

Alie Weerman:
geen kneuzenhoek

Ervaringsdeskundigen
in opleiding

Hans van Eeken:
Niet gek worden

DOSSIER ERVARINGSDESKUNDIGHEID

SOCIALE VRAAGSTUKKEN

ZOMER 2017

EDO PAARDEKOOOPER:

‘Sommigen noemen
zich wel heel snel
ervaringsdeskundig’



4 | Edo Paardekooper

De vleesgeworden ervaringsdeskundige doet een greep uit zijn heftige levensverhaal (cover).

INTERVIEW
Marc Räkers

8 | De ervaringsdeskundige op school

REPORTAGE
Jan van Dam



28 | Schaamlap

OPINIE

Laat de ervaringsdeskundige geen polior schaamlap blijven, waarschuwt Hans van Eeken.



14 | Geen kneuzenhoek

Onderzoeker Alie Weerman ziet een gevaar: dat ervaringskennis in een aparte kneuzenhoek terecht komt.

INTERVIEW
Annemiek Onstenk

17 | Adviezen

Ervaringsdeskundigen geven adviezen aan de aanstaande regering.



18 | Machtskwestie

Aansporing uit Vlaanderen: maak het ook politiek.

OPINIE
Tijs Van Steenberghe, Jessica De Maeyer, Didier Reynaert

20 | 'Ik pikte het niet langer'

Ervaringsdeskundigen vertellen.

INTERVIEWS

41 COLUMN Jos van der Lans

COLOFON

Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken

Jaargang 110 nummer 2 zomer 2017

Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken verschijnt viermaal per jaar in cahievorm en eenmaal als jaarboek.

Uitgever
MOVISIE



kennis en aanpak van sociale vraagstukken

Redactieadres

Postbus 19129
3501 DC Utrecht
T (030) 789 21 60
F (030) 789 21 11
I www.socialevraagstukken.nl

Hoofdredactie

Marcel Ham, m.ham@movisie.nl

Themaredactie

Marc Räkers

Redactie

Krijn van Beek, Lia van Doorn, Lilian Linders, Justus Uitermark, Stijn Verhagen, Imrat Verhoeven, Nanke Verloof

Redactieraad

Hans Boutellier, Evelien Tonkens

Eindredactie

gedachtenwoorden, www.gedachtenwoorden.nl

Basislay-out en opmaak

Vadding / Len Blonk, www.vadding.nl

Medewerkers aan dit dossier

Jan van Dam, Hans van Eeken, Jos van der Lans, Jessica De Maeyer, Annemiek Onstenk, Didier Reynaert, Tijs Van Steenberghe

Omslagfoto

Tiva Pam

Druk

Drukkerij Roelofs B.V., Enschede

Abonnementenadministratie

Hexspoor
Postbus 258
5280 AG Boxtel
Antwoordnummer 16524
5280 WJ Boxtel
T (0411) 62 26 83
E tsv@hexspoor.nl
Bankrekening: NL11RABO0157497690,
t.n.v. MOVISIE Utrecht

Jaarabonnement 2017

Particulier	€ 79,50
Instelling	€ 140
Student	€ 47,50
Buitenland	€ 115,00
Losse nummers	€ 15

Auteursrecht voorbehouden

Behoudens de door de wet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden vervaelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

ISSN

09210-2116

ERVARINGSDESKUNDIGEN: echte invloed of uiterlijke schijn?



Ervaringsdeskundigheid is *hot* – al langer in de ggz, recent ook op het terrein van armoede. Er zijn congressen over, sinds een paar jaar is er een heuse beroepsopleiding en een vakvereniging is in de maak. Kennis van mensen die 'het hebben meegemaakt' mag zich ook steeds meer verheugen in wetenschappelijke belangstelling.

In dit dossier leest u een interview met lector Alie Weerman (pagina 30), promovenda in 2016, die ervoor waarschuwt ervaringsdeskundigen niet te veel als bijzondere vogels te zien die in een reservaat thuishoren. Enkele maanden geleden promoveerde Wilma Boevink, zelf ervaringsdeskundige, ook op het onderwerp. Eigen wijktheid blijkt een belangrijke eigenschap voor ervaringsdeskundigen, zo constateert Boevink in haar proefschrift.

Auteurs en geïnterviewden in dit dossier getuigen daarvan. 'Professioneel ervaringsdeskundige' Hans van Eeken (pagina 28) is het meest uitgesproken. Hij knapte flink af op zijn schijnpositie bij de ggz-instelling die hem ruim drie jaar lang in dienst had, zo schrijft hij.

Edo Paardekooper, zo'n beetje de vleesgeworden ervaringsdeskundige op bijeenkomsten, getuigt in een inkijkje in zijn meeslepende levensverhaal ook

van eigengereidheid. Op een goed moment plaatste hij zichzelf op gelijke voet met de beroepskrachten van de daklozenopvang. Dat was wennen aan de andere kant van de balie.

Ervaringsdeskundigen worden niet geboren en rollen ook niet 'van de fabrieksband af', betoogt Boevink verder. Er moet in hen geïnvesteerd worden. We keken voor dit dossier hoe dat gebeurt bij de opleidingen. De vraag blijft: Wat gaan die opgeleide ervaringsdeskundigen doen? Zijn ze alleen een breekijzer voor degenen voor wie de systeemwereld te ingewikkeld is, of hebben ze ook echte invloed?

Een geestverruimend perspectief komt uit Vlaanderen. De Gentse lector Didier Reynaert betoogt met zijn collega's dat ervaringskennis niet beperkt mag blijven tot het individuele niveau. Wie kijkt door de bril van mensenrechten, ziet dat ook de machtsverhoudingen ter discussie komen te staan (pagina 34). Zo'n politiek oog missen we in Nederland nog weleens.

Natuurlijk is er in dit dossier veel ruimte voor de ervaringsdeskundige zelf. We danken daarvoor Marc Räkera van *Eropaf!*, die zijn netwerk en kennis daarvoor beschikbaar stelde. Hij tekent bovendien voor een groot deel voor de samenstelling van dit dossier.



EDO PAARDEKOOPER OVERMAN

Edo Paardekooper is een opvallende ervaringsdeskundige, die menige bijeenkomst opfleurt. Als je hem ziet, vraag je je af: wat is zijn levensverhaal?



‘Je bent niet zomaar ervaringsdeskundige’

INTERVIEW

TEKST Marc Räkera
FOTO Tiva Pam

Nog voordat de voorzitter iedereen welkom heeft geheten op de bijeenkomst van het Amsterdamse Aanjaagteam Verwarde Personen, roept er iemand: ‘Kunnen we misschien van die naam af?’

‘Aanjaagteam’ klinkt als opjaagteam en dat is niet de goede toon.’ Het is Edo. Edo Paardekooper Overman (69), de vleesgeworden ervaringsdeskundige. Hij is niet te missen op veel congressen, symposia en andere bijeenkomsten, en doet daar zinnige dingen in het zakje. ‘Ik vind trouwens ook dat we beter kunnen spreken van een “verwarrende samenleving” dan van “verwarde personen”, brengt hij later nog in. Wie is Edo Paardekooper? De ervaringsdeskundige vertelt.

‘Mijn levensverhaal, mijn rode draad, is best lang. Die begint in feite al bij mijn geboorte in Indonesië. Mijn vader werkte daar al voor de oorlog en kwam tijdens de oorlog in een jappenkamp terecht, waardoor hij ernstig beschadigd raakte. Na de oorlog kwam hij terug naar Nederland en leerde hij mijn moeder kennen. Zij wilden samen een leven opbouwen in Indonesië, maar ze vergisten zich, want al snel begonnen de politieke, koloniale, acties. Nog geen jaar na mijn geboorte besloten ze weer terug naar Nederland te gaan. Een beetje slechte start als je zo geboren wordt. Mijn vader had in Nederland verder niks, dus die werd door de ouders van mijn moeder in het zadel geholpen, die hadden

een houthandel. De bedoeling was dat hij die zou overnemen, maar daarin is-ie eigenlijk ook flink mislukt en daar is hij ziek van geworden. Uiteindelijk rolde hij de WAO in. Tussen mijn ouders ging het daardoor ook niet goed, mijn vader werd steeds meer afhankelijk van mijn moeder. Zij regelde alles. Uiteindelijk werd ik, op 11-, 12-jarige leeftijd, de man van mijn moeder en de vader van mijn vader. Een heel verkeerde rol natuurlijk, waardoor ik geen kind meer kon zijn.’

‘Gelukkig had mijn moeder dit wel in de gaten, dus die duwde mij na mijn eindexamen hbs in Haarlem in 1968 het huis uit. Ook al vond ik zelf dat dat niet kon, want ik voelde mij nog steeds de vader van mijn vader en de man van mijn moeder. Maar mijn moeder snapte gelukkig wel dat dat niet zo gezond was, dus die heeft mij bijna letterlijk het huis uit gezet. Ik ging bedrijfseconomie studeren in Amsterdam, en het doel was dat ik dan die houthandel zou overnemen. Ik zou wél die opvolger worden, daar was alles op gericht. In Amsterdam ben ik nooit echt geëerd, ik had ook weinig vrienden. Eenzaamheid. Ja... eenzaamheid. Bij de studentepsycholoog, in groepstherapie. Daar begon een soort psychiatrische carrière van mij.’

Spontane meid

‘Even later kom ik een leuke spontane meid tegen en daar ben ik mee gaan samenwonen. Zij kwam uit een groot gezin en naar later bleek, had ze een

‘Ik zie te veel mensen die drie weken geleden nog in de crisisopvang zaten en zich vandaag presenteren als ervaringsdeskundigen’

verleden van seksueel misbruik door haar vader en oudste broer. Behoorlijk gekwetst dus, een gezonde relatie opbouwen was daardoor een beetje moeilijk. Door mijn achtergrond én door haar achtergrond. Toen ben ik in de hulpverlenersval getrapt, ik ging natuurlijk dat meisje redden. Uiteraard. Heb ik heel lang gedaan trouwens, mensen redden. En eigenlijk nog steeds. Maar ik weet het nu, dat is het verschil.’ ‘Met mijn vriendin heb ik heel veel meegemaakt. Zij raakte psychotisch en toen hebben we samen alle mogelijke medicaties, therapieën en alternatieve geneeswijzen onderzocht. Van Osho uit India tot Jomanda aan toe. Hebben we allemaal gedaan. Ik wilde wel met haar door. Zij raakte zwanger van ons eerste kind en tijdens de zwangerschap ging het goed mis. Zij raakte er psychotisch van en dacht dat ze Jezus ter wereld ging brengen. Een beetje lastig.’ ‘Ik wilde wel uit Amsterdam weg. Geen goede plek voor kinderen, vond ik. We gingen naar Hoorn en daar werd ons tweede kind geboren. Zij bleef kwetsbaar met periodes waarin ze psychotisch was. Ze is toen ook een aantal keren opgenomen geweest en dan was ik thuis en zorgde voor de kinderen. Maar je merkt dat je als gezin ook last krijgt met je omgeving. Familie en vrienden vonden het moeilijk om met ons om te gaan. Zij was in die periodes vaak boos op de buitenwereld. Op iedereen, ook op familie en vrienden. En dan heb je op een gegeven moment dus geen vrienden of familie meer. Dan raak je geïsoleerd als gezin. In die periode gebeurden er ook nog een aantal dingen waaruit ik mijn motivatie heb meegenomen, zo werd zij bijvoorbeeld seksueel misbruikt door een psychiater, nou ja, dat soort dingen. Dat wil je allemaal niet, dat schiet niet op. En toen ging ik zelf ook onderuit. Ik ben toen flink de burn-out in gedonderd.’

