



WHO
KNOWS?!

De inzet van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk van geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke opvang.

BEGRIPPENKADER

ERVARINGSDESKUNDIGHEID EN AANVERWANTE BEGRIPPEN

Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz), de verslavingszorg en in toenemende mate de maatschappelijke opvang is steeds meer aandacht voor de beleving, ervaring en krachten van cliënten, vanuit de herstelvisie. Als gevolg hiervan wint de inzet van ervaringsdeskundigheid steeds meer terrein in de reguliere hulpverlening. De inzet van ervaringsdeskundigheid is echter nog een dermate nieuw fenomeen dat de professionals - zoals maatschappelijk werkers, woonbegeleiders, GGz-agogen, (sociaal) psychiatrisch verpleegkundigen - en de ervaringsdeskundigen zich gesteld zien voor een reeks vragen die direct betrekking hebben op hun werk.

Om meer zicht te krijgen op relevante kwesties rondom de inzet van ervaringsdeskundigheid in de diverse beroepspraktijken zijn de Hogeschool van Amsterdam (HvA), Arkin, GGz inGeest, HvO-Querido en het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid (IGPB) een samenwerking aangegaan om de opgedane ervaringen te verdiepen en te verspreiden en om de praktijken waarbinnen ervaringsdeskundigen worden ingezet verder te ontwikkelen. Het RAAK-project Who knows?! is gestart om gezamenlijk op zoek te gaan naar antwoorden op de vragen en kwesties uit de praktijk en zo bij te dragen aan verdere ontwikkeling van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Het Who Knows?! project heeft geresulteerd in een aantal kleine en grote producten, waarvan deze publicatie met de beschrijving van het begrippenkader er één is, waarin we de belangrijkste begrippen theoretisch verkennen en koppelen aan verhalen van herstel van betrokkenen. Deze publicatie is onderdeel van een duopublicatie, waarvan de andere helft bestaat uit een beschrijving van praktijkervaringen. In deze publicatie bieden we een overzicht van de ervaringen die binnen het Who Knows?! project zijn opgedaan, aangevuld met ervaringen elders. We willen hiermee de diversiteit aan mogelijkheden voor de inzet van ervaringsdeskundigheid laten zien, samen met de bijbehorende kansen en aandachtspunten. Beide publicaties zijn interessant voor onder andere professionals, cliënten, ervaringsdeskundigen/ervaringswerkers, docenten, studenten en iedereen die verder nog geïnteresseerd is in ervaringsdeskundigheid en herstelgericht werken.

BEGRIPPENKADER

ERVARINGSDESKUNDIGHEID
EN AANVERWANTE BEGRIPPEN



COLOFON

Dit is een uitgave van de Hogeschool van Amsterdam, Kenniscentrum Maatschappij en Recht, lectoraat Outreachend Werken en Innoveren.

Amsterdam, oktober 2013

Deze uitgave is onderdeel van het RAAK project 'Who Knows?! De inzet van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk'. Dit is een project voor Regionale Actie en Aandacht voor Kenniscirculatie (RAAK), mede mogelijk gemaakt door



Auteurs

Eefje Driessen, Joep Holten, Max Huber, Elisa Passavanti, Paulina Sedney & Xiomara Vado Soto, met bijdragen van Lisette Desain, Wouter van de Graaf, Gudy Koning, Henrike Kowalk, Astrid Philips, Rosalie Metzke, en vele andere mee- en tegen- lezers en denkers waaronder maar niet uitsluitend de praktijkpartners. De verhalen zijn opgetekend door Laura Vegter.

Vormgeving

Gé grafische vormgeving

Drukwerk

Paperware

Afbeelding omslag

Henrike Kowalk, www.henrikekowalk.nl

BEGRIPPENKADER

ERVARINGSDESKUNDIGHEID
EN AANVERWANTE BEGRIPPEN

WHO KNOWS?!

De inzet van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk van geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke opvang.

VOORWOORD

In toenemende mate wordt binnen professionele contexten erkend dat kennis en deskundigheid die vertrekt vanuit de leefwereld van mensen die hulpverlening ontvangen, van belang is. Deze kennis heeft een subjectief karakter, biedt zicht op zaken die 'de wetenschap' nooit zal kunnen vatten en doet recht aan de existentiële en maatschappelijke dimensies van het leven met een beperking of kwetsbaarheid. Probleem is wel dat deze begrippen eenduidig lijken maar het niet zijn. Want hoewel men in het onderzoek en de publicaties, op de praktijkvloer en in maatschappelijke discussies over ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid duidt op het belang ervan en nadenkt over het gebruik ervan, blijft wat het is doorgaans buiten beschouwing. Een plaats geven aan ervaringskennis en -deskundigheid binnen professionele en wetenschappelijke omgevingen is daardoor ingewikkeld. Spraakverwarring en inhoudelijke verwarring liggen op de loer. Dat is zonde, want we kunnen inmiddels toch wel stellen dat voor werkelijke innovatie van zorg en welzijn het structureel benutten van kennis en deskundigheid van cliënten noodzakelijk is.

De auteurs van dit begrippenkader leveren een belangrijke bijdrage aan het uiteenrafelen en beschrijven van het begrip ervaringsdeskundigheid binnen de beroepspraktijk. Een soort lexicon is het, voor de (potentiële) ervaringsdeskundige en reguliere professional en voor de onderzoeker. De auteurs creëerden - in samenspraak met de praktijk - een overzicht van sleutel literatuur over ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen en legden verbindingen met het professioneel handelen binnen geestelijke gezondheidszorg, maatschappelijke opvang en verslavingszorg. Daarin komen verschillende definities en invalshoeken naar voren, en wordt ook nadrukkelijk gewezen op de complexiteit van de toepassing van ervaringsdeskundigheid.

Dit laatste is een belangwekkende notie. Het begrip ervaringsdeskundigheid, zo vond ik ook in eigen onderzoek, heeft een normatieve lading; het is steeds verbonden met allerlei waarden en verschillende – soms tegenstrijdige - betekenissen. Daardoor zijn op vragen omtrent de rol en positie van 'de ervaringsdeskundige' en de mate van professionalisering van ervaringskennis, niet zomaar eenduidige antwoorden te vinden. Het is urgent om in elke context en op elk moment (opnieuw) te onderzoeken welke betekenissen er aan worden toegekend; wat er op het spel staat. De verwarring omtrent het begrip ontstaat vooral wanneer deze betekenissen niet openlijk wordt onderzocht en geëxpliciteerd.

Dit wordt nog ingewikkelder doordat vertegenwoordigers uit verschillende sectoren (GGZ, verslavingszorg, maatschappelijke opvang) andere termen gebruiken. De kunst is een taal te zoeken die sectoroverstijgend (h)erkend wordt. De terechte conclusie van de auteurs is dan ook dat het van belang is dat we hier kennis over (blijven) ontwikkelen en discussie over (blijven) voeren.

Ik hoop van harte dat de lezer zich – net als ik - geroepen en geïnspireerd voelt deze tekst niet alleen te consumeren maar zich ertoe te verhouden, zich af te vragen op welke manier de beschreven noties zich verhouden tot de eigen praktijken, opvattingen, onderzoeken en tot huidige (beleids)ontwikkelingen.

Jenny Boumans
wetenschappelijk medewerker Trimbos-instituut

INHOUDSOPGAVE

Inleiding 7

1. Kwaliteit van leven 11

- 1.1 Kwaliteit van leven, een subjectief begrip 11
- 1.2 Factoren die een rol spelen bij kwaliteit van leven 11
- 1.3 Relationale autonomie 12
Beschouwing 13
Gader: 'Voor de eerste stap is wilskracht nodig' 13

2. Herstel en herstelondersteuning 17

- 2.1 Herstel ... betekent voor iedereen weer wat anders?! 17
Herstelproces psychische en/of psychiatrische kwetsbaarheden 18
Herstelproces verslavingskwetsbaarheden 22
Mascha (43): 'Door de groep leerde ik mijzelf te accepteren' 24
Herstelproces dak- en thuisloosheid 27
- 2.2 Herstelondersteuning 29
Beschouwing 33
Michiel: 'De bewoners bepalen of ik mijn werk goed doe' 33

3. Ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid 37

- 3.1 Definities 38
Ervaring 39
Ervaringskennis 39
Ervaringsdeskundigheid 39
Rolf: 'Ik weet hoe belangrijk aandacht is' 41
- 3.2 Aansluiten bij ervaringskennis van de ander 44
- 3.3 Het cliëntperspectief kent specifieke waarden 45
Beschouwing 46

4. De inzet van ervaringsdeskundigheid in de hulpverleningscontext 47

- 4.1 Definiëring 47
- 4.2 Taken en rollen 48
Linda: 'Je hebt nog een heel leven voor je' 50
- 4.3 Professionalisering van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk? 53
Beschouwing 57
Jorine: 'De ervaringsdeskundige tikt ons af en toe op de vingers' 57

Bronnenlijst 61

INLEIDING

Waarom een begrippenkader rond ervaringsdeskundigheid?

De inzet van ervaringsdeskundigheid wint steeds meer terrein binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGz), maatschappelijke opvang en verslavingszorg. Er is een groeiend besef dat de afhankelijkheid van cliënten van de hulpverlening doorbroken moet worden en dat de zorg zich sterker moet gaan richten op de beleving, ervaring en krachten van cliënten. Daarnaast groeit de overtuiging dat ervaringskennis een aanvullende kennisbron vormt naast wetenschappelijke en praktijkkennis¹.

De inzet van ervaringsdeskundigheid is echter nog een dermate nieuw fenomeen binnen reguliere welzijns- en zorginstellingen, dat onduidelijkheid bestaat over zowel relevante begrippen – zoals ervaringsdeskundigheid, ervaringskennis, werken met ervaring, ervaringsdeskundige – als de inhoud daarvan. Namen, functies en rollen gericht op ervaringsdeskundigheid verschillen en aan de gebruikte termen worden verschillende betekenissen gegeven.

Relevante begrippen

Begrippen die onlosmakelijk verbonden zijn met ervaringsdeskundigheid zijn *kwaliteit van leven* en *herstel*. Kwaliteit van leven is een relevant begrip omdat zorg- en hulpverleningsorganisaties, cliënten(belangen) organisaties en herstelbewegingen met de inzet van ervaringsdeskundigheid hun cliënten een hoge(re) kwaliteit van leven willen bieden. De veronderstelling is dat de kwaliteit van leven van mensen die zich in een hulpverleningssituatie bevinden, mede afhangt van de mate waarin zij regie over hun eigen leven (terug)krijgen. Een belangrijk aspect om de kwaliteit van leven van cliënten te bevorderen is werken aan herstel. Bij herstel zoals gedefinieerd door de cliënten- en herstelbewegingen gaat het om grip krijgen op je leven en eigen betekenisgeving. Het exploreren van de eigen ervaring wordt hierbij gezien als een essentiële stap in het eigen herstelproces van cliënten. Bovendien bevordert het uitwisselen van ervaringen met andere personen met soortgelijke – vaak levensontwrichtende - ervaringen, het herstelproces. Ook kwaliteit van leven en herstel zijn begrippen die voor meerdere uitleg vatbaar zijn.

1) De drie kennisbronnen in de GGz, verslavingszorg en maatschappelijke opvang, zijn: 1) wetenschappelijke kennis: hieronder valt alle kennis uit onderzoek. Het gaat hier om onderzoeksresultaten waarin een aspect van zorg en hulpverlening wetenschappelijk bewezen wordt; 2) praktijkkennis: alle ervaring en expertise van professionals die zij door jarenlang werken hebben vergaard; en steeds meer: 3) ervaringskennis: kennis opgedaan door patiënten/ cliënten/ klanten vanuit ervaring met leven met een ziekte of bepaalde kwetsbaarheid en dikwijls ook met de zorg en hulpverlening.

Geen eenduidigheid maar duidelijkheid

In dit begrippenkader leggen we de begrippen kwaliteit van leven, herstel en herstelondersteuning, ervaringsdeskundigheid en ervaringsdeskundige binnen de hulpverleningscontext uit. Hierbij streven we niet per se naar eenduidigheid maar wel naar het in kaart brengen van de inhoud die in verschillende organisaties aan deze begrippen wordt gegeven. Dit heeft het doel het werkveld meer duidelijkheid over overeenkomsten en verschillen in hantering van deze begrippen te geven en hierdoor de communicatie binnen en tussen organisaties te vergemakkelijken. Dit begrippenkader moet als een momentopname beschouwd worden. Dit houdt in dat in de toekomst zowel de gebruikte begrippen als de inhoud ervan kunnen veranderen. Daarnaast is dit kader niet onuitputtelijk, mogelijk kunnen de begrippen nog verder gespecificeerd worden en kunnen andere relevante begrippen worden toegevoegd en uitgewerkt. We nodigen mensen dan ook uit op te pakken en bij te houden voor hun eigen praktijken.

Voor wie is dit begrippenkader bedoeld?

Dit begrippenkader is bedoeld voor iedereen die geïnteresseerd is in ervaringsdeskundigheid en herstelgericht werken. Het is hoofdzakelijk geschreven voor praktijken die herstelgericht (willen gaan) werken en actief ervaringsdeskundigheid (willen gaan) inzetten. Het stuk is interessant voor zowel (ervaringsdeskundige als niet-ervaringsdeskundige) medewerkers als voor cliënten die zich in het onderwerp willen verdiepen. Daarnaast is het geschreven voor het onderwijs van toekomstige professionals in zorg en hulpverlening. Tenslotte kan dit kader dienen als cursusmateriaal voor opleidingen en trainingen voor (toekomstige) ervaringsdeskundigen.

Totstandkoming van begrippenkader

Het project *Who knows?!* bood de afgelopen periode (2011-2013) de gelegenheid tot het gezamenlijk ontwikkelen van dit begrippenkader. In dit proces hebben we zoveel mogelijk geprobeerd in gezamenlijkheid tot een eindproduct te komen, waarbij we de verschillende perspectieven vanuit cliënten, professionals, ervaringsdeskundigen, managers, onderzoekers, studenten en opleiders hebben betrokken. We hebben gekozen voor werkvormen, zoals focusgroepen en *communities of practice*, die gemeenschappelijke betekenisgeving mogelijk maakten en waarin de verschillende perspectieven een gelijkwaardige plek hadden. Uiteindelijk is in gezamenlijk overleg gekozen voor de bronnen en formuleringen zoals die uiteindelijk in dit document zijn opgeschreven. De gebruikte bronnen in dit document zijn met name GGZ georiënteerd. Indien door betrokkenen nodig bevonden, zijn termen gespecificeerd naar de verslavingszorg en maatschappelijke opvang, zodat ze ook voor deze praktijken toepasbaar zijn.

Niet zwart-wit

Tijdens het ontwikkelen van dit begrippenkader bleek dat de verschillende betrokkenen meerdere perspectieven konden hebben. We kwamen regelmatig professionals tegen die ervaring hebben (gehad) met bijvoorbeeld psychiatrische kwetsbaarheden en/of verslavingen, ervaringsdeskundigen die voorheen de rol van reguliere professional bekleedden, onderzoekers, docenten en studenten met cliëntervaringen et cetera. Dat is natuurlijk niet vreemd, het kan iedereen overkomen dat hij of zij een levensontwrichtende gebeurtenis meemaakt of in een kwetsbare positie terecht komt. De verschillende begrippen uit dit kader zijn voor iedereen toepasbaar. Echter, bij de uitwerking van de verschillende hoofdstukken hebben we het onderscheid aangehouden en ons beperkt tot de termen zoals die in de hulpverleningscontext zijn geformuleerd: cliënt, reguliere professional (hiermee bedoelen een professional die niet in de functie 'ervaringsdeskundige' is aangenomen) en ervaringsdeskundige. In de toekomst zou het interessant zijn om meer in te zoomen op de betekenis van het hebben van meerdere rollen in deze context.

Inhoud van dit document

Dit document bestaat uit twee delen. Het eerste deel gaat in op de diverse begrippen, waarbij we respectievelijk de begrippen kwaliteit van leven, herstel(ondersteuning), ervaringsdeskundigheid en ervaringswerk toelichten in de context van het inzetten van ervaringsdeskundigheid in een hulpverleningssituatie. Aan ieder hoofdstuk hebben we illustraties toegevoegd in de vorm van verhalen. Het zijn verhalen van mensen uit de praktijk: cliënten, ervaringsdeskundigen en reguliere professionals. Deze verhalen dienen niet als perfecte voorbeelden van de uitgewerkte concepten maar als voorbeeld van hoe de concepten vanuit verschillende perspectieven in de praktijk gebruikt worden.

Het *RAAK-Who knows?!* project nadert de afronding, maar het Amsterdamse netwerk wat zich heeft gevormd rondom dit onderwerp gaat verder. Binnen de Wmo-werkplaats Amsterdam werken we verder aan de ontwikkeling van herstelgericht werken en via zich versterkende samenwerkingsverbanden trekken praktijkinstellingen onderling, in samenwerking met de HvA, steeds meer gezamenlijk op. Via de website www.krachtwerkontour.nl delen we nieuwe publicaties, aankondigingen van interessante bijeenkomsten en interessante initiatieven. Uiteraard staat daar ook een overzicht van alle in het kader van het *RAAK-Who knows?!* project verschenen en te verschijnen publicaties, o.a. praktijkbeschrijvingen en onderwijsproducten, samen met andere interessante en relevante informatie.

Met dank aan een ieder die aan dit document heeft bijgedragen!

KWALITEIT VAN LEVEN

Het begrip *kwaliteit van leven* vormt het overkoepelende begrip en leggen we daarom als eerste uit in het begrippenkader. Door te werken vanuit de herstelgedachte (zie hoofdstuk 2) en door de inzet van ervaringsdeskundigheid (zie hoofdstuk 3) kan men een positieve bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van mensen die cliënt zijn in de chronische psychiatrie, de verslavingszorg of de maatschappelijke opvang.

1.1 Kwaliteit van leven, een subjectief begrip

Kwaliteit van leven omschrijft men dikwijls als een dynamisch begrip, een begrip dat afhankelijk van context en levensloop een andere betekenis kan krijgen (Wouters en Cantars, 2011). Kwaliteit van leven is vanuit dit perspectief een subjectief begrip; slechts één persoon kan het bepalen en dat is degene om wie het gaat. Meten hoe goed of slecht iemands kwaliteit van leven is, lijkt dan ook erg lastig. Het gaat namelijk niet alleen om iemands functioneren maar ook om wat iemand zelf van zijn of haar eigen functioneren vindt (Wouters en Canters, 2011). Kwaliteit van leven heeft volgens Wouters en Canters te maken met ieders zoektocht naar geluk en de vragen die daarbij horen, waaronder: *Wie ben ik?* en *Wat wil ik met mijn leven?* Deze vragen worden ingewikkelder wanneer men geconfronteerd wordt met levensontwrichtende gebeurtenissen (Wouters en Canters, 2011), zoals een (psychiatrische) ziekte, problematische verslaving of dakloosheid. In het volgende hoofdstuk lezen we dat dit type vragen juist essentieel zijn voor iemands herstelproces.

