

THEMA Manifestatie Kwartiermaken

- 3 Manifestatie van talent en verlangen**
De kunst van het kwartiermaken
 Doortje Kal
- 7 Over wildebeesten en olifanten**
 Paul Fentener van Vlissingen
- 9 Ooit was ik kampioen**
 Agnes Nanning
- 10 Kom in actie tegen stigma's!**
 Niels van Spaandonk
- 12 Ben ik (goed) in beeld?**
Over media en psychiatrie; lessen uit de beeldvorming rondom etnische minderheden
 Garjan Sterk
- 16 Geel, een unicum in de psychiatrie**
Al eeuwenlang in de gemeenschap geïntegreerde gezinsverpleging
 Eugeen Roosens
- 20 Erbij horen**
Enkele aantekeningen over de verhouding tussen psychiatrie en multiculturalisme
 Bart van Leeuwen
- 26 De inclusieve samenleving**
Het gewenste einddoel van de Taskforce Handicap en Samenleving
 Marlieke de Jonge
- 28 Empowerment en maatzorg**
Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede en hulpverlening
 Tine Van Regenmortel
- 30 Hoe maakt een bedrijf als KPN contact met 'moeilijk integreerbare groepen'?**
 Tom van der Gaag
- 36 Sociale uitsluiting - erbij stil staan en goed kijken**
 Gerda Jehoel-Gijsbers



39 Kunst, psychiatrie en het creëren van ruimte

Wouter Kusters

40 Vanuit Marlies - Ervaringen van een choreografe

Krisztina de Châtel

44 De kracht van kunst

Herstel van het beschadigd zelfbeeld

Barbara Demeyer

46 Het Diep Water Collectief

Cor Pieters

49 Wie neemt het voortouw?

Verslag van een politiek debat

Doortje Kal

55 De kwaliteit van kwartiermaken

Epiloog

Jaap van Weeghel

57 Ondersteuningsbehoeften van ouders met psychiatrische beperkingen

Marrie Venderink, Peter van der Ende, Wendy van der Veldt & Mariëlle Dullemond

Financiële steun

De Manifestatie en de Manifestatiekrant werden financieel mogelijk gemaakt door:

- Reakt die het landelijk Steunpunt Kwartiermaken (LSK) en daarmee de projectleider Doortje Kal adopteerde;
 - het Landelijk Steunpunt Dagbesteding en Arbeid, GGZ in het bijzonder naast Reakt, Roads, Radar en de Boei;
 - het Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid;
 - het VSB-fonds;
 - het IGPB;
- en de volgende organisaties in de ggz:
- RIBW-Rijnmond/PameijerKeerkring, Riagg Usseland, Spatie, GGZ Friesland, De Geestgronden, Emergis, HVO-Querido, GGZ Dijk en Duin, RIBW-Arnhem, Mentrum, Mensana, Altrecht, RIBW-Twente, GGZ-Eindhoven, Parnassia, GGZ De Grote Rivieren en de RIBW-Kennemerland.

Manifestatie van talent en verlangen

De kunst van het kwartiermaken

Doortje Kal

Op 12 en 13 april jongstleden kwamen honderden mensen met en zonder psychiatrische achtergrond naar het Utrechtse Muziekcentrum Vredenburg voor de Manifestatie Kwartiermaken. Het programma omvatte zestien kunstwerkplaatsen, vier symposia en een politiek debat. Cabaretière Jetty Mathurin trad op, Keefman van Jan Arends werd opgevoerd en het muziektheatergezelschap De Kift liet luid van zich horen. Dit themanummer van *Passage* is in zijn geheel gewijd aan deze manifestatie.

In deze inleiding maak ik duidelijk wat kwartiermaken is, geef ik een impressie van de manifestatie als geheel en een introductie op de bijdragen in dit nummer.

Kwartiermaken

In het aprilnummer van *Passage* schreef onderzoeker Frank van Hoof 'Verhalen over vermaatschappelijking'. Hij pleit daarin voor een perspectiefwisseling in de vermaatschappelijkingsdiscussie. Het zou niet meer moeten gaan over 'psychiatrische patiënten die geëxtramuraliseerd worden', maar over 'burgers die hun leven en – voorzover nodig en mogelijk – de samenleving (mee) vorm trachten te geven'. Precies deze perspectiefwisseling was inzet van de Manifestatie Kwartiermaken. Want wat is kwartiermaken?

Kwartiermakers proberen het proces van vermaatschappelijking meer kwaliteit te geven. Zij richten de aandacht op wat maatschappelijk in het geding is als we de wens van mensen met psychische of andere handicaps om mee te doen en erbij te horen,

ernstig nemen. Kwartiermakers kijken naar wat het betekent te leven met psychiatrische problemen, hoe men verlangt 'lid van de wereld' te worden, wat de eigen activiteit daarbij kan zijn en wat nodig is om die eigen activiteit tot z'n recht te laten komen. Zij spreken vervolgens overheden, bedrijven, professionals bij uiteenlopende instanties en medeburgers aan *om te werken aan een gastvrije ontvangst* van mensen die zich vaak vreemden voelen, niet thuis in deze wereld en niet zomaar welkom. Kwartiermakers gaan er daarbij vanuit dat om de *buitengewone* ander kans te bieden, vaak iets *buiten het gewone* gedaan moet worden. Zij vragen aldus om bezinning op de normaliteit, die maar al te vaak tot uitsluiting leidt.

De Manifestatie Kwartiermaken: een Denk- en Kunstweedaagse

Mensen met een psychiatrische achtergrond bewegen zich in de gevarendriehoek

– zoals Jaap van Weeghel het noemt – tussen volledige afwijzing, verborgen aanwezigheid en halve acceptatie. De Manifestatie Kwartiermaken wilde met een Denk- en Kunstweedaagse deelnemers in de gelegenheid stellen juist deze drie gevaren te trotseren. Artistieke participatie als een uitgelezen mogelijkheid om de strijd aan te gaan tegen negatieve en eenzijdige beeldvorming en als middel tot integratie. De Manifestatie liet een explosie aan creativiteit zien. Door de inzet en professionaliteit van kunstenaars werd creativiteit, verlangen en verbeelding gemobiliseerd. Het was een overduidelijk bewijs hoe de ontsluiting van een culturele wereld voor maatschappelijk kwetsbare groepen een integratiekader biedt. Vol overtuiging liet men zijn kunsten zien, ter afsluiting van de symposia op het podium in de kleine zaal, in de foyer of in de minibios van Verse Film.

De sfeer die op de manifestatie heerste komt goed tot uiting in het volgende verslag van een enthousiaste deelnemer:

Vaak heb ik het gevoel dat ik achterloop. Dat ik nog iets goed heb te maken. Met mijn psychische handicap loop ik niet in de pas van de wereld van prestatie, naijver, perfectie en sluwheid. Het kwartiermaken is een openbaring. Kom erbij en doe waar je goed in bent. Dat je een handicap hebt is bekend, maar wie voldoet er nu aan de standardeisen? Wat zijn de standardeisen? Wat is nu de definitie van de mens en is de perfecte mens nu wel zo perfect als we altijd dachten? Als lid van de landelijke werkgroep van de psychiatrie was ik bang dat Vredenburg te hoogdrempelig voor me was. Een majestueus muziekcentrum dat qua ligging, akoestiek en naamsbekendheid tot de top behoort in Nederland. Komen cliënten met hun handicaps hier wel naar toe? Nou en of! Ik zag overal vriendelijke mensen die non-verbaal aangaven dat ze het naar hun zin hadden. Ze straalden. Ze voelden zich thuis. Ik voelde me het

meeste thuis bij de vervaardiging van het wandkleed. Ondanks dat ik nog wat vergaderingen had, ging ik telkens naar het kleed om te zien hoe het vorderde. Welke uitingen van liefde – het atelier heette *Liefdesbrieven van kwartiermakers* – weer waren toegevoegd. Het was 25 jaar geleden dat ik een knoop had gezet op mijn gevechtstenuue. Toen ik nog werd gedrild om de vrede te bewaken in een wereld waar gewoonlijk iedere oneffenheid wordt bestraft. Nu heb ik twee dagen geregen, gestikt en gezoomd tot het kleed voor de laatste maal tijdens het festival kon worden opgehangen en de bezoekers van Vredenburg nog dagenlang konden zien wat mensen maken die niet door een sollicitatiecommissie worden geschift.

Nu ik achter mijn computer zit bedenk ik dat Vredenburg garant staat voor de ontwapenende sfeer. Nadat het voormalige kasteel Vredenburg lange tijd als gevangenis dienst had gedaan is het door woedende burgers van Utrecht gesloopt. De ellende van de gevangenis maakte plaats voor een marktplein. Een ideale plek om kwartier te maken. Voor iedere burger een kans om mee te doen.

Bert Aben

Inleiding op de bijdragen in dit nummer

Na de gloedvolle opening door Paul Fentener van Vlissingen, grootindustriël en lid van de Taskforce Handicap en Samenleving volgden er vier symposia. Het eerste symposium heette 'Ben ik (goed) in beeld?' en ging over media en beeldvorming. Er zijn veel ervaringsverhalen over beeldvorming en stigma te vertellen zoals bijvoorbeeld in de bijdragen van Agnes Nanning en Niels van Spaandonk gebeurt. Garjan Sterk, media-onderzoeker, signaleert meer objectief bezien dat 'de psychiatrische ander', net als bij voorbeeld de 'allochtone ander', in de mediabeelden vrijwel ontbreekt. En als ze er wel in verschijnen

is het meestal op een negatieve manier, met alle gevolgen voor het zelfbeeld en de reputatie van de betrokkenen.

Het tweede symposium 'Een gevarieerde samenleving' begon met een 'stichtend verhaal' van prof. Eugène Roosens over een unicum in de psychiatrie: de gezinsverpleging in het Belgische Geel. 'De gast wordt gezien als een persoon die je gelijkwaardig acht en van wie je houdt en je voelt dat je veel terugkrijgt. Dat is het hart van het systeem.'

Hoe we gezien en bejegend worden bepaalt in belangrijke mate hoe we ons tot onszelf verhouden. Filosoof Bart van Leeuwen pleit er daarom in zijn bijdrage voor dat de bandbreedte van aanvaardbaar gedrag niet steeds smaller wordt.

Marlieke de Jonge illustreert het belang daarvan in haar bijdrage over de inclusieve samenleving waarin zijzelf en anderen er echt bijhoren.

Na afloop van het symposium was er een kleurrijk optreden van het atelier Afrikaans Trommelen en Dansen onder leiding van Georges Soro.

Het derde symposium 'Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen' had als achtergrond de aloude vraag of inspanningen van kwartiermakers op betaald werk moeten worden gefocust. Bekend is enerzijds dat de meeste mensen met een psychiatrische achtergrond graag betaald werk willen verrichten. Maar anderzijds zou dit misschien anders liggen als de samenleving er niet zo groot belang aan zou hechten, als de uitkeringen hoger zouden zijn en vrijwilligerswerk, mantelzorg en andere zorgarbeid meer gewaardeerd zouden worden. Desalniettemin stonden in het eerste deel van dit symposium de potenties van *Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen (MVO)* centraal, met andere woorden: wat kan het bedrijfsleven in deze betekenen?

KPN-directeur Ton van der Gaag vertelt in zijn bijdrage dat ondanks zware concurrentiestrijd, gepaard gaande met ontslagen, zeventig procent van de KPN-werknemers vindt dat dit bedrijf door moet gaan met MVO-projecten.

In het tweede deel van dit symposium werden verbindingen gelegd met de thema's Uitsluiting en Empowerment.

Tine van Regenmortel, psychologe uit Leuven, brengt vanuit empowerment een ander verhaal over mensen die in armoede leven, een verhaal dat niet eindigt in fatalisme, in gevoelens van afwijzing en sociale overbodigheid, in afhankelijke hulpverleningsrelaties of een zich neerleggen bij tweedeling in de samenleving. Empowerment focust op potenties en krachten van personen, organisaties en gemeenschappen. Vanuit dat perspectief worden knelpunten aangepakt.

De bijdrage van Gerda Jehoel-Gijsbers begint met een kunstzinnige verbeelding van sociale uitsluiting. 'Op de binnenplaats van het Ministerie van VWS zit in de grond onder een rooster een kunstwerk verborgen. Het bestaat uit een mensfiguur. Alleen de mensen die erop geattendeerd zijn en er even bij stil staan en goed kijken zien hem.' De anderen lopen er overheen. Uit haar onderzoek blijkt dat slechte psychische gezondheid een zeer belangrijke risicofactor is voor sociale uitsluiting. In de uitwerking van de Wet Maatschappelijk Ondersteuning zou daar rekening mee moeten worden gehouden.

Op het vierde symposium 'Psychiatrie, kunst en kwartiermaken' waren vragen aan de orde als: Hoe kunnen kunstenaars met een psychiatrische achtergrond ondersteund worden in een betekenisvol leven als kunstenaar? Hoe kan het recht op culturele participatie voor mensen met een psychische handicap worden gerealiseerd? Hoe kan kunst van cliënten helpen bij positieve beeldvorming? En kan kunst stimuleren tot engagement en een anders denken over anderszijn?

Uit dit symposium is de bijdrage van Wouter Kusters, auteur van *Pure waanzin*, afkomstig. Kusters zoekt naar (vrije) kwartieren in een ruimte die heden ten dage vooral bezet wordt door biomedici.

Barbara Demeyer onderzoekt in haar bijdrage de meerwaarde van de Belgische

praktijk waarin kunstparticipatie van kansarme groepen wordt gestimuleerd.

Als afsluiting van dit themanummer treft u een verslag aan van het politieke debat. De landelijke Manifestatie Kwartiermaken wilde, tegen de achtergrond van de ontwikkeling van de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), bijdragen aan de vorming van een goed idee over hoe mensen met bijvoorbeeld een psychiatrische handicap zelf hun maatschappelijke participatie zien. Daartoe nodigden we ambtenaren en politici van gemeenten dringend uit aan de manifestatie deel te nemen en de ontmoeting aan te gaan met onder andere burgers met een psychiatrische achtergrond. Dit is maar zeer ten dele gelukt. Was er gebrek aan werkelijke interesse? Riep het thema Psychiatrie weerstand op? Ontstond er twijfel of het wel echt iets kan zijn als de doelgroep zelf zo'n grote plaats krijgt in de programmering? Was het de tijdgeest? Voor wie er niet bij aanwezig was: lees het! En die tijdgeest? Laten we kwartiermaken!

De Manifestatie is georganiseerd door Doortje Kal (projectleiding) in nauwe samenwerking met Kristien Jansen die de verantwoordelijkheid droeg voor de ateliers. Zij werden ondersteund door *het eersteklasoverleg*, bestaande uit: letje van den Berg, Sjaak Boon, Ernst Merhottein, Mhamed el Ouafassi, Gerda Scholtens, Klaas Smit, Henk Smulders, Berry Tielbeke, Gee de Wilde, Sabine te Woerd en in samenwerking met Maarten Vermeulen, Sjaak Eversteijn en Toon Vriens (werkgroep Week van de Psychiatrie); Jamil Jawad (VNG), Anja Koorstra (GGD Nederland), Martijn da Costa (Taskforce Handicap & Samenleving), Rika Detmers (Agenda 22).

Op de tweedaagse zelf waren tientallen vrijwilligers actief.

Zonder de medewerking van Onno Kwast, die 'om niet' vele bandjes afluisterde en uitwerkte, was dit themanummer niet tot stand gekomen.

De Manifestatiekrant – in de prachtige vormgeving van Rutger Post – is (nog steeds) te vinden op www.kwartiermaken.nl bij Manifestatie.



Een volle zaal

Over wildebeesten en olifanten

'Opening speech' Manifestatie Kwartiermaken

Paul Fentener van Vlissingen

Ik ben blij dat u hier gekomen bent om met elkaar na te denken over iets wat iedereen in de wereld heeft, namelijk een handicap – of die nu zichtbaar of onzichtbaar is. Wie weet hoe vaak mensen lijden onder slape-loosheid of hoeveel mensen pleinvrees hebben? Wie weet hoe vaak mensen wanhopig of angstig zijn, fobieën hebben, hun handen moeten wassen nadat ze een deur hebben aangeraakt? We gaan allemaal stotterend, struikelend en vaak vallend door het leven. We hebben alleen niet geleerd om het als normaal te zien dat de ander anders is.

Je kunt misschien zeggen dat we vanuit ons 'biologische zijn' een verstotingmechanisme kennen. Als in een kudde wildebeesten één wildebeest een poot breekt, wordt hij uit de kudde weggedrukt omdat hij het gevaar voor de kudde verhoogt. Of zijn we toch als de olifanten? Ik heb met ingehouden adem gezien hoe een kudde olifantenmoeders bezig was om een kalfje dat duidelijk gebrekkig kon lopen te helpen. De hele tijd werd alle energie van de groep besteed om dat kalfje mee te nemen in de gang naar een ander gebied om voedsel te kunnen krijgen. Ik weet niet of wij het wildebeest zijn of de olifant. Ik constateer dat bij de mens beide verschijnselen voorkomen.

Ik ben zelf maanden incontinent geweest na een kankerbehandeling en heb toen ook zelf ervaren dat er een drempel is om over je handicap te praten. Want je bent met iemand in gesprek en plotseling zit je broek vol stront. Je geneert je voor jezelf en je

geneert je ook omdat je niet weet wat de reactie zal zijn van de persoon met wie je spreekt. Tot het moment waarop je het zegt. Ik denk dat we dat allemaal meer moeten doen. We kunnen erop wijzen dat Van Gogh met al zijn problemen een geniaal mens was, net als Rembrandt en Churchill die beiden een alcoholprobleem hadden. Misschien moeten we onze problemen wat zichtbaarder maken. Niet om medelijden op te wekken, maar om het voor de mensen om ons heen mogelijk te maken om wat beter te reageren, beter op te vangen, er beter rekening mee te houden.

Binnen mijn bedrijf hadden wij tot voor enkele jaren nog zo'n vijfenzeventigduizend mensen in dienst. Ik heb altijd geprobeerd om in het bedrijf dit soort zaken ter discussie te stellen, omdat ik vind dat het gesprek absoluut de eerst noodzakelijke stap is om een meer aanvaardbare situatie te krijgen. Om de uitstoting van de wildebeest te vervangen door het 'rekening houden met' van de olifanten. En is het ook niet zo dat als je iets van een verborgen handicap bespreekbaar maakt, je jezelf bevrijdt van een misschien naargeestig touw; een geestelijk touw dat we om onszelf knopen. Wij hebben allemaal onze gebreken. En als onze handicap nu een beetje anders is dan die van andere mensen wil dat toch nog niet zeggen dat we *second-class citizens* zijn? Laten we ons verstand en ons hart laten spreken.

Nog maar zes generaties geleden vond het bedrijfsleven het normaal om een deel van de arbeidsproductiviteit te bereiken door middel van slavenarbeid. Slavenarbeid werd als iets normaals gezien. En datzelfde bedrijfsleven heeft onze planeet uitgemer-geld en is daar nog mee bezig. Regenwou-den worden gekapt en het milieu vervuild. Daar doen we allemaal aan mee, want bedrijven zijn niets anders dan een afspiege-ling van de samenleving. Ik denk dat er een moment komt waarop wij als samenleving en als bedrijven moeten gaan beseffen dat elk mens een mens is en aanvaarden dat ieder mens anders is. In het bedrijfsleven ben je altijd op zoek naar talenten en die hebben niets te maken met zichtbare of ver-borgen handicaps. Talenten hebben te maken met wat mensen zelf willen en zelf kunnen. En in dat kader denk ik dat wij de schaamte moeten overwinnen en veel meer open moeten zijn over hoe wij in elkaar zit-ten en hoe we van betekenis denken te kun-nen zijn.

In de ideale samenleving wordt elk mens als uniek erkend, ook in zijn lichamelijke en geestelijke capaciteiten. Juist in het unieke ligt zijn kwaliteit. Als bedrijven dat ook meer en meer gaan inzien, kunnen ze men-sen om hun unieke capaciteiten nemen. Dat is de manier waarop we met elkaar om moe-ten gaan.



Paul Fentener van Vlissingen

Ik wens iedereen deze twee dagen hier vooral een uitstekend gesprek. Help elkaar de onzichtbare touwen die we om ons heen knopen, los te maken.

Paul Fentener van Vlissingen, president-commissaris SHV Holdings NV en lid van de Taskforce Handicap en Samenleving (www.tfhs.nl).

Stand-up comedy

Ik kan nog steeds niet goed uitleggen waarom ik zoveel plezier had tijdens de workshop stand-up comedy die ik mocht houden tijdens de Manifestatie Kwartiermaken in Utrecht. Was het omdat al mijn zorgvuldig bedachte opdrachten, die aan moesten tonen dat mensen zich achter een microfoon anders gedragen dan in een gewoon gesprek, jammerlijk mislukten? Of waren het de vele originele gedachtesprongen van de deelnemers? De heerlijke zelfspot van Wilbert? De ontboezeming van Hans dat hij eigenlijk de zoon van Beatrix is? De lol die Jeroen uitstraalde? De mooie verhaallijn van Janneke? Ik heb geen idee. Ik weet alleen zeker dat ik erg gela-chen heb en veel geleerd, en dat gebeurt niet vaak op een doordeweekse dag in een muf zaaltje in Utrecht. Veel dank dus aan allen,
Raoul Heertje

Ooit was ik kampioen

Agnes Nanning

Op een maandag in 1983, om precies te zijn op 21 maart, werd ik in de Jaap Edenhal in Amsterdam kampioen van Nederland op alle facetten van het kappersvak. In het bijzijn van mijn kinderen en familie en zo'n negenduizend vakgenoten werd het Wilhelmus voor mij gespeeld. Een heel emotioneel moment omdat daar zes jaar hard werken aan voorafging. Het hield ook in dat ik geselecteerd werd voor de Europese kampioenschappen in Zweden en de Wereldkampioenschappen in Amerika. Die selectie was natuurlijk geweldig, alleen... de invulling werd anders. Mijn selectie werd een opname in het ziekenhuis, op de psychiatrische afdeling met de diagnose manisch depressief en psychose.

Dat werd weer hard werken, maar nu aan mijzelf. Wat mij zeer raakte waren de vooroordelen. Die hebben mijn genezing flink in de weg gestaan. Ik raakte veel mensen kwijt. In een later stadium nam ik zelf afstand van mensen, om mezelf te beschermen. Vooroordelen zijn heel hardnekkig en elke verdediging schiet te kort.

Na tweeënhalve jaar bij een vriendendienst gewerkt te hebben, heb ik me als vrijwilliger aangemeld bij Stichting Pandora. Wat is mijn motivatie om voorlichting te geven en wat wil ik er mee bereiken?

Ik wil zoveel mogelijk mensen informeren over hoe iets kan lopen en hoe dat je leven een andere wending kan geven. Ik wil mensen ervan bewust maken dat vooroordelen schade aanrichten, niet alleen aan de betrokkenen, maar ook aan degene die ze uitspreekt!

Voor mijzelf heeft het geven van voorlichting een helende werking. Ik word een beter mens als ik onder de mensen ben. Ik heb uitdagingen nodig en die krijg ik bij Pandora. De ervaring anders te zijn maakt eenzaam; je kunt die ervaring niet zomaar delen. Bij Pandora kan ik dat wel. Dat geeft een feest van (h)erkenning.

*Agnes Nanning zit in het netwerk van ervaringsdeskundigen van Stichting Pandora.
(www.stichtingpandora.nl)*

Vijf miljoen euro voor lokale cliëntenparticipatie GGZ

Eindelijk! Er komt geld voor de lokale cliëntenparticipatie GGZ, en niet zo weinig ook! Staatssecretaris Ross heeft in het kader van de implementatie van de WMO € 5 miljoen beschikbaar gesteld voor 'het wegwerken van achterstanden in de (lokale) GGZ-cliëntenparticipatie': € 2,5 miljoen in 2006 en € 2,5 miljoen in 2007. In dezelfde twee jaar gaat nog eens € 5 miljoen naar LOREP en de RPCP's, (Landelijke Organisaties van) Regionale Patiënten en Consumenten Platforms, voor ondersteuning van de algemene lokale cliëntenparticipatie.

Een delegatie van het Landelijk Platform GGZ heeft op 20 september jl. overleg gevoerd op het Ministerie van VWS. VWS heeft het platform gevraagd binnen tweeënhalve week een voorstel te doen hoe het GGZ-programma wil voorbereiden. Vanaf oktober volgt dan de voorbereiding zelf waarbij de inhoud, organisatie en begroting van het programma moeten worden uitgewerkt. Een van de eisen is dat het GGZ-programma goed moet aansluiten bij het algemene LOREP-programma. In januari 2006 zal de uitvoering van het programma moeten starten.

Kom in actie tegen stigma's!

Niels van Spaandonk

Het woord 'stigma' komt uit het Grieks en betekent schandvlek, stempel of merkteken. Stigma is te zien als een afwijkend kenmerk van een persoon of groep, dat negatieve reacties bij anderen oproept. Natuurlijk kunnen we de psychiaters, die onze ziel blauw knippen als afwijkers beschouwen, of de altijd vriendelijk lachende vrouwen en mannen die het vervolgens nodig achten om onze achtersten lek te prikken. Maar het is duidelijk dat degenen die het meest lijden onder stigmatisering toch echt de psychiatrische patiënten zijn. Al moet je zelfs bij de leden van onze vereniging Anoksis daar een tweedeling in maken, namelijk mensen die zijn ingesteld op medicijnen die goed werken tegen de psychose, en mensen die in een psychose verkeren.

Laten we eerst naar de eerste groep kijken. De patiënt uit deze groep vinden we over het algemeen niet al te actief in de samenleving, omdat hij (of zij) simpelweg niet vindt dat daar een heel actieve rol voor hem is weggelegd, en waarschijnlijk heeft hij daar ook de energie niet voor. Ook zal hij over het algemeen minder emoties tonen. Als we heel oppervlakkig kijken zal ons waarschijnlijk ook opvallen dat er wat kilootjes te veel aan zitten. Bij de patiënt uit de tweede groep vallen waarschijnlijk al meteen verschillende dingen op zoals een onsamenhangend verhaal over dat hij toch echt de nieuwe paus is.

Hoe groot is nu de kans dat je zo iemand, die psychisch erg in de war is, tegenkomt? In Nederland zijn grofweg tienduizend dakloze psychotische mensen. Deze op zich kleine maar tragische groep onder de schizofreniepatiënten bepaalt het beeld van in totaal ongeveer 160.000 patiënten.

Wat speelt in deze beeldvorming nog meer een belangrijke rol? Het is al een paar keer naar voren gekomen: de media. Want of je het nu leuk vindt of niet, vaak heeft iets pas nieuwswaarde als er dood, verderf en ellende om de hoek komt kijken en een verwarde man of vrouw doet het dan goed. Natuurlijk halen mensen in hun psychose soms rare en nare dingen uit. Maar ik vind het onterecht dat de situatie van het slachtoffer altijd erg wordt benadrukt zijnde zielig, terwijl de situatie waar de plegger in zit wordt afgedaan met 'hij of zij is verward'. Als die persoon niet verward was had hij het waarschijnlijk niet gedaan. De psychotische plegger is in dit geval ook slachtoffer, weliswaar van zijn eigen psychose, maar dat verergert de situatie voor die persoon alleen maar. Erg genoeg wordt degene die medicijnen slikt vaak ook gebrandmerkt als een potentieel gevaarlijke patiënt.

