

De prehistorie van MIND

Door: Gee de Wilde, januari 2017)

Een van de initiatiefnemers van MIND is het Landelijk Platform GGZ, dat formeel op 1 januari 2006 van start ging. Als onafhankelijk voorzitter mocht ik de wordingsgeschiedenis van dit platform meemaken en mee bepalen. De laatste tijd merkte ik dat er niet veel mensen die wordingsgeschiedenis kennen. Daarom heb ik deze maar eens op geheel subjectieve wijze op papier gezet.

Egeltjes

In een veel te klein achterafzaaltje in Den Haag kwamen op 15 december 1999 zo'n 25 vertegenwoordigers van cliënten- en familieorganisaties in de GGZ bijeen. Initiatiefnemer was Ronald Gorter van het NFGV¹, die het een platformbijeenkomst noemde. Ik weet dat omdat hij mij vroeg de bijeenkomst te leiden, en omdat ik al mijn agenda's vanaf 1977 in een grote ordner heb zitten. Ronald had Gerard Plessius van het Fonds PGO² gevraagd een inleiding te houden. De toon van die inleiding bleek weinig anders dan die van VWS-ambtenaren in de jaren '90: 'Wanneer u niet samengaat, dreigt korting op subsidies, zeker voor clubs met weinig leden'. En zoals altijd klonk vanuit cliëntenhoek als antwoord dat samengaan onmogelijk was wegens verschillen van inzicht, en verschillen in taken. Zo had je de categoralen, die zich verenigden rond een ziektebeeld als bipolariteit, autisme of angststoornissen. De gezelligste daarvan was de vereniging van mensen die aan winterdepressies leden. Die vereniging functioneerde voor geen meter. Want 's zomers hadden ze geen last, en 's winters geen puf om te vergaderen (sic!). Zij waren op deze decemberdag dan ook afwezig. Daar tegenover had je de anti-categoralen, die elk indicatiestempel afwezen, zoals de Cliëntenbond, de LPR³ en Pandora. Deze drie vochten elkaar af en toe ideologisch het kot uit, maar hadden ook verschillende taken. De LPR behartigde belangen van raden, en dus van opgenomen patiënten. De Cliëntenbond behartigde de belangen van elke individuele cliënt, waar deze dan ook in behandeling was of was geweest. Patiënten bestonden voor de Cliëntenbond niet. En Pandora bestreed te vuur en te zwaard alle mensenrechtelijke wantoestanden waar mensen

¹ Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid, dat later het Fonds Psychische Gezondheid ging heten.

² Het Fonds PGO beheerde de gelden voor patiëntenorganisaties.

³ Landelijke Stichting Patiënten- en Bewonersraden, inmiddels opgegaan in het LOC

in de psychiatrie mee te maken kregen: stigma, dwang, gebrek aan medezeggenschap, slechte behandeling, geen werk etc. Pandora had geen leden, dus geen aanwijsbare achterban. Wat de drie gemeen hadden was hun gezamenlijke achterdocht tegen 'familie'. Vooral tegen de Vereniging Ypsilon. En dat zootje moest dus van VWS en PGO samengaan. Volgens Ronald Gorter moest dat lukken, want versnipperd kan je geen vuist maken naar zorginstellingen of de overheid.

Die decembermiddag werd geen succes. De stellingen werden weer betrokken, en iedereen ging zijns weegs. Ronald deed met anderen in 2002 een nieuwe poging. In De Reehorst in Ede, waar in die jaren mensen uit de GGZ de weg blindelings naartoe vonden, leidde ArendJan Heerma van Voss die dag een bemoedigende conferentie over cliënten- én familieparticipatie. In een van de sub-sessies probeerde Marcel Kaarsgaren, directeur van de LPR, in een gloedvol maar dwingend betoog de aanwezigen te overtuigen van de noodzaak van samengaan. Hij had het helemaal uitgetekend hoe dat moest. Wel, als je al die eigenheimers zegt hoe het moet, dan weet je van te voren dat je enkel oppositie kan verwachten. Foutje. Maar evenzogoed een nieuw en krachtig signaal dat er iets moest gebeuren.