1.2 Factoren die een rol spelen bij kwaliteit van leven

Onderzoek² naar wat cliënten die langdurig afhankelijk zijn van zorg het allerbelangrijkste vinden voor de kwaliteit van hun bestaan wijst op een aantal factoren

2) Het onderzoek van Boevink en anderen is gedaan volgens het principe van concept mapping. Uitspraken van de cliënten over kwaliteit van leven zijn door de cliënten zelf steeds weer opnieuw geclusterd en uiteindelijk ontstonden er 9 domeinen.

die invloed hebben op de wijze waarop zij kwaliteit van leven ervaren, te weten: autonomie (ondermeer greep krijgen/ houden op het eigen leven), zingeving en zelfverzorging (waaronder het hebben van toekomstperspectief en een doel hebben in het leven) en handelingscontrole (zoals op een adequate manier leren omgaan met zichzelf en met problemen). Verder spelen de volgende factoren een belangrijke rol: immateriële behoeften, materiële verlangens, burgerschap, sociale steun, een zorgzame omgeving en professionele steun (Boevink et al., 1995).

Bovenstaande factoren uit het onderzoek van Boevink en collega's komen inhoudelijk overeen met de bevindingen uit recenter onderzoek van Schalock en Verdugo (2002). Dit onderzoek betreft een uitgebreide analyse van de literatuur over kwaliteit van leven waarin alle genoemde indicatoren zijn teruggebracht in de volgende acht gebieden: emotioneel welbevinden, inter-persoonlijke relatie, materieel welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, sociale inclusie, fysieke gezondheid, zelfbeschikking en rechten. In het volgende hoofdstuk komen een aantal van de factoren zoals benoemd door Boevink en collega's en de gebieden van Schalock en Verdugo - in een iets andere vorm - terug. We lezen dan onder andere dat autonomie en toekomstperspectief op diverse gebieden, zoals op de gebieden persoonlijke ontwikkeling en sociale inclusie, essentieel zijn in het *herstel*proces.

Naast de aspecten die uit de onderzoeken van Boevink en Schalock en Verdugo zijn gekomen, heeft volgens ander onderzoek nog een factor invloed op de ervaren kwaliteit van leven bij cliënten³. Volgens Van Os et al. (2001) is namelijk aangetoond dat onvervulde zorgbehoeften (*unmet needs*) van cliënten op gebieden die overeenkomen met die van Boevink, Schalock en Verdugo een negatieve invloed hebben op de door cliënten ervaren kwaliteit van leven (In: Mulder en Kroon, 2005).

1.3 Relationale autonomie

Zoals eerder beschreven wordt kwaliteit van leven gezien als iets subjectiefs, alleen door de persoon zelf te bepalen. Dit betekent echter niet dat het iets individueel is. Kwaliteit van leven komt tot stand in relatie tot en in samenwerking met anderen. Mensen zijn altijd afhankelijk van elkaar en zullen elkaar altijd nodig hebben (Boumans, 2012). Zoals we eerder lasen, speelt het begrip autonomie een belangrijke rol bij iemands ervaren kwaliteit van leven. Autonomie kunnen we vanuit het zorggethisch perspectief zien als inherent relationeel: om

3) Het onderzoek van Van Os et al. (2001) heeft plaats gevonden onder cliënten uit de psychiatrie.

autonoom te zijn heb je een bepaald gevoel van zelfwaardering nodig en dit kun je – volgens dit perspectief - alleen verkrijgen door erkenning vanuit je omgeving (Westlund 2009 en MacKenzie, 2008 in Metz et al., 2013). Je zou dus kunnen stellen dat autonomie en zelfregie niet los gezien kunnen worden van iemands omgeving. Zelfregie betekent in deze zin niet alles zelf (hoeven) doen maar door middel van dialoog en de nabije omgeving zoveel mogelijk invloed uitoefenen op de eigen situatie.

► **Beschouwing**

Wanneer we spreken over kwaliteit van leven moeten we ons altijd bewust zijn van het feit dat dit een subjectief begrip is. We kunnen die kwaliteit niet voor een ander bepalen. De factoren die bijdragen aan ervaren kwaliteit van leven van cliënten lijken voor een deel positief te worden beïnvloed door behoud van zelfregie. Zelfregie vatten we in dit stuk op als iets dat ontstaat in relatie tot anderen. Zelfregie staat centraal bij het werken aan herstel. In het volgende hoofdstuk gaan we in op de betekenis van dit begrip.

GADER

Gader (35) vertelt in zijn verhaal hoe de kwaliteit van zijn leven afnam bij de eerste symptomen van zijn aandoening. Ook vertelt hij welke stappen hij zet op weg naar herstel en hoe zijn kwaliteit van leven weer groeit.

'Voor de eerste stap is wilskracht nodig'

Gader voelt zich 'zeker negentig procent vooruit gegaan'. Lange tijd belemmerden angsten en psychoses hem om naar buiten te gaan. Wilskracht en een goede dagstructuur hielpen hem om te herstellen.

Mijn klachten zijn begonnen toen ik vijftien jaar was. Ik merkte eerst niet dat ik aan het veranderen was. Ik ging gewoon naar school en naar mijn werk. Wel vergat ik dingen, ik was snel moe en deed niet meer mijn best. Bij twee examens ben ik voor-

tijdig weggelopen - het ging gewoon niet meer. Terwijl ik daarvoor negens en tienen haalde.

Ik had niet in de gaten dat ik last had van beginnende schizofrenie. Toen de symptomen van stemmen horen en psychoses zich aandienen, werd ik opgenomen. Daar kwam ik in aanraking met mensen die er ook last van hadden. Hun ervaringen kwamen mij bekend voor en het kwartje viel. Ik had last van schizofrenie, een angststoornis en psychoses.

Onder druk

Nu twintig jaar later, heb ik veel opnames achter de rug. Als je wordt opgenomen, gaan ze eerst uitzoeken wat je mankeert. We gingen medicijnen uitproberen. Ook werd ik onder druk gezet, om te kijken of ik misschien meer kon dan ik uit mezelf deed. Ik kreeg bijvoorbeeld een woning ver van de verpleegpost, om te testen hoe angstig ik echt was. Na een maand raakte ik volledig in paniek.

In de laatste zes jaar dat ik opgenomen ben geweest, had ik een geweldige psychiater. Zij heeft gezorgd voor een ommekeer. Ik mocht zelf aangeven wat binnen mijn mogelijkheden lag, en dat was genoeg. Die vrouw was een ongelofelijke steun voor mij. Als er door het team te hoge eisen aan mij werden gesteld, greep ze in: 'dat gaan we dus niet doen'. Ik voelde mij eindelijk gehoord en begrepen. Ik heb nu ook de goede medicijnen, die onderdrukken de ziekte en maken het iets minder zwaar. Als ik het niet zou slikken, zou ik weer terug gaan in mijn patroon van psychoses.

De eerste stap

Een eerste stap zetten is ongelofelijk moeilijk als je last hebt van angst. Daar is wilskracht voor nodig. Ik kon niet zo blijven als ik was. Het is niet gezond om de hele dag op bed te liggen. Daarmee aanvaard je je angsten. Ik moest iets aan de situatie doen, waardoor ik wel de afdeling op kon, wel gewoon naar het eten, en misschien ook naar buiten. Die eerste stap heeft bij mij wel weken geduurd. Als je eenmaal in de woonkamer bent, aan tafel zit en de sfeer te pakken hebt, dan gaat het wel weer. Je raakt gewend, gaat nog een keer en nog een keer, en dan steeds een stapje verder. Als ik echt mijn angsten de baas had laten zijn, was ik nu nog steeds opgenomen geweest. Ik heb met behulp van twee begeleiders geoefend om van daaruit naar een dagactiviteitencentrum (DAC) te gaan. Soms waren het er zelfs drie. Ik vond het gewoon te eng om daar naar toe te gaan, had een angstaanval. Ik heb mezelf die eerste keer gedwongen om de anderhalf uur te blijven zitten in de creatieve ruimte, tot ik weer werd opgehaald. Ik weet nog precies dat ik de eerste keer in mijn eentje naar het Activiteitencentrum ging. Alleen buiten! Ik voelde me heerlijk.

Een goede daginvulling

En nu gaat het hartstikke goed, ik ben zeker negentig procent vooruit gegaan. Ik kom van heel laag en ben nu al jaren stabiel. Vandaar ook dat ik in deze woonvoorziening mag wonen. Een goede daginvulling is heel belangrijk, structuur. Daardoor heb je minder last van je psychose en je angsten. Het geeft afleiding, je ontmoet mensen en bent vrolijker - dan let je er niet meer zo op. Sporten is daarbij een goed middel. Het is heerlijk om met sport bezig te zijn, het maakt een stofje bij me los. Elke dag fiets ik een uur op mijn hometrainer.

Deze woonvoorziening is gecombineerd met een dagactiviteitencentrum. In beide heb ik de vrijheid om dingen te doen die ik wil doen, me verder te ontplooien. Ik ben begonnen als gastheer. Daarna heb ik creatieve activiteiten overgenomen die op de agenda stonden, maar waar niks mee gedaan werd. Zo ben ik begonnen met het leiden van een kleigroep, later ook bloemschikken. Als iemand ziek is, ben ik degene die invalt in de keuken of bij de bar. Verder ben ik bezig om mijn school weer op te pakken. Door een programma te volgen met elke dag activiteiten, kom je in een spiraal omhoog.

Een stap hoger

Toen ervaringsdeskundigheid op mijn pad kwam, kon ik nog een stap hoger gaan. Ik deed de TOED opleiding voor ervaringsdeskundigen en begon na te denken over het inzetten van mijn ervaringen. Het sprak me aan, omdat ik er al langer mee bezig was. Ik heb niet stil gezeten tijdens al die jaren dat ik opgenomen was. Ik heb om me heen gekeken, gesprekken gevoerd en feedback gegeven. Zo onderzocht ik wat mensen prikkelt en heb ik kennis opgebouwd. Ervaringsdeskundigheid past dus precies in mijn straatje.

Ik heb ook een gespreksgroep opgestart. Het is voor mij geen drempel om een groep te leiden, omdat ik al zo lang meeloop in de psychiatrie. Ik weet met wie ik te maken heb en kan me goed inleven. Om een praatje te houden op de open dag over herstel die ik organiseer, is wel een grote stap voor mij. Dat moet ik leren, want het is mijn ambitie om voorlichting te gaan geven over schizofrenie. Ik heb het gevoel dat mensen met schizofrenie niet serieus worden genomen. Meer begrip voor wat er aan de hand is - daar wil ik me hard voor maken.

Opstaan en weer doorgaan

Doordat ik die eerste stap al eens heb gezet, is het bij een terugval makkelijker om weer overeind te komen. Als het mis is met me, moet ik eerst even bij zinnen komen. Dan doe ik weer die eerste stap en begin opnieuw. Waar ik de kracht vandaan haal?

Dat zit gewoon in me. Als de angsten hoog zijn, doe ik het even wat minder. Maar zodra het weer kan, moet je verder.

Met acceptatie ben ik niet zo bezig. Wat ik wel kan, dat doe ik. Wat ik niet kan, laat ik terzijde of daar vraag ik hulp bij. Lukt het bijvoorbeeld niet om boodschappen te doen, dan gaan we samen. Dan is het probleem weer opgelost en kan ik verder met de werkzaamheden die ik moet doen op een dag. Ik barst niet in tranen uit: 'het gaat niet, ik kan het niet'. Ik ben meer iemand van de feiten. Als iets niet gaat, heeft piekeren geen zin. Je kunt beter zoeken naar een oplossing, want die is er.

Je goed voelen

Al mijn activiteiten hebben te maken met herstel. Ik pak nog niet in mijn eentje de tram naar de stad, dat gaat gewoon niet. Maar ik ben wel zo ver dat ik me heel goed voel. En dat is herstel voor mij: je goed voelen. Alles wat daarbij komt is mooi meegenomen.

Daarvoor moet je die eerste stap zetten, koste wat kost. Als ik het niet had gekund, had ik het met hulp gedaan. Als ik het niet met hulp had gekund, dan met meer hulp. Desnoods spuit je me plat, ik ga die afdeling op! Zoals ik nu leef, met de dingen die ik doe, is een heel aangenaam leven. Daar wil ik zijn, dat is herstel. Ik hoop dat ik een inspiratiebron ben voor velen.



HERSTEL EN HERSTEL- ONDERSTEUNING

Herstel is een van de kernthema's voor het vergroten van de kwaliteit van leven van mensen met een chronische kwetsbaarheid zoals een psychiatrische kwetsbaarheid, een problematische verslaving of langdurige dakloosheid. Herstel wordt in de literatuur omschreven vanuit twee visies. Aan de ene kant vanuit een professionele visie, dikwijls gedefinieerd vanuit een medisch-wetenschappelijk perspectief, waarbij herstel opgevat wordt als een uitkomst van de hulpverlening. Een persoon is hersteld wanneer deze is genezen of is teruggekeerd naar de oude staat. Een andere visie op *herstel* komt vanuit (inter)nationale *herstel*- en cliëntenbewegingen. *Herstel* wordt vanuit deze visie beschreven als een proces waarbij iemand weer grip krijgt op zijn of haar leven, ook al is de kwetsbaarheid, of zijn de symptomen van die kwetsbaarheid, niet geheel onder controle. Het gaat hierbij om het opnieuw ontwikkelen van vaardigheden, het weer oppakken van betekenisvolle relaties, rollen en doelen in het leven. Het doel van *herstel* is uiteindelijk het verhogen van iemands ervaren kwaliteit van leven. Beide visies komen elkaar steeds vaker tegen in de beroepspraktijk. De visies sluiten elkaar niet per se uit maar tot op heden lijken ze moeilijk te verenigen. In dit document geven we *herstel* zoals omschreven door de cliënten- en herstelbeweging cursief weer, om verwarring te voorkomen. Hieronder beschrijven we de *herstel*visie in de context van een drietal reguliere beroepspraktijken: in de psychiatrie, de verslavingszorg en de maatschappelijke opvang.

2.1 *Herstel ... betekent voor iedereen weer wat anders?!*

Het op papier zetten van het *herstel*concept bleek geen gemakkelijke opgave. Hoewel *herstel* geen nieuw concept meer is, bestaat er nog geen universele definitie. *Herstel* wordt onder meer omschreven als emancipatiebeweging, als visie of als persoonlijk of maatschappelijk ontwikkelingsproces. Deze ingewikkeldheid rondom het begrip *herstel* komt niet alleen in de bestudeerde literatuur

naar voren maar blijkt ook uit de focusgroepen die we tijdens het project *Who knows?!* hebben gehouden. Een moeilijk punt is bijvoorbeeld dat niet iedereen zich in de term *herstel* kan vinden of herkennen. Het begrip is volgens personen vanuit de verslavingszorg en de maatschappelijke opvang te veel gericht op de GGz. Vandaar dat we ons in deze omschrijving genoodzaakt zagen hier onderscheid in te maken en het begrip voor drie verschillende achtergronden uiteen te zetten: het *herstel*proces van mensen die gebruik maken van de psychiatrie, de verslavingszorg of de maatschappelijke opvang. Het *herstel*proces voor mensen vanuit de psychiatrie beschrijven we het meest uitvoerig en vanuit de verslavingszorg en maatschappelijke opvang werken we beknopter uit. Daarna veralgemeniseren we het begrip wat en gaan we in op wat het faciliteren, ondersteunen en stimuleren van *herstel* (kan) betekenen in de beroepspraktijken van de GGz, verslavingzorg en maatschappelijke opvang.

Herstelproces psychische en/of psychiatrische kwetsbaarheden

Het *herstel*concept komt oorspronkelijk vanuit cliënten- en *herstel*bewegingen uit de GGz, met name vanuit de Verenigde Staten. *Herstel* wordt op verschillende wijzen omschreven maar in de diverse omschrijvingen komt de overtuiging naar voren dat mensen niet volledig van hun kwetsbaarheid en bijbehorende symptomen af hoeven te zijn om te kunnen *herstellen* en een volwaardig leven te leiden. *Herstel* wordt gezien als een zoektocht naar zin, hoop en grip krijgen op het leven inclusief de kwetsbaarheid. In deze omschrijving komt een aantal van de factoren die een belangrijke rol spelen bij de ervaren kwaliteit van leven uit het vorige hoofdstuk terug waaronder het belang van (relationele) autonomie, zingeving en handelingscontrole. Wilma Boevink (ervaringsdeskundige, HEE-team, sociaal wetenschapper en lector) verwoordt *herstel* als volgt:

“Anders dan vaak wordt gedacht blijken mensen met langdurende psychische aandoeningen wel degelijk te herstellen. Ook mensen met ‘zware’ diagnoses. Het begrip ‘herstel’ verwijst naar het persoonlijke proces van mensen met psychische kwetsbaarheid waarin zij de draad weer oppakken en hun leven nieuwe vorm en inhoud geven. Het begrip ‘herstel’ rekent ook af met de opvatting dat je geheel genezen zou moeten zijn van de psychiatrische symptomen om aan de samenleving mee te (mogen) doen. Misschien heb je aanpassingen of hulpmiddelen nodig (de mentale steunkousen of psychische rolstoel) maar het is heel goed mogelijk om gewaardeerde rollen in te nemen met psychische kwetsbaarheden. Bij herstel gaat het er om dat je probeert datgene waardoor je bent overweldigd een plaats te geven, en dat je je leven niet langer door de symptomen laat beheersen. Niet accepteren dat je onbehandelbaar of uitbehandeld zou zijn,

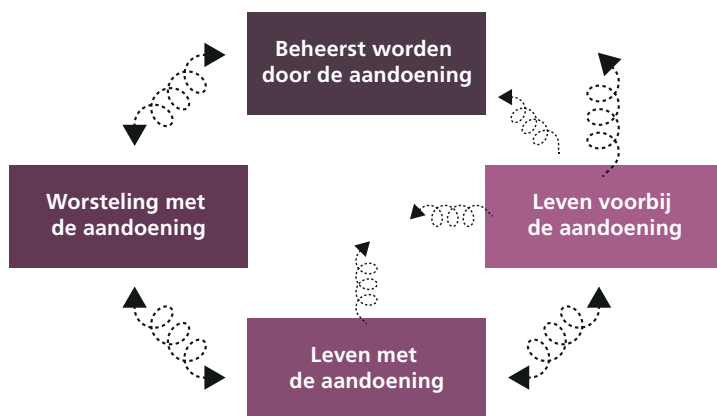
maar ook niet net doen of er niets aan de hand is in je leven. Herstellen betekent durven zien wat er aan de hand is in je leven, accepteren dat je extra werk te verzetten hebt en dat ook doen. Je talenten en mogelijkheden leren kennen, maar ook je kwetsbaarheden. Weer hoop durven koesteren en de blik (ook) op de toekomst richten, op eigen kracht en op je eigen manier”.

(Het *herstel*concept volgens Wilma Boevink (2009) in Timmer en Plooy, 2009: 10)

Herstel is dus een proces waarin gezocht wordt naar vernieuwde perspectieven om een zinvol leven te leiden. Sommige auteurs wijzen erop dat naast *herstellen* van de aandoening mensen vaak ook moeten *herstellen* van zaken als stigmatisering (zowel interne als externe), hospitalisatie, het gebrek aan zelfsturing bijvoorbeeld binnen een behandeling, en andere negatieve bijeffecten zoals baanverlies en onrealistische dromen (o.a. Anthony, 1993 in Karbouniaris, 2012). Verder wordt het *herstel*proces omschreven als een gecompliceerd, onvoorspelbaar en tijdrovend proces dat niet rechtlijnig verloopt. Dikwijls is het geen afgerond proces. Om het nog ingewikkelder te maken: ieder *herstel*proces is uniek. Iedereen herstelt op zijn eigen persoonlijke wijze. Toch wordt in de literatuur het *herstel*proces beschreven volgens een aantal overeenkomstige stadia of fasen. In diverse bronnen (oa Hendriksen-Favier et al., 2012; GGZNederland, 2009) wordt voor het omschrijven van dit proces gebruik gemaakt van het werk van Spaniol et al. (2002). Spaniol et al.⁴ onderscheiden vier fasen in het *herstel*proces: *beheerst worden door, worstelen met, leven met, en leven voorbij* de aandoening (zie schema volgende pagina).

