

Armoede Live 10 jaar later: Paulien

De anti-diagnose

Armoede oplossen? Paulien* voelt zich niet arm en beschikt over genoeg hulpbronnen. Ze richtte met anderen haar eigen stichting op. Voor de Stichting kan ze geld vragen om dingen te ondernemen vanuit haar eigen principes. "Denk je vanuit zelfhulp en kritische psychiatrie, dan denk je niet: wat is er verkeerd met je? Maar wat is er met je gebeurd!" Haar eigen initiatief is mede het gevolg van een diagnose na een arbeidsconflict, waarbij ze tot psychiatrisch patiënt verklaard werd. Ze kwam er na enige tijd achter dat de diagnose haar van de regen in de drup bracht en is opgehouden zich met de diagnose te vereenzelvigen. Op de achtergrond speelt mee dat er weer iets fout kan gaan: "Ik voel me een stuk kwetsbaarder."

Ze werkte als onafhankelijk zelfstandige in de culturele sector en was kritisch over de Amerikaanse droom. Paulien* analyseerde haar eigen arbeids- en inkomenssituatie als zelfstandig kunstenaar in de eerste serie van Armoede Live, in 2007 en 2008. Met een sterk observatievermogen voor haar omgeving en de tijd waarin alles zich afspeelt: "Steeds dacht ik: als ik maar mijn best doe, dan komt het wel goed." Hoe kijkt ze in 2017 terug op de afgelopen tien jaar? Wat is er gebeurd?



Irving
Foto: © Louis Brown

Zelfstandige en in dienst

In 2007 werkte Paulien* in dienstverband als beeldarchivaris. Daarvoor leefde ze tien jaar als zelfstandige op bijstandsniveau. Ze woonde toen samen met haar man en dochter. De oorzaken van de armoede toen? Het was een combinatie van het financieel doodlopen van het cultureel ondernemerschap, inclusief een opdrachtgever die failliet ging. In het uitgebreide interview in het boek Armoede Live! Is haar levensverhaal na te lezen.

Invalbaan, vrijwilligerswerk en WIA-uitkering

In 2017 heeft Paulien een tijdelijke invalbaan bij een cliëntenraad van psychiatrische cliënten, doet ze vrijwilligerswerk voor de mede door haar opgerichte Stichting en heeft een WIA-uitkering (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen). Ze woont nog steeds samen met man en kind.

"In 2014 heb ik samen met een aantal mensen een stichting opgericht en dat heeft voor mij gefungeerd als een plek waar ik kon experimenteren. Ik kon zo ontdekken wat ik interessant vind, waar ik me verder in wil ontwikkelen en wat ik aan kan als belasting. De Stichting organiseert die leesgroepen waarin mensen lezen over psychiatrie op een andere, kritische manier. Voor mij zijn de anti-psychiatrie, de kritische psychiatrie en de cliëntenbeweging gewoon heel erg belangrijk geweest. De leesgroepen zitten heel snel vol.

In 2009 raakte ik overspannen van mijn werk. Dat ik mezelf overwerkte is me niet in m'n kouwe kleren gaan zitten. De manier waarop ik weggepest ben op die andere werkplek ... ik noem het 'ik ben overwerkt', maar hoe er op gereageerd wordt, je kunt het ook een arbeidsconflict noemen. Laatst, toen ik bij iemand heel uitgebreid mijn verhaal vertelde over wat er gebeurd was bij mijn vorige werkgever, toen realiseerde ik me wel hoe ongelofelijk vervelend dat is geweest. Ik wist wel dat het niet leuk was, maar toen ik het opnieuw vertelde dat je met een probleem zit en van je leidinggevende, dat het project dat ik daar had opgezet aan zo' n leuk instituut ... en dat iemand gewoon niet met je wil praten, dat je helemaal buitengesloten wordt, in een groep met dertig mensen ... daar zijn wel dingen blijven hangen. En ik weet niet of ik geschikt ben om in dienst te werken na zoveel jaar zelfstandige te zijn geweest."

"Ik denk dat ik eerder naar de vakbond had moeten gaan dan naar de psychiater."

"Toen ik van mijn werk overspannen geraakt, kwam ik in de psychiatrie terecht. Dan krijg je zo'n diagnose en toen dacht ik: "Dat moet je maar doen die diagnose, luisteren naar de dokter, niet eigenwijs zijn." Die diagnose, daar ben ik aanvankelijk in meegegaan. Maar later bleek: wat heb je er aan? Het brengt me helemaal niets!

