



Hans van der Wilk

‘Ik had het grote voordeel dat ik wel zeven keer opgenomen was geweest.

Ik was volledig gelegitimeerd’

Hans van der Wilk treedt in 1976 aan als eerste ‘ervaringsdeskundige’ directeur van Stichting Pandora. De ‘geboren onderhandelaar’ lost binnen en buiten de patiëntenbeweging in de psychiatrie vele conflicten op. Ondertussen leidt hij voorlichtingsorganisatie Pandora rechtstreeks in de armen van de radicale gekkenbeweging. In zijn latere functies in politiek- en beleid, maakt hij nooit een geheim van zijn eigen verleden in de psychiatrie. Hij is - naar eigen zeggen - nimmer van zijn depressies afgeraakt en ook ‘nooit van mijn drang tot dranklust’.

Het raam van zijn werkkamer biedt – immer strategisch – uitzicht op zijn oude werkplek, het stadsdeelkantoor van Amsterdam Oost. ‘Als ik ’s morgens mijn jongste zoon uitzwaai blijft hij de hele straat omkijken, tot-ie de hoek omgaat en dan geeft hij mij nog een laatste kushandje’, vertelt Hans van der Wilk (68). Hij kijkt vertederd. Verwonderd. De comfortabele woonkamer, met zicht op een grote weelderige tuin grenzend aan de spoorbaan van Oost, ligt boven de woonkeuken waar Matthijs (16) en Caspar (12) - het is schoolvakantie - op straatniveau lekker voor de televisie hangen. Zelf doet-ie het ook wat rustiger aan. ‘Ik ben onlangs weer onderuitgegaan en moest weer aan de medicijnen.’

Afwisselend met zijn partner Lineke Marseille (51) die vanaf het begin met hem bij Pandora werkte, vervulde hij op een steenworp afstand van hun eigen nieuwbouwhuis jarenlang het raadslidmaatschap voor Oost en tot zijn pensionering in 2002 was hij er wethouder voor Welzijn, Sport, Cultuur en Werkgelegenheid. ‘Ik werd in de gekkenbeweging altijd met enige argwaan bekeken,’ vertelt de ex-patiënt, politicus en beleidsmaker berustend. Dan droog: ‘Maar ik had het grote voordeel dat ik wel zeven keer opgenomen was geweest. Ik was volledig gelegitimeerd.’

Een geboren onderhandelaar

“Bij mijn eerste opname in de psychiatrie, begin jaren ’60, was ik er nogal erg aan toe. Ik dronk veel, voelde me eigenlijk heel ongelukkig, was nooit in staat erg veel lol te beleven aan dingen. Ik was net begonnen als vrijwilliger bij een clubhuis in Den Haag en

‘Ik heb altijd de associatie met de hoofdzuster uit *One Flew Over the Cuckoo’s Nest*, zo’n type was het. Heel afstandelijk, soms zogenaamd aardig en dan vervolgens een ontzettende klote-opmerking maken’

sprak daar veel met oudere jeugd, waar ik goed contact mee bleek te kunnen leggen. Vandaaruit was mijn aanmelding bij de Ursulakliniek een zeer merkwaardige ervaring. Ik moest mij van de zenuwarts melden op de tweede verdieping, een stenen trap op en belde daar aan, want de deur zat dus op slot. Een broeder met een witte jas en veel sleutels in de hand zei: wacht u even, ik moet even wat doen. En toen rende er een man naakt door de gang, die heel heftig aan het oreren was, zich agressief gedroeg, ik schrok me wezenloos.

Drie tot vier maanden zat ik daar opgenomen, ik wist helemaal niet waar het over ging, wist ook niet wat ik moest doen om het beter te krijgen, of te maken. Alles stond eigenlijk al vast. De zenuwarts had mij laten opnemen en een diagnose gesteld die ik nooit heb gehoord. Ik kreeg alleen maar medicatie, Tofranil en God mag weten wat allemaal. Ik heb daar ook nog twee dagen in bed doorgebracht met een soort slaapkuur, allemaal van dat soort dingen.

Het was verschrikkelijk: je zat in de gevangenis en kon er niet uit. Dat bleek ook heel gek te zijn, want er was helemaal geen rechterlijke machtiging of wat dan ook. Dat was dus de eerste confrontatie met een soort Kafka, een ondoorzichtige wereld waar ik niets van begreep; ik was toentertijd ook nog helemaal blanco, in allerlei opzichten trouwens. Ik wist helemaal niets. Een zenuwarts? Wat deed die eigenlijk?

Ik heb vijf van dit soort opnames beleefd in zes jaar tijd, twee keer in Sint Joris in Delft. Nee, ik heb mezelf nooit als gek beschouwd, wel een heleboel gekke dingen gedaan, maar ik kon zagezegd niet leven. Alles mislukte, alles ging verkeerd. Als ik iemand tegenkwam die ik aardig vond, liep ik de volgende dag weer tegen iemand aan. Soms had ik wel vier relaties tegelijk, het leven was heel ingewikkeld en ik maakte het ook ingewikkeld, dat kon ik goed. Postpuberale dingen eigenlijk. Ik denk dat door mijn leven als opgroeiende jongen veel dingen misvormd waren: in internaten opgenomen, vader vroeg verloren, een heleboel trauma’s opgelopen in die tijd, in de oorlog...”

Boek Foudraine

“Een keer, ik zat zo verschrikkelijk in de knoop, werd ik opgenomen toen ik al mijn pillen had opgegeten, ook de slaaptabletten. Dat werd mij ontzettend kwalijk genomen door het personeel van het ziekenhuis. Ik bezette daar een bed waarop ik helemaal geen recht had: de verpleegkundigen, met name een, waren heel bestraffend en berispelend.

De ‘deftige’ Stichting Pandora

De oprichting van de voorlichtingsorganisatie Pandora in 1964 is te danken aan een Amerikaanse zakenman van Nederlandse afkomst, Arnold Louis van Ameringen. Zijn vrouw raakte, tijdens hun huwelijksreis, flink in de war en belandde in het Amerikaans hospitaal in Parijs. De rijke industrieel maakte daarna persoonlijk kennis met de vooroordelen over psychiatrische patiënten. De hardnekkige opvatting dat ‘geesteszieken ongeneeslijk, gevaarlijk en onvoorspelbaar zijn’, diende met kracht te worden bestreden. ‘Je moet het eruit slaán’, zei hij weleens.