Ook kun je vraagtekens zetten bij de manier waarop er gebruikgemaakt wordt van bijvoorbeeld het woord 'schizofrenie' of 'schizofreen'; dat laatste stuit me sowieso al tegen de borst. Je hébt namelijk een ziekte, je bént niet die ziekte. Dit verkeerd gebruik van termen is des te kwalijker als het gebeurt door mensen die een hoogwaardige of een publieke positie bekleden in de maatschappij zoals een politiewoordvoerder, cabaretier of politicus. Zou iedereen die dit woord in de mond neemt ook daadwerkelijk weten waar hij het over heeft? Ik denk dat men het meestal doet om indruk te maken of lollig te zijn. Hoeveel mensen weten dat schizofrenie staat voor psychosegevoeligheid? Hoeveel mensen weten dat deze ziekte zich pas openbaart in of aan het eind van de adolescentie en dat ruim veertig procent van alle schizofreniepatiënten met maar éénmaal in de maand een bezoek aan de psychiater of sociaal-psychiatrisch verpleegkundige toekan?

Wat is de remedie tegen de heersende stigma's? Ik denk dat er een rol is weggelegd voor alle mensen in Nederland: neem geen woorden in de mond waar je de betekenis niet van kent of waarmee je ieder-

een over één kam scheert! Dit geldt ook bij andere minderheidsgroepen. Want als je bijvoorbeeld schizofrenie hebt en ook nog eens van Marokkaanse afkomst bent, heb je gelijk twee stigma's te pakken. Deze gedragsverandering zouden we kunnen bereiken door elkaar op een goede, vriendelijke, maar toch zeer dringende wijze aan te spreken op het verkeerd of negatief in beeld brengen van een persoon of groep mensen. En aan mensen die op één of andere manier te maken krijgen met de psychiatrie, bijvoorbeeld omdat een familielid of vriend opgenomen wordt, zou ik willen vragen om zo uitgebreid mogelijk informatie te verzamelen over de diagnose waarvoor deze persoon is opgenomen. Zodat je begrip krijgt en dat dan ook weer kunt uitdragen.

Maar zeker ook de media kunnen en moeten hier een belangrijke rol vervullen, zodat veel meer mensen de betekenis van begrippen leren kennen. Dit zouden ze kunnen doen door steeds de juiste informatie te geven en ook uitgebreider op die informatie in te gaan. Bijvoorbeeld niet alleen melden dat iemand verward is, maar ook ingaan op wat dat voor de betreffende persoon betekent. Dat is namelijk ook de taak van de media: de bevolking op een goede, verklarende en volledige manier van informatie voorzien.

Ik wil eindigen met mijn eigen ervaring met het stigma rond schizofrenie. Als ik namelijk vertel dat ik schizofrenie heb, krijg ik bijna altijd een reactie in de trant van: 'Goh, dat merk je helemaal niet', of: 'O ja, dat zie je nu totaal niet aan je af'. Het is aan de ene kant wel een compliment maar over het algemeen ervaar ik het toch als negatief, zeker als daarna iemands houding alsnog verandert. Dit motiveert mij tot op de dag van vandaag om mijn ziekte altijd te benoemen en ik hoop dat mijn verhaal jullie motiveert om tegen stigma's in actie te komen.

Niels van Spaandonk (28 jaar) zit in het bestuur van de patiëntenvereniging Anoiksis, een vereniging voor mensen met de diagnose schizofrenie of schizo-affectieve stoornis en mensen die een of meerdere psychoses hebben doorleefd.



Niels van Spaandonk van Anoiksis

Ben ik (goed) in beeld?

Over media en psychiatrie; lessen uit de beeldvorming rondom etnische minderheden

Garjan Sterk

Als media-onderzoeker bij Mira Media – een organisatie die streeft naar diversiteit bij de omroepen – en dus als professionele televisiekijker durf ik te zeggen dat mensen met een psychiatrische achtergrond niet goed in beeld zijn. Ze zijn eigenlijk vooral niet in beeld, behalve in enkele informatieve documentaires. En voorzover de media in reguliere programma's en artikelen ons wel beelden aanreiken, zijn ze vooral negatief: de criminele tbs-er, de pedoseksuele verkrachter en de narcistische echtgenoot die zijn vrouw mishandelt. In berichten over de rafelrand figuren de psychotische junk en de overlastgevende thuisloze. Mensen met een psychiatrische achtergrond zijn de buurman waar niet redelijk mee te praten valt, het nichtje dat zichzelf in de armen snijdt... kortom, het zijn mensen die geassocieerd worden met criminaliteit, drugs en overlast.

Evenwichtige beeldvorming

De beeldvorming rondom *de psychiatrische ander* is vergelijkbaar met die van *de etnische ander*. Allereerst zijn er weinig beelden: een signaal dat deze groepen niet echt deel uitmaken van de samenleving. Die paar beelden die de media aanreiken zijn eenzijdig en negatief. In mijn visie is evenwichtige beeldvorming een belangrijke voorwaarde voor de integratie van *anderen*, of het nu gaat om mensen met een psychiatrische achtergrond of om etnische minderheidsgroepen. Ik refereer daarbij graag aan de uitspraak van Douglas Kellner (1995) over het belang van mediabeelden:

'Radio, televisie, film en ander mediaproducten leveren het materiaal op basis waarvan wij onze identiteiten vormgeven, ons gevoel van eigenheid;

ons besef van mannelijk en vrouwelijk, van klasse, van etniciteit, nationaliteit, seksualiteit en van 'wij' en 'zij'. De media verschaffen beelden die helpen de wereld om ons heen te begrijpen.... De verhalen die de media vertellen verschaffen ons de symbolen, mythen en bronnen waardoor we in staat zijn om een gemeenschappelijke cultuur te vormen. Door ze ons toe te eigenen kunnen we deel uitmaken van deze cultuur.'

In deze uitspraak zit een zekere tweezijdigheid. Vooroordelen schaden niet alleen individuen, maar ook de maatschappij. Mediabeelden zijn van belang voor een individu. Je kunnen herkennen in mensen en personages is een erkenning van je bestaan. Het geeft aan dat je er mag zijn en dat er meer mensen zijn zoals jij. Daarnaast leiden mediabeelden tot een collectief gedeeld

beeld van wat die samenleving nu precies is en welke groepen die omvat. Elke groep die ontbreekt in mediabeelden, ontbreekt ook in het collectieve bewustzijn van die samenleving. Het betekent dat specifieke verhalen, ervaringen en visies niet opgenomen zijn in de normale orde.

Kwartiermaken

Het ontbreken van beelden in de media is een duidelijk signaal van maatschappelijke uitsluiting van een groep. Juist vanwege het belang van evenwichtige mediabeelden hebben de volgende organisaties de eenzijdige en vaak negatieve beeldvorming van etnische minderheidsgroepen bestreden:

- Migrant en Media, een werkgroep van de Nederlandse Vereniging van Journalisten;
- Mira Media (voorheen Stoa - Stichting omroep en allochtonen);
- Landelijk Bureau voor de bestrijding van Rassendiscriminatie (LBR), vooral actief op juridisch terrein (effecten van beleid en regelgeving voor de positie van etnische minderheidsgroepen);
- Bureau Beeldvorming en Diversiteit van de Publieke Omroep, dat eerst vooral de beeldvorming van vrouwen bij de publieke omroep onder de loep nam, maar vanaf 2000 ook etniciteit als speerpunt kent.

Door deze organisaties is hard gewerkt aan de bestrijding van de afwezigheid van etnische groepen in de media, aan de bestrijding van eenzijdige en negatieve beeldvorming en de bevordering van toegang tot de media. Tot halverwege de jaren negentig werd nog gedacht dat de aanwezigheid van allochtone journalisten automatisch zou leiden tot meer verhalen uit de multiculturele samen-

leving. Dat bleek om verschillende redenen niet zo te zijn. De belangrijkste was dat journalisten van allochtone afkomst niet op hun 'anderszijn' aangesproken wensten te worden, maar op hun professionele kwaliteit. En terecht. Het is buitengewoon vervelend als je als Marokkaanse journalist alleen verhalen mag schrijven over de multiculturele samenleving, terwijl je gespecialiseerd bent in bijvoorbeeld economie.

Democratie

Via discussies met de beroepsgroep van journalisten werd ruimte gemaakt voor allochtonen in de berichtgeving. Daarbij werd een beroep gedaan op professionele codes: journalisten spelen een belangrijke rol in een democratie. Zij zijn het oog op de wereld. Op het moment dat zij geen oog hebben voor een specifieke groep, ontstaan er blinde vlekken. Door programmamakers in de audiovisuele media te wijzen op de bron aan nieuwe verhalen vanuit de multiculturele samenleving en het etnisch perspectief te benoemen als 'nieuwe invalshoek', kreeg deze beroepsgroep oog voor het potentieel dat etnische groepen bieden. Het argument dat journalisten wel eens hanteren om vooral blanke mannen uit te nodigen voor informatieve programma's, namelijk dat deskundige vrouwen en allochtonen niet te vinden zouden zijn, werd onderuit gehaald door de aanleg van databases met deskundigen van allochtone afkomst. Met deze databases werd duidelijk dat ze wel bestaan. Het was een directe actie tegen de geringe aandacht voor de talenten van deze groepen in de media en de negatieve beeldvorming. Redacteuren maken regelmatig gebruik van deze gidsen. Het werkt, maar alleen bij de gratie van mensen die zich willen benoemen

Verse Film

'Ook wij van Verse Film hebben twee enerverende dagen achter de rug, niet in de laatste plaats door de deelnemers en hun fantastische producties. Onze twee videovrouwen waren zeer opgewonden over de inhoudelijk rijke beeldwereld en positieve beeldgekte. Wat de films betreft, die zijn op www.minibios.nl te bezichtigen!'

als allochtoon. Voor het samenstellen van de gids zijn ruim duizend deskundige allochtonen benaderd. Ruim zevenhonderd van hen wensten niet in een 'allochtonengids' opgenomen te worden. Hiermee wordt zichtbaar wat het belang is van het benoemen van het anderszijn. Als allochtone deskundigen zich niet wensen te identificeren als allochtoon, blijft het woord een negatieve bijklank houden. Een deskundige allochtoon is dan een *contradictio in terminis* en zal dat ook blijven. Juist in een context waarin positieve aspecten van een groep worden genoemd is het belangrijk voor de evenwichtige beeldvorming om je anderszijn te benoemen. Het maakt duidelijk aan de mensen van buiten de groep dat er ook succesvolle individuen buiten de normgroep bestaan.

Verbetering?

Heeft het werk van de kwartiermakers resultaat gehad?

Ik durf met de hand op mijn hart te beweren dat er veel ten goede veranderd is als het gaat om de beeldvorming van etnische minderheidsgroepen. Maar twintig jaar werken aan beeldvorming van etnische minderheden heeft er niet toe geleid dat er geen negatieve beelden meer zijn van etnische minderheidsgroepen. Misschien heeft het wel geleid tot meer bewustwording van de effecten van mediabeelden, van het feit dat de afwezigheid van groepen in berichtgeving of de eenzijdige beelden een teken zijn van maatschappelijke uitsluiting en kunnen leiden tot werkelijke achterstelling.

Hoe kom ik goed in beeld?

Als de vraag 'Ben ik (goed) in beeld?' beantwoord moet worden met een hartgrondig 'nee' dan is de volgende vraag: Hoe kom ik goed in beeld? Wat moet er gedaan worden om de beeldvorming van mensen met een psychiatrische achtergrond te verbeteren? Misschien is er iets te leren van de processen rondom de beeldvorming van etnische minderheidsgroepen vanwege de vele analogieën.

Vergelijkbaar met de beeldvorming van etnische minderheden is de eenzijdigheid van de beelden. Mensen met een psychiatrische achtergrond komen overwegend negatief in beeld. Talent, succes en schoonheid ontbreken en zijn daardoor geen begrippen die geassocieerd worden met deze groep. Wanneer mensen niet 'in beeld' zijn komt dat ook tot uitdrukking in de naamgeving van de groep. Zij kunnen niet zelf kiezen hoe zij als groep aangeduid worden; mensen van buiten de groep bepalen dat. Waren etnisch-culturele minderheden achtereenvolgens gastarbeiders, buitenlanders, migranten, allochtonen, zo heetten mensen met een psychiatrische achtergrond idioten, dorpsgek (als je ongevaarlijk was) en gestoorde (als je minder vriendelijk was) en labiel.

Aan beide zaken kan en moet gewerkt worden door de groep zelf. Dat betekent: protesteren als de groep eenzijdig en negatief in beeld komt. Wijs mediaprofessionals op de effecten van hun werk voor de groep en de samenleving, vraag aandacht voor talent en succes, en bepaal zelf hoe je als groep genoemd wilt worden.

Vershil

Naast de gelijke negatieve associaties van crimineel, drugs en overlast is er natuurlijk een groot verschil tussen 'de ander' met een psychiatrische of een etnische en daarmee cultureel andere achtergrond. Dit komt alleen al tot uitdrukking in het feit dat het moeilijker is voor succesvolle mensen om hun psychiatrische achtergrond te benoemen. Een stap die wel heel belangrijk zou zijn om positieve beelden en rolmodellen te presenteren.

Onderzoek

De multiculturele kwartiermakers in de media hebben veel baat gehad bij onderzoek, zowel door genoemde organisaties zelf, als op de universiteiten. De afwezigheid van etnische minderheden werd – en wordt nog steeds – duidelijk gemaakt door

kwantitatief onderzoek, maar na verloop van tijd werd de *kwantitatieve* analyse steeds belangrijker, onderzoek naar de betekenissen die de mediabeelden bevatten. Een serie als Loenatik van de VPRO kan als heel vervelend worden geïnterpreteerd als je streeft naar positieve beeldvorming, namelijk als je de serie sec ziet als beelden over een gesticht en de personages als karikaturale gekken. Ik kan me voorstellen dat sommige mensen dat kwetsend vinden. Het is niet leuk als jouw groep neergezet wordt als mensen die luidruchtig en losgeslagen zijn, en voortdurend in absurde situaties verzeild raken. En dat allemaal met de intentie om het publiek te laten lachen om zoveel knulligheid. Mensen met een psychiatrische achtergrond als spektakel, er zijn leukere posities te bedenken. Vanuit een iets ruimer perspectief is de serie echter helemaal niet zo vervelend. De bewoners van het gesticht zijn weliswaar volstrekt maf, maar zij kunnen zich wel onttrekken aan de starre regels en bemoeizucht van de directeur en de verpleegkundige. De zogenaamde gekken zoeken én vinden de vrijheid; zij kunnen zichzelf zijn. In Loenatik zitten de 'normalen' vast aan regels, mogen niet creatief zijn en kunnen geen diepe relaties aangaan met anderen. Met een dergelijke interpretatie kan het perspectief van de kijker weggetrokken worden van de oppervlakkige beelden. De stereotiepe verbeelding van mensen met een psychiatrische achtergrond krijgt een context waarin negatieve vooroordelen plaats moeten maken voor positieve mogelijkheden en tegendraadse invullingen. Deze strategie heeft gewerkt voor zowel de



Ben ik (goed) in beeld?

beeldvorming van vrouwen als van etnische minderheidsgroepen. De psychiatrie kan zeker iets leren van deze ervaringen, met name als het gekoppeld wordt aan het inzetten van ervaringsdeskundige kwartiermakers in de media.

Garjan Sterk is media-onderzoeker bij Mira Media. Zij ontwikkelt kwaliteitscriteria voor (audiovisuele) media in een multiculturele samenleving en instrumenten voor media-monitoring.

Literatuur

Kellner, Douglas (1995). Cultural Studies, Multiculturalism and Media Culture. In Gail Dines en Jean Humez (eds.), *Gender, Race and Class in Media. A Text-Reader*. Sage: London/New Delhi. [Vertaling citaat: Garjan Sterk]

Geel, een unicum in de psychiatrie

Al eeuwenlang in de gemeenschap geïntegreerde gezinsverpleging

Eugeen Roosens

Geel bestaat 700 jaar. Hoe kan dat? Hoe doen de Gelenaars dat? Zij zijn maar eenvoudige mensen die niet hebben gestudeerd in de psychologie of psychiatrie. Hoe kunnen de Gelenaars zo prachtig samenleven met hun 'gasten', zoals zij ze noemen; patiënten die door de biomedische instituties aan de kant zijn gezet als mensen waar men niets meer voor kan doen? De Vlaamse minister van Volksgezondheid wil dat Geel een model wordt voor andere initiatieven in het land. De afgelopen drie jaar zijn mensen uit wel 24 landen op bezoek geweest. Geel kwam op tv in de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk. Dit is een positief verhaal – nu eens niet een verhaal over uitsluiting. Het is een verhaal over insluiting, over inclusie.

Historie

We leven 600 jaar na Christus. De heilige Dimpna is een jongedame, een prinses, dochter van de koning van Ierland, zegt de legende. Moeder sterft, vader wil weer opnieuw huwen maar vindt geen geschikte bruid. Iedereen zegt dat zijn eigen dochter de meest geschikte bruid is. Incest dreigt. Dimpna vlucht naar het vasteland. Vader gaat haar achterna en onthoofd haar in Geel. Dimpna wordt daar gezien als de patrones van de geesteszieken en van hun genezing, omdat zij de boze geest die in haar vader gevaren was en hem tot krankzinnige daden wilde brengen door haar heldhaftige dood overwon. Zo werd Geel een bedevaartsoort voor geesteszieken. De groeiende toevloed van pelgrims deed een noodzakelijk beroep op de inwoners van Geel om hen te

herbergen. Sommige patiënten of hun familieleden drukten de wens uit dat de bedevaarders in Geel zouden blijven. Zo is het systeem van kostgangers ontstaan.

Sinds 1860/1870 zijn er meer dan vierhonderd internationale publicaties over Geel verschenen. De grote openbaring voor de mensen van toen was dat mentaal zwaar toegetakelde mensen – er waren er toen al zo'n achthonderd – konden wonen in gewone boerengezinnen. En er waren toen nog niet veel medicamenten op de markt. De gasten werkten samen met andere mensen, ze liepen vrij rond, hielpen kinderen opvoeden, pasten op baby's, brachten kinderen van en naar school. Dat was een wonder in die tijd. Het was immers juist de tijd waarin men 'psychiatrische patiënten' in grote gebouwen begon op te sluiten. Tegen deze stroom in bleven sommige medici sympathi-

seren met het Geelse model. Maar er zijn er ook die er erg tegen zijn geweest. Die het zelfs niet de moeite vonden om op bezoek te komen en op voorhand al zeiden dat het niets kon zijn want de patiënten kregen geen medische hulp. Ook in Geel is een hospitaal gekomen. Men heeft medici aangenomen, maar die zijn zeer voorzichtig te werk gegaan. Zij hebben zich absoluut niet vergooid aan het medicalisme. Zij hebben het systeem in Geel gerespecteerd en de psychiaters die nu werkzaam zijn in Geel doen dat nog steeds. Dat systeem willen ze niet verknoeien door interventies die niet nodig zijn.

‘De heilige Dimpna doet mirakels’

Tot kort voor de Tweede Wereldoorlog steeg het aantal patiënten – of gasten – naar 3700 op een populatie van twintigduizend mensen. Na de oorlog daalde het aantal gasten. Op dit moment leven er nog ongeveer 450 à 500 gasten in gezinnen. Dat heeft te maken met de economische ontwikkeling van Geel waarbij men is overgeschakeld van een rurale landbouwzone naar een gebied waar praktisch geen enkel landbouwbedrijf meer is. Men heeft dus geen werk meer voor hen. Daarnaast werken tegenwoordig vaak beide partners in een gezin buitenshuis waardoor er minder gezinnen zijn die nog plaats en tijd hebben om opnieuw gasten op te nemen.

Maar de laatste tijd komt er weer een ommezwaai. Men heeft dat verschillende keren in de geschiedenis van Geel gekend. De dood van Geel stond al zes of zeven keer op een affiche. Men zegt: ‘de heilige Dimpna doet mirakels’; telkens opnieuw verrijst het model uit de as en dat is nu ook weer aan de orde. Men heeft de laatste vier, vijf jaar zelfs een team opgezet om mensen te zoeken die gezinsverpleging willen bieden buiten Geel. Men heeft toestemming gekregen om uit te breiden naar omringende gemeenten en de kans is groot dat het opnieuw lukt.

Kenmerken van het systeem van Geel

Maar wat is dit systeem nu? Hoe doet men het en wat is de filosofie die erachter zit? Ik heb van 1970 tot 1975 samen met collega’s van de *Columbia University* onderzoek gedaan in Geel. We waren met zeer velen, waaronder ook een ploeg antropologen. Ik heb toen 120 gezinnen gezien van de in totaal 1000 gezinnen waarin 1300 patiënten leefden. Sommige gezinnen hadden twee patiënten. Ik heb dit onderzoek op kleinere schaal herhaald in 2000-2001. Toen heb ik 108 van de 450 gezinnen gezien.

Een eerste opvallende trek van het systeem van Geel is dat de cliënten worden geselecteerd door een multidisciplinair team van professionals die ook de gemeente goed kennen. Er wordt uitgemaakt of de potentiële cliënt wel in aanmerking komt. Mensen die zeer agressief zijn, extreme neigingen vertonen om brand te stichten of pedofiele neigingen hebben, worden buiten gehouden. Maar als men gaat kijken in de huidige statistieken moet je erop rekenen dat vijftig procent gecategoriseerd is als psychotisch; zware gevallen die uit ziekenhuizen komen en waarvan men zegt dat er niets meer voor te doen is. Mensen worden geselecteerd en in gezinnen geplaatst en zij hebben daar wederzijds iets over te zeggen. Als het binnen zes maanden niet klikt, stopt men ermee en gaat de cliënt naar een ander gezin. En dat kan drie, vier, vijf keer gebeuren. Bij sommigen klikt het nooit en dan worden ze gevraagd terug te keren naar waar zij vandaan komen, maar dat is zelden het geval.

Tijdens de selectie wordt nooit verteld wat de medische geschiedenis van de cliënt is. Men krijgt alleen een paar praktische aanwijzingen. De Gelenaars vragen er ook niet naar. Zij zitten niet te wroeten in de geschiedenis van de zogezegde aandoening of ziekte van de cliënt. Men is bang dat er dan dingen naar boven komen die beter niet naar boven kunnen komen, wat nodeloos complicaties met zich meebrengt. Als de voorge-

schiedenis van de cliënt wel ter sprake komt, wordt er overigens gewoon over gesproken. Het psychiatrisch team zegt dat zij niet meer informatie geven omdat zij de mensen volop kansen willen geven. Ze willen niet brandmerken, geen stigma plakken. Ook de psychiaters van Geel doen dat niet. De diagnoses staan slechts in de boeken omdat het ministerie daarom vraagt.

Zoals gezegd kan geen enkele patiënt bij kostgevers blijven als het niet klikt, dat is een soort wederzijds aanvaarden. Men neemt de tijd om in te zien welke eigenaardigheden er wederzijds zijn. Maar als het dan klikt, is het vrijwel uitgesloten dat men de cliënt ooit nog wegzendt. Dan is die er voor zolang hij of zij wil. Men vindt het ethisch gezien een schande iemand weg te zenden. Een gegroeide verwantschapsband breek je niet. Overigens houdt het psychiatrisch ziekenhuis wel een oogje in het zeil: elke maand komt een verpleegster langs om te zien of alles nog goed gaat. Bovendien kunnen zowel de kostgevers als de cliënten te allen tijde een beroep doen op het psychiatrisch ziekenhuis.

Het gezamenlijke sociale leven gaat zeer ver. Men viert gezamenlijk feestdagen, communiefeesten, trouwfeesten, de patiënten zijn er altijd bij. Ze worden niet patiënten of zieken genoemd, maar gewoon 'onze Sje' of 'onze Theo'. En de meeste gezinnen gaan ook, als ze uitgenodigd worden, samen met hun gasten naar het feest. Ik ken een gezin met twee oudere mannen als gasten. Als zij uitgenodigd worden bij iemand in Leuven komen ze niet als hun gasten niet mee mogen komen. Dit alles creëert een sociale band die op maximale gelijkheid steunt.

'De echte retour is de liefde'

Als je zo met iemand samen leeft onder één dak, ontdek je wat iemand nog kan en wat hij nog meer zou kunnen. De Gelenaars proberen het maximaal positieve aan te moedigen dat in de persoon steekt. Dat ontroert

mij: dat mensen die zwaar toegetakeld zijn door het systeem waarin ze hebben geleefd en gedeeltelijk door eigen gezondheid, weer een kans krijgen een levensperspectief op te bouwen. En zij weten ook – dat is een gewoonte die altijd heeft bestaan in Geel en die nog steeds overheerst – dat als 'hun ma en pa' sterven, ze naar de zonen of dochters overgaan. Het zijn 'familiestukken' en die laat je niet schieten. Dat geeft de inwonende mensen een gevoel van behoren, een ankerplaats, veiligheid en toekomst.

En wat geeft het de pleeggezinnen? De gezinnen, vooral de moeders, zeggen dat 'de echte retour de liefde is' die ze van hun gasten krijgen. Voor het geld hoeven ze het niet te doen, dat is *peanuts*. 'Dat', zo zeggen zij, 'wanneer hij terugkomt van vakantie, hij weent als hij ons weer terugziet en zegt dat hij ons gemist heeft'. En dikwijls huilen zij ook met hun gasten mee. Die sociaal-emotionele band wordt nog versterkt door de relatie die ontstaat met de kinderen of kleinkinderen van het gezin.

De meeste volwassenen die nu aan gezinsverpleging doen, kennen het systeem van thuis. Zij kijken een beetje op ons neer als mensen die een beetje naïef zijn en denken dat de psychiatrische patiënten gevaarlijke booswichten zijn. Zij onderstrepen dat het perfect samengaat: kinderen, kleinkinderen en gasten en dat die iets aan elkaar hebben. En als dat gebeurt dan is de band compleet, dan krijg je die niet meer verbroken. Dan protesteert de hele familie als de ouders, doordat ze wat ouder worden, op het idee zouden komen de gasten te laten gaan. Ik ben niets heilig aan het verklaren; er zijn gebreken in het systeem. Misbruik is links en rechts te vinden. Maar de grote trend is onverbloemd wat ik u vertel.

Ze zijn niet voor hun zweetvoeten in Geel

Natuurlijk mankeert de gasten iets en af en toe komt dat naar boven. Die elementen

zijn er, en zo zegt men 'we weten dat en we komen er tegenop in de mate van het mogelijke. Eigenlijk komt het daar op neer dat wij hen normaal gedrag offeren. Laten we zeggen, gedrag dat de maatschappij erbuiten verwacht.' Empirische studies hebben aangetoond dat mensen in twee jaar tijd sociaal gezien opbloeden. Bijna alle cliënten bleven zitten met één of andere kwaal, maar die plaag wordt aanvaardt. En als de kostgever voelt dat hij niet meer verder kan? In 1972-1973 was ik op bezoek bij een zekere patiënt.