Uit deze weergave wordt duidelijk dat de fasen van Spaniol et al. elkaar niet lineair opvolgen. Bovendien is er geen tijdslijm aan iedere fase gekoppeld; de ene persoon heeft meer tijd nodig dan de ander. Verder moet opgemerkt worden dat deze fasen dikwijls niet heel duidelijk te onderscheiden zijn van elkaar. De grenzen tussen de fasen zijn bijvoorbeeld niet helder en een fase is niet statisch; in ieder stadium kan zowel ontwikkeling als achteruitgang plaatsvinden. Daarnaast kan het ook voorkomen dat het met een persoon al langere tijd goed gaat ('leven voorbij de aandoening') maar dat deze persoon door een bepaalde gebeurtenis weer komt te 'worstelen met' of 'beheerst wordt door' de aandoening. Tenslotte kregen wij als feedback van onze meelezers mee dat een persoon mogelijk al verder kan zijn in zijn of haar *herstel*proces op het ene gebied, bijvoorbeeld

4) Spaniol et al hebben voor hun onderzoek 12 individuen met de diagnose schizofrenie of schizoaffectieve stoornis aselekt geselecteerd vanuit een net afgeronde, tweejarige studie naar psychiatrische rehabilitatie. Ieder individu is gevolgd voor 4 (extra) jaren. Iedere vier tot acht maanden deed iedere persoon mee aan een semigestructureerd interview met als focus zijn of haar actuele levenservaringen. De opnamen van de interviews zijn door drie onderzoekers afzonderlijk geanalyseerd op thema's en fasen in het *herstel*proces.



Herstelmodel Spaniol et al (2002), schematisch weergegeven in samenspraak met de meelezers.

inter-persoonlijke relaties, en op een ander gebied, bijvoorbeeld materieel welbevinden, nog worstelt met *herstel*.

Bovenstaande punten in ons achterhoofd houdend bleek het voor de overzichtelijkheid handiger om uit te gaan van de 'ideale' fasering zoals uitgewerkt door Spaniol et al. De fasen staan hieronder kort omschreven.

'Ideale' fasen⁵ in een herstelproces volgens Spaniol et al (2002):

- *Overweldigd worden door de aandoening*: verwarring en ontreddeering voeren de boventoon door overweldiging van symptomen. Dit betreft een fase van mentaal en lichamelijk overleven, gekenmerkt door hopeloosheid, machteloosheid en gevoelens van isolement;
- *Worstelen met de aandoening*: centraal in deze fase staat de vraag hoe te leven met de aandoening. Manieren worden ontwikkeld om actief met de symptomen om te gaan en zichzelf te hervinden. Getracht wordt vertrouwen te herstellen en adequate reacties op de kwetsbaarheid aan te leren. Angst om opnieuw overspoeld te worden door de kwetsbaarheid blijft;

5) De woorden voor het omschrijven van 'fase', 'stadia', 'type' en 'gebied' werden allen tijdens de focus-groepen en door de meelezers als ingewikkeld ervaren. Bij gebrek aan een helder alternatief is in overleg met de betrokkenen toch gekozen voor het gebruik van de woorden: fase, gebied en type.

- *Leven met de aandoening*: ervaren van minder angst, omdat vertrouwen groeit dat het mogelijk is met de kwetsbaarheid te leven. Centraal staat het ontwikkelen van een nieuwe identiteit, het leren kennen van beperkingen en sterke kanten, en het *herstellen* van verbondenheid met naastbetrokkenen, oude rollen oppakken en nieuwe uitproberen. Grenzen van beperkingen worden nog ervaren maar er zijn nieuwe manieren ontwikkeld om hiermee om te gaan;
- *Leven voorbij de aandoening*: de kwetsbaarheid raakt op de achtergrond. Verbondenheid met anderen en het vervullen van gewenste rollen staan centraal. Ruimte ontstaat voor ontwikkeling van talenten en mogelijkheden op diverse terreinen, er is ruimte voor nieuwe betekenissen en doelen in het leven.

Verschillende typen van herstel

Naast bovenstaande fasen in het herstelproces, kunnen we verschillende gebieden onderscheiden waarop cliënten aangeven te herstellen. Zoals eerder omschreven werd, gaat herstel vaak om meer dan alleen het herstellen van de aandoening. Voor het beschrijven van de verschillende gebieden waarop iemand kan herstellen putten we uit de meest recente bron, te weten uit Droës en Witsenburg (Red.) (2012: 27). Bij een aantal gebieden verwijzen we kort naar de factoren die een rol spelen bij kwaliteit van leven, zoals beschreven in het vorige hoofdstuk.

Droës en Witsenburg onderscheiden de volgende gebieden of typen van herstel van een psychiatrische kwetsbaarheid:

- *Herstel van de aandoening of ziekte*: het afnemen van de heftigheid van de symptomen. Het gaat onder andere om het afnemen van psychische en/of lichamelijke aandoeningen of (de gevolgen van) opgelopen trauma's;
- *Herstel van zelfverving of persoonlijke identiteit*: wie ben ik, wie wil ik zijn, (zelf)stigma, gevoel van autonomie en van controle hebben over het eigen leven en *herstel*proces. Verder gaat het om een gevoel van verbondenheid en niet geïsoleerd in het leven staan, het gevoel dat het leven zin heeft. (Dit komt onder andere overeen met de behoefte aan autonomie en persoonlijke ontwikkeling die belangrijk zijn voor het vergroten van de kwaliteit van leven);
- *Herstel van dagelijks functioneren*: het zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren in het leven van alledag. Het gaat dan over zaken zoals opstaan, boodschappen doen, zelfverzorging, activiteiten zoals reizen met het openbaar vervoer, het op orde hebben van huisvesting en financiën. (Hierin herkennen we onder andere zelfverzorging en de mate van handlingscontrole, waarbij iemand zelf kan bepalen hoe hij of zij dagelijkse activiteiten invult);

- *Herstel van maatschappelijk functioneren*: meedoen in de maatschappij, herstel van sociale rollen zoals relaties, (betaald of onbetaald) werk, dagbesteding of studie, maar ook zelfstandig wonen et cetera. (In het kort draagt dit ondermeer bij aan zingeving en sociale inclusie, wat de kwaliteit van leven kan verbeteren).

Bovenstaande informatie over *herstel* is met name gericht op psychiatrische kwetsbaarheden, wat niet inhoudt dat mensen met een verslavings- of dakloosheidachtergrond zich hier niet (deels) in herkennen. Echter, ondanks vele overeenkomsten met het *herstel*concept vanuit de GGz, hebben betrokkenen uit de verslavingszorg en maatschappelijk opvang aangegeven dat het gewenst is de begrippen toch los van elkaar te behandelen. Daarom gaan we hieronder – kort – in op het *herstel*proces zoals beschreven in bronnen én besproken door betrokkenen uit de verslavingszorg.

Herstelproces verslavingskwetsbaarheden

De traditionele verslavingszorg is met name gericht op de behandeling van (problematische) verslavingen waarbij ontwenning een centrale rol inneemt. Inmiddels wordt in de verslavingszorg de focus steeds meer verlegd van redden en ontwennen, via *harm* reductie en gecontroleerd gebruik, naar *herstel* (Van der Stel, 2012). Cliëntenbewegingen in de verslavingszorg maken zich al jaren sterk voor een koerswijziging naar een meer *herstel*ondersteunende verslavingszorg-sector; van behandelklimaat naar *herstel*klimaat (Oude Bos en Schippers, 2012).

Herstel van verslaving wordt in het document ‘Pleidooi voor *herstel*ondersteunend werken in de verslavingszorg’ door Kennisnetwerk Het Zwarte Gat⁶ als volgt gedefinieerd:

“Herstel is een individueel proces, dat mensen met verslavingsproblemen aangaan, om weer meer controle te krijgen over het bereiken van realistische concrete doelen en zingeving in hun eigen leven. [...] Herstel is het proces waarbij iemand weer sturing krijgt/hervindt over het eigen leven, zijn kracht herwint en weer een waardevolle plaats in de maatschappij inneemt. [...] Herstel is een dynamisch proces. Herstellen is een werkwoord en zeker geen gefixeerde, niet te veranderen, toestand in iemands leven”.

(Oude Bos en Schippers, 2012).

6) Kennisnetwerk Het Zwarte Gat is ontstaan uit cliëntenraden in de verslavingszorg

Aan deze definitie wordt toegevoegd dat *herstel* een proces is, waar moed en hoop aan te pas komen. Beide zijn van belang om (weer) ‘in verbinding met jezelf en anderen’ te komen (Oude Bos en Schippers, 2012). Vanuit het oogpunt van de cliëntenraden in de verslavingszorg gaat *herstel* dus om het ‘daadwerkelijk zelf weer grip krijgen op een betekenisvol en waardevol leven’.

In deze begrippen zitten een aantal van dezelfde kernbegrippen verweven als bij *herstel* van psychische aandoeningen waaronder autonomie, zingeving en handlingscontrole. Deze kernbegrippen komen ook in de volgende twee hoofdstukken aan de orde, onder andere bij het bespreken van de waarden vanuit cliëntperspectief (zie: hoofdstuk Ervaringsdeskundigheid).

Volgens Van der Stel (2012) kunnen bij verslaving verschillende typen *herstel* onderscheiden worden. Hij onderscheidt:

- *Maatschappelijk herstel*: hierbij gaat het om werken aan positieverbetering in sociaal en cultureel opzicht en het bestrijden van stigma’s;
- *Functioneel herstel*: draait om het verbeteren van functioneren in bio-psycho-sociaal cultureel opzicht;
- *Klinisch herstel*: gaat over behandeling gericht op reductie/remissie van symptomen, zo mogelijk genezing;
- *Persoonlijk herstel*: de persoon gaat aan de slag om zichzelf te veranderen: identiteit, waarden, doelen, hoop en zingeving.

De vier verschillende typen van *herstel* kunnen los van elkaar staan, maar verbetering in het ene gebied kan leiden tot verbetering in (een van) de andere gebieden. Het Zwarte Gat geeft aan dat in de verslavingszorg de komende jaren het accent meer zal komen te liggen op maatschappelijk en persoonlijk *herstel* (Oude Bos en Schippers, 2012).

In conclusie, in de definiëring van *herstel* en de typen *herstel* vanuit de verslavingszorg zien we grote overeenkomsten op hoofdlijnen met die vanuit de GGz. Overkoepelend zou je kunnen stellen dat het van belang is dat mensen met levensontwrichtende ervaringen (weer) grip en controle krijgen over het leven inclusief de kwetsbaarheid en dat dit proces zich afspeelt op diverse gebieden. De verschillen tussen beide interpretaties zitten vooral in de accenten zoals wel of niet gericht zijn op klinisch herstel of herstel van de aandoening of ziekte.

Tenslotte komt hieronder het *herstel*proces aan de orde zoals beschreven in bronnen én besproken door betrokkenen uit de maatschappelijke opvang.

MASCHA

Uit het verhaal van Mascha (43) komt duidelijk naar voren hoe een verslaving kan ontstaan en welke invloed dat heeft op iemands leven. Daarbij legt zij ook de koppeling tussen psychische kwetsbaarheden en haar verslaving. In haar verhaal geeft Mascha ook duidelijk aan welke keerpunten er in haar leven en verslaving aan te wijzen zijn die uiteindelijk het herstel proces hebben ingezet.

‘Door de groep leerde ik mijzelf te accepteren’

Mascha kampte in haar jeugd met een zwaarmoedig gevoel en ging roesmiddelen gebruiken ter compensatie. Het bleek de voorbode van een manisch-depressieve stoornis. Stabiele periodes wisselden zich af met terugvalen in alcohol en opnames. Zelfhulpgroepen hielpen haar uiteindelijk om de ziekte te accepteren en brachten een ommekeer.

Aan mijn vroege jeugd bewaar ik niets dan goede herinneringen. Ik ben opgegroeid bij liefdevolle ouders, samen met mijn zus in een mooi groen dorp. Ik kreeg alle kans mijn talenten te ontwikkelen. Rond mijn vijftiende begon ik echter last te krijgen van een zwaarmoedig gevoel. Ik durfde er niet over te praten en begreep niet wat er aan de hand was. Ik begon me te isoleren op school en spijbelde veel. Het resultaat was dat ik onvoldoendes begon te halen, terwijl ik daarvoor een succesvolle leerling was. Ik veranderde van vrolijk en energiek naar een sombere en gesloten persoon. Om aan mijn wanhoop te ontsnappen, dronk ik *out of the blue* tot schrik van mijn ouders een keer zoveel alcohol dat ik in het ziekenhuis belandde.

Roesmiddelen

Ik begon steeds vaker roesmiddelen te gebruiken om de nare gevoelens te compenseren. Het maakte me niet zoveel uit welk middel dat was. Ik kwam in een vrienden-groep terecht waar middelengebruik heel normaal was, hoewel ik altijd net iets meer tot mij nam dan de meesten. Aan de oorzaken van mijn rotgevoelens wilde ik niet denken. Met hulpverlening wilde ik niets te maken hebben, hoewel mijn moeder, die mij het beste kende, mij meerdere malen heeft voorgesteld hulp te zoeken. Diep van binnen was ik angstig en wanhopig, maar naar buiten toe wilde ik sterk en vrolijk zijn.

Het ging steeds verder bergafwaarts met me. Ik liet me opnemen op een afdeling voor verslavingszorg, waar ik stopte met drinken. Daar kwam de zwaarmoedigheid echter terug en ik belandde op een opnameafdeling van een psychiatrisch ziekenhuis.

Ik werd ingesteld op medicatie en voelde mij steeds beter - te goed, ik schoot door in een manie. De jarenlange depressie in mijn jeugd bleek de voorbode te zijn van een manisch-depressieve stoornis.

Stoppen met medicatie

Ik besloot een opleiding tot psychiatrisch verpleegkundige te gaan doen en er volgde een goede stabiele periode van vijf jaar. Ik woonde samen en slikte trouw de voorgeschreven medicatie. Helaas liep de relatie op een vervelende manier stuk. Ik stopte met de medicatie, ging vaak uit en dronk en blowde veel om het verlies te verwerken. Dit alles leidde tot een nieuwe manische episode. De manie gaat gepaard met extreme euforie en overmoedigheid. Ik putte mezelf uit doordat ik nauwelijks sliep of at, waardoor mijn ouders besloten mij gedwongen op te laten nemen.

Het lukte me toch een diploma te halen en ik ging aan de slag als sociaal dienstverlener en schuldhulpverlener. Ik was echter niet in staat mijn verslaving onder controle te krijgen, waardoor ik me regelmatig ziek moest melden. Op een gegeven moment was ik de wanhoop nabij. Familie en vrienden zagen het niet meer zitten met mij. Zo nu en dan had ik een terugval in alcohol, waarna een crisisopname volgde omdat ik geen rem had en weken achter elkaar door dronk. Ontwaken op de afdeling was elke keer weer een dieptepunt en mijn zelfvertrouwen was ik langzaam maar zeker kwijt geraakt.

Leren leven

Doordat ik steeds meer met mijn rug tegen de muur kwam te staan, besloot ik tot het aangaan van een langere behandeling. Ik koos voor een instelling voor herstelondersteunende verslavingszorg: de Nieuwe Skuul op Texel. Alles draaide daar om ‘leren leven’ door middel van leven en werken in een groep. Ik kwam er wantrouwend, gesloten en onder de medicatie binnen. De groep daagde me uit door vragen te stellen. Daarnaast moest ik dealen met confrontaties tussen anderen, slapen met meerderen op een slaapzaal, plezier maken, Sinterklaas vieren, wekelijks zingen in de groep... Kortom, opnieuw emoties ervaren en daarvoor niet kunnen vluchten. Na een tijdje durfde ik zelfs boos te worden op een groepslid. Ik merkte dat dit niet het einde van de wereld betekende, maar dat we het ook weer goed konden maken.

Ik leerde mezelf kennen door mijn reacties op gebeurtenissen. Doordat ik al vanaf mijn vijftiende middelen gebruikte, had ik mijn identiteit niet ontwikkeld en wist ik nauwelijks wie ik was. De groep accepteerde me met al mijn goede en minder goede eigenschappen. Ik werd zelfs close met mensen, ondanks het feit dat ik mezelf knap waardeloos was gaan vinden. Ik realiseerde me dat mijn manisch-depressief zijn maar een klein stukje van me was en dat ik ‘goed was zoals ik ben’. Ik kon mijn ziekte

accepteren en kreeg minder last van zelfstigma, schaamte, schuldgevoel en spijt over het verleden. Door mijn gegroeide zelfvertrouwen had ik geen middelen meer nodig om mezelf staande te houden.

Als de tijd rijp is

Toen ik eenmaal geen kant meer uitkon was ik pas zover om hulp écht te aanvaarden. Het kwartje valt pas als de tijd daar rijp voor is. Zoveel mensen en hulpverleners hebben mij in het verleden gezegd, 'je kan zo niet langer doorgaan' of 'je moet hulp zoeken!' Dit werkt niet. Tot die tijd, en juist om het proces te bespoedigen, kan men beter afstand nemen en alleen daar pleisters plakken waar het echt nodig is. Dit geldt mijns inziens vooral voor de verslaving. Ik ben een paar keer naar een opname gegaan omdat mensen in mijn omgeving dat wilden en niet zozeer ikzelf. Deze motivatie is niet sterk genoeg om een behandeling te doen slagen.

De vraag die ik mezelf regelmatig gesteld heb, is: waarom keer op keer stoppen met de medicatie terwijl deze mij helpt stabiel te blijven? Op de één of andere manier kon ik de ziektes en de daarbij behorende beperkingen niet accepteren en wilde ik 'normaal' en 'sterk' zijn. Ik dacht dat ik het wel in de hand kon houden. Gelukkig ben ik nuchter tot het besef gekomen dat ik medicatie moet blijven slikken. Om het niet te groot te maken in termen van 'nooit meer' en 'altijd', pas ik de '12 stappen methode' van de AA toe: vandaag slik ik mijn medicatie en morgen neem ik opnieuw een beslissing.

Geloof en vertrouwen

Op Texel heb ik besloten mijn ervaring actief in te zetten. Ik ben daarom de opleiding Maatschappelijke Zorg met ervaringsdeskundigheid gaan doen. Afgelopen september heb ik het diploma gehaald. Mijn ouders waren aanwezig bij de diploma-uitreiking en waren zo trots en blij. Dat soort ervaringen zijn belangrijk om de ingeslagen weg vol te houden. Het steeds stellen van nieuwe doelen en deze bereiken, helpt mij enorm.

Na mijn stage bij een ambulante behandelteam mocht ik blijven voor betaald werk als ervaringsdeskundige. In september ga ik starten met de opleiding SPH. Om niet te verzanden in zelfmedelijden en boosheid is het voor mij heel nuttig me als ervaringsdeskundige in te zetten. Door middel van voorlichting geven, hoop ik te bereiken dat de zorg in de psychiatrie zal verbeteren. Mijn aanbeveling voor hulpverleners is bijvoorbeeld: wijs de cliënt op het nut van zelfhulpgroepen. En houd de cliënt steeds voor dat er hoop is.

Inmiddels ben ik bijna vier jaar stabiel en nuchter. Ik heb de overstap gemaakt naar mijn huisarts; met wederzijds vertrouwen heb ik afscheid genomen van de ambulante

psychiatrische hulpverlening en dat voelt als een bevrijding. Ik blijf werken aan mijn herstel door naar zelfhulpgroepen te gaan, want voor herstel zijn steun en ervaring van anderen nodig. Ik geloof weer in mijzelf en heb vertrouwen in de toekomst!

