

Anna van Deth
Henk Beltman
Anouk Poll

Aan het woord

Portretten van
ervaringsdeskundigen



Kennis en advies voor
maatschappelijke ontwikkeling

Samenstelling en redactie: Anna van Deth, Henk Beltman,
Anouk Poll

Naar een idee van: Maurice Wasserman.

Met dank aan: alle ervaringsdeskundigen, die aan deze
publicatie hebben meegewerkt.

Eindredactie: Paul van Yperen, afdeling communicatie
MOVISIE

Vormgeving: Suggestie & Illusie

Drukwerk: True Colours

ISBN: 9789088690761

Bestellen: www.movisie.nl

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan
onder voorwaarde van de bronvermelding: © MOVISIE,
kennis en advies voor maatschappelijke ontwikkeling.

Januari 2012



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Deze publicatie is tot stand gekomen dankzij financiering van
het ministerie van VWS.

Aan het woord

**Portretten van
ervaringsdeskundigen**

Inhoud

Inleiding	5
1. Wat is ervaringsdeskundigheid?	7
2. Portretten van ervaringsdeskundigen	11
2.1 Willem Kwakkel	12
Steunpunt LFB-Noordoost, voor mensen met een verstandelijke beperking	
2.2 Bert van Helvoirt	14
Netwerk chronisch zieken en gehandicapten Zorgbelang Brabant	
2.3 Frits van den Bosch	16
Zorg om Boer en Tuinder	
2.4 Petra van Amersfoort	18
Oudernetwerk Jeugdzorg Gelderland	
2.5 Mehmet Uygun	20
Stichting Allochtonen en Kanker	
2.6 Roland van den Nieuwenhuijzen	22
Ggz Eindhoven en de Kempen	
2.7 Eveline van de Kamp	24
Regionale mantelzorg organisatie Delft Westland Oostland	
2.8 Tino Gnocchi	26
Landelijk steunpunt voor medezeggenschap	
2.9 Maurice Wasserman	28
Fact team, multidisciplinair wijkteam van ggz-instelling Mondriaan	
2.10 Rutger Kips	30
Juridisch lekenspreekuur dak- en thuislozen Nijmegen	
2.11 Lex Kusters	32
Stichting Jutte van der Voorst, voor kwetsbare burgers	
2.12 Paula Karssing	34
Focus op bezoek, voor mensen met een psychiatrische achtergrond	
2.13 Janine	36
Vereniging tegen seksuele kindermishandeling binnen het gezin, familie en andere vertrouwensrelaties	
2.14 David Veré	38
Erfenis van een dakloze	
3. Tot slot	40
Bronnen	43

Samen sterker

Je komt mij nogal eens tegen
Langs de snelweg van jouw leven
Met schouders hangend, hoofd gebogen
En wanhoop in mijn ogen

Een ziel die leeft met een verleden
Waar een gebroken hart niet heelt
Een leven lang geleden
Waar pijn de hoofdrol speelt

Je stond nooit in mijn schoenen
Waar verdriet haar pijlen schiet
Je zag nooit door mijn ogen
Waar je rollen omgekeerd ziet

Je mag mij hulp verlenen
Al is het maar een brug
Er valt hier niets te claimen
Je krijgt het ook weer terug

Mededogen, gedeeld verdriet
Empathisch vermogen
Of inlevingsgebied

Hoe je het ook wendt of keert
Cliënt, collega, medewerker
Éénrichtingsverkeer verkeert verkeer
Want samen staan we sterker

Tino Gnocchi

Inleiding

Deze brochure bevat portretten van ervaringsdeskundigen. De titel is *Aan het woord* omdat de ervaringsdeskundigen de portretten zelf hebben geschreven. Enkele zijn gebaseerd op interviews. Zo geven ervaringsdeskundigen een eigen kijk op hun persoonlijk en maatschappelijk proces. *Aan het woord* biedt dus het perspectief van ervaringsdeskundigen zelf.