De man, al patiënt van de Rijkskolonie zoals dat toen nog heette, had als afwijking dat hij geen vrouwenondergoed kon zien of hij stal het. Hij ging rond in het dorp en overal waar buiten wasgoed hing zoals bh's en onderbroeken, nam hij die mee. Hij ging ook op bezoek in andere dorpen en deed daar hetzelfde. Hij nam dat mee naar huis en stapelde dat op in z'n kamer. Toen ik hem terug zag na dertig jaar zeiden zijn moeder en zijn kostgever mij dat ze er alles aan hadden gedaan. Zij hadden allerlei therapieën geprobeerd, maar er was niets aan te doen. Wat doet een mens dan ten langen leste? Het gedrag door de vingers zien. Ze zei dat het nu al wat beter ging. 'Hij heeft nu meer geld van de sociale zekerheid en kan heel wat van die zaken kopen, maar zijn voorliefde is niet aan het tanen gegaan.' Dus dat is ook nog een recept uit Geel. Op een bepaald moment loopt u met uw kop tegen een betonnen muur. En dan doe je er goed aan dat te accepteren. En dat vind ik het buitengewone in Geel. Dat men heel goed de tekortkomingen van mensen ziet, die combineert met wat goed aan hen



Oudste deelnemer

is en dat men dat maximaliseert. Dat men dat alles bekijkt als een persoon die je gelijkwaardig acht en van wie je houdt. Dat je ook voelt dat je veel terugkrijgt. Dat is eigenlijk het hart van het systeem.

Eugeen Roosens is hoogleraar culturele antropologie. Hij schreef twee belangwekkende studies over Geel.

Literatuur

Roosens, E. (1977). *Geel een unicum in de psychiatrie.*

Mentale patiënten in de gemeenschap. Antwerpen/Amsterdam: De Nederlandse Boekhandel.

Roosens, E. (2001). *Dansen met de maan. Gezinsverpleging in Geel.* Leuven: Uitgeverij Halewyck.

Zie ook het congresverslag 'Vernieuwende visies op psychiatrische rehabilitatie. Congres Balanced Care in Geel' van Lieve Van de Walle in het vorige nummer van *Passage*.

Erbij horen

Enkele aantekeningen over de verhouding tussen psychiatrie en multiculturalisme¹

Bart van Leeuwen

Je thuis voelen, erbij willen horen, is een wezenlijk aspect van menselijk welzijn. Het besef van erbij horen wordt bereikt door de erkenning door anderen. Ieder wil erkend worden als volwaardige gesprekspartner, of als burger met een gelijke morele status als andere burgers in de samenleving. Deze fundamentele afhankelijkheid – het ‘dialogische zelf’ – veroorzaakt kwetsbaarheid voor miskenning. Deze kwetsbaarheid geldt met name voor mensen die ‘anders’ zijn, zoals psychiatrische patiënten en allochtonen. De acceptatie van relatief onschuldige diversiteit vereist een zekere soepelheid van de samenleving, zodat mensen zichzelf kunnen zijn zonder dat ze dat moeten bekopen met sociale uitsluiting en marginalisering.

Een tijdje geleden was ik boodschappen aan het doen in een grote supermarkt en terwijl ik mijn karretje door de gangetjes duwde, kreeg ik plotseling last van hevige kramp in mijn dij. Ik had daar in die tijd nogal vaak last van en gelukkig is dat type klachten na verloop van tijd weer weggegaan, maar in die supermarkt, die middag, gingen de klachten *niet* vanzelf weg. Ik wist uit ervaring dat als ik met mijn armen gestrekt omhoog wat naar de zijkant boog de pijnlijke kramp na een minuut of vijf verdween. Heel even speelde ik met de gedachte. Ik liep echter door, een beetje krom nu, in de hoop dat het pijnlijke gevoel zou wegtrekken. Maar dat gebeurde niet. Het werd eerder erger, en ik merkte dat ik begon te zweten. Al snel besepte ik dat dit een soort angstzweet was.

De nervositeit ontstond denk ik door een combinatie van twee factoren. De eerste was

dat ik in deze toestand wellicht gauw niet meer in staat zou zijn om op een *normale* manier door de winkel te bewegen, noch om boodschappen te doen noch om de winkel te verlaten. De tweede factor was dat ik me in de openbare ruimte bevond en dat binnen die ruimte een bepaalde (contextafhankelijke) bandbreedte werkzaam is van wat als aanvaardbaar en normaal gedrag wordt beschouwd. Een keer stevig hoesten valt binnen die bandbreedte. Een keer in je oor peuteren ook nog wel. Maar heel wat vormen van gedrag vallen erbuiten: hardop in jezelf praten, huilen, in je pyjama rondlopen... en ook vijf minuten in een winkelgangpad naast de zeepoeder lichamelijke oefeningen gaan doen. Zelfs als ik niemand in de weg zou lopen met mijn oefeningen, zou dit gedrag een hele reeks van reacties oproepen die zouden bevestigen dat dit geen normaal gedrag is in die context, dat hier

iets aan de hand is dat speciale aandacht verdient, eventueel zorg maar ook eventueel afwijzing, verontwaardiging of ridiculisering. Ik moet me gerealiseerd hebben dat rekoefeningen in die winkel tot plaatselijke ontregeling aanleiding zou hebben gegeven. Maar waarom moest ik me daar zo'n zorgen over maken? Ik had toch gewoon kunnen denken: Wat kan mij het schelen wat de mensen van mij denken of tegen me zeggen; ik heb nu last van mijn dijbeen en ik weet dat het over gaat bij deze oefeningen. De enige reden die kan verklaren waarom ik die middag *niet* ben gaan buigen en strekken in die supermarkt, waarom ik met hevige krampen snel mijn boodschappenlijstje heb afgewerkt, is dat het oordeel van anderen – ja, zelfs anonieme anderen – voor mij blijkbaar heel belangrijk was. Ik wilde die middag geen vreemde uitzondering op de regel zijn. Ik wilde, met andere woorden, gewoon erbij horen, in dit geval bij de rest van het winkelend publiek.

Ik geloof niet dat ik wat dit betreft heel atypisch ben. Eén van de meest elementaire voorwaarden voor menselijk welbevinden is een besef van toebehoren, het vaak impliciete gevoel bij een bepaalde sociale wereld te horen. Dit besef van toebehoren kun je niet eenvoudigweg uit jezelf halen. Het is niet slechts te bereiken door een individuele beslissing je vanaf nu met een 'groter sociaal geheel' te gaan identificeren. Het besef van toebehoren is in een fundamentele zin bemiddeld door de erkenning van anderen. Wat mijn voorbeeld van daarnet betreft: je hebt in een winkel natuurlijk niet het gevoel dat je steeds erkend wordt, of zou moeten worden, door concrete anderen. In dit geval zou je de behoefte aan erkenning eerder *negatief* moeten formuleren. Wat je hier wilt *vermijden* is *miskend* te worden. Je wilt niet het voorwerp worden van spot of verontwaardiging, hoe subtiel de uitingen ervan ook kunnen zijn (een bepaalde blik, 'tssss'-geluiden, enzovoorts).

Er zijn echter andere contexten denkbaar waarin het verlangen naar erkenning verder gaat. Bijvoorbeeld wanneer we erkend wil-

len worden als volwaardige gesprekspartner, of als burger met een gelijke morele status als andere burgers in de samenleving. Hier kan een pleidooi aan gekoppeld worden voor gelijke rechten tussen man en vrouw, tussen burgers van verschillende etnische afkomst, tussen mensen van hoge en lage sociaal-economische klasse. (In dat geval spreken we van 'rechtserkenning'.)

De erkenning die we verlangen kan ook betrekking hebben op wat ons juist onderscheidt van anderen, bijvoorbeeld in culturele zin. Het kan daarbij dan gaan om de vraag of de samenleving ruimte wil maken voor diversiteit, bijvoorbeeld in de wet en regelgeving zodat bepaalde rituelen, zoals specifieke begrafenisrituelen of voedingsvoorschriften, kunnen worden opgevolgd. Maar hoe deze erkenning ook vorm krijgt, de vraag die zich hier aandient is *waarom* we zoveel waarde hechten aan erkenning.

Het 'dialogische zelf'

Het enorme belang dat wij hechten aan erkenning kan alleen maar verklaard worden vanuit een bepaald mensbeeld. Dit mensbeeld wordt in de filosofie ook wel het 'dialogische zelf' genoemd. Het dialogische zelf verwijst naar een fundamentele afhankelijkheid: de mens is voor zijn zelfbegrip, voor de manier waarop hij zichzelf begrijpt en evalueert, afhankelijk van de erkenning van anderen op allerlei niveaus. Of het nu gaat om erkenning in de intieme sfeer tussen vrienden en familie of om erkenning in een meer maatschappelijke zin, bijvoorbeeld in de vorm van gelijke rechten zoals stemrecht. Deze afhankelijkheid van erkenning ontstaat omdat we pas een verhouding tot ons zelf kunnen ontwikkelen vanuit het standpunt van anderen en een sociale wereld.

Door deze fundamentele afhankelijkheid ontstaat een specifieke kwetsbaarheid voor miskening. Omdat ons zelfbegrip niet monologisch verloopt in een sfeer van zuivere innerlijkheid kan sociale minachting

niet alleen pijn en verdriet veroorzaken, maar ook de verhouding die iemand tot zichzelf heeft in negatieve zin vormen. Structurele sociale miskennen kan op die manier zelfs het individu belemmeren in de ontwikkeling van zijn eigen mogelijkheden en talenten.

Het probleem van waardering

Nu zou je vanuit deze afhankelijkheid van erkenning geneigd zijn om een pleidooi te houden voor 'gelijke erkenning' voor iedereen. Het probleem van een dergelijk algemeen pleidooi is dat men voorbij gaat aan het feit dat 'erkenning' een begrip is met vele betekenissen. Eén vorm van erkenning is *waardering*. Waardering is een evaluatieve erkenning en is gericht op een specifieke dimensie van de persoon: speciale eigenschappen en prestaties. De moeilijkheid van deze erkenningsvorm is dat deze niet kan worden afgedwongen vanuit een moreel appèl. Je kunt moeilijk eisen van anderen dat ze jouw prestaties, bijvoorbeeld artistieke prestaties, in gelijke mate waarderen als die van anderen. Evenmin kun je van anderen eisen dat ze een bepaalde traditie van een particuliere cultuur positief beoordelen. Hoe belangrijk erkenning ook is voor ons zelfbeeld en het gevoel erbij te horen, oprechte waardering is gericht op bepaalde prestaties en eigenschappen, niet zozeer op het verlangen naar erkenning zelf. Voorzover het gaat om een vraag naar waardering kan niet veel meer gevraagd worden dan een houding van openheid. Openheid betekent dat je bereid bent om de aanspraken van de ander echt serieus te nemen en deze aanspraken niet louter tegen de achtergrond van jouw vertrouwde maatstaven of vooroordelen te beoordelen.

Verschilrespect

Als mensen echter erkenning vragen voor bepaalde particuliere kenmerken die wezenlijk zijn voor hun sociale bindingen, zoals dat bij minderheidsgroepen in een multiculturele samenleving soms gebeurt, dan gaat het daarbij niet altijd om de vraag deze iden-

titeit positief te waarderen. De erkenning van cultureel verschil in de vorm van speciale voorzieningen of minderheidsrechten betekent niet noodzakelijk dat we erkennen dat hun cultuur op zich, of voor ons, van belang is. We kunnen namelijk erkennen dat de cultuur voor de leden *zelf* van die culturele groep van belang is. We erkennen hier het belang van cultuur *voor de ander*. Dat is geen inhoudelijke waardering, maar *toch* een vorm van verschilerkenning – én afdwingbaar en dus institutionaliseerbaar. Het is door dit type van erkenning dat ook minderheden zich thuis kunnen voelen in een land met een andere cultuur. En zoals we eerder al zeiden: je thuis voelen, erbij willen horen, is een wezenlijk aspect van menselijk welzijn. Zeker als cultuureigen tradities niet helemaal overeenstemmen met wat een samenleving geneigd is gewoon te vinden, is dat besef van toebehoren tot die samenleving niet vanzelfsprekend meer.

Natuurlijk zijn er allerlei morele grenzen aan dergelijke 'erkenning van minderheidsidentiteiten'. Eén belangrijke morele grens die ik hier alleen kan aanduiden is gelijkheidsrespect, oftewel respect voor de ander als een persoon met een gelijke morele status en gelijke autonomie. Dit is de betekenis die traditioneel aan het begrip 'respect' wordt gegeven en die van groot belang is voor bijvoorbeeld het afwijzen van allerlei schendingen van de lichamelijke integriteit, hoe zeer die schendingen ook bij bepaalde tradities mogen horen. Respect voor verschil, ofwel *verschilrespect*, houdt op waar respect voor gelijkwaardigheid en persoonlijke autonomie, ofwel *gelijkheidsrespect*, wordt geschonden.²

De 'ander' als psychiatrisch patiënt

Tot hiertoe heb ik het in zijn algemeenheid over de 'ander' gehad en soms meer specifiek over de thematiek van het multiculturalisme. Maar op welke wijze is dat verhaal nu eigenlijk van toepassing op psychiatrische

patiënten? Er zijn mijns inziens voor de discussie over 'erkenning' een paar relevante verschillen én overeenkomsten tussen de situatie van burgers met een psychiatrische aandoening en etnische minderheden. Laat ik beginnen met twee verschillen: de eerste betreft de *relatie* tot de particulariteit (de bijzonderheid, de eigenaardigheid) die in het geding is, de tweede betreft de *aard* van die particulariteit zelf.

Verschillen

In de eerste plaats is de *verhouding* die een psychiatrische patiënt heeft tot zijn eigen aandoening niet goed te vergelijken met de verhouding die etnische minderheden hebben tot de eigen etnoculturele achtergrond. In het geval van etnische minderheden is dat veelal een *positieve* identificatie, soms gepaard gaande met een zekere trots. Ook al zou er een 'assimilatiepil' worden uitgevonden die het mogelijk zou maken deze banden met hun eigen minderheidscultuur snel en pijnloos om te zetten in een gehechtheid aan en een vertrouwdheid met de meerderheidscultuur, dan zal men daar niet snel vrijwillig toe overgaan.

Maar bij mensen die last hebben van een psychiatrische aandoening ligt de zaak complexer. In zijn algemeenheid is het moeilijk voorstelbaar dat er in dat geval sprake zou zijn van een positieve identificatie met de psychiatrische kwaal; meestal zal men er niet specifiek trots op zijn of de aandoening willen cultiveren. Veel mensen met een psychiatrische aandoening zouden zelfs blij zijn met een pil die hen geneest van schizofrenie, manische depressiviteit of een ander ziektebeeld.³ Een wat andere situatie ontstaat als een ziektebesef ontbreekt en deze persoon bijgevolg ervan overtuigd is dat hij paranormale gaven heeft. In zoverre er nog een zekere innerlijke verhouding bestaat tot de als 'gave' geïnterpreteerde aandoening, zou je hier van een 'positieve identificatie' kunnen spreken, maar meestal ontbreekt die innerlijke afstand en gaat de psychiatrische patiënt zonder ziektebesef op in zijn psychotische wereldbeeld. In dat geval is er

niet eens een 'verhouden tot' mogelijk.⁴ In beide gevallen – dus mét of zonder ziektebesef – blijft de situatie onvergelijkbaar met die van etnische minderheden.

In de tweede plaats is de *aard van de particulariteit* die in het geding is een heel andere. Een psychiatrische aandoening is niet te vergelijken met de minderheidscultuur waar erkenning voor gevraagd wordt.⁵ Cultuur kunnen we omschrijven als een relatief samenhangend geheel van praktijken en instituties dat de belichaming is van particuliere normen en waarden van een bepaalde sociale groep. Hoewel een psychiatrische aandoening ook tot een heel eigen gedrag kan leiden, net als cultuur, ontbreekt de groepsdimensie: het feit dat bepaalde richtinggevende waarden gedeeld worden met anderen en constitutief zijn voor een gedeelde wereld. De relatief kleine groep psychiatrische patiënten die in een psychiatrische kliniek wonen, leven – *wat hun aandoening betreft* – vaak in een eigen universum, niet in een gedeelde wereld.⁶ Ze kunnen trachten hun hallucinaties, angsten, depressies onder woorden te brengen, maar het blijven hun eigen particuliere ervaringen.

Dit zijn denk ik twee wezenlijke verschillen met de situatie van etnische minderheden in de multiculturele samenleving. Maar er zijn ook twee belangrijke overeenkomsten in de situatie van deze beide groepen.

Overeenkomsten

De eerste overeenkomst is dat beide groepen te maken hebben met *stereotypering* door anderen. Zowel mensen met een psychiatrische aandoening als etnische anderen zullen soms benaderd worden als een exemplaar van een bepaalde, welomlijnde, klasse met gefixeerde kenmerken en eigenschappen. Dat zijn niet altijd noodzakelijk negatieve eigenschappen, maar vaak wel. Zoals de Marokkaan in Nederland te maken krijgt met autochtonen die zijn huidskleur automatisch koppelen aan een dispositie tot crimineel gedrag, zo zal de psychiatrische

patiënt soms gepercipieerd worden als iemand waarbij elke anticipatie op redelijkheid en rationaliteit tevergeefs is. Het onderwerp zijn van dergelijke stereotypering is vernederend. Je wordt in zekere zin benaderd als een ding met vaste eigenschappen. Het is een ontkenning van de eigen subjectiviteit, de eigen vrijheid.

Stereotypering kan daarbij, naast vernederend, ook verlamdend werken. Het kan gepaard gaan met een angst om, in de ogen van anderen, tegemoet te komen aan de negatieve stereotypen die de ander van jou heeft; een angst voor bevestiging dus.

Een tweede overeenkomst is *sociale uitsluiting*. Beide minderheidsgroepen zullen gedrag vertonen dat door de meerderheid in een samenleving kan worden gepercipieerd als afwijkend en vreemd. Net als leden van minderheidsculturen vertonen mensen met een psychiatrische aandoening soms gedrag (inclusief taaluitingen) dat niet als normaal en gewoon wordt ervaren. Of sterker, het kan worden gezien als gedrag dat buiten de bandbreedte valt van wat een samenleving als *aanvaardbare* diversiteit ziet. Voor beide minderheidsgroepen geldt dus dat het 'erbij horen' niet meer evident en vanzelfsprekend is.

En hier komen we op een cruciaal probleem. Want we zijn immers begonnen, aan de hand van mijn eigen ervaring in de supermarkt, met de vaststelling dat 'erbij horen' een essentiële menselijke behoefte is. Voor menselijk welbevinden is het beseft geaccepteerd te worden een noodzakelijke conditie. Zoals Jan, een psychiatrische patiënt, het kernachtig zegt: 'Ik verlang ernaar lid van de wereld te worden [...] Ik vind dat ik, na alle strijd die ik gestreden heb, dat feest mag meemaken'.⁷ Hij spreekt zelfs van een 'feest'. Voor geprivilegieerde groepen in de samenleving is dat verlangen misschien niet zo heel goed te begrijpen, omdat ze eenvoudigweg al lid *zijn* van die wereld.

Moeten minderheden zich daarom maar proberen zoveel mogelijk aan te passen aan

de meerderheid, namelijk om zo de cruciale erkenning 'lid te zijn van deze wereld' veilig te stellen? In het geval van psychiatrische patiënten zal dat veelal betekenen dat men in de openbaarheid probeert te verbergen wat hen van anderen onderscheidt. Afgezien van het feit dat dit waarschijnlijk niet goed zal lukken, is die oplossing moreel ongewenst. Hoewel, zoals gezegd, de meeste burgers met een psychiatrische aandoening het liefst van die aandoening zouden worden verlost, wil dat niet zeggen dat zij die aandoening voor zichzelf en voor de buitenwereld willen ontkennen. De meesten zullen het eerder beschouwen als behorend tot wie ze zijn. Zij zullen niet graag leven in een leugen alleen om geaccepteerd te worden. Je wilt erbij horen, maar niet als abstracte persoon, onafhankelijk van je identiteit. Je wilt niet slechts erbij horen voorzover je in staat bent te verbergen dat je anders bent. Je wilt als moreel gelijkwaardig persoon worden erkend, maar wel als *concrete* persoon die je bent, en dat wil zeggen, *in je verschil*. Je valt niet met dat verschil samen, je *bent* geen psychiatrische aandoening, maar je staat er evenmin *los* van.

Dat impliceert niet de eis een psychiatrische kwaal positief te waarderen. Het punt is niet dat je er pas bij hoort voorzover je ziekte interessant gevonden wordt. De psychiatrische problematiek behoeft noch ontkend noch geaffirmeerd te worden. Wellicht dat de volgende formule dit het best uitdrukt:

Je hoort erbij niet ondanks of dankzij je psychiatrische aandoening, maar als persoon met een psychiatrische aandoening.

Beide minderheidsgroepen, zowel etnische minderheden als psychiatrische patiënten, hebben er daarom belang bij te leven in een samenleving waar de bandbreedte van aanvaardbaar gedrag niet steeds smaller wordt – zoals nu soms lijkt te gebeuren – zodat het universum van gedrag dat afgewezen en geminacht wordt steeds groter wordt. Ik heb het dan niet over een samenleving waar 'alles kan'. Sommige vormen van gedrag

moeten terecht worden uitgesloten of zelfs bestreden; schendingen van de persoonlijke integriteit zijn onacceptabel of ze nu voortkomen uit cultuur of uit een psychose. Daar moet altijd tegen worden opgetreden. Maar een zekere soepelheid bij de acceptatie van relatief onschuldige diversiteit lijkt me essentieel. Het is alleen in zo'n samenleving dat mensen zichzelf kunnen zijn, zonder dat ze dat moeten bekopen met sociale uitsluiting en marginalisering.

Bart van Leeuwen is filosoof en werkt als NWO-onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam.

Noten

1. Met dank aan Jan Godderis en mijn moeder H. van Leeuwen-Borsje voor waardevol commentaar.
2. Ik ga in mijn boek *Erkenning, identiteit en verschil. Multiculturalisme en leven met culturele diversiteit* (2003) veel dieper in op allerlei theoretische kwesties rond deze thematiek van erkenning en identiteit.
3. Op biomedisch gebied is er een enorme vooruitgang geboekt de laatste twintig jaar, en gelukkig maar. Veel psychiatrisch aandoeningen worden zo steeds beter behandelbaar en voor veel patiënten komt een zelfstandig leven in de maatschappij op die manier steeds dichterbij. Natuurlijk blijft er in veel gevallen meer nodig dan het geven van een pilletje, zoals een gespreksstructuur met deskundigen die klachten kunnen duiden (zie De Boer, 1980), maar goede medicijnen kunnen een heel belangrijk onderdeel uitmaken van een toename van iemands welzijn.
4. Zoals Wouter Kusters het uitdrukt in zijn boek *Pure waanzin. Een zoektocht naar de psychotische ervaring* (2004), wat tegelijk een reflectie op, als een verslag van, zijn psychose is: 'In de ervaring van de psychoot zelf is er [...] geen onderscheid tussen datgene wat veroorzaakt wordt door ziekte, en "normale ervaringen". Een psychoot, in ieder geval gold dat voor mij, is zelf de psychose [...] Er kan geen onderscheid worden gemaakt tussen degene die de psychose "heeft", en de psychose zelf. De uitdrukking "een psychose hebben" doet geen recht aan de psychotische ervaring.' (p. 26)
5. Cf. Kal (2004), p. 4.
6. De zinsnede 'wat hun aandoening betreft' staat cursief, omdat het natuurlijk niet zo is dat iemand met een psychiatrische aandoening het contact met de ruimere culturele werkelijkheid verbreekt, zeker niet op de momenten dat er geen sprake is van een psychose. Doorgaans geldt, zoals Doortje Kal (2002, p. 43) het zegt, dat 'ook zij refereren aan waarden, normen, opvattingen, overtuigingen en ideeën uit de samenleving', maar, zo voegt zij eraan toe, 'zij doen dat op specifieke wijze'.
7. Jan geciteerd in Kal (2004), p. 34.

Literatuur

- Boer, Theo de (1980). *Grondslagen van een kritische psychologie*. Baarn: Ambo.
- Leeuwen, Bart van (2003). *Erkenning, identiteit en verschil. Multiculturalisme en leven met culturele diversiteit*. Leuven: Acco.
- Kal, Doortje (2002). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- Kal, Doortje (2004). De verbinding maken. Het verschil behoeden. In Giel Hutschemaekers et al, *Vragen naar zin. Het perspectief van de ggz-cliënt*. Tilburg: KSGV.
- Kal, Doortje (2004). Kwartiermaken in de moskee. Psychiatrische patiënten in de islamitische gemeenschap. *Cultuur, migratie en gezondheid*, 1, 4.
- Kusters, Wouter (2004). *Pure waanzin. Een zoektocht naar de psychotische ervaring*. Amsterdam: Nieuwezijds.

De inclusieve samenleving

Het gewenste einddoel van de Taskforce Handicap en Samenleving

Marlieke de Jonge

Ik vind het voorbeeld uit Geel erg mooi, maar ik ga er niet wonen. Ik wil meer. Ik neem geen genoegen met een 'zorgeiland'. In de inclusieve samenleving is sprake van gelijkwaardige participatie in de samenleving. Volwaardig participeren betekent dat je niet denkt in termen van 'hoe kunnen de mensen een beetje meedoen'. Nee, de vraag is wat ze bij kunnen dragen aan deze samenleving.

Eigen ervaring als ervaringsdeskundig medewerker

Ik heb een carrière achter de rug als 'weg-werpkind'. Ik ben in de kinder- en jeugdpsychiatrie begonnen en heb vervolgens inrichtingen afgewerkt in binnen- en buitenland; ik ken het straatcircuit van binnenuit. Ik leef met wat ik noem een *handicapkluwen*. Een handicap is niets meer of minder dan een voortdurende confrontatie met een samenleving die niet op jou is afgestemd. Ik ben nog steeds psychiatrisch patiënt, maar parttime, één keer in de week met af en toe een opname. Het grappige is dat ik een vaste aanstelling heb, fulltime en gewoon betaald, als stafmedewerker *empowerment* bij hetzelfde bedrijf waar ook mijn psychiater zit. Dat demonstreert maar weer eens dat je best patiënt en werknemer kan zijn, zelfs bij hetzelfde bedrijf. Je moet de boel alleen niet door elkaar halen.

Sinds kort ben ik lid van de Taskforce Handicap en Samenleving. Dat vind ik een belangrijke stap van het 'zorgeiland' naar participatie in de samenleving. Dat is wat ik wil. Ik neem geen genoegen met een 'zorgeiland'.

Er zijn, iemand zijn en erbij horen

In 2007 moet de Taskforce Handicap en Samenleving haar product afleveren. Wat wil ik dan bereikt hebben voor mensen met kan niet schelen welk soort handicap, maar zeker ook voor mensen met een psychische handicap? Volgens mij draait het om drie factoren: 'er zijn', 'iemand zijn' en 'erbij horen'. Erbij horen alleen, is niet genoeg.

