

'Crisis in de ggz; een kans voor de cliëntenbeweging?

De hoogste tijd om écht tijd te maken van de idealen van de cliëntenbeweging

Ik worstel en ik pieker. Want hoe gaan we dat doen? Ik wil niet alleen maar negatief en boos overkomen. Niemand houdt van boze mensen. En boosheid komt niet fijn over bij mensen die heel hard werken en zelf in hun goede zaak geloven. Maar ik heb veel moeite om aangehaakt te blijven bij onze cliëntenbeweging. De beweging waar ik al bijna 25 jaar werk en waar ik zo hard gestreden heb, samen met anderen, voor onze idealen. En ik heb het nodig om even terug te kijken, als bejaarde van de cliëntenbeweging. We kwamen op voor de mensen in de langdurige psychiatrie, we spraken net niet meer over chronische psychiatrie. We streden tegen onderdrukking, tegen dwang en drang, tegen slechte behandeling, we kwamen op voor onze rechten en we vochten voor onze plek in de maatschappij. Opdat we er écht bij zouden mogen horen. Niet meer in de marge, aan de rafelrand.

In onze beweging zelf was ook veel ruimte voor veel diverse mensen. Je hoefde niet opgeleid te zijn, niet mooi en welbespraakt. Je mocht zelf ook een beetje rafelig zijn, je vertegenwoordigde tenslotte je medecliënten. Je wist waar je het over had, je had het zelf meegemaakt.

En we hebben het uiteraard ook al vaak gehad over 'dat het nu tijd werd dat we echt serieus genomen moesten worden' en 'dat we serieus en langdurig gefinancierd zouden moeten worden'. Tot nu toe is dit een zeer moeizame ervaring gebleken. Veel cliëntenorganisaties zijn ook weer ten onder gegaan wegens gebrek aan financiering, sommige bestaan in de marge, andere zijn overgenomen door een zorgorganisatie en de vraag is wat er overgebleven van het oorspronkelijke gedachtegoed.

Ik probeer terug te denken aan waarom ik ook alweer zo hard werkte bij de cliëntenbeweging. En het was ook omdat we nogal wat kritiek hadden op de hulpverlening. Er moest veel verbeterd worden aan de zorg en daarom wilden we dat er naar onze ervaringen als patiënten geluisterd werd, en dat patiënten en cliënten inspraak zouden hebben, allemaal met het oog op een verbeterde zorg met minder dwang en drang. Met meer vrije keuze en autonomie, meer oog voor de mens achter de patiënt. Het idee van een cliëntenbeweging was, en is volgens mij nog steeds, om op te komen voor de belangen en rechten van de mensen die in de psychiatrie, GGZ terecht komen en op dat moment niet in staat zijn voor zichzelf op te komen. Maar wél recht hebben op menswaardige, goede hulp en zorg.

Daarnaast biedt de cliëntenbeweging natuurlijk nog veel meer en steeds meer. Het is ook een plek om te zijn. Om contact te hebben met anderen die 'weten hoe het is', het is een vrijplaats, een plek om op adem te komen, om te herstellen, om ervaringen met anderen met soortgelijke ervaringen uit te wisselen. Er komen steeds meer prachtige herstelinitiatieven en er wordt hard aan gewerkt om deze plekken voor iedereen dichtbij te brengen. Zelf werk ik ook in zo'n mooie organisatie: de Herstelacademie Haarlem en Meer. De laatste jaren heb ik me er een beetje teruggetrokken, 'met mijn eigen mensen', en me geconcentreerd op doen wat ik denk dat er nodig is. Een fijne plek bieden waar mensen kunnen herstellen, leren, ontwikkelen en elkaar ontmoeten in een omgeving van 100% peer support. De Herstelacademie biedt me een plek om te zijn wanneer ik dat nergens kan.

In de aankondiging voor deze Perspectiefsessie geven Steven en Nic ook veel beperkingen aan. Te veel kortdurende financieringen, te weinig serieus genomen worden als gesprekspartner, te veel experiment- en projectachtig. 'Te knuffelachtig'. En ze hebben helemaal gelijk natuurlijk. We moeten geen genoeg meer nemen met de gemakzuchtige complimenten voor onze mooie werk van de wethouder en de ambtenaar. In het hele land wordt door verschillende mensen en organisaties gekeken naar hoe dat anders kan. Maar de opbrengst is nog minimaal en de strijd is moeizaam.