Herstelproces dak- en thuisloosheid

Over *herstel* met betrekking tot dak- en thuisloosheid is het minste bekend. In de maatschappelijke opvang blijkt het *herstel*concept (nog) niet te zijn doorgedrongen. Dit kan onder andere te maken hebben met de herkomst van het concept: de psychiatrie. Uit de focusgroepen en groepsinterviews met betrokkenen in het project *Who knows?!* bleek dat mensen die dakloos zijn (geweest) zich grotendeels niet kunnen vinden in het *herstel*concept zoals gedefinieerd vanuit de cliëntenbewegingen uit de GGz. Zij vinden dat de nadruk teveel wordt gelegd op *herstel* van aandoeningen of klinisch *herstel*. Hoewel onder deze groep ook vaak psychiatrische kwetsbaarheden een rol spelen, staat dit voor hen niet op de voorgrond. *Herstel* op gebieden anders dan klinisch herstel zou mogelijk nog wel kunnen aansluiten, zoals persoonlijk en maatschappelijk *herstel*.

We zien voor een associatie tussen *herstel* en dak- en thuisloosheid ook een aantal aanwijzingen in de literatuur, en vanuit de workshops die tijdens het project *Who knows?!* zijn gehouden. Een auteur die *herstel* na dakloosheid beschrijft is Van Doorn (2005). Zij ziet *herstel* enerzijds als het fysiek weer een huis krijgen, waarmee de feitelijke dakloosheid voorbij is. Anderzijds ziet zij *herstel* na dakloosheid als het (her-)nemen van sociale rollen. Dit laatste bestaat uit een aantal aspecten: ten eerste, het aanpassen van het (sociale) gedragspatroon, wat anders is in een huis dan op de straat of in een pension; ten tweede, het opnieuw in contact komen met sociale en bureaucratische relaties, inclusief oude schuldeisers die zich bij het nieuwe adres melden; ten derde gaat het vooral ook om het hervatten of misschien voor het eerst leiden van een 'normaal' leven, waarbij de breuk van dakloos zijn geïntegreerd moet worden in het zelfbeeld. Bovenstaande aspecten komen grotendeels overeen met maatschappelijk en persoonlijk *herstel* zoals omschreven door Van der Stel (2012) en *herstel* van persoonlijke identiteit, dagelijks functioneren en maatschappelijk functioneren door Droës en Witsenburg (2012). De omschrijving van het *herstel*concept lijkt dan ook behoorlijk overeen te komen voor de maatschappelijke opvang, mits de nadruk op niet-klinisch herstel of herstel van de aandoening of ziekte gelegd wordt.

Wanneer we over onze landsgrenzen heen kijken zien we dat ook in de Verenigde Staten het *herstel*concept nog weinig aanwezig is in de maatschappelijke opvang, ondanks dat onder dakloze mensen een hoge aanwezigheid is van GGz-problemen, middelengebruik en geschiedenis van trauma's (Gillis et al., 2010). Dakloos worden gaat vaak gepaard met diverse traumatische ervaringen door het op straat en/of in de daklozenopvang belanden, met alle gevolgen van dien. Naast de eerdere problemen die hebben bijgedragen aan het dakloos worden, spelen dikwijls ook andere problemen een rol zoals criminaliteit, het (ervaren) van sociale uitsluiting, door verlies van sociale contacten, (ervaren) stigmatisering, verlaagd zelfbeeld en zelfwaardering enzovoorts (Huber en Bouwes, 2011). Gillis et al. (2010) zien een type zorg voor zich waarin vanuit de *herstelgedachte* aandacht wordt besteed aan deze traumatische ervaringen die daklozen ondergaan. In hun artikel lijken de auteurs het idee van *herstel* ook enigszins vanuit de GGz-hoek te verklaren, maar ze pleiten dus wel voor een meer *herstelgerichte* zorg voor dak- en thuislozen met minder focus op klinisch *herstel*.

Tenslotte, tijdens een workshop over *herstel* in het project *Who knows?!* gaf een voormalig dakloos persoon aan dat hij zich wel herkent in het idee van *herstel* met name in het persoonlijke en maatschappelijk *herstel*. Maar volgens hem is niet zo zeer de definitie of omschrijving van *herstel* van belang, maar zijn vooral de randvoorwaarden voor *herstel* essentieel. Hij gaf aan dat voor hem en andere (voormalig) daklozen het proces van *herstel* beter tot zijn recht komt wanneer zij zich niet in een vijandige omgeving bevinden, verantwoordelijkheid (kunnen) nemen, toegang hebben tot informatie (o.a. via internet), wanneer hoop aanwezig is, en interactie met andere individuen leidt tot een bepaalde synergie. Met dit laatste punt doelt hij op het effect van samenwerking welke groter is dan elk van de samenwerkende partijen afzonderlijk zou kunnen bereiken. Hij noemt dus vooral de omstandigheden waaronder iemand al dan niet gestimuleerd of gehinderd wordt in zijn of haar *herstel*proces. Deze stimulerende en remmende randvoorwaarden worden ook herkend door mensen die cliënt zijn (geweest) in de GGz en verslavingszorg. Ze sluiten als randvoorwaarden goed aan bij het thema van de volgende paragraaf: '*herstel*ondersteuning'.

Bovenstaande punten lijken erop te wijzen dat het *herstel*concept in de maatschappelijke opvang, hoewel het nu niet actueel is, mogelijk wel aansluiting kan vinden. Het zou kunnen dat de insteek dan eerder het persoonlijke en maatschappelijke *herstel* wordt, zoals beschreven door Van der Stel of volgens een aantal van de *herstel*stadia van Droës en Witsenburg. Een andere mogelijkheid is, wanneer hier behoefte aan is, dat vanuit de maatschappelijke opvang een

eigen omschrijving en bijbehorend kader wordt ontwikkeld. Opvallend is wel dat de uiteenzetting van Van Doorn impliceert dat bij dakloosheid het *herstel*proces pas kan plaatsvinden wanneer iemand een dak boven zijn of haar hoofd heeft. De vraag is in hoeverre dit klopt. Wel blijkt uit de input van voormalig daklozen tijdens een workshop dat er bepaalde factoren zijn die het proces extra stimuleren, en dat dit factoren zijn die je op straat of in de opvang niet zo snel tegenkomt.

Tot slot, in deze paragraaf lezen we onder meer dat de *herstelvisie* vanuit de cliënten- en *herstel*bewegingen steeds meer zijn weg vindt in reguliere zorg- en hulpverleningspraktijken. *Herstel* is naast een visie een uniek en ingewikkeld proces dat diverse – moeilijk van elkaar te onderscheiden – stadia kent en dat op verschillende gebieden kan plaatsvinden. Daarnaast lezen we hoe ingewikkeld het *herstel*concept te definiëren is vanuit/ voor verschillende groepen. Tenslotte valt op dat in de reguliere zorg in Nederland de nadruk nog erg op het individuele, persoonlijke *herstel*proces lijkt te liggen en veel minder op het collectieve, emancipatorische proces. Voor een meer emancipatorisch proces zou de nadruk meer op volwaardig burgerschap komen te liggen waaronder: gelijkwaardige toegang tot bronnen zoals kennis en informatie, gelijke rechten (naast plichten), het opheffen van ongelijkheden en een inclusieve(re) samenleving. Een aantal van deze factoren werden in het eerste hoofdstuk ook al benoemd als factoren die kwaliteit van leven bevorderen, en in het volgende hoofdstuk zien we dat deze factoren belangrijke waarden zijn vanuit het cliënten- en ervaringsdeskundigheds perspectief.

De volgende paragraaf gaat over (de ingewikkeldheid van) het ondersteunen van *herstel*processen. De cliënten- en *herstel*bewegingen stellen over het algemeen dat de regie over het *herstel*proces niet mag worden overgenomen van de cliënt. Er zijn echter wel ondersteuningsvormen die het *herstel*proces van cliënten kunnen stimuleren.

2.2 *Herstel*ondersteuning

Ondersteunen bij *herstel* betekent over het algemeen op een andere wijze denken over mensen met een bepaalde kwetsbaarheid - zoals chronische psychiatrische aandoening(en), problematische verslaving of dakloosheid - dan gebruikelijk is in de zorg en hulpverlening. '*Begeleiding en zorg zouden tot doel moeten hebben om mensen te helpen zoveel mogelijk zichzelf te helpen. De directe en indirecte omgeving van de cliënt, alle diensten binnen en buiten de organisa-*

tie, diagnostiek, behandeling, trajectbegeleiding et cetera, zouden ten dienste moeten staan van het persoonlijke herstelproces van de cliënt' (Hendriksen-Favier et al., 2012: 27).

Ondanks het idee dat *herstel* niet overgenomen kan worden van de persoon die het betreft, kan men het *herstel*proces wel faciliteren en stimuleren. Bij het stimuleren van het *herstel*proces wordt bijvoorbeeld het eigen unieke en persoonlijke verhaal van de cliënt als uitgangspunt genomen. De eigen leef- en belevingswereld van de cliënt komt centraal te staan. Deze verandering in focus vraagt vaak een andere houding en benaderingswijze van ondersteuners en hulpverleners. De focus van *herstel*ondersteunde werkwijzen is gericht op het versterken van krachten en talenten van mensen en het aansluiting vinden bij iemands ervaringskennis (hier wordt in het volgende hoofdstuk nader op ingegaan). Hulpverleners richten zich op wat mensen wel kunnen en zijn niet al te gefixeerd op wat mensen niet kunnen, de beperking, kwetsbaarheid en/of aandoening. *Herstel*ondersteuning en *herstel*gerichte zorg zijn nauw verbonden met bestaande benaderingen zoals de rehabilitatiebenadering en de krachtgerichte benadering uit de sociale agogiek.

Net als bij het omschrijven van het *herstel*concept lijken op de meeste punten overeenkomsten te bestaan in *herstel*ondersteuning maar – ook hier – is op verzoek van betrokkenen onderscheid in gemaakt. Daarom gaan we – kort – in op *herstel*ondersteuning voor mensen die gebruik maken van de psychiatrie, de verslavingszorg en de maatschappelijke opvang.

Herstelondersteuning psychische en/of psychiatrische kwetsbaarheden

De wijze waarop mensen over hun *herstel* praten (of zwijgen) en de plaats die *herstel* in iemands leven inneemt zijn belangrijk (o.a. Dröes en Witsenburg, 2012 in Karbouniaris, 2012: 19) om in het achterhoofd te houden bij *herstel*gericht werken. In de vorige paragraaf gaven we al aan dat iedereen weer anders omgaat met zijn of haar eigen *herstel*proces. Sommige mensen hebben nog nauwelijks over *herstel* nagedacht, terwijl anderen hier actief mee aan de slag zijn gegaan. Zij hebben bijvoorbeeld hun ervaringen al meerdere keren uitgeschreven en geordend tot een samenhangend verhaal. Het volgende hoofdstuk gaat verder in op *herstel*verhalen als bron van individuele ervaringskennis.

Diverse stadia van *herstel* betekenen dus dat diverse vormen van aansluiten bij, stimuleren of faciliteren van het *herstel*proces aan de orde kunnen zijn. Mocht er bij een cliënt behoefte zijn aan *herstel*ondersteuning, dan kan volgens Dröes en

Witsenburg (Red.) (2012: 32) voor de praktijk van de hulpverlening het fasemodel van Prochaska et al. (1992) gehanteerd worden:

- *Herstel nog niet aan de orde*: ondersteuning bieden bij een begin maken van het *herstel*verhaal;
- *Plannen hebben voor herstel*: een cliënt coachen om *herstel*plannen in eigen tempo en op eigen wijze op te pakken;
- *Werken aan herstel*: coachende rol behouden, cliënt aanspreken op eigen kracht en mogelijkheden en bijstaan om deze te ontwikkelen;
- *Vasthouden bereikte herstel*: aanwezig zijn als de cliënt steun of aanmoediging nodig heeft.

Bovenstaande fasen voor *herstel*ondersteuning maken nog niet duidelijk wat op zo'n moment van een hulpverlener gevraagd wordt aan houding en specifieke kenmerken. Boevink et al (2009) gaan hier wel op in. Zij geven aan dat *herstel*ondersteuning gaat over:

- een attitude hebben van hoop en optimisme;
- present zijn;
- gebruik maken van het professionele referentiekader op een terughoudende en bescheiden wijze;
- ruimte maken voor, het ondersteunen bij het maken van, en aansluiten bij het eigen verhaal van de cliënt;
- herkennen en stimuleren van het benutten van eigen krachten van de cliënt, zowel individueel als collectief;
- erkennen, benutten en stimuleren van de ervaringsdeskundigheid van de cliënt;
- erkennen, benutten en stimuleren van de ondersteuning van de cliënt door belangrijke anderen;
- gericht zijn op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie/autonomie.

In het volgende hoofdstuk komen een aantal concrete activiteiten aan de orde, ter illustratie van hoe iemand aan de slag kan gaan met de eigen (*herstel*) ervaringen en/of met het faciliteren van iemand die met zijn of haar ervaringen aan de slag wil.

Herstelondersteuning verslavingskwetsbaarheden

Volgens Kennisnetwerk Het Zwarte Gat (2011) zou *herstel*ondersteuning in de verslavingszorg gericht kunnen zijn op het ontwikkelen van een plan door de cliënt zelf, waarin vooral wordt nagegaan wat naast het aanpakken van de verslaving nodig is om persoonlijke en maatschappelijke rollen te hervatten. Het

ondersteunen van *herstel*processen zou gericht moeten zijn op de ondersteuning van cliënten in het formuleren van hun eigen doelen in het leven, waarbij het gaat om: het ontwikkelen van een positieve identiteit; een betekenisvolle plaats geven aan de verslaving en/of het psychiatrisch probleem; ontwikkelen van een responsief vermogen en het creëren van verbinding. Dit betreft ook een zoektocht naar antwoorden op de volgende vragen: 'wat ben je kwijtgeraakt?', 'wat wil je er van terug?', 'wat wil je per se niet terug?' en 'wat kan ik – als ondersteuner – voor je betekenen?'

Herstelondersteuning dak- en thuisloosheid

Hier is nog weinig over bekend. In de literatuur hebben we hier niet veel over gevonden. Tijdens een van de workshops bleek dat vanuit de maatschappelijke opvang de voor de verslavingszorg essentiële vragen (wat ben je kwijtgeraakt? et cetera) niet (h)erkend werden. Cliënten en ondersteuners vertaalden daarom de vragen naar een dialoog gericht op: waar wil je naar toe? (de reis), wat heb je nodig om dat te bereiken?, hoe kunnen anderen (vrienden, familie, professionals, ervaringsdeskundigen, andere cliënten et cetera) je daarin ondersteunen?, wat kan ik - als ondersteuner - voor je betekenen en wat helpt in onze relatie? Aangegeven werd dat het uitgangspunt van deze vragen is dat de persoon in kwestie gaandeweg het proces zichzelf tegenkomt, waar die persoon vervolgens zelf – door middel van reflectie – betekenis aan kan geven.

Mogelijk kan dit begrippenkader in de toekomst gebruikt worden als werkdocument voor verdere discussie hierover voor mensen die (voormalig) dakloos zijn en/of hun ondersteuners, die het *herstel*concept en *herstel*ondersteuning verder willen exploreren.

Tot slot, het werken aan *herstel* door cliënten en het vertalen van *herstel*ondersteunende principes naar de dagelijkse beroepspraktijk zijn geen eenvoudige opgaven. Het ondersteunen van *herstel*processen is een andere wijze van (methodisch) handelen, benaderen en denken dan men doorgaans gewend is. Organisaties hebben een belangrijke rol in dit proces, waaronder het scheppen van ruimte en het faciliteren en ondersteunen van *herstel*(ondersteunende) processen (Hendriksen-Favier, et al., 2012). Daarnaast zijn organisaties vaak (nog) niet adequaat ingericht op het bieden van *herstel*ondersteunende zorg. We gaan in dit begrippenkader niet in op het organiseren van *herstel*ondersteunende zorg, maar dit is zeker essentieel. Zie daarom ook de praktijkbeschrijvingen van het project *Who knows?!* voor facilitering en randvoorwaarden.

► **Beschouwing**

In dit begrippenkader baseren wij ons op *herstel* zoals dat vanuit de cliënten- en *herstel*bewegingen wordt benaderd, toegepast op de hulpverleningscontext waarin over het algemeen *herstel* wordt geformuleerd vanuit een meer medisch-wetenschappelijk ziektemodel of een op beperkingen gericht professioneel model. Een combinatie van beide modellen zou mogelijk een completer beeld en een grotere hoeveelheid aan interventies en methoden opleveren dan het gebruik van één van de *herstel*visies afzonderlijk (Dröes en Witsenburg, 2012). Hulpverleners kunnen een actieve rol spelen in het *herstel*proces door aan te sluiten bij cliënten en deze processen te faciliteren. Dit vraagt over het algemeen een andere aanpak, houding en zienswijze dan men momenteel hanteert in de reguliere zorg en hulpverlening.

De inzet van ervaringsdeskundigheid en het gebruik maken van ervaringkennis van cliënten en *herstel*verhalen van ervaringsdeskundigen spelen een belangrijke rol in het ondersteunen van *herstel*, ook in reguliere beroepspraktijken. In het volgende hoofdstuk gaan we dan ook nader in op de betekenis van ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

MICHEL

Waaruit bestaat de ondersteuning die een professional biedt in een voorziening in zelfbeheer? Hoe anders is dat in vergelijking met meer traditionele voorzieningen? Hoe leer je samen? Welke kernwaarden zijn van belang? Michiel (26) geeft ons met zijn verhaal een bijzondere kijk in de dagelijkse praktijk.

'De bewoners bepalen of ik mijn werk goed doe'

Michiel werkt als ondersteuner in een opvang voor (ex-)daklozen in zelfbeheer. Samen met hen kijkt hij hoe hij van betekenis kan zijn bij hun *herstel*. 'Wij leren van elkaar.'

In mijn werk als groepsleider in de verslavingszorg liep ik aan tegen de strikte instellingsregels die nageleefd moesten worden. Het voelde alsof ik een politieagent moest spelen op een naschoolse kinderopvang. Op een gegeven moment kreeg ik een telefoontje van Je Eigen Stek (JES), een woonvoorziening in zelfbeheer voor en door (voormalig) dak- en thuislozen. Of ik daar wilde werken als ondersteuner. Ik zou niet in dienst komen van de organisatie, maar van de bewoners. Ik sprong een gat in de lucht. Als functieopdracht kreeg ik mee om 'zelfbeheer te bewaken en te stimuleren', door het geven van 'individuele, groeps- en projectondersteuning'. Toen ik tweeënhalf jaar geleden begon, had ik geen idee wat het betekende.

In het diepe

Ik werd gelijk in het diepe gegooid. Mijn eerste taak was om een oud-bewoner te helpen die weer terug kwam. Ik was gewend om een contract op te stellen met concrete doelen, zodat de persoon zich aan zijn afspraken houdt. Toen ik voorstelde om dat te doen, keken de andere bewoners me aan met een blik van 'ben jij nou besodemieterd'. Weg met die hulpverleningsplannen, gewoon doen wat je denkt dat nodig is. Dus ging ik met hem op de fiets naar de bank, was steeds op pad om dingen te regelen.