Op 16 januari 2003 werd – opnieuw op initiatief van Ronald Gorter en companen – de eerste semi-formele platformbijeenkomst georganiseerd onder onafhankelijk voorzitterschap van Wim van Santen. Het platform kwam schoorvoetend in beweging met vijftien verenigingen en instellingen, en wees op 8 april uit haar midden een agendacommissie van drie mensen aan: een lid uit de categorale hoek, Henk Kraayenbrink van de Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (later Regina van Criekinghe van Balans/Impuls, en weer later Bert Euser van Voice!), een uit de niet-categorale hoek, Liesbeth Reitsma van de LPR, en een uit de hoek van familie, Walter Micke van Labyrint/InPerspectief (later Marijke Luif van de Vereniging Ypsilon). Secretaris werd de onvergetelijke Joke de Wit. In

de zomer van 2003 werd de voorzitter vervangen door ondergetekende, die voor één jaar zou blijven. Het NFGV, het Fonds PGO en ZonMW spraken af de kosten voor het secretariaat, de voorzitter en de vergaderlocaties gedrieën te betalen. In april 2004 werd na een positieve evaluatie besloten om er een jaar bij te doen, en enkele projecten en conferenties te steunen.

Die positieve evaluatie kwam na een rondgang in de eerste weken van 2004 door de voorzitter – mij dus – langs de besturen van de deelnemende organisaties. Die waren overwegend positief, en hadden opbouwende voorstellen voor verbetering. Mijn rondgang was alleen al bijzonder door de verscheidenheid aan plaatsen waar ik op bezoek kwam. De meeste organisaties waren schamel gehuisvest: een hoekje in een kantoor van een ander, een zolderkamertje, bij een bestuurslid thuis, of een goedkope afgetrapte locatie. Organisaties met veel leden, zoals de Nederlandse Vereniging voor Autisme, of met (relatief) veel geld, zoals de LPR, zaten beter. Maar een beetje achteraf of slecht bereikbaar. Meest gedenkwaardig was mijn bezoek aan de voorzitter van de Stichting Pandora, Fred Venema, op zijn kantoor bij Berenschot Interim Management, destijds aan de Lange Vijverberg in Den Haag. Marijke Knuttel, directeur van Pandora zat er bij, maar zweeg bewonderend om zoveel wijsheid uit de mond van haar voorzitter. Wel, in de ogen van Venema deden we het met dat platform helemaal verkeerd. Als we ooit groot wilden worden – en dat moest in zijn ogen – dan moest je de juiste connecties bij het ministerie kennen en aanspreken. Hij kende zijn pappenheimers en wist hoe de hazen liepen. Wij niet, dat zag je zo. Een goed plan op basis van de waarden die Pandora al decennia uitdroeg, en dan de ambtenarij en de politiek voor het blok zetten. Tijdens zijn monoloog waren mijn vragen over het opbouwen van het platform slechts onbetekenende intermezzo's. Bij het weggaan heb ik hem waarschijnlijk vriendelijk bedankt, maar was geschokt door zoveel duur betaalde arrogantie.

Pandora onbedoeld als bindende factor

De Stichting Pandora was ons opstandige lid en tegelijkertijd ons bindmiddel. Pandora had namelijk altijd gelijk. En veel meer gelijk dan welke andere deelnemer ook. En misschien was dat ook zo, maar je moet dat gelijk wel krijgen. En dat was wat moeilijker. Want niet elke

organisatie deelde de mensenrechtelijke standpunten over het recht op werk voor iedereen, het verbod op dwang en drang, verbod op indicatiestempels, de weerzin tegen pillen en de farmaceuten, de afkeer tegen marktwerking en de geldwolven van de zorgverzekeraars. Voor, tijdens en na de platformvergaderingen wachtten de deelnemers in spanning op de epistels die het bureau van Pandora nu weer zou uitstorten over de nitwitten in andere organisaties, de ggz-instellingen of de overheid. Dan zag je de andere deelnemers elkaar aankijken en hun commentaar wegslikken. Verspilde moeite. Maar het bond en verbond. Jongens, we gaan lekker op de ingeslagen weg door, en laten ons door Pandora niet als een bok op de haverkist jagen. Namens wie praat Pandora eigenlijk? Overigens waren de medewerkers van Pandora schatten van mensen, die individueel veel bijdroegen aan het succes van het platform. Maar de officiële lijn was een harde.