Nu vertel ik: 'ik voel me slecht', maar hoe verwoord ik dat dan precies? Ik merk dat als ik een diagnose van iemand hoor, dan heb ik meteen een beeld van die persoon. Ik ben het niet eens met het denken in diagnoses, daarom noem ik het niet. Een psychiatrische diagnose is een communicatiemiddel dat geen communicatiemiddel is. De diagnose an sich is stigmatiserend. Volgens hun logica klopt het, maar ik heb er geen baat bij en nu denk ik:

ten eerste wordt het gepresenteerd als diagnose maar het is geen diagnose, het is geen beschrijving van onderliggende dingen. Ze doen net of dat er wel is, of gevonden zou kunnen worden, een chemische onbalans in de hersenen, maar dat is het dan niet. Na al die jaren onderzoek hebben ze nog niets gevonden. En als ze wel iets concreets, genetisch of chemisch, vinden, dan hoort het ineens niet meer tot de psychiatrie, maar tot de neurologie of de biologie. Net als vroeger, toen ze nog niet wisten wat syfilis was, toen dachten ze dat dat iets psychiatrisch was. Ik denk dat ik eerder naar de vakbond had moeten gaan dan naar de psychiater.

Ik heb een periode gehad dat het heel erg slecht ging met mij. Soms gebeurde dat ook opeens en dan kon ik bellen en meteen een afspraak maken en die sociaal-psychiatrisch verpleegkundige was daar en die kon dat relativeren. Vrienden kunnen dat ook wel, maar niet alle vrienden kunnen dat. Het was geen therapie, meer van 'wat is er aan de hand'. Dat is een periode zeer behulpzaam geweest. Ik wilde echter ook in therapie, maar daar ben ik een paar keer afgewezen, ze zagen de diagnose en dat durfden ze dan niet aan."

Cliëntgestuurde initiatieven

Die diagnose het is een beschrijving. Officieel is het eigenlijk geen diagnose, maar een classificatie, dus je wordt ingedeeld, maar het wordt wel geïndiceerd en er wordt gezegd: dit is iets wat je je hele leven zult hebben en wat je je hele leven hebt gehad. Dat ze naar mijn verleden wilden kijken, daar was ik eerst enthousiast over: leuk naar mijn verleden kijken, maar later dacht ik: mmhmmm. Ik heb mezelf nooit als fundamenteel ziek gezien. En nu was het zo dat eerst gaan ze je situatie beschrijven en dan gaan

ze ook nog m'n verleden

Ik ben na twee jaar in de reguliere psychiatrie op zoek gegaan naar een plek waar ze niet in diagnoses denken. Zo ben ik bij een kleinschalig behandelcentrum terecht gekomen. Ze schrijven wel dingen op voor de verzekering, maar ze werken niet van daaruit. In 2013 ging ik met een aantal cliënten naar Amerika. Het was een reis om cliëntgestuurde initiatieven te bezoeken, het ging om hulpverlening door cliënten zelf verzinnen, in de deelstaat New York. Daar hebben ze respijthuizen: als je in nood bent kun je vijf dagen of minder daar verblijven, dat heet 'hospital diversion home' en dat wordt van onder tot boven door cliënten zelf georganiseerd. De directeur – en zelf (ex-)cliënt - vertelt dan over zijn eigen leven en hoe slecht het was in de psychiatrie. En dat was een van de redenen dat we bij elkaar zijn gaan zitten. Een organisatie die helemaal van boven tot onder wordt geleid door cliënten zelf, maar niet langs de lijnen van diagnoses! Ik ben ook iemand die veel leest en toen stuitte ik op de Canadese academische literatuur uit de cliëntenbeweging, de kritische psychiatrie, Disability Studies en 'user-led research'."

"De oplossingen worden niet gezocht in mijn lichaam (...), maar hoe de maatschappij mij kan includeren in mijn anders-zijn."

"Bij de reguliere hulpverlening hier in Nederland ligt erg de focus op wat er aan het einde verkeerd is en als er iets verkeerd is, moet ik me aanpassen aan anderen. Op mijn werk zorgde het ervoor dat mijn leidinggevende helemaal niet meer hoefde na te denken over wat zij verkeerd had gedaan, want ik had een ziekte. Alle vormen van nadenken over of zij misschien anders leiding had kunnen geven, hoefde ze niet te doen, dat ze me bescherming had moeten geven ... Denk je vanuit de cliëntenbeweging en Disability Studies, dan denk je niet: wat is er verkeerd met je? Maar wat is er met je gebeurd! Dat is een heel andere benadering! De oplossingen worden niet gezocht in mijn lichaam (pillen, ECT, chemische disbalans), maar hoe de maatschappij mij kan includeren in mijn anders-zijn.

