

DE KRACHT VAN EIGEN WOORDEN

Identiteit naast het medisch model

Grietje Keller

Zestien jaar geleden kwam ik in een bewustzijnstoestand terecht die ik zelf 'supergeleiding' noemde. Mijn gedachten gingen heel snel. Alles in mijn lichaam ging heel snel. Zonder weerstand. Mijn intuïtie was verhoogd. Ik had soms het gevoel in de toekomst te kunnen kijken. Ik legde betekenisvolle verbanden die voor anderen betekenisloos waren.

Na een aantal maanden in deze toestand meldde ik me ten einde raad bij de Amsterdamse crisisdienst. Ik vertelde aan een psychiater in opleiding (PIO) en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige (SPV) over mijn relatie- en werkproblemen. Na een gesprek van twintig minuten werden mijn problemen benoemd als veroorzaakt door een psychische ziekte. Ik was verbaasd over het categoriseren van mijn psychische nood als een ziekte. Maar ik wist ook dat als ik niet zou willen accepteren dat ik een ziekte had, ik volgens de psychiaters geen *ziekte-inzicht* zou hebben. Dus ik accepteerde de diagnose. Laat ik hem Diagnose X noemen. Zoals het een patiënt betaamt, ging ik naar de polikliniek voor Diagnose

X, ik bezocht daar de psychiaters en de SPV voor mensen met Diagnose X. Ik volgde de adviezen op die ze gaven voor mensen met Diagnose X. Ik presenteerde me naar mijn omgeving als iemand met Diagnose X. Ik las boeken over Diagnose X. Ik paste de zelfmanagementtechnieken toe voor mensen met Diagnose X. Ik speelde het spel vol overtuiging mee.

Op een gegeven moment drong zich de vraag aan me op: wat bracht het me om me zo te onderwerpen aan het medisch regime van Diagnose X? De polikliniek, de SPV, de psychiaters, de boeken die er allemaal waren voor mensen met Diagnose X, hadden me tot dan toe nauwelijks geholpen met de problemen die ik ondervond. Regelmatig zat Diagnose X me zelfs flink in de weg. Wanneer ik dacht een goede psychotherapeut gevonden te hebben, haakte die af vanwege Diagnose X. Ik was bang dat mijn huisarts lichamelijke klachten ging bezien in het licht van Diagnose X. Mijn leidinggevende gaf aan dat iemand zoals ik met Diagnose X een te groot risico vormde



Fabrice, 'Scherven van beschaving', 2010, mozaïek bij Station Muiderpoort in Amsterdam. Foto: Giulia May, Unsplash.

voor prestigieuze projecten. Ze zag geen noodzaak zich over haar eigen oordeel te beraden. Mijn problemen waren volgens haar veroorzaakt door mijn hersenziekte en niet door haar manier van leidinggeven. Elke keer informeerde ze of ik nu al medicijnen gebruikte of niet? Maar als ik één of meer van de medicijnen zou gaan slikken die bij Diagnose X horen, zou ik nog een hele rij aan problemen kunnen toevoegen vanwege de bijwerkingen: sufheid, vervlakking, droge mond, geen zin in seks en andere ernstige gevolgen. Daar had ik niet zoveel zin in. Ik kwam tot de conclusie dat het accepteren van Diagnose X niet leidde tot zorg waar ik wat aan had. Ik besloot Diagnose X niet te accepteren en niet te

ontkennen. En ik kwam tot de ontdekking dat ik geen van beide hoefde te doen!

Op een gegeven moment drong zich de vraag aan me op: wat bracht het me om me zo te onderwerpen aan het medisch regime?

De psychiaters, de SPV en de crisisdienst met hun Diagnose X, ik laat ze voor wat ze zijn. Ik geef de diagnose aan hen terug. Volgens hun logica hebben ze wellicht gelijk met hun diagnose, maar in mijn leven van alledag schiet ik er niets mee op. Ik stapte uit het medische vertoog. Maar, als ik de psychiatrie niet als uitgangspunt wil nemen, hoe definieer ik mezelf en mijn problemen dan wel?

