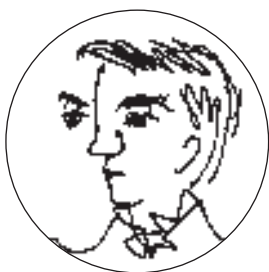


Actief in de gekke

Wouter van de Graaf, Jet Isarin en Jet Vesseur leerden elkaar eind jaren zeventig kennen, toen ze actief waren in de gekkenbeweging. Deviant vroeg hen naar de redenen om toentertijd actief te worden, en of hun betrokkenheid van destijds in hun huidige leven nog een rol speelt.



Jet Vesseur: Ik had een vriendin die opgenomen was in Paviljoen 3 van het toenmalige Wilhemina Gasthuis in Amsterdam. Daar zaten mensen opgesloten in een soort ijzeren kooien. Het schokte me erg om dat te zien. De familie deed niets voor hun dochter en toen ben ik me ermee gaan bemoeien. Ik had in die tijd een enorme afkeer van de samenleving. Het normatieve en uitstotende irriteerde me enorm. Als je zwakker of anders of gek was lag je eruit. In het kader van mijn opleiding jeugdwelzijnswerk liep ik stage bij het Jongeren Advies Centrum (JAC). Er kwamen daar veel psychiatrische patiënten, die wegliepen uit de inrichting en waar niets voor was. Zo ontstond het plan een Wegloophuis op te zetten. Daarnaast werd ik actief in andere organisaties, zoals het Samenwerkingsverband GGZ Amsterdam. Dat was een stedelijk platform waar mensen van het JAC inzaten, maar ook van de kinderbescherming en de rechtswinkel. Dit platform heeft in 1979 een symposium georganiseerd onder de titel 'Help de hulp is zoek in Mokum'. Daar bleek, dat kan ik me nog goed herinneren, dat op kaarten van de Burgerlijke Stand een K van krankzinnig stond bij mensen. Er was dus niets geleerd van de Tweede Wereldoorlog en het wegvoeren van joden. Dat werd toen aan de kaak gesteld. Het was een enorme toestand, maar ook succesvol, want het haalde de krant. Ik was verder actief bij de *Gekkenkrant* en hielp bij de organisatie van de Dag van de Psychiatrie. 'Baas in eigen Brein' was het thema van de eerste keren. Ik ben dat héél lang blijven doen, wel 10 of 12 jaar. Later werd het De Week van de Psychiatrie. Ik deed ook mee aan acties tegen de toenmalige Krank-

zinnigenwet, wat de wet BOPZ zou worden. Daarnaast zat ik op school en draaide ik diensten in het Wegloophuis. Het was hard werken van zo'n 70-80 uur in de week. Mijn motivatie was aanvankelijk intuïtief door wat ik had gezien. Later werd het meer ideologisch geïnspireerd door de deelname aan het Samenwerkingsverband. De democratische psychiatrie uit Italië spreekt mij nog steeds aan.

Jet Isarin: Ik studeerde andragogie en zat in een themagroep 'Nazorg ex-psychiatrische patiënten'. Ik was al kritisch over de psychiatrie. Toen werd ik zelf opgenomen en nog wel op de gloednieuwe gesloten afdeling van het AMC. Dat kwam voor die themagroep heel goed uit, want toen hadden ze toegang tot plekken waar ze anders niet inkwamen. Kort na mijn eerste opname werd de afdeling Amsterdam van de Cliëntenbond nieuw leven ingeblazen. Ik ben naar de oprichtingsbijeenkomst gegaan en ontmoette daar Hans van der Wilk (zie ook het interview op pag.8-11, red.). In mijn herinnering ging de discussie daar al vrij snel over of je wel gek genoeg was als je nooit opgenomen was geweest. Met alleen ambulante hulpverleningservaring was je geen 'echte gek' en had je eigenlijk geen recht van spreken. Het was een heftige en akelige discussie waarin mensen met ambulante ervaring eigenlijk alleen konden 'bewijzen' dat ze erbij hoorden door ervoor te zorgen dat ze volledig doordraaiden.

Jet V: Gecertificeerd lijden, noemde ik het altijd.

Jet I: Als je echt gezeten had....

Jet V: In de isoleer...

Wouter van de Graaf: Dan was het heel moeilijk te zeggen dat het niet belangrijk was wat je zei. Dat was voor Jet I of mij veel makkelijker.