Dus als de vraag is: zou je jezelf scharrelondernemer noemen in het kader van het UWV? Nee, dat niet. Het is de mogelijkheid voor mezelf om me te ontwikkelen, om te herstellen. En het is waarom ik aantrekkelijk ben gebleven voor de arbeidsmarkt en waarom ik nu een baan heb.

Wat er daarnaast ook gebeurde, ik had verschillende mogelijkheden om ervaringsdeskundige in de GGZ te worden, maar ik wil geen hulpverlener worden. Nu zou mijn enige perspectief zijn om ervaringswerker te worden? Ik dacht: wat is hier aan de hand? En ik dacht: even voor me zelf blij-

ven denken: wat kan ik en wat vind ik leuk. Academische en politieke teksten lezen vind ik interessant en zo ben ik bij die leesgroepen terecht gekomen. Voor de Stichting kon ik geld vragen voor die leesgroepen. Van het geld kochten we boeken, het gaf de mogelijkheid om dingen te doen. Als ik het via mijn eigen rekening zou doen, kon ik geen boeken kopen of naar een conferentie gaan."

Aantrekkelijk voor arbeidsmarkt

"Ik vind het heel eng om zulke dingen te bespreken met het UWV. De idee dat het UWV mij zulke dingen kan weigeren, daar kan ik helemaal niet tegen, het idee dat ze daarin zouden kunnen dwarsbomen. Dus als de vraag is: zou je jezelf scharrel-ondernemer noemen in het kader van het UWV? Nee, dat niet. Het is de mogelijkheid voor mezelf om me te ontwikkelen en het is waarom ik aantrekkelijk ben gebleven voor de arbeidsmarkt en waarom ik nu een baan heb.

Het probleem is dat ik had gehoopt dat het zou leiden tot echt inkomen. Op een gegeven moment hebben we ook geld van de WMO gehad voor activiteiten van de stichting, en toen kwam er echt wel wat geld binnen. Dat zou het begin hebben kunnen zijn van een soort inkomen, maar het had als nadeel dat de deelnemers van de activiteit de zelfredzaamheidsmatrix (ZRM) moesten invullen. Ik begrijp de logica van de gemeente wel en ik ben het daar ook mee eens: je wilt dat het geld gaat naar mensen die het nodig hebben en niet naar mensen die het niet nodig hebben. Voor de deelnemers van onze activiteit was het een hele vervelende exercitie en helemaal in tegenspraak met waar wij als stichting voor staan, die zelfredzaamheidsmatrix.

Sommigen deelnemers vonden het niet erg, wel een leuk gesprek, sommigen waren helemaal van hun stuk, vonden het een inbreuk op hun privacy, en terecht!. Ik weet niet of het mogelijk is om de principes van de stichting, empowerment van cliënten, te verenigen met deze eisen rond de WMO."

"(...) steeds maar weer die oordelende gesprekken, daar word ik niet beter van."

"Ik ben in die tijd niet meer door het UWV gekeurd, terwijl dat eigenlijk elk jaar moet, misschien dat ze dachten wat een zielig geval, ik weet niet wat de logica is, ik heb daar nooit naar gevraagd. Toen dacht ik wel: hé, het gaat veel beter met mij. Steeds maar die gesprekken met de bedrijfsarts, die zorgden ervoor dat ik niet aan herstel toekwam. Toen ik dat niet meer

had merkte ik, steeds maar weer die oordelende gesprekken, daar word ik niet beter van.

Ik ben wel steeds doorgedaan met solliciteren op allerlei functies. Maar ik werd niet eens uitgenodigd, ook voor functies waar ik echt alle papieren en ervaring voor had. Toen merkte ik dat, als ik ophield met solliciteren, ik ook geen afwijzingen kreeg, dat was lekker makkelijk. Als je solliciteert, dan krijg je afwijzingen en moet je jezelf overeind houden.

Ik ben wel een beetje geschrokken, door dat overspannen raken in die baan. Vroeger dacht ik: ik kan altijd wel uiteindelijk een baantje vinden, Ik kan alles aanpakken. Maar nu denk ik: ik weet niet of ik alles wel aankan. Ik voel me een stuk kwetsbaarder."