Diagnoses zijn voor veel mensen labels die hun ervaringen niet adequaat beschrijven. Het lijkt mij dus essentieel om niet de diagnoses, maar onze eigen woorden en definities centraal te stellen. Ik gebruik zelf verschillende woorden, in verschillende contexten. Toen ik bij een verslavingsinstelling werkte aan de implementatie van ervaringsdeskundigheid in de verslavingszorg, zei ik soms bijvoorbeeld dat ik ervaringsdeskundige ben, of dat ik ervaring heb als cliënt in de psychiatrie. Ik gebruik zelf regelmatig het woord ‘cliënt’, omdat dat woord het meest gebruikt wordt. Maar ik heb eigenlijk vrij grote, fundamentele bezwaren tegen het woord. In de jaren 60 en 70 zijn patiënten het gaan gebruiken als een manier om te ontsnappen aan en zich te bevrijden van de traditionele dokter-patiënt-relatie en het daaraan verbonden paternalisme. Het gaat uit van iemand die klant is. Er spreekt keuzevrijheid uit: een cliënt kan ervoor kiezen om niet met de ene maar wel met de andere behandelaar in zee te gaan. Het woord ‘cliënt’ appelleert nu echter vooral aan klant zijn, past naadloos in deze neoliberale tijd waarin de klant koning zou zijn, en geeft het idee dat je als klant of cliënt keuzes maakt. Je bent cliënt, je kiest tussen verschillende services, zoals je tussen winkels en producten (een iPhone of een Samsung smartphone) kiest. In het geval van de psychiatrie is er bijna 25.000 keer per jaar geen keuze, omdat er sprake is van een gedwongen ‘behandeling’ (Ministerie van VWS, 2024). Om bij een behandeling onder dwang te spreken van een ‘cliënt’ lijkt me een gotspe. Maar zelfs als dwang niet direct aan de orde is, vind ik de suggestie van keuze niet

passend bij de psychiatrie. Ikzelf ben ten einde raad – na een gestrande poging me te wenden tot een behandelaar die mensen in mijn netwerk aanbeval – terechtgekomen bij de crisisdienst. Ik wilde daar helemaal niet naartoe, maar ik was in zo’n toestand dat ik niet in staat was om eens rustig en rationeel een behandelaar te beoordelen. En er waren wachttijden, terwijl ik urgent hulp nodig had.

Diagnoses zijn voor veel mensen labels die hun ervaringen niet adequaat beschrijven

Daarnaast gaat het idee van ‘cliënt’ voorbij aan de grote groep mensen in armoede: zij hebben niet de mogelijkheid om met hun voeten te stemmen, wanneer bepaalde zorg niet of slechts gedeeltelijk door de verzekering betaald wordt. Ik heb het meest gehad aan een Voice Dialogue-therapeut en een vrouw die lichaamsgericht werkte. Vooral door de volle en oordeelloze aandacht die ze me gaven. Deze zorg wordt niet door de zorgverzekeraars betaald en is dus niet toegankelijk voor mensen met een laag inkomen. Als iemand zorg nodig heeft van een (F)ACT-team heeft diegene geen keuze: er is één (F)ACT-team per postcodegebied. Als iemand dan uiteindelijk gebruikmaakt van diens recht op keuze, benoemen behandelaars dit regelmatig negatief als ‘shoppen’.