Dwang als vuurproef

Een van de onderwerpen waar met name Lise Broekaar van Pandora goed samenwerkte met de anderen was het onderwerp dwang. Toen er begin 2004 wijzigingen in de Wet BOPZ werden voorgesteld, waaronder de beruchte observatiemaatregel die er in 2016 nog steeds niet is, en er tegelijkertijd stemmen opgingen voor een nieuwe wet ter vervanging van de BOPZ (een 'behandel'wet stelde Remmers van Veldhuizen voor), werd op 2 juni 2004 een conferentie over dwang en drang georganiseerd. De inzet was: 'Als cliënten en familie het eens zouden kunnen worden over het thema dwang, dan kunnen we het overal over eens worden'. Familie werd door cliënten immers vaak gezien als de aanstichters van repressieve maatregelen: 'Zijn we eindelijk van die lastige situaties in ons gezin af'. Onzin natuurlijk. Maar als het water je aan de lippen staat, en je keer op keer nul op het rekest van de hulpverlening hebt gehad, ben je blij dat er eindelijk eens iets gebeurt. Afijn, Lise Broekaar, Marijke Luif van Ypsilon, Ria Trinks van de SLKF⁴ en ik organiseerden in goede harmonie een conferentie die voor de aanwezigen een louterend effect hadden. Het terugdringen van dwang werd een gezamenlijk speerpunt. En hoewel er verschillen van mening bleven over bijvoorbeeld die observatiemaatregel, was men

⁴ Stichting Landelijke Koepel van Familieraden in de GGz

het eens over de nadruk die er moest liggen op goede en tijdige zorg. Deze opsteker resulteerde in vier jaarlijkse conferenties in de Eenhoorn in Amersfoort (2005-2008), tijdens welke honderden cliënten, familieleden, hulpverleners en managers samen zochten naar alternatieven voor het toepassen van dwang en drang. De triade in optima forma. De ongelofelijke inzet van Ria Trinks voor dit onderwerp werd in 2008 beloond met de uitreiking aan haar van de eerste Hylke-van-Zwol-prijs⁵.



Ria Trinks ontvangt de Hylke-van-Zwol-prijs uit handen van Marjan ter Avest - 29 november 2008

De WMO – eerste bedrijf

Nog voor ik een plenaire vergadering van het platform had voorgezeten, werd ik uitgenodigd bij staatssecretaris Ross-van Dorp. Op 28 augustus 2003 wilde zij ons iets vertellen over De Knip. Na het mislukken van Balkenende I was Hans Hogervorst als minister aangetreden. Die ging er tot ergernis van velen met gestrekt been in, zoals ze dat tegenwoordig plachten te zeggen. Het hele zorgstelsel ging op de schop en dat hebben we geweten. Gesecondeerd door ambtenaar Arnold Moerkamp vertelde de staatssecretaris ons dat gemeenten meer verantwoordelijkheid moesten krijgen over de zorg voor hun burgers, en beslissingen daarover meer in de lokale democratie zouden moeten worden genomen. Kostenbeheersing was zeker een item, maar niet de voornaamste reden voor deze stap, deze knip in het zorgbudget. En het was immers een lang gekoesterde wens van patiëntenorganisaties dat de zorg dichterbij de burger moest plaatsvinden, en beslissingen daarover democratischer