Aan het woord geeft een impressie van de mogelijkheden en ideeën van ervaringsdeskundige inzet in brede zin. Ervaringsdeskundigheid is een thema dat leeft bij verschillende groepen. Zoals bij ouders die te maken hebben (gehad) met de jeugdzorg, mensen met een verstandelijke handicap, mensen met een lichamelijke handicap en ex-boeren die nu andere boeren bij hun bedrijf- en loopbaanoriëntatie bijstaan. Dankzij deze brede oriëntatie is deze brochure breed bruikbaar.

In de geestelijke gezondheidszorg (ggz) is het meest systematisch nagedacht over het begrip ervaringsdeskundigheid. Daarom gebruiken we het in de ggz ontwikkelde theoretisch kader als uitgangspunt voor hoofdstuk 1. Maar ervaringsdeskundigen zijn op veel meer terreinen dan de ggz actief. Juist die verscheidenheid aan praktische invullingen van ervaringsdeskundigheid biedt vele mogelijkheden en kansen en maakt het onderwerp zo actueel.

Het doel van *Aan het woord* is tweeledig: het geeft inzicht in hoe ervaringsdeskundigen kennis over hun ervaring hebben opgedaan en het laat vervolgens ook zien hoe zij deze kennis in hun praktijk toepassen. In de portretten beschrijven ervaringsdeskundigen het eigen proces van ervaring naar ervaringsdeskundigheid. Wat is hun visie op herstel en het weer aangaan van maatschappelijke rollen? Op het ontworstelen van stigma? Hoe komt iemand tot de keuze om iets met zijn of haar ervaring te doen? Wat is nodig om het proces naar ervaringsdeskundigheid goed te laten verlopen?

De ervaringsdeskundigen zijn allemaal 'in functie'. Zij zetten vrijwillig of betaald hun kennis en ervaring in ten behoeve van anderen. De portretten spelen zich af in de hulpverlening, de wijk, belangenbehartiging, zelfhulpgroepen of praktische ondersteuning.

In *Aan het woord* leest u de inzichten die de ervaringsdeskundigen over hun eigen proces hebben opgedaan en welke waarde zij zelf toekennen aan hun ervaringsdeskundige inzet. In de verhaallijnen komen de cruciale elementen aan bod: hoe iemand de eigen kracht heeft aangeboord en welke sleutelfiguren daarin een rol hebben gespeeld. Welke kwaliteiten en vaardigheden zij hebben opgedaan en aan zichzelf toedichten. We kunnen zien welke effecten ervaringsdeskundigen hebben en willen bereiken. Maken zij verschil in de omgeving waarin zij werken en waaruit blijkt dat? Uit deze reflecties ontstaat een beeld van de grenzen en kansen van ervaringsdeskundigheid. De spanningsvelden worden blootgelegd: zij kijken terug op periodes van groei en terugval, de impact ervan en geven

aan welke aanpassingen dat vraagt van de werkvloer. Ook beschrijven ervaringsdeskundigen het perspectief van hun functie. Hoe houd je je verhaal zuiver? Zijn er dilemma's, bijvoorbeeld het op de stoel van 'de professional' zitten?

In het slotwoord blikken we terug op al deze elementen en vragen. We analyseren het nut, belang en zin van ervaringsdeskundigheid in brede zin. We kijken naar de huidige positie van ervaringsdeskundigheid en geven weer wat het (landelijk) perspectief kan zijn.

1. Wat is ervaringsdeskundigheid?

Cliëntenbewegingen uit de ggz pleiten al jaren voor een herstelgerichte benadering en het stimuleren van initiatieven van cliënten zelf. GGZ Nederland heeft samen met landelijke kennisnetwerken het begrip ervaringsdeskundigheid op systematische wijze op de kaart gezet. Deze grondslag kan ook voor andere werkvelden van betekenis zijn, al verschilt de toepassing. In dit eerste hoofdstuk geven we het inhoudelijk kader aan voor de portretten. We hanteren de drie niveaus ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid. De opbouw van de portretten volgen deze drie niveaus. Ook beschrijven we het begrip herstel, omdat dit nauw verweven is met ervaringsdeskundigheid.