'Er zijn' betekent dat ik in 2007 blijvend in beeld ben als mens met bijvoorbeeld een psychische handicap. Ik ben niet meer afhankelijk van incidentenpolitiek. Ik hoef niet meer bang te zijn mijn burgerrechten te verliezen op grond van één woord, één moord of één misverstand. Ik kan zijn wie ik ben zonder risico op uitsluiting.

En 'iemand zijn': in 2007 hoef ik mij niet meer te legitimeren als ziektebeeld op pootjes om te krijgen wat ik nodig heb om doodgewoon mee te doen in deze samenleving. Er staat geen deskundige in mijn nek te hangen om uit te leggen wat ik bedoel met wat ik zeg. Dat wordt mijzelf gevraagd. Mensen zien mij, en niet alleen mijn beperkingen.

En dan natuurlijk 'erbij horen'. In 2007 begrijpen mijn burens dat onze samenleving niet compleet is zonder mij. Erbij horen is geen vraag om tolerantie, maar om nodig zijn, iets bijdragen, je plekje weten, zeker weten.

In 2007 wil ik dus: er zijn, iemand zijn en erbij horen. Me veilig voelen in een wereld die zich op haar beurt veilig voelt in confrontatie met de kwetsbaarheid van het bestaan. Want dat is waar ik ze mee confronteer. In 2007 is de gevarieerde samenleving de samenleving waar wij elke dag voor kiezen en aan werken. De inclusieve samenleving is de samenleving waar ik voor kies. Dat is een multiculturele en gevarieerde samenleving. Maar het is meer dan dat.

De inclusieve samenleving gaat uit van diversiteit en verschillen. Niet als restpost maar als leidraad. Het moet niet zo zijn dat we de samenleving organiseren om er vervolgens achter te komen dat we de groep allochtonen en mensen met een psychische handicap zijn vergeten en dat die zich dan maar moeten aanpassen zodat ze nog net kunnen meefietsen. Nee. Tegen gemeentebesturen zeg ik het altijd zo: met alle regels die je maakt moet je er rekening mee houden dat zoveel mogelijk mensen kunnen meefietsen. Allemaal zal niet lukken, maar ga daar niet aan het eind van de rit pas aan denken. Dat is de inclusieve samenleving. Dat is ervan uitgaan dat mensen verschillen, dat complex normaal is en dat je de samenleving zo moet inrichten dat iedereen tot zijn recht komt en een bijdrage kan leveren. Het 'tolereren' van 'dat soort mensen' in 'onze samenleving' maakt mij misselijk, dat pik ik niet, schop me er dan maar liever gewoon uit. Volwaardig participeren betekent dat je moet denken in *bijdragen*. Je denkt niet in termen van 'hoe kunnen de mensen een beetje meedoen'. Nee, de vraag is wat ze kunnen bijdragen aan deze samenleving. Waarom kunnen wij mensen met een handicap, beperking of andere achtergrond niet missen? Ik ben hartstikke blij met mensen uit andere culturen in de samenleving.

Het maakt voor mij dingen beter bespreekbaar. Net als voor hen zijn voor mij allerlei dingen niet vanzelfsprekend. Op deze manier wordt in de inclusieve samenleving de bandbreedte, waar Bart van Leeuwen over sprak, voor iedereen ruimer. Je betaalt wel een prijs. In de inclusieve samenleving kun je geen beroep meer doen op de slachtofferrol. Niemand is meer het meest zielig. Je moet zelf in actie komen.

Marlieke de Jonge is ervaringsdeskundige. Ze was lid van de Taskforce Vermaatschappelijking GZZ en neemt nu deel aan de Taskforce Handicap en Samenleving (zie: www.tfhs.nl).



Jetty Mathurin als Taante

Empowerment en maatzorg

Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede en hulpverlening

Tine Van Regenmortel

Veel mensen met een psychiatrische achtergrond leven in armoede, wat hun deelname aan de maatschappij frustrereert. Personen die in armoede leven, staan in sterke afhankelijkheidsrelaties tegenover anderen en de maatschappij. Geboden hulp houdt voor armen vaak een morele veroordeling in. Men voelt zich weinig 'beminnenswaardig'. Dat wekt schuldgevoelens en gevoelens van machteloosheid op. Dit krachtig psychologisch mechanisme maakt ook dat armen soms niet ingaan op kansen die hen geboden worden. Denken in termen van empowerment kan hieraan een positieve draai geven. Dat vereist echter een cultuuromslag bij de betrokken instanties.

Na mijn studie psychologie werkte ik twee jaar als begeleider in een 'onthaalcentrum' voor thuislozen in Antwerpen, Het Anker genaamd. Veel bewoners kenden een combinatie van psychiatrische en sociale problematiek. In dit eerste contact met armoede troffen de zwaarte van de problemen en de pijn die uit de persoonlijke levensverhalen naar voren kwam, me diep. Ik besepte pas toen ten volle in welke bevoorrechte omgeving ikzelf was opgegroeid. Maar er was meer: wat me opviel en steeds is bijgebleven was de ongelooflijke kracht van de mensen die ik heb begeleid. Bovendien konden ze heel veel warmte geven, terwijl ze dit zelden in hun eigen opvoeding en verdere leven hadden gekend.

Iets anders dat me trof in Het Anker was de begeleiding. Men beschikte nauwelijks over theoretische kaders of methodieken. Ik merkte dat er vaak sprake was van misverstanden tussen kansarme hulpvragers en hulpverleners. Dit leidde tot afstand nemen (*distancing*)

van deze 'moeilijke' en 'zonderlinge' mensen door de hulpverleners – ik zag dit ook bij burens, winkeliers en andere derden. Deze verwijdering is nog steeds het dominante antwoord van niet-armen tegenover armen. Ik ondervond in mijn begeleiding dat het nabijkomen en verbinding maken met armen juist vele kansen en openingen schiep.

Personen die in armoede leven ervaren sterke afhankelijkheidsrelaties tegenover anderen en de maatschappij. De maatschappij biedt hulp, activeert en controleert. Dit houdt veelal een manifeste of latente morele veroordeling in: ze hebben of kunnen niet alleen minder, ze 'zijn' ook minder want ze zijn lui, passief, ongemotiveerd, ze willen niet veranderen enzovoort. Ze zijn weinig 'beminnenswaardig'.

Bij armen wekt dit schuldgevoelens en gevoelens van machteloosheid op. Dit is een krachtig psychologisch mechanisme dat ook maakt dat armen soms niet ingaan op kansen die hen geboden worden.

Met empowerment breng ik een ander verhaal over armen, een verhaal dat niet eindigt in fatalisme, in massale gevoelens van afwijzing en sociale overbodigheid, in afhankelijke hulpverleningsrelaties, in een zich neerleggen bij tweedeling in de samenleving. Empowerment focust op potenties en krachten van personen, organisaties, gemeenschappen, en vanuit dit perspectief worden knelpunten aangepakt.

Maatzorg

Om de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie tussen hulpvragers en hulpverleners te verbeteren, werd een methodiek ontwikkeld om mensen die in armoede leven intensieve, persoonlijke begeleiding te bieden: maatzorg. Voor ik inzoom op 'armoede en empowerment' vat ik kort de betekenis van maatzorg samen.

Maatzorg staat voor een methodiek voor het begeleiden van personen die in armoede leven met zeven kenmerken:

- 1) de onderkenning van de *structurele dimensie* bij armoede naast de individuele dimensie waarbij de interactie tussen beide een belangrijke invalshoek is;
- 2) samen met het *multicomplexe karakter* van armoede, de armoedekluwen, noopt dit tot een integrale en inclusieve aanpak;
- 3) er is een toenemende aandacht voor meer *subjectieve en culturele kenmerken* van armoede;
- 4) de erkenning van de *heterogeniteit* onder armen is tevens belangrijk, en zet aan tot differentiatie in de aanpak, een werken op maat;
- 5) *dynamiek* van de armen is een ander punt dat nieuwe kansen schept om uit de negatieve armoedespoiraal te geraken;
- 6) de *stem van de arme, participatie* is onmisbaar in het armoededebat;
- 7) tot slot is er de ervaren *onmacht van hulpverleners en het beleid* om armen te helpen uit de armoede te geraken omdat er vanuit een zogenaamd 'outsidersperspectief'

wordt gekeken met negatieve labels van moeilijke en lastige gezinnen.

Kansarmen hebben te maken met een multi-complexe problematiek, met gevoelens van machteloosheid en wantrouwen, met gestoorde communicatie en 'verbintenisproblematiek' met zichzelf, met anderen, met de maatschappij en met de toekomst.

Vanuit de *systeemtheorie* benadrukken we de kenmerken van de brede integrale kijk, de circulaire causaliteit (tegenover een lineair oorzaak-gevolg-denken), de gelaagde communicatie (onderscheid tussen inhouds- en betrekkningsniveau), en het besef van invloed als de centrale focus.

Besef van invloed ontstaat naarmate de arme beseft erbij te horen, toekomst te hebben, de zin van inzet ervaart en vooral dat men nog door iemand in iets begrepen kan worden.

Binnen de individuele hulpverleningsrelatie zitten heel wat mogelijkheden om deze vormen van besef te creëren.

Van maatzorg naar empowerment

De maatzorgmethodiek kende een ruime belangstelling. We gingen nauw samenwerken met 'verenigingen waar armen het woord nemen'. Ik stelde zo vast dat een complementaire werking tussen de formele hulpverlening en informele en paraprofessionele instanties verrijkend is voor alle betrokken partijen. Met het opstellen van het *Algemeen Verslag over de Armoede* in 1994 in België kwam er ook in het beleid veel aandacht voor de participatie van personen die in armoede leven, voor de krachten van de hulpvragers en de meer structurele belemmeringen bij armoedebestrijding. Mijn behoefte om verschillende ontwikkelingen meer te kaderen en fundamenteel te onderbouwen, leidde tot een theoretische uitdieping van het concept 'empowerment'.

Wat is empowerment?

Begin jaren tachtig introduceert de bekende gemeenschapspsycholoog Julian Rappaport de term 'empowerment' binnen de gemeenschapspsychologie. Uit de talrijke omschrijvingen van empowerment heb ik gekozen voor die van Julian Rappaport en Marc Zimmerman, twee Amerikaanse autoriteiten op dit vlak. In het Nederlands is dit:

'Empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie.'

Rappaport en Zimmerman stellen dat empowerment een eigen manier heeft om sociale

problemen te analyseren en om interventies te ontwikkelen gericht op sociale verandering. De bottom-up-benadering staat daarin centraal.

Empowerment onderkent dat aan vele sociale problemen structurele aspecten ten grondslag liggen, onder meer door de ongelijke verdeling van bronnen. De empowermenttheorie verbindt steeds het individuele welzijn met de bredere sociale en politieke omgeving. Andere centrale aspecten in de theorievorming zijn:

1) Empowerment is een *open-ended* construct: het gaat om een proces van versterking. Dit betekent dat empowerment een continue variabele is, het gaat niet over het al dan niet beschikken over empowerment, er zijn gradaties. Haar concrete invulling verschilt ook naargelang de tijd (het verloop hoeft hierbij

Hoe maakt een bedrijf als KPN contact met 'moeilijk integreerbare groepen'?

Ik ga geen gewichtig verhaal vertellen over wat wij als KPN in de volle breedte doen op het gebied van Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen. Ik ga iets vertellen over hoe wij contact proberen te maken met wat wij ervaren als 'moeilijk integreerbare groepen'. KPN kent vijf regio's in Nederland en ik ben dus regiodirecteur van de regio Noord-West. Ons kantoor staat in Amsterdam dichtbij Station Sloterdijk. In contacten op bestuurlijk niveau met wethouders en de burgemeester van Amsterdam kwam de interactie tussen de buurtbewoners en de mensen die in ons kantoor werken naar voren. Ons kantoor staat tegen de Amsterdamse wijk Oud-West aan, waar tachtig procent van de kinderen van allochtone afkomst is. Hoe geef je die kinderen een kans en hoe bied je mogelijkheden om een kloof te overbruggen tussen hun belevingswereld en die van het bedrijfsleven? Ze fietsen dagelijks langs ons grote, glazen gebouw en het is heel legitiem dat ze zich afvragen wat daarbinnen gebeurt.

In Amsterdam is er een initiatief om voor de kinderen in die wijk iets te doen en dat initiatief heet

Campus Nieuw-West; het zijn de volgende twee projecten.

Het eerste project heet de ICT-kids academy, waarbij kinderen van acht of negen jaar uit allochtone gezinnen op woensdagmiddag in ons gebouw komen om op internet te surfen. Ze krijgen uitleg van onze collega's. Wij hebben daar speciaal een zaal voor ingericht met computers. Het enthousiasme dat bij die kinderen leeft is enorm. Soms hebben wij wel het idee dat de medewerkers meer van de kinderen leren dan andersom. Dit project gaan we verder uitbreiden.

Op het tweede project ga ik iets verder in. We hebben een aantal jongeren van allochtone afkomst een klanttevredenheidsonderzoek laten doen onder de allochtone bevolking over de KPN-dienstverlening. Voor ons is het natuurlijk ook belangrijk om te weten hoe we door hen worden beoordeeld. Er deden tien jongeren mee in de leeftijd van 15-16 jaar. Hoe maak je nu voor zo'n project kwartier? Ik heb dit idee aan de orde gesteld in het managementteam. Je kunt het – zoals al gezegd – niet opleggen. Je kunt niet zeggen: 'Wij gaan vandaag maatschappelijk verantwoord ondernemen'. Bovendien maak je het daarmee ook zwaar, ter-

niet lineair te zijn), context en populatie.

2) Empowerment kent *drie niveaus*:

- Empowerment op het *psychologische of individuele niveau* omvat een geloof in de eigen capaciteit om de omgeving te beïnvloeden, een begrijpen hoe sociale systemen in een bepaalde context werken en het stellen van gedrag om in die context invloed uit te oefenen. Het is niet op te vatten als een statisch persoonlijkheidskenmerk, maar als een dynamisch – door de context bepaald – construct.
- Het *niveau van de organisatie* verwijst onder andere naar inspraak en beslissingsmacht van de werknemers binnen een organisatie, het scheppen van mogelijkheden om vaardigheden te vergroten, of wederzijdse steun en netwerkvorming tussen organisaties. De

toegankelijkheid voor kwetsbare groepen is hierbij een belangrijk punt.

- Het *niveau van de gemeenschap* verwijst naar een samenleving die op een georganiseerde wijze samenwerkt om de kwaliteit van het leven van haar burgers te beschermen en te behouden. Een creatieve omgeving die inspeelt op de capaciteiten van personen, groepen en organisaties, ruimte laat voor autonomie, samenwerkingsverbanden stimuleert en versterking biedt waar nodig. Het is een samenleving met een sociaal beleid dat de structurele mechanismen van sociale uitsluiting bestrijdt, openstaat voor diversiteit, actief opkomt voor gelijke rechten en ontplooiingskansen voor iedereen met een evenwichtige balans tussen verzorging en zelfzorg.

wijl als je het doet, het gewoon heel erg leuk is. Tien jongeren zijn op de afdeling klantenreacties gaan zitten. Even voor het beeld: de meerderheid was meisje, met hoofddoek en al. Eén van onze medewerkers heeft ze uitgelegd hoe je zo'n onderzoek doet. Vanuit hun school vond men dat de vragen in het Nederlands gesteld moesten worden. Dat heeft tien seconden geduurd, want het ging natuurlijk toch in het Arabisch, Turks enzovoort. Ik heb ze vervolgens uitgenodigd om de resultaten te presenteren in het managementteam, punt 3 op de agenda: 'Resultaten klanttevredenheidsonderzoek Oud-West'. Een collega wilde op basis van de verkregen informatie een powerpointpresentatie maken, maar zo ging het niet. Die collega mocht koffie gaan zetten en de jongeren zelf maakten de presentatie, keurig onderverdeeld in onderzoeksoepzet en resultaten.

Wat is nu in het licht van kwartiermaken, het bijzondere van de ontmoeting tussen deze jongeren en het managementteam? Wij zijn ook een bedrijf dat in een enorme concurrentiestrijd is verwickeld. Dus toen ik bij het managementteam met dit idee aankwam, was de eerste reactie of we niet iets anders aan ons hoofd hadden. Maar als je dan de eerste

barrière doorbreekt, ook zorgt dat het vrijwillig is, ontstaat het omgekeerde. Wat ik net al zei, dan blijkt het gewoon heel leuk en is er veel enthousiasme. Het bedrijf doet een nieuwe ervaring op met een groep waartoe ze een grote afstand ervaart. Als nu één van die meisjes zou komen solliciteren zou ze meteen worden aangenomen. Dus je bestrijdt op een leuke manier ook de vooroordelen.

Ik denk dat maatschappelijk verantwoord ondernemen een beetje uit de 'hype-sfeer' moet komen – hype in de zin dat elk groot bedrijf het nu opeens gaat doen. Ik denk dat juist kleinschaligheid heel belangrijk is. Laat het decentraal ontstaan en niet vanuit het hoofdkantoor. Probeer het de werknemers ook te laten ervaren als iets leuks. We hebben recent onderzocht hoe de mensen bij KPN over dit soort initiatieven denken. Daarbij moet u bedenken dat bij KPN momenteel de nodige reductie aan personeel plaatsvindt. Als manager vraag je je dan af of je wel door moet gaan met dergelijke initiatieven. Maar het blijkt dat driekwart van de medewerkers er positief over is.

Ton van der Gaag

Deze drie niveaus zijn onderling verbonden hetgeen wijst op de interactieve aard van empowerment, op de studie van personen, organisaties en gemeenschappen.

- 3) Het onderscheid tussen *empowering processes* en *empowered outcomes* is een derde aspect. De processen verwijzen naar de manier waarop men empowered raakt, bijvoorbeeld door het creëren van participatiemogelijkheden. De *outcomes* verwijzen naar de resultaten van deze processen, bijvoorbeeld het hebben van politieke invloed.

Empowerment en hulpverlening

Zowel in Amerika als in Groot-Brittannië beschouwt men het empowermentperspectief als een radicale verandering binnen de hulpverlening. Ik licht deze verandering toe aan de hand van vijf aspecten: het krachtenperspectief, de rolrelatie tussen hulpvrager en hulpverlener, attitude en technieken van de hulpverlener, de organisatorische context en casemanagement.

Het krachtenperspectief

Dit houdt in dat de hulpverlener openstaat voor de potentiële krachten van iedereen, dat hij hier niet alleen in gelooft, maar er ook expliciet appèl op doet.

Het empowermentparadigma zet zich af tegen het klassieke ziekte/deficit-model. In dit model of paradigma worden patiënten/hulpvragers beschouwd als zwak, met een tekort aan capaciteiten. De onderliggende veronderstelling van de aanwezigheid van een ziekte of pathologie met een specifieke oorzaak waarvoor een bepaalde oplossing/remedie bestaat, is aanwezig. Een empowermentbenadering is geen reactieve, maar een pro-actieve benadering. Vanuit een fundamenteel geloof in capaciteiten heeft een empowermentbenadering als doel om bronnen te mobiliseren en dit zowel bij het individu (hulpvrager) als in zijn omgeving (familie, buurt, gemeenschap).

Het eerste aspect bij een empowermentbe-

nadering binnen de hulpverlening betreft dan ook de toevoeging van het *strengths-* of krachtenperspectief. De inbreng van het krachtenperspectief binnen de hulpverlening betekent ook een streven naar de minst ingrijpende hulpverlening die het dichtst staat bij de natuurlijke hulpbronnen van het individu en met een bijzondere aandacht voor de sociale netwerken.

Rolrelatie tussen hulpvrager en hulpverlener

Een tweede aspect bij empowerment in de hulpverlening is een fundamentele verandering in de rolrelatie tussen hulpvrager en hulpverlener. Ik ga in op een aantal aspecten die onderling met elkaar verweven zijn:

- *Betrokkenheid*. Betrokkenheid wijst op een persoonlijke houding van bewogenheid van de kant van de hulpverlener. Deze betrokkenheid gaat lijnrecht in tegen het klassieke hulpverleningsmodel waarbij het belangrijk wordt geacht om 'afstand' te houden. Deze afstand scheidt een zekere veiligheid voor de hulpverlener. Maar opdat de hulpvrager zich veilig zou voelen is juist het gevoel van betrokkenheid belangrijk.

- *Gelijkwaardigheid*. Een empowering hulpverlening betekent een fundamentele verandering in de klassieke machtsrelatie tussen hulpvrager en hulpverlener. De hulpvrager wordt een volwaardige actor.

Dit doelt op een gelijkwaardigheid in het menszijn, zonder evenwel het verschil in macht binnen de voorziening tussen de begeleider en de cliënt te ontkennen. Juist door het machtsverschil bespreekbaar te maken – en het niet onder de tafel te schuiven – en duidelijk te maken hoe de hulpverlener daarmee omgaat, wordt het streven naar een gelijkwaardige relatie geholpen.¹

Voor de hulpvrager kan één compenserende positieve ervaring, één goede relatie het verschil maken. Dit kan de hulpverlener zelf zijn of – wellicht nog belangrijker – de hulpverlener kan de hulpvrager helpen om deze persoon te vinden. Zo komen we bij het volgende deelaspect:

- *Verbinding/Netwerken*. De expertrol van de hulpverlener wordt vervangen door de rol van facilitator. De hulpverlener wordt als het ware een 'wegbereider' die nieuwe wegen opent. Het woord 'verbinding' is hier van toepassing. De hulpverlener wordt een 'activerende verbindingfunctionaris'. Dit is een intermediair die oplossingen helpt zoeken binnen de sociale ondersteuningsstructuren van de cliënt zelf. Dit is erg belangrijk omdat personen die in armoede leven moeilijkheden ondervinden met het maken van verbindingen – met zichzelf, met anderen, maar ook met de maatschappelijke instituties.
- *Wederkerigheid*. Personen die in armoede leven hebben ook te maken met massale gevoelens van machteloosheid in een context van afhankelijkheid. Om deze gevoelens te overwinnen kan het ervaren van een zekere controle binnen de hulpverlening een belangrijke ervaring zijn. Dit besef van invloed kan op verschillende manieren worden bewerkstelligd onder meer door het aspect van wederkerigheid. In de context van de zelfhulpgroepen: men helpt zichzelf door anderen te helpen. Belangrijk hierbij is de ervaring van het kunnen geven. Ook binnen de hulpverlening kan dit aspect aan bod komen, onder andere via opdrachten of actieve participatie bij het zoeken naar oplossingen. De hulpverlener leert ook uit de hulpverleningsrelatie en kan dit ook in communicatie brengen.

Empowerment op niveau van de rolrelatie betekent dus een verschuiving naar een partnerschap en een expliciete focus op krachten. Dit heeft uiteraard implicaties voor de attitude en technieken van de hulpverlener; een derde aspect.

Attitude en technieken van de hulpverlener

Algemeen is er binnen hulpverlening vanuit het empowermentperspectief geen plaats voor veroordeling of de wil om personen te veranderen. Deskundigen stellen dat 'facili-

terende' activiteiten door de hulpverlener veel meer empowering potentieel hebben dan 'autoritaire' activiteiten (gericht op regulering, controle, confrontatie). De faciliterende activiteiten creëren mogelijkheden; door te ondersteunen, door open te staan voor het uiten van gevoelens. Er wordt ook gewezen op het belang van humor, op het creatief-zijn en op het zich blootgeven van de hulpverlener; 'het afstand nemen van de functionele identiteit', de mens achter de hulpverlener laten zien, bijvoorbeeld spreken vanuit je rol als ouder of partner, toegeven dat je iets vergeten bent of een slechte dag hebt. Globaal wordt er bij een empowering hulpverlening ook een openheid voor diversiteit verwacht.

Men wijst op het belang van *reflectieve praktijken* waarbij men eerder gericht is op de *probleem-stelling* dan op het *probleem-oplossen*. Door te tonen hoe de maatschappij en de hulpvrager functioneren werkt men probleemstellend.

Om de krachten en mogelijkheden op te zoeken wordt het belang van *outreaching* werken benadrukt. De hulpverlening treedt hierbij naar buiten, cliënten worden opgezocht in hun eigen levenssfeer. Dit kan onder andere via huisbezoeken of door samen met de cliënt activiteiten te ondernemen. Sommigen leggen ook de link met 'bemoeizorg'. Dit is een niet-afwachterende werkwijze waarbij potentiële cliënten worden opgezocht en hulp en diensten actief worden aangeboden. Juist de meest kwetsbare groepen (bijv. thuislozen, mensen met een verslavingsproblematiek) zetten immers zelf niet of niet meer de stap naar de hulpverlening. Dit past in de visie van een pro-actieve houding en het belang van preventie, inherent aan het empowermentparadigma.

Men onderkent de meerwaarde van de ervaringskennis (*insiders*-kennis) en de aandacht voor culturele en persoonlijke levensgeschiedenissen, verhalen en tradities. Aandacht gaat hierbij naar wat personen over zichzelf hebben geleerd, maar ook over anderen en de wereld wanneer ze met

moeilijke levensgebeurtenissen worden geconfronteerd. Een exploratie ook van de gevoelens van trots over de manier waarop ze met moeilijkheden of tradities zijn omgesprongen (*survivor's pride*). Dit betekent een anders leren kijken naar pijnlijke levensverhalen die opnieuw openingen geeft en een toekomst schept.

Tot slot is ook het planmatig handelen een middel, een plan met goed geconstrueerde doelen op maat van de betrokkenen en met appèl op de capaciteiten van de betrokkene en zijn omgeving. Een plan dat de hulpverlener en de organisatie belet om met verborgen agenda's te werken.

Organisatorische context en setting

Om competente werkers te hebben inzake empowerment, heeft men ook competente organisaties nodig met een management dat haar macht gebruikt om empowerend te werken (*'the use of power to empower'*). Dit zijn organisaties met een democratisch management, waarin teamwerk wordt gestimuleerd, waar men belang hecht aan interpersoonlijke vaardigheden als luisteren en empathie. Het zijn ook organisaties die openstaan voor het werken met paraprofessionelen en vrijwilligers met respect voor ieders deskundigheid. De inschakeling van bijvoorbeeld ervaringsdeskundigen in de armoedebestrijding past in deze filosofie. Dit betekent geen gesloten organisatie gericht op controle, maar een organisatie die ruimte laat voor autonomie en creativiteit.

Naast organisaties zijn er uiteraard nog andere contexten die belangrijk zijn voor empowerment: het lokale buurt- en gemeenschapsniveau, het lokaal en hoger beleid. Zo kan bijvoorbeeld de wettelijke infrastructuur al dan niet belemmerend of faciliterend zijn voor empowerment.