Door samen dingen te doen buiten het kantoor, ontstond er een band. We leerden van elkaar en over elkaar. Daardoor ben ik als persoon en ondersteuner nu beter in staat om in te schatten wat iemands behoefte is. En daar vraag ik ook naar. Gesprekken ontstaan meer vanuit betrokkenheid, in plaats van op basis van een vragenformulier dat volgens een bepaalde methodiek ingevuld moet worden. De vraag is niet 'wat is er mis gegaan in je leven', maar 'wie ben jij'.

Van elkaar leren

Mijn functie van ondersteuner was een nieuwe rol, die ik zelf moest ontdekken. Ik ging wel eens naar huis met twijfels. 'Heb ik het wel goed gedaan?' Dat gaat niet alleen om je rol als professional, je komt ook dicht bij wie je zelf als persoon bent. Ik ben continu bezig geweest met reflecteren op mezelf. Uiteindelijk bedacht ik: ik kan dat wel alleen doen, maar waarom niet met de bewoners? Toen heb ik gevraagd: 'Wat verwachten jullie van mij als ondersteuner, want ik weet het niet. Niemand anders die het mij kan vertellen, dus help *mij* ook alsjeblieft.' Dat is interessant: zo is er een relatie ontwikkeld waarbij we van *elkaar* kunnen leren.

Ze hebben me heel veel geleerd! En gecoacht. Als ik bijvoorbeeld te weinig aandacht besteed aan de bewoners, hoor ik dat terug. 'Je bent te veel onderweg en je zit te veel op kantoor, het is weer tijd dat je met ons tv gaat kijken.' Dan denk ik, 'oh ja shit, jullie hebben gelijk!' Ik krijg heel veel vrijheid bij het invullen van mijn werk. Maar de inhoud

kan ik niet in mijn eentje bepalen. En soms vergeet ik dat te overleggen, en word ik teruggeroepen door de bewoners. Dat vind ik wel een leuke rolverdeling.

In dienst bij de bewoners

De bewoners hebben mij in dienst genomen. Zij willen dat ik onafhankelijk ben ten opzichte van de instelling en kan handelen vanuit hun belangen. Mijn functioneringsgesprekken houd ik in eerste instantie met de bewoners, daarna pas met de directeur. Dat betekent ook dat, als de bewoners ontevreden zijn over mijn functioneren, zij de positie hebben om mij te ontslaan.

Het is ook aan de bewoners om de intakegesprekken met nieuwe bewoners te voeren. Het is als het ware een sollicitatiegesprek, waarbij van twee kanten de mogelijkheid bestaat om te vragen naar elkaars verwachtingen. In de vergadering wordt democratisch besloten wie de nieuwe bewoner wordt. Op vergelijkbare wijze wordt besloten wie klaar is om met een urgentie uit te stromen naar een zelfstandige woning. Met elkaar bepalen zij wat de criteria zijn en wanneer iemand daar aan voldoet.

Vrijheid geeft ruimte voor herstel

Herstel betekent voor mij dat mensen een zinvol leven kunnen hebben, ondanks of met de beperkingen die zij ervaren. Aan de ene kant meet ik dat af aan de meer voor de hand liggende materiële dingen: schulden die worden afgelost, het krijgen van een baan of vrijwilligerswerk en dan zo snel mogelijk aan een huis. Maar herstel is niet alleen het aanpakken van problemen, er is ook een proces van bewustwording nodig. Sommigen zitten in een soort rouwproces, kampen met ongeloof over wat hen is overkomen. Er is dan eerst acceptatie nodig, voordat je kunt zien: ik zit in deze situatie, wat heb ik nodig om die te veranderen?

Ik denk dat zelfbeheer, meer dan de reguliere opvang, de ruimte geeft voor zo'n bewustwordingsproces. De bewoners weten vanuit eigen ervaring wat nodig is en wat hen beperkt in hun groei. Zo krijg je bij JES bij binnenkomst eerst twee weken rust. Ga slapen, ga eten, wen aan de mensen en de omgeving... Pas daarna neem je taken op je in de voorziening. Bewoners mogen in principe ook blijven voor onbepaalde tijd. Zo krijgen ze de ruimte en de rust om van een afstand te bekijken welke stappen nodig zijn om verder te komen.

De vrijheid die mensen ervaren, heeft ook tot gevolg dat zij door krijgen: ik ben de enige die de stap naar herstel moet zetten. 'Ik krijg hier de kans om verder te komen, maar dan ligt het wel aan mijzelf.' Sommigen zien dat gelijk, bij anderen kan het een jaar duren – of het nu gaat om het aanpakken van schulden of van opvattingen die

hen beperken. Bij JES krijgen ze de tijd om *zelf* te ontdekken wanneer het moment daar is. Gemiddeld blijven de bewoners anderhalf jaar. Eventuele bemoeienis vindt plaats vanuit betrokkenheid: 'Je zit hier nu een jaar en er is niks veranderd – wat is er gaande, hoe komt dat nou?' Het is wel belangrijk dat we hun eigen proces daarin blijven volgen.

Onderlinge steun

Ervaringen van oud-bewoners die al een stap verder zijn, kunnen helpen bij het proces van acceptatie. Ik zie regelmatig dat nieuwkomers een of enkele 'maatjes' vinden. Bovendien kan een bewoner die er al een tijd zit als rolmodel dienen. Als ondersteuner probeer ik dat soort gesprekken te bevorderen, door te zeggen, 'goh, heb je daar al eens met hem over gesproken?' Bijvoorbeeld als ik weet dat een oude bewoner problemen met drugs heeft overwonnen, waar de ander nog mee worstelt. Ook probeer ik bewoners te stimuleren om aandacht aan iemand te besteden met wie het niet goed gaat. Dat kan door aan te kloppen of een praatje te maken. Zodat ze ook onderling elkaar tot steun zijn.

Verder zie ik conflicten en spanningen in de groep niet als iets wat vermeden of beheerst moet worden. Het is een bron van leermomenten. Vaak zijn de conflicten te herleiden tot rolverandering van 'dakloze' naar 'medebewoner'. Of tot botsende waarden, belangen en krachten tussen de bewoners onderling. Door als ondersteuner die spanningen bespreekbaar te maken en te onderzoeken waar ze vandaan komen, worden de bewoners in staat gesteld om er van te leren.

Zelfbeheer als missie

Wanneer je als woonbegeleider meer gebonden bent aan een methodiek of beleid, zit je in een spanning tussen de regels van de instelling en de behoeften van de persoon. Bij zelfbeheer zijn de regels van de bewoners zelf, waardoor ik vrijer en opener kan voldoen aan de behoeften van de bewoners. In die zin heeft ook de woonbegeleider een empowermentproces nodig, om zich los te maken van instellingsbeleid.

Mijn missie is om te kijken of meer maatschappelijke opvang volgens de waarden van zelfbeheer kan gaan werken. Omdat ik vind dat zelfbeheer veel beter aansluit bij de behoeften van de mensen, gelijkwaardiger en democratischer is. Wil je werkelijk dat mensen de regie over hun leven pakken, dan heb je meer nodig dan methodieken voor woonbegeleiders. Dan moet je fundamenteel iets veranderen in organisaties. Ik denk dat zelfbeheer de manier is om dat te doen. Al is dat voor ons ook nog een zoektocht. Het belangrijkste voor mij is dat de bewoners vinden dat ik mijn werk goed doe. Dan ben ik op de juiste weg.



ERVARING, ERVARINGSKENNIS EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Het begrip *ervaringsdeskundigheid* is in eerste instantie ontwikkeld vanuit de vrouwenbeweging en de AA⁷. Het begrip is ook opgepakt door de cliëntenbeweging uit de psychiatrie die mede onder invloed van de antipsychiatriebeweging in de jaren '60 van de vorige eeuw ontstond. De strijd was eerst gericht op het verbeteren van de rechtspositie van de cliënt, op deelnemen in beslissingen over je eigen behandeling en je eigen lichaam, en op medezeggenschap over de organisatie van de zorg. Echter, vanaf de jaren '90 richtte de inzet van de cliëntenbeweging zich steeds meer op onafhankelijk, volwaardig burgerschap. Cliënten ontwikkelden samen deskundigheid op grond van hun ervaringen en die van hun medecliënten. Enkele belangrijke praktijken gebaseerd op ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis zijn zelfhulpgroepen, lotgenotencontacten, en allerlei activiteiten van cliëntenorganisaties en cliëntgestuurde initiatieven en projecten. Vanuit de eigen visie op zorg en de zelf ontwikkelde deskundigheid begon de cliëntenbeweging ook invloed uit te oefenen op de kwaliteit van de hulpverlening zelf (Plooy, 2007). Dit heeft ertoe geleid dat ervaringsdeskundigheid ook in de reguliere zorg- en welzijnsinstellingen een eigen plaats lijkt te hebben verworven naast andere, onmisbare deskundigheden.

De ervaringsdeskundige wordt regelmatig ingeschakeld in de praktijk van de GGz, verslavingszorg, de maatschappelijke opvang en de 'armoedebeweging', maar ook in de algemene gezondheidszorg, het onderwijs en op andere terreinen. Deze toenemende behoefte aan ervaringsdeskundigheid wordt versterkt door de transitie van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving, waarin de eigen inbreng en dus ook de (ervarings-)kennis van de deelnemende burger gevraagd is. Het begrip ervaringsdeskundigheid verschijnt dus steeds meer in beleidsnota's van de GGz, verslavingszorg en maatschappelijke opvang. Met het handvest van Maastricht (2010) bijvoorbeeld hebben cliëntenraden en bestuur-

7) AA: Alcoholics Anonymous

ders van de verslavingszorg hun handtekening gezet onder de afspraak om herstelgericht te werken, gebruik makend van de ervaringsdeskundigheid van cliënten. En in de visienota 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap' van GGZ Nederland (2009) wordt gepleit voor het meer inzetten van ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis. In 2010 heeft GGZ Nederland een koers voor de GGZ instellingen uitgezet voor de implementatie van ervaringsdeskundigheid in deze instellingen. Hiermee beoogt GGZ Nederland een bijdrage te leveren aan het versterken van de positie van ervaringsdeskundigheid als vanzelfsprekend onderdeel van herstelondersteunende zorg.

In dit hoofdstuk gaan we nader in op diverse betekenissen rond het begrip ervaringsdeskundigheid. Daarna wordt ingegaan op een belangrijke vaardigheid en het unieke perspectief die komen kijken bij de inzet van ervaringsdeskundigheid. In hoofdstuk 4 komt de ervaringsdeskundige als medewerker in een hulpverleningscontext aan de orde.

3.1 Definities

Verschillende definities worden gebruikt om het begrip 'ervaringsdeskundigheid' te duiden. De meeste activiteiten en onderzoeken op dit gebied richten zich op ervaringsdeskundigheid in de breedte (cross-disability), dus het hebben van ervaring met kwetsbaarheid, ziekte of een handicap in het algemeen. Sommige activiteiten en onderzoeken richten zich specifiek op ervaringsdeskundigheid in relatie tot bijvoorbeeld een bepaald ziektebeeld, symptoom of diagnose bijvoorbeeld 'stemmen horen' of 'zelfbeschadiging' (Karbouniaris, 2012; Van Haaster et al., 2013).

In navolging van diverse bronnen wordt - voor de overzichtelijkheid - eerst onderscheid gemaakt tussen de begrippen ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. De relatie tussen en de begrenzing van deze begrippen is op dit moment een belangrijk gespreksonderwerp en punt van discussie en onderzoek (Van Haaster en Koster-Dreese (Red.), 2005; Karbouniaris en Brettschneider, 2008; Karbouniaris, 2012; LIVE-project 2012⁸; Sedney, 2012). Hierna volgt een korte uiteenzetting.

8) <http://www.live-ervaringsdeskundigheid.nl/uitgangspunten-en-doelstellingen/herstel-en-ervaringskennis-en-ervaringsdeskundigheid/ervaring-en-ervaringskennis> (bezoekt: juni 2012)

Ervaring

Ons hele leven doen wij ervaringen op via (zintuiglijke) waarneming van binnen- en buitenwereld. Deze ervaringen doen we individueel of samen met anderen op. Ervaring is direct en onbemiddeld een confrontatie met de werkelijkheid van jezelf of met de werkelijkheid om je heen. Deze ervaring wordt ook beleving genoemd. Ervaring als beleving gaat over de unieke betekenis die iemands ervaring toevoegt aan diens persoonlijke leven. Van nieuwe ervaringen kunnen we leren en ze vormen onze persoonlijke waarden waarmee we naar de wereld kijken (Van Haaster et al., 2013). Werk-, cliënt – en levenservaring dragen bij aan de ontwikkeling van een eigen perspectief in het leven. Ervaringen worden elke dag aangevuld en hoe een persoon het leven ziet kan door eigen ervaringen continu veranderen (Van Erp et al., 2011; Van Haaster et al., 2013).

Ervaringskennis

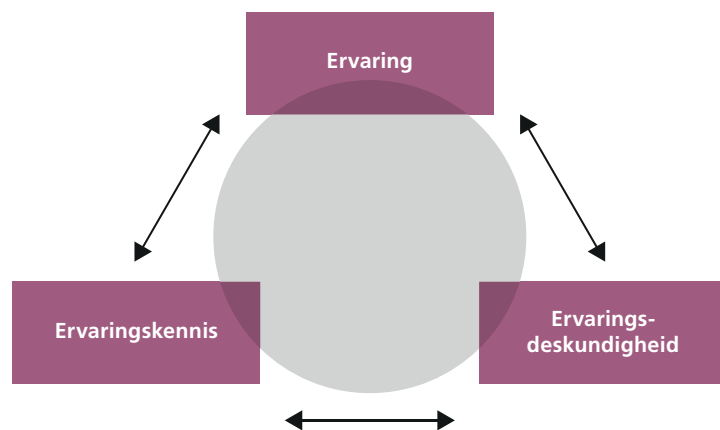
Ervaringen kunnen tot kennis gemaakt worden. Ervaringskennis ontstaat door ondervinding en waarneming en door te leren van (meerdere) ervaringen. Niet alle eigen beleving is direct algemene kennis: wat voor de een geldt, hoeft niet voor een ander te gelden. Daarom is een onderscheid tussen individuele en collectieve ervaringskennis van belang. Van individuele ervaringskennis is sprake wanneer de persoon reflecteert op zijn of haar ervaringen. Door ervaringen samen te bespreken wordt gezocht naar overeenkomsten die het unieke aspect van ervaringen overstijgen en hiermee een rode draad vormen binnen deze gedeelde ervaringen. Het bespreken van eigen ervaringen, en het nadenken over en vormen van een eigen ervaringsverhaal is hierbij een vereiste. Aansluiten bij de ervaringen van anderen brengt de kennis naar een hoger niveau en wordt collectieve ervaringskennis; dat maakt van 'ik-kennis', 'wij-kennis'. Deze twee aspecten werken als communicerende vaten. Gemeenschappelijke aspecten kunnen een nieuw licht werpen op de werkelijkheid en leiden tot nieuwe inzichten en kennis. Voor beide aspecten moet dus ruimte aanwezig zijn. Door steeds meer kennis in hetzelfde gebied met anderen te delen kan collectieve ervaringskennis op een bepaald gebied, bijvoorbeeld ten aanzien van *herstel*processen, worden ontwikkeld.

Ervaringsdeskundigheid

Een persoon verwerft ervaringsdeskundigheid door de eigen ervaringen serieus te nemen, die voor zichzelf te verwerken en erop te reflecteren en tegelijk door vergelijkbare ervaringen van anderen serieus te nemen, en in zijn of haar reflecties te verwerken. Van ervaringsdeskundigheid is pas sprake wanneer iemand in staat is gemeenschappelijke kenmerken uit verschillende ervaringen

(dus collectieve ervaringskennis) te filteren en deze ervaringskennis aan derden over te dragen of anderen hiermee in het kader van de hulpverlening te kunnen ondersteunen.

Dit verwerven van ervaringsdeskundigheid is een continue proces waarin het opdoen van ervaring, het ontwikkelen van ervaringskennis en het inzetten van ervaringsdeskundigheid met elkaar verbonden zijn. Een ervaringsdeskundige doet iedere keer weer eigen ervaringen op, verwerkt deze en reflecteert hierop, komt in contact met anderen met ervaringen en bundelt dat samen tot collectieve ervaringskennis – vaak ook met informatie uit andere relevante bronnen zoals literatuur – en gebruikt die ervaringsdeskundigheid in zijn of haar werk.



Schema: De circulaire verbanden tussen ervaring, kennis en deskundigheid (Van Haaster, et al, 2013)

In dit document is ervaringsdeskundigheid gekoppeld aan praktijken van de psychiatrie, de verslavingszorg, of de maatschappelijke opvang zoals ervaren door cliënt/deelnemer. Het kan ook gekoppeld zijn aan individuele en collectieve praktijken van herstel.

Ervaringsdeskundigheid in de zorg en hulpverlening of met betrekking tot gezondheid en ziekte gaat over vier aspecten (Van Haaster, 2005 uit: Van Haaster et al., 2013: 10):

1. "Het is deskundigheid in het omgaan met je eigen lichaam, je eigen geest, je eigen gedrag en je eigen manieren van doen, je eigen leven, je eigen *herstel*proces;
2. het is deskundigheid in het omgaan met hulpverleners, gezondheidszorg en andere steunsystemen in jouw leven: hoe ze aan te spreken, hoe ze aan te wenden voor je eigen herstel, hoe om te gaan met de regels, hoe om te gaan met de bureaucratie, etc;
3. het is deskundigheid in het omgaan met maatschappelijke reacties op jou, zowel positieve als negatieve. Bijvoorbeeld hoe om te gaan met mantelzorg en burenhulp of hoe om te gaan met stigmatisering en uitstoting, hoe exclusie te voorkomen en participatie respectievelijk maatschappelijk herstel te realiseren;
4. het is deskundigheid in het omgaan met lotgenoten, hoe je anderen kunt steunen bij *herstel*, al dan niet in geformaliseerde kaders als zelfhulpgroepen, herstelgroepen, cliëntenorganisaties of cliëntgestuurde projecten".

De eerste drie aspecten hierboven zijn geformuleerd als persoonlijke hulpbronnen, maar worden in de stap van een ik-verhaal naar wij-verhalen ook collectieve vormen van ervaringsdeskundigheid. Dit laatste aspect is uiteraard (ook) een vorm van wij-kennis, maar ook deze wordt sterk gevoed door persoonlijke deskundigheid en kennis. Ervaringsdeskundigheid wordt dan gebruikt om anderen te helpen in hun *herstel*proces. Collectieve ervaringskennis kan een belangrijke rol spelen bij de ontwikkeling van alle genoemde vormen/aspecten van ervaringsdeskundigheid (Van Haaster et al, 2013).

ROLF

Hoe leer je van je ervaringen en hoe zet je deze in om anderen bij hun herstel te begeleiden? Hoe vindt een ervaringsdeskundige aansluiting bij een cliënt anders dan een professional en welke functies vervult hij daarmee binnen een team? Al deze vragen komen aan bod in het verhaal van Rolf (47).

'Ik weet hoe belangrijk aandacht is'

Rolf werkt sinds zes jaar als ervaringswerker bij een ACT-team (Assertive Community Treatment). Hij zet zich graag in voor mensen die buitenspel staan. 'Ik zie het als mijn belangrijkste taak om zelfvertrouwen terug te geven.'