Voor dat doel richtte de bewogen zakenman in 1964 in Nederland Stichting Pandora op. Met een aardig beginkapitaal en een deftig bestuur van bankiers, jonkheren en industriëlen – allemaal kennissen van Van Ameringen – ging Treeske Blase, een door de zakenman gedelegeerde secretaresse, aan de slag. Zij wist, als volstrekte leek, Pandora in de jaren ‘60 uit te bouwen tot een autonome voorlichtingsorganisatie. Het grote publiek maakte door reclameachtige slogans kennis met de voortvarende stichting. Zo kwam de beroemde spiegelposter ‘Ooit een normaal mens ontmoet..., en beviel het?’, een citaat van schrijver Simon Carmiggelt, uit 1973 uit de koker van Pandora.

Paternalistische houding

Treeske Blase wist, zeker in de beginjaren, weinig van de psychiatrie af. Zij adopteerde het medische ziektemodel kritiekloos; sterker nog, de voorlichting richtte zich erop psychiatrische patiënten als ‘gewone patiënten’ te zien. In plaats van inrichtingen sprak Pandora van psychiatrische ziekenhuizen. De stichting deed er alles aan om met voorlichtingsactiviteiten de beeldvorming over de be-

Ik heb altijd de associatie met de hoofdzuster uit *One Flew Over the Cuckoo’s Nest*, zo’n type was het. Heel afstandelijk, soms zogenaamd aardig en dan vervolgens een ontzettende klote-opmerking maken.

Na een dag of tien ben ik toen naar Sint Joris vervoerd. Ik zat zelf in een redelijk nieuw gebouw, maar voor de arbeidstherapie moest ik naar het oude Sint Joris. Dat was gruwelijk. De verstandelijk gehandicapten zaten er samen met de langdurig opgenomen psychiatrische patiënten, daar was geen onderscheid tussen, in heel rare zalen waar nog zo’n kooi boven het bed hing die ’s avonds dicht ging. Er waren mensen die kwijlend en stijf van de medicatie bij de arbeidstherapie werden binnengebracht. Die hadden dan aan het eind van de dag vier kroondoppen met kurk beplakt. En daar heb ik dus ongeveer 874 kruidenrekjes getimmerd.

In 1971 ben ik, weer na een poging tot zelfmoord, opgenomen in het Noletziekenhuis in Schiedam. Daar kreeg ik van iemand het boek van Foudraine in handen en dat boek opende mijn ogen over de psychiatrie. Ineens begreep ik wat de bedoeling was van bepaalde interventies en ook las ik dat dingen op een heel andere manier konden gebeuren. En ik geloofde wat Foudraine schreef woord voor woord, ik wist daar geen enkel kritisch vermogen tegenover te stellen. Inmiddels was ik wel al beroepskracht in het club- en buurthuiswerk geworden in de oude wijken van Rotterdam. Daar had ik ook wel wat geleerd, er zaten veel mensen die Sociale Academie hadden gedaan, ik had dat allemaal niet. Over *Wie is van hout...* ben ik toen gaan schrijven, ik maakte er uittreksels van.

Op het laatst had ik in dat ziekenhuis een heel eigen wereldje gecreëerd, ik sleepte steeds meer spullen naar een kamertje waar ik mocht zitten als ik ging schrijven, zette er boeken neer. De verpleegkundigen cirkelden om me heen, want ik was wel een heel

staande inrichtingen en psychiatrische patiënten positief te beïnvloeden. Maar tegenover diezelfde ex-patiënten nam de stichting in navolging van de medische stand een bevoogdende houding aan. In 1970 besloot Pandora tot het werven van psychiatrische (ex-)patiënten, die tenslotte zelf het beste konden verwoorden wat ze hadden meegemaakt. Zij konden dat mooi gaan uitdragen op (hoge)scholen en bij allerlei maatschappelijke organisaties. De vrijwillige voorlichters moesten wel een bewijsbriefje van hun psychiater meenemen, voordat zij werden geaccepteerd. In de tijd van de antipsychiatrie en het opkomende zelfbewustzijn van de kritische tegenbeweging konden conflicten hierover niet uitblijven. Hans van der Wilk, als vrijwillige voorlichter begonnen, wist deze conflicten te bezweren en werd als eerste ervaringsdeskundige in 1976 directeur.

Afstandelijke dienstbaarheid

Vanaf eind jaren zeventig speelt de Stichting Pandora een belangrijke rol in de cliëntenbeweging, zij het steeds in wisselende functies: als bondgenoot, als bemiddelaarster tussen cliënten/patiëntenorganisaties en overheid en als ondersteunende organisatie, een soort serviceorgaan. 'Een bepaalde mate van afstandelijke dienstbaarheid is Pandora altijd blijven aankleven', meldt het jubileumboek over de stichting dat in 1990 uitkwam. Ook het lotgenotencontact is door de stichting actief ter hand genomen. Sinds 1998 voorziet de Pandora Lotgenotenlijn Depressie, 'bemenst' door ervaringsdeskundigen, in een grote behoefte. Actieve voorlichting is echter altijd de belangrijkste taak van Pandora gebleven. Uit het jaarverslag van 1999: 'Als organisatie tussen samenleving en geestelijke gezondheidszorg krijgt Pandora, te maken met alle, soms zorgelijke, ontwikkelingen in deze sector. Zij is vraagbaak voor overheid en instellingen. Pandora laat ook op congressen en in de Tweede Kamer van zich horen. Hierbij staat altijd het perspectief van de cliënt centraal. Eigen ervaringen, alsmede de meerwaarde daarvan, vormen de basis van alle activiteiten van de Stichting Pandora.'



bijzondere patiënt. Ik plakte allemaal uittreksels van dat boek op de deuren en stelde voor om te gaan discussiëren, ik wilde het democratische gehalte van de instelling verbeteren. Ja, eigenlijk is daar mijn carrière begonnen, met het boek van Foudraïne in de hand!"