Jet I: Door de Cliëntenbond is verder de 'Haal-je-dossier-actie' opgezet. De werkgroep, waarin Jan van Est een belangrijke rol speelde, heeft eerst uitgezocht hoe het zat met de privacywetgeving. Er is een brochure gemaakt wat de regels waren en hoe je je eigen dossier kon halen of inzien. Met de brochure in de hand hebben verschillende mensen geprobeerd hun dossier te halen. Dat verliep erg moeizaam. Nadat ik zelf niet verder was gekomen dan het onder toezicht

1. Illustratie: Wouter van de Graaf
2. Jet Isarin
3. Jet Vesseur

nbeweging



Actievoerders vastgeketend aan het gebouw van de Inspectie in Haarlem, juli 1983. Middenin van l naar r: Jet Vesseur, Jet Isarin, ?, Wouter van de Graaf.

Foto: Dijkstra

inzien van mijn dossier bij het AMC, hebben we een protestdemonstratie georganiseerd. Met scheurhemden aan, geschminkte gezichten en een isoleerpo op ons hoofd zijn we naar het AMC gemarcheerd.

Wouter: De eerste keer dat ik met de gekkenbeweging in aanraking kwam, was eind jaren zestig via een goede vriendin. Zij werkte toen bij de Gekkenbelangengroep in Utrecht, dat bij het JAC hoorde. Zij had mij uitgenodigd om mee te doen aan een demonstratie tegen de biologische psychiatrie van professor van Praag. We gingen met z'n allen rond het Willem Arntsz Huis lopen. Dat was mijn eerste kennismaking. Het wezenlijke van de gekkenbeweging is het woord 'gek' zelf. Mensen noemden zich niet cliënt, maar gek. Dat was een soort geuzennaam en niet langer een scheldwoord. Ik ben enige tijd daarna zelf opgenomen geweest. Marjon den Ouden vroeg mij jaren later, omdat ze mij vaak had zien tekenen tijdens mijn opname, of ik mee wilde doen aan het nieuwe blad *Gek'ooit*, ook wel gekooid genaamd. *Gek'ooit* was de opvolger van de *Gekkenkrant*. In 1981 is *Gek'ooit* opgericht als blad voor én cliënten én familieleden én professionals. Dat was écht bijzonder, zeker in die tijd. Ik ben begonnen met het maken van tekeningen bij

artikelen. Je moest die artikelen eerst lezen, want anders kon je er geen tekening bij maken. Ik begreep echter niets van die artikelen, want het zat vol met afkortingen. Echt waar, het was een niveau, waarvan ik dacht, waar gaat dit in godsnaam over. Het was zó abstract. Gaandeweg ging ik me meer met de inhoud bezighouden en ben ik artikelen gaan schrijven, verslagen, onder andere over de terugkeer van de elektroshock in Nederland.

Mascotte

De acties van toen brachten verandering. In de jaren tachtig kwamen er nieuwe wetten, met meer ruimte voor het zelfbeschikkingsrecht van cliënten. Wouter, Jet Isarin en Jet Vesseur waren geen voorstander van die wetten, want volgens hen werd de medicalisering van het systeem intact gelaten; er werden cliëntenraden ingesteld, die zich tegen minimale betaling bezig gingen houden met het beleid van de instelling zelf.

Wouter: Ik heb de neiging gehad ermee op te houden en het is me ook heel vaak aangeraden.

Jet V: Door je therapeut?

Wouter: Nee, door mijn vriendinnen met name. Van 'maak es wat van je leven. Hou op met die psychiatrie'. Nou ja, zo is het niet

kwam toen mijn dochter werd geboren. Dat was in 1988 en toen studeerde ik ook af in de filosofie. Ja, als een kind wordt geboren, verandert je leven natuurlijk so wie so, maar zij was ook veel ziek. Toen kwam er een natuurlijk soort ommezwaai naar de gezondheidszorg en alles wat ik daar tegenkwam. Inmiddels gaf ik les aan studenten Maatschappelijk Werk en Sociaal Pedagogische Hulpverlening. Ik kon toen putten uit mijn ervaringen in de psychiatrie. Dat zat in al die lessen en in alles wat ik ze wilde meegeven voor de praktijk. Ik zette mijn eigen ervaring soms ook wel strategisch in. Ik kon de studenten erg aan het schrikken maken door te zeggen dat ik zelf gek was geweest. Toen zes jaar later mijn zoon met makke geboren werd, ben ik gaan nadenken over het belang en het gevaar van diagnoses door wat ik met hem meemaakte. Ik schreef een proefschrift over de relatie tussen moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. In mijn werk staan nu de ervaringen van gehandicapte kinderen centraal.