Ik ben begonnen met het inzetten van mijn ervaringsdeskundigheid door voorlichting te geven. In klinieken vertelde ik over de AA en hoe het mij was gelukt om droog te blijven staan. Ik was toen net een paar maanden nuchter. Door dat vrijwilligerswerk bij GGz-instellingen kwam ik een vacature op het spoor. In vorig werk had ik al gemerkt dat ik goed kon omgaan met doelgroepen die snel in de vergetelheid raken of niet helemaal aan het plaatje van de maatschappij voldoen. Of dat nou mensen uit de psychiatrie zijn, bejaarden of gehandicapten. Aan die vaardigheid kon ik nu mijn eigen ervaring met verslavingsproblematiek toevoegen. Zo startte ik zes jaar geleden als ervaringswerker bij een ACT-team. Het bleek mij op het lijf geschreven te zijn.

Er zijn voor iemand

Ik hoop er aan bij te dragen dat deze mensen zich wat meer gewenst voelen. Het geven van aandacht is daarbij een sleutelwoord. Bij een contact met een cliënt probeer ik eerst om een maatjesgevoel te ontwikkelen. Ik ben een makkelijke prater en vind altijd wel een ingang naar wat iemand boeit. Daarbij probeer ik om cliënten het gevoel te geven dat ik alle tijd heb, ook al is dat natuurlijk niet zo. Soms zegt iemand: 'Over een half uurtje moet je zeker weer weg'. Mijn reactie is dan: 'Nee hoor, jij mag beslissen wanneer ik weer weg ga.' Vaak vinden ze een half uur of drie kwartier dan fantastisch. Zo probeer ik met bepaalde dingen de regie te geven.

In contacten kom ik ook dichtbij de cliënt. Ik ben makkelijk met praten over mezelf, mijn kinderen, wat ik meemaak. Collega's zijn daar wat terughoudender in. Toen ik zelf cliënt was, merkte ik vaak een gigantische afstand. Ik miste een gevoel van nabijheid, ook omdat het altijd zo snel moest. Afspraken voor je liepen vaak uit. En voor je het weet kijken ze al weer op de klok en is het tijd om af te sluiten. Terwijl je graag wil dat mensen wel eens naar je luisteren en de tijd voor je nemen. Ik zet me daar helemaal voor in, probeer er te zijn voor ze. Zo ook als ik hoor dat iemand iets bijzonders heeft, voor het eerst naar dagbesteding gaat of jarig is – dan bel ik even. Zulke dingen schrijf ik op of onthoud ik, omdat ik weet hoe belangrijk aandacht is.

De 'anti-socialen'

Sinds kort werk ik fulltime in een relatief nieuw team, een forensisch ACT-team. Onze cliënten zijn vaak grensoverschrijdende, agressieve mensen die in aanraking komen met politie en justitie. Het werken met mensen die zijn 'uitgekotst' door de maatschappij geeft mij veel voldoening. Zij hebben dingen gedaan die niet door de beugel kunnen, maar niemand droomt van een zware verslaving of criminele loopbaan. Deze mensen worden door de maatschappij bestempeld als de zogenaamde 'anti-socialen'. Ze worden zo in een hoek gedrukt en het lukt haast niet om er uit te komen. Zo'n stempel zou iedereen anti-sociaal maken. Er ontstaat een vicieuze cirkel die ik probeer te doorbreken. Ik zie het als mijn belangrijkste taak om zelfvertrouwen terug te geven. Door te laten

zien dat iemand wel wat waard is. Door iemand niet te laten vallen door wat er in het verleden gebeurd is. Ze hebben misschien fouten gemaakt, soms heel grote, maar het leven gaat door en je moet er toch iets van maken. Met het ACT-team laten wij hen zien dat er altijd wel een nieuwe start mogelijk is. Door te proberen dingen voor ze uit te zoeken en ze tot steun te zijn, laten we zien dat we er voor ze zijn. Dat kan op allerlei levensgebieden zijn, net wat er op dat moment speelt. Dat kan dagbesteding zijn, iets in de woning dat gerepareerd moet worden, het regelen van een koelkast.

Er doorheen prikken

Niks is mij helaas vreemd. Naast verslaving heb ik ook ervaring met psychische aandoeningen, de bijkomende eenzaamheid, het verdriet. Ik weet ook zo ontzettend goed wat anti-sociaal is en herken het als een zwakte. Ook ik heb me zwak gevoeld in het leven, waardoor je brutaal of boos wordt en gedrag vertoont dat afwijkt van de normen. Voor veel mensen is anti-sociaal gedrag beangstigend, maar eigenlijk zijn de mensen die dit gedrag vertonen zelf heel angstig. Zij kunnen zich niet uiten, weten niet hoe ze iets moeten brengen, of hebben een bepaalde gevoeligheid waar ze al heel vaak op aangesproken zijn.

Eigenlijk moet je daar doorheen prikken om te kunnen helpen. Als ik laat merken dat intimiderend gedrag geen indruk op me maakt, heb ik al negentig procent gewonnen. Ze ontdekken dat het trucje niet werkt. Soms lukt het vervolgens om dingen bespreekbaar te maken. Dit doe ik op een luchtige, niet veroordelende manier. Doordat ik jarenlang geworsteld heb met dezelfde problematiek, voelen mensen zich vaak ook wat gemakkelijker bij mij. Ik vorm geen bedreiging. Ik merk dat aan het feit dat mensen bijna altijd thuis zijn als ik langs ga. Wij hebben de 'zorgwekkende zorgmijders' als doelgroep, maar ik maak niet vaak mee dat mensen er niet zijn of afbellen.

Werken vanuit het hart

Bij deze instelling werken drie ACT-teams en elk team beschikt over een ervaringswerker. Dat is heel fijn, zo kun je als gelijkgestemden af en toe wat delen met elkaar. Als ervaringswerker sta je er toch net wat anders in. De brugfunctie tussen cliënt en hulpverlener geeft je een aparte positie. Ik werk regelmatig samen met de twee andere ervaringswerkers. We organiseren een wekelijkse lunchgroep voor cliënten, daarnaast begeleiden we een Wellness Recovery Action Planning (WRAP) groep. We komen elkaar dus vaak genoeg tegen om ervaringen en tips uit te kunnen wisselen. Ik ben blij dat ik met dit vak mijn centjes kan verdienen, maar voor mij is het meer dan een beroep. Het is een passie. Bij collega's zie je vaak dat ze van 9-5 werken en daarna gaat de stekker eruit. Dat is bij mij wel anders. Het allerbelangrijkst bij dit werk als ervaringswerker is dat het uit je hart komt. Dat je in de contacten dichtbij een cliënt komt. Zo voorkom je dat iemand denkt, 'daar heb je er weer zo eentje'. Als ze voelen dat je het meent, krijg je een betere band en kun je veel meer bereiken.

3.2 Aansluiten bij ervaringskennis van de ander

In het kader van hulpverlening wordt een persoon met ervaringsdeskundigheid (een ervaringsdeskundige) gezien als deskundig in het ondersteunen van anderen door impliciet of expliciet de eigen ervaring in te zetten en zo tot de ervaringskennis van de ander te komen en het *herstel*proces te bevorderen. Deze vaardigheid waarbij ervaringsdeskundigheid essentieel is, wordt omschreven als:

“deskundig [zijn] in het scheppen en bewaken van een steunende vrije ruimte waarin iemand in contact kan komen met de eigen belevingen en daarin ruimte kan ervaren. Ook is hij deskundig in het waarborgen van gelijkwaardigheid bij het uitwisselen van ervaringen en het bieden van hoop en bemoediging” (Van Erp et al., 2011).

De vraag die hieruit voortkomt is: hoe doe je dat, hoe krijg je toegang tot de ervaringskennis van een ander? Tijdens een workshop⁹ over *ervaringsdeskundigheid* in het project *Who knows?!* werd deze vraag gesteld en uitgebreid besproken. De volgende bevindingen kwamen tijdens de workshop naar voren:

Het verwerven van ervaringskennis is een uniek proces dat bewust of intuïtief plaats vindt. Om iemand met ervaring te ondersteunen in het toegang te krijgen tot diens eigen ervaringskennis probeer je aan te sluiten bij hetgeen die persoon hierover uit. Wanneer iemand zich uit kan hij of zij - bewuste en onbewuste - ervaringen zichtbaar of hoorbaar maken en met anderen delen. Als de uiting door een ander actief waargenomen, erkend en gewaardeerd wordt kan er (nieuwe) betekenisgeving ontstaan. Echter, aansluiten bij iemands uiting is geen makkelijke opgave want ieder persoon uit zicht op een andere wijze; vanuit een persoonlijke voorkeur, talent of eigen referentiekader. Mensen uiten zich bijvoorbeeld in spiritualiteit, religie, astrologie of kunstvormen zoals zang, schilderen, toneel et cetera.

Er zijn voorbeelden van initiatieven waarin cliënten gestimuleerd en gefaciliteerd worden om hun ervaringskennis tot uiting te brengen via:

- poëziewerkshops: waar bijvoorbeeld dak- en thuislozen gedichten maken die vervolgens gepubliceerd worden in de daklozenkrant en andere media;
- beeld: bij de Volksbond Amsterdam is een Foto- en filmschool actief, waar cliënten hun verhalen, ideeën en meningen, en alles wat hen bezig houdt kunnen uitdrukken in foto's en filmproducties;
- 'Fotovoice': waar cliënten hun stem kunnen laten horen/zien middels een foto

9) Het symposium vond plaats op 7 februari 2013 en werd bezocht door ervaringsdeskundigen, reguliere professionals, managers, onderzoekers, docenten, studenten en andere geïnteresseerden. Iedere workshop had als doel een thema uit het begrippenkader verder uit te werken.

en een verhaal over wat stigma en zelfstigma met hen doet en heeft gedaan. Vervolgens gaan cliënten in gesprek met diverse toehoorders en zo ook meer begrip kweken voor psychische kwetsbaarheid en vooral duidelijk maken wat mensen nodig hebben voor hun *herstel* en participatie;

- beweging: in dansgroep 'Vanuit Marlies' kunnen mensen door beweging en samenwerking naar een voorstelling de eigen mogelijkheden en grenzen verkennen, zonder er veel woorden aan te verspillen;
- theatergroepen: waar de deelnemers hun ervaringen met bijvoorbeeld sociale instanties in voorstellingen uitspelen en vervolgens met het publiek (waaronder medewerkers van dezelfde instanties) in gesprek gaan.

En natuurlijk zijn er zelfhulpgroepen, herstelgroepen, de WRAP training (*wellness recovery action plan*) et cetera, waarbij cliënten gericht hun eigen ervaringskennis, eigen regie/(relationele) autonomie en *herstel*proces (verder) ontwikkelen.

In alle gevallen geldt dat wanneer je toegang probeert te krijgen tot de ervaringskennis van iemand met ervaring, het van belang is dat je werkelijk in contact treedt met die persoon en verbinding maakt met diens belevingswereld. Ervaringsdeskundigheid gaat over geraakt worden en kunnen raken. Dat betekent je eigen ervaringen, beleving en gevoelens laten raken door de ander, er verbinding mee maakt. Van daaruit is het mogelijk met de ander in contact te komen en die ander te raken. Het onderwerp 'geraakt worden' werd ook besproken met de aanwezigen tijdens de workshop 'ervaringsdeskundigheid' tijdens het symposium van *Who knows?!* en geconstateerd werd dat geraakt (kunnen) worden en aansluiten bij de belevingswereld relevante vaardigheden zijn voor personen die mensen met ervaring (willen) ondersteunen.

3.3 Het cliëntperspectief kent specifieke waarden

De bril waardoor je naar de werkelijkheid kijkt bepaalt wat je ziet en hoe je dat waardeert. Vanuit een bepaald perspectief neem je specifieke dingen waar; vanuit het perspectief van een cliënt neem je andere zaken waar dan vanuit het perspectief van een hulpverlener. Via het cliëntperspectief worden ervaringen bemiddeld en gekleurd. Het cliëntperspectief functioneert als waardesysteem – systeem van gemeenschappelijke overtuigingen die een richtlijn vormen voor denken en handelen – waaraan ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis gekoppeld zijn (Van Haaster et al., 2013).

Waarden vanuit de cliëntenbeweging en verbonden aan ervaringsdeskundigheid zijn onder meer: solidariteit, autonomie, burgerschap, erkenning van de waarde



van ervaringskennis, en de ander holistisch zien. Deze waarden werden ook al benoemd als belangrijke factoren in de hoofdstukken Kwaliteit van leven en Herstel(ondersteuning). Cliënten- en *herstel*/bewegingen zoals het HEE-team¹⁰ en het Copeland Center¹¹ zetten deze waarden om in handelingen zoals: onvoorwaardelijke acceptatie van de ander als een uniek persoon in al haar diversiteit. Diversiteit gaat hierbij niet alleen over sekse, geloofsovertuiging et cetera, maar ook over *readyness*: er wordt niet geoordeeld of iemand 'klaar is' voor een bepaalde (*herstel*) stap. Een ander voorbeeld is dat zelfregie, persoonlijke verantwoordelijkheid, empowerment en opkomen voor jezelf en de ander centraal staan. Iedereen wordt benaderd vanuit het idee dat er altijd hoop is, dat het weer beter kan gaan met iemand, dat iemand voor langere tijd zich goed kan voelen en de dingen kan doen die hij of zij graag doet. Gelijkaardigheid en inclusie zijn ook belangrijke begrippen in het cliëntperspectief.

► Beschouwing

Ervaringsdeskundigheid is geen deskundigheid die je in je eentje ontwikkelt en ook geen deskundigheid die 'geplakt' kan worden op de ervaring van een ander. Het is een deskundigheid die steeds 'onderhouden' moet worden. Dit kan in een lerende gemeenschap, een gemeenschap waarin alle deelnemers de bereidheid en de wens hebben om met anderen de eigen (ervarings)kennis te delen en er betekenis aan te geven. Het vraagt om een samenwerking op gelijke voet, op basis van gelijkaardigheid (Blienkendaal en Hortulanis, 2012). Een interessante vraag is of de inzet van ervaringsdeskundigheid in de hulpverlening nog rijker kan worden, als het hulpverleningsteam zichzelf zou definiëren als een lerende gemeenschap.

Wel moet opgemerkt worden dat met gelijkaardigheid in dit hoofdstuk wordt gerefereerd aan gelijke waarden als mens. Dit is niet hetzelfde als gelijkheid in positie van rechten, salarisschalen et cetera voor ervaringsdeskundigen. In de praktijk bestaat - over het algemeen - (nog) weinig gelijkheid op basis van positie voor ervaringsdeskundige medewerkers.

In het volgende hoofdstuk wordt de inzet van ervaringsdeskundigheid in een functie als ervaringswerker uitgewerkt.

10) Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid; <http://www.hee-team.nl/>
11) <http://copelandcenter.com/> (gezien, januari 2013)

DE INZET VAN ERVARINGS- DESKUNDIGHEID IN DE HULPVERLENINGSCONTEXT

Ervaringsdeskundigen¹² kunnen hun ervaringskennis op verschillende manieren inzetten in een hulpverleningscontext. In paragraaf 4.2 richten wij ons op de rollen en de positie van een ervaringsdeskundige in een organisatie. Vervolgens leggen we uit waarom de positie als ervaringsdeskundige binnen de reguliere hulpverlening lastig kan zijn. We beginnen echter met de discussie rondom de definiëring van een ervaringsdeskundige omdat die illustratief is voor de uitdagingen die horen bij de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen een hulpverleningscontext.

4.1 Definiëring

Over de definitie van wie werkzaam kan zijn als ervaringsdeskundige en wat deze werkzaamheden minimaal moeten inhouden bestaan vele opvattingen. We omschrijven eerst een definitie waarna we drie discussiepunten met betrekking tot het definiëren uitwerken.

De Vakvereniging van Ervaringswerkers houdt de volgende definitie (2012) van een ervaringsdeskundige/ervaringswerker aan:

"Een ervaringsdeskundige is iemand die de kennis en vaardigheden heeft verworven om ervaringen van zichzelf en anderen te verzamelen, valideren en vertalen in een professionele praktijksituatie (zowel naar cliënten als naar professionals). Een ervaringswerker is een ervaringsdeskundige die werkzaam is in een bepaalde (beroeps)praktijk, bijvoorbeeld de hulpverlening. Dankzij hun unieke ervaringen

12) In de praktijk worden ook vaak de termen ervaringswerker of ervaringsdeskundige medewerker gebruikt. Om het gebruik van een overdaad aan termen te voorkomen is gekozen voor ervaringsdeskundige.

in het omgaan met stoornis, beperking en handicap dragen ervaringswerkers bij aan kwaliteitsverbetering van de zorg. Systematische en professionele inzet van ervaringsdeskundigheid draagt ook bij aan empowerment, emancipatie en kansen op werk van de persoon met een beperking”.

Het eerste discussiepunt gaat over wie zich wanneer ervaringsdeskundige kan noemen. Moet de focus liggen op dezelfde aandoening/beperking of op de ervaringen met hulpverlening in het algemeen? Kan iemand met een verslavingsachtergrond zijn/haar ervaring bijvoorbeeld inzetten in hulpverlening bij mensen met een psychiatrische problematiek? Waar ligt de grens wat betreft aansluiting bij dezelfde problematiek van de doelgroep en wie 'bepaalt' dan wanneer voldoende sprake is van deze aansluiting?

Een ander gezichtspunt is dat het niet in eerste instantie draait om de problematiek maar om het al dan niet hebben van herstelervaringen. Met name de ervaring met het proces van vallen en opstaan, (opnieuw) experimenteren met rollen, het (her)vinden van een nieuwe identiteit, het organiseren van steun, het leren herkennen en erkennen van je eigen krachten, et cetera is dan het belangrijkste.

Het tweede discussiepunt gaat over het al dan niet systematisch inzetten van ervaringen. Dient een ervaringsdeskundige in een team enkel de rol aan te nemen van ervaringsdeskundige (Plooy, 2009) of is de inzet van ervaring een extra taak die iemand heeft naast voornamelijk regulier hulpverlener zijn (Weerman, 2009)? Ook hier kunnen verschillende gradaties worden aangebracht en is er discussie over wat de minimale omvang dient te zijn die iemand aan zijn/haar rol als ervaringsdeskundige moet besteden.

Het derde discussiepunt draait om het al dan niet krijgen van een financiële vergoeding. De definitie van de Vakvereniging van Ervaringswerkers is daar helder over: het betreft een betaalde functie. Bij ervaringsdeskundigen is dit dus nog onderwerp van discussie. In de praktijk zijn er verschillende gradaties in de vergoeding: van volledig vrijwillig tot een volledig betaalde aanstelling.

4.2 Taken en rollen

Aangezien de taken en rollen gericht op ervaringsdeskundigheid binnen de hulpverlening divers zijn, lijkt het niet zo vreemd dat er discussie omtrent de definiëring gaande is. Taken zijn onder andere het geven van voorlichting en psycho-educatie, scholing, coaching, het ondersteunen van (individuele) herstel-

processen, het doen van groepswork, woonbegeleiding en het aanbod verzorgen van allerlei activiteiten of juist specifieke werkzaamheden (Van Haaster et al, 2009).

In praktijken van de reguliere hulpverlening vervullen ervaringsdeskundigen verschillende rollen (Spiesschaert e.a. 2005 uit: Van Erp et al. 2008: 14), waaronder:

- een brugfunctie om de kloof te dichten tussen cliënten en reguliere hulpverleners;
- een functie als tolk: voor het benoemen, vertolken en verduidelijken van het perspectief en de leefwereld van cliënten en het voeren van een pleidooi voor de belangen van cliënten;
- een ondersteunende functie: het kunnen ondersteunen van cliënten in de actieve benadering van hun problemen en het versterken van hun eigen kracht;
- een kritische functie: een kritische houding aan kunnen nemen ten opzichte van de reguliere hulpverlening en andere maatschappelijke instanties;
- een drempelverlagende functie: de drempel naar de hulpverlening verlagen voor cliënten die slechte ervaringen of een negatieve houding hebben ten opzichte van hulpverleners.