Wethouder Schiedam

"Daarna heb ik op advies van een psycholoog een jaar in Hoog-Hullen gezeten, in Eelde, een verslavingskliniek, een soort therapeutische gemeenschap. Ik beet mij daar vast in hoe zo'n kliniek zou kunnen werken als de patiënten een gelijkwaardige positie hadden. Het ging mij niet om gelijkheid, maar om gelijkwaardigheid. Waar ik het vandaan haalde weet ik niet, maar ik heb een rapport geschreven en dat in de grote groep ingebracht. Ik had daar ook weer een liefde die op de administratie werkte. Die typte alles voor mij uit en haalde de taalfouten eruit, want ik schreef niet helemaal feilloos. Iedereen vond het een prachtig idee, de aanbevelingen zijn een tijdlang uitgevoerd. Maar toen ik wegging, tegen advies weer, is het een tijdlang een zeer autoritaire kliniek geworden met groepstherapieën waarin een heel strikte hiërarchie bestond. Ik woonde in die tijd in Schiedam en was al jaren actief in de PPR, dat later opgegaan is in GroenLinks. In 1974 werd ik wethouder. Ondertussen zag ik het programma 'Werkwinkel' op televisie waarin Stichting Pandora (zie kader) vrijwillige voorlichters vroeg. Dat was toen erg braaf. Je moest eerst een papiertje laten zien met toestemming van je behandelende psychiater; onzin natuurlijk. Er was veel kritiek op het beleid van Treeske Blase (toentertijd het gezicht van Pandora, PH), maar Pandora heeft iets heel goeds gedaan door de psychiatrische ex-patiënten erbij te betrekken, dat was revolutionair. Het heeft ertoe bijgedragen dat een heleboel mensen op een andere manier over de psychiatrie gingen denken. Want de ex-patiënten van Pandora brachten, via voorlichting, de kritiek op de psychiatrie naar de sociale academies, de scholen, de buurthuizen, universiteiten, vrouwenclubs en wat je maar kon bedenken."

Een tactische inzet

"Tijdens mijn wethouderschap heb ik nog een aantal voorlichtingen gedaan en toen ik eenmaal uit het college stapte, in 1976, vroeg Pandora mij onmiddellijk om te helpen een conflict op te lossen tussen de staf en de vrijwilligers. Ik heb daarover een notitie geschreven en het bestuur vroeg mij vervolgens: wilt u hier directeur worden? Toen had ik ook al contacten met al die andere clubjes die verenigd waren in de Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet (zie volgend kader). In de patiëntenbeweging was toen al het een en ander gebeurd. Zoals de strijd rond het medicijn Largactil, er waren geruchten van een soort bomaanslag op de fabrikant daarvan. De kleine linkse partijen, PPR en PSP, hadden Kamervragen gesteld naar aanleiding van publicaties over wantoestanden in de inrichting Sint Joris in Delft. De Commissie-Van Dijk boog zich over een nieuwe wetgeving voor de psychiatrie, de Bopz.

Ik had de harde acties die hier begin jaren '70 werden gevoerd van een afstand gevolgd. De bezetting en ontruiming van Dennendal bijvoorbeeld. In Duitsland ging het er nog harder aan toe, daar stevende het Sozialistische Patientenkollektiv, het SPK, op een revolutie af. Dat is toen uit elkaar geslagen, waarna de Rote Armee Fraktion, RAF, ontstond. De angst om vereenzelvigd te worden met deze terroristische organisatie heeft veel invloed gehad op hoe de gekkenbeweging, en ook andere dingen, zich in Nederland ontwikkelden.

Zelf zag ik hierdoor heel duidelijk dat bepaalde acties ineffectief zijn.

Het SPK bereikte niet wat het wilde, namelijk veranderingen. Ze bevestigden alleen het bestaande systeem van autoritaire psychiaters en geneesheren-directeur en doordat ze zo'n heftige reactie opriepen werd hun speelruimte eigenlijk nihil. Het was een bevestiging van mijn idee dat je op moest passen met alleen maar 'nee' te zeggen, dat je veel beter kunt judoën, een beetje meegaan met de beweging, maar vervolgens op het moment dat jij kiest die voet onderuit halen. Dat is een tactische inzet.

In de Werkgroep Krankzinnigenwet zaten rond 1975 afgevaardigden van heel verschillende groepen en organisaties. Van kritische verpleegkundigen, de Gekkenbelangen-groep uit Utrecht, de JAC's, de Releases, tot de Cliëntenbond. Daar zat dus de vrij harde kern van mensen die niet zozeer geloofden in overleg of onderhandelingen maar meer in harde actie. Zelf heb ik daar steeds een tactische positie ingenomen. Aan sommige acties deed ik wel mee, aan andere niet omdat ik die te simplistisch vond, te zeer het alleen maar tegen zijn. Ik schreef daar dan liever een rapport over. Tobi Vroegh van Release Haarlem, die de eerste jaren voorzitter was, liet vaak niet het achterste van haar tong zien. Ze was het vaak met mij eens, had ik het sterk het gevoel, maar zei dat niet omdat zich dan een ander proces zou ontwikkelen. Dus die probeerde altijd ook weer die brug naar mij te slaan."

Directeur Pandora & Cliëntenbond

"In de werkgroep kwam ik vaak voor de vraag te staan: kun jij dat niet proberen te formuleren? Dan moest ik in die stroom van uiterst activistisch tot zeer behoudend het standpunt verwoorden. Want ook de paar al bestaande patiëntenraden deden mee en die waren behoudend. Die patiënten wilden dingen veranderen en tegelijkertijd mocht je met geen vinger naar de inrichting wijzen. Logisch ook. Als je ergens dertig jaar woont, wordt het je huis, het is je omgeving, je veiligheid, hoe lullig dat ook is. En dan werd er weer geroepen dat Van Praag, een omstreden hoogleraar biologische psychiatrie, een moordenaar was, met zijn medicatie. Daar was ik het voor een heel groot gedeelte mee eens hoor. Je had toen een ervaring van de biologische aanpak waar wonderen van werden verwacht. Ik was het niet eens met de dominantie van die medische therapie ten opzichte van andere therapieën. Medicatie kan nodig en behulpzaam zijn, maar het mag nooit op zichzelf staan. En ik had erg te doen met de mensen die afhankelijk waren van die bestaande instituten en die je niet van de ene op de andere dag in

een revolutie kon trekken. Dat heeft dus alsmaar een rol gespeeld bij mijn strategieën om gesprekken te voeren, desnoods nota's te schrijven, en veranderingsvoorstellen te doen.