Depressie

‘Uiteindelijk ben ik met de kinderen uit huis gegaan omdat het niet meer ging. Er werden signalen afgegeven door de vertrouwensarts en door school dat het dreigde mis te gaan en dat de kinderen misschien wel uit huis gehaald zouden worden. Toen ben ik gegaan. Ik besefte dat het niet meer beter zou worden. We zijn in Haarlem gaan wonen, waar ik oorspronkelijk vandaan kom. Daar hebben we een tijdje bij mijn zus in huis gewoond, tot ik zelf een huis kreeg. Ik probeerde mijn werk bij de afdeling organisatieadvies van de ING weer op te pakken

en verzorgde mijn kinderen zo goed mogelijk, zij werden een tijdje “sleutelkinderen”, maar uiteindelijk kon ik het niet alleen. Er was niemand met wie ik mijn gedachtes en gevoelens kon delen. Toen zakte ik een depressie in. Veel erger dan de eerdere overspannenheid. Het werd een ernstige depressie.’ ‘Ik deed een aantal suïcidepogingen en toen is er ingegrepen. Onder anderen door mijn moeder en een bevriende psychiater. Hup, de crisisopvang in, gesloten opname, de kinderen het huis uit... Na een week of zes, acht open opname en toen weer naar huis. De kinderen kwamen ook weer thuis en ik had tijdens de opname in de kliniek een nieuwe vriendin ontmoet. We herkenden heel veel in elkaar natuurlijk en daardoor was er een nieuwe liefde ontstaan. Maar dat ging ook niet echt goed want zij had enorme behoefte aan kinderen dus ging ze zich opstellen als de moeder van mijn kinderen. En dat is geen goede start van een relatie, moet ik zeggen. We zijn wel vier jaar getrouwd geweest, maar het mislukte helaas. Gescheiden, een aantal heftige dingen en een hoop gedoe, en toen ben ik weer zelf voor de kinderen gaan zorgen. Gelukkig waren die inmiddels al wat ouder, zaten tegen hun eindexamen aan.’

Dakloos

‘Ik was in die periode *himmelhoch jauchzend* uit een depressie gekomen en toen ben ik een soort hypomanie in geschoten. Veel te veel geld uitgegeven, autootje gekocht, alles ging goed. Ik ga voor m'n kinderen zorgen en ik kom wel weer iemand tegen... Dacht ik. Schulden gemaakt, eigenlijk had ik mijn huis toen moeten verkopen, maar toen ontmoette ik inderdaad weer iemand anders. Hartstikke leuke, mooie vrouw, maar ik trapte weer met open ogen in mijn hulpverlenersval. Mensen redden, of in mijn geval vrouwen redden. Zij lag net in een scheiding en daarin was ze kwetsbaar en vonden we elkaar. Ik helpend en zij ondervond steun. Zij had twee dochters, ik twee zoons, ik moest eigenlijk mijn huis uit en het leek eigenlijk wel een goede relatie dus we gingen samenwonen. In haar huis. Maar dat ging niet lekker. Twee dochters en een moeder met hun eigen levenswijze en dan ineens twee zoons met hun vader erbij, met een andere leefwijze. Dat ging niet samen. Onze relatie kwam al snel onder spanning. Niet goed voor mijn kinderen. De oudste ging snel op kamers en de jongste kwam uiteindelijk in begeleid wonen terecht en daar heeft-ie zich redelijk gered. En toen werd ik dakloos. Zij beëindigde onze relatie. Voor mij was het nog niet over, maar voor haar dus wel. Na een tijdje moest ik de sleutel

‘Daar begon een soort psychiatrische carrière van mij’



‘Ik had geen oplossing. Dus ik was echt buiten. Dakloos’

inleveren en stond ik op straat. Het was haar huis.’ ‘Ik had geen oplossing. Dus ik was echt buiten. Dakloos. Een rare situatie natuurlijk. Een maand of drie heb ik echt buiten gelopen. Op een gegeven moment kom je dan mededaklozen tegen en die weten van de daklozenopvang. Daar drentelde ik een paar keer langs, want ja, je denkt dat je daar ook niet thuishoort, maar uiteindelijk heb je geen keuze. Je moet wat. Ik had regelmatig geen geld, want ik sliep af en toe wel in een hotelletje, maar je geld raakt snel op. Na een tijdje kwam ik dus toch bij het Leger des Heils terecht. Eerst een periode in een pensionachtige omgeving zonder hulpverlening, tot ik terechtkon bij de 24-uursopvang, ook van het Leger des Heils. Daar heb ik een jaar gezeten. En daar heb ik mezelf weer een beetje bij elkaar kunnen pakken. Ik worstelde met vragen als: Wie ben ik nou eigenlijk? Vind ik mezelf wel de moeite waard? En dat bleek gelukkig wel zo te zijn.’

Voorzitter

Daar kwam ik toen ook dingen tegen die ik niet vond kloppen. Ik dacht: ik ben Edo Paardekooper, ik ben niet nummer zo en zoveel, de dakloze die niet weet hoe hij zijn leven moet inrichten, die van meisjes van 23 moet horen wat er wel en niet mag, ja hallo! Dus daar wilde ik op een gegeven moment wel het gesprek over aangaan. Ik ervaar de mensen die in de maatschappelijke opvang werken ook meer als gelijkwaardig dan degenen in de ggz. Dat was toen ik ermee te maken had echt een wittejaswereldje en dat zijn andere autoriteiten dan degenen die in de daklozenopvang werken. Vanuit deze door mij beleefde gelijkwaardigheid – en dat is lang niet altijd wederzijds trouwens – kan ik veel makkelijker het gesprek aan. Ik had te maken met mensen die hun taak niet adequaat uitvoerden. Soms hadden ze geen idee van de sociale situatie waarin ik verkeerde. Of ze hadden geen idee hoe je iemand als mens kunt blijven benaderen en zien. Er was geen gelijkwaardigheid. Ik kreeg maatregelen opgelegd; ik mocht niet naar de huiskamer omdat ik te eigenwijs was of te brutaal of weet ik veel... Nou ja, op een gegeven moment vroeg ik of ik mijn dossier mocht inzien, maar dat kon niet, zeiden ze. Hoezo niet? Ik heb inzagerecht. Nee hoor. Tot aan de directeur ben ik doorgegaan.’

‘Hier ontleen ik wel enige motivatie aan, dacht ik toen. Ik kwam toch niet meer aan het werk, ik zat in de WAO en kreeg van de arbeidsdeskundige te horen dat ik het maar rustig aan moest doen. Maar dat vond ik te makkelijk voor mezelf. Hier ga ik wat aan doen, dacht ik, en ik kreeg al snel contact met iemand die daar in de cliëntenraad zat. Daar ben ik

in terechtgekomen en na een tijdje werd ik voorzitter en daarna voorzitter van de landelijke cliëntenraden en dan gaat het vanzelf lopen. En ik ben niet dom, dus ik kreeg ook al snel door dat het contact met de hulpverleningsorganisaties beter werkte als ik ook de gemeente of de zorgverzekeraars aan tafel had – dat soort dingen. Nu gebruik ik ook kennisinstutten, ervaringskennis van anderen.’

Reddersyndroom

‘Heel snel nadat ik in de daklozenzorg terechtkwam, ben ik me ook met het beleid gaan bemoeien. Dat kwam natuurlijk voort uit mijn reddersyndroom. Als je zelf merkt dat je zo weinig adequate aandacht, zorg en steun kunt vinden als er ergens iets misgaat... Dat werd mijn motivatie. Dat reddersyndroom deel ik met heel veel hulpverleners trouwens, maar ik heb ondertussen wel geleerd om niet meer in de val te trappen dat ik persoonlijk mensen kan redden. Je moet weten dat dat je motivatie is en je moet vooral ook je beperkingen kennen, maar veel professionele hulpverleners zijn helaas nog niet zover. Ik heb heel veel gereflecteerd op mijn ervaringen en ik heb geleerd dat dat redden mijzelf niet iets goeds brengt en de ander ook niet.’

‘Dus ik heb geleerd hoe ik niet meer zover in die reddersrol stap dat er geen onderscheid meer is tussen mijzelf en de ander. Je moet eerst jezelf kunnen zijn voordat je samen kunt zijn. Of dat nou in een liefdesrelatie is, in een samenwerkingsrelatie of in een hulpverleningsrelatie, dit gaat altijd op. Herstellen doe je zelf, zeggen ze, en dat heeft dus alles te maken met zelfrealisatie. En om nog maar weer eens het hardnekkige misverstand te benoemen: zelfrealisatie gaat niet over genezen, terug naar hoe het was. Dat is echt iets anders dan herstel zoals wij daarmee bezig zijn.’

‘Hoewel ik er niet voor betaald word, beschouw ik mijzelf wel als een geprofessionaliseerde ervaringsdeskundige. Er woedt een discussie binnen de wereld van de ervaringsdeskundigen over wanneer je effectief ervaringsdeskundige kunt zijn. Ik zie te veel mensen die bij wijze van spreken drie weken geleden nog in de crisisopvang zaten en die morgen weer totaal ontregeld aan de haldol kunnen zitten en die zich vandaag presenteren als ervaringsdeskundigen. Nou, dat moet je niet doen, denk ik. Daarmee maak je jezelf heel erg kwetsbaar, maar de ander ook. Die verwacht dan iets van je wat je niet kunt bieden. Het is echt nodig dat je een heel eind bent in je herstelproces. Dat je dit proces min of meer hebt kunnen afronden en dat het onderdeel geworden is van jezelf. Dat is volgens mij echt noodzakelijk om effectief ervaringsdeskundige te kunnen zijn, anders richt je alleen maar schade aan.’

Marc Räkera is verbonden aan de stichting Eropaf! en aan de Amsterdamse opleiding voor ervaringsdeskundigen COEVA. Hij verbleef als puber twee jaar in een internaat en zat als 19-jarige een jaar gedetineerd.



Arjan van den Berg (links)
en Barry (rechts)

REPORTAGE

TEKST Jan van Dam
FOTO'S Tiva Pam

Opgeleid ervaringsdeskundige, hoe word je dat?



EEN LES



Op verschillende plaatsen in ons land bestaat er een beroepsopleiding tot ervaringsdeskundige. De opleiding is voor studenten die zelf psychische problemen of armoede hebben ervaren en lotgenoten met hun ervaring willen ondersteunen.

Het regionaal opleidingscentrum (ROC) Zadkine is gehuisvest vlak bij het Marco-niplein in Rotterdam. In een van de drie identieke witte kantoorloft's is het een komen en gaan van leerlingen in allerlei soorten, maten en kleuren.

Op de vijfde verdieping, in de docentenkamer voor de opleiding tot agogisch medewerker ggz of thuisbegeleider met ervaringsdeskundigheid, treft Arjan van den Berg de laatste voorbereidingen voor zijn les over het leren omgaan met psychosen. Een les die deel uitmaakt van een beroepsopleiding op het hoogste mbo-niveau, en die studenten helpt om 'hun talent in het ondersteunen en begeleiden van mensen met psychische problemen te ontwikkelen'.

