

'It's all just us'

Wat kunnen we leren van hun herstelgerichte zorg, *peer support*, *consumer run organizations* en ervaringsdeskundigheid?

Met die vraag als uitgangspunt bezocht een groep docenten, onderzoekers en hulpverleners tientallen hulpverleningsprojecten in Amerika. In dit artikel delen ze de belangrijkste inzichten die ze meenemen in onze praktijk.

Max Huber, Michiel Lichtenberg

TWEE PRAKTIJKVOORBEELDEN

2ND STORY RESPITE HOUSE SANTA CRUZ

Het is een prachtig huis en biedt onderdak aan zes personen die een geschiedenis hebben in de geestelijke gezondheidszorg. In het huis, ondersteund door ervaringsdeskundigen, leren zij gebruik te maken van relaties om uit oude gedragspatronen en patiëntrollen te komen. 'It's about introducing people into a community with personal life stories', zegt een van de ervaringsdeskundigen. De relatie tussen ervaringsdeskundigen en de gasten staat centraal, waarin taal en het delen van ervaringen een belangrijk middel zijn om bij te dragen aan herstel. De ervaringsdeskundigen worden getraind in de *Intentional Peer Specialist Core Competences* waar het Human Services Research Institute (HSRI) onderzoek naar doet. De competenties richten zich op leren, dialoog, relatie, ervaringen, conflictenbenutting, onzekerheidshantering. Veronderstelling is dat door deze twee weken herstel wordt gefaciliteerd én minder snel beroep wordt gedaan op de geestelijke gezondheidszorg. En dus kostenbesparend.

HOWIE THE HARP PEER ADVOCACY CENTER

Ooit student van *Howie the Harp*, nu directeur van de opleiding. Hij is de verpersoonlijking van de visie die *Howie the Harp* heeft. Ongeacht achtergrond, met de juiste ondersteuning is het voor iedereen mogelijk om succesvol te werken. Een psychische aandoening hebben, betekent niet dat iemand niet meer kan functioneren. 'You are not your illness' wordt de studenten van meet af aan geleerd. Op de opleiding krijgen de studenten weer hun eigen identiteit terug, niet die van de geestelijke gezondheidszorg. De zes maanden 'in-class training', drie maanden stage, en arbeidsbemiddeling met blijvende ondersteuning in het werkveld, maken het mogelijk dat de studenten in het werkveld werken als *peer specialists*, *peer advocates*, *outreach workers*, *casemanagers* en ander soortgelijke functies. Zij leveren een belangrijke bijdrage in het promoten van de herstelbeweging binnen de geestelijke gezondheidszorg om de kwaliteit van leven van de 'consumers' te bevorderen.



at als een idee op het terras begon, werd voor ons in januari werkelijkheid. Met een groep van docenten, onderzoekers en een professional/student vertrokken wij op studiereis door Amerika. Daar zijn zij voorlopers – zo was onze veronderstelling – op het gebied van herstel, *peer support*, *consumer run organizations* en ervaringsdeskundigheid. Tegelijkertijd is Nederland de verzorgingsstaat aan het afbreken en lijkt het telkens meer de richting van Amerika op te gaan. Wij hoopten antwoorden te vinden die wij als docenten, onderzoekers en professional mee kunnen nemen naar het onderzoeksveld, onderwijs en praktijk in Nederland.

In Amerika hebben wij in Boston, New York, Kansas, Los Angeles en San Francisco allerlei universiteiten en praktijken bezocht die zich – net als wij – bezighouden met thema's als herstel, ervaringsdeskundigheid, *peer support*, *self-advocacy* en *empowerment*. Wij hebben gesproken met *consumers*, *peer specialists*, *practitioners*, managers, directeuren, ambtenaren, studenten, onderzoekers,



professoren, adviseurs, trainers en alle mogelijke combinaties van deze functies.

Kwartier maken

In Nederland hadden wij de meeste gewenste bezoeken vooraf gepland. Eenmaal bij de afspraken en uitleg van onze aanwezigheid, kregen wij meer namen en praktijken die volgens hen de moeite waard waren om te bezoeken. Zodoende hebben wij meer kunnen doen dan gehoopt. Toch hebben wij niet iedereen en alles kunnen zien. Daarom is het zeker de moeite waard om een keer terug te komen. Tijdens de reis is gebleken hoe zinvol het is om ervaringen en ideeën uit te wisselen. Met veel van de mensen die wij hebben ontmoet hebben wij dan ook de intentie uitgesproken om elkaar vaker te ontmoeten, virtueel of fysiek. Een nadeel van de grote hoeveelheid ontmoeting is dat we sommige plekken, die we graag rustiger en uitgebreider hadden willen bezoeken, te snel weer achter ons moesten laten.