Ik noemde mezelf een aantal jaar geleden weleens: in de war. En ik denk dat dat een goede benaming is voor de staat waarin ik verkeerde. Het grote nadeel van het gebruik van de woorden ‘verward’ en ‘in de war’ is dat deze woorden de laatste jaren gebruikt worden in de discussie over verwarde per-

sonen. Dit debat is bezet door betekenissen die stigmatiserend en discriminerend zijn voor mensen die onder die noemer worden geschaard. Men legt vaak verband tussen verward zijn en gevaar. De aandacht voor verwarde personen is onder andere ontstaan door de moord op voormalig minister Els Borst. De politie is de code E33 voor ‘verward gedrag’ steeds meer gaan gebruiken. In het publieke debat wordt dat gelijkgesteld aan mensen met ervaring in de psychiatrie, terwijl deze code zeer breed gebruikt wordt. Het versterkt het vooroordeel dat er een verband is tussen psychische kwetsbaarheden, geweld en overlast (Roex, 2020). Door het verband dat gelegd is tussen verwardheid en geweld, gebruik ik sinds die tijd zo min mogelijk in het openbaar het woord verward voor mezelf of anderen.

De tijdelijke staat van gekte of verwarring waarin ik me bevond, noem ik dus ook wel: supergeleiding. Supergeleiding beschrijft voor mij precies hoe ik me voelde. Als ik het woord gebruik, begrijpen anderen het niet echt. Daardoor faalt het als middel tot communiceren. In het Engels is er de beschrijving *altered state*, maar de Nederlandse vertaling – veranderde bewustzijnstoestand – vind ik nogal moeizaam en gebruik ik nooit.

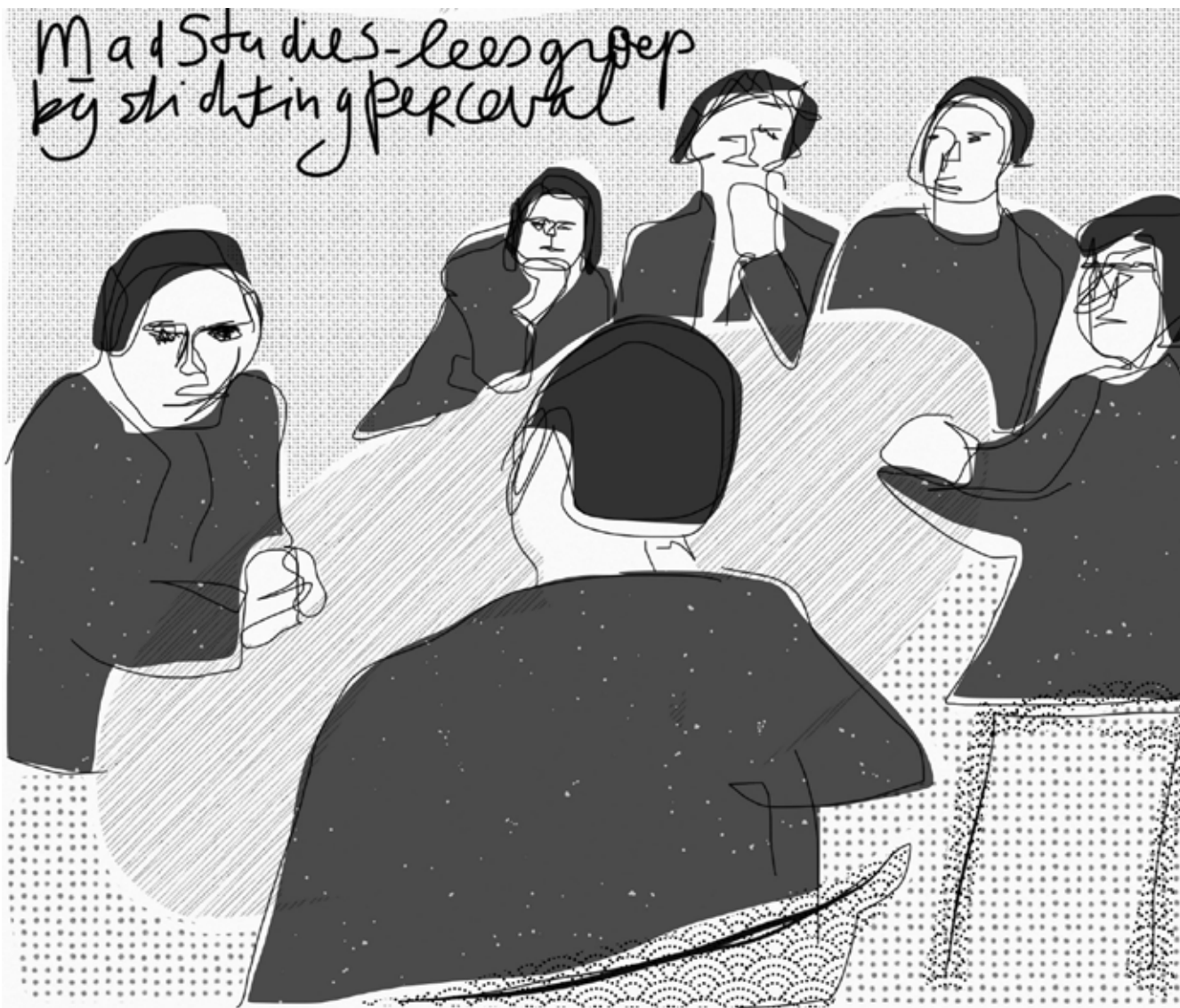
Om bij een behandeling onder dwang te spreken van een ‘cliënt’ lijkt me een gotspe