⁵ Genoemd naar Hylke van Zwol, die in 2008 plotseling overleed. Hylke was oud-inspecteur in de GGz en directeur van beschermd wonen in Amsterdam. Maar bovenal voorvechter van het samen optrekken van cliënten, hulpverleners en naast-betrokkenen in de zorg. Die rol vervulde hij ook in het LPGz.

moesten verlopen. Daar zaten we dan: Liesbeth Reitsma, Marijke Knuttel en nog een paar anderen. En we moesten toegeven dat de staatssecretaris een punt had. Dat het paste binnen de vermaatschappelijkingsgedachte binnen de GGz en een grotere betrokkenheid van cliënten bij beslissingen over de zorg. Zolang het maar geen bezuinigingstruc zou worden. Nee nee, dat was het beslist niet. Moerkamp vertelde dat het een dienstverleningswet zou worden. Een paar maanden later werden de contouren van de WMO duidelijk.

Het moet niet gekker worden!

Ondanks de belofte van de staatssecretaris stonden de cliënten- en familieorganisatie, cliëntenraden, zorgverleners, managers in de zorg en deelnemers aan dagactiviteiten op 14 april 2004 op het Malieveld. Zo'n 2000 mensen demonstreerden tegen de invoering van een eigen bijdrage voor de GGz. Ook mensen die van inloop of dagactiviteiten gebruik wilden maken zouden een eigen bijdrage moeten betalen. De meeste demonstranten waren gehuld in rode T-shirts met de duidelijke tekst 'Het moet niet gekker worden'. Kamerleden voerden het woord, en ook ondergetekende sprak onwennig namens het Landelijk Platform i.o.⁶ z'n *one liners* uit. De actie was in alle opzichten een groot succes. De maatregel werd op 27 april gedeeltelijk ingetrokken. Het was lang geleden dat zoveel betrokkenen samen actie voerden. Een opsteker voor het Landelijk Platform.

De WMO – tweede bedrijf

Het Landelijk Platform i.o. was een van de eerste organisaties die conferenties hield over de invoering van de WMO. Met name Steven Makking verzette vanaf 2004 bergen werk om mensen uit de GGz, cliënten, familie, managers, in gesprek te krijgen met vertegenwoordigers van gemeenten. De gedachte was dat men in gemeenteland weinig bekend was met mensen met psychische problemen, en wat zij aan hulp en ondersteuning nodig zouden hebben. In 2016 hoor ik die gedachte overigens nog steeds. Maar dat terzijde. In Deventer vond op 30 september 2004 in het Stadhuis van Deventer de eerste grote WMO-conferentie plaats onder de weinig bescheiden titel 'Zo moet de WMO!'

⁶ De toevoeging i.o., in oprichting, stond tot 1 januari 2006 op alle stukken en brieven van het Landelijk Platform.



Steven Makking en (o.a.) Marlieke de Jonge tijdens een subsessie van de eerste WMO-conferentie in het stadhuis van Deventer – 30.09.04

De WMO – derde bedrijf – lokale versterking

Op uitnodiging van Bert Holman, ambtenaar bij VWS en projectleider voor de uitvoering van de WMO, kreeg het platform op 11 oktober 2005 te horen dat het ministerie voor twee jaar € 2,5 miljoen per jaar vrijmaakte om de positie van GGz-cliënten op lokaal niveau te versterken⁷. Tijdens een *invitational conference* op 4 november 2005 in Zwolle volgde een eerste verkenning van de manier waarop dat zou moeten gebeuren. Toen het platform op 1 januari 2006 een vereniging werd – ik loop even op de zaken vooruit – konden deze gelden ook formeel door het Landelijk Platform worden beheerd. Het Programma Lokale Versterking was geboren. Cliënten in de GGz kregen de mogelijkheid op gemeentelijk en regionaal niveau actie te ondernemen om betrokken te raken bij besluitvorming over de WMO, en organiseerden activiteiten om zichtbaarder te worden bij burgers, beleidsmakers en politici. Over de ontwikkelingen van het Programma Lokale Versterking valt veel boeiends te vertellen, maar dat valt buiten het bestek van dit stuk.