Met name die laatste functie noemt Davidson (2006) als een mogelijk effectieve rol voor ervaringsdeskundigen in de hulpverlening met bijzondere aandacht voor de allereerste contactlegging met een cliënt.

Ervaringsdeskundigen fungeren vaak ook als een rolmodel omdat zij 'voorleven' hoe cliënten autonomie in hun leven terug kunnen winnen en daarmee hoop geven (Karbounaris, 2012: 24). Hiermee wordt bedoeld op relationele autonomie, wat wil zeggen dat we niet ondanks maar dankzij anderen autonoom zijn zoals al eerder vermeld werd in het hoofdstuk 'Kwaliteit van leven'. De ervaringsdeskundige kan de cliënt ondersteunen bij het ophalen van en betekenis geven aan de eigen ervaringen en het eigen levensverhaal (zie hoofdstuk Ervaringsdeskundigheid) en tegelijkertijd vanuit betrokkenheid en aandacht waarschuwen en wijzen op impulsen of gedragingen die kunnen conflicteren met de levenslijn van de cliënt. Autonomie is dan niet alleen zelfbeschikking zonder inmenging van buitenaf maar het richting geven aan je leven in overeenstemming met de eigen identiteit en waarden (Kunneman, 2012; Passavanti, 2013).

Uiteraard hoeft een ervaringsdeskundige niet één enkele rol te vervullen. Afhankelijk van de functie kunnen meerdere rollen ingenomen worden. De vereiste aanvullende competenties naast de ervaringsdeskundigheid verschillen per rol.

Denk hierbij bijvoorbeeld aan de mate waarin en de wijze waarop iemand zijn/haar luister-, advies- of presentievaardigheden dient in te zetten. Het is onrealistisch om de ervaringsdeskundige alle rollen toe te bedelen. Bovendien is onduidelijk hoe bepaalde rollen er in de praktijk uit zouden moeten zien en wat hiervoor nodig is.

Dat nog een discussie gaande is over wat de rollen voor een ervaringsdeskundige precies zouden moeten behelzen wordt bijvoorbeeld geïllustreerd door een kritische noot van Plooy (2007). Zij wijst er op dat ervaringsdeskundigen in de hulpverlening geen bruggebouwers horen te zijn. Zij zouden cliënten niet moeten toe leiden naar reguliere zorg. Ervaringsdeskundigen zouden de gangbare opvattingen en behandelmethoden niet klakkeloos moeten aannemen en overdragen maar juist uit moeten dagen. Zij horen naast de cliënt te gaan staan en deze te verdedigen tegen aspecten van de hulpverlening die de autonomie en zelfbeschikking van de cliënt bedreigen (uit: Van Erp et al., 2008: 14). In dit hoofdstuk gaan we niet dieper op de diverse rollen in maar het is wel belangrijk dat hier in gezamenlijkheid met diverse betrokkenen over nagedacht wordt en vorm wordt gegeven aan een rol die aansluit bij de ervaringsdeskundige zelf, de cliënten en het team. Zie hiervoor ook de praktijkbeschrijving *Who knows?!*

LINDA

Linda (22) is zowel ervaringsdeskundige als in opleiding tot sociaal pedagogisch hulpverlener. Hoe combineert zij deze twee rollen? Wat geeft zij als ervaringsdeskundige mee aan de professional en wat geeft zij als professional mee aan de ervaringsdeskundige?

‘Je hebt nog een heel leven voor je’

Linda studeert Sociaal Pedagogische Hulpverlening op Windesheim. Als aankomend hulpverlener met ervaringsdeskundigheid wil ze de psychiatrie wakker schudden. Vooral jongeren drukt ze op het hart: ‘Je kunt zoveel bereiken.’

Ik kwam zelf al vroeg met de psychiatrie in aanraking. Tijdens mijn opname was ik graag iemand tegengekomen die tegen mij had gezegd: ‘Ik heb hetzelfde gehad, en het komt weer goed.’ Ik wil die rol nu graag zelf vervullen. Het bieden van hoop ontbreekt vaak in de psychiatrie. Mensen hebben een donker vooruitzicht: misschien komt

het wel nooit meer goed. Daarom werk ik graag met jongeren, om ze te vertellen, ‘Hallo, je hebt nog een heel leven voor je. Je kunt zoveel bereiken.’

Dat gold ook voor mij. Na mijn opname zeiden ze tegen mij dat ik wel kon instromen bij een leuke MBO-1 opleiding. Terwijl ik van het VWO kwam. Dat ging ik dus niet doen. Het is mij gelukt om de Havo te halen met meerdere jaren gecombineerd in een jaar. Toen had ik zoiets, dat kunnen meer mensen. Het hoeft niet op hetzelfde niveau en het kan ook op een andere manier. Maar mijn insteek is: mensen kunnen nog heel veel.

Ervaringskennis tijdens de studie

Tijdens mijn opleiding SPH ben ik bewust op zoek gegaan naar manieren om mijn ervaringsdeskundigheid in te zetten. Als je zelf maar initiatief toont, komt er wel wat in beweging. Ik benaderde docenten die met ervaringsdeskundigheid bezig zijn en volgde keuzevakken in die richting. Inmiddels geef ik gastlessen aan studenten in mijn opleiding. Ik vertel hoe het is om opgenomen te zijn en om met die ervaring te werken als hulpverlener. Ik vind het fijn om hulpverleners in opleiding iets mee te kunnen geven. Mijn boodschap is om een cliënt echt als persoon te zien. Oprecht luisteren vind ik daarbij heel belangrijk. Ik wil het beeld van studenten over cliënten ook verbreden: cliënten zitten niet alleen in de instellingen, maar zij kunnen ook studenten zijn met ervaringskennis.

Ter sprake brengen op de werkvloer

Bij stages breng ik mijn ervaringsdeskundigheid meestal ter sprake tijdens een begeleidingsgesprek. Ik moet er toch een keer over beginnen - in sollicitatiegesprekken doe ik dat liever niet. Bij mijn huidige stage reageerde mijn stagebegeleider heel positief op mijn wens om ervaringskennis in te zetten. ‘Natuurlijk kan dat hier, we gaan kijken wat er mogelijk is binnen de organisatie.’ Zo ben ik betrokken geraakt bij het Herstelbureau dat binnen deze organisatie is opgezet.

Ik zet mijn ervaringsdeskundigheid ook in binnen het team. Ik werk als woonbegeleider bij het VIP, een huisvestingsproject voor jongeren die een psychose hebben doorgemaakt. Alle collega's zijn op de hoogte van mijn ervaring. De cliënten hebben we bewust niet geïnformeerd. Het team heeft vorig jaar een ervaringsdeskundige collega verloren, daarom ligt dit onderwerp gevoelig. Het was al heel wat om het wel in het team te gooien. Ik heb de hoop om zo het onderwerp iets minder beladen te maken en ervaringsdeskundigheid meer toegankelijk te laten worden.

Mijn perspectief breng ik in tijdens het werkoverleg. Collega's stellen mij ook vragen over hun benaderingswijze: ‘hoe vond jij het als iemand dit vroeg?’ Zulke vragen vind

ik heel positief. Ook is het fijn om reacties te horen als, 'dat had ik nou nooit van jou gedacht, dat jij opgenomen bent geweest'. Naar mijn idee blijft zo'n ervaring in de psychiatrie erg op je voorhoofd staan.

Als je zelf tevreden bent

Binnen de GGz ben je hersteld wanneer je zelf vindt dat je er goed mee om kunt gaan. Iemand anders kan dat niet voor je bepalen. En herstel gaat altijd door, er is niet een punt waarop je zegt, 'nu ben ik klaar'. Dat heb ik zelf ook nog steeds. Het gaat hartstikke goed met me, maar natuurlijk zijn er nog wel dingen waarvan ik denk, moest dat nou zo? Ik kan bijvoorbeeld erg onzeker zijn. Maar dan kijk ik naar mijn opleiding en alles waar ik mee bezig ben en denk, 'dat doe ik toch maar even'. Wanneer je zelf tevreden bent, vind ik dat je aardig hersteld bent. Voor de een kan dat betekenen om vijf keer per week uit te gaan, een ander is al blij als hij boodschappen kan doen. Dat is heel persoonlijk.

Hulp vragen is ook herstel

In mijn werk zet ik dit idee van herstel in door de cliënt te laten bepalen wat hij of zij wil bereiken. 'Jij woont hier, wij zijn er voor jou, vertel maar: wat wil je graag.' De cliënt heeft de regie in handen. Natuurlijk binnen bepaalde grenzen, als iemand vijf keer te laat komt opdagen voor een afspraak, geef ik dat wel terug. En wanneer ik signaleer dat het niet goed gaat met iemand, is het soms tijd om weer een stukje zorg over te nemen. Het is belangrijk daar dan wel over in gesprek te blijven. 'Volgens mij gaat het niet zo lekker met jou, merk je dat zelf ook?' Dat kan al een ingang zijn om er over te praten. Kunnen aangeven wanneer het even niet goed gaat of wanneer je hulp nodig hebt, is ook een vorm van herstel.

Zorg voor een goede basis

Ik vind het belangrijk dat ik in eerste instantie gezien word als hulpverlener. Daarbij komt dan iets extra's in de vorm van ervaringsdeskundigheid. Het lijkt nu heel populair om ervaringsdeskundige te 'worden', net alsof het een nieuwe functie zou zijn. Prima als je over je ervaringen wilt vertellen in een gastles of bij het geven van instructies aan teams. Maar als je echt als hulpverlener aan de slag wilt, vind ik dat je ook een relevante opleiding moet doen. Dat heeft ook het voordeel dat je altijd kunt terugvallen op een diploma, wanneer je na een paar jaar niet meer als ervaringsdeskundige wilt werken. Daarom adviseer ik mensen om naast een TOED opleiding voor ervaringsdeskundigen ook iets anders te zoeken dat je graag doet, zodat je een goede basis hebt.

Psychiatrie wakker schudden

Ik blijf bezig met ervaringsdeskundigheid, want ik wil veel bereiken op dit gebied. Ik

zou heel psychiatrie Nederland wel even willen wakker schudden. Laten zien hoeveel er mogelijk is, dat niet iedereen altijd cliënt hoeft te blijven. Dat geldt vooral voor de jeugdpsychiatrie. Die mensen zijn nog zo jong! Ik wil hulpverleners meegeven om het directe contact met cliënten te zoeken. Psychiatrie hoeft niet altijd zwaar te zijn. Je hoeft niet een keer in de week statisch tegenover elkaar te zitten aan een bureautje. Zoek ook contact van mens tot mens, in plaats van alleen van hulpverlener tot cliënt. Ga eens een stukje samen wandelen, of op een terrasje zitten en een ijsje eten. Bouw een band op, dat is gelijkwaardig. Want een cliënt is niet alleen maar een cliënt, die heeft ook een heel leven om zich heen. Als je een band opbouwt, bereik je samen meer. Als hulpverlener heb ik gemerkt dat een cliënt je eerder in vertrouwen zal nemen als hij je beter kent. En als cliënt merkte ik dat die persoonlijke benadering heel fijn is – dat je een keer niet gezien wordt als cliënt nummer honderd, maar gewoon als Linda, die iets wil bereiken. Ook al blijf je hulpverlener en cliënt, je kunt daar samen een middenweg in zoeken.

4.3 Professionalisering van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk?

Over de inzet, roloppvatting en positie van ervaringsdeskundigen is nog veel discussie (Karbouniaris, 2012). Los hiervan is er ook nog de vraag hoe deze ervaringsdeskundige zijn/haar plek stevig(er) kan innemen binnen een organisatie. In dit kader is het interessant om te onderzoeken hoe de inzet van ervaringsdeskundigen zich mengt in de reguliere gang van zaken binnen organisaties in de publieke sector. Bij klassieke beschouwingen hiernaar wordt niet of nauwelijks aandacht geschonken aan een mogelijke positie voor ervaringsdeskundigen. Zo ontbreekt deze bij het veelgebruikte model van de socioloog Freidson (2001), die stelt dat er drie logica's zijn die de vraag en aanbod op de arbeidsmarkt bepalen. Deze logica's zien er als volgt uit:

1. **Bureaucratie:** de organisatie en haar managers zetten koers, naar hen dienen professionals hun werk te verantwoorden;
2. **Consumenten:** cliënten bepalen door hun hulpvraag het hulpverleningsaanbod, hier dienen professionals op te anticiperen;
3. **Professionalisme:** professionals bezitten gespecialiseerde kennis en ervaring verkregen vanuit hun opleiding en training en bijgehouden middels bijscholing. Zij dienen zich enkel te verantwoorden naar elkaar, in plaats van naar managers en/of cliënten.

Welke positie de ervaringsdeskundige hier inneemt en wat de gevolgen hiervan zijn, is (nog) onduidelijk. De ervaringsdeskundige bevindt zich in een eigenaardige positie: ergens tussen de tweede en derde logica in staat de ervaringsdeskundige met één been aan de kant van de cliënten en het andere aan de kant van de professionals. De opvattingen lopen uiteen over hoe deze spagaat er uit moet zien, dit is namelijk afhankelijk van de taken en rollen die een ervaringsdeskundige vervult.

Vaak verloopt de inzet van ervaringsdeskundigen binnen organisaties niet eenvoudig. Er zijn diverse obstakels die overwonnen moeten worden. Davidson (2006) stelt bijvoorbeeld dat ondanks het idee dat ervaringsdeskundigen een belangrijke bijdrage zouden kunnen leveren, de wijdverbreide stigmatisering en stereotypering, bijvoorbeeld omtrent psychiatrische problematiek, leiden tot een beperkte daadwerkelijke inzet in de praktijk. Een belangrijke vraag die hier ook gesteld moet worden is op welke wijze een organisatie een ervaringsdeskundige ondersteunt in zijn/haar positie. In het vorige hoofdstuk werd beschreven dat het perspectief vanuit ervaringsdeskundigheid verschilt met andere perspectieven in de hulpverlening. Is het wenselijk dat een ervaringsdeskundige een eigen perspectief laat zien, en zijn er manieren waarop de organisatie ruimte kan laten voor dit 'afwijkende' perspectief?

Vanuit een 'sociaal-constructionistische bril' gezien zal het ruimte maken voor een afwijkend perspectief binnen de hulpverlening geen gemakkelijke taak worden. Medewerkers binnen een organisatie construeren op een actieve wijze hun eigen werkelijkheid en zodra een gemeenschappelijk en actief onderhouden interpretatie van de werkelijkheid is geformuleerd dan is het lastig hier tegenin te gaan (Van Nistelrooij uit: Doorewaard en de Nijs, 2003, Salaman uit Du Gay, 2002). Dit klinkt ingewikkeld maar iedereen die wel eens heeft geprobeerd om iets gedaan te krijgen binnen zijn/haar team dat afwijkt van de opvatting van de andere teamleden zal dit vast herkennen. Hoe kan een ervaringsdeskundige de rol opnemen van iemand die het gedeelde perspectief van collega professionals stelselmatig ter discussie stelt?

Van Nistelrooij geeft daarnaast aan dat elke organisatie een cultuur heeft waarbinnen uiterlijke en minder uiterlijke manifestaties aangeven wat de (convergerende en normatieve) interpretatiekaders zijn. Dit kunnen sterk waardegeladen gedragscriteria zijn. Men dient zich te houden aan de onuitgesproken regels van het spel (Van Nistelrooij uit: Doorewaard en de Nijs, 2003). Als je bijvoorbeeld een nieuwe medewerker bent in een organisatie dan vallen je vaak allerlei opmerkelijke zaken op. Dat verdwijnt vaak al na enkele weken. Je conformeert je aan de

cultuur die heerst binnen je organisatie en gaat deze als normaal beschouwen. Als de inzet en rol van een ervaringsdeskundige niet overeenstemmen met deze onuitgesproken regels dan kan dit mogelijk leiden tot wrijving. Volgens deze redenering kan de rol van een ervaringsdeskundige mogelijk zelfs verzwaard worden door het feit dat hij/zij om moet kunnen gaan met deze onuitgesproken regels zonder deze over te nemen.

In theorie heeft de ervaringsdeskundige dus een andere kijk op de hulpverlening, vanuit het perspectief van de cliënt, zoals beschreven in het vorige hoofdstuk. Tegelijkertijd is er een trend richting professionalisering van ervaringsdeskundigheid waar te nemen, als we de ontwikkelingen vergelijken met professionalisme zoals Freidson (2001) die beschrijft. Freidson onderscheidt een aantal kenmerken van een ideaal professionalisme: een erkende speciale status (niet iedereen mag zich professional noemen en niet iedereen kan het werk van de professional doen), een exclusief handelingsdomein (materieel of immaterieel), een eigen opleiding/training, en een hogere roeping/doelstelling, die ze vrijwaart van hiërarchische controle. Idealiter zijn ze alleen verantwoordelijk aan andere professionals verschuldigd. Tot slot verenigen professionals zich in een vakvereniging, die voorgaande punten bewaakt.

Hoewel bovenstaande punten niet één op één van toepassing zijn op ervaringsdeskundigen, zijn een aantal punten wel herkenbaar. Ten eerste, sinds enige tijd bestaat er ook een Vakvereniging van Ervaringswerkers, die onder andere tot doel heeft de kwaliteit en positie van ervaringswerkers¹³ te verbeteren. Ook komen er steeds meer opleidingen op niveau en claimen ervaringswerkers een kennisbron (ervaringskennis) en een eigen domein en hoger doel, namelijk herstel(ondersteuning) en zelfhulp.

Toch is de vraag in hoeverre deze vertaling gemaakt kan worden en of ervaringsdeskundigheid hiermee niet haar subjectieve karakter en strijd vanuit het cliëntperspectief verliest. Bovendien lijkt zich de laatste jaren een vierde logica te ontwikkelen die probeert de risico's van eerste drie logica's op te lossen, namelijk: *Collaboration of participation* (Tonkens, 2006). Dit kan tot nu toe het best vertaald worden met het Nederlandse begrip 'samensturen' van Huber en Bouwes (2011). Net als de professionele logica gaat deze vierde logica er van uit dat professionals zich wijden aan het algemeen belang en aan bepaalde waarden zoals ontplooiing, rechtvaardigheid en gezondheid. Echter, de definitie van het algemeen belang kan niet door professionals alleen worden vastgesteld. De

13) zie <http://ervaringswerkers.org> (gezien: aug. 2013)

vierde logica gaat er van uit dat het de gemeenschappelijke taak is van professionals, cliënten, beleidsmakers en managers om een permanente dialoog gaande te houden (Tonkens, 2006: 193). Dit zou voor de praktijk inhouden dat verschillende samenwerkingsvormen aanwezig moeten zijn binnen een organisatie, wil men het communicatief handelen in de hulpverleningscontext stimuleren. In deze samenwerkingsvormen zijn verschillende perspectieven vertegenwoordigd, dus zowel cliënt, manager, professional en ervaringsdeskundige dienen hierin een gelijkwaardige stem te hebben. Het zou interessant zijn om de inzet van ervaringsdeskundigheid in de toekomst verder uit te werken op basis van de informatie die dan beschikbaar is over deze nieuwe, vierde logica.