Stemmen horen

De opleiding begeleider ggz met ervaringsdeskundigheid bereidt studenten in twee jaar voor op beroepen waarin zij cliënten ondersteunen om met hun psychische aandoening of stoornis om te gaan. Uitgangspunt voor deze beroepsopleiding, aldus Van den Berg – docent annex ervaringsdeskundige – is het ontwikkelen van professionele ervaringsdeskundigheid. Daarnaast wordt er tijdens de opleiding veel aandacht besteed aan individuele coaching, methodische praktijkbegeleiding, supervisie en interventie. 'Al met al leren de studenten goede *peer support* te bieden.' Terwijl hij met moeite een doos openpeutert waarin readers verpakt zijn, vertelt Van den Berg wat er vandaag op het lesrooster staat. 'Met de studenten ga ik proberen om hun ervaringskennis boven water te krijgen.' Met een knikje naar de inmiddels geopende doos, licht hij toe dat de literatuur voor de studenten gebaseerd is op collectieve ervaringskennis. 'Als je duizend mensen interviewt over hun ervaring met psychosen, dan krijg je een beeld dat meer is dan een optelsom van duizend individuele ervaringen. Dat noemen we collectieve ervaringskennis.'

Voor de eindopdracht moeten de studenten reflecteren op de eigen ervaringen met psychische verschijnselen zoals zelfbeschadiging, suïcidaliteit, psychosen, eetstoornissen, trauma's, stress, slaap-waakritme en seksualiteit. Eigen ervaringen die ze uiteindelijk moeten proberen te vertalen naar collectieve ervaringskennis.

De les van vandaag gaat over 'stemmen horen'. Dertien studenten zijn aanwezig, twee hebben zich ziek gemeld – juist degenen die te kampen hebben gehad met psychosen, en daarover dus uit eigen ervaring hadden kunnen vertellen. 'Maar daar vinden we wel wat op', aldus Van den Berg, die zich niet snel uit het veld laat slaan, ook niet als de dvd-speler kuren vertoont en een geplande film niet bekeken kan worden.

Tommie, een geblokte twintiger: 'Fijne voorbereiding, Arjan.' Als de les hortend en stotend op gang komt, vraagt dezelfde Tommie aan zijn docent of 'er überhaupt een verschil is tussen stemmen horen en het hebben van gedachten'. Voordat Van den Berg kan antwoorden, merkt Josse op dat 'er veel mensen zijn die stemmen horen, maar die daar geen last van hebben. En het dus ook niet als psychose ervaren.'

Van den Berg, niet van zijn stuk gebracht door de kritische vragen en opmerkingen: 'De les van vandaag gaat precies over de vraag hoe je erachter komt of je stemmen hoort of gewoon naar je eigen gedachten luistert. Stemmen horen – en dat is met al die aandoeningen van ons – wordt pas een probleem als je in botsing komt met de wereld van het gezag en de grenzen die de samenleving stelt.'

Josse, een alerte jonge vrouw, is nog niet helemaal tevreden met de reactie van haar docent. 'Goed, dan verzamelen we straks een paar individuele ervaringen met psychosen, maar die zijn waarschijnlijk zo verschillend van elkaar dat je je kunt afvragen wat je daaraan hebt.'

Van den Berg vindt de opmerking van Josse begrijpelijk, 'maar voor je eindopdracht ga je reflecteren op je eigen ervaring en dan worden de stappen naar de collectieve kennisvorming vanzelf logisch'.

Vijf essentiële vragen

Wellicht om verdere vragen te voorkomen en de vaart erin te houden, vervolgt Van den Berg met een nadere uiteenzetting van het programma. 'Het idee is als volgt: als je wilt weten wat het betekent om een psychose te hebben, en je gaat iemand daarover interviewen om diens persoonlijke ervaringskennis boven water te krijgen – welke vijf vragen zou je dan stellen?'

Patrick, een grote vent in trainingsbroek met een indrukwekkende kale kop: 'Met alle respect hoor, maar waarom specifiek vijf vragen?'

Van den Berg, nu een tikje ongedurig: 'Omdat als ik twintig zeg, dan zitten we hier morgen nog. Natuurlijk stel je in het gesprek met de andere persoon veel meer en vooral verdiepende vragen. Voor de oefening echter is het van belang om te leren wat de meest essentiële vragen zijn, beperken helpt daarbij. De crux is dat je straks als professional niet de hele dag je eigen verhaal kunt vertellen. De vragen die we nu gaan formuleren, kunnen jullie helpen om de mensen die straks tegenover je staan te begrijpen. Niet omdat je per se dezelfde diagnose hebt, maar omdat je gelijksoortige problemen hebt ervaren en omdat er collectieve ervaringskennis bestaat.'

Aarzelend maar allengs enthousiaster doen de studenten gedurende de les suggesties voor de vragen die ze als ervaringsdeskundige zouden stellen om meer te weten te komen over iemands persoonlijke ervaringen met de een of

andere stoornis of aandoening, om vervolgens 'de transfer' te kunnen maken naar collectieve ervaringskennis. Ze komen tot vragen als 'Kun je merken dat er een psychose op komst is?', 'Heb je hulp van anderen gezocht?' en 'Hebben die stemmen je ook iets positiefs gebracht?' En: 'Hoe beleef je je psychose: angst, transpireren, argwaan?' Met zulke vragen kan de ervaringsdeskundige volgens de studenten mensen helpen om te reflecteren op hun ervaringen, zich bezinnen op een reactie en op de manier waarop mensen zichzelf hebben teruggevonden.

Ervaringen vertellen en delen

Marjo Boer, die sinds 1998 ijverde voor de ervaringsdeskundigen-opleiding aan het ROC Zadkine, noemt het essentieel dat studenten samen reflecteren op hun eigen ingrijpende levenservaringen en hoe zij de draad weer hebben weten op te pakken.

Ervaringskennis is onontbeerlijk, naast praktijkkennis en wetenschappelijke kennis, vindt Boer. 'Wij nodigen onze studenten daarom ook nadrukkelijk uit om steeds hun ervaringen te delen en te ontwikkelen tot ervaringsdeskundigheid. Dat is niet altijd eenvoudig, maar ze leren daardoor wel dat de eigen ervaring een krachtbron kan zijn voor zichzelf en voor anderen.'

Dat geldt ook op een heel ander terrein, namelijk dat van generatie-armoede en sociale uitsluiting. Famke ten Brinke is mede-initiatiefnemer van *Sterk uit armoede*, een aanpak van armoede die werkt met ervaringsdeskundigen die opgeleid zijn aan ROC Noorderpoort in Groningen. Ze is het eens met Boer als het gaat om het belang van het eigen verhaal van mensen. 'De mensen moeten meer zelf aan het woord komen. Nog te vaak zijn professionals in de zorg en hulpverlening geneigd om over de hoofden van de mensen heen te praten. Dan hebben ze het bijvoorbeeld over de domme dingen die mensen in armoede doen en de mogelijkheden die ze laten liggen, in plaats van ze te vragen wat armoede met hen doet.'

Op de opleiding aan Noorderpoort – ook tweejarig – vertellen studenten elkaar hoe armoede hen persoonlijk heeft geraakt. En leren ze hoe uitsluitingsmechanismen werken. Een verslaggever toelaten, blijkt een burg te ver. Ten Brinke: 'De huidige groep is in januari van dit jaar gestart. Omdat het eerste jaar heel erg gaat over wie iemand is en hoe hij of zij is geworden tot wie hij is, laten we geen buitenstaanders toe. Daarvoor zijn de verhalen te persoonlijk.'

Naast het vertellen van levensverhalen, is er in de opleiding van Noorderpoort veel aandacht voor het ontwikkelen van communicatievaardigheden. Als professionals moeten de

'Er zijn dingen die hulpverleners niet kunnen weten, daar hebben ze ervaringsdeskundigen voor nodig'

'Er zijn veel mensen die stemmen horen, maar die hebben daar geen last van'

studenten straks immers aan mensen in armoede vertellen hoe ze hun kinderen anders zouden kunnen opvoeden en hoe ze anders met geld kunnen omgaan. De studenten worden ook gestimuleerd om alternatieve oplossingen voor problemen te bedenken en systematische uitsluiting in onderwijs, werk en huisvesting te herkennen en te benoemen.

Ten Brinke: 'De eerste lichting Groningse studenten heeft de opleiding met succes afgerond, de meesten hebben inmiddels werk gevonden, als ervaringsdeskundige in het welzijnswerk en bij ROC's. Daar zijn de afgestudeerden uiteraard heel trots op, maar ze zeggen er vrijwel altijd bij dat dat niet betekent dat ze hun kwetsbaarheid ineens kwijt zijn. Niet dat dat erg is, want hun kwetsbaarheid is juist hun kracht.'

Dichtbij en veraf

Ten Brinke: 'Voor, tijdens en na de opleiding geven we onze studenten mee dat ze er altijd op beducht moeten zijn om niet door het systeem opgeslokt te worden. Dat ze als ervaringsdeskundige tussen systeem en mensen in moeten blijven staan.'

Annelies Neutel, opbouwwerker in het Ubuntuhuis in de Utrechtse wijk Kanaleneiland en docent aan de lokale opleiding van ervaringsdeskundigheid in armoede, vindt dat ervaringsdeskundigen absoluut 'een zekere afstand' dienen te behouden tegenover de organisatie. 'Tegelijkertijd moeten ervaringsdeskundigen collega's en organisaties ertoe zien te bewegen om dingen anders te doen.'

Dichtbij zijn en afstand houden is het motto, ook wat betreft je eigen problematiek en ervaringen. Om weerbaarheid tegenover organisaties te kunnen opbouwen, moet een opleiding minimaal twee jaar duren, vindt Neutel. 'Die tijd hebben studenten ook nodig om te leren hun eigen ervaringen te leren analyseren en vergelijkbare ervaringen van anderen eraan toe te voegen. Alleen daardoor word je er op een gegeven moment van bewust dat het niet allemaal aan jou ligt, dat er ook sociale processen zijn die een rol spelen.'

Neutel, die haar ervaring onder meer opdeed in de opvang van dak- en thuislozen, wijst met enige nadruk op het belang van de context. 'Pas als de studenten meer kijk hebben op hun situatie en de context eromheen, kunnen ze hun persoonlijke ervaringen op een bewuste manier inzetten. Niet door weer over de eigen ervaringen te vertellen, maar door vragen te stellen die een hulpverlener zonder ervaring met armoede en uitsluiting niet zo snel zal stellen.' Ze geeft een voorbeeld. 'In de groep hebben we het onlangs gehad over perspectief en hoop bieden. Enkele studenten gaven aan dat een hulpverlener er beter aan doet om duidelijk te zijn over wat er aan de hand is en goed te kijken naar wat mensen van huis uit hebben meegekregen. Dat



De Rotterdamse opleiding ervaringsdeskundigheid aan het ROC Zadkine is een voortvloeisel van de eenjarige GOAL-opleiding die in 1996 in de ggz van start is gegaan, opgezet voor en door mensen die ontdekt hadden dat ze met hun ervaringen anderen met soortgelijke problemen konden ondersteunen. De huidige opleiding startte in 2004 en heeft inmiddels al menig ervaringsdeskundige afgeleverd.