In de Werkgroep Krankzinnigenwet werd ik in het begin dus met argusogen bekeken, want ik was een verlengstuk van Treeske Blase, het behoudende Pandora. De voorzitter van het bestuur van Pandora was de Commissaris van de Koningin in Zuid-Holland, het bestuur bestond verder uit een clubje hotemetoten in economie, bankwezen en-zovoorts. Klaasesz bleek echter heel relativerend en erg voor de ontwikkeling van een ander soort orde.

Ik had het tuinhuisje van Pandora beschikbaar gesteld aan de Cliëntenbond en de stencilmachine zo'n beetje uit handen gegeven aan alle actiegroepen die daarbij hoorden. De anti-isoleeractie en al die andere grote acties kwamen als het ware vanachter de

'Er waren mensen die kwijlend en stijf van de medicatie bij de arbeidstherapie werden binnengebracht. Die hadden dan aan het eind van de dag vier kroondoppen met kurk beplakt. En daar heb ik dus ongeveer 874 kruidenrekjes getimmerd'

stencilmachine van Pandora tot stand. Ik heb dat laten gebeuren, maar ik heb me er niet altijd mee vereenzelvigd, want ik wilde een positie houden die het mogelijk maakte om dingen in de psychiatrie tot echte verandering te brengen.

Als directeur van Pandora had ik een groot netwerk opgebouwd in kringen van psychiatrische ziekenhuizen en werd ik door veel geneesheren-directeurs gevraagd om te helpen bij het opzetten van een patiëntenraad. Ook bij het ministerie had ik heel goede contacten, bijvoorbeeld met Joop van London, de Directeur Generaal van Volksgezondheid. Deze contacten kon ik gebruiken om andere dingen te laten gebeuren en daar waren een heleboel mensen in de psychiatrie het ook mee eens. Zo werd ik bestuurslid van het Nederlands centrum voor Geestelijke volksgezondheid, het NcGv, het huidige Trimbos-instituut. Trimbos leefde zelf nog, daar kon ik veel van mijn opvattingen bij kwijt en als voorzitter van het NcGv steunde hij die ook.

Op een gegeven moment vroeg Arie Groot mij of ik de voorzittersrol van de Cliëntenbond op me wilde nemen. Er was discussie over zijn voorzitterschap ontstaan, omdat hij zelf geen patiënt was. Hij was het daar ook mee eens trouwens. Ik heb dat toen stiekem gedaan, ben voorzitter geworden van de Cliëntenbond zonder het bestuur van Pandora in te lichten. Dat heeft me een heel deftige reprimande opgeleverd met adhe-

sie... Het bestuur kon er achter staan, omdat ze het belang ervan inzagen. Pandora raakte op een gegeven moment uit de gratie bij de conservatieve club binnen de inrichtingen. Eén directeur schreef aan de Nationale Ziekenhuis Raad: die man, Van der Wilk, mag nooit meer ergens geïnterviewd worden. De NZR bouwde toen onze subsidie af en ik moest zien met Pandora verder te komen. Dat is gelukt, dankzij de goede contacten met het ministerie.”

De rol van onderhandelaar

“Mijn rol van onderhandelaar was soms wel lastig. Vooral omdat er af en toe sprake was van verdachtmakingen. Dat Pandora er beter van zou worden, of ikzelf. Ik heb daar heel vervelende herinneringen aan. Begin jaren ‘80 kreeg ik een brief die gelijktijdig werd verspreid onder een heleboel mensen in de Cliëntenbond. Dat ik veel te dicht tegen het bestuur aan zat, tegen de minister en tegen de ambtenaren en dat ik niet te vertrouwen was. Ook stonden er persoonlijke dingen in, dat ik afspraken niet nakwam enzo. Daar was ik ontzettend boos over.

In de Cliëntenbond en ook daarbuiten zat een aantal mensen, die actie bleven voeren. Ik vond dat niet altijd effectief. Dat bleek heel duidelijk bij de opening van de tentoonstelling ‘Voor gek gehouden’ in Haarlem in 1982. Staatssecretaris Van der Reijden zou de tentoonstelling openen. Ik was door het museum benaderd als een soort kritische tegenpool en zou iets roepen vanuit het patiëntenperspectief. Op dat moment was de actie tegen de isoleer gaande. De actievoerders hadden, zodra de staatssecretaris binnen was, de hele zaak afgesloten zodat er niemand meer in of uit kon. Ik kwam wat laat aan bij de Vleeshal en kon niet meer naar binnen. Daar ben ik ook heel boos over geweest, dat ze me dat niet hebben toegestaan. Het was ook niet slim want Van der Reijden was net drie weken staatssecretaris van Volksgezondheid, gloed- en gloednieuw en zo beïnvloedbaar als wat. Dat heb ik later ook gemerkt, want ik heb veel met hem bereikt.”

De strategiediscussie

“In de Werkgroep Krankzinnigenwet speelde de strategiediscussie zich in toenemende mate af. Aan de ene kant had je Eveline Paull, Corrie van Eijk en Fried Hehemann die als patiëntenvertegenwoordigers in de Commissie-Van Dijk zaten, maar die door de beweging uiterst kritisch werden bekeken. Dat leidde tot die ene bijzondere bijeenkomst. Ik moest tegen de Commissie-Van Dijk gaan vertellen dat wij, de patiëntenorganisaties, niet kwamen. Ik was het met de actievoerders eens dat de patiëntenvertegenwoordigers die in de Commissie-Van Dijk zaten, wel eens meer met ons mochten communiceren, want dat deden ze minimaal. We waren er te weinig bij betrokken en konden daarom geen vertrouwen hebben in het effect van onze bijdrage.

Later moest ik zelf eens voor een soort vierschaar verschijnen, een viertal mensen uit het Wegloophuis Haarlem. Daar begon zich een zekere ideologie te vormen, simpel

gesteld zou iedereen uit de inrichting naar het Wegloophuis moeten komen. Ik had daar grote bezwaren tegen. Omdat het geen recht deed aan het feit dat er heel veel mensen in psychiatrische ziekenhuizen zaten die wel degelijk professionele hulp nodig hadden. Ik heb er te veel ontmoet die zo gek waren als een deur, om het zo maar even te zeggen en waar je niets slechters mee zou kunnen doen dan ze de illusie te geven dat ze geen medicijnen hoefden te gebruiken. Voor die mening werd ik als het ware ter verantwoording geroepen. Dat was een tamelijk heftige discussie, waarin de controverse heel scherp naar voren kwam: zie je nou mogelijkheden tot verandering binnen dat systeem, of moet het hele systeem weg? En ik zag binnen de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg heel veel mogelijkheden tot verandering, gesteund door psychiaters als Trimbos, Romme, Vrijlandt en een heleboel andere lieden die in die psychiatrie zaten, zoals Heerma van Voss, Schnabel en andere mensen van het Nederlands centrum voor Geestelijke volksgezondheid.