Mocht je het bovenstaande stuk ingewikkeld hebben gevonden, dan is dat niet verwonderlijk. De rol en positie van een ervaringsdeskundige is simpelweg complex. Een belangrijke vraag hierbij is welke teams ruimte en gelegenheid bieden om met zo'n complexe rol om te gaan. De ruimte die er is voor nieuwe opvattingen en andere gedragingen dan gezamenlijk gedeeld, verschilt namelijk per team. Dit is mede afhankelijk van een aantal bepalende factoren waaronder de aanwezigheid van een enthousiasmerende leidinggevende (Holten, 2005) en een cultuur van samenwerkingsgericht denken (Gratton, 2007). Omgekeerd stellen beide auteurs dat teams zonder een aantal essentiële voorwaarden minder tot geen ruimte geven aan nieuwe opvattingen en andere gedragingen. Dit zou dan de positie van een ervaringsdeskundige kunnen bedreigen.

Of ervaringsdeskundigheid een nieuwe logica wordt of juist niet, is (nu) nog niet te zeggen. Twee belangrijke aspecten van professionalisering die hier mogelijk een belangrijke rol in (gaan) spelen zijn opleiding en organisatie. Ten eerste, het opleiden van ervaringsdeskundigen is een van de mogelijkheden om te komen van ervaring hebben met een bepaalde kwetsbaarheid en met de hulpverlening, tot individuele en collectieve ervaringskennis. Er zijn meerdere cursussen en opleidingen voor ervaringsdeskundigen, die verschillen in duur, aard, doel, doelgroep, achtergrond en instapniveau. Op dit moment bestaat er nog geen NVAO -erkende opleiding voor ervaringsdeskundigen. Ten tweede, in dit kader lijkt de organisatie van belang voor het aansluiten bij of ontwikkelen van een logica. Tot nu toe zijn de functies van diverse vormen van ervaringsdeskundigheid nog nieuw, weinig afgebakend, en bestaat onduidelijkheid over doelen, rollen en vormen van inzet. De inzet van ervaringsdeskundigheid lijkt bepaalde voorwaarden van organisaties te vragen, zoals: bepaalde financieringsvormen, aangepast personeelsbeleid, ruimte voor (bij)scholing en deskundigheidsbevordering en aangepaste organisatie- en overlegstructuren (Hendriksen-Favier et al., 2012).

► **Beschouwing**

In de bestudeerde documenten is een zekere ontwikkeling richting professionalisering van ervaringsdeskundigheid waar te nemen. In deze paragraaf hebben we een aantal daarvan aangestipt. We hebben in het kort de rollen besproken die ervaringsdeskundigen kunnen vervullen, de positie binnen de organisatie, het opleidingsdomein en de organisatorische randvoorwaarden voor de inzet van ervaringsdeskundigheid. Of professionalisering van ervaringsdeskundigen gewenst is binnen de hulpverleningscontext is een punt van discussie.

JORINE

Uit het verhaal van Jorine (27) komt duidelijk naar voren welke meerwaarde zij als jobcoach ziet van de ervaringsdeskundige in haar team. Welke rol ziet zij bij uitstek weggelegd voor hem? Wat wordt er van een team verlangd bij de inzet van ervaringsdeskundigheid? En tenslotte: welk gevaar ziet zij bij het werken van een ervaringsdeskundige in een ACT-team? Hoe zou dat gevaar bewaakt kunnen worden?

'De ervaringsdeskundige tikt ons af en toe op de vingers'

Jorine begon vijf jaar geleden als jobcoach in een nieuw ACT-team (Assertive Community Treatment). De ervaringsdeskundige in het team heeft een belangrijke functie als rolmodel - zowel voor cliënten als collega's.

In 2008 kwam ik te werken bij een nieuw op te zetten ACT-team. Op de maandagochtend dat wij gingen starten, zat er ook een ervaringsdeskundige aan tafel. Later heb ik bij andere teams gehoord dat een ervaringsdeskundige vaak echt moet vechten voor een plekje. Bij ons is dat op een natuurlijke manier gegaan. Het was nog niet helemaal duidelijk wat zijn rol was, maar dat gold eigenlijk voor heel veel functies binnen het team. Er was sprake van veel grijze gebieden en overlap. Met elkaar moesten we ontdekken: wie gaat wat doen en wie is waar voor verantwoordelijk. Zo'n zoektocht hoort bij het opstarten van een nieuw team. We hebben er met elkaar een mooie mix in gevonden.

Denken vanuit mogelijkheden

Mijn eigen functie in het ACT-team heet officieel trajectbegeleider / jobcoach, maar ik noem mezelf steeds vaker ergotherapeut / jobcoach. Ik merk dat de herstelgerichte visie van de ergotherapie goed de lading dekt van wat ik doe. Zo vind ik het zelf heel logisch om vanuit mogelijkheden te denken, en niet vanuit beperkingen of ziektebeelden. Pas in de praktijk kwam ik erachter dat anderen heel anders geschoold kunnen zijn. Collega's met een medische achtergrond zien vaak beren op de weg vanwege een aandoening. Mijn perspectief is dan: 'hij kan wel degelijk nog van alles'. Dat zien ze dan ook wel in, maar het moet nog vaak verteld worden. Omdat we samen met ervaringsdeskundigen werken, wordt deze houding steeds minder.

We zijn een ambulante kliniek: mensen komen naar ons toe, of wij gaan bij hen langs. Zij komen bij ons terecht via de huisarts, ons eigen crisisteam, of vanuit de opname. Het is mijn taak om de jongeren te begeleiden bij zowel het vinden als het behouden van scholing en dagbesteding. Ze komen bij mij langs, of ik schuif aan bij een gesprek. Dan kijk ik: wat deed je, wat wil je weer, en hoe gaan we dat voor elkaar boksen met elkaar.

Als jobcoach volg ik hun pad

Ik sluit in principe aan bij het plan van de cliënt, ook als ik denk: dat is niet zo realistisch. Zo wilde iemand van 34, zonder opleiding en met brillenglazen van min vier, piloot worden. Is het dan aan mij om hem te vertellen, 'dat kan helemaal niet'? Dus we gingen gewoon op onderzoek uit – wat moet je kunnen als piloot, hoe ziet zo'n opleiding eruit. Ik volg hun pad en we kijken wel waar het schip strandt. Ik kies voor deze aanpak vanuit menselijk oogpunt. Ik zou het ook niet prettig vinden als een ander tegen mij zegt, 'dat lukt je niet'. Door naast iemand te blijven staan kan ik hem of haar wel steunen, mocht iets niet lukken.

Als ik zie dat het door de cliënt gekozen pad niet werkt, word ik wel wat strenger. Mijn tactiek wordt dan meer sturend. Dat is vooral het geval bij inactiviteit. Een cliënt hangt bijvoorbeeld de hele dag in bed of op de bank, dag- en nachtritme worden omgedraaid. Ik probeer hem of haar dan te motiveren om gewoon iets te proberen. Of ik maak een afspraak om samen op een werkplek te gaan kijken. Activiteit overdag heeft immers een positief effect. Je wordt energiekier als je meer gaat doen.

Ervaringsdeskundige geeft moed om het te proberen

De ervaringsdeskundige vervult bij ons een brugfunctie tussen cliënten en hulpverleners. Ik denk dat zijn inbreng in het team nodig is. Wij als hulpverleners denken het vanuit de boekjes allemaal te weten, terwijl hij weet hoe het in de praktijk is. Wij

kunnen vanuit de theorie zeggen dat het heel vervelend is om medicatie te moeten slikken vanwege de bijwerkingen. Maar hij weet hoe het is om medicatie te moeten slikken en de volgende dag je bed niet uit kunnen komen. Hij kan zorgen voor een soort realiteitstoetsing. Dat is voor mij veel waardevoller dan boekenwijsheid.

Ik zet hem vaak in ter bevordering van hoop. Soms zeggen cliënten: 'mijn leven wordt nooit meer wat'. Dan zeg ik: 'Je kent mijn collega toch?' en geef aan dat hij ongeveer in hetzelfde schuitje heeft gezeten. Vaak heeft alleen dit benoemen al effect en geeft het voldoende moed. Soms denken mensen ook, 'hij had het vast minder erg'. Dan adviseer ik: 'Ga eens met hem praten. En kijk maar of hij het echt zoveel minder zwaar had. Wellicht kan hij evengoed tips geven.' Ook al denken ze daarna nog steeds: 'Ik heb het veel zwaarder, het werkt bij mij vast niet' - het effect is vaak dat ze in ieder geval willen proberen om iets op te pakken. Dat vind ik al een enorme winst.

'Wat wil de cliënt?'

De ervaringsdeskundige tikt ons ook op de vingers als wij rare dingen zeggen of doen. Bij het maken van plannen voor cliënten, vraagt hij vaak: 'Weet je wel zeker dat de cliënt dat zelf wil? Of willen wij dat hij dit wil?' Dat hij dit corrigerende heeft richting ons, vind ik heel fijn. Wat mij betreft is dat ook zijn taak. Ik vraag zelf wel eens aan hem: 'Wat is de allereerste vraag die ik aan een cliënt kan stellen?' Ik vind het heel leuk om hem op die manier in te zetten en daar van te leren.

Op een keer hadden wij als team in korte tijd veel heftige dingen mee gemaakt met cliënten. Dat lachten we weg. Er werden harde grappen over gemaakt om het een beetje te relativiseren. Op een gegeven moment zei hij, midden in een enorme lachbui van het team: 'Ik vind het geen leuke grappen meer die jullie maken'. Hij gaf aan dat het voor een cliënt heel kwetsend zou kunnen zijn. Toen waren we allemaal even stil. We realiseerden ons: hij heeft nog gelijk ook. Hij was geschrokken van zijn eigen felle reactie. Maar wij zeiden: 'Dit is juist heel goed, dit moet je doen'. Eigenlijk moeten we dat als mens allemaal doen. Maar hij deed het op dat moment. Dat vond ik echt te gek. We hebben het er vervolgens met hem over gehad: wat voor grappen kunnen dan wel, waar ligt die grens. Ik vind het heel mooi dat we dat met elkaar kunnen delen.

Oppassen voor afstompen

Ik vind het een gevaar wanneer een ervaringsdeskundige teveel behandelaar wordt. Dat zou ik zo zonde vinden. Dat hij afgestompt raakt zoals wij, omdat hij veel ervaring met hulpverlening opdoet. Dan is het hele idee weg. Onze collega is een heel ambitieuze man, die graag wil leren en van alles wil doen. Maar dan zit het al snel tegen

behandelen aan. Natuurlijk heeft een ervaringsdeskundige in zijn opleiding ook hulpverleningsaspecten behandeld, maar daarna moet hij er zo snel mogelijk weer afstand van nemen. Op die manier kan hij echt als ervaringsdeskundige blijven werken, zonder een behandelaar met ervaringen te worden.

Nu zitten zijn opmerkingen in subtiele dingen, die vaak ongemerkt gebeuren. Dan vinden wij dat een cliënt pillen moet, begeleid wonen, werken, bewindvoering... Hij vraagt dan: wat wil hij zelf, waar heeft hij nou echt last van? Dan realiseren we ons: misschien is deze vraag inderdaad een mooie start! We houden dan op met opdringen, en kunnen meer bij de cliënt aansluiten.

BRONNENLIJST

- Abma, T., Visse, M., Molewijk, B., Widdershoven, G. (2010). *Reflectie en participatie in zorg*. Den Haag: Boom Lemma.
- Bliekendaal, E., Hortulanis, R. (2012). *Maatschappelijk betrokken ondernemen, vrijwillige inzet, burgerinitiatief en overheidsparticipatie in Hellendoorn*. Utrecht: Landelijk Expertisecentrum Sociale Interventie.
- Boevink, W.A., Wolf, J.R.L.M., Nieuwenhuizen, C. van, Schene A.H. (1995). Kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten; een conceptuele verkenning. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, vol. 37, no. 2, pp. 97-111.
- Boevink, W., Prinsen, M., Elfers, L., Dröes, J., Tiber, M. en Wilrycx, G. (2009). Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor rehabilitatie*, no. 1, p. 42-54.
- Boumans, J. (2012). *Naar het hart van empowerment. Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen*. Utrecht: Movisie.
- Davidson, L., Chinman, M., Sells, D., Rowe, M. (2006). Peer Support Among Adults with Serious Mental Illness: A Report From the Field. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 32, no.3, p. 443-450.
- Doorewaard, H. (2003). *Organisatieontwikkeling. Human Resource Management*. Utrecht: Lemma.
- Doorn, L. van (2005). *Leven op straat. Ontstaan, continuering en beëindiging van dakloosheid*. Bussum: Coutinho.
- Dröes, J. W., Witsenburg, C. (Red.) (2012). *Herstelondersteunende Zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.
- Du Gay, P. (2002). *Production of culture / Culture of production*. Sage: London.
- Erp, N. van, Boertien, D., Scholtens, G. en Rooijen, S. van (2011). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning, voorbeelden uit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos.
- Erp, N. van, Hendriksen-Favier, A., Hoeve, M., Boer, M. (2008). *Werken met begeleiders in de GGz met ervaringsdeskundigheid. Een onderzoek naar voordelen, valkuilen en belangrijke condities voor de inzet en scholing van GBE-ers*. Utrecht: Trimbos instituut.
- Freidson, E. (2001). *Professionalism, the Third Logic. On the Practice of Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gillis, L., Dickerson, G., Hanson, J., (2010). Recovery and Homeless Services: New Directions for the Field. *The Open Health Services and Policy Journal*, no. 3, p. 71-79.
- Gratton, L. (2007). *Hot Spots. Why some Teams, Workplaces, and Organisations Buzz with Energy – and Others Don't*. San Francisco: Berrett-Koehler Publishers, Inc..
- Haaster, H. van, Hidajattoellah, D., Knooren, J., Wilken, J.P. (2009). *'Kaderdocument ervaringsdeskundigheid'*. Landelijke Danktank Opleidingen Overleg Ervaringsdeskundigheid.
- Haaster, H. van, Hiddajatoellah, D., Knooren, J., Wilken, J.P. (2010). *Kaderdocument Ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: Instituut voor GebruikersParticipatie en Beleid, Hogeschool Utrecht, Fontys Hogeschool Eindhoven.

Haaster, H. van, Hiddajatoellah, D., Karbouniaris, S., Wilken, J.P. (2013). *Kaderdocument Ervaringsdeskundigheid, 3de versie*. Utrecht: Instituut voor GebruikersParticipatie en Beleid, Hogeschool Utrecht.

Haaster, H. van, Koster-Dreese Y. (Red.) (2005). *Ervaren En Weten. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel.

Haan, G.O. de (2011). *Veerkrachtig, weerbaar en zelfsturend. Op weg naar herstelondersteunende verslavingszorg*. Dalfsen/ Groningen: Kennisnetwerk het Zwarte Gat.

Hendriksen-Favier, A., Nijnsens, K., Rooijen, S. van (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Holten, J. (2005). *Kom binnen en blijf? Een onderzoek naar strategieën van organisaties binnen de sector zorg en welzijn voor het werven en behouden van jongere vrijwilligers, allochtone vrijwilligers en vrijwilligers met een lichamelijke functiebeperking*. Utrecht: Universiteit van Utrecht.

Hoorn, E. van (1995). *De zorggebruiker: Wat wil de patiënt?* In: *Handboek Cliëntenparticipatie*. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum.

Huber, M.A., Bouwes, T. (red.) (2011). *Samensturing in de maatschappelijke opvang. De tegenstelling voorbij*. Wmo-werkplaats Amsterdam. Downloaden via: eropaf.org.

Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.

Karbouniaris, S. (2012). *'Vriend GGz'. Masterthesis in het kader van de master sociale interventies*. Utrecht: Landelijke Expertise Centrum Sociale Interventie.

Karbouniaris, S., Brettschneider, E. (2008). *Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGz*. Utrecht: Kenniscentrum sociale innovatie, Hogeschool Utrecht.

Kunneman, H. (n.d.). *Voorbij het dikke ik, deel 2, van autonomie naar autografie*. Opgeroepen op december 27, 2012, van Human.nl, hoorcolleges online: http://www.human.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=74&Itemid=94&ep=voorbij-het-dikke-ik.

Metze, R., Kwekkeboom, R., Abma, T.A. (2013). *Family Group conferencing; a theoretical underpinning* (te verschijnen).

Mulder, C.L., Kroon, H. (2005). *Assertive Community Treatment*. Nijmegen: Cure and Care Publishers.

Oude Bos, J., Schippers, R. (2012). *Resultaten boeken? Verbeter het herstelklimaat! Pleidooi voor herstelondersteunend werken in de verslavingszorg*. Kenniscentrum het Zwarte Gat, congres Resultaten Scoren. Geraadpleegd februari 2012 via http://www.hetzwartegat.info/assets/files/resultaten_boeken_verbeter_het_herstelklimaat.pdf

Passavanti, E. (2013). *Perspectieven, de inzet van ervaringswerkers in de geestelijke gezondheidszorg, een spannende onderneming*. Essay, integrale eindopdracht masterclass 1, Master Social Work. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

Plooy, A. (2007). Lezing, Tranzo zorgsalon. *Participatie en ervaringsdeskundigheid van cliënten in de GGz*. Tilburg: Tranzo-Universiteit van Tilburg.

Plooy, A. (2009). Ervaringsdeskundigheid als vak. *Sozio* no. 90, pp. 20-21.

Schalock, R., Verdugo, M.A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Spaniol, L. S., Wewiorski, N. J., Gagne, C., Anthony, W.A. (2002). The process of recovery from schizophrenia. *International Journal of Psychiatry*, vol. 14, no. 4, p. 327-336.

Sedney, P. (2012). De inzet van ervaringsdeskundigheid in de beroepspraktijk. Eigen ervaringen en kennis van mensen gebruiken in het sociaal werk. *Samen Bouwen 2.0*, p. 167-184. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Stel, J. van der (2012). *Herstel bij verslaving*. Lezing 13-11-2012, geraadpleegd februari 2013 via <http://www.hsleiden.nl/aems/sublectoraatLvb/Vanderstel.pdf>.

Timmer, H., Plooy, A. (2009). *Weten over leven. Ervaringskennis van mensen met langdurige psychische aandoeningen*. Uitgeverij SWP, Amsterdam.

Weerman, A. (2009). Ervaringsdeskundigheid is geen vak. *Sozio* no. 91, p. 24-25.

Widdershoven, G.A.M., Boer, Th. de (Red.) (2010). *Hermeneutiek in discussie. Het reseruaat van de hermeneutica*, p. 44-48. Delft: Eburon.

Wouters, E., Canters, N. (2011). *Kwaliteit van leven*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Documenten

GGZNederland (2009). Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap, visie op zorg van mensen met (langdurende) ernstige psychische aandoeningen. Gezien: december 2012 via: GGZNederland: <http://www.ggznederland.nl/langdurende-zorg/visiedocument-langdurende-ggz-definitieve-versie-maart-2009.pdf>

GGZNederland (2010). Koersdocument Ervaringsdeskundigheid. Utrecht: GGZ Nederland.

GGZNederland. (2010). Agenda ervaringsdeskundigheid. Gezien december 2012, via <http://www.ggz-nederland/langdurende-zorg>: <http://www.ggznederland.nl/langdurende-zorg/2011-ggz-nederland-agenda-ervaringsdeskundigheid.pdf>

Handvest van Maastricht (2010). via http://www.brijder.nl/files/901502/Handvest_Maastricht.pdf

Vakvereniging voor ervaringswerkers (2012). Ervaringswerkers in de verschillende sectoren Stand van zaken 2012. Een overzicht over de inzet van ervaringswerkers is geschreven als inleiding bij het activiteitenprogramma van de VVvE in 2012.

Websites

www.copelandcenter.com
<http://hetzwartegat.info/>
www.GGZNederland.nl
<http://www.live-ervaringsdeskundigheid.nl/>