De opleiding tot ervaringsdeskundige in armoede en uitsluiting, in Utrecht, Amsterdam, Groningen en binnenkort Eindhoven, is aanzienlijk jonger. Het is ontwikkeld door Link, een Belgische organisatie, ontstaan uit de armoedebeweging

aldaar (www.delinkarmoede.be/). Met Europees geld heeft Link de opleiding in Nederland geïntroduceerd. Het eerste jaar gaan de studenten twee dagen per week naar school, ook lopen zij stage bij een geselecteerde organisatie. In Utrecht is er één dag school en 16 uur stage per week. Utrecht werkt samen met ROC Zadkine in Rotterdam met het oog op een mbo-4-diploma. In Groningen en Amsterdam wordt nog nagedacht over niveaus en erkenning van de opleiding. De keuze voor een mbo-4-diploma houdt in dat studenten getoetst worden op Nederlands, Engels en rekenen. Engels en Nederlands worden geëxamineerd, rekenen telt nog niet voor het diploma.



Josse (schrijvend)

verklaart vaak heel goed hun reacties. Een hoopvolle houding naar de toekomst is prima, maar een hulpverlener moet wel bedenken dat er mensen zijn die op grond van hun ervaring nog maar weinig hoop koesteren.’

Overeenkomst en verschil

Afgezien van de verschillen hebben de opleidingen in Rotterdam, Groningen en Utrecht – of ze nu op psychiatrie of armoede en uitsluiting zijn gericht – één essentieel ding gemeen: ze gaan ervan uit dat mensen die zelf ervaringen hebben met een stoornis of uitsluiting echt kunnen aanvoelen hoe de innerlijke leefwereld van mensen met soortgelijke ervaringen eruit ziet. In de woorden van Annelies Neutel: ‘Er zijn dingen die hulpverleners niet kunnen

‘Ervaringsdeskundigen moeten collega’s en organisaties ertoe zien te bewegen om dingen anders te doen’

weten, daar hebben ze ervaringsdeskundigen voor nodig.’ Dat vereist volgens de betrokken docenten allereerst meer geld voor de opleidingen, en daarnaast dat professionals getraind worden om met ervaringsdeskundigen te werken. Daarvoor moeten die professionals een grotere gevoeligheid ontwikkelen voor de gevoelens van minderwaardigheid van de studenten. Ten Brinke tekent daarbij aan dat ‘professionals dit niet kunnen leren’. Zij vindt dat ‘professionals gebruik moeten maken van ervaringskennis om te weten wat ze wel en niet kunnen doen’.

Dat is geen gemakkelijke opgave, want bijvoorbeeld de studenten van Arjan van den Berg zijn ogenschijnlijk opgewekte en goedgebekte jongeren die zich niets laten aanleunen. Maar in dat beeld ontstonden al barsten bij het bekijken van de film *Verloren jaren**: een aantal van hen was zichtbaar onder de indruk. Niettemin: alleen een ervaringsdeskundige weet waarschijnlijk hoezeer de film hen werkelijk raakte. Net zoals alleen een ervaringsdeskundige weet hoezeer armoede en uitsluiting mensen kan raken en en argwaan en boosheid kunnen opwekken.

Noot

* www.helpikhebeenpsychose.nl/verloren-jaren

Jan van Dam
is freelance journalist.

‘Om weer gek van te worden!’

DE ERVARINGSDESKUNDIGE ALS POLICOR SCHAAMLAP

De inzet van ervaringsdeskundigheid is weliswaar policor (politek correct) en mag op veel sympathie rekenen, maar de ruimtes zijn nog steeds klein! Zolang ik als werknemer van een ggz-instelling niet te veel wilde veranderen en min of meer in de pas op de bestaande zorgpaden bleef lopen, waren vriendelijkheid en complimenten mijn deel. Maar toen ik vanuit de herstelvisie ging staan voor de waarden en principes van herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid, werd de sfeer snel grimmig.

Bottomline kwam het erop neer dat de leidinggevende psychiaters bepaalde ruimte wij als ervaringsdeskundigen kregen. En die vrije ruimte werd snel ingeperkt toen onze praktijken gingen schuren met het vigerende biomedische zorgmodel. De machtsbalans sloeg in mijn nadeel door en medio 2014 ben ik via de kantonrechter ontslagen...

De afgelopen drie jaar heb ik als ervaringswerker binnen het sociaal domein dezelfde sympathie en policor vriendelijkheid ervaren. Gelukkig is daar meer natuurlijke ruimte door de afwezigheid van dat vervloekte biomedische model en zorgprofessionals die menen werkelijk alles beter te weten. Binnen de Wmo schemert de leefwereld van burger, cliënt en patiënt meer door het beleid heen en is het verfrissend om met bestuurders van doen te hebben die uit alle hoeken en gaten van onze maatschappij op die positie terechtgekomen zijn.

Toch stuit ook daar onze visie en praktijk op onbegrip, doordat men, zeker wanneer het om ‘personen met verward gedrag’ gaat, onzeker en risicomijdend is. Het idee dat mensen, wanneer zij in hun empowerment worden gestimuleerd, zichzelf kunnen helpen en contact kunnen gaan maken met hun eigen kracht, is voor de meeste beleidsmakers een brug te ver. Als het erop aankomt leunen zij toch liever op de oude vertrouwde, geprotocolleerde en risicomijdende ggz, maatschappelijke opvang en aanverwante zorgpartijen. Menig ambtenaar koestert de illusie dat meer zorg beter is en in ieder geval veiliger...

Om (weer) gek van te worden!

Herstellen is risico nemen!

Veel mensen met psychische problematiek staan emotioneel en relationeel op ‘de waakvlam’ en dit belemmert hun herstelproces.

Daarom bouwt een ervaringswerker door aandachtig aanwezig te zijn aan de relatie met de lijdende medemens. Dit in flagrante tegenstelling tot de attitude in de zorgsysteemwereld van professionele afstand en het denken vanuit casuïstiek. Als ervaringswerker verbaas ik mij regelmatig over de controle en beheersing van mensen door professionals omdat zij ‘ziek’ zijn.

Ziek-zijn ontnemt ons blijkbaar het eigenaarschap van ons leven en vreet onze autonomie en eigenheid weg, totdat we dociel en gehospitaliseerd als makke schapen de zorgherders volgen. Inmiddels heb ik een rotsvast geloof ontwikkeld in het herstellend vermogen van mijn medemens, ook als er psychiatrische problematiek speelt. Dat vertrouwen heb ik ontwikkeld via mijn eigen herstelproces, maar vooral ook doordat ik getuige mocht zijn van vele herstelprocessen om mij heen.

Mensen zijn helemaal niet zielig als zij ziek zijn. En van slachtofferschap is nog nooit iemand beter geworden. Net zo min als van de ongelijkwaardige werk- of zorgrelaties die binnen de zorgsysteemwereld de norm zijn. Als mensen eigen regie durven nemen omdat zij daar de ruimte voor krijgen, dan ontstaan de mooiste en meest bijzondere dynamieken die bijdragen aan het welbevinden.

Praktijk

De inzet van ervaringsdeskundigheid in het sociaal domein is nog klein. Daar liggen dus enorme kansen om kwetsbare burgers met behulp van de herstelvisie weer mee te laten doen. De op het ‘repareren’ van de zieke medemens gerichte zorgsysteemwereld is alleen nog erg dominant. Ook het breed aanwezige helpers- en reddersyndroom verhoudt zich slecht tot het vertrouwen in de eigen kracht, het stimuleren van eigenaarschap en de eigen verantwoordelijkheid van de mens, de begrippen vanwaaruit ervaringswerkers redeneren en acteren. We kunnen namelijk niemand ‘in zijn kracht zetten’, hoe vaak dit in nota’s en beleidsstukken ook wordt opgeschreven, maar door te veel helpen en redden worden mensen wel snel uit hun kracht gehaald. De specialiteit van ervaringswerkers is dat zij ‘er geweest zijn’ en vanuit deze zelf doorleefde kwetsbaarheid en de collectieve ervaringskennis ongedachte krachtbronnen kunnen aanboren. Tegelijkertijd blijkt diezelfde kwetsbaarheid binnen de actuele verhoudingen een valkuil te zijn. Vaak mogen wij enthousiast beginnen en is er in eerste instantie ruimte, maar al snel komt er weerstand vanuit de bestaande systeemwereld. Al met al is het



De ervaringsdeskundige is een politiek correcte schaamlap. De werkelijke inzet is nog klein. Om dat te veranderen, zijn gedurfde keuzes nodig, betoogt ervaringsdeskundige Hans van Eeken.

Hans van Eeken

voor de gemiddelde ervaringswerker nog een dagelijkse 'strijd' om vanuit zijn brugfunctie deze systeemwereld en de leefwereld aan elkaar geknoopt te krijgen.

Ideaal

Inzet van ervaringsdeskundigheid biedt in het sociaal domein veel mogelijkheden. Mogelijkheden die ook passen binnen de tijdgeest waarin participatie, inclusie en zelfredzaamheid hoog in het vaandel staan. Het basisprincipe van de herstelvisie is 'herstellen doe je zelf!' (maar niet alleen)'.

Vanuit doorleefde kennis en kunde en aansluitend bij de leefwereld van bondgenoten kunnen wij zelfhulp (*peer support*) faciliteren. Zowel een-op-een als in zelfhulpgroepen.

Deze zelfhulp is de basis voor het werken aan herstelprocessen en (hernieuwde) steunsystemen. Mijn ideaal is dat er naast de reguliere zorg en opvang in wijken en dorpen netwerken van zelfhulpgroepen komen die verbonden zijn met de ketenpartners binnen het sociaal domein en de zorg. In die zelfhulpgroepen komen altijd 'talenten' opborrelen die weer kunnen worden opgeleid tot ervaringswerkers. Zo kunnen er op termijn zelfdragende zelfzorgcoöperaties ontstaan die binnen de Wmo geborgd zullen worden. Deze vorm van *peer support* kan voor adequate terugvalpreventie zorgen omdat de deelnemers zichzelf leren helpen, steviger worden en elkaar tot steun kunnen zijn.

In de nabije toekomst kan deze beweging middels bewustwording en leefstijlbevordering daadwerkelijk psychische en sociale kwetsbaarheden gaan voorkomen. En ook in geval van crises kan zelfhulp in combinatie met een eigen plan van aanpak, gebaseerd


op het gedachtegoed van de Eigen Kracht-conferenties, zorgen voor minder onnodig lijden en dito zorgconsumptie. Alles uiteraard in samenwerking met huisartsen, maatschappelijk werk en crisisdiensten.

Als het erop aankomt...

Het hier geschetste ideaal is de moeite van het uitwerken meer dan waard. Maar uiteindelijk gaat het ook hier over grote belangen, macht en veel geld. Centrale vraag is of de beleidsmakers bij VWS, VNG, de zorgverzekeraars en de lokale bestuurders de ballen hebben om ons en daarmee de burger een kans te geven om onze eigen regie te pakken. En of ook de zorgprofessionals ertoe bereid zijn te werken binnen een nieuwe machtsbalans.

Voor een nieuw herstelondersteunend paradigma zijn radicale keuzes nodig, keuzes die randvoorwaarden creëren voor de noodzakelijke vrije ruimte waarbinnen we een voortdurende zoektocht kunnen ondernemen naar de vraag: wat is herstelbelemmerend en wat is herstelbevorderend? Zodat ervaringsdeskundigen kunnen bewijzen dat wat wij reeds weten daadwerkelijk meer kwaliteit van leven en minder zorgconsumptie oplevert.