Op buurt- en gemeenschapsniveau wil ik tot slot kort stilstaan bij het concept 'kwartiermaken'. Men kan immers werken aan het persoonlijk empowerment van mensen die maatschappelijk kwetsbaar zijn (bijvoorbeeld door armoede, het hebben van

een psychiatrische beperking), maar als deze zich bevinden in omgevingen die kwetsen, stigmatiseren, uitsluiten en bijgevolg segregatie in plaats van integratie in de hand werken, wordt het voor hen wel erg moeilijk. In een streven naar een vermaatschappelijking van de zorg, dient ook aan deze zijde van de samenleving, aan dit 'niet-anderszijn', actief te worden gesleuteld. Dit vraagt om maatschappelijke steunsystemen waarin gastvrijheid en betrokkenheid centrale sferaspecten zijn. Empowerment legt zich niet neer bij tweedeling in de samenleving en benadrukt het belang van het dichterbij komen bij de zogenaamde 'vreemde anderen', beklemtoont dus nabijheid, presentie en ontmoeting. Deze ontmoeting gebeurt veelal niet vanzelf, ze moet voorbereid worden, ze moet gearrangeerd worden.²

De maatzorgmethodiek kan opgevat worden als een concretisering van het empowermentparadigma voor de hulpverlening, i.c. het maatschappelijk werk. Het empowermentparadigma is een kader dat zich niet alleen leent voor een hulpverleningsmethodiek voor personen die in armoede leven, maar is van toepassing op alle sectoren, doelgroepen, werkvormen, settings. Ik zie empowerment dan ook als een *verbindend kader* binnen de bestrijding van armoede of sociale uitsluiting. Ook op ethisch vlak zie ik empowerment als verbindend en beschouw het als een aantrekkelijke synthese van verschillende ethische perspectieven: de individuele bestaansethiek, de zorg- en de rechtenethiek.

Tine Van Regenmortel is werkzaam bij het Hoger Instituut voor de Arbeid, K.U. Leuven.

Noten

1. Onderzoek wijst op een belangrijke paradox in het perspectief van kansarme gezinnen op hulpverlening. Gezinnen verwachten op betrekkningsniveau – dus in de relatie – een gelijkwaardigheid, terwijl ze

op het inhoudsniveau op een hiërarchisch onderscheid rekenen. Dit betekent onder andere dat ze verwachten dat de hulpverlener structureert, informatie geeft, eventueel ook adviezen aanreikt en controle uitoefent op de uitvoering van maatregelen. Belangrijk is dat de gelijkwaardigheid op betrekkingniveau een voorwaarde is voor het hiërarchisch onderscheid op inhoudsniveau. Eerst moeten ze de hulpverlener zien als iemand die zich niet boven hen plaatst en die ze kunnen vertrouwen, pas dan kan men deze ook als deskundige zien en erkennen.

2. In Vlaanderen zijn er mooie voorbeelden van gearrangeerde ontmoetingen tussen mensen die in armoede leven en mensen die niet in armoede leven. Cultuur is daar trouwens een uitermate geschikt middel voor. Zie het project van Chris Haesendonckx en Annemie Wuyts.

Literatuur

- Regenmortel, Tine Van 1997. *Maatzorg. Een methodiek voor het begeleiden van kansarmen. Theorie en praktijk van het OCMW van Genk*. Leuven: Acco.
- Regenmortel, Tine Van (2002). *Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede*. Leuven/Leusden: Acco.
- Haesendonckx, Chris en Annemie Wuyts (2005). *Een paar apart. Gearrangeerde ontmoetingen tussen mensen die in armoede leven en mensen die niet in armoede leven*. Antwerpen: Recht-Op vzw – RISO-Antwerpen.



Theaterimprovisatie

Sociale uitsluiting – erbij stil staan en goed kijken

Gerda Jehoel-Gijsbers

Vanwege de titel van de manifestatie, 'De kunst van het kwartiermaken', wil ik graag met een beetje kunst beginnen. Op de binnenplaats van het Ministerie van VWS zit in de grond onder een rooster een kunstwerk verborgen. Het is van Anthony Gormley. Het kunstwerk bestaat uit een mensfiguur.



Iedere dag lopen honderden mensen erover en erlangs zonder iets te zien. Alleen de mensen die er op geattendeerd zijn, er even bij stil staan en goed kijken, zien hem. Het beeld vormt een prachtige kunstzinnige verbeelding van sociale uitsluiting.

Bevorderen van sociale cohesie

Eind jaren negentig, toen de Europese Unie grote vooruitgang had geboekt als economische en monetaire eenheid, achtte men de tijd rijp om hetzelfde effect te bereiken op het terrein van sociale cohesie.

Op de EU-Top van Lissabon in 2000 is het 'bevorderen van sociale integratie' tot hoofdlijn van beleid gemaakt. Op de Top van Nice later dat jaar zijn daarover doelstellingen afgesproken: elke lidstaat maakt iedere twee jaar een Nationaal Actieplan ter bestrijding van armoede en sociale uitsluiting.

Monitoring van sociale uitsluiting vindt

plaats via een aantal (in Laken) afgesproken beleidsindicatoren, de zogenaamde *Laken-indicatoren*. Dat zijn er achttien: tien voor inkomen, vijf voor werk, twee voor opleiding, een voor gezondheid.

Deze indicatoren zie ik als een *indirecte* meting van sociale uitsluiting. Het zijn *risicofactoren* voor sociale uitsluiting; ze zijn mijns inziens niet geschikt om sociale uitsluiting zelf te monitoren. In mijn onderzoek *Sociale uitsluiting in Nederland* heb ik uitdrukkelijk onderscheid gemaakt in risicofactoren die de kans op sociale uitsluiting verhogen en op de kenmerken van sociale uitsluiting zelf.

Dimensies van sociale uitsluiting

Sociale uitsluiting kent vier dimensies verdeeld over twee hoofddimensies:

- *Sociaal-culturele uitsluiting*, gekenmerkt door onvoldoende *sociale participatie* (dimensie 1) door gebrek aan participatie in formele en informele netwerken, inclusief vrijetijdsbesteding, samenhangend met onvoldoende ondersteuning en sociaal isolement; en door onvoldoende *normatieve integratie* (dimensie 2) samenhangend met het onvoldoende onderschrijven van belangrijk geachte waarden en normen, een laag arbeidsethos, misbruik van sociale zekerheid, opvattingen over wetsovertreding en gelijke behandeling van mannen en vrouwen.
- *Economisch-structurele uitsluiting*, gekenmerkt door *materiële deprivatie* (dimensie 3) door gebrek aan basale levensbehoeften (warm eten, verwarmd huis, een keer per jaar vakantie), door problematische schulden en betalingsachterstanden en door lifestyle-deprivation (geen geld voor lidmaatschap verenigingen); en door onvoldoende toegang tot *social rights* (dimensie 4) als gevolg van onvoldoende toegang tot rechten van sociaal burgerschap. Dit heeft betrekking op wachtlijsten en andere belemmeringen voor onderwijs, gezondheidszorg, huisvesting, maatschappelijke instanties, uitkeringsinstellingen, maar ook toegang tot zakelijke dienstverlening.

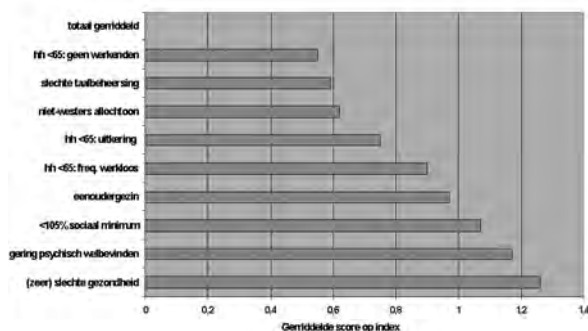
In het onderzoek is aan ruim achthonderd mensen een groot aantal vragen gesteld om deze vier dimensies in beeld te krijgen en om een directe meting van de kenmerken van sociale uitsluiting te verkrijgen.

Om de informatie van de verschillende dimensies te reduceren is nagegaan of het mogelijk is om een index voor sociale uitsluiting te maken. Dit bleek met drie van de vier dimensies mogelijk (normatieve integratie moest worden weggelaten). Met behulp van de index kan dan door één cij-

fer de mate van sociale uitsluiting worden weergegeven.

Belangrijkste risicogroepen

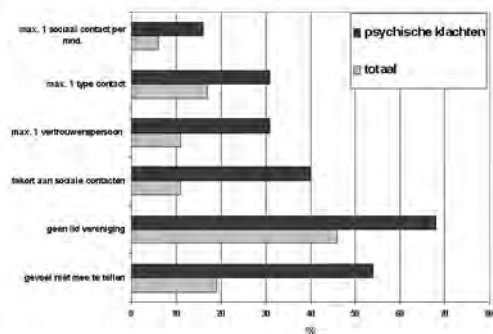
In het onderzoek heb ik een groot aantal risicofactoren voor sociale uitsluiting onderscheiden. Het blijkt dat een slechte (psychische) gezondheid de belangrijkste risicofactor vormt, gevolgd door een laag inkomen. Het niet hebben van betaald werk verschijnt pas op de negende plaats in het rijtje van belangrijkheid. De verwachting dat ook laagopgeleiden, bewoners van achterstandswijken en 65-plussers een veel grotere kans op sociale uitsluiting maken, bleek onjuist.



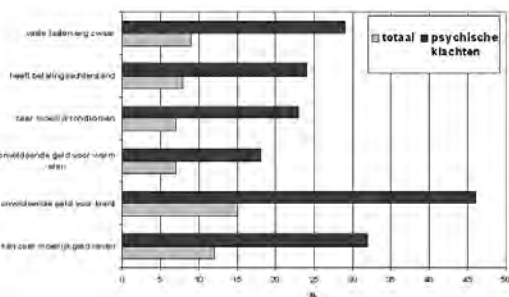
Figuur 1: Belangrijkste risicogroepen

Van alle risicogroepen die in dit onderzoek zijn onderscheiden, focus ik nu speciaal op de groep met psychische klachten. Deze groep heeft een relatief hoge score op de algemene index sociale uitsluiting (score van 1,2). Ook op de afzonderlijke dimensies scoren zij veel hoger dan de groep zonder psychische klachten (zie figuur 2,3 en 4).

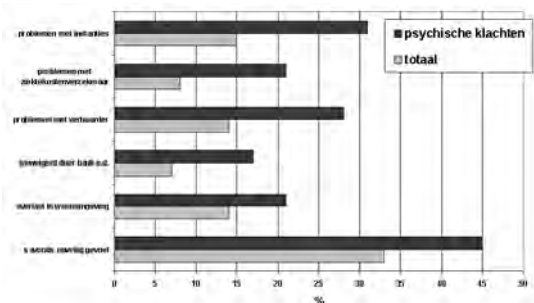
Hier enige voorbeelden van hun scores op de verschillende dimensies van uitsluiting.



Figuur 2: Sociale participatie



Figuur 3: Materiële deprivatie



Figuur 4: Toegang social rights

Conclusies

De belangrijkste beleidsindicatoren op dit moment (inkomen en werk) verklaren wel een deel van de sociale uitsluiting, maar laten toch ook veel onverklaard. Gezondheid, taalbeheersing, ICT-vaardigheden zijn andere belangrijke risicofactoren. Er is sprake van cumulatie van effecten: met name het

samengaan van een slechte psychische en lichamelijke gezondheid, een laag inkomen en een werkloosheidsverleden gaat samen met een grote mate van sociale uitsluiting. Het is belangrijk op te merken dat het hier gaat om factoren die beïnvloedbaar zijn door beleid.

Implicaties voor beleid

In het huidige grotestedenbeleid bestaat sinds 2002 aandacht voor het terugdringen van sociaal-economische gezondheidsverschillen (verlenging gezonde levensduur). Maar dit beleid is sterk gericht op *lichamelijke* gezondheid; vanuit mijn onderzoek is meer aandacht nodig voor het bevorderen van de *psychische* gezondheid.

Verbetering van buurten helpt niet echt om de situatie van mensen te verbeteren. Alleen voor zover een wijkgerichte aanpak aangrijpt op verbetering van de *individuele* situatie kan de positie van sociaal-uitgesloten verbeteren worden. Ik ben het dus eens met de opvatting van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) dat spreidingsbeleid geen goede oplossing is voor het bevorderen van sociale cohesie.

Het beleid van met name dit kabinet gaat sterk uit van nadruk op eigen verantwoordelijkheid. Ons onderzoek maakt duidelijk dat dit niet voor iedereen haalbaar is. Niet alle groepen zijn in staat zelf hun situatie te verbeteren: ouderen, chronisch zieken, psychiatrische patiënten. In de uitwerking van de Wet Maatschappelijk Ondersteuning zou hier rekening mee moeten worden gehouden!

Gerda Jehoel-Gijsbers is onderzoeker bij het Sociaal en Cultureel Planbureau.

Literatuur

Jehoel-Gijsbers, Gerda (2004). *Sociale uitsluiting in Nederland*. Den Haag: SCP.

Kunst, psychiatrie en het creëren van ruimte

Wouter Kusters

Het initiatief van het kwartiermaken spreekt mij erg aan. Doortje Kals boek heb ik met veel interesse gelezen en ik ben groot voorstander van het creëren van ruimte of kwartieren. In onze tijden van biomedische terreur is ruimte maken niet zo vanzelfsprekend. In het biomedische jargon is de enige erkende ruimte, de binnenruimte van het lichaam. De zoekruimte om problemen op te lossen ligt geheel aan de lichamelijke binnenkant. Daarmee worden mensen in hun lichaam opgesloten, en worden de oorzaak en oplossing van het lijden binnen hun lichaam gezocht. In wezen is de biomedische psychiatrie ook niet geïnteresseerd in de maatschappelijke ruimte buiten het lichaam en hoe deze zou kunnen verbeteren en veranderen. Daarom is het mooi dat gezocht wordt naar manieren om deze ruimtes toch te creëren.

Daarmee kom ik op mijn eigen boek, *Pure Waanzin. Een zoektocht naar de psychotische ervaring*. Net als Doortje Kal probeer ik een ruimte te vinden die recht doet aan de waanzin. Uit onvrede met het biomedisch jargon, maar ook met het slachtofferdenken en het navelstaarderig gepsiologiseer heb ik geprobeerd te laten zien dat de ervaring van waanzin veel meer is dan een strikt individueel gebeuren. De ervaringen van waanzin zijn interessant genoeg om te worden overdacht en gehoord, in plaats van enkel te worden gesmoord. Maar om die ervaringen überhaupt te laten bestaan is er wel een ruimte nodig om ze te kunnen ontvouwen.

De isoleer als atelier

Wat is mijn eigen verhouding tot het thema: kunst, psychiatrie en kwartiermaken? Lang

geleden zat ik in de isoleercel van een inrichting en was ik behoorlijk gestoord, psychotisch, manisch, door het lint, of hoe je het dan ook zou noemen. Het beleid van de inrichting was om verwarde mensen op te sluiten en plat te spuiten. Dat gebeurde dan ook. Verder was het erg eentonig in de isoleercel en voor mij onbegrijpelijk wat er gebeurde en waarom. De verplegers die in de isoleercel op bezoek kwamen begrepen mij niet en ik hen niet. Tenminste niet in de normale zin van het woord begrijpen. Er was wel interactie maar niet wat we gewoonlijk communicatie noemen. Mijn wanen lieten zich niet makkelijk uiteenzetten in een gesprek met verpleging of psychiaters. Daarvoor waren ze te afwijkend van het normale en gangbare. Bovendien was het personeel niet geïnteresseerd in al die gekkigheid, maar wilden ze me juist naar het normale terugleiden.

Toch wilde ik graag gehoord worden en wilde ik alle signalen en boodschappen die ik ontving verder verspreiden over de aarde. Maar de mensen snapten niet hoe het in elkaar zat. Daarom was ik heel blij dat ik krijtjes had in de isoleercel. Daarmee kon ik in ieder geval wat van mijn gedachten duidelijk maken op de muren van de isoleercel. Zo is op de muren van isoleercellen waarschijnlijk al duizenden malen de opkomst en ondergang van de wereld uitgelegd en voorspeld. En evenzo veel duizenden malen zijn al deze diagrammen, pentagrammen, toverspreuken en hek-sencirkels tot krijtstof weergekeerd op het moment dat de patiënt onder de douche stond en de verpleging de isoleercel schoonmaakte. Op zich is de isoleercel als atelier nog tamelijk groot, alleen de uitrusting voor de gekke kunstenaar is veel te beperkt. Wit krijt op een donkergroen schoolbord doet niet geheel recht aan de kleurige waanwereld. Daarom was ik heel blij toen ik op creatieve therapie mocht. In een aparte ruimte mochten we met verf en papier aan de slag.

Bij wie psychotisch is staan alle sluizen tussen verschillende gedachtestromen open. Begin over een microfoon, en de psychoot dwaalt rondom de analyse van het woord micro-

foon. Waarom zou het niet iets met de KRO mi-KRO te maken hebben, en dus ook met de Makro. Die winkel. Voor je het weet kom je zo van het een op het ander, en beland je in een gedicht of een schilderij. En dat is gunstig als je verf en papier bij de hand hebt. Gedachtestromen monden zo snel uit in een caleidoscoop van bewegende kleuren en stollen in wat sommigen dan *outsider art* of *art brut* noemen.

Kunst en waanzin

Kunst en waanzin hebben dan ook zeker iets met elkaar te maken. Voor goede kunst net als voor goede waanzin is afstand nodig. Veel mensen denken dat waanzin je geheel meeslept, maar dat is niet zo. Waanzin is eerder het op oneindige afstand komen te staan van je eigen denken, gevoelens en ervaren. Een toepasselijke term hiervoor is wel 'hyperreflectie'. Een waanzinnige heeft geen gebrek aan denken of twijfels maar eerder een teveel aan gedachtes. Ieder woord dat gezegd wordt, ieder gebaar dat gemaakt wordt, ieder zuchtje van de wind kan voor de waanzinnige aanleiding zijn

Vanuit Marlies - Ervaringen van een choreografe

Als je werkt aan een dansvoorstelling creëer je samen iets. Creatief bezig zijn is altijd zoeken naar jezelf, een weg vinden tussen de twijfel over jezelf, over het leven, je onzekerheden; een balans zoeken tussen het hele negatieve in een mens en het positieve. Dat is kort en krachtig samengevat wat een creatief mens is. Je wordt niet zomaar door de muze gekust. Het gaat over iets dat je beleefd hebt, wat je dagelijks beleefd in de wereld. Dát is waardoor creativiteit uit de bus komt. Toen ik gevraagd werd om in het kader van het Kwartiermakersfestival in Haarlem met de *Dansgroep Vanuit Marlies* een voorstelling te maken, vond ik dat heel boeiend. Het was voor mij héél belang-

rijk om te onderzoeken in hoeverre deze groep mensen met een psychiatrische achtergrond inderdaad creatief kon zijn en in hoeverre ik daarmee – als professionele choreografe – iets kon doen. In hoeverre was het anders? Want in een dansgroep ga je natuurlijk toch zoeken naar bepaalde karakters, naar een bepaalde eigenheid van de mensen. Of ze dik zijn of dun, of ze hoge benen hebben, of ze technisch vaardig zijn is niet zo belangrijk. Als ze maar persoonlijkheden zijn en uitstraling hebben. Wat dat betreft is het project heel erg geslaagd. Natuurlijk heeft kunst, dans te maken met esthetiek. Maar na een tijdje vraag je je af: wat betekent dat voor onze wereld, voor de maatschappij? De amateurs in de *Dansgroep Vanuit Marlies* wilden iets betekenen, ondanks hun 'vreemdheid'. Ik heb geprobeerd met hen en hun

voor reflectie. Zo ontstijgt de waanzinnige de vanzelfsprekendheid van de wereld, en kijkt er van een afstandje naar.

Eenzelfde afstandelijkheid is ook nodig voor kunst. De dagelijkse routine, het gewone kijken, het gewone luisteren en de gewone taal worden door woord-, beeld- en geluids-kunstenaars bereflecteerd en veranderd. Kunstenaars en gekken delen deze onthechting. Ze ontstijgen beiden de keten van oorzaak, gevolg, nut en doel. In hun visie op de wereld is er alleen een esthetisch doel. Daardoor is de gedeelde kern van waanzin en bepaalde kunst eerder een diep onmenselijk dan een menselijk warm gevoel. Toen op 11 september de vliegtuigen de WTC-torens in vlogen was het de esthetische visie die het de beroemde kunstenaar Stockhausen mogelijk maakte te beweren dat dit de grootste ontzagwekkende performance was ooit gehouden. Om dat te kunnen zien moet je gek zijn of kunstenaar.

Kunst heeft geen zin, net als waanzin geen zin heeft. Kunst heeft ook geen ethiek, net zoals de waanzinnige voorbij gaat aan goed en kwaad. Dit maakt beide groepen kwetsbaar als mogelijke zondebokken. Noch kunst noch waanzin levert smeerolie om de

raderen van de maatschappij te laten draaien. Hun positie is daarom per definitie marginaal en potentieel anti-maatschappelijk.

Maakt geestesziekte mensen kunstzinniger?

Maar nu schets ik een nogal zwart-wit beeld van de kunstenaar en de waanzinnige, alsof ze beiden altijd een soort rebellen zouden zijn. Voor sommige kunstenaars geldt dat misschien nog wel een beetje. Een kunstenaar weet dat wat hij doet nutteloos is voor de maatschappij, en om te overleven zal hij zichzelf op een of andere manier moeten zien te verkopen. Daarmee komt hij toch in de spiraal van geldwaarden terecht, en zal vaak vervallen tot een of andere vorm van cynisme over zijn publiek, of dat nou bestaat of niet.

Voor de psychiatrische patiënt ligt dat anders. Hij is rebel tegen wil en dank. Hij is nou eenmaal anders. Hij denkt en ervaart anders dan anderen. Vaak wil hij juist wel normaal zijn en erbij horen. Maar omdat hij anders is, zijn ook zijn creatieve producties al vanzelf anders en ontstaat er al snel een beweging rondom hem om zijn productie als bijzondere vorm van

‘vreemdheid’ een plek te zoeken. Ik heb gemerkt dat die dansvoorstelling heel sterk met de maatschappij te maken had, met onze wereld. Dat is ook het streven van de kwartiermaker: een plek geven, zichtbaar maken.

Het is ook heel zwaar geweest: je moet rekening houden met mensen die soms een beetje de kluts kwijt zijn of niet zo heel vrolijk. Maar de schoonheid van de ruimte (de voorstelling vond plaats in de Haarlemse Oude of St. Bavo kerk), de muziek, de kostuums, de belichting, dat zegt iets aan het publiek. En ik hoopte altijd dat het ook iets zou zeggen aan de dansers, over het samen iets creëren. En dat gebeurde ook. Er gebeurde iets met de mensen dat hen op een ander *level* bracht. Het was wonderbaarlijk hoe de dansers opbloeden en open gingen. Ik vind het mijn taak als kunst-

enaar dat de persoonlijkheden van de mensen met wie je werkt naar lichaam en geest goed naar voren komen. Dat men als persoon volledig kan zijn. Dan voelt men zich geaccepteerd omdat men iets moois maakt.

Ik ben actief in alle theaters van Nederland en doe veel projecten ‘op locatie’, maar het maken van *Onderstebavo* heb ik als heel bijzonder ervaren. Je doet een stap terug en ziet hoe relatief creativiteit is – hoe veel creativiteit er bij amateurs zit, en hoeveel ‘vreemdheid’ bij mij. Verdwalen in jezelf, is dat gek genoeg niet juist waardoor dingen ontstaan?

Krisztina de Châtel

kunst te zien. De bekende gekke kunstenaar Willem van Genk nam van alles mee naar huis wat hij op straat vond: reclamemateriaal, verpakkingen en regenjassen. Hij vulde zijn huis met creatieve combinaties van dit materiaal. Omdat hij net iets meer aan de kant van de kunst dan aan de kant van de waanzin verbleef, werd zijn woning als atelier gezien. Soortgelijke woningen die gevuld zijn met het eigen waansysteem van de bewoner worden door de GGD echter net als isoleercellen gewoonlijk schoongemaakt, opgeruimd en ontdaan van kunstzinnige uitingen.

Van mijn tijd in de inrichting heb ik mijn schilderobjecten kunnen redden. De verpleging wilde het geklieder weggooien, maar net genoeg bij zinnen wist ik dat te voorkomen. Veel van mijn schriftelijke waanzinnige observaties in wartaal zijn helaas wel verloren gegaan. Maar is dat nou erg? Ja en nee. Wie geïnteresseerd is in de eigen waanzin of in andermans waanzin zal iedere verspilling van materiaal zonde vinden. Maar of er nou zoveel echte kunst wordt weggegooid in inrichtingen valt te betwijfelen.

Ik heb het tot nu toe vooral over de overeenkomst gehad tussen kunstenaars en waanzinnigen wat betreft hun esthetische houding en afwijkende blik. Maar dat is natuurlijk niet genoeg om ook kunst met een hoofdletter K te maken.

Het meest in het oog springende verschil tussen kunstenaarskunst en gekkencreativiteit is dat kunstenaars niet van de ene op de andere dag een kunstwerk maken. Ze oefenen eerst jaren. Ze werken hard aan steeds hetzelfde, en dan misschien als ze veel hebben geprobeerd, gezocht en met het materiaal in de weer zijn geweest, maken ze een keer een goed schilderij. Daarentegen stonden mijn schilderijen niet in een persoonlijke traditie van schilderkunst. Vóór mijn tijd in de inrichting en ook na die tijd heb ik nooit meer geschilderd.

Behalve de langdurige oefening die de kunst moet baren, is er nog een groot verschil tussen kunstenaars en waanzinnigen. Kunstenaars weten meestal wel wanneer ze kunst maken, wanneer de kunst begint, waar en hoe ze plaatsvindt, en wanneer ze weer is opgehou-

den. Een kunstenaar verwacht een wc niet met een museum, en een performance kunstenaar weet heel goed wat hij doet, wanneer de performance ophoudt, en ook wat de financiële of andere symbolische waarde van zijn activiteiten is. Een waanzinnige op straat voert ook een performance uit. Maar hij houdt niet op. Hij stapt niet van het toneel om weer zichzelf te worden. Ook al houdt het publiek het voor gezien, hij gaat gewoon door.

Wat dat betreft is een waanzinnige extremer dan welke kunstenaar dan ook. Op het moment dat je jezelf performance kunstenaar noemt maak je al onderscheid tussen datgene wat je wel als performance doet, en datgene wat je niet als onderdeel van de performance doet. Bovendien sluit de kunstenaar aan op het economische waardesysteem, en probeert hij zijn naam en zijn kunsten te verkopen, of dat nou voor economisch of voor symbolisch kapitaal is.

Een waanzinnige heeft niks te verkopen. Hij ziet zijn creativiteit of afwijkende visie niet als iets dat te gelde kan worden gemaakt. Hij is niet uit op succes binnen de kunstwereld. We komen natuurlijk wel op een overgangsgedebied wanneer een kunstenaar met de waanzin dweept, zoals Salvador Dali, of omgekeerd wanneer een waanzinnige zijn activiteiten en producten onder het label van kunst probeert te verkopen.

Kunst is eigenlijk een te beladen woord om te gebruiken als het gaat over alledaagse creatieve uitingen van psychiatrische patiënten. Daarom nog een paar opmerkingen over de creativiteit van waanzinnigen.

Wat je wel eens hoort is dat het goed zou zijn voor mensen om zich creatief te uiten. En dat het helemaal goed zou zijn voor mensen die op een of andere manier in de knoop of in de war zitten. Ik heb daar mijn twijfels over. Volgens mij zal iemand die met een probleem of een verwarring zit door deze innerlijke verwarring uiterlijk te maken niet vanzelf genezen uit de verwarring. Er zijn wel mooie verhalen bekend, vooral verspreid door creatieftherapeuten: wie zich creatief ontlaaft zou ook van zijn problemen of afwijkende status

worden ontheven. Maar volgens mij gebeurt even makkelijk het omgekeerde: wie zich maar flink laat gaan in creatieve wanen zal door het gefocust zijn op zijn innerlijke wanen deze wanen alleen maar sterker maken.