In die zin was dit bezoek voor ons eerder kwartier maken voor volgende reizen en toekomstige samenwerking. Tijdens onze reis hebben we een blog bijgehouden (krachtwerkontour.blogspot.com). Deze wordt nu omgewerkt tot een digitale publicatie, met uitgebreide verslagen en veel links naar inspirerende projecten en achtergrondinformatie. Daarnaast hebben we korte filmpjes gemaakt van projecten en mensen die we hebben bezocht. Beide worden gepresenteerd op het slot-symposium op 23 mei, op een nog bekend te maken locatie. Dit artikel is een voorpublicatie.

Beauty can overcome illness

'*Beauty can overcome illness.*' Deze uitspraak van Josh Bamberger, directeur van Direct Acces to Housing van de gemeente San Francisco, is tekenend voor zijn benadering en die van een aantal andere huisvestingsprojecten. Zijn overtuiging is dat mensen die in mooie gebouwen wonen, qua vormgeving en inrichting van ➤

Murals op het gebouw van Social and Public Art Resource Center (SPARC).



► Het campus-centrum van *University of Southern California* (USC).

binnen- en buitenkant, beter functioneren. Hij stelt dat mensen minder vaak uit huis worden gezet, een betere gezondheid en een betere kwaliteit van leven hebben en minder vaak overlijden. Momenteel doet hij daar onderzoek naar. Veel voorzieningen in psychiatrie en maatschappelijke opvang zijn erg afgeleefd of steriel. Dat draagt niet bij aan een blij gemoed, als bezoeker raak je er al mismoedig van, laat staan als bewoner of medewerker. Ook de bijdrage aan de eigenwaarde is niet erg positief (wat zegt het over mij dat ik hier woon/werk?). Door dit precies omgekeerd te doen, draagt de fysieke omgeving bij aan het herstel, in plaats van het te beschadigen. Juist door ook tijdelijke voorzieningen, bijvoorbeeld *2nd Story*, zo huiselijk mogelijk in te richten, is de schade aan het zelfbeeld minder en de transitie (terug) naar het eigen huis makkelijker. Juist voor mensen die geestelijk en fysiek ontworteld zijn, of makkelijk ontwortelen, is een aangename, stabiele en mooie plek van groot belang.

No data, no dollars

No data, no dollars, zo leren wij van Jeff Olivet, directeur van het *Center 4 Social Innovation* in Boston. Tijdens veel van onze bezoeken ging het over de *evidence base* van praktijken. Veel zijn 'bewezen effectief' (zoals bijvoorbeeld *Housing First*, *CTI*, *WRAP*, *Strength Based Approach*), andere zijn nu onderwerp van een program-

ma evaluatie, zodat ze alsnog *evidence based* worden (hopen ze). Sommigen zijn hier kritischer over dan anderen (professor Chris Petr van de University of Kansas bijvoorbeeld) en op sommige plekken is er meer aandacht voor meer kwalitatieve methoden, gericht op waarom, hoe en ontwikkeling, maar de dominantie van kwantitatief effectonderzoek is onbetwist. Daarbij wordt ook sterk de koppeling gemaakt met programma's sociaal werk die 'bewezen' kosten besparen in andere sectoren, bijvoorbeeld bezoek aan EHBO, opname in klinieken of detentie. Uitkomsten worden veelal gemeten in afname van symptomen, afname van crisissen, afname van overlast, verbetering van gezondheid. Enerzijds is de vraag hoe zich dit verhoudt tot de fundamenteën van sociaal werk (bevorderen van kwaliteit van leven, empowerment) die hier in de VS niet of veel minder aandacht krijgen. Anderzijds worden hiermee ambtenaren en bestuurders overtuigd om geld te investeren in programma's die zich richten op welzijn en herstel, die dat anders misschien niet zouden doen. *Evidence based* werken heeft een aantal intrinsieke en praktische nadelen, maar desondanks zouden we (nog) vaker kunnen kijken naar de (kosten)effectiviteit van het werk dat we doen en dat delen met stakeholders (i.e. financiers). Overigens, tijdens veel van onze bezoeken kregen we een map of tas standaardinformatie mee, met folders, (onderzoeks)artikelen, dvd's etc. Sommigen hadden zelfs standaard een hele stapel klaarliggen.

Altijd voorbereid op bezoekers en altijd er voor zorgend dat ze geïnformeerd vertrekken (met geselecteerd informatie).