De ervaringen van **Hans van Eeken**: jeugdtrauma's, angststoornis, substantieel rolverlies, uitsluiting, thuisloosheid en armoede. Ervaringswerker sinds 2009. Vierenhalf jaar in dienst bij GGZ Centraal. Sinds drie jaar zelfstandig ervaringswerker op het snijvlak van het sociaal domein en de ggz. Hans heeft passie voor zelfhulp(groepen) en het 'eigen plan van aanpak'. Hij is erg actief op Twitter, volg Hans op: @shakey3904. Mailen kan ook – en wordt op prijs gesteld: vaneeken271259@me.com

A portrait of Alie Weerman, a woman with short, spiky red hair and black-rimmed glasses. She is wearing a blue denim jacket over a dark top and a necklace. The background is slightly blurred, showing green foliage and what appears to be an indoor setting with windows. The text is overlaid on the top left of the image.

**LECTOR EN
ERVARINGS-
DESKUNDIGE
ALIE WEERMAN:**

‘Ervaringsdeskundigen moeten geen nieuw machtsbolwerk vormen’

‘Ervaringsdeskundige professionals waren hulpverleners met een min, zij zijn hulpverleners met een plus geworden’, zegt lector Alie Weerman van Hogeschool Windesheim. Maar pas op dat ze niet weer in de kneuzenhoek terechtkomen. ‘Ervaringsdeskundigheid wordt te veel een systeem op zich.’



Studenten werden lang opgeleid in 'professionele distantie': in de zorg en de sociale sector vertel je niet je eigen verhaal. Alie Weerman – zelf jarenlang worstelend met depressies en met een diagnose ADHD – vond echter dat eigen ervaringen in hulp-relaties juist een meerwaarde kunnen hebben. 'Alleen ervaringsdeskundigen hebben kennis van existentiële aspecten van leven met verslaving of een psychische stoornis die het vermogen tot zelfregie aantasten. Zij begrijpen wat stigma en schaamte zijn, hoe het is om ervaringen te hebben waar je niet gemakkelijk over praat en hoe incompetentie en onmacht voelen. Zij zijn niet per se betere hulpverleners, ondersteuners of social workers, maar kunnen wel de leefwereld van cliënten nadrukkelijker en voelbaarder in de zorg brengen. Ervaringsdeskundige professionals kunnen hoop bieden.' Daarom werd verminderen van de kloof tussen professionele en ervaringskennis in de opleidingen en de beroepspraktijk haar missie (zie kader).

Alie Weerman geeft ook nascholing aan professionals die werken in de ggz, de zorg of de sociale sector en zelf iets hebben meege maakt. 'Zonder cliëntervaring kun je geen ervaringskennis ontwikkelen.' Weerman wil de titel daarom beschermen. 'Het moet niet verwateren, niet iedereen kan zich ervaringsdeskundige noemen.' Specifiek voor ervaringsdeskundigen vindt Alie Weerman bijvoorbeeld het kunnen helpen doorbreken van schaamtegevoelens bij cliënten. 'Die zijn soms zo moeilijk bespreekbaar dat ze nauwelijks te verwoorden zijn. Kwetsbare mensen hebben vaak weinig zelfregie. Zij kunnen zich rot schamen voor hun onmacht om zelf de regie te nemen. In onze samenleving is daarvoor weinig begrip. Iedereen moet presteren en participeren. Als sociaal functioneren niet lukt, voelen veel mensen dat als falen. Een ervaringsdeskundige kent of begrijpt dat en kan vanwege de gelijkwaardigheid met de cliënt de schaamte proberen weg te nemen. Hij of zij kan hoop geven en als levend voorbeeld fungeren. Maar kan, vanwege gedeelde ervaringen, ook confronterende dingen zeggen

die iemand kunnen helpen. Een andere belangrijke bijdrage van ervaringsdeskundigen is het verminderen van het zelfstigma.' Daarmee doelt zij bijvoorbeeld op vernietigende zelfoordelen als 'ik kan en ik ben niets'.

Met haar proefschrift *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving en existentiële transformatie* gaf Weerman in 2016 een wetenschappelijke basis aan de stelling dat persoonlijke ervaringen met ernstig lijden, geweld, onrecht en onmacht een bijzondere en waardevolle kennisbron vormen, gelijkwaardig aan professionele kennis.

Wildgroei

Op Windesheim is de specialisatie ervaringsdeskundig sociaal werker een afstudeerrichting. Een ex-verslaafde kan de hogeschool verlaten als ervaringsdeskundig hulpverlener. Daarmee is Windesheim koploper in het hoger onderwijs, maar ook andere hogescholen willen ervaringskennis opnemen in hun opleidingen Social Work. Weerman ziet wel voortdurend tegenkrachten die ervaringskennis willen 'marginaliseren en wegzetten in één module of minor'. Terwijl zij met de leerlijn ervaringsdeskundigheid juist beoogt de beroepshouding van sociale professionals als zodanig te veranderen.

In het veld heeft ervaringsdeskundigheid eveneens een grote vlucht genomen. Alie Weerman: 'Overal neemt men ervaringsdeskundigen aan, in allerlei rollen. Het is niet meer weg te denken in de ggz, verslavingszorg, jeugdzorg en maatschappelijke ondersteuning. Sinds 1 januari 2017 is er in de ggz een dbc-code voor ervaringsdeskundigheid. Binnenkort kun je op hbo- en op mbo-niveau tijd schrijven. Omdat ervaringsdeskundigheid is geformaliseerd en als beroep erkend is door de NZA, maakt het Trimbos Instituut een landelijk leerplan voor ervaringsdeskundigen. Daarin worden eisen geformuleerd die we stellen aan opleiding en beroep.' Dat moet volgens Weerman ook de wildgroei indammen: 'Nu volgt de ene ervaringsdeskundige tien

Alie Weerman had zelf jarenlang depressies en heeft een diagnose ADHD. In 2016 promoveerde ze cum laude op het onderwerp ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Ze is werkzaam bij het lectoraat Verslaving van Hogeschool Windesheim in Zwolle. Zij is voorvechter en boegbeeld van de leerlijn en afstudeerrichting ervaringsdeskundigheid aldaar. De vierjarige leerlijn is sinds 2011 onderdeel van de opleiding SPH die in augustus 2017 wordt ingebed in de nieuwe opleiding Social Work. De studenten krijgen intensieve lessen waarin zij praten over persoonlijke ervaringen, en een verdiepend keuzetraject. Daarvoor

kiezen uitsluitend studenten die zelf ervaring hebben met ontwrichting van hun leven door psychische problemen, verslaving, armoede, geweld of misbruik, daarvan zijn hersteld of ermee leerden leven.

In de nieuwe opleiding is meer ruimte voor de persoon dan in de oude opleidingen Sociaal Werk. Tijdens de opleiding leren studenten stigma, schaamte en kwetsbaarheid omzetten in kennis en ervaringsdeskundigheid. Daarvoor is het onthullen en delen van ontwrichtende ervaringen alleen niet genoeg, aldus Alie Weerman. 'Ervaringsdeskundige professionals moeten een stap verder kunnen gaan dan vertellen over hun herstel.

Het gaat niet om een coming-out als cliënt maar om het zodanig inzetten van ervaringskennis dat die bijdraagt in de hulp aan anderen. De ruimte voor persoonlijke ervaringen, vergelijkbaar met die van de toekomstige doelgroep, vormt de context voor een beroepspraktijk waarin persoon en professional zich meer gelijkwaardig tot elkaar verhouden. De beroepshouding van de professional moet meeveranderen. Dan gaat het bijvoorbeeld om het ontwikkelen van gevoel voor de waardigheid van cliënten en het accepteren dat het leven niet altijd maakbaar is. Medemenselijkheid moet de basis van de beroepsattitude zijn.'

‘Willen we ervaringsdeskundigheid echt ruimte bieden, dan hoort het vak niet in een aparte kneuzenhoek.’

bijeenkomsten, terwijl de ander een twee- of vierjarige opleiding doet. Ik vind het goed dat er duidelijke eisen aan ervaringsdeskundigheid worden gesteld.’

Tot een paradigmawissel in zorg en hulpverlening heeft de institutionalisering van ervaringsdeskundigheid volgens haar niet geleid, maar er is wel een verschuiving. ‘Ervaringskennis heeft status gekregen.’ Alie Weerman vreesde soms dat ervaringsdeskundigheid ‘een hype’ was. ‘De populariteit zet echter door. De eigen ervaring met lijden, uitsluiting en stoornissen, die vroeger expliciet moest worden uitgesloten van de beroepsrol, wordt nu expliciet ingesloten.’

Valkuilen

Is het pleit gewonnen en is het alleen nog zaak ervaringsdeskundig sociaal werk als specialisatie veilig te stellen? Nee, stelt Alie Weerman. Zij vindt erkenning winst, maar waarschuwt voor valkuilen. ‘Ervaringsdeskundigheid is een ontregelende vorm van kennis, gebaseerd op stigma en ontwrichting. We moeten ervoor waken dat die haar emancipatoire kracht verliest. Ervaringsdeskundigen vormen nu steeds meer zelf een systeemwereld.’ Zo kan het vermogen dicht bij een cliënt te komen ook een valkuil zijn. ‘Hulpverleners met ervaringsdeskundigheid kunnen het stigma “cliënt” helpen omzetten tot een teken van bemoediging voor anderen. De trots van ervaringsdeskundige professionals kan echter tegelijkertijd leiden tot extra schaamte bij cliënten die het nog niet lukt op te staan en dezelfde prestatie te leveren als hun voormalige lotgenoot. Ook kunnen zij gebruikt worden om kwetsbare mensen voor te houden dat zij, evenals hun geschoolde lotgenoten, eigen kracht moeten inzetten. Hierdoor blijven zij mogelijk verstoken van noodzakelijke professionele hulp.’

Ervaringsdeskundige professionals zijn het levende bewijs van inclusie in de systeemwereld, vindt Weerman, maar accentueren ook het verschil met de cliënt tegenover hen. ‘Dat kan leiden tot een nieuwe vorm van uitsluiting.’ Ook kunnen ervaringsdeskundige hulpverleners zelf te maken krijgen met nieuwe stigmatisering, bijvoorbeeld als zij een terugval krijgen. ‘Het geloof in de vrije wil en de terreur van maakbaarheid van het bestaan is een hardnekkig verschijnsel. Daar moeten ervaringsdeskundigen veel tegenover stellen. Het is aantrekkelijk herstel als “overwinning” te beschouwen. Als zij “terugvallen” in ziekte en onmacht, kan dat echter extra beschamend zijn.’

‘Ervaringsdeskundigheid is een systeemwereld op zich geworden’

Last but not least noemt Weerman de valkuil van het tegenover elkaar stellen van leef- en systeemwereld als ‘goed’ en ‘fout’. De werkelijkheid is dat ook in de leefwereld van bijvoorbeeld verslaafden onderdrukking, onrecht en uitsluiting voorkomen. Terwijl de systeemwereld juist nastrevenswaardige waarden bevat als regels die cliënten behoeden voor willekeur, het schenden van privacy en machtsmisbruik door professionals. ‘Leefwerelden moet men niet idealiseren.’

Geen apart beroep

Anders dan je op grond van haar werk en inzet zou verwachten, was Weerman geen voorstander van ervaringsdeskundige als afzonderlijk beroep. ‘Ik zie ervaringsdeskundigheid als een complementaire deskundigheid binnen reguliere opleidingen, de zorg en de sociale sector. Een apart beroep kan ertoe leiden dat ervaringsdeskundigheid van (andere) professionals als social workers en sociaal-psychiatrisch hulpverleners onbesproken en onbenut blijft, terwijl onderzoek uitwijst dat een groot deel van hen zelf ervaring met psychisch lijden heeft.’