Ervaring

Het eerste niveau betreft de ervaringen die mensen opdoen over hun aandoening of beperking. Elke ervaring is uniek. LIVE¹ maakt daarbij een onderscheid tussen ervaring als beleving en als kennis. De betekenis die iemand aan de ervaring ontleent levert 'een eigen weten' op. Er is sprake van meer overdraagbare kennis als iemand iets kan en weet waar de ander ook iets aan kan hebben (Trimbos-instituut, 2011:11).

Ervaringskennis

Als iemand de eigen ervaringen analyseert en erop reflecteert doet hij of zij nieuwe inzichten op die voor meer mensen kunnen gelden. Ervaringskennis ontstaat door ondervinding. Het uitwisselen van ervaringen kan helpen ontdekken of de ervaringen door anderen herkend en erkend worden (Trimbos-instituut, 2011:11). Het HEE-programma² heeft de basis gelegd voor het ontwikkelen van ervaringskennis in de GGZ.

Pijlers van het HEE-programma (Boevink & Droës, 2005):

- * Met anderen communiceren over ervaringen die tot dan toe alleen zijn ondergaan;
- * Afstand nemen van ervaringen en erop reflecteren (het eigen verhaal maken);
- * Van een ik-verhaal een wij-verhaal (ervaringsverhaal) maken;
- * Het ervaringsverhaal bruikbaar maken voor kennisoverdracht aan medecliënten, studenten en professionals.

1 Het landelijk steunpunt inzet van ervaringsdeskundigheid (LIVE) is een tweejarig project (tot 2012). LIVE is een samenwerkingsverband van Kenniscentrum Phrenos, het HEE-team en Trimbos-instituut.

2 Het HEE-programma staat voor Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid. Het is een samenwerkingsverband van het Trimbos-instituut en Stichting Rehabilitatie '92.

Ervaringsdeskundigheid

GGZ Nederland en landelijke kennisnetwerken streven naar een landelijk erkende definitie van ervaringsdeskundigheid. Er worden op moment van uitgave van deze brochure nog meerdere definities voor ervaringsdeskundigheid gehanteerd. Deze hebben met elkaar gemeen dat ervaringskennis ten grondslag ligt aan de deskundigheid en ervaringsdeskundigen hun kennis over brengen aan anderen. De rollen en toepassing van de deskundigheid verschillen echter per werkveld en daarmee ook de opvatting over ervaringsdeskundigheid.

De kennisnetwerken uit de ggz en verslavingszorg koppelen deskundigheid aan vaardigheden en ontwikkeling; cliënten leren ervaringskennis op te doen en in te zetten door opleiding en scholing. De term ervaringsdeskundigheid wordt strakker gehanteerd omdat ervaringsdeskundigen in professionele functies terechtkomen. Een functieomschrijving met competenties op mbo/hbo niveau komt in deze sector steeds vaker voor. De landelijke kennisnetwerken streven naar een cultuuromslag in het ggz- en verslavingszorg werkveld. De belangrijkste pijlers zijn stigmabestrijding en herstelondersteunende visie op zorg. Een percentage (betaalde) ervaringsdeskundige inzet per professionele organisatie is daarbij een onmisbaar element. De verslavingszorg streeft hier ook naar. In andere settings (zoals voor mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking) zijn deze bewegingen in die mate (nog) niet aan de orde. Deskundigheid gaat in die zin meer over wederkerigheid (delen) en empowerment.

Herstel

Het herstelproces is de voedingsbodem voor het herkennen en ontdekken van persoonlijke ervaringen. Elk herstelproces is dan ook uniek. Jaap van Weeghel noemt twee kenmerken van het herstelproces: er is geen volgorde aan te verbinden (het gaat niet om eerst genezen) en periodes van groei en terugval wisselen elkaar af (