En dat bleek ook zo te werken. Bijvoorbeeld in de discussie over SGA-patiënten, Sterk gedragsgestoord en agressief, betekent dat. Alleen die naam al was helemaal verkeerd, sterk gedragsgestoord, zo moet je mensen niet definiëren. De Inspectie was van plan daar heel speciale voorzieningen voor te gaan maken. Op een congres van het NcGv heb ik rond 1983 een tegenverhaal gehouden. Ik vond het plan ernstig stigmatiserend. Het langdurig isoleren van mensen uit de samenleving, daar doe je niets goeds mee, je bestendigt de situatie alleen maar. De directeur van Vijverdal, Vrijlandt, vroeg me daarna om in Maastricht in een werkgroep een andere wijze van aanpak voor SGA-patiënten te bedenken.

De Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet

‘Psychiatrische patiënten nog vrijwel rechteloos’, kopt *de Volkskrant* van 11 februari 1975. Verslaggeefster Jet Bruinsma schetst in een paginagroot verhaal het verzet van de psychiatrische tegenbeweging tegen het ontwerp voor de nieuwe wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz). Zij interviewt hiervoor drie leden van de Werkgroep Rechtspositie Psychiatrische patiënten, RP2. Deze zelfstandige juridische werkgroep is ooit bij de Cliëntenbond begonnen, maar splitste zich af toen daar voor het gesloten lidmaatschap werd gekozen.

De werkgroep bestaat uit psychiaters, psychologen, juristen, sociologen en ex-patiënten. Drijvende krachten zijn instellingsjurist Paul van Ginneken, ex-patiënt en jurist Fried Hehemann en Eveline Paull, schrijfster van het eerste door een ex-patiënt geschreven – filosofisch goed onderlegde – ego-dokument. De leden van RP2 brengen de (‘niet bestaande’) rechten van de psychiatrische patiënt breed onder de aandacht en sturen de eerste voorlichtingsfolders naar de inrichtingen. ‘De rechten van patiënten zijn er niet, ook niet in de Bopz. Die mag in deze vorm geen wet worden, dat zou een ramp zijn,’ zegt Fried Hehemann in *de Volkskrant*.

Stevige oppositie

De werkgroep RP2 weet zich gesteund door de landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet, die in 1974 is opgericht vanuit Release Haarlem.

De uitkomst van de discussie is erg tegengevallen. We hebben in de werkgroep een goed alternatief bedacht, sterk ambulant gericht: heel erg op doorlopende begeleiding van mensen, ze niet loslaten, steeds maar weer opzoeken, ook als ze uit de weg zijn gegaan, blijven proberen te praten. Vrijlandt en anderen vonden dat toen een aanvaardbare manier, maar dat hebben we toch verloren, want de Inspectie ging absoluut niet met het plan in zee. Heel teleurstellend. Uiteindelijk zijn er nu zelfs een paar van die klinieken ontstaan, bijna stiekem want er is nauwelijks aandacht aan besteed.”

Verbondenheid en humor

“Waar ik heel erg van heb genoten was de oprichting van de landelijke patiëntenraden, de LPR, in 1980. Met het opstellen van het Manifest Patiëntenrecht (zie kader) is veel begonnen. Op die allereerste bijeenkomst van patiënten kwamen voor het eerst de mensen uit de inrichtingen die allemaal opschreven wat ze vonden. En dat was soms tamelijk tegenstrijdig. Zoals een man die elektroshock had ondergaan en zich daar ont-

‘Ik wilde het democratisch gehalte van de instelling verbeteren. Ja, eigenlijk is daar mijn carrière begonnen, met het boek van Foudraine in de hand!’

Jurist Paul van Ginneken woont meerdere vergaderingen bij van dit landelijke samenwerkingsverband onder de bezielende leiding van Release-coördinatrice Tobi Vroegh. De landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet (LWKZ) bundelt de oppositie tegen het wetsvoorstel Bopz. In de loop van haar bestaan groeit de werkgroep uit tot een platform waaraan alle tot dan toe los van elkaar opererende actiegroepen uit de gekkenbeweging deelnemen, zijnde: de Cliëntenbond, de *Gekkenkrant*, de Bond voor Vrijheidsrechten, de Coornhert Liga, diverse patiëntenraden, afdelingen van Release uit verschillende steden, JAC-Amsterdam, Opiniegroep Wolfheze, de werkgroep Recht van de Sint Bavo, de Utrechtse Gekkenbelangengroep en Pandora.

De Werkgroep Krankzinnigenwet stelt ten doel ‘de rechtspositionele belangen van cliënten vanuit hun eigen optiek te waarborgen’. En speelt als zodanig een samenbindende rol in de ontwikkeling van de cliëntenbeweging tussen 1974 en 1980. Over de precieze uitwerking van principiële punten als dwangbehandeling, rechterlijke machtiging, isoleercel, elektroshock en het nut van een aparte krankzinnigenwetgeving, bestaat binnen de Werkgroep Krankzinnigenwet geen eenstemmigheid. Maar waar mogelijk wordt actie ondernomen.

Excustruus

De aandacht van de landelijke werkgroep zal de komende jaren blijvend gevestigd zijn op mankementen in de conceptwetgeving. De gezamenlijke cliëntenorganisaties dwingen bij de regering hoorzittingen af en oefenen veel en aantoonbare invloed uit. Vooral de regeringswerkgroep, de

zettend veel beter door voelde. Tja...

Het was ook de eerste bijeenkomst waar de alternatieve hulpverleners eens niet het woord hadden. Kijk, er was natuurlijk altijd een tegenstelling met de wereld van die zogenaamde alternatieve hulpverleners: verpleegkundigen, kritische psychologen, hulpverleners uit de JAC's en Releases, die soms erg voorop liepen, omdat ze beter gebekt waren en wisten waar het over ging. Ze hadden graag de patiënten achter zich aan, maar eigenlijk was dat ook weer een vorm van paternalisme. Ik vond dat heel vervelend en heb me er ook altijd tegen gekeerd. Ik kon dat makkelijk doen, omdat ik zelf patiënt was geweest.