Op weg naar een vereniging

In januari en februari 2005 maakten Joke de Wit en ik een tweede rondgang langs de besturen van de organisaties in het platform. Meestal deden

⁷ Later werd er voor een derde jaar nog eens € 2,5 miljoen bij gedaan. Totaal dus € 7,5 miljoen. Op het moment van de toezegging draaide het Landelijk Platform i.o. op een budget van enkele tienduizenden euro's, aangevuld met projectsubsidies, met name van het VSB-fonds. De LPR was zo vriendelijk om als kassier op te treden.

we dat in de Citroën DS van Joke. Als ik terugdenk aan de eerste jaren van het LPGGz dan denk ik vaak aan die 'snoek' uit vervlogen tijden, die uit respect altijd voorrang kreeg van andere automobilisten.

Ondanks de vaak moeizame vergaderingen en onderling gekissebis, waren de meeste besturen van de aangesloten organisaties lovend over de gang van zaken en de effecten van de samenwerking. 'En nu doorpakken', zeiden ze.

Drie organisaties hadden bedenkingen. De Angst- Dwang- en Fobiestichting achtte zichzelf niet in staat om voldoende bestuurlijke kracht te tonen om mee te doen. Ze had de energie intern nodig om het hoofd boven water te houden. De VMDB⁸ had net een nieuw bestuur gekregen dat geen aansluiting had met de mensen die binnen het platform actief waren. Tot frustratie van deze laatste sprak het nieuwe bestuur, onder voorzitterschap van GGZ-bestuurder Hans Bal, z'n bedenkingen uit over een toekomst binnen het Landelijk Platform. Een bestuurlijke crisis niet veel later deed de VMDB toch meedoen.

Dat Pandora bedenkingen had was te verwachten. Tijdens het gesprek met Venema en Knuttel heb ik de monologen van hun kant niet afgewacht, maar direct de vraag gesteld hoe Pandora haar toekomst zag, binnen of buiten het platform. Pandora vervulde immers een taak die het Landelijk Platform in de toekomst zou gaan vervullen. De kennis en ervaring van Pandora zou goed gebruikt kunnen worden. Wel, volgens Venema zou de staf van Pandora een-op-een over kunnen naar het Landelijk Platform, mits Tja, dat mits is straks niet meer aan Pandora maar aan de gezamenlijkheid, gaf ik als antwoord. En zoals Venema en Knuttel wel wisten was niet iedereen even gecharmeerd van de standpunten van Pandora.

In april werd in de platformvergadering besloten per 1 januari 2006 een vereniging op te richten. Joke de Wit en ik tekenden nog een jaar bij, totdat de vereniging zijn eigen voorzitter zou kiezen. Het volgend half jaar werd druk geschreven en vergaderd. De doelen, werkwijze en opzet van het toekomstige Landelijk Platform moest op papier. Dat ging niet zonder slag of stoot, maar op 16 november besloten acht verenigingen en organisaties tot oprichting over

⁸ De Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen.

te gaan. Men vond 8 genoeg voor een start. Anderen kregen de gelegenheid tot 1 juli 2006 zonder ballotage aan te sluiten. De Stichting Pandora deed dat op 30 juni. Op 1 juli 2006 waren er 13 leden.



Ronald Gorter en Joke de Wit op de eerste nieuwjaarsreceptie van het LPGGz op 13.01.06

Op 15 december 2005 tekenden Marijke Luif en ik de verenigingsstatuten bij een notaris in Oudewater, want die was niet zo duur. Het was koud die dag. Warm appelgebak in een lunchroom in het mooie oude centrum van Oudewater maakte veel goed. Een klein feestje.

De agendacommissie werd oprichtingsbestuur onder mijn voorzitterschap. Vice-voorzitter en secretaris werd Liesbeth Reitsma, Regina van Criekinghe penningmeester, Bert Euser en Marijke Luif lid.

Hans van der Heijden werd op 4 april 2006 de eerste gekozen voorzitter van de vereniging. Eigenlijk wilde niemand die voorzittershamer. Hans wilde hem wel even *for the time being* vasthouden. Hij liet hem negen jaar niet los.