De Canadese promovendus PhebeAnn M. Wolframe (2012) schrijft: ‘Hoewel ik mijn diagnose al in twijfel trok voordat ik rond mijn twintigste van de psychiatrie af was,

las ik pas als masterstudent voor het eerst iets over de Gekkenbeweging, waardoor ik eindelijk andere woorden vond dan die in de psychiatrie worden gebruikt om mijn ervaringen mee te beschrijven’. Ik heb dezelfde ervaring: drie jaar na mijn bezoek aan de crisisdienst, maakte ik kennis met literatuur van *Mad Studies* en ging er een wereld voor me open. *Mad Studies* is een interdisciplinair onderzoeksgebied dat is ontstaan uit de *Mad Pride*- en cliëntenbeweging. Het plaatst de kennis en ervaringen van mensen die gepsychiatriceerd zijn centraal. *Mad Studies* onderzoekt gekte – vanuit een intersectioneel perspectief – als een sociaal en politiek fenomeen, met aandacht voor machtsverhoudingen, ongelijkheid en bevrijding (LeFrançois et al., 2013; Pilling, 2025; Spandler et al., 2015).

Drie jaar na mijn bezoek aan de crisisdienst, maakte ik kennis met literatuur van *Mad Studies* en ging er een wereld voor me open

David Reville – docent van de collegereeks *Mad People’s History* aan Ryerson University – gebruikt grappend de omschrijving *high-knowledge crazy* voor mensen die zich met *Mad Studies* bezighouden (LeFrançois et al., 2013). Dat vind ik een leuke omschrijving voor mezelf. Ik zeg weleens dat ik de afwijking heb dat ik het leuk vind om ingewikkelde teksten te lezen. In dezelfde geest zeg ik soms dat ik talent voor gekte heb. Deze omschrijvingen spelen met hoog en laag, met status. Talent is goed, gekte is slecht.



Illustratie: Grietje Keller.