Nog een grote kloof

'The health of a country can be seen in the spread of wealth over rich and poor. According to this measure, America is a very sick country', aldus Josh Bamberger van *Direct Acces to Housing* San Francisco. Op meerdere momenten tijdens onze reis waren wij geschokt over de grote hoeveelheid mensen op straat en de evidente armoede, het meest indringend op *Skid Row*. Volgens *The Coalition to End Homelessness* telt Amerika zeshonderd-duizend daklozen. Dat is exclusief de mensen die af en toe een woonadres hebben, zoals in tijdelijke kamertjes, caravans, etc. maar inclusief heel veel mensen (38 procent, circa 228.000) die niet in een vorm van opvang of *transitional housing* verblijven, maar rond of in de straat slapen. Een groot deel van deze mensen heeft aanvullende problemen, psychiatrie, verslaving en of anderszins, waarbij het causale verband (wat was er eerst?) lang niet altijd duidelijk is. Duidelijk is wel dat hier in veel gevallen te weinig aandacht aan wordt besteed. Wij hebben de afgelopen weken veel mooie en inspirerende projecten gezien. Maar, zo is ons verteld, het waren de krenten in de pap. De realiteit is echter dat een groot deel, misschien wel het grootste deel van de mensen die ondersteuning nodig heeft, die niet of nauwelijks krijgt.

Sociaal en politiek activistisch

'The good we secure for ourselves is precarious and uncertain until it is secured for all of us and incorporated into our common life.' Deze tekst staat groot afgedrukt op de muur in de centrale hal van de Silberman School of Social Work, onderdeel van Hunter College in New York. Een bijeffect van de ellende in Amerika lijkt te zijn dat sociaal werkers en andere betrokkenen veel activistischer en waardegeladen werken. Al tijdens de studie wordt aandacht besteed aan het belang hiervan. Tijdens ons bezoek aan de *University of Southern California* (USC) kopen wij lunch bij een groep studenten die een barbecue organiseren als fundraising voor projecten in de omgeving waar zij bij betrokken zijn, blijkbaar een veel voorkomend fenomeen. Bij hun afstuderen moeten studenten van de USC *'pledgen'* (soort van eed afleggen) zich te houden aan de ethische code van het sociaal werk, indachtig de hippocratische eed van artsen. Op verschillende plekken bij organisaties en universiteiten hangen duidelijk zichtbare uitingen van visie en missie, waarschijnlijk omdat het contrast tussen de waarden van sociaal werkenden en de dagelijkse realiteit groot is. 'Wij vinden dat iedereen moet kunnen meedoen', klinkt in Nederland heel anders dan in Amerika, al zullen de bezuinigingen en de afbouw van het sociale vangnet in Nederland daar misschien verandering in brengen. Het werk in Amerika is nu in

ieder geval veel politieker en ook veel vaker gericht op het stimuleren van politiek-empowerment en self-advocacy (voor je zelf opkomen) bij hun cliënten. Een mooi voorbeeld daarvan waren de *murals* die wij bezochten in L.A. Murals zijn muurschilderingen, in dit geval met een sociaal-politieke boodschap, bijvoorbeeld over de maatschappelijke positie van migranten of Afro-Amerikanen. Tijdens het kijken naar de *murals* riep een Amerikaan dat het een socialistisch gedoe was, zelfs racistisch. Stel dat muurschilderingen worden gemaakt die de verhouding tussen Marokkaanse migranten en Nederlanders zouden weergeven, vanuit het perspectief van de Marokkanen. Hoe zou Wilders daar op reageren? Is Nederland er aan toe om via muurschilderingen de koloniale geschiedenis van het land te vertellen, vanuit het perspectief van voormalige kolonies?

Geld als voorwaarde voor het sociale?

'Lose the fight, or lose the program', aldus Sam Tsemberis, CEO en oprichter van *Housing First*. Veel van de meest inspirerende projecten worden gefinancierd uit een 'grant', een tijdelijke subsidie. Als die op is, houden ze op te bestaan of passen ze zich aan aan het traditionele systeem, met veel registratie-eisen en weinig ruimte voor goede zorg. In Nederland kennen we dit als de projectencarrousel. Met de invoering van Obamacare krijgt Amerika eindelijk *'universal healthcare'*, maar het is nog zeer onduidelijk wat hier de gevolgen van zullen zijn. Voor nu lijkt een ongewenst bijeffect vooral te zijn dat cliënten heen en weer geschoven worden tussen de federale overheid, lokale overheid en verzekeraars, als het gaat om financiële verantwoordelijkheid. Tegelijkertijd is daarom de insteek van onderzoekers om te laten zien dat hun project bijdraagt aan afname van gebruik van gezondheidsvoorzieningen. Zij hopen daarmee de financiering van hun project veilig te stellen. Dit leidt wel tot opportunistisch *'follow the money'* gedrag. Is er geld voor *housing*, dan richt een programma ►►



Juist voor mensen die ontworteld zijn of makkelijk ontwortelen, is een aangename, stabiele en mooie plek van groot belang.