Op die eerste bijeenkomst liepen mensen rond, waar ik me zo verschrikkelijk mee verbonden heb gevoeld, ongelofelijk leuke kerels, heel creatieve mensen. Hans de Groot van de Bavo die brand had gesticht in de inrichting. Tjongejonge, dan kwam-ie op de ledenvergadering van de Cliëntenbond achter de tafel waar ik dan voorzitter zat te zijn en vroeg: ‘Hans mag ik zo dadelijk een liedje zingen?’ En dan stopte ik de vergadering en zei: ‘Mensen, Hans de Groot gaat een lied zingen.’ En dan begon-ie. Oh, wat heb ik gelachen.

Ik heb er vooral van genoten dat we met die mensen heel langzaam die LPR hebben kunnen oprichten en dat we dat voorzichtig hebben gedaan, niet bruskerend en gelijk met acties tegen de psychiatrie, maar gewoon opgebouwd. Dat vond ik zo fantastisch. Zo'n juffrouw Remmers bijvoorbeeld die al dertig jaar in Coudewater zat, een heel lief mens die begrip had voor iedereen, zelfs voor de psychiater. Die daar dus bij toeval terecht was gekomen, zoals zoveel mensen daar bij toeval terecht kwamen. Ik had daar,

Commissie-Van Dijk, wordt door de cliëntenorganisaties met argusogen gevolgd. De notulen van deze regeringswerkgroep zijn geheim en de inbreng van de drie patiëntenvertegenwoordigers, waaronder Eveline Paull (zie kader Commissie-Van Dijk) volstrekt onzichtbaar. Hun aanwezigheid werkt, volgens de achterban, alleen maar averechts, omdat zij als ‘excustruus’ worden gebruikt. Uiteindelijk verbreekt Tobi Vroegh namens de Werkgroep Krankzinnigenwet alle banden met de patiëntenvertegenwoordigers in de Commissie-Van Dijk.

Schrijfster Eveline Paull (schuilnaam) noemt deze stap in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* in 1978 ‘op z'n minst onlogisch’. In een reactie op het - eerste - door Arend Jan Heerma van Voss geschreven historisch overzicht van de ‘gekkenbeweging’ tot dan toe, schrijft zij: ‘Hoe kon men ons dit gebrek aan vertrouwen aanzeggen, zonder zelf te weten hoe de standpunten zijn over dergelijke belangrijke dingen?’

‘De angst om vereenzelvigd te worden met de terroristen van de Duitse Rote Armee Fraction heeft veel invloed gehad op hoe de gekkenbeweging in Nederland opereerde’

laten we zeggen, mededogen mee. Begrip voor het feit dat ze eigenlijk machteloos waren in een situatie waar ze in terecht waren gekomen, buiten hun wil, hun mogelijkheden. Onschuldig, ja.

Daarnaast voelde ik verwantschap met een aantal mensen uit de oorspronkelijke club die de ‘Dag van de Psychiatrie’ organiseerde, zoals Flip Schrameijer en kritische hulpverleners als Harm Fluit en zijn vrouw. Het ging vooral om een gedeeld gevoel voor humor, wat ik vaak vond ontbreken bij die harde kern van actievoerders, dat was allemaal zo loodzwaar en gelijk zo heftig. Ik vond meer aansluiting bij mensen die het brede veld overzagen. Arend Jan Heerma van Voss bijvoorbeeld, dat was zo’n ongelofelijke humorist.”

Veranderingen

“De echte mogelijkheden tot verandering hebben we eigenlijk pas geformuleerd in de discussie tijdens het congres ‘Psychiatrie en Werkelijkheid’ in 1984. Ik was toen degene die met name het standpunt van de cliëntenbeweging verwoordde. De voorkeur ging uit naar kleinschaligheid. Daar is niet veel later het ‘Amsterdamse Model’ uit voortgekomen, de sluiting van Santpoort en oprichting van kleinschalige voorzieningen door de hele stad.

Er is veel in de psychiatrie veranderd. De attitude van heel veel medewerkers bijvoorbeeld, dat is zonneklaar. Ook de condities waarin mensen verblijven is stukken verbeterd, gehumaniseerd. Ik weet niet of alles beter is geworden, maar de psychiatrie is in ieder geval doorzichtiger, transparanter: als er slechte dingen gebeuren komt het boven water, het is niet meer zo onzichtbaar zoals vroeger. En de farmaceutica zijn preciezer geworden, de heftige bijwerkingen die er vroeger waren lijken in ieder geval een stuk minder.

De vraag blijft natuurlijk wat nu in feite een psychische stoornis is. Waardoor is het gekomen en hoe moet je het verhelpen, als dat al mogelijk is.

Er zijn ook dingen niet veranderd. Kijk naar die nieuwe klinieken voor delinquenten en mensen die recidivist zijn in alle opzichten, daar gebeuren ongetwijfeld hele nare dingen. Dat komt voor een belangrijk deel doordat er een zekere actiemoeheid is ontstaan. Wat wij hebben nagelaten is het verzekeren van de vooruitgang. We hebben in de cliëntenbeweging niet aan kadervorming gedaan. En de cliëntenraden zijn erg in de structuur van de instellingen opgegaan, evenals de PVP, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon.



Spraakmakende acties in de jaren zeventig

De samenwerkende groeperingen van de landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet richten zich, niet aflatend, op het mobiliseren van de publieke opinie. Zij bestoken de Tweede Kamer met informatie over de misstanden in de psychiatrie. Voorjaar 1975 vindt het eerste - onbevredigende - gesprek plaats met de Bijzondere Kamercommissie voor het wetsontwerp Bopz. Een jaar later organiseert de gekkenbeweging een eerste gezamenlijke actieweek onder de noemer ‘Te gek om vast te zitten’. ‘Gekken’ delen stencils uit bij de beroemd geworden film *One Flew Over the Cuckoo’s Nest*. De *Gekkenkrant* dropt een pil van één meter doorsnede bij de Amsterdamse Valeriuskliniek. In Den Haag lopen honderden patiënten (nog nooit vertoond) en (ex-)patiënten in een stille tocht met rammelende sleutelbossen en bieden 7500 handtekeningen aan. De acties leiden in 1977 tot een openbare hoorzitting van de Kamercommissie over het wetsontwerp Bopz. Ondertussen voert de *Gekkenkrant* van 1974 tot 1977 actie tegen misstanden in het Sint Joris Gasthuis in Delft. Met succes. De politiek gelast onderzoek en de uitkomsten daarvan bevestigen de bestaande klachten. De alleroudste afdelingen van Sint Joris worden gesloten.