Loopbaanbureau en netwerk

"Ik heb contact gezocht met een loopbaanbureau dat niet alleen gesprekken doet, maar ook gebruik maakt van het eigen netwerk om mensen aan het werk te krijgen. Dan moet je een gesprek hebben bij het UWV en dan wilden ze me opnieuw herkeuren, daar hebben ze recht op, maar dat vind ik zo erg, 'dan houd ik hier mee op' was m'n reactie en toen was die me-ner zo aardig dat dan niet te doen. De directeur van het loopbaanbureau is bij mij die leesgroep gaan doen, als deelnemer. Toen vroeg ik in de evaluatieronde, wat ga je nu doen met deze kennis? En hij heeft een aantal acties bedacht en ook gedaan om ervaringswerk te bevorderen. En via zijn netwerk zocht iemand vervanging en toen dacht hij: dat is iets voor mij dus heb ik werk gevonden via dat loopbaanbureau, terwijl mijn traject eigenlijk al was afgelopen.

Dus werk ik nu voor vier maanden in deeltijd voor de cliëntenraad. Ik krijg nog een uitkering van het UWV, en zelfs meer dan voorheen, een deel mag je houden. Op zich vind ik het wel fijn dat ik nog bij het UWV ben, omdat ik me voorstel dat, mocht er ergens iets niet goed gaan, dat ik dan opnieuw een procedure moet ingaan en opnieuw wordt gekeurd en opnieuw al die gesprekken Voor sommigen is het gewoon een gesprek. Maar mij brengen alle contacten met UWV en bedrijfsarts totaal van slag. Ik ga daar niet meer alleen naartoe, ik nam mijn SPV-er (Sociaal-Psychiatrisch Verpleegkundige) ermee naar toe. Dat soort gesprekken zorgen ervoor dat ik niets meer kan en dat legt een enorm beslag op mijn gezinsleven, op mijn kind die kan ik niet overhoren, mijn kind gaat 't daardoor niet goed op school, mijn stress veroorzaakt dan dat mijn vriend zwaarder belast wordt en zijn fysieke klachten verergeren en moet verzuimen op zijn werk, et cetera. Ik

wil gewoon weer werken, dat probeer ik wel, aan de andere kant: door deze baan te nemen, neem ik een groot risico. Het kan er voor zorgen dat ik weer gesprekken moet voeren met het UWV en alleen al door zo'n gesprek te hebben gaat het al slechter met mij."

"Als ondernemer leefde ik van minder dan iemand met een uitkering."

"Of iemand zichzelf definieert als iemand met weinig geld, dat is geloof ik de juiste maat voor armoede. En ik heb mezelf nooit als iemand gezien die in armoede leeft. Daarom vind ik dat ik eigenlijk niet in dit project (Armoede Live) pas. Als ondernemer leefde ik van minder dan iemand met een uitkering. Sowieso heb ik altijd minder dan het minimumloon verdiend. Toch heb ik niet het gevoel gehad dat ik weinig geld had. Het heeft ermee te maken dat ik ouders heb waar ik altijd aan kan kloppen, het huis waar ik in woon is van hen, ik heb nooit schulden gehad. En ik heb ook altijd een hoge sociale status gehad: vanwege het milieu waarin ik verkeerde, het beroep dat ik had. Behalve toen ik bij de crisisdienst terecht kwam, dan val je erg naar beneden. Ook al verdien ik niks, ik heb nog steeds allerlei hulpbronnen: ik ben hoger opgeleid, een uitgebreid netwerk. Armoede is dus niet alleen hoeveel geld er precies op je rekening staat, maar ook met hoeveel hulpbronnen je te maken heeft en die hulpbronnen hebben te maken met familie, met vrienden, met status. Als je constant geldzorgen hebt, dan kan je niet iets nieuws bedenken. Doordat ik geen geldzorgen heb gehad, heb ik makkelijker terug kunnen veren na de vervelende ervaringen rond mijn overspannenheid."

"Ik ken heel veel mensen die allerlei dingen niet doen, want ze denken: als ik niets doe, krijg ik m'n geld, maar zodra ik beweeg, dan gaat het verkeerd."