Gelijkwaardiger en persoonlijker werken in zorg en welzijn moet wat Weerman betreft de houding van alle professionals veranderen. ‘Ervaringsdeskundigheid moet men niet als losse deskundigheid inzetten, maar inbedden in andere competenties. Een van m’n studenten stelde dat ervaringsdeskundige niet als zelfstandig maar als bijvoeglijk naamwoord moet fungeren. Daar ben ik het mee eens. Na afstuderen met de specialisatie ervaringsdeskundigheid ben je ervaringsdeskundig begeleider, sociaal werker of onderzoeker. Studenten met ervaringskennis leren immers ook gewoon het vak van begeleider, sociaal werker en hulpverlener.’ Voordeel is dat zij dan ook kunnen werken in functies waarin hun ervaringsdeskundigheid een rol op de achtergrond speelt. ‘Ervaringsdeskundigen zijn méér dan “herstelde alcoholisten” of “ex-verslaafden”.’

Gevaar

Hoewel Alie Weerman als doctor en docent bij een reguliere opleiding ‘de boel wil openbreken’, ziet ze de cliëntenbeweging liever niet opgaan in diezelfde reguliere wereld. Cliënten kunnen hun ervaring met bijvoorbeeld opnames als kennis benutten, vindt zij, maar daarnaast moet er een vrije beweging blijven die tegengeluiden laat horen van buiten het systeem, als correctie daarop. ‘We zien nu dat ervaringsdeskundigen in het systeem verdwijnen. Daarmee lijkt de kritische cliëntenbeweging, die een tegenbeweging is, aan haar succes ten onder te gaan. Ervaringsdeskundigheid is een systeemwereld op zich geworden, met een eigen beroepscompetentieprofiel, uitgewerkte landelijke curricula en een landelijk opleidingsoverleg.’

De missie waarmee zij begon, was gericht op het creëren van ruimte voor studenten die ‘incompetent’ zouden zijn, zich schamen, gestigmatiseerd zijn en ervaring hebben met ontwrichting. ‘Ik wilde de systeemwereld ontregelen door existentiële vragen zichtbaarder en voelbaarder te maken. Ik merk dat ik ook nu weer geneigd ben om de systeemwereld rond ervaringsdeskundigheid te weerspreken en hierin iets provocerends te doen. Ervaringsdeskundigen moeten geen nieuw machtsbolwerk vormen dat hun “ongeschoolde lotgenoten” uitsluit en marginaliseert.’

Annemiek Onstenk is zelfstandig journalist en publiceert over armoede, psychische kwetsbaarheid en werken met een beperking, www.annemiekonstenk.nl.

Echte empathie met mensen graag

Wat zouden ervaringsdeskundigen willen dat de aanstaande regering doet? Het Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken vroeg het aan studenten van de driejarige opleiding tot betaald ervaringsdeskundige. Een bloemlezing van hun verlangens.

Gehoord worden

'Wij willen graag meer aandacht voor het persoonlijke verhaal. Juist bij organisaties in de sociale zekerheid is dat van belang. Het gaat hier om gehoord worden en dat er naar je geluisterd wordt.'

Complexe regels

'Het zou fijn zijn als jullie ons zouden laten meedenken als jullie de plannen maken die ons betreffen, want onze ervaring is dat de wetgeving en de regeltjes te complex zijn, of soms tegenstrijdig. Boven op de stress van leven in armoede en sociale uitsluiting geeft dat nog meer stress. Toen ik bijvoorbeeld een baan vond, begon de nachtmerrie: elke maand werd een klein stukje bijstand stopgezet.'

Rollen in een baan

'Als ervaringsdeskundige van 51 jaar heb ik zeer veel ervaring in het vrijwilligerswerk, veel met mensen die de Nederlandse taal niet machtig zijn. Zou zo graag activiteiten willen ondernemen met mensen die nog niet meedoen, om te gaan sporten, vrijwilligerswerk te doen en dagbesteding. En misschien rollen in een baan of eigen bedrijf. Als ervaringsdeskundige en de nodige ervaring met de ggz zou ik het fijn vinden dat er een basisinkomen zou zijn met daarbij de nodige vergoedingen en/of beloningen.'

Makkelijker vervoer

'Mijn belastbaarheid is niet zo hoog, maar ik wil graag meedoen en beslissen: hoe het wel kan. Armoede: wat doet dat met mij? Het is geestelijk dodend, steeds het tekort aan geld, de rekening die steeds op rood staat. Wel beschouw ik het als een zegen dat ik in een verzorgingsstaat woon. Maar ik gun iedereen meer inhoud in de portemonnee. Meer ruimte en minder stress om mee te kunnen doen. Ik

wou willen dat er waardebonnen zijn voor de dierentuinen, mooie parken in woonwijken. Meer financiële ruimte ook voor alleenstaanden. Vervoer: het kunnen verplaatsen in Nederland. Want Nederland is mooi en als ervaringsdeskundige zou ik groepen mensen die alleen zijn en geïsoleerd worden, de mooie plekken laten zien en mooie musea.'

Echte empathie

'Beste Kamerleden, beleidsmakers, klaarlijk is uw focus gebaseerd op de visie van de doorsneemings met supermodale inkomsten en een druk sociaal leven. Deze groep buigt mee en zwijgt omdat u besluiten in hun voordeel neemt. De ondermodale samenleving is hier de dupe van. Echt medeleven en empathie is vaak ver te zoeken. Met de inzet van ervaringsdeskundigen uit armoede en sociale uitsluiting krijgt u een andere visie. Samen kunnen er besluiten gemaakt worden waar iedereen wat aan heeft.'

Schuldeisers

'Een van de grootste problemen bij armoede en sociale uitsluiting zijn schulden. De schuldeisers moeten de consument een dienst willen leveren! De schuldeisers zouden de burger met een betalingsachterstand tegemoet moeten komen in plaats van dit aan incassobureaus over te laten.'

Basisinkomen

'Er moeten meer burgerinitiatieven komen, die samen met de gemeente werken om zo de problemen van onderop in kaart te brengen. Zoals het berekenen van het basisinkomen. Het basisinkomen wordt benaderd als een economisch probleem. Nu wordt er 120 tot 156 miljard per jaar uitgegeven aan zorg en sociale voorzieningen. Het basisinkomen kost

tussen de 45 en 178 miljard, afhankelijk van de benadering.'

Stem geven

'Als thema voor de nieuwe regering zou ik kiezen voor verbinding tussen beleidsmedewerkers en de cliënt. Als ervaringsdeskundige kan je een goede adviserende rol hebben. Je kunt als ervaringsdeskundige de cliënt een stem geven en voor hem/haar spreken waar het misgaat en wat er anders zou moeten gaan. Meedenken en adviseren over het bestede geld in het sociaal domein.'

Met mensen

'Wat moet er anders? Praten met de mensen in armoede en sociale uitsluiting en niet over deze mensen. Deze mensen overal bij betrekken, bij alle besluitvorming. Preventie: meer aan doen. Eerder mensen bezoeken bij huur- en andere achterstanden (gas, elektra, water, zorgverzekering). Aanbevelingen: ervaringsdeskundigen promoten en laten meepraten in commissies, cliëntenraden, sociale wijkteams, buurthuizen, gemeenteraden. Forums en debatavonden organiseren. Stille armoede openbaren. Laat Rutte één jaar van een bijstandsuitkering leven!'

Samen

'Erkend moet worden dat wij ruimschoots ervaring hebben en hierdoor een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de samenleving op verschillende gebieden, om een paar voorbeelden te noemen: bij schuldhulpverlening, huisvesting, bureau jeugdzorg, onderwijs. Als ervaringsdeskundige ben ik ervan overtuigd dat veel zaken simpeler en sneller afgehandeld kunnen worden. Ook de bureaucratie moet verminderd. Het sleutelwoord is *samen*. Als we echt preventief samen zouden werken, zou het zomaar kunnen dat zelfs generatie-armoede iets wordt wat er ooit was.'

Met dank aan de studenten van de Amsterdamse Coöperatieve Opleiding voor Ervaringsdeskundigen in armoede en uitsluiting: Bob, Katinka, Marcella, Brenda, Nicolette, Sara, Youssef, Desiree, Cindy en Corina.

Een politiserende hefboom

Ervaringskennis in Nederland begon in de ggz, in Vlaanderen bij armoedebestrijding. Wat leert die andere historie van onze zuiderburen ons? Drie Vlaamse auteurs analyseren: mensenrechten zijn politiserend.

**MENSENRECHTEN
EN ERVARINGS-
KENNIS**

Dakloze in Brussel

Hoewel elke sector zijn eigen ontwikkeling kent met een eigen inbedding van ervaringswerkers, hebben de verschillende praktijken van ervaringswerk in Nederland en Vlaanderen vooral veel met elkaar gemeen. Naast een gezamenlijke doelstelling de dagelijkse leefwereld en noden van mensen in een kwetsbare leefsituatie voor professionals begrijpbaar te maken, delen deze praktijken ook een gezamenlijke normatieve grondslag. Dit normatieve referentiekader houdt verband met het streven naar de realisatie van een meer menswaardige zorgverlening, gesteund op de principes van democratische besluitvorming. Deze uitgangspunten zijn ook gelegen in het referentiekader van de mensenrechten, die een politiserend instrument kunnen zijn voor het inzetten van ervaringskennis.

Mensenrechten

De eerste praktijken van ervaringswerk zien het licht in de jaren zeventig. Ze ontstonden vanuit een kritiek op

overgeprofessionaliseerde zorgpraktijken die voornamelijk aangestuurd werden vanuit professionele logica's. De zorgverlening was hierdoor niet enkel sterk gekleurd door een zekere vorm van paternalisme, met professionals die wel wisten wat goed was voor hun cliënten en waarbij cliënten werden gezien als objecten van zorgverlening. De zorgverlening werd ook sterk gekarakteriseerd door een hoge mate van bureaucrativering, een tendens die later werd versterkt door logica's van managerialisme en new public management. Logica's die de zorg tot op vandaag sterk in haar greep houdt.

Als kritiek op deze ontwikkelingen werd gesteld dat zorgverlening onvoldoende aansloot bij de leefwereld en concrete vragen en noden van mensen in een kwetsbare leefsituatie. Deze kritiek werd vertaald in een claim voor de erkenning van een recht op zelfbeschikking, waarbij het toenemende belang van het mede-actorschap van cliënten op de agenda kwam. Mensenrechten en ervaringskennis raken elkaar dus vanuit een historisch gedeeld streven naar emancipatie in de zorgverlening waarbij participatie,



medezeggenschap en democratische besluitvorming met egalitaire machtsverhoudingen de nieuwe ordewoorden worden.