In 1976 springt de Cliëntenbond in de bres voor een inrichtingspatiënt die slachtoffer dreigt te worden van de vernieuwingsdrang. Hans de Groot, die al zijn hele leven in inrichtingen vertoeft, sticht een klein brandje in een kledingkast van de vernieuwingsgezinde inrichting Bavo. De directie voert haar progressieve mening tot in het extreme door. Met patiënten moet je op ‘een normale manier



Wat er allemaal veranderd is, gaat vooral op voor mensen zoals ikzelf, die depressies hebben en zware inzinkingen. Maar de problematiek van de mensen met wanen, de psychosepatiënten, die is verwaarloosd, ook door de cliëntenbeweging. Dat zijn al die mensen die nu op straat zwerven. Daar zitten de grote problemen. Daar zou iets voor moeten gebeuren.”

Hans van der Wilk verliet de cliëntenbeweging in de psychiatrie in 1983 en vervulde daarna hoge beleidsfuncties, eerst als directeur van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP) later op het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur en in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Het ‘taai beleidswerk’ is hem niet in de koude kleren gaan zitten. ‘Je hoopte structureel iets te kunnen doen, dat is minder gelukt dan ik dacht. Misschien is het voor mij persoonlijk ook iets te hoog gegrepen geweest.’ Ook na zijn pensioen bleef de politicus, ervaringsdeskundige en beleidsmaker actief in de geestelijke gezondheidszorg. In talrijke besturen en onder meer als ‘kroegbaas’ van het Amsterdamse ‘Alzheimercafé’ blijft hij onafgebroken betrokken bij een verbetering van de (rechts)positie van (psychiatrische) patiënten.

omgaan’, dus aangifte van brandstichting bij de politie volgt. De rechter veroordeelt Hans de Groot tot een voorwaardelijke gevangenisstraf van vijf dagen en een geldboete, met een proeftijd van twee jaar. De zaak Hans de Groot trekt veel media-aandacht, leidt tot Kamervragen en draagt uiteindelijk bij tot juridische waarborgen voor de strafrechtelijke positie van psychiatrische patiënten.

Nationale Anti Shock Actie, NASA

Een andere succesvolle actie, bedacht in de redactiebuizen van de *Gekkenkrant*, is de Nationale Anti Shock Actie, de NASA, waarvan het eerste ‘manifest’ in 1976 in de *Gekkenkrant* verschijnt. In de daaropvolgende jaren zet de NASA, geïnspireerd door de succesvolle acties tegen de elektroshock in de Amerikaanse staat Californië, een veelheid van actiemiddelen in. ‘Speerpuntacties’ aan de hekken van de inrichtingen krijgen veel publiciteit en brengen discussie op gang tussen voor- en tegenstanders van de elektroshock.

In de *Gekkenkrant* verschijnen verhalen van patiënten over de veelal ontluisterende ervaringen met de shock: ‘Een hel die je anderen wilt besparen’. Van meet af aan kan de NASA rekenen op de sympathie van de media, die vele patiënten aan het woord laten over de negatieve ervaringen die zij met de shock hebben opgedaan. Elke nuance ontbreekt. Sommige patiëntenraden keren zich dan ook tegen de felle manier van actievoeren. Zo vindt de patiëntenraad van Coudewater dat de *Gekkenkrant* ‘psychiaters ten onrechte als sadisten afschildert.’

De acties leiden niettemin tot grote terughoudendheid bij het gebruik van de elektroshock. De regering maakt hierbij duidelijk een maatschappelijke afweging, rekening houdend met de ‘grote

emotionele reacties’ en opvattingen van de patiëntenbeweging, schrijft historicus Joost Vijsselaar in zijn oratie *Psyche en elektriciteit* (2007). ‘Geen enkele andere therapie is, onder invloed van de publieke opinie, de media en de politiek, zozeer aan banden gelegd als de ECT in de jaren ’70 en ’80 van de vorige eeuw.’

Acties tegen de biopsychiatrie

Eind jaren ’70 richten de acties zich tegen congressen van biopsychiaters en tegen een experimentele biopsychiatrische afdeling in ziekenhuis Bloemendaal in Den Haag. Leden van de Cliëntenbond, de Gekkenbelangengroep Utrecht en actiegroep Het Narreschip demonstreren tegen de congressen die Professor H.M. van Praag, gesponsord door de farmaceutische firma Squibb, in besloten kring leidt. Pogingen deze congressen te verstoren worden door de politie hardhandig verijdeld.

In ziekenhuis Bloemendaal proberen biologische psychiaters ‘ter bevordering van de wetenschap’ omstreden en niet-geregistreerde medicijnen uit op patiënten. De demonstraties hiertegen in 1980 door het samenwerkingsverband ‘Stop de biologische psychiatrie’ brengen veel politie op de been. Ook hier keurt de patiëntenraad van Bloemendaal zelf de acties, vanwege hun compromisloze karakter, af.

Op het patiëntencongres van 15 november 1980 te Utrecht werd gestemd door vertegenwoordigers van:

– de patiëntenraden van de psychiatrische ziekenhuizen Beileroord, Bloemendaal, Coudewater, Delta, Dennenoord, Duin en Bosch, Endegeest, 't Hooghuis, Licht en Kracht, Padua, Sancta Maria, Santpoort, St. Anna, St. Bavo, St. Servaas, Veldwijk, Voorburg, Vijverdal, Welterhof, Willem Arntsz Hoeve, Wilm Arntsz Huis en Zon en Schild.

4
een contra-expertise op eigen verzoek door een onafhankelijk hulpverlener naar eigen keuze van de patiënt op kosten van het ziekenfonds (of vallend binnen het particuliere ziektekostenverzekeringpakket).