Betekent dat dan dat creativiteit en kunst niks te zoeken hebben in de inrichting? Nee, integendeel. Alleen, kunst en creativiteit moeten geen instrumenten worden om de gek weer tot normaliteit te bewegen. Ik vond mijn zogenaamde creatieve therapie prettig en aangenaam. Niet omdat ik me daarna zoveel normaler voelde, maar omdat de bezigheid op zich op dat moment waardevol was, zonder achterliggend doel. Er hoeven niet meer kunst- en cultuurvoorzieningen te komen omdat dat zo genezend zou zijn voor psychiatrische patiënten, maar wel omdat het sowieso goed is als mensen zich prettig voelen.

Eigen ruimte

Het is goed nog even te memoreren dat de mens van nature geen eigen natuur heeft, geen eigen lichaam, maar dat hij bivakkeert in een gemaakte ruimte. De ruimte van zijn huis, zijn straat en zijn stad. Deze ruimtes richt hij in met zichzelf. De mens is zijn eigen binnehuisarchitect. Hij blaast zijn eigen ruimte op tot kastelen van ego's, of tot labyrinten van complexiteit. Hij vindt ruimtes in kunst, taal en cultuur, maar soms wordt zijn ruimte ook bedreigd. In de isoleercel bijvoorbeeld, is erg weinig ruimte. Moeten alle isoleercellen aller landen dan opengebrouwen worden? Moeten de poorten van de inrichtingen open, en moet iedereen de vrijheid zonder grenzen worden gegeven? Zoals u wel weet kleven hier een aantal praktische bezwaren aan en wordt het gebrek aan psychische ruimte hiermee niet bestreden.

Groter probleem dan de isoleercel van steen is de gevangenis van taal die ons dreigt te omsluiten, met onszelf als cipier. In de schrale taal van de biomedisch psychiater bestaat de mens namelijk niet als ruimtescheppend wezen, maar slechts als functionerend orga-

nisme, gericht op normaliteit. Zo wordt de rijke variatie aan ervaring gemarginaliseerd door slechts over het organisch substraat van de waanzin te spreken.

Een ander groot probleem voor wie zich buiten de inrichting begeeft is de strijd om de publieke ruimte die ongunstig is voor de psychiatrische patiënt. De publieke ruimte verwordt steeds meer tot plaats waar mensen doorheen worden gejaagd, bestookt door reclameboodschappen. Wie geen geldige reden heeft zich ergens op te houden is verdacht en een potentiële overlastgever.

Toch is er goede hoop: de middelen om symbolische of culturele ruimtes te creëren zijn groter dan ooit. Voor materiële maatschappelijke ruimtes blijft het weliswaar een gevecht omdat daar altijd schaarste aan zal zijn, maar gelukkig heeft het aantal ruimtes dat van belang is steeds minder met de fysieke ruimtes te maken.

Tot slot zou ik met een beeld van Gilles Deleuze willen eindigen dat mij altijd is bijgebleven. Ik denk dat veel van jullie de Roze Panter wel kennen, van die tekenfilms met die grappige muziek. De Roze Panter werd ook niet altijd in zijn menszijn erkend. Misschien terecht want hij was ook geen mens. Hij werd regelmatig achtervolgd, opgesloten, platgespoten en op andere manieren gedwongen om geen panter meer te zijn. Paste hij zich aan? Maakte hij kunst om zich op die manier bij de anderen te kunnen invoegen? Nee, de truc van de Roze Panter was om zich onzichtbaar te maken. Niet door zichzelf te vernietigen, maar door van de injectiespuit een verfspuit te maken. Dan spoot hij zijn hele omgeving roze, en werd alles uiteindelijk roze.

Wouter Kusters is wetenschappelijk onderzoeker bij het Meertens Instituut.

Literatuur

Kusters, Wouter (2004). *Pure Waanzin. Een zoektocht naar de psychotische ervaring*. Amsterdam: Nieuwezijds.

De kracht van kunst

Herstel van het beschadigd zelfbeeld

Barbara Demeyer

Culturele ontplooiing is een grondwettelijk recht. Cultuurparticipatie maakt mensen volwaardig lid van de samenleving. Ontsluiting van de culturele en artistieke wereld voor maatschappelijk kwetsbare mensen biedt een belangrijk alternatief integratiekader, complementair aan de meer klassieke kaders van opleiding en werk. In onderstaande wordt het cultuur-artistieke veld als hefboom voor maatschappelijke integratie onderzocht.

Tien jaar geleden kwam in België het *Algemeen Verslag over Armoede* uit. Tegen alle verwachtingen in plaatsten mensen die in armoede leven, kennis, cultuur en onderwijs bovenaan hun politieke agenda. Cultuur wordt door hen niet als luxe ervaren, integendeel. Het is een thema dat voor hen alle andere levensdomeinen beïnvloedt. Culturele armoede is wellicht de zwaarste vorm van uitsluiting, stellen ze. Culturele ontplooiing is trouwens een grondwettelijk recht. Een eigen 'cultuur van de armoede' wijzen de arme mensen echter radicaal af. Cultuur maakt van een mens een volwaardig lid van de hele samenleving, en niet enkel van één sociale groep. Tien jaar later boet deze boodschap en opdracht nog niets aan kracht in.

Er gaapt nog steeds een enorme kloof tussen de professionele kunstensector en de culturele voorzieningen enerzijds en de kansarme stadsbewoners anderzijds. Het zal wellicht nog een tijd duren voordat alternatieve projecten en gedurfde ideeën een kans krijgen en men op een zinvolle manier om zal gaan

met de spanning tussen 'hoge' en 'lage' cultuur, tussen de gevestigde culturele waarden en de zogenaamde randculturen, tussen de culturele verwachtingspatronen van alle groepen uit de maatschappij.

Ondanks een sterk toegenomen interesse van diverse overheden en van culturele en sociale instanties in de voorbije jaren, blijft de uitdaging om vanuit een artistieke visie en vanuit een artistiek concept de strijd aan te gaan tegen sociale uitsluiting en kansarme levensgroot overeen (Theus, 1999).

Uitsluiting van cultuur: een contradictio in terminis

In de discussie omtrent armoede en cultuurparticipatie staat een zogenaamd brede invulling van het concept 'cultuur' centraal. Vanuit een sociologische bril bekeken is cultuur een belangrijk concept om samenlevingen te begrijpen. Cultuur is een intrinsiek onderdeel van elk mens en betreft een wezenlijk deel van het dagelijks (samen)le-

ven. Gezaghebbende instanties als de UNESCO bouwen hierop verder en willen afstand nemen van een dominante middengroepvisie op cultuur door een volgende omschrijving:

Cultuur is alles wat een samenleving of groep kenmerkt en elk menselijk wezen zijn identiteit geeft. Dat omvat – buiten de kunsten en de letteren – de levenswijze, fundamentele rechten van de mensen, tradities en geloof. (...) Alle groepen in de samenleving kennen cultuur. Het cultuurbeleid is dus best gericht naar de gehele bevolking in haar diversiteit.

Vanuit deze invalshoek is uitsluiting van cultuur dus eigenlijk zo goed als onmogelijk, omdat cultuur inherent is aan menszijn.

In de sociaal-artistieke praktijk met maatschappelijk kwetsbare groepen vormt deze brede invulling van cultuur dan ook het aanknopingspunt bij uitstek. Vertrekkende vanuit wat de mensen zelf bezighoudt, wat voor hen betekenis heeft, wat hun leven kleurt, komt er al spoedig een nieuw creatief proces op gang. Zo gaat men bijvoorbeeld bij bepaalde theaterproducties (*Victoriadeluxe*) uit van fysieke objecten die mensen naar de repetities meebrengen, van herinneringen en verhalen die ze uit hun jeugd opdissen, van dromen en verlangens waar mensen mee rondlopen. Op deze manier wordt er gewerkt aan de erkenning en het zichtbaar maken van diverse subculturen en groepen, als tegenwicht tegen een te dominante middengroepvisie. Op deze manier grijpen mensen de mogelijkheid aan om hun eigen situatie te begrijpen en te verbeelden.

Cultuurparticipatie: een alternatieve bron van energie

De maatschappelijke uitsluiting van mensen in armoede wordt, bovenop de feitelijke uitsluiting versterkt door de negatieve, stereotiepe beeldvorming die omtrent hen leeft in de rest van de samenleving. De strijd aangaan tegen deze ééndimensionele en al te éénduidige beeldvorming is dan ook een mogelijke belangrijke strategie in de armoedebestrij-

ding. Om naast de moeilijkheden en kwetsuren ook aandacht te schenken aan de kwaliteiten en de sterktes van mensen is hierbij een krachtig uitgangspunt. Culturele participatie, waarbij creativiteit, verbeelding en verlangen worden geactiveerd, vormt een uitgelezen terrein om dit vertrekpunt ten volle uit te werken. Dit geldt voor iedereen en dus ook voor mensen die om wat voor reden dan ook naar de marge van onze samenleving worden verwezen.

Opvallend in de praktijk van cultuurparticipatie en sociaal-artistiek werk is de sterke mate waarin positieve, vaak onvermoede en helen-de krachten hun weg vinden. Het is dan ook ontroerend om te zien hoe mensen die bij deze praktijken betrokken raken vaak nieuwe energie vinden die ze ook kunnen inzetten in de verdere zoektocht van hun leven. Mensen vinden opnieuw of voor het eerst vertrouwen in zichzelf en durven stappen in de richting van een opleiding of tewerkstelling aan, na jaren van inactiviteit of teruggetrokken leven. Moeders vinden de moed om rond de opvoeding van hun kinderen met andere moeders van gedachten te wisselen. Jongeren ontdekken nieuwe kanten in hun persoonlijkheid waardoor ze op een andere manier naar hun toekomst kunnen kijken.

Op deze manier kan de verdere ontsluiting van de culturele en artistieke wereld voor maatschappelijk kwetsbare mensen een voorafgaand, parallel of alternatief integratiekader bieden, complementair aan de meer klassieke kaders van opleiding en tewerkstelling.

De expressieve dimensie van culturele initiatieven

Over de drempels die mensen in armoede ervaren om aan het reguliere culturele leven deel te nemen is al het nodige denkwerk verricht. Naast financiële en andere meer zichtbare drempels spelen er ook nog een aantal minder makkelijk te duiden belemmeringen mee. Eén ervan heeft te maken met een vaak beschadigd zelfbeeld van mensen in kwetsbare situaties. Een ander heeft

te maken met onvoldoende mogelijkheden tot het opbouwen van kennis en vaardigheden die zinvol zijn voor een culturele ontwikkeling – vergelijk de notie 'cultureel kapitaal'.

In een recente studie omtrent individuele sociale mobiliteit uit de armoede (Thys, De Raedemaecker & Vranken, 2004) wordt vastgesteld dat instrumentele ondersteuning voor mobiliteit (onderwijs, werk, een goede woning) geen garantie vormt voor succes. Expressieve ondersteuning door en netwerkvorming in het nieuwe, niet-arme milieu zijn noodzakelijk.

Outsiderskunst

Het appèl aan de artistieke en culturele wereld is niet enkel afkomstig vanuit het armoedebestrijdingsdebat. Vanuit andere maatschappelijke sectoren worden gelijksoortige vragen aan de kunstsector onder-

zocht. Vanuit de sector van de geestelijke gezondheidszorg bestaat sinds de jaren zestig/zeventig een grote interesse voor de artistieke mogelijkheden van mensen met een psychiatrische aandoening, evenals van mensen met een verstandelijke handicap. Interessant zou het zijn om deze verschillende discussies meer met elkaar in verbinding te brengen, om zo uitwisseling aan ervaringen en inzichten te bevorderen. De volgende twee voorbeelden illustreren deze mogelijkheden voor België.

De Brusselse vereniging *Art en Marge* bevordert sinds 1986 Belgische en Internationale outsiderskunst aan de hand van tentoonstellingen, publicaties, debatten en de opbouw van een collectie die meer dan duizend werken telt. Het betreft tekeningen, schilderijen, grafisch werk, sculptuur, assemblages et cetera van kunstenaars die doorgaans niet binnen het officiële kunstcircuit getoond worden.

Art en Marge toont deze werken, die ontstaan

Het Diep Water Collectief

Het Diep Water Collectief is een cliëntgestuurd project. Het is een collectief van kunstenaars met een achtergrond in de geestelijke gezondheidszorg. Er komt geen hulpverlener aan te pas; we doen alles zelf. Het is ontstaan op een dagactiviteitencentrum (DAC) en komt voort uit een initiatief van de creatieftherapeut Thieme van Beek die probeerde kunstenaars op het DAC artistiek weer vlot te trekken. Dit initiatief had wel een ingang maar geen uitgang. Voor deze uitgang heeft de opbouwwerkster/kwartiermaakster Johanne van Lelyveld gezorgd. Samen met haar hebben we iets willen creëren voor de deelnemers van het project. We wilden ons werk publiek maken en dat is gebeurd. Het Collectief heeft vervolgens een eigen dynamiek ontwikkeld en heeft zich na verloop van tijd verzelfstandigd. Een tijdje leek het Collectief wel op een verzelfstandigde hobbyclub van het DAC. Nu hebben we een kleine subsidie en een eigen ruimte. Ik geef er een cursus Schildertechnieken van de renaissance tot heden.

In het Collectief hebben we een eigen norm voor wat normaal is. Er ontwikkelde zich een notie van wat normaal is binnen de groep, gebonden aan de draagkracht van het Collectief. Als sanctie kunnen mensen geschorst worden. Als gedrag mensen extreem angstig maakt, of mensen zich verdreven voelen door bepaald gedrag van anderen, leidt dat tot conflicten. Na bemiddeling is zo een consensus over normaliteit ontstaan. Geen agressiviteit, geen gewelddadigheid. Er is geen checklist hoor, maar men moet zich veilig kunnen voelen en de veiligheid van overige leden niet in gevaar brengen. Dat stelt ons soms voor pijnlijke keuzes.

Gezien de belangstelling voor het Collectief bestaat daar behoefte aan. Maar er is ook veel verloop. Je moet best veel in huis hebben om het in het Collectief (als cliëntgestuurd project) vol te houden. We doen echt alles zelf: van het schoonhouden tot de boekhouding. Gelukkig groeit het aantal mensen dat het volhoudt. De uitval is ech-

in voor het publiek ontoegankelijke locaties zoals bij geïsoleerde kunstenaars, in creatieve ateliers van psychiatrische instellingen en instellingen voor personen met een verstandelijke handicap. *Art en Marge* onderstreept de eigenheid van deze kunst, die als boeiende alternatieven van onze culturele zekerheden optreden. Momenteel loopt de tentoonstelling 'Zonderlinge denk-beelden', ingericht door *Art en Marge*.

CréAHM-Bxl (Créativité et Handicap Mental) organiseert wekelijks kunst-, theater-, muziek- en dansworkshops voor een zeventigtal mensen met een verstandelijke handicap. Terwijl de conventionele dagcentra zingen en schilderen louter als bezigheidstherapie beschouwen, heeft *CRÉAHM* een totaal andere visie. In de workshops werken de deelnemers nauw samen met kunstenaars, die hun creatieve talenten verder helpen ontwikkelen. Zij gaan daarbij uit van de individuele vaardigheden en

ter veel groter dan de mensen die doorstromen naar het kunstcircuit. In het Collectief een plek vinden is niet hetzelfde als in de kunstwereld een plek vinden. Ik vermoed dat een deel van het Collectief ambities heeft in die richting; om exposities te hebben in de kunstwereld en het werk erkend te krijgen. In onze eigen ruimte in de Jordaan exposeren we elk eerste weekend van de maand ons eigen werk.

Er wordt geen *outsiderskunst* gemaakt. Er wordt kunst gemaakt en de deelnemers claimen kunstenaar te zijn. Deze laatste identiteit is voor de deelnemers net zo belangrijk als de identiteit van psychiatrische patiënt. Er ontstaat een soort vreemde balans tussen die twee identiteiten. Bij de ontwikkeling van het eigen werk oriënteert men zich primair op het discours van de kunstwereld. Men zoekt dus niet zozeer een mogelijkheid om de eigen geest te exploreren; mensen schilderen niet hun psychotische wanen. Ze trachten gewoon kunstwerken te maken. Want wanneer

interesses van de deelnemers om hen te stimuleren tot zelfexpressie. Er worden dus geen technieken, thema's of onderwerpen opgelegd. Evenmin blijft het eindresultaat achter de muren van de 'beschutte werkplaats'. Integendeel: het wordt aan een zo breed mogelijk publiek getoond. Want met tentoonstellingen, theateropvoeringen, dansvoorstellingen en concerten streeft *CRÉAHM* een betere integratie van de mensen met een mentale handicap in de samenleving na.

Vertrouwde en minder vertrouwde paden

'Omdat kunst en cultuur de mens in verschillende aspecten van zijn menszijn kunnen bereiken, hebben ze een potentie die economische activiteiten of louter intellectuele bezigheden minder hebben of voor een geringer publiek hebben. In die zin kunnen artistieke en culturele activiteiten inder-

ben je kunstenaar? Dat is arbitrair. Ik heb een diploma van de kunstacademie, dus ik kan me kunstenaar noemen. Maar de meeste deelnemers in het Collectief hebben dat niet, maar ik zie hen wel als kunstenaar omdat ze zichzelf zo opvatten. Soms was het in hun leven voordat ze in de psychiatrie belandden al hun beroep, anderen hebben hun creatieve gaven en ambities ontdekt in de creatieve therapie. Ik kan niet voor het hele Diep Water Collectief spreken, maar het is wel een breed gedragen gevoel dat mensen via de esthetiek afscheid nemen van het gek-zijn. Het is het bouwen aan een nieuwe identiteit.

Voor anderen is de sociale context die het Collectief biedt belangrijker. Maar je kunt zeggen dat er een beweging is richting het officiële kunstcircuit.

Cor Pieters

daad een rol spelen om de participatie van de burger aan de hele maatschappij te verhogen of kwalitatief te verbeteren.'

(Pinxten, 2003)

Het verder exploreren van het culturele veld als hefboom voor meer maatschappelijke integratie levert niet alleen voor mensen in armoede nieuwe energie op, maar biedt ook nieuwe mogelijkheden voor diverse sectoren tot verandering. Enerzijds genereert deze piste kansen voor het verder opbouwen, doorgeven en erkennen van kennis en expertise omtrent armoede en armoedebestrijding die in de sociale sector aanwezig is. De kennis en ervaring met maatschappelijk kwetsbare groepen en personen, de aangepaste methodieken en werkwijzen zijn van groot belang in het bereiken en vervolgens meer langdurig opbouwen van contacten en processen. Anderzijds kunnen nieuwe allianties met nieuwe actoren uit andere sectoren ook een frisse wind laten waaien en inspirerend werken in het bevragen van eigen vanzelfsprekendheden en perspectieven. Eenzelfde mogelijkheid tot verandering gaat op voor de sociaal-culturele en de artistieke sector. Nieuwe allianties bieden kansen aan een meer integrale benadering, met meer slagkracht op het vlak van armoedebestrijding. Op dit ogenblik zijn het in hoofdzaak de beleidssectoren van cultuur enerzijds en van welzijn/maatschappelijke integratie anderzijds die deze handschoen van cultuurparticipatie en armoedebestrijding hebben opgenomen. Bijkomende allianties met beleidsdomeinen zoals gezondheidszorg, justitie en onderwijs zullen de slagkracht en draagwijdte van het culturele veld als hefboom voor meer maatschappelijke participatie meer kunnen verstevigen en uitbreiden.

Armoedebestrijding en werken aan maatschappelijke integratie voor zoveel mogelijk mensen is een gedeelde verantwoordelijkheid, over verschillende beleidsdomeinen heen. Ook omtrent het thema van cultuurparticipatie en armoedebestrijding geldt dit

en is er hieromtrent behoefte aan een meer uitgesproken en gedeelde beleidspraktijk. Cultuurparticipatie biedt dus niet enkel nieuwe mogelijkheden voor personen die in armoede leven en voor op hen betrokken maatschappelijke instanties maar ook, *last but not least*, voor de samenleving in zijn geheel bij de bestrijding van maatschappelijke achterstelling.

Barbara Demeyer is projectleider aan de K.U. Leuven. Zij deed onderzoek naar de meerwaarde van projecten in het kader van Art. 23, het artikel in de Belgische grondwet dat het recht garandeert op cultuurparticipatie.

Literatuur

- Desmarchelier, A., Hookway E. & Mathol, L. (ed.) (2002). *Beyond Borders. The sky's the limit: professional and non-professional artists aim high*, Amsterdam: European Cultural Foundation.
- Cowling, J. (ed) (2004). *For art's sake? Society and the Arts in the 21st Century*, London: IPPR.
- Fol, C. (ed.) (2005). *Visions singulières – Zonderlinge denkbeelden*. BOZAR BOOKS, Paleis voor Schone Kunsten en Mercator Fonds (tentoonstellingscatalogus).
- Koning Boudewijnstichting (2001). *Cultuur Werknota 4: Recente evoluties inzake cultuurparticipatie en vrijetijdsbesteding*, Vooruitgangcongres - Antwerpen, 17 mei 2001.
- Pinxten, R. (2003). *De artistieke samenleving. De invloed van kunst op de democratie*, Antwerpen/Amsterdam: Houtekiet.
- Thys, R., De Raedemaeker, W. & Vranken, J. (2004). *Bruggen over woelig water. Is het mogelijk om uit de generatie-armoede te geraken?* Leuven: Acco.

Wie neemt het voortouw?

Verslag van een politiek debat

Doortje Kal

De Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) beoogt door nabije zorg en ondersteuning de sociale integratie van mensen met handicaps beter mogelijk te maken. De lokale overheid krijgt de regie over de WMO. Die moet voor een nieuwe balans tussen de eigen verantwoordelijkheid van de (kwetsbare) burger, zijn omgeving en de informele en formele netwerken zorgen. Als allerlei diensten vanuit de AWBZ worden overgeheveld naar de gemeenten, is het belangrijk dat gemeenten een goed idee hebben hoe mensen met bijvoorbeeld een psychische handicap zelf hun maatschappelijke participatie zien. De landelijke Manifestatie Kwartiermaken wilde daartoe bijdragen en nodigde ambtenaren en politici van gemeenten dringend uit aan de manifestatie deel te nemen en de ontmoeting aan te gaan met medeburgers met een psychiatrische achtergrond. Deze inzet was kennelijk te hoog, het gesprek met de Vereniging Nederlandse Gemeenten te weinig vruchtbaar, te weinig aandacht ook van de pers. Misschien is het ook gebrek aan werkelijke interesse, weerstand tegen de WMO, vraagtekens bij een politiek debat waarin de doelgroep zelf een grote plaats heeft. Desalniettemin bleek het debat alleszins een verslag waard, want de bezetting op het Podium was goed en het publiek liet ook van zich horen. Een politiek debat onder leiding van Johan Doesburg van het Nederlands Debat Instituut en met ondersteuning van Theater Draad.

Het debat wordt gevoerd aan de hand van de volgende drie stellingen:

1. Mensen met een psychiatrische achtergrond plaatsen zichzelf buiten de samenleving.
2. De Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) biedt kansen op lokaal niveau.
3. Gemeenten moeten zelf mensen met een psychiatrische achtergrond in dienst nemen.

Er reageren telkens twee genodigden op de stelling en daarna mengt de zaal zich in de discussie.

'Ze doen het zelf'

Tof Thissen, voorzitter van Divosa (de landelijke vereniging van leidinggevendenden bij Nederlandse overheidsorganen op het ter-

rein van werk, inkomen en zorg) reageert als eerste op de stelling dat mensen met een psychiatrische achtergrond zichzelf uitsluiten. Hij is het er niet mee eens. 'Dat zou betekenen dat ze zelf schuldig zijn. Daar leg ik me niet bij neer. Ik denk dat het de samenleving is die mensen buiten de samenleving plaatst, omdat wij met z'n allen te vaak, te veel en te intensieve vooroordelen hebben over alles wat afwijkt, over iedereen die kwetsbaarder is, of zich moeilijker uit of verwarder over straat loopt. Vermaatschappelijk is niet een opgave aan het individu om te zorgen dat hij erbij hoort. Het is in eerste instantie de samenleving die het uitnodigende gebaar moet maken om degenen die "anders" zijn erbij te doen horen en hen ruimte moet geven om zichzelf te zijn'.

Jan Lawalata van het Moluks Instituut Kerk en Samenleving heeft zich de afgelopen tien jaar bezighouden met de multiculturalisering van de ggz. 'Kort en goed: het is de samenleving die niet deugt en daar moeten we met z'n allen iets aan doen. Ik zet in op kennis. Ik ben van allochtone afkomst en dat kan je zien. Of iemand psychische problemen heeft of een psychiatrisch verleden kan je vaak niet zien. De samenleving heeft geen kennis van dit soort problemen en als ze al wel kennis heeft, weet ze nog niet hoe ze die kennis in de praktijk moet brengen. Net als allochtonen herkennen mensen met een psychiatrische achtergrond zich niet in een heleboel zaken die de samenleving ons aanbiedt; er wordt te weinig rekening gehouden met het anders zijn, en daardoor is er geen toegankelijkheid.'

Harry van Strien, directeur van Reakt (Organisatie voor Dagbesteding en Arbeidsrehabilitatie) vindt deze stellingnamen te gemakkelijk. 'We zijn het te zeer met elkaar eens. Natuurlijk is de stelling ongenueanceerd. Maar zowel gisteren als vandaag heb ik toch regelmatig gehoord dat cliënten zelf de regie in handen moeten nemen en dat het erop aankomt niet bang te zijn voor de reactie van de samenleving. Ik vind het jammer als de conclusie zou zijn: het ligt alle-

maal aan de samenleving. Ik pleit voor aandacht voor de andere kant: niet wachten op de samenleving maar zelf het initiatief nemen. In ons vooroordeel dat het aan de samenleving ligt, zullen we helaas nog vaak genoeg bevestigd worden. We moeten proberen de eigen angst voor de reactie van de samenleving samen te overwinnen.'

Containerbegrip

Hans van der Wilk, tot voor kort stadsdeelwethouder in Amsterdam en al decennia actief in de cliëntenbeweging, stelt het containerbegrip 'samenleving' ter discussie. 'Psychiatrische patiënten zijn ook deelnemers aan de samenleving. Maar binnen de samenleving zijn er elementen die mede bepalen dat iemand met een psychiatrische achtergrond moeilijker weer terug kan keren in de samenleving, moeilijker mee kan doen. En sommige elementen hebben daar heel veel schuld aan. Ik noem twee partijen: de overheid en de hulpverlening. De overheid speelt een belangrijke rol bij de inrichting van de geestelijke gezondheidszorg en de mogelijkheden van acceptatie van psychiatrische patiënten. De hulpverlening zelf is ook een bepalend element. Vroeger speelde zij een grote rol in de hospitalisering van mensen, maar ze zou een belangrijker rol kunnen spelen bij het versterken van de eigen kracht van mensen (empowerment). De patiënten zelf zouden zich nog meer bewust moeten worden van hun macht en mogelijkheden om daar verandering in te brengen. Patiënten moeten zelf ook niet alleen naar hun tekorten of ziekte kijken. We willen niet dat de hulpverlening ons vastpint op ziekte, maar we moeten het zelf ook niet doen.'