Wanneer je kijkt naar de crisis in de GGZ zou je denken dat de Herstelorganisaties in ieder geval een deel van de oplossing kunnen bieden. Herstelorganisaties hebben veel te bieden en doen veel groepsgewijs. Degenen die er komen zijn er vrijwel altijd zeer positief over en ervaren er veel steun. Wat ik hoor bij de Herstelacademie is dat mensen zich zeer welkom, gezien, gehoord, begrepen, gesteund voelen. Na een

tijdje voelen ze zich in staat om zelf de draad van hun leven weer op te pakken. Veel mensen geven ook aan dat zij minder gebruik maken van (crisis)zorg nu zij bij de Herstelacademie komen. Dat zijn allemaal prachtige resultaten. Maar helaas komen er nog (te) weinig mensen en zouden er vele malen meer mensen kunnen komen. Er wordt nog weinig doorverwezen door andere organisaties naar de Herstelacademie en op de een of andere manier wordt onze organisatie niet echt als serieuze steun gezien. Want het is geen 'echte zorg'. En zorg of hulpverlening is heilig in Nederland. Voor elk dingetje, elk klein pijntje, elk tegenslagje rennen we naar de zorg. Willen we over praten met een dure professional. Een psycholoog, of een psychiater en we willen ondersteund worden door de (gespecialiseerd) ambulante begeleider. Anders voelen we ons niet serieus genomen. Dan wordt onze pijn niet gezien, niet erkend.

De 'echte' zorgverleners nemen hun taak ook serieus. En vinden ook dat zij heel erg nodig zijn. Mits het niet te complex wordt natuurlijk. Liever geen rafelige, onvoorspelbare, complexe, gecompliceerde mensen met echte problemen in hun spreekkamer. Daar valt weinig eer aan te behalen. Maar de rest met de tegenslagjes is van harte welkom.

En een herstelacademie of zelfregiecentrum? Hartstikke leuk om erbij te hebben. Daar kunnen mensen ook heen gaan, naast hun zorgafspraken. Als ze nog fut hebben. En wat doen die ervaringsdeskundigen toch goed werk en wat zijn ze bijzonder. Maar helemaal serieus is het toch niet. Want.. geen hulpverlening. Een Herstelorganisatie, die gerund wordt door ervaringsdeskundigen is vele malen goedkoper dan een Zorgorganisatie. Maar dat draagt bij aan het imago van 'knuffelig project'. Want dan kan het niet echt iets goeds bieden.

En zo bereiken de Herstelinitiatieven nog lang niet zoveel mensen als ze zouden kunnen en willen. Ook wij met onze Herstelacademie in Haarlem niet. Ook daarin is nog echt een omslag in het denken nodig voordat er meer mensen verwezen zullen worden door huisartsen, GGZ, POH, enz. Nu is de gedachte nog dat mensen eerst zorg nodig hebben en dan altijd nog naar de Herstelacademie kunnen gaan als ze willen. De gedachte dat je veel zorgvragen voor kunt zijn en dat bezoekers van de Herstelacademie zeggen veel minder gebruik te maken van de zorg, dringt nog niet echt door.

Wij moeten en kunnen daar zelf ook nog veel in doen. Onszelf veel serieuzer nemen en heel anders de onderhandelingen ingaan. Nu zijn we vaak te blij met elk dubbeltje dat we krijgen. Toch nog glunderen bij het compliment voor ons mooie werk. Te vaak een Calimero houding. Ook daar hebben we een omslag in ons denken en onze houding nodig.

In de samenwerking met de GGZ ben ik een beetje afgehaakt. Voor mij is dat niet geloofwaardig als het gaat over de ontwikkelingen op het gebied van Herstel, Herstelondersteuning en Ervaringsdeskundigheid. We hadden volgens mij vroeger niet zo hadden bedacht was dat we de zorg ook zelf zouden gaan bieden en leveren. We wilden en eisten goede hulpverleners. Op een goed moment ontstond de gedachte dat 'we' het zelf beter konden. Of anders beter, of aanvullend beter. Ik weet het niet meer precies. Dit is uitgegroeid tot wat nu de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg heet. De hulpverlening ziet ook de meerwaarde. Zij kan de benodigde en gevraagde aandachtige zorg niet leveren, de ervaringsdeskundige is een welkome buffer tussen hen en de cliënt. De cliënten zijn allang blij als ze een luisterend oor treffen in alle nariigheid en de ervaringsdeskundigen op hun beurt zijn blij dat ze kunnen helpen en werk hebben. Iedereen gelukkig. Persoonlijk vind het nog steeds wat mager dat we blijkbaar genoeg nemen met tekort schietende hulpverlening waar geen tijd is voor dat luisterende oor en waar dwang en drang weer hand over hand toenemen. Dus gaan 'we het zelf maar doen'. De ervaringsdeskundige als hulpverlener. Oh nee, pardon, als *hoopverlener*.