Politisering

In het streven naar meer egalitaire zorgverhoudingen worden mensenrechten gezien als een instrument om ongelijke machtsrelaties tussen cliënt en hulpverlener in beeld te brengen en mee te beïnvloeden door de cliënt zelf. Cliënten zijn immers geen passieve *objecten* van zorg. Zij geven zorgverlening actief mee vorm en zijn dus *subjecten* van zorgverlening die deelnemen aan de kennisconstructie over sociale problemen zoals armoede, geestelijke gezondheid, stigmatisering en opvoedingskwesaties. Inzetten op ervaringswerk betekent dan het aanwenden van ervaringskennis om te komen tot een gedeelde kennisconstructie van sociale problemen, samen met professionele kennis en wetenschappelijke kennis. Ervaringswerkers hebben vanuit zulks een mensenrechtenbenadering een politiserende rol: zij komen op voor de perspectieven van mensen in een maatschappelijk kwetsbare leefsituatie en zetten mee in op interventies die aansluiten op de leefwereld van deze mensen. Met andere woorden: ervaringswerkers vervullen een 'brugfunctie' of 'missing link' tussen de wereld van de cliënt en die van de zorgverlener. De 'missing link' verwijst naar een structurele kloof tussen hulpverleners enerzijds en cliënten anderzijds. Ervaringswerkers worden daarom ingezet om de kloof tussen hulpvragers en hulpverleners te overbruggen onder de slogan *Nothing about us without us*. Belangrijk aandachtspunt hierbij is evenwel ervaringswerkers niet instrumenteel in te zetten waarbij ze gemotiveerd worden om zich te bewegen richting de probleemdefiniëring van de hulpverlener. De meerwaarde van ervaringswerkers ligt 'm er net in dat zij andere kennis – ervaringskennis – inbrengen dan die van de organisatie of de professionele hulpverleners.

Wanneer ervaringswerkers niet de ruimte krijgen om deze kennis te laten meewegen op de doelstellingen die de hulpverlening vooropstelt, dreigen ervaringswerkers ofwel geïsoleerd te worden van het hulpverleningsproces ofwel geïntegreerd te worden in de bestaande professionele logica's. Dit zou een depolitiserende uitkomst zijn van het inzetten van ervaringswerkers. Wat voor cliënten en ervaringswerkers van betekenis is, wordt op die manier immers aan de kant geschoven. Die betekenisgeving is juist cruciaal om vorm te geven aan wat het probleem is, wie mee verantwoordelijkheid draagt en welke mogelijkheden beschikbaar zijn om het probleem om te buigen naar een gewenste situatie.

Machtsrelatie

Een mensenrechtenbenadering in de zorgverlening streeft niet enkel naar het bevragen van de machtsrelatie op het individuele niveau, tussen cliënt en hulpverlener. Minstens even belangrijk is het om deze machtspraktijk te bevragen en om te buigen op structureel niveau. De relevantie van mensenrechten voor het sociale domein wordt juist gezien in het bestrijden van structureel ongelijke verhoudingen in de samenleving. Vandaar dat praktijken van ervaringswerk vanuit een mensenrechtenbenadering niet enkel relevant mogen zijn op het individuele niveau.

Ervaringskennis dient evenzeer ingezet te worden op structureel niveau, in het publieke debat over de vraag wat goede en kwaliteitsvolle zorg is en onder welke voorwaarden deze zorg vorm kan worden gegeven. Of de vraag hoe mensen in een kwetsbare leefsituatie volwaardig burger kunnen zijn in een samenleving en wat dit vraagt van de verschillende actoren. Cliënten in de

zorgverlening bevinden zich vaak in een maatschappelijk precare positie waarbij ze worden geconfronteerd met een cumulatie van sociale uitsluitingsprocessen. Als gevolg hiervan worden zij vaak niet als volwaardige burgers erkend en kunnen ze ook niet ten volle deelnemen aan de samenleving.

Praktijken van ervaringswerk moeten daarom inzetten op beleidsbeïnvloeding en collectieve belangenbehartiging om mee deze structurele kloven te overbruggen en uiteindelijk bij te dragen aan de realisatie van grondrechten en het volwaardig deel uitmaken van de samenleving. Ook hier schuilt het gevaar van depolitisering om de hoek. Lokale beleidsparticipatieve trajecten kunnen de vorm krijgen van windowdressing eerder gericht op het eigen politiek gewin dan wel op het ter harte nemen van de bezorgdheden van mensen in armoede.

Cocreatie

Betekent het erkennen van het belang van ervaringskennis nu dat deze ervaringskennis belangrijker wordt dan professionele kennis?

Geenszins. Een eenzijdige focus op ervaringskennis in het vormgeven aan kwaliteitsvolle en menswaardige zorgverlening kan evengoed resulteren in een vorm van depolitisering. Wanneer ervaringskennis meer gewaardeerd wordt dan professionele kennis ontstaat er evengoed een onevenwicht in de machtsbalans van kennisconstructie bij sociale problemen. Het risico bestaat dan dat voorbij wordt gegaan aan de waarde die professionele kennis kan hebben in de realisatie van kwaliteitsvolle zorg. Daarom is het van belang naar praktijken van ervaringswerk te kijken vanuit een *gedeelde visie* op zorgverlening in plaats van een

Ervaringswerk moet inzetten op beleidsbeïnvloeding en collectieve belangenbehartiging

verdeelde visie. In een gedeelde visie worden ervaringskennis en professionele kennis in cocreatie vormgegeven. Cocreatie begrijpen we als het proces van gemeenschappelijke dialoog waarbij gestreefd wordt naar het verbinden van verschillende vormen van ervaring, kennis en deskundigheid, in een gedeelde verantwoordelijkheid, met als doel de realisatie van menswaardige zorgverlening in een rechtvaardige samenleving.

Bestaande vormingsinitiatieven voor ervaringsdeskundigen houden het onderscheid tussen ervaringskennis en professionele kennis vaak mee in stand. Inzetten op *ontmoeting* tussen professionals en ervaringswerkers, ook in opleidingen, vormt dan ook een belangrijke uitdaging in het sociale domein, willen we het streven van een menswaardige en rechtvaardige zorg realiseren.

Tijs Van Steenberghe en **Didier Reynaert** zijn verbonden aan de vakgroep Sociaal Werk en het Expertisecentrum E-QUAL van de faculteit Mens en Welzijn, Hogeschool Gent. **Jessica De Maeyer** is verbonden aan de vakgroep Orthopedagogie en is coördinator van het Expertisecentrum E-QUAL van de faculteit Mens en Welzijn, Hogeschool Gent.

‘Ik ben geen betweter, hoor’

Ervaringsdeskundigen zijn er in alle soorten en maten – jong, oud, man, vrouw, groen en rijp, cynisch, realistisch, optimistisch en pragmatisch. Maar, zo blijkt, één ding hebben ze gemeen: ze willen anderen bijstaan.

DE STRIJDBARE REALIST

Om de pijn van zijn jeugdtrauma's te verzachten, dronk en snoof Raymond Brockotter zich ook letterlijk een ongeluk. Sinds hij clean is, zet hij zijn kennis en kunde in bij de Ru Paré Community, Samenwonen – Samenleven Slotervaart, Amsterdam-Nieuw-West.



Het uitzicht op de vierde etage van een galerijflat in Amsterdam Osdorp op het Sloterpark is mooi, vindt Raymond Brockotter. Is het om niet afgeleid te worden door wat er buiten gebeurt of is het vanwege de lichtinval dat hij zijn bureau in een donkere nis van zijn appartement heeft geplaatst? Het laatste, antwoordt hij lachend. ‘Een ervaringsdeskundige is geen sombere kluizenaar, hoor.’

Tegen de boom

Brockotter, 45 jaar geleden geboren in Groenlo, een dorpje in het oosten van het land dicht bij de Duitse grens, heeft in zijn jeugd een aantal traumatische ervaringen gehad. De pijn daarvan heeft hij geprobeerd te verzachten met drank en drugs. Zijn gedrag viel in eerste instantie niet op, ook zijn vrienden

waren enthousiaste gebruikers van spirituelen en geestverruimende middelen. Maar Brockotter ‘schoot enigszins door’, waardoor steeds meer mensen hem de rug toekeerden.

Hobbelend van het ene naar het andere incident met vriendinnen, werkgevers en ordehandhavers leek Brockotter voorbestemd om in de goot te belanden. Totdat op 10 november 2003 een gebeurtenis een ommekeer inleidde. ‘Op die dag reed ik met mijn auto met 80 kilometer per uur tegen een boom aan, om de situatie waarin ik jarenlang verkeerde te beëindigen. Na het incident ben ik eindelijk hulp gaan zoeken.’

Labeltjes

Alle hulpverleners die zich over Brockotter ontfermden, stelden een diagnose en kwamen op basis

DE VOORZICHTIGE PRAGMATICUS

‘Ik vind “ervaringsdeskundige” een verschrikkelijk woord, je komt dan over als betweter.’ En dat is wel het laatste wat Bartje Smit – ‘geboren en getogen in Utrecht’ – wil zijn. ‘Noem mij maar sociaal medewerker.’



Bartje Smit, een jonge vent met een stevige, eeltige handdruk, is begin dit jaar begonnen met de opleiding tot ervaringsdeskundige in armoede. Smits belangrijkste motief om de opleiding te volgen, is om anderen te behoeden voor de valkuilen waar hij zelf in is getrapt. ‘Ik heb helaas best wat ervaring met schulden.’ Ook hoopt hij er een baan aan over te houden.

Schuld

In buurtcentrum Ubuntuhuis, gehuisvest in een onopvallend hoekpand in de Utrechtse wijk Lombok, vertelt Smit dat hij tot de strenge winter van 2009 een goedlopende stratenmakerij had. Vorst en sneeuw maakten hem het werk onmogelijk. Toen er na vier maanden eindelijk weer aan de straten gewerkt kon worden, zette de gemeente eerst haar eigen personeel in. Pas daarna kwam Smit aan de beurt. ‘Ik heb al met al bijna zes maanden thuisgezet, en dat kon ik financieel niet bolwerken.’

Hij klopte indertijd bij de gemeente aan voor hulp, maar hij werd van het kastje naar de muur gestuurd. Pas in 2014 kreeg hij de hulp die hij nodig had. In de tussentijd was Smit diep in de schulden terechtgekomen.

Open

Als ervaringsdeskundige wil Smit er straks voor zorgen dat andere mensen niet hetzelfde gebeurt als hem indertijd is overkomen. Hoe hij dat gaat doen? ‘Door open en eerlijk te zijn, en geen valse beloftes te doen.’ Hij wil om hulp vragende mensen en instanties dichter bij elkaar brengen, waardoor sneller noodzakelijke hulp wordt geboden. Die bemiddelende rol kan hij vervullen omdat hij ‘een bepaalde band heeft met mensen die financieel in de penarie zitten: zij zien mij eerder als iemand tegen wie ze open en eerlijk kunnen zijn dan als een hulpverlener. Door die band hoop ik een brug te kunnen vormen tussen mensen met schulden en instanties.’

De voormalige stratenmaker is niet ‘iemand die op de zaken vooruitloopt’, dus aan bespiegelingen over zijn toekomst als ervaringsdeskundige wil hij zich niet wagen. ‘Ik ben pas tevreden als ik de opleiding heb afgerond.’

daarvan tot een behandelingsplan. ‘Maar wat ze eigenlijk deden, was een labeltje op me plakken, zonder te vragen wat ik ervan vond, laat staan aan welke hulp ik behoefte had.’

Geen behandeling sloeg aan. Integendeel, zodra Brockotter officieel uitbehandeld was, hervatte hij zijn leven als vanouds. Tot zijn grote geluk kwam hij via via in 2007 lotgenotenkliniek Castle Craig, in Schotland, op het spoor. Daar ontmoette hij mensen die ‘in hetzelfde verhaal bezig waren’. En kwam hij erachter dat hij een leegte wilde vullen die met verslaving nooit gevuld kón worden.

In conflict

Als cliënt, maar ook als ervaringswerker en ervaringsdeskundige is Brockotter vaak in conflict geraakt met psychiaters die menen dat als je anders

gaat denken, je ook anders gaat voelen. ‘Maar moet je om anders te denken, niet eerst weten wat je gevoel met je doet?’