De vier Kariatiden van het platform

Tijdens mijn afscheidspartijtje in een Utrechtse werfkelder op 6 juni 2006 kreeg ik als cadeau een glazen schaal die op een rij bronzen mensjes rustte die elkaar vasthielden. Dat kunstwerk stond uiteraard symbool voor de leden van het platform die ik mocht helpen elkaar te vinden en te waarderen. In mijn afscheidstoespraak heb ik naast aanjager van het eerste uur Ronald Gorter de vier vrouwen bedankt die in mijn ogen het platform droegen.



Hans van der Heijden spreekt mij toe, terwijl Joke de Wit het afscheidscadeau vasthoudt - 06.06.06

Allereerst Liesbeth Reitsma, die ondanks haar protesterende lichaam dag en nacht aan belangenbehartiging werkte. Zij was encyclopedie, vraagbaak, nieuwsgaarder, activiste, onderhandelaar, verbinder, en ook nog een aardig en solidair mens. Na haar overlijden hangt er terecht een geschilderd portret van haar bij het Landelijk Platform. Er kleefde ook een nadeel aan het feit dat Liesbeth 'alles' wist. Landelijke ontwikkelingen in het GGZ- en patiëntenbeleid bepaalden voor een belangrijk deel de onderwerpen van de platformvergaderingen, waardoor er vaak geen tijd was voor een eigen agenda en de ontwikkeling van het platform zelf. Na het eerste jaar is daarom afgesproken dat die scheve verhouding 50/50 zou worden. Dat hielp.

Joke de Wit is tot in 2007 ambtelijk secretaris gebleven. Haar efficiëntie was spreekwoordelijk. Joke en ik werden betaald, maar de verhouding tussen betaalde en onbetaalde uren lag nogal scheef, om het voorzichtig uit te drukken. Door vergaderingen volledig via e-mail te laten verlopen – en dat was in die jaren nog ongebruikelijk – spaarden we veel tijd en geld. Daarnaast waren de verslagen van Joke onberispelijk, en wist zij de gemoederen vaak knap te sussen. Een grote steun en toeverlaat. En dan natuurlijk dat prachtige strijkijzer van Citroën ...

Ria Trinks kwam uit de familieraden-hoek en was onvermoeibaar in het organiseren van inhoudelijke bijeenkomsten. Zij bracht het platform tot een eigen stem. Een stem van patiënten, cliënten én familie samen. Met als hoogtepunten de al eerder genoemde conferenties over dwang en drang, en de brieven die het platform daarover naar Den Haag kon

sturen: één standpunt, maar met de nodige nuances en verschillen van mening.

Tot slot Marijke Luif, die als bureaumedewerker van Ypsilon in die beginjaren een buffer wist te zijn tussen het soms niet zo coöperatieve bestuur van Ypsilon en de partners in het platform. Ook al zo'n aardige vrouw.

Toch moet ik hier nog twee mannen van het eerste uur memoreren. De mannen van Kwadraad en Regioconsult, Steven Makkink en Nic Vos de Wael. En geloof het of niet, ze zijn er nog steeds, en wijden nu hun krachten aan MIND. Steven was de eerste die conferenties over de WMO organiseerde, en Nic wist als geen ander het nieuws uit de regio bij de platformleden te krijgen.



Marijke Luif en Liesbeth Reitsma bij het afscheid van Joke de Wit en Marijke – 21 september 2007



vlnr Jan Verheijen (VMDB), Marcel Kaarsgaren (LPR), Nic Vos de Wael (Regioconsult/LPGGz), Ria Trinks (SLKF) en Emily Dérogée-van Roosmalen (bestuurslid LPGGz)

Gee de Wilde (1949) is klinisch psycholoog, werkte tot 2000 bij het Trimbos-instituut, en is sindsdien zelfstandig adviseur in zorg en welzijn, vaak in de rol van voorzitter van congressen en symposia.