En zo kom ik op het woord 'Gek'. Ik (en in de jaren 70 velen met mij) gebruik het woord 'Gek' (met hoofdletter) als een geuzennaam. Als een identiteit om trots op te zijn, met een eigen cultuur. Dat doe ik om de bestaande orde te bevragen en om aandacht op te eisen voor een identiteit in plaats van een ziekte. Ik heb vrienden en kennissen die psychiatrische diagnoses hebben ontvangen en zichzelf nooit 'Gek' zouden noemen en dat woord discriminerend vinden. Ik zal daarom nooit iemand anders Gek noemen, zonder dat ik weet dat diegene daar akkoord mee gaat. Margaret Price, academicus en schrijver van het boek *Mad at School* (2011), noemt

zichzelf iemand met een *mental disability*, psychische handicap. Het sociaal model binnen *Disability Studies* onderscheidt twee begrippen: beperking (*impairment*) en handicap (*disability*). Handicap betekent – in het sociaal model – de discriminatie die op basis van de beperking plaatsvindt. Een voorbeeld: iemand heeft benen waarmee hij niet kan lopen. Dat is zijn beperking. Om zich te verplaatsen gebruikt hij een rolstoel. Maar de rolstoelgebruiker stuit op obstakels: hij kan de tram niet in, een gebouw heeft een trap. Er ontbreken liften en hellingen. Daardoor ontstaat de *handicap*. Het sociaal model zegt: de beperking is een probleem, omdat de maatschappij uitgaat



van mensen die lopen. Dit ‘uitgaan van’ is het probleem, niet de benen van de man of de vrouw in de rolstoel. Eli Clare (1999) schrijft hierover: ‘Net als andere sociale bewegingen wijst de gehandicaptenbeweging onderdrukkende systemen aan als het probleem, niet individuele lichamen. Kortom, het validisme moet worden aangepakt, niet ons lichaam’. Validisme is de Nederlandse vertaling van het Engelse *ableism*: discriminatie op basis van beperking. Het sociaal model komt uit de gehandicaptenbeweging in Engeland en Amerika voort. De oplossing van de grootste problemen van een rolstoelgebruiker ligt volgens de gehandicaptenbeweging niet in de behandelkamer van de dokter of in het medisch laboratorium voor nieuw onderzoek, maar in de mentaliteit van mensen die rolstoelgebruikers discrimineren en fysieke drempels opwerpen zodat ze niet kunnen meedoen aan de maatschappij: de werkplek is niet toegankelijk, het openbaar vervoer is niet te gebruiken. In het sociaal model worden beperkingen niet gezien als een ziekte, maar als diversiteit: er zijn verschillende mensen en er is niets inherent verkeerd als ze afwijken van de norm.

De problemen die ik al dan niet heb ervaren, hebben vooral te maken met de reactie op mijn gekte, en niet zozeer met de gekte zelf

Zo redeneren ook de neurodiversiteitsbeweging en een gedeelte van de Gekkenbeweging. Het idee van neurodiversiteit is begonnen bij autistische mensen en staat ook open voor mensen die zich definiëren met andere psychiatrische classificaties: neurodivergenten. (Ik schrijf hier ‘autis-

tische mensen’ (*identity first language*) in plaats van ‘mensen met autisme’ (*people first language*) omdat de meeste personen in de neurodiversiteitsbeweging daaraan de voorkeur geven. Zij zien autisme als een inherent en integraal onderdeel van hun identiteit en niet iets dat gescheiden kan worden van hun persoon.) Mensen die niet neurodivergent zijn worden binnen de neurodiversiteitsbeweging neurotypisch genoemd, of NT’s (Walker, 2021). De neurodiversiteitsbeweging gaat uit van het neurodiversiteitsparadigma. Neurodivergenten redeneren binnen dat paradigma als volgt: wij zijn anders, we reageren emotioneel anders, we zien andere dingen, we gedragen ons anders, we denken anders, maar dat anders-zijn hoeft nog niet gedefinieerd te worden als een gebrek, een ziekte, iets problematisch in zichzelf. Op deze manier identiteitspolitiek bedrijven, vanuit de gedachte dat het bij ‘autisme’ of andere ‘diagnoses’ om diversiteit in plaats van om ziekte gaat, verschaft een positieve identiteit om vanuit te redeneren. En een hefboom om aanpassingen op te eisen volgens het VN-verdrag Handicap.