Ik worstel met deze ontwikkeling. Herstel en herstelondersteuning is gekaapt en ingekapseld door de GGZ en er is weinig van overgebleven. Het staat op de diverse websites en in de beleidsstukken en in de praktijk merkt de gemiddelde cliënt er weinig van. Ik heb het opgegeven daar nog voor te vechten. De jaren die ik bij HEE werkte, waren mooi en inspirerend. Ik heb er zoveel geleerd, prachtige mensen ontmoet en wat hebben we hard gewerkt. Woedend, verdrietig en gefrustreerd ben ik als ik erbij stilsta wat er van onze idealen en ideeën over zijn gebleven in de GGZ. Ik probeer dat niet te vaak te doen, dat stilstaan bij. Totdat ik word uitgenodigd voor een perspectiefsessie en ik gevraagd word om terug te kijken en dan overweldigd het me.

Het verdriet en de frustratie omdat ik het gevoel heb dat de oorspronkelijke gedachte van het vertegenwoordigen en opkomen voor de mensen ons nodig hebben in de langdurige psychiatrie, weg is.

Omdat er geen mensen meer zijn die zelf weten 'hoe het was'. Want wij hebben tegenwoordig die ervaringsdeskundigen in de GGZ. En om ervaringsdeskundige te zijn, heb je een heuse opleiding nodig. Mbo niveau is allang niet meer genoeg. Liever universitair. En je bent netjes aangekleed, aaibaar, diplomatiek, aangepast en je weet je te gedragen in het systeem. Je weet niet meer hoe het was, maar wel hoe het werkt.

En dan wordt het lastig om op te komen voor mensen die verblijven in de langdurige psychiatrie, die rafelig en over het algemeen niet zo aaibaar zijn. Onvoorspelbaar misschien en minimaal onaangepast. Daar kom je niet ver mee. We laten ze achter en gaan door met de mensen die makkelijker mee kunnen. Dat maakt het ook makkelijker om de subsidie rond te krijgen. Ook al is die ook maar voor één jaar. We doen het ermee. Jan en alleman die tegenwoordig 'wat meegemaakt heeft' wordt ervaringsdeskundig en verdringt zo de mensen uit de spreekbuizen die nog weten hoe het echt was in de harde psychiatrie.

Vorig jaar zomer ging ik genadeloos onderuit en belandde ik weer op een gesloten opnameafdeling. En werd ik er met mijn neus op gedrukt dat ik daar alles wat maakt dat ik Marcia ben, moest inleveren om geholpen te kunnen worden. Het deed er niet meer toe wie ik was. Ik moest mezelf overleveren en inleveren. En ik deed het, ik had geen keus.

Ik en mijn medeciënten op deze afdelingen hebben een cliëntenbeweging nodig die voor ons opkomt, onze belangen behartigt en continue bezig is met de kwaliteit van zorg. De hoeveelheid dwang en drang in de gaten houdt, bijvoorbeeld. Ik was de gelukkige die snel naar huis ging en ook naar 'mijn herstelacademie' kon gaan waar ik weer kon zijn en tot mezelf kon komen. Maar ik moest veel mensen achterlaten. En zo voelde het ook. Achtergelaten mensen.

Toen ik de opname verliet, vorig jaar zomer, werd ik uitgezwaaid door een vrouw die daar al langere tijd verbleef.

'Maak er wat van vrouw,' zei ze tegen me.

'En jij dan?' vroeg ik. 'Ik, ik blijf hier. En dat is niet mooi. Dag!'

En zo was het. Niet mooi.

Marcia Kroes
Herstelacademie Haarlem en Meer

Sinds 1998 actief in de cliëntenbeweging, o.a.:

Cliëntenbond

Medeoprichter Stichting Zelfbeschadiging

Stichting Wegwijs Utrecht

HEE team

Basisberaad

Medeoprichter Herstelacademie Haarlem