- ▶ zich daarop, is er geld voor gezondheid, dan richt een programma zich daar op, ook al is het uiteindelijk hetzelfde programma. Amerikanen hebben het *image* ondernemend te zijn en dat lijkt ook wel zo te zijn, maar in de praktijk lijken ze een significant deel van hun tijd kwijt te zijn aan het bij elkaar harken van potjes om te kunnen blijven draaien. Een professional die wij spraken, beklagde zich erover dat hij tien verschillende registratiesystemen moest bijhouden, omdat al zijn cliënten uit een net ander potje werden gefinancierd. Organisaties willen graag krachtgericht, herstelondersteunend werken, maar de realiteit is dat veel van hen ook alleen mensen mogen helpen die gediagnosticeerd zijn en waarvan vervolgens symptoomafname wordt gemeten.

Nothing about us, without us

Deze veelgebruikte slagzin lijkt in de praktijken die wij bezoeken, een enkele uitzondering daargelaten, ter harte genomen. *Peer workers, peer specialists, workers with a consumer background*, de Babylonische spraakverwarring over de terminologie is hier nog net zo wijdverspreid als in Nederland, maar op veel plekken werken mensen die zelf een achtergrond hebben in de psychiatrie, verslaving en of dakloosheid. Sommige werken specifiek als ervaringswerker, anderen hebben een andere functie, maar gebruiken wel hun eigen ervaringsachtergrond. Een belangrijke slag lijkt geslagen door de invoering van certificering van ervaringswerk en aansluitende erkenning daarvan door financiers, waardoor ervaringswerk niet langer iets voor erbij is, of uit overtuiging, maar op gelijke voet als andere vormen van ondersteuning. Wel is er sprake van een wildgroei aan certificeringen en opleidingen, van enkele


dagen tot negen maanden (*Howie the Harp*, zie kader). De discussie over mogelijke negatieve effecten van professionalisering van ervaringswerk en de integratie in het reguliere systeem wordt nog wel gevoerd, maar de indruk ontstaat, in ieder geval bij de projecten die wij bezochten, dat er consensus ontstaat over het belang van het naar elkaar groeien van deze twee werelden.

'Why are you here?'

Deze vraag, met een knipoog, werd ons een paar keer gesteld. De vraag is ingegeven door de gedachte dat Nederland een vooruitstrevende positie heeft (of had) in de anti/anders psychiatrie, in ieder geval in de jaren zeventig/tachtig. Door de coalitie tussen kritische "patiënten", sociaal werkers en psychiaters, die samen zochten naar nieuwe vormen. Deze werelden lijken nu losser van elkaar te opereren, bijvoorbeeld tussen sociale faculteiten en kritische bewegingen, al lijkt die kloof zich wat te dichten. Opvallend is in ieder geval dat terwijl in Amerika bijna alle langdurige residentiële voorzieningen zijn gesloten, er in Nederland in grote mate sprake is van reïstitutionalisering. Toegegeven, een significant deel van de mensen die in Amerika vroeger in voorzieningen woonde, leeft nu op straat. Dat is in Nederland minder. Een andere belangrijk aspect was de kwaliteit van het sociale vangnet. De mensen die wij spraken verbaasden zich erg over het tempo waarin de verzorgingsstaat in Nederland wordt afgebouwd, juist omdat zij weten wat de gevolgen daarvan zijn. Amerika heeft een inefficiënt maar heel duur zorgsysteem, waar veel mensen alleen voor noodgevallen gebruik van kunnen maken. De mensen die wij spraken willen hier graag van af en zijn dan ook enthousiast over de ontwikkeling van *Obamacare*. Het dringende advies van de mensen die wij spraken was dan ook: gooi niet te snel weg wat je hebt, want je krijgt het niet zo makkelijk terug.

Why were we there?