Het sociaal model en het denken in het begrippenpaar ‘beperking’ en ‘handicap’ is een manier van denken die voor mij duidelijkheid geeft rond mijn ervaringen van supergeleiding. Ik ben twee keer een aantal weken flink beperkt geweest in mijn functioneren. De problemen die ik al dan niet heb ervaren, hebben vooral te maken met de reactie op mijn gekte, en niet zozeer met de gekte zelf. De eerste keer dat ik in supergeleiding raakte, heb ik het geluk gehad dat er niet zo moeilijk over werd gedaan. Ik kreeg direct adequate en

vreundelijke ondersteuning door mijn familie en een psychiater. De tweede keer kreeg ik niet snel en niet de juiste ondersteuning. Daardoor zijn er problemen ontstaan die tot op de dag van vandaag blijven doorwerken en vooral te maken hebben met de reactie op mijn gekte, niet zozeer met de gekte zelf.

Ik denk dat er aan elk woord nadelen kleven. Elk woord sluit sommige mensen in en anderen uit. Ik probeer daarbij in mijn achterhoofd te houden wat Margaret Price (2011) als leidraad heeft: het gebruik van taal op een manier die zo inclusief mogelijk is, die uitnodigt tot coalities en tegelijkertijd ruimte biedt aan ieders individuele ervaringen.

Het zoeken naar eigen woorden is geen louter persoonlijk proces. De Nederlandse filosoof Achterhuis (1982) waarschuwt: 'Mensen vragen om zonder meer hun mentaliteit te veranderen, betekent dat men van hen verwacht dat zij net als de baron van Münchhausen zichzelf aan hun eigen haren optrekken uit het moeras van de hen omringende en bepalende werkelijkheid.' Daarbij hebben we bondgenoten nodig. Echt bondgenootschap tussen professionals en Gekken vereist meer dan alleen een betere bejegening. Volgens verpleegkundige en onderzoeker Mick McKeown (2016) vraagt het om een recalcitrante identiteit van de professional zelf: tegen de stroom in zwemmen. Hij adviseert professionals zich aan te sluiten bij radicale organisaties en zich open te stellen voor de visies die naar voren komen binnen Mad Studies. In Nederland zouden professionals bijvoorbeeld kunnen deelnemen aan Multiloog-bijeen-

komsten in Amsterdam (Harmsen & Cruts, 2015). Met zijn collega Helen Spandler pleit Mick McKeown (2017) voor een proces van *Truth and Reconciliation* binnen de ggz, beginnend bij het publiekelijk erkennen van het epistemisch geweld en de historische schade die de psychiatrie heeft aangericht. Ze suggereren *healing circles* op te zetten waarin professionals werkelijk luisteren naar leed veroorzaakt door 'zorg'. Zonder deze erkenning blijven allianties tussen professionals en Gekken vaak tijdelijk en instrumenteel.

Kritische professionals zouden zichzelf kunnen verenigen om van daaruit te handelen, vergelijkbaar met het *Critical Mental Health Nurses' Network* in het Verenigd Koninkrijk. Dit voorjaar organiseert in Nederland een groep kritische ggz-medewerkers drie bijeenkomsten onder de naam Polikliniek Politiek (Popma et al., 2026). Van de oudere generatie feministen heb ik geleerd hoe belangrijk het is om zaken niet in je eentje uit te vogelen en wat de waarde is van praatgroepen. Tegen die achtergrond organiseer ik met anderen bij stichting Perceval sinds 2014 leesgroepen. Om samen met Gekken en andere geïnteresseerden Mad Studies-teksten te lezen en te bediscussiëren. Om daar onze eigen woorden en ons eigen denken te ontwikkelen.

Dit artikel kwam tot stand met steun van ZonMW: 10610412410014, en is gebaseerd op het boek *Gekkenkennis. Inleiding in Mad Studies* van Grietje Keller dat in mei 2026 is uitgekomen bij uitgeverij Tobi Vroegh.