Iemand anders vindt dit een non-discussie. 'Natuurlijk hebben we allemaal een eigen verantwoordelijkheid, maar we mogen onze aandacht best eens richten op de maatschappij.'

Een volgende deelnemer aan de discussie ergert zich eraan hoe iedereen de mond vol heeft van discriminatie zolang hij of zij nog patiënt is, 'maar op het moment dat het ze

beter gaat, durven ze er niet meer over te praten. Ik denk juist dat het belangrijk is om er als cliënten open over te zijn. Ik probeer dat nu ook, zowel op mijn werk als daarbuiten. Ik moet dan wel veel uitleggen, maar krijg weinig negatieve reacties! Ik zeg dit voor al die mensen die noodgedwongen er nog niet zelf over kunnen praten.'

Een gemeenteambtenaar onderstreept dat gemeenteambtenaren niet weten wat er leeft onder hun burgers met een psychiatrische achtergrond.

De WMO biedt kansen

Toon Gispen krijgt als eerste het woord bij stelling 2: de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) biedt kansen op lokaal niveau. Hij is wethouder van cultuur in Utrecht en is het eens met deze stelling. 'De WMO biedt gemeenten kans om meer maatwerk te bieden aan onze zorg- en hulpvragende burgers. Mensen met complexe hulpvragen kunnen straks met veel minder instanties toe. Utrecht zet in op een belangrijke omdraaiing. Heel het denken van minister Hoogervorst en de zijnen is gericht op 85 procent van de mensen die het allemaal wel redt. Maar 15 procent van de mensen komt niet bij de juiste voorzieningen terecht. Het verzekerde 'recht op voorzieningen' helpt hen niet. Die 15 procent heeft ons hard nodig. Een gemeente kan die hulp voor hen regelen. Veel beter dan de centrale overheid dat kan.'

Marijke Luif is medewerker politiek van de familieorganisatie Ypsilon en bovendien raadslid van een Amsterdamse deelgemeente. 'De WMO lijkt prima, een wet die gemeenten dwingt zich te bekommeren om zijn kwetsbare burgers. Beter kan het niet. Maar ik ben bang dat het geloof in de gunstige effecten van gemeentelijke beleidsvrijheid inderdaad een gelóóf is. Als Ypsilon hebben we een aantal jaar geleden de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) geëvalueerd. De WVG was van opzet vergelijkbaar met de WMO. We hebben geconsta-

teerd dat de WVG rechtsonzekerheid met zich meebracht. De gemeente heeft binnen zo'n wet te veel petten op: ze stelt de indicatie, ze gaat over de financiën en over de reikwijdte. De regelingen sluiten niet op elkaar aan of overlappen elkaar. Je kunt deze feilen zo overplaatsen naar de WMO. Gemeenteambtenaren bleken zichzelf niet deskundig te achten als het ging over lichamelijk gehandicapten. Ik kan u in vertrouwen meedelen dat het met hun deskundigheid op het gebied van verstandelijke en psychische handicaps nog veel slechter gesteld is. Daarvan weten ze niets. Hun kennis reikt niet verder dan kennis over overlast. Verder – het is al vaak gezegd – neemt de rechtsongelijkheid toe. De ene gemeente zal het beter regelen voor zijn burgers dan de andere. De landelijke overheid lijkt niets van deze evaluaties geleerd te hebben. Ik wil niet helemaal negatief zijn. Als de regering het echt wil doorzetten dan kan ik haar verzekeren dat de cliënten- en familieorganisaties in de ggz niets liever willen dan de WMO tot een succes maken! Maar dan moet de landelijke overheid wel onze achterban faciliteren, zodat wij op gemeentelijk niveau een goeie, sterke belangenbehartiging kunnen realiseren.'

Toon Gispen reageert hierop door te stellen dat de gemeenten de WMO wel degelijk tot een succes kunnen maken als ze de kans krijgen en het geld. 'Ik ga de inspanningsverplichting aan en zorg samen met de lokale organisaties dat het geld bij de juiste mensen terecht komt. Dat de meest kwetsbare mensen, die bepaalde steun het hardst nodig hebben, niet door de zorg worden bereikt is een bekend probleem. Ik denk dat de WMO helpt om daar iets aan te doen.'

Uit de zaal: 'De gemeenten weten soms nog niets van de WMO. Ik heb het ze moeten vertellen!' En een vrijwilliger van de Vriendendienst Amsterdam vertelt dat deze organisatie heeft geprobeerd bij het stadsdeel subsidie te krijgen. 'De wethouder vond dat wij dat niet bij haar aan moesten vragen. Zij verwees ons naar de AWBZ. Ik denk dat er behoorlijk veel mentaliteitsverandering

nodig is bij raadsleden en wethouders om ggz-klienten een plek te geven in de WMO. De mentaliteit is nu absoluut niet goed.' Op de vraag van de debatleider welke stappen we daarvoor moeten zetten, antwoordt iemand: 'Dat zo'n wethouder als Gispén, die het voortouw wil nemen, er echt bij zijn collega's op aandringt dat hun mentaliteit niet gepast is, als je werkelijk wat wilt betekenen voor je kwetsbare burgers.'

De ggz in de frontlinie?

Tof Thissen, oud-wethouder van Roermond, beaamt dat gemeenten in het algemeen weinig oog hebben voor de noden van de mensen met een psychische handicap. 'Maar ik wil toch nog iets anders zeggen. Ik heb als wethouder de ggz nooit in de frontlinie gezien als het ging om de sociale problematiek in mijn stad. Ik roep de ggz op zich wat meer te laten zien in steden van kaliber, zoals in Utrecht. Zij moeten samen met de gemeenten de schouders zetten onder de sociale problematiek waar hun klienten de dupe van zijn of waar ze mee te maken hebben. Sociale diensten vinden het vaak heel moeilijk om met mensen met een psychische handicap om te gaan. Sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen zouden hen daarbij kunnen helpen. Doe dat. Zet samen de schouders onder het leveren van goede zorg.'

Gee de Wilde, ceremoniemeester van de manifestatie en auteur van het Taskforce-rapport *Erbij horen*, vertelt over een recente bijeenkomst van het Landelijk Platform van cliënten- en familieorganisaties over de nieuwe zorgverzekeringswet. 'Daar vertelde iemand van de Raad van Bestuur van Mentrum dat slechts 1,4 procent van haar AWBZ-budget straks overgaat naar de WMO. De brancheorganisatie GGZ Nederland is er trots op dat ze zoveel mogelijk geld uit de AWBZ heeft weten over te hevelen naar de zorgverzekeraars. Maar wat moet een gemeentebestuur nu aan eigen beleid maken met 1,5 procent van dat budget? Voor 1,5 procent kan je niet de maatschappelijke ondersteuning voor je rekening nemen!'

Andrée van Es, voorzitter van GGZ Nederland, reageert hierop door te stellen dat deze organisatie op het standpunt staat dat, 'zeker als het gaat over individuele rechten, de WMO een slechte zaak is. Juist omdat je van rechten naar gunsten gaat. De Kamer heeft gezegd dat gemeenten nog niet verantwoordelijk moeten worden voor het individuele behandel- en zorgtraject. Laat de gemeenten zich bezighouden met de *collectieve* zaken als dagopvang. In dat kader vind ik het dus helemaal niet erg dat er weinig geld overgaat van de AWBZ naar de WMO. Veel minder erg althans dan dat er *iets meer* geld zou overgaan voor *veel meer* taken die gemeenten helemaal niet goed uit kunnen voeren.' Iets anders vindt Van Es de opmerking van Tof Thissen dat de ggz veel meer betrokken moet zijn bij gemeentelijk beleid. 'Ik vind dat absoluut waar en ik zie ook wel een beetje beweging die kant op.'

Dan volgt een nieuw pleidooi van iemand uit de zaal om de mogelijkheden van de WMO onder ogen te zien. 'We hebben deze twee dagen geconstateerd dat mensen door de samenleving uitgesloten worden omdat de samenleving een keiharde norm stelt. De WMO biedt de mogelijkheid een ander ordeningsprincipe in de samenleving aan te brengen. Anders dan de ordinare marktwerking en het commerciële spel van vraag en aanbod. De WMO biedt de mogelijkheid indirect geld in te zetten voor een ordening in termen van de *civil society*. We willen in wezen een samenleving met meer sociale warmte en meer sociale verantwoordelijkheid. Ik pleit ervoor te kijken hoe het gaat en als het goed gaat de geldstroom groter te maken.'

Clënten in dienst nemen

Andrée van Es reageert als eerste op de stelling 'Gemeenten moeten zelf mensen met een psychiatrische achtergrond in dienst nemen'. Zij citeert uit de Manifestatiekrant. 'Het staat er prachtig mooi in een zin. "Om een meer menswaardig bestaan in

de samenleving mogelijk te maken zijn inspanningen en aanpassingen nodig van instellingen, bedrijven en burgers.” Daar gaat het om en dat het gebeurt op een concrete plek, met een concrete activiteit en concrete mensen. Ik denk dat er overal burgemeesters zijn die van hun vooroordelen afgeholpen moeten worden, maar ik denk ook dat ze daartoe bereid zijn. Net zo moeten we actief werkgevers benaderen op zoek naar plekken voor mensen met een psychiatrische achtergrond die hun talenten in willen zetten op een arbeidsplek. Ik denk dat gemeenten meer ervaring moeten krijgen met wat het is om voorzieningen te scheppen en dat het daarom heel goed is als gemeenten hun eigen arbeidsplekken openstellen en geschikt maken voor mensen met een arbeidshandicap. Niet uit medelijden of om iets aardigs te doen, maar omdat je die talenten, kennis en ervaring bitter hard nodig kunt hebben en heel goed kunt gebruiken in zo’n bureaucratische organisatie.’

Liesbeth Reitsma, voorzitter van de Landelijke Patiënten en bewoners Raden (LPR) vraagt zich af of we daar de WMO voor nodig hebben? ‘Ik denk het niet. Tot nu toe hebben de reïntegratietrajecten veel gekost, maar wat hebben ze opgeleverd? Hoeveel mensen hebben een arbeidsplek gekregen en hoeveel van hen houden het vol, omdat ze voldoende ondersteuning krijgen? Ik weet zeker dat er een flinke kentering komt. Ons platform, waar Gee de Wilde net over sprak, wil ook een enorme injectie geven. De WMO-ontwikkeling – het is een proces – laat zien dat we met elkaar iets kunnen betekenen. Wij komen op voor herwaardering van het vrijwilligerswerk – ook, maar niet alleen als opstap naar betaald werk. Van de prestatievelden van de WMO wil ik er twee onderstrepen: de cliëntenparticipatie en de ondersteuning die daarvoor nodig is. Mensen moeten getraind worden om *power* op te bouwen. Soms moet belangenbehartiging in betaalde banen kunnen.’ Wethouder Gispis is tegen de stelling. ‘Als mensen afwijken van het gemiddelde wor-

den ze gediscrimineerd en gepest. Wij hebben het gemerkt met het in dienst nemen van allochtone jongeren. Het is de kunst ze in dienst te houden. Mensen gingen uit zichzelf weg. Het probleem zit ’m in het management. We moeten investeren in de managers, ze bijscholen, zodat ze met doelgroepenbeleid om kunnen gaan. Nogmaals, het probleem zit niet in de mensen die je aanneemt, maar in het management. Men staat met twee linkerhanden.’

Een ervaringsdeskundige vindt dat je natuurlijk mensen uit de bijzondere doelgroepen in dienst moet nemen. ‘Dan turn je de maatschappij van binnenuit om. Iedereen houdt veel te veel zijn handen op z’n rug.’

Jan Maarten Eggink, student bedrijfskunde, is juist een groot tegenstander van ‘moeten’ in zulke instellingen. ‘Daar red je het niet mee. Vanwege de vermaatschappelijking is empowerment nodig bij alle partijen!’

Discussieleider Johan Doesburg vraagt zich af wat dan het alternatief is? ‘Toen er niets moest, gebeurde er ook niets.’

Eggink pleit voor mentaliteitsverandering. Men moet eerst kennismaken met de doelgroep. Eerst moet de angst worden weggenomen bij werkgevers door voorlichting en bekendmaking.

Doesburg: ‘Een soort Hans de Boer-campagne? Maar wat moet je zeggen in zo’n campagne? Zoiets als: “Deze mensen zijn niet anders. Ze hebben mogelijkheden ten voordele van de organisatie...?”’

Uit de zaal: ‘Als één op de vier mensen jaarlijks psychische problemen heeft, dan moet een grote groep daarvan ook bij gemeenten werken. Dat betekent dat ze er wel zijn – wat niet betekent dat het genoeg is –, maar ze zijn niet zichtbaar. Er zouden meer ambassadeurs moeten zijn. Ook in de ggz-hulpverlening zitten natuurlijk veel ex-clieënten. “Andersheid” is er, maar moet ook ingezet mogen worden.’

Anderen wijzen op andere mogelijkheden om de doelgroep te leren kennen. Zo werd de KPN tijdens de manifestatie uitgedaagd werknemers als maatje in te zetten. Het

‘herstel van wederkerigheid’, van contact met de maatschappij, kan op verschillende manieren plaatsvinden.

Tof Thissen vindt dat er toch nog veel te weinig mogelijkheden zijn voor mensen om onafhankelijk te worden van een uitkering. ‘Ik zoek als voorzitter van Divosa wel naar manieren om dat te bereiken. Dat mensen met een psychische handicap ook mee kunnen doen op de arbeidsmarkt. Maar hoe je het ook wendt of keert: in de keuze van werkgevers staan zij altijd achteraan.’

Johan Doesburg meent dat iedereen het wel eens is over de wenselijkheid, ‘maar wat is de haalbaarheid? Waar ik ook debatten leidt, altijd moet ik vertegenwoordigers van bepaalde groepen in dienst nemen.’

Thissen vindt dat de concurrentiepositie van de afwijkers verbeterd moet worden. ‘We moeten investeren in de talenten van de mensen. Laat het beeld niet met hun ziekte en niet met hun uitkering samenvallen. Ze zijn meer dan dat. Het zijn burgers met mogelijkheden. Snijdt die koppeling met de uitkering door. Zie mensen als geheel. Wat je daar als bedrijf of gemeente aan hebt? Mensen met een handicap vragen om zorg maar zijn zelf ook extra zorgzaam. Het prikkelt ondernemers om oog te hebben voor gehandicapten. Je werkgemeenschap ziet er anders uit als je verschillende competenties van mensen bij elkaar brengt. Ik ben geen voorstander van quoteringen, maar soms is het nodig om iets te forceren, om een voet tussen de deur van de arbeidsmarkt te krijgen. Het is op alle manieren geprobeerd, maar het lukt te weinig.’

Uit de zaal komen opmerkingen dat voorzichtigheid is geboden. ‘Wees flexibel in hoe je mensen inzet want afschatting wegens arbeidsongeschiktheid dreigt. Soms is het moeilijk het werk op een bepaald niveau vol te houden. Met meer flexibiliteit kunnen veel meer mensen aan het werk, krijgen veel meer mensen een kans.’

Volgens Andrée van Es moet het concreter. ‘Een antwoord is nodig op vragen als: Wat is nodig om mij hier te laten werken, om mij te laten functioneren op deze arbeidsplek?

Wat is nodig om iemand als collega te kunnen waarderen? Grijpbaarder maakt ook haalbaarder.’

Toveren

Discussieleider Johan Doesburg legt de aanwezigen tot slot de vraag voor: ‘Stel dat u een toverstokje had, wat zou u willen maken?’

Toon Gispen vindt dat we de kamerleden en coalitiepartijen meer moeten uitdagen – de sleutels liggen voor een deel daar. Ook Lawalata vindt dat de specialisten in de Tweede Kamer overstag moeten. ‘Ze luisteren even en gaan dan weer over tot de orde van de dag.’ Marijke Luif is het daar helemaal mee eens.

Andrée van Es vindt echter dat er te veel naar Den Haag wordt gekeken. ‘Ik stel voor de zorgverzekeraars beter voor te lichten. Zij moeten er met de haren bij geslept worden, zij hebben ook geen idee waar het over gaat!’

Tof Thissen is ‘verschrikkelijk enthousiast om gemeenten veel mogelijkheden te geven om nabij burgers iets te betekenen, zodat burgers zichzelf kunnen redden in deze samenleving. Maar ik ben er niet voor dat burgers moeten vragen om een gunst, waar ze vroeger een recht konden doen gelden.’ Marijke Luif concludeert: ‘We zijn er niet uit. Toch vind ik het zinnig, de ontmoeting, het signaal naar de maatschappij.’

Doortje Kal is projectleider van het Landelijk Steunpunt Kwartiermaken en in die hoedanigheid organisator van de Manifestatie Kwartiermaken.

De kwaliteit van het kwartiermaken

Jaap van Weeghel

Met het begrip 'kwartiermaken' heb ik een verleden. Ruim vijftien jaar geleden bedachten Jacques Zeelen en ik een dubbele opdracht voor de (arbeids)rehabilitatie (Van Weeghel en Zeelen, 1990). Enerzijds zou (arbeids)rehabilitatie zich dienen te richten op individuele cliënten, die de voor een werksituatie vereiste motivatie en vaardigheden moeten opdoen. Dat vereist de ontwikkeling van individuerichte methodieken. Anderzijds gaat het evenzeer om interventies in de toekomstige werkomgeving die het individu in staat moet stellen om naar vermogen en met plezier aan het werk te gaan. En dat vereist geschikte milieustrategieën. Daarmee kwamen de twee kernfuncties binnen de (arbeids)rehabilitatie in beeld: die van de 'gids' en de 'kwartiermaker'. De cliënt kan een deskundige gids nodig hebben om zijn beperkingen en mogelijkheden in werksituaties te helpen verkennen. Zo'n gids doet aan werkbegeleiding, coaching en training. Voor het scheppen van maatschappelijke handlungsruimte waarin de cliënt aan het werk kan gaan, moet hij op effectieve kwartiermakers kunnen rekenen. We beschouwden gids en kwartiermaker als ideaaltypische functies, die ook in één en dezelfde functionaris verenigd kunnen zijn. En we vonden het belangrijk dat de cliënt, ondanks dat hij tijdelijk van professionele gidsen en kwartiermakers afhankelijk is, zelf zoveel mogelijk de regie over zijn rehabilitatieproces behoudt. Sindsdien hebben individuerichte rehabilitatietechnieken en -interventies volop ingang gevonden in Nederland, maar het woord 'gids' valt in die context zelden meer. Hoe anders is het met 'kwartiermaken' gegaan. Dat woord valt nog regelmatig, bijvoorbeeld als het gaat over werken aan maatschappelijke steunsystemen. Maar het is vooral Doortje Kal geweest die van kwartiermaken een aparte praktijk heeft gemaakt en

die het begrip kwartiermaken in sociaal-filosofische zin heeft uitgewerkt. Daarmee geeft zij al jaren een eigen kleur aan het denken over de vermaatschappelijking van mensen met psychische beperkingen in Nederland.

Kwartiermaken heeft een zekere verwantschap met de herstelbeweging van cliënten en kan ook tot de *extended family* van de professionele rehabilitatiebenaderingen worden gerekend. Maar kwartiermaken heeft wel een eigen invalshoek. In haar inleiding schrijft Kal dat kwartiermakers zich vooral richten op *wat maatschappelijk in het geding is* als we de wens van mensen met psychische beperkingen om mee te doen en erbij te horen ernstig nemen. Kwartiermaken betekent dat de opgave om maatschappelijk te integreren niet eenzijdig bij de cliënt wordt gelegd, dat rehabilitatie van twee kanten moet komen, om te beginnen van de kant van de samenleving. Instanties en medeburgers moeten worden aangesproken om te werken aan een gastvrije ontvangst van mensen die zich niet zomaar thuis of welkom voelen. Zo proberen kwartiermakers 'het proces van vermaatschappelijking meer kwaliteit te geven'. De landelijke manifestatie waarover dit themanummer gaat, was één manier om die missie waar te maken.

Kwartiermakers leggen de nadruk op andere dingen en hebben een eigen, bloemrijke taal voor de dingen die ze doen. Wordt rehabilitatie wel eens 'de kunst van het gewone' genoemd, kwartiermakers vinden juist dat iets 'buiten het gewone' gedaan moet worden om de 'buitengewone ander' een kans in de samenleving te bieden. Zij vragen burgers om open te staan voor het anders zijn en voor het 'onpresenteerbare lijden' van mensen met psychische beperkingen. Daarbij lijken kwartiermakers weinig affiniteit te hebben met strikt toegepaste evidence-based interventies uit de VS, maar waarschijnlijk des te meer met

de improviserende aanpak van de Italiaanse Democratische Psychiatrie. Woorden als mogelijkheden, wensen en integratie vervangen zij door talenten, verlangen en 'lid van de wereld'. Ze doen meer met poëzie dan met protocollen, meer met multilogen dan met meetinstrumenten. Anderen houden studiedagen of congressen, kwartiermakers organiseren festivals en manifestaties. En ze hebben iets met kunst. Dat lezen we ook in dit themanummer. Kunst kan stimuleren om anders te denken over anders zijn en kunst van cliënten kan helpen bij positieve beeldvorming. Ook wordt het kwartiermaken zelf meer als kunst dan als kunde gezien.

Wensen en ideeën over een betere samenleving vormen een rode draad in dit themanummer. In het kwartiermaken zit het verlangen naar een humanere maatschappij besloten; een samenleving die mensen met enigerlei handicap niet stigmatiseert, negeert of anderszins benadeelt. Dat impliceert 'een andere kijk op normaliteit' en 'het opschorten van de prestatie maatschappij'. Het verlangen naar een betere samenleving is op zich niet zo bijzonder: dat is ook buiten het kwartiermakersgilde volop aanwezig. Bijzonder is wel dat dit verlangen, tegen de heersende tijdgeest in, telkens weer wordt gearticuleerd.

Kwartiermaken is het werken aan een gastvrije ontvangst in de samenleving. Als zodanig is het een strategie om het psychiatrisch stigma te bestrijden. Binnen die traditie kan het kwartiermaken vooral tot de zogenoemde contactstrategieën worden gerekend (Van Weeghel, 2005). In contactstrategieën worden directe interacties tussen mensen met psychische beperkingen en andere burgers bevorderd. Ze zijn gebaseerd op het gegeven dat mensen die in hun dagelijks leven bekend zijn met medeburgers met een psychiatrische aandoening, gunstiger oordelen over deze hele groep. Uit onderzoek blijkt dat contactstrategieën grotere en blijvender positieve veranderingen in vooroordelen en discriminatie teweegbrengen dan voorlichting of protestacties, en ook leiden tot een grotere bereidheid tot hulp. Buitenlandse studies suggereren dat het positieve effect van 'contact' groter is als

de deelnemers dezelfde status hebben, zelf voor dat contact kiezen en er plezier aan beleven. Voorts hebben de contacten bij voorkeur het karakter van samenwerking en een zekere vertrouwelijkheid, en gaat het om personen die positief afwijken van het stereotiepe beeld. Kwartiermakers zijn dus op de goede weg als zij de ontmoetingen tussen mensen met psychische beperkingen en andere burgers langs deze lijnen organiseren. Dat brengt mij op de onvermijdelijke vraag of kwartiermakers hun doelen bereiken. En hoe zouden we dat kunnen vaststellen? Hier constateren we een grote afstand tussen de kwartiermakerspraktijk in Nederland en de dominante aanpak van stigmabestrijders en -onderzoekers in landen als de VS en Engeland. Die aanpak heeft het karakter van *piecemeal engineering*: men probeert stap voor stap, zoveel mogelijk gestuurd door onderzoek, een effectieve sociale technologie te ontwikkelen en in praktijk te brengen. Aldus moet stigmabestrijding tot een samenhangend geheel van evidence-based psychosociale interventies uitgroeien. Dat laatste is hoog gegrepen, maar geeft wel aan waar het in Nederland nog aan schort. We moeten een ontwikkelings- en onderzoekslijn starten die erop gericht is de kwaliteit en de effectiviteit van het kwartiermaken, en van andere manieren om tolerantie en gastvrijheid te organiseren, aan te tonen en op een hoger plan te brengen. Opdat meer mensen lid van de wereld worden.

Literatuur

- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken: Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- Kal, D. (2003). Kwartiermaken in de dagbesteding. In *Handboek Dagbesteding*. Utrecht: Bohn Stafleu Van Loghum, B3420 1-22.
- Weeghel, J. van & J. Zeelen (1990). *Arbeidsrehabilitatie in een vernieuwde geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Lemma.
- Weeghel, J. van (2005). Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede antistigma-strategieën? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 60, 378-394.



Ondersteuningsbehoeften van ouders met psychiatrische beperkingen

Marrie Venderink, Peter van der Ende, Wendy van der Veldt & Mariëlle Dullemond

Psychiatrische rehabilitatie richt zich op de ondersteuning van mensen met een psychiatrische beperking bij het vervullen van sociale rollen. Eén van de sociale rollen, waarvan het behoud of het herstel tijdens en na een psychiatrische episode wenselijk is, is het ouderschap. In het herstelproces kan het contact met eigen kind(eren) een cruciale rol vervullen. In Nederland is er tot nu toe niet of nauwelijks structureel aandacht besteed aan deze rol (Van Weeghel, 2004). In de Verenigde Staten heeft men sinds de jaren negentig van de vorige eeuw ervaring opgedaan met het bieden van ondersteuning aan ouders met psychiatrische beperkingen. In dit introductieartikel geven we een overzicht van de betekenis van de ouderrol voor het herstelproces van deze ouders en van de ondersteuningsvormen die voor deze groep zijn ontwikkeld. Het overzicht is gebaseerd op literatuurstudie van vooral Amerikaanse literatuur. We sluiten af met een impressie van de stand van zaken in Nederland op dit terrein en met een schets van specifieke rehabilitatiemodulen voor de ouders.

De ouderrol

De ouderrol is complex en vraagt een breed palet aan vaardigheden. Het functioneren als ouder vindt plaats in de context van het gezin, met daaromheen verwanten, buurt en samenleving. Het gedrag van een ouder is een reactie op de behoeften van een kind, en op wat de samenleving als behoeften van een kind gedefinieerd heeft. Het gaat hierbij om het vervullen van de basisbehoeften. Hier zijn allerlei verschillende vaardigheden voor nodig: het vermogen om een kind dingen aan te leren, praktische vaardigheden voor het huishouden, het verkrijgen van huisvesting en de dagelijkse zorg voor een kind, sociale vaardigheden om contacten

buitenshuis tot stand te brengen en te onderhouden. Een reactie op het kind met de juiste timing en het juiste gedrag vergt van de ouder organisatievermogen.