"Wat er beter kan? Ik denk, wat de gehandicaptenbeweging ook zegt, dat er veel meer uitgegaan moet worden van vertrouwen, dat je niet continu moet bewijzen hoe slecht het met je gaat, omdat dat een negatief effect heeft. En ik snap aan de ene kant natuurlijk wel dat je niet wil dat mensen die goed voor zichzelf kunnen opkomen geld krijgen en mensen die niet voor zichzelf kunnen opkomen dat niet krijgen, maar in dat wantrouwenstelsel, kunnen de mensen die niet voor zichzelf op kunnen komen ook die weg niet vinden. Ik heb een keer de oude ombudsman op televisie gezien die vertelde dat er maar een heel klein percentage van de burgers fraudeert.... natuurlijk moet je rekening houden met dat mensen fraude-

ren, maar je moet er ook vanuit gaan: hoe is de balans, want als je alleen maar bezig bent met hoe mensen frauderen Volgens mij hebben we het meest last van de veelverdieners en grote bedrijven die (legaal) belasting ontwijken, niet van de arme mensen. In een manifest van jonge mensen met een handicap staat dat er uitgegaan moet worden van vertrouwen. Er was laatst op televisie een vrouw met een zoon die zwaar autistisch is, niet kan praten, niet communiceren, kan ook niet lopen, bewegen: dat is volkomen duidelijk en die moeder moet zo'n stapel papieren invullen, dat is niet meer in verhouding."

UWV, informatie en risico

"Ik ken mensen die allerlei dingen níét doen, omdat ze denken: als ik niets doe, krijg ik m'n uitkering, maar zodra ik beweeg, dan gaat het verkeerd. Ik ken iemand die een studie ging volgen, de informatie die zij hierover gekregen heeft klopte niet van het UWV. Zij heeft het twee keer gevraagd en twee keer is gezegd dat het kon, toen heeft zij het officieel aangevraagd en toen blijkt de informatie niet te kloppen. En bovendien ontdekte het UWV dat ze 150 euro te veel aan haar betaalde. Als zij niks had gedaan had zij die 150 euro gekregen en was er niks gebeurd. Nu zit ze met een groot probleem dat ze 150 euro minder krijgt omdat ze iets is gaan ondernemen!

Bij mij is die angst iets minder, omdat bij mij er op verschillende manieren een vangnet is,

maar heel veel mensen hebben dat helemaal niet, die hebben het veel slechter en kunnen niet het risico nemen van: ik werk bij een stichting of als vrijwilliger of ik ga een loopbaantraject aanvragen. Zodra je iets doet, gaat het eigenlijk verkeerd. Je kunt er eigenlijk van uit gaan dat het in 80 procent van de gevallen fout gaat, dat je foute informatie krijgt. Als je niks doet krijg je je geld en zodra je iets gaat ondernemen loop je een risico."

"Maar kun je van dat leefgeld wel redelijk leven?"

"Hoe gaat het met de andere mensen?" vraagt Paulien me. Ik vertel over het enige interview dat ik tot dan toe had, met Hennie en Jan en hun oplossing met de bewindvoerdersconstructie waardoor ze alle financiën hebben uitbesteed. Paulien: "Ik ken iemand die dat ook heeft. Wat je hebt in de psychiatrie is dat sommige mensen heel veel uitgeven in korte tijd: er zijn mensen die daardoor heel veel schulden hebben. Een vriendin zei: als ze uit de schulden is, wil ze het met de bewindvoering door blijven zetten,

maar dan met iemand die ze leuk vindt. Want als je iets persoonlijks wilt uitgeven, aan anticonceptie of zo, dan moet je dat bespreken." En nog bezorgd over Jan en Hennie's situatie: "Maar kun je van dat leefgeld wel redelijk leven?"

*Paulien is een pseudoniem

tekst: Ellie Smolenaars

beeld: Louis Brown

'Armoede Live 10 jaar later' kwam tot stand dankzij de Sociale Alliantie en de [Stichting Niet voor Jezelf](#).

Als je uit dit interview citeert, of van de kennis en ervaring van Johanna gebruik maakt, dan willen we je vragen de bronverwijzing 'Armoede Live 10 jaar later' op te nemen, met de weblink naar dit volledige interview. Zo kunnen lezers de uitspraken altijd weer in de volledige context van dit interview lezen en plaatsen. Uit respect voor de geïnterviewden en met veel dank van alle betrokkenen.

Copyright: auteurs- en copyright berust bij de leveranciers van beeld en tekst. De Sociale Alliantie nodigt gebruikers uit tot respectvolle omgang met het gepubliceerde materiaal. Bij vragen rond gebruik van het materiaal kunt u zich wenden tot info@socialealliantie.nl