Om dat uit te vinden, heeft de cliënt ruimte nodig, en dat vergt een andere houding. ‘Hij denkt nu nog te veel als consument die ervan uitgaat dat de dokter wel een pilletje heeft om zijn problemen op te lossen.’ Hoe kan de ervaringsdeskundige volgens Brockotter aan die verandering bijdragen? ‘Door aan de cliënt te vragen om goed na te denken over welke hulp hij nodig heeft en vooral hoe hij zelf aan zijn herstel kan bijdragen.’

DE TROTSE OPTIMIST

Ervaringsdeskundige Heidi van der Laan lijkt de vicieuze cirkel van armoede te doorbreken waarin haar familie generatieslang was opgesloten. Ze ondersteunt en begeleidt andere inwoners van Nieuwe Pekela om dat ook te realiseren.

Heidi van der Laan is geboren en getogen in Nieuwe Pekela, een oude Groningse veenkolonie, ongeveer zes kilometer ten oosten van Veendam. In buurtcentrum De Badde is Van der Laan actief als 'ervaringsdeskundige gezinnen in armoede en/of met complexe problemen'.

Uit huis

Van der Laan weet uit eigen ervaring wat armoede met je doet. 'Van vroeger kan ik me herinneren dat ik na de grote vakantie niet zoals andere kinderen spannende verhalen had over Frankrijk of Spanje of nog verder weg. Ik kwam in de vakantie vrijwel nooit het dorp uit. Ik had daardoor altijd het gevoel dat ik niet meetelde.'

Van der Laan ging op haar zestiende het huis uit. Als laagopgeleide kon ze geen werk vinden met enig perspectief. Haar inkomen plus dat van haar vriend – 'die het thuis ook niet leuk had' – was net

voldoende om de touwtjes aan elkaar te knopen. Totdat de deurwaarder ineens op de stoep stond; Heidi's vriend bleek forse schulden te hebben. En het werd er allemaal niet beter op toen haar ex – ze zijn niet meer bij elkaar – begon te drinken en agressief werd.

'Op een gegeven moment pikte ik het niet langer en ben ik weggegaan met mijn kinderen en de hond.'

Opleiding

Nadat huis en uitkering ten langten leste geregeld waren, nam het leven voor Van der Laan een gunstige wending. 'De echte verandering begon toen de consultant van de sociale dienst mij het aanbod deed voor een opleiding tot ervaringsdeskundige. Ik heb meteen ja gezegd: een kans, eindelijk!'

Voor die opleiding reisde ze een jaar lang elke maandagochtend met twee andere mensen uit het noorden naar Utrecht. Dinsdag aan het einde van de middag togen ze weer huiswaarts.

'Ik weet nog hoe we de opleiding begonnen, met de opdracht om elkaar ons levensverhaal te vertellen. Supereng, want voordat je het weet, gaat er een deurtje open dat je liever gesloten houdt.' Maar openhartig zijn en beter communiceren, zijn vaardigheden die in de opleiding tot ervaringsdeskundige terecht veel aandacht krijgen, vindt Van der Laan. 'Je leert daardoor contact te leggen tussen hulpverleners en cliënten.'

Cirkel

In haar dagelijkse werk als ervaringsdeskundige is Van der Laan zich steeds meer gaan realiseren dat ervaringsdeskundige een eenzaam beroep kan zijn. 'Je werkt meestal samen met collega's die uit een heel ander milieu komen en in jou soms een concurrent zien. Daarnaast ontstaat er afstand met je oude omgeving. De een vindt dat je met de vijand heult en de ander prijst je je graf in dat je zover bent gekomen. In plaats van erover te zwijgen, zoals ik voorheen gedaan zou hebben, praat ik er nu over met mensen. Dat helpt om misverstanden te voorkomen.'



WILMA BOEVINK PROMOVEERDE: ERVARINGSDESKUNDIGHEID MOET GGZ NAAR EEN NIEUW PLAN TILLEN

Op 13 april dit jaar promoveerde Wilma Boevink aan de Universiteit Maastricht op het proefschrift *HEE! Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*. Boevink, sinds 1991 als sociaal wetenschapper verbonden aan het Trimbos Instituut en zelf ervaringsdeskundige op het gebied van psychoses, betoogt dat de kennis van 'psychiatrische patiënten' onontbeerlijk is om de hulpverlening naar een nieuw plan te tillen. Mensen die worstelen met psychische problemen en daardoor psychiatrisch patiënt worden, doen belangrijke ervaringen op. Ze ervaren aan den lijve hoe het is om hun wens om een goed leven te leiden, te combineren met de last van ernstig psychisch lijden. Ze ervaren ook als geen ander wat daarbij wel en niet helpt. Ze leren omgaan met de reacties op dat psychisch lijden in onze samenleving en in de ggz, waarin we klaarstaan met stigmatiserende beelden en labels voor 'ziek' of 'afwijkend gedrag'. En ze ervaren wat nodig is om de schuld en schaamte die dat met zich meebrengt, te laten plaatsmaken voor hoop en vertrouwen. Al die ervaringen vormen een potentiële bron van een nieuwe vorm van kennis en kennisontwikkeling in de samenleving, de ggz en de wetenschap: ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Boevink pleit niet voor een 'tegenbeweging', maar voor verbinding van persoonlijke en collectieve cliëntervaringen en wetenschappelijke kennis. Uitwisseling van ervaringskennis, wetenschappelijk kennis én professionele kennis is van belang voor het herstel van mensen die ernstig psychisch lijden en voor een goede ondersteuning daarbij. In de ggz wordt al lang gesproken over vraaggestuurde zorg, herstelondersteunende zorg en zorg waarin 'de cliënt centraal staat'. Alleen de verdere ontwikkeling en erkenning van ervaringskennis, in gelijkwaardige

dialogoog met professionele en wetenschappelijk kennis, kan de kloof tussen professional en cliënt overbruggen en de ggz daadwerkelijk naar een nieuw plan tillen, aldus Boevink.

Proefschrift van Wilma Boevink *HEE! Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*, <https://assets.trimbos.nl>. Dit bericht verscheen in volledige vorm op beroepseer.nl.



PAARD VAN TROJE

Natuurlijk, ervaringsdeskundigheid. Belangrijk! Het is alsof we weer een nieuw toverwoord hebben ontdekt. Je zou deze aandacht kunnen zien als de eindfase in de emancipatie van cliënten. Een proces dat in de jaren zeventig van de vorige eeuw is ingezet, toen er met name in de geestelijke gezondheidszorg een krachtige tegenbeweging ontstond die het autoritaire karakter van de psychiatrie aan de kaak stelde waarin de stem van patiënten geen rol speelde. Sindsdien is er veel veranderd. De verhouding tussen de behandelaars en behandelden is sterk gedemocratiseerd. Er is volop ruimte voor inspraak, professionals zijn openhartiger geworden, er zijn cliëntenraden, klachtenprocedures, patiëntenorganisaties.

In die ontwikkeling is het een logische stap om de deskundigheid van cliënten ook te mobiliseren in het herstel- en veranderingsproces van mensen die op enigerlei wijze met stevige problemen worstelen. Van lotgenoten – en vooral van mensen die dit gevecht min of meer te boven zijn gekomen – kan je immers veel leren. Een axioma dat overigens al sinds 1935 in de praktijk wordt gebracht door AA-groepen, waarin 'Anonieme Alcoholisten' elkaar wekelijks treffen om hun groepsleden te steunen in de strijd tegen alcoholverslaving.



'Wringende schoen'

Maar waar de AA-groepen ten principale buiten de reguliere hulpverlening opereren, zitten de nieuwe ervaringsdeskundige professionals er middenin. Zij komen op de loonlijst van een hulpverleningsinstelling en moeten zich daarbinnen een plek zien te veroveren. En precies daar begint de schoen te wringen. 'Ik voel mij als een mier die tegen een enorm rotsblok duwt', zo vatte Annemarie Knoet, ervaringsdeskundige in de psychiatrie, het twee jaar geleden op socialevraagstukken.nl samen. De dominante professionele orde blijkt ervaringsdeskundigheid vooral als een aanvulling te zien op wat er is. Het is eerder een soort smeerolie om moeizame relaties tussen professionals en cliënten vlot te trekken dan dat het als hefboom wordt gezien om de eigen professionele orde te ondervragen. Ervaringsdeskundige 'professionals' zijn daarentegen vaak uit ervaring kritisch op het systeem. Zij willen het herstel

van mensen niet langer laten dicteren door instellingen en professionals, maar veeleer door de mensen zelf, gesteund door lotgenoten, door betekenisvolle anderen, door ervaringsdeskundige coaches en maatjes. Professionals en hun instellingen moeten hun praktijk zo inrichten dat ze hun kennis en kunde voegen naar de hulpstructuren die mensen zelf in hun leefwereld inrichten om aan hun herstel te werken. Ruimte bieden aan ervaringsdeskundigheid is dus niet een extra declaratietitel erbij, maar vraagt om een andere inrichting van hulpverleningsrelaties.

Wie ervaringsdeskundigheid (en alles waar dat voor staat) echt belangrijk vindt, moet dus anders durven denken over de eigen organisatie en de omgang met cliënten. Bijvoorbeeld breken met het nu nog vanzelfsprekende gegeven dat contact met een hulpverleningsinstelling incidenteel is; hoe sneller professionals en cliënt afscheid van elkaar nemen, hoe beter. Maar wie de ervaringen van cliënten wil mobiliseren om anderen verder te helpen, zou zijn ex-clieënten niet zo snel mogelijk moeten vergeten, maar juist moeten koesteren. Zoals universiteiten hun best doen om hun alumni, hun voormalige studenten, permanent onderdeel te maken van hun netwerk, zo zouden hulpverleningsinstellingen hun daarvoor ontvankelijke klanten in beeld moeten houden om hun werk beter te kunnen doen. Die belangrijke kennisbron laat men nu nog geheel lopen. De gedachte alleen brengt bij velen zelfs een huivering teweeg – welke cliënt wil aangesproken worden op problemen die hij/zij in het verleden heeft gehad? En dan hebben we het nog niet over al die negatieve ervaringen die in de ontelbare hulpverleningsrelaties in dit land liggen opgesloten. Ook dat is ervaringsdeskundigheid. Wat daarmee te doen?

Met andere woorden: er is geen opportunistische omgang met ervaringsdeskundigheid mogelijk. Als je eraan begint, moet je ervaringsdeskundigheid als fundamentele kennisbron dodelijk serieus nemen. Die werkelijkheid is helaas nog ver te zoeken. Het is nu nog vooral een beleidsmode, een hype van bestuurders (die er een potentiële bezuiniging in zien), een nieuw subsidiepotje, een aanvulling, een sympathiek verschijnsel waar niemand tegen kan zijn.

Maar pas op. Ervaringsdeskundigheid kan zich weleens gaan gedragen als het paard van Troje, dat inventieve cadeau waarmee de Grieken ooit de Trojanen wisten te verrassen. Het is heel goed mogelijk dat de invasie van ervaringsdeskundige professionals voor eenzelfde verrassing kan zorg dragen: de tevreden ontvangers bewerkstelligen argeloos hun eigen ondergang.

Deze column is geïnspireerd door een reportage van Jos van der Lans over de ambitieuze wijze waarop het Leger des Heils Limburg-Brabant ervaringsdeskundigheid in haar organisatie wil incorporeren. Geïnteresseerden kunnen de tekst opvragen bij Hanne Sterken: hanne.sterken@legerdesheils.nl