Voor ons zelf was het tegelijk troostend en teleurstellend dat ook de Amerikanen niet de wonderoplossing hebben. In een aantal dingen zijn ze zonder meer verder, als het gaat om de inzet van ervaringswerkers en de verspreiding van herstelondersteunend werken. Het werken met een Wellness Recovery Action Plan (WRAP) was bijvoorbeeld op veel plekken heel gewoon. Toch waren veel dilemma's net zo goed van toepassing. De spanning tussen toegang tot zorg op basis van ziekte en dan daarvanuit aan herstel werken. De positie van de ervaringsdeskundige binnen een team van traditionele professionals. Willen laten zien dat wat je doet effect heeft, maar niet klem willen komen te zitten in registratieformulieren en rigide protocollen. Etc. etc. Dit betekent niet dat we geen nieuwe dingen hebben gehoord. De al genoemde officiële positionering van het werk van ervaringsdeskundigen. Maar ook dat voor sommige programma's sociaal werkers kunnen besluiten of iemand in aanmerking komt voor projecten, zonder



Amerikanen doen misschien te veel een beroep op de eigen verantwoordelijkheid, de ruimte om mee te doen is groter. In Nederland is de reflex groter om iemand te verzorgen.



dat die een heel diagnoseproces hoeft te doorlopen. Ook plekken als Baltic Street en P.E.E.R.S., (bijna) volledig door ervaringsdeskundige gerunde organisaties die al langere tijd bestaan, zijn inspirerend voor vergelijkbare, net startende projecten in Nederland.

It's all just us

Deze woorden, uitgesproken door Lisa Smusz, directeur van P.E.E.R.S., vatten de kern van wat wij vooral meenemen uit Amerika. Iedereen kent momenten van kwetsbaarheid. Bij sommigen is dat heftiger en zichtbaarder, anderen weten het beter verborgen te houden, maar een fundamenteel verschil is er niet. Binnen de huidige hulp- en zorgverlening lijkt er vaak een onoverbrugbare kloof te zijn tussen gever en ontvanger. Deze kloof is fictief, de rollen van gever en ontvanger kunnen dynamisch en omdraaibaar zijn. Processen van stigma, zelfstigma en institutionalisering beperken en verbergen deze dynamiek in Nederland. Dit zou één van de belangrijke processen kunnen zijn die in Nederland doorbraak van herstelondersteuning beperkt.

Amerikanen doen misschien te veel beroep op de eigen verantwoordelijkheid, de ruimte om mee te doen is groter. In Nederland is de reflex groter om iemand te verzorgen. Soms is dat nodig, maar op zichzelf is het te weinig. Het is makkelijker om iemand te verzorgen dan om iemand te volgen en steunen in zijn of haar herstelproces. Dat laatste zou ons namelijk confronteren met onze eigen processen en de illusie van verschil versplinteren. De oplossing daarvoor ligt niet in het afbreken van de zorg, want zonder ondersteuning uit een kwetsbare positie is moeilijk. Eerder zal het gaan om een heroriëntatie op waar die zorg naar toewerkt, naar beheersbaarheid of naar kwaliteit van leven. Het

tempo waarmee wij nu de verzorgingsstaat afbouwen en beroep doen op de eigen verantwoordelijkheid van burgers, kan negatieve gevolgen hebben. De tendens ontstaat dat als je het zelf niet redt, het je eigen schuld is. Mensen die beroep doen op zorg, worden als mislukkelingen gezien. Zo lijkt de solidariteit meer af te brokkelen. Tegelijkertijd pleit de overheid voor meer participatie. Maar zolang de overheid participatie wil bevorderen, en de regie wil behouden volgens een bureaucratisch model, lijkt dat een scenario dat gedoemd is te mislukken. Willen wij eindigen zoals Amerikanen, die denken dat je het lot in eigen handen hebt? ❖

De Nederlandse 'delegatie' (rechts) op bezoek bij Skid Row Housing Trust.

OVER DE AUTEURS

Max Huber is onderzoeker, ontwikkelaar en ondersteuner bij het kenniscentrum Social Work en de opleiding MWD van de Hogeschool van Amsterdam en de stichting Eropaf! Hij richt zich vooral op herstelondersteunende en regieversterkende praktijken en de inzet van ervaringsdeskundigheid, specifiek binnen residentiële omgevingen.

Michiel Lichtenberg is ondersteuner bij Je Eigen Stek, een doorstroomvoorziening in zelfbeheer, voor en door mensen die dak- of thuisloos waren. Dit doet hij vanuit de coöperatie Eropaf & Co. Daarnaast volgt hij de master Social Work, waar hij zijn scriptieonderzoek richt op besluitvorming tussen bewoners, professionals en bestuurders.

Met medewerking van: Eefje Driessen, Joep Holten, Rosalie Metze en Paulina Sedney. Op 23 mei wordt naar aanleiding van deze reis een conferentie georganiseerd, waar uitgebreide ervaringen en ideeën worden gedeeld. Meer informatie hierover op krachtwerkontour.blogspot.com, waar ook van alle bezochte plekken in Amerika verslagen staan. Dit artikel is een voorpublicatie van het slotverslag dat van deze reis wordt gemaakt.