'Niet relevant'

Jet I, Jet V en Wouter zijn inmiddels alle drie werkzaam als onderzoeker. Jet V en Wouter bij het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid, Jet I aan de universiteit van Amsterdam.

Jet V: Als toekomst zie ik veel in het bevorderen van zelfregie van cliënten. Een dagactiviteitencentrum cliëntgestuurd maken bijvoorbeeld. Zelfregie kan voor cliënten in de GGZ, maar ook in de somatische zorg. Het is heel moeilijk hiervoor middelen te krijgen. Wij willen al tien jaar onderzoeken wat het effect is van zelfhulp op zorgconsumptie. Het lukt ons slecht dat gefinancierd te krijgen. Je krijgt als antwoord 'niet relevant', terwijl beleidsstukken vol staan over het belang van ervaringsdeskundigheid. Men wil het niet echt onderzoeken.

Wouter: Financiering via de farmaceutische industrie zit er ook niet in.

Jet I: Ik doe nu onderzoek met slechthorende en dove jongeren, die als medeonderzoekers optreden. Dat breekt met alle wetenschappelijke conventies, en op grond daarvan wordt het door grote financiers afgewezen. Je kunt dit probleem niet oplossen door op een baricade te gaan staan. En het betekent dat ik eindeloos bezig ben met het zoeken naar splinterdunne fondsjes om geld bij elkaar te sprokkelen. Het is een gebedel en steeds moet je je onderzoeksvoorstellen aan het format van de verschillende fondsen aanpassen.

Wouter: Centraal staat in mijn werk het

bevorderen van zelfsturing en de mensen mee laten doen aan het onderzoek. Ik ben nu met verschillende projecten bezig. Het eerste is 'dwang en drang' in Mentrum Amsterdam. Het is de bedoeling dat dwang teruggedrongen wordt, zelfs overbodig. Het tweede is de crisiskaart. Mijn rol is ondersteuning en onderzoek opzetten en uitvoeren. Verder ben ik op allerlei wijzen bezig met het toepassen van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid om integratie van mensen met makke, een ander woord voor handicap, te bevorderen.

Jet V: Ik werk aan verschillende projecten. Ik ben bezig met sociaal ondernemen en het opzetten van opleidingen voor cliënten als aanvulling op de Training Opleiding Ervaringsdeskundigheid. De meest recente opleiding die we gemaakt hebben is een ondernemersopleiding. We leren mensen in cliëntgestuurde projecten hoe je een eigen onderneming kunt opzetten en draaiende kunt houden. Het gaat om de bedrijfsmatige en personele kant. Hoe ga je met psychiatrische cliënten om, hoe zet je je eigen deskundigheid in relatie tot ervaringsdeskundigheid van anderen in. Verder ben ik zoals ik al zei bezig met het ontwikkelen van zelfregie en cliëntsturing

Jet I: Ik ben nu bezig met een *pilot* naar ervaringen van dove en slechthorende jongeren. Op dit moment krijgen de meeste dove kinderen al jong een cochleair implantaat (CI). Veel ouders hopen dat hun kind door het implantaat voldoende kan horen om naar het reguliere onderwijs te gaan. Kinderen met een CI blijven doof, maar functioneren als slechthorenden. De reden om aan de pilot te beginnen was, dat er aanwijzingen zijn dat het met slechthorenden slechter gaat dan met doven, omdat ze zich noch in de dovenwereld noch in de horende wereld thuisvoelen. Ze hebben geen gebarentaal noch eigen cultuur of gemeenschap. Je gaat dus een hele generatie kinderen slechthorend maken, terwijl je bijna niets weet van de ervaringen en opvattingen van slechthorende kinderen en jongeren. Het is een onderzoek waarin negen leerlingen uit het voortgezet speciaal onderwijs als medeonderzoekers participeren. Ik werk met de leerlingen samen, maar interview ook allerlei jongeren buiten die scholen. Mijn contacten met hen verlopen vooral via MSN, net als de interviews. Ik ben nu samen met een slechthorend meisje bezig om een ontmoetingsdag te organiseren. Dat hebben we helemaal via MSN geregeld.

👤 Fijje de Boer
Heinz Mölders