Stelling 3: Contract

Bij het tot stand komen van een hulpverleningsrelatie tussen de patiënt en de behandelaar (s)/ instituut, moet een contract worden opgesteld. De patiënt kan zich bij het opstellen van dit contract laten bijstaan door een vertrouwenspersoon/juridisch raadsman of -vrouw.

Stelling 4: Weigering

Iedere psychiatrische patiënt heeft het recht iedere behandeling/therapie gemotiveerd te weigeren. Zo'n weigering mag niet automatisch het ontslag van de patiënt uit de inrichting c.q. bij de instelling, tot gevolg hebben; het instituut heeft de plicht mee te helpen zoeken naar een voor de patiënt wel aanvaardbaar alternatief voor de geweigerde behandeling (eventueel binnen hetzelfde instituut).

Stelling 5: Sociaal model

Er moet gestreefd worden naar een snelle afbouw van de overheersend medische aanpak in de psychiatrie ten behoeve van een sociale aanpak en verklaring van psychische problemen, waarbij veel meer aandacht moet worden besteed aan het betrekken van zowel de woon-, leef- en werkomgeving van de patiënt bij de behandeling.

Er moet bovendien gestreefd worden naar meer kleinschaligheid in de psychiatrie.

Stelling 6: Inrichtingen

Er moet naar gestreefd worden alle psychiatrische inrichtingen zo snel mogelijk op te heffen. De hulpverlening moet van de inrichting verplaatst worden naar de mens in zijn of haar eigen omgeving. Dit sluit niet uit dat iemand wanneer hij/zij daar behoefte aan heeft een bepaalde tijd z'n intrek kan nemen in een in zijn/haar omgeving opgericht kleinschalig 'behandelhuis' voor het volgen van een bepaalde therapie of voor opvang.

Stelling 7: Discriminatie

Discriminatie met betrekking tot het hebben van psychiatrisch heden of verleden moet (ook met betrekking tot bijvoorbeeld het na ontslag in militaire dienst kunnen gaan), strafbaar gesteld worden. De bewijslast van discriminatie ligt niet bij de (ex)patiënt, maar de om deze reden aangeklaagde dient te bewijzen dat hij niet schuldig is aan discriminatie.

Stelling 8: Gedwongen opname

Gedwongen opname in een psychiatrische inrichting is toegestaan, wanneer voldaan wordt aan de volgende voorwaarden:

1
Men mag een patiënt gedwongen in een psychiatrische inrichting opnemen wanneer wordt aangetoond dat hij/zij zich in een crisistoestand bevindt en als gevolg daarvan gevaarlijk is voor zichzelf of voor anderen en er verder, met name binnen de ambulante hulpverlening, een PAAZ, een crisiscentrum of de alternatieve hulpverlening, geen goede alternatieven voor deze onvrijwillige opname te vinden zijn.

Naar het Manifest Patiëntenrecht in de geestelijke gezondheidszorg

Ook kritische verpleegkundigen laten zich niet onbetuigd. In 1974 komt vanuit deze hoek, het Kollektief Landelijke Actiegroepen in de Psychiatrie (KLAP), het initiatief voor een 'Dag van de Psychiatrie'. Vier jaar later dringt de gekkenbeweging met film, toneel, discussie en cabaret de inrichtingen binnen tijdens de eerste 'Week van de Psychiatrie', van 14 tot 18 februari in 1978. Hier begint ook de strategiediscussie: welke kant moet het met de beweging op?

In 1979 roept de redactie van de *Gekkenkrant* onder het motto 'Baas in eigen Brein' een valiumvrije vrijdag uit. Van alle ingeleverde pillen, zo beloven de actievoerders, zullen zij een 'mistige breinberg' bouwen. Evenals bij sommige andere acties komen ook hier inrichtingspatiënten, gesteund door de Cliëntenbond, in het geweer. Zij vinden het onverantwoord om patiënten te adviseren een dag geen medicijnen te slikken. In het vervolg krijgt de 20e februari het motto 'Medicijneninformatiedag.'

Alternatieven

Behalve actievoeren weet de psychiatrische tegenbeweging in de jaren '70 ook alternatieven te realiseren. Klachtenbureaus en weglouphuizen ontstaan, geleid door vrijwilligers, die ook voor dagopvang zorgen. Bekende voorbeelden zijn de Nuts in Nijmegen, Ruggesteun in Den Bosch, Centrum PS in Amsterdam en het Zelfstandig Wonen Projekt in Utrecht. Dit soort initiatieven wil de 'mondigheid en het eigen initiatief stimuleren' van mensen met een inrichtingsverleden (of -heden). Binnen de inrichtingen zelf komen onder invloed van de gekkenbeweging vanaf 1975 ook vernieuwingen tot stand, zoals patiëntenraden en de aanstelling van een ombudsman. Conflicten die deze ombudslieiden met de inrichtingsdirecties krijgen, leiden in 1981 tot de oprichting van een onafhankelijk instituut, de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon (PVP).

65 stellingen

In 1980 richten de gezamenlijke patiënten/cliëntenorganisaties de Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de geestelijke gezondheidszorg, de koepelorganisatie LPR, op. Met een megainspanning van de gekkenbeweging komt in datzelfde jaar het 'Manifest Patiëntenrecht in de Geestelijke Gezondheidszorg' tot stand. Vertegenwoordigers van 22 patiëntenraden, tien regionale afdelingen van de Cliëntenbond en diverse andere patiëntenorganisaties, hebben zich een jaar lang, onder meer gefaciliteerd door diverse congressen, gebogen over 65 stellingen die de mening van patiënten over hun rechten, behandeling en bejegening op een rij zetten. Stelling 1: Recht op hulp. Stelling 61: Rijbewijs. Het hebben van een psychiatrisch verleden mag geen reden zijn voor een bijzondere rijbewijsprocedure (dus geen extra onderzoek, extra kosten, discriminatie). De huidige wetgeving dient dan ook veranderd te worden.

De patiënten/cliëntenorganisaties bieden het Manifest Patiëntenrecht in februari 1981 aan de voorzitter van de vaste Kamercommissie van Volksgezondheid aan. Met het Manifest, dat integraal in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* verschijnt, constateert eindredacteur Arend Jan Heerma van Voss dat de georganiseerde patiënten opgehouden zijn zich alleen maar te verweren tegen het officiële beleid, ze willen het ook meebepalen.