Het ouderschap als uitdaging

Het gegeven dat het kind zich ontwikkelt en dat daardoor zijn behoeften telkens veranderen vraagt van de ouder dat hij daarop anticipeert. Ouders met psychiatrische beperkingen worden door de uitdagingen van deze dynamiek vaak overvraagd. Niet-toereikend zijn als biologische ouder ten opzichte van het kind, het onvermogen om het gevraagde gedragsrepertoire te leveren,

kan de persoon veel leed en schaamte opleveren. Bovendien heeft dit ontoereikend-zijn consequenties voor de ontwikkeling van het kind. Kinderen van ouders met psychiatrische beperkingen lopen een vergroot risico om zelf psychiatrische beperkingen te ontwikkelen (Brok & Van Doesum, 1998; Vollebergh e.a., 2003).

Aan de andere kant kan de noodzaak om op de been te blijven en zorg te dragen voor de behoeften van het kind een drijfveer zijn om uit bed te komen en vervolgens te zorgen voor eten en zichzelf, om buiten de deur te komen en contacten met anderen te hebben. De ouderrol kan voor iemand met psychiatrische beperkingen een belangrijke krachtbron zijn voor het eigen herstel. Investeren in de begeleiding van deze ouders is dubbel investeren, in de ouder en in het kind.

Ondersteuningsbehoeften

Onder meer door extramuralisering van de zorg zijn er geleidelijk meer psychiatrische cliënten die kinderen krijgen (Siegert & Bool, 2001). Een groot deel van ouders met een psychiatrische beperking leeft van een uitkering en behoort tot de minima van Nederland.

Psychiatrische problematiek brengt voor de cliënt kwetsbaarheid met zich mee in het sociaal-maatschappelijke verkeer, waardoor de cliënt minder mogelijkheden heeft om gebruik te maken van maatschappelijke voorzieningen. "Juist mensen die van hulp en diensten afhankelijk zijn, beschikken vaak in mindere mate over de competenties om er gebruik van te maken, terwijl het ontbreken van die competenties ook vaak reden is voor de afhankelijkheid van deze hulpbron. Wat onderling met elkaar in strijd is" (Baart, 2001). Het ontbreekt dan aan vaardigheden en energie om hulp te vragen. In Nederland is er vanuit onderzoeksliteratuur weinig bekend over de ondersteuning die ouders met psychiatrische beperkingen nodig hebben inzake het ouderschap. Amerikaanse onderzoeksliteratuur biedt wel

informatie over de knelpunten en ondersteuningsbehoeften van deze groep. Er is een onderscheid te maken tussen ondersteuningsbehoeften ten aanzien van de algemene aspecten van de ouderrol en behoeften die gerelateerd zijn aan de stoornis. Vervolgens zijn er ook ondersteuningsbehoeften bij stigmatisering, verlieservaringen met betrekking tot kinderen en het sociaal netwerk. In het hiernavolgende deel worden deze onderwerpen nader toegelicht.

Algemene behoeften

Ouders moeten zich, naast het omgaan met hun psychiatrische beperking, ook met de dagelijkse taken van het ouderschap bezighouden. Al zijn deze taken voor alle ouders gelijk, ouders met beperkingen ervaren eerder en ernstiger problemen bij deze taken. Ze vergen vaak goede organisatievaardigheden, tijd, energie en materiële middelen. Deze dagelijkse taken worden bemoeilijkt omdat veel ouders last hebben van verminderd geheugen, een beperkt concentratievermogen en minder goede sociale vaardigheden. Daarnaast blijkt dat veel ouders met psychiatrische beperkingen eenoudergezinnen vormen (Nicholson & Henry, 2003). De consequenties hiervan zijn te vinden op meer gebieden.

Financiën, werk, geschikte woonruimte en vervoer

Uit onderzoek is gebleken dat veel ouders uit deze doelgroep alleenstaand zijn, afkomstig zijn uit een laag sociaal-economisch milieu en dat een groot deel van hen geen werk en weinig geld heeft (Mowbray e.a., 2001). De behoeften van kinderen kunnen zo niet altijd bevredigd worden, bijvoorbeeld op het gebied van kleding, eten, recreatie en kinderopvang. Het beheren van het budget voor een huishouden vraagt organisatorische vaardigheden. Ouders geven dan ook aan behoefte te hebben aan ondersteuning in het beheren van de financiën en het zoeken naar werk.

Het is voor deze groep vaak moeilijk om betaalbare en veilige woonruimte te krijgen, omdat ze gebrek aan bronnen hebben. Ze wonen vaker in de armere gedeelten van de stad, waar de veiligheid en staat van de woning vaak slechter is (Nicholson & Henry, 2003). Zo kan er sprake zijn van ruimtegebrek, een slechte bereikbaarheid, afwezigheid van speelplaatsen, een grote afstand tot school en winkels, ligging aan een drukke straat met veel verkeer of de aanwezigheid van veel criminaliteit (Barker & Maralani, 1997).

Een ander gevolg van de slechte financiële situatie van mensen met een psychiatrische beperking is het regelen van vervoer. Een groot gedeelte van deze ouders is afhankelijk van het openbaar vervoer. Dit beïnvloedt vaak de bereikbaarheid van scholen, winkels en hulpverleningsinstellingen (Nicholson & Henry, 2003).

Kinderopvang, ouderactiviteiten en huishouding

Gebrek aan geld, moeite met transport en gebrek aan informatie zijn barrières voor het vinden van kinderopvang. De bemoeilijkte toegang tot kinderopvang maakt het voor de ouder moeilijk om te kunnen werken of naar de afspraken met hulpverleners te gaan. De ondersteuning zal zich moeten richten op het verminderen van de barrières (Barker & Maralani, 1997).

Ouders uit de doelgroep geven aan moeite te hebben met het ondernemen van ouderactiviteiten met hun kind. Hieronder vallen recreatie en vakantie. Als oorzaak geeft men een gebrek aan discipline, geld en organisatievaardigheden aan (Barker & Maralani, 1997).

Het verzorgen van het huishouden vergt bepaalde vaardigheden, concentratievermogen, overzicht en organisatie en dit is vaak moeilijk voor mensen met een psychiatrische beperking. Er is in deze situaties behoefte aan hulp gericht op voorbereiding van deze vaardigheden of de inzet van ondersteunende diensten (Barker & Maralani, 1997).

Gezondheidsproblemen en opvoeding

Ouders met een psychiatrische beperking vinden het vaak moeilijk in te schatten wanneer zijzelf of hun kind gezondheidsproblemen hebben en hoe ze hiermee om moeten gaan. Ook persoonlijke verzorging en hygiëne verdienen de aandacht. De behoefte van ouders ligt hier vooral bij ondersteuning in de opbouw van het zelfvertrouwen door meer kennis te verkrijgen over deze onderwerpen (Cook & Steigman, 2000).

Er is vaak moeite met de rolverdeling, voortkomende uit schuldgevoel en stress (Nicholson & Sweeney, 1998). Ook is het moeilijk te onderscheiden of ze last hebben van stress die voortkomt uit het opvoeden van hun kind of van symptomen van de ziekte. Bovendien leven ze vaak met de angst dat hun kind dezelfde beperking zal gaan vertonen. Zij verwijten zichzelf de problemen die hun kind ondervindt en schrijven deze toe aan hun eigen beperking. Van de kinderen van ouders met een psychiatrische beperking heeft een kwart zelf ook problemen en dus speciale behoeften tijdens de opvoeding (Nicholson & Henry, 2003).

Het bijbrengen van discipline van hun kind ervaren deze ouders vaak als lastig. Discipline vergt namelijk inschattingvermogen en dit wordt door de psychiatrische beperking negatief beïnvloed. Veel ouders geven aan moeilijkheden hiermee te ervaren, vaak vinden ze zichzelf veel te laks of veel te streng (Ackerson, 2003a). Een oorzaak voor de lakse houding is de angst voor het verlies van de voogdij of de beperkingen van een omgangsregeling. Ouders geven weinig grenzen aan, omdat ze door een omgangsregeling hun kind al weinig zien. Ze willen er dan een gezellige tijd van maken en keuren veel goed.

Een andere reden om hun kind te gemakkelijk te behandelen is de speciale band die zij met hun kind hebben gekregen. Deze band heeft zich ontwikkeld door de moeilijke tijd die het gezin heeft gehad. De band met de kinderen kan hen door moeilijke tij-

den slepen. De rolverdeling binnen het gezin wordt nogal eens omgedraaid. Tijdens een moeilijke periode van de ouder nemen de kinderen veel van de ouderrol over. Het oudste kind zorgt dan vaak voor zijn of haar broertjes en zusjes en de huishouding. Ouders hebben dan problemen met het terugkrijgen van de ouderrol na een acute episode van hun ziekte.

De ouder-kindbinding komt als gevolg van een psychiatrische beperking moeizamer tot stand, dit verdient zeker aandacht van de hulpverlening (Ackerson, 2003b). Maar het komt ook voor dat ouders te streng voor hun kind zijn als gevolg van een acute episode van hun stoornis. Sommigen zeggen dan zelfs een gevaar voor het kind te vormen. Ouders willen dan het kind tijdelijk door familie, vrienden of jeugdzorg laten opvangen (Ackerson, 2003a).

Psycho-educatie

Ouders hebben niet alleen behoefte aan psycho-educatie over hun psychiatrische beperking, maar ook aan informatie over de normale ontwikkeling van kinderen en feedback over de gedragingen van hun kind (Nicholson & Sweeney, 1998). Alleen feedback over de gedragingen van hun kinderen is niet voldoende, ze willen ook graag feedback krijgen over hun eigen functioneren als ouder. Zij ontvangen hier ook graag ondersteuning bij in de vorm van gesprekken en vaardigheidstrainingen (Nicholson & Biebel, 2001; Nicholson e.a., 2001). Uit interviews is gebleken dat ouders met een psychiatrische beperking het vaak moeilijk vinden om met hun kind te communiceren, in het bijzonder over hun beperking en er is soms behoefte aan ondersteuning bij het voorkomen dat de ouders hun kind gaan slaan (Joseph & Joshi, 1999).

Stoornisgerelateerde behoeften

Naast de behoeften die ouders met een psychiatrische beperking hebben ten aanzien van de algemene aspecten van de ouderrol,

hebben zij ook behoeften specifiek gericht op de stoornis. Deze stoornisgerelateerde aspecten zijn niet specifiek voor mensen die de ouderrol vervullen, maar hebben wel invloed op het vervullen van die rol. De vaardigheid tot het opvoeden van kinderen is enigszins onderhevig aan de psychiatrische stoornis, maar binnen het spectrum van deze stoornis zijn de verschillen erg groot (Miller, 1996).

Omgang met de stoornis en medicatiegebruik

Naast de opvoeding van de kinderen hebben de ouders te maken met de symptomen en de stress van hun psychiatrische beperking. De symptomen kunnen het opbouwen van een moeder-kindrelatie ondermijnen, bijvoorbeeld tijdens depressieve of psychotische episoden (Nicholson, 1996). Ouders hebben behoefte aan ondersteuning in het zo goed mogelijk omgaan met hun psychiatrische beperking en dan vooral in relatie tot de opvoeding.

Ouders met een psychiatrische beperking kunnen ervoor kiezen zonder overleg met de psychiater hun medicatie niet te nemen of aan te passen om de bijwerkingen te verminderen. Bepaalde bijwerkingen zoals een afname van energie hebben tot gevolg dat ze minder aandacht aan het kind kunnen besteden. Wanneer geen opvang voor het kind mogelijk is, weigert men soms om hulp te zoeken. Het kan zelfs leiden tot decompensatie door angst dat de kinderen nergens terecht kunnen of permanent bij hen worden weggehaald. Een open relatie met de psychiater en andere hulpverleners waarin ook de effecten van medicatie op het kunnen vervullen van de ouderrol aan bod komen is aan te bevelen. (Howard, 2001). Daarnaast kunnen duidelijke afspraken over de opvang van de kinderen tijdens een opname worden gemaakt.

Omgang met rouw

Mensen met een psychiatrische beperking hebben behoefte aan begeleiding bij het verwerken van een aantal zaken. Dit kan zijn

het verwerken van de psychiatrische stoornis en soms van de oorzaken ervan, bijvoorbeeld het feit dat ze vroeger misbruikt zijn. Uit onderzoek van Zeitz (1995) bleek dat ouders met een psychiatrische beperking veel vaker dan gemiddeld seksueel of fysiek misbruikt zijn. Cijfers van dit onderzoek wijzen uit dat 53 tot 97 procent van de mensen met een psychiatrische beperking misbruikt is. Maar ook psychiatrische crisisopnames, het verlies van een kind of van de voogdij hebben impact.

Stigmatisering en discriminatie

Mensen met een psychiatrische beperking zijn al slachtoffer van discriminatie en stigmatisering voordat ze de ouderrol gaan vervullen. De normale behoefte om een kind te krijgen en op te voeden wordt vaak beïnvloed door de negatieve houding van de maatschappij. Men wordt door de maatschappij en hulpverleners vaak gezien als mensen die geen kinderen kunnen opvoeden (Nicholson & Henry, 2003).

Een duidelijk gevolg van stigmatisering is de verminderde bereidheid van ouders om professionele hulp te zoeken en een behandeling te ondergaan. Een ander gevolg is dat de ouders zich vaak ernstige zorgen maken over het mogelijk kwijtraken van de voogdij over het kind. Ook kan men erg bezorgd zijn over de kinderen, omdat deze vaak last van discriminatie hebben en als reactie hierop in een sociaal isolement terecht kunnen komen. (Ackerson, 2003b).

Voogdij en verlieservaringen

Vaak zijn ouders met een psychiatrische beperking bang dat ze hun kind kwijtraken aan de kinderbescherming of door een scheiding. Ook zijn er ouders die de voogdij tijdelijk of zelfs permanent kwijt zijn. Dit veroorzaakt veel stress en deze is vaak het grootst wanneer het al niet zo goed gaat met de (biologische) ouder (Ackerson, 2003b). Uit ver-

schillende onderzoeken is gebleken dat 23 tot 75 procent van de ouders met een psychiatrische beperking niet de voogdij heeft. Vaak zijn ouders bang dat het zoeken van hulp bij problemen juist tot het verliezen van de voogdij kan leiden (Howard, 2000).

Het onderhouden van de relatie met een kind kan moeilijk zijn als dit bij familieleden of in pleeggezinnen woont (Nicholson & Sweeney, 1998). Bezoeken kunnen veel stress voor de ouder en het kind opleveren, vooral als hier geen duidelijke afspraken over zijn gemaakt. Ouders kunnen jaloers of boos worden. Kinderen kunnen het gevoel hebben zich tussen twee vuren te bevinden. Ook kunnen de kinderen hun woede uiten tegenover de ouders als verwijt over de huidige leefsituatie. Zo kunnen bezoeken erg pijnlijk worden, omdat ouder en kind telkens weer met verlies worden geconfronteerd (Nicholson & Biebel, 2001).

De scheiding van ouder en kind beïnvloedt de genezing van de ouder negatief, en dit wordt nog eens versterkt wanneer het kind bij grootouders wordt geplaatst, waarmee de ouder een verleden van misbruik heeft (Joseph & Joshi, 1999). De behoeften ten aanzien van de voogdij richten zich vooral op het behouden van de voogdij, het helpen terugkrijgen van het kind, het omgaan met het verlies van de voogdij en op ondersteuning bij het opstellen van omgangsregelingen (McLennan & Ganguli, 1999).

Het sociaal netwerk

Voor ouders met een psychiatrische beperking zijn er positieve, maar ook negatieve aspecten aan familierelaties. Familieleden kunnen een eerste bron van ondersteuning zijn.

Ouders die een sterk sociaal ondersteunend netwerk hebben, familie, vrienden of kerk zijn beter in staat om te gaan met een crisis dan degenen die meer geïsoleerd zijn. Het belangrijkste is dat er iemand achter de hand is waar de kinderen naartoe kunnen gaan tijdens ziekenhuisopnames en crises. Ouders

die hun kind niet kunnen laten opvangen hebben een grotere kans de voogdij op zijn minst tijdelijk te verliezen. Ook burens en vrienden worden vaak genoemd als mensen die bijspringen in de opvoeding of in het huishouden. Het sociale netwerk zorgt soms ook voor emotionele en financiële ondersteuning. Ouders geven aan het moeilijk te vinden relaties met de partner, ouders en andere familieleden te onderhouden, terwijl deze familieleden een sleutelrol vervullen in tijden van crisis. Een negatief aspect aan familiere-relaties is de hoeveelheid stress die deze met zich mee kunnen brengen. De relatie tussen de ouder en de familie is lang niet altijd goed en ondersteunend (Ackerson, 2003b).

Mensen met een psychiatrische beperking hebben vaak moeite met het opbouwen en onderhouden van sociale contacten. Zij hebben ondersteuning nodig bij de ontwikkeling van het sociale netwerk om succesvol de ouderrol te kunnen vervullen (Nicholson & Blanch, 1994).

Stand van zaken in Nederland

In Nederland is tot op heden in behandel- en rehabilitatieprogramma's de begeleiding bij het behouden van de ouderrol of bij het opnieuw verkrijgen onderbelicht gebleven. Wel bestaan er programma's voor kinderen van ouders met psychiatrische beperkingen, zogeheten KOPP-programma's (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen), en programma's voor opvoedingsondersteuning (Verhoef & Ehlers, 2003). Het laatste type programma's richt zich op alle ouders. Voor ouders met psychiatrische beperkingen zal de ondersteuning specifiek, namelijk rekening houdend met hun beperking, moeten zijn.

Een groot deel van de genoemde hindernissen in de Amerikaanse onderzoeksliteratuur kunnen ook door Nederlandse ouders met psychiatrische beperkingen ervaren worden. Onderzocht moet worden of zij ook behoefte hebben aan extra begeleiding bij het vervullen van de ouderrol.

Ervaring heeft geleerd dat ouders met psychiatrische beperkingen een vergroot risico lopen het ouderlijk gezag te verliezen, en gescheiden van de kinderen te wonen.

Het leven van deze ouders is een individueel verhaal dat vraagt om maatwerk voor wat betreft ondersteuning en interventies. Het gaat daarbij om de complexe rol van ouder, opvoeder, huishoudelijk en financieel organisator en van manager van de eigen psychiatrische symptomen; een rol die gecombineerd moet worden met andere rollen zoals die van huurder, buur, familielid, sportclublid en werknemer. Rollen die allemaal hun eigen eisen stellen aan de cliënt.

Een toegevoegde waarde vanuit rehabilitatiebenadering kan zijn het individueel inventariseren van behoeften, mogelijkheden en knelpunten in het functioneren als ouder. Daarnaast kan een op maat gemaakt trainings- en ondersteuningsprogramma dit functioneren met succes en tevredenheid mogelijk maken.

Ten slotte

Op grond van buitenlands onderzoek onder ouders met psychiatrische beperkingen kan worden geconcludeerd dat er behoefte bestaat aan ondersteuning bij de ouderrol. In Nederland kunnen we ons voordeel doen met deze bevindingen. Echter niet alles kan zonder meer worden overgenomen. Zo bestaan er grote verschillen tussen de Amerikaanse en Nederlandse wet- en regelgeving op dit gebied en op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg. Een ondersteuningsbenadering in Nederland die hulpverleners handvatten geeft om aan de behoeften van ouders tegemoet te komen moet dan ook afgestemd worden op de behoeften van Nederlandse ouders en op de Nederlandse situatie¹. Bij het ontwikkelen van een rehabilitatiebenadering zal zoveel mogelijk aansluiting gezocht kunnen worden bij reeds bestaand aanbod op het gebied van ouder-kindbegeleiding, zoals KOPP-programma's en opvoedingsondersteuningsprogramma's.

Vanuit de basismodulen van de rehabilitatiebenadering wordt gewerkt aan nieuwe onderdelen voor ondersteuning van de ouderrol. Het in de rehabilitatie bekende onderdeel 'kiezen' zal niet uitgebreid worden toegepast omdat men de ouderrol immers al heeft en er geen sprake is van keuze. De benadering zal voornamelijk bestaan uit:

1. *taxatie van het functioneren in de ouderrol*, waarbij de aanwezige en gewenste vaardigheden en hulpbronnen voor het vervullen van de ouderrol inzichtelijk worden gemaakt. Daarnaast komt ook aan de orde wat de ervaren identiteit van het kind en van de ouder is en hoe de energiebalans is tussen de aandacht voor het kind en aandacht voor zichzelf.
2. *hernemen van de ouderrol*, vooral bedoeld voor ouders die de ouderrol tijdelijk hebben moeten loslaten of die er niet naar tevredenheid invulling aan kunnen geven. Onderwerpen als het ontwikkelen van vaardigheden en het al dan niet communiceren over de psychiatrische problematiek met het kind komen hier naar voren.
3. *behoud van de ouderrol*, wat bestaat uit behoud en verder ontwikkelen van vaardigheden en energiebalans, opstellen van een noodpakket voor crisisperiodes en voor hernieuwde psychiatrische episoden, uitbreiden of in stand houden van een steunend netwerk et cetera.

Een pilot van het rehabilitatieprogramma zal eind 2005-begin 2006 worden uitgevoerd en geëvalueerd. Aan de pilot nemen ongeveer dertig cliënten deel. In het najaar van 2006 zal tijdens een landelijke conferentie over ouders met psychiatrische beperkingen het nieuwe programma worden gepresenteerd.

Marrie Venderink is stafmedewerker rehabilitatie bij afdeling Cenzor van GGZ-Groningen en lid van het lectoraat Rehabilitatie van de Hanzehogeschool Groningen.

Peter van der Ende, psycholoog, is lid van het lectoraat Rehabilitatie en docent bij de Academie voor Sociale Studies van de Hanzehogeschool Groningen.

Wendy van der Veldt en Mariëlle Dullemond hebben hun studie HBO-verpleegkunde aan de Hanzehogeschool Groningen in 2004 afgerond met het hier beschreven thema als afstudeeropdracht.

Met dank aan Lies Korevaar voor zijn aanvullingen bij een eerdere versie van dit artikel.

Noot

1. De eerste twee auteurs werken aan een ontwikkelingsgericht onderzoek als voorbereiding van een rehabilitatiebenadering voor ouders met psychiatrische beperkingen. Het project wordt uitgevoerd door het lectoraat Rehabilitatie van Hanzehogeschool Groningen en afdeling Cenzor van GGZ-Groningen.

Literatuur

- Ackerson, B.J. (2003a). Parents with Serious and Persistent Mental Illness: Issues in Assessment and Services. *Social Work* 48, no. 2: 187-94.
- Ackerson, B.J. (2003b). Coping With the Dual Demands of Severe Mental Illness and Parenting: The Parents' Perspective. *Families in Society* 84, no. 1: 109-18.
- Baart, A. (2001). Een theorie van de presentie. Utrecht: Lemma
- Barker, L.T. & V. Maralani (1997). *Challenges and Strategies of Disabled Parents: Findings from National Survey of Parents with Disabilities*. Oakland: Berkeley Planning Associates.
- Brok, A.C. en K.T.M. van Doesum (1998). Positieve interactie tussen depressieve moeders en hun baby's. Een preventieve interventie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 53 (1998), p. 835-845.
- Cook, J., & P. Steigman (2000). Experiences of Parents with Mental Illnesses and Their Services Needs. *The Journal of NAMI California* 11 : 21-23.
- Howard, L.M., & R. Kumar (2001). Psychosocial Characteristics and Needs of Mothers with Psychotic Disorders. *British Journal of Psychiatry* 178: 427-32.
- Joseph, J.G., & S.V. Joshi (1999). Characteristics of Mothers with Serious Mental Illness. *Psychiatric Services* 50, no. 10: 1357-59.
- McLennan, J.D., & R. Ganguli (1999). Family Planning and Parenthood Needs of Women with Severe Mental Illness: Clinicians' perspective. *Community Mental Health Journal* 35, no. 4: 369-80.

- Miller, L.J. (1996). Comprehensive prenatal and postpartum psychiatric care for women with severe mental illness. *Psychiatric Services* 1996 47 (10) (1996):1108-11.
- Mowbray, C.T., e.a. (2001). Life Circumstances of Mothers with Serious Mental Illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 25, no. 2: 114-23.
- Nicholson, J. & Blanch, A. (1994) Rehabilitation for Parenting Roles in the Seriously Mental Ill. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 18: 109-19.
- Nicholsen, J., & J.L. Geller (1996). 'Sylvia Frumkin' Has a Baby: A Case Study for Policymakers. *Psychiatric Services* 47: 497-501.
- Nicholson, J., & E.M. Sweeney, J.L. Geller (1998). Mothers with Mental Illness: I. The Competing Demands of Parenting and Living with Mental Illness. *Psychiatric Services* 49 (5) (1998) : 635-42.
- Nicholson, J., & K. Biebel (2001). *Critical Issues for Parents with Mental Illness and Their Families*. Rockville: Center for Mental Health Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration.
- Nicholson, J. A.D. Henry, J.C. Clayfield, S.M. Phillips (2001). *Parenting well when you're depressed*. New Harbinger Publications, Oakland USA.
- Nicholson, J., & A.D. Henry (2003). Achieving the Goal of Evidence-Based Psychiatric Rehabilitation Practices for Mothers with Mental Illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 27, no. 2: 122-30.
- Siebert, E. en M. Bool (2001). 'Je bent ook altijd nog vader of moeder...'. *Passage*, 10, no. 1.
- Verhoef, T., & S. Ehlers(2003). *Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding, Methodiek voor opvoedingsondersteuning*. Baarn: HB uitgevers.
- Vollebergh, W.A.M. et al (2003). *Psychische stoornissen in Nederland: overzicht van de resultaten van NEMESIS*. Utrecht : Trimbos-instituut.
- Weeghel, J. van (2004). Psychiatrische rehabilitatie in Nederland: stand van zaken en perspectief. Lezing op congres 'Rehabilitatie als maatschap', december 2004, Utrecht.
- Zeit, M.A. (1995) The Mothers' project: A Clinical Case Management System. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 19, no. 1: 55-62.

NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW - NIEUW

Biografisch leren en werken

Het levensverhaal in kaart brengen

Gabriël Prinsenberg

Iedereen die aan een studie begint, een baan zoekt of een belangrijke beslissing neemt, wil weten wat zijn mogelijkheden zijn. Het leren omgaan met de eigen levensgeschiedenis wordt vanuit dat oogpunt steeds belangrijker. Inmiddels zijn werkwijzen als *biografisch leren en werken*, *biografie counseling* en *life coaching* bekende elementen binnen de dagelijkse praktijk van psychosociale en sociaal-pedagogische hulpverleners, loopbaanbegeleiders, vormingswerkers en geestelijk werkers. *Biografisch werken* kan men omschrijven als een persoonlijk onderzoek van het levensverhaal, waarbij de drijfveren en passies van de betreffende persoon in kaart worden gebracht, om de betekenis daarvan beter te leren begrijpen en accepteren.

Dit boek biedt een handreiking aan mensen die willen kennismaken met de praktijk van het *biografisch leren en werken*, en de vaardigheden en technieken willen leren om *biografisch onderzoek* te kunnen verrichten.



ISBN 90 6665 667 0
204 pagina's
€ 21,00
www.swpbook.com/686

Uitgaven van Uitgeverij SWP zijn verkrijgbaar in de boekhandel



Voor meer informatie: Uitgeverij SWP / Postbus 257 / 1000 AG Amsterdam
T 020 330 72 00 / F 020 330 80 40 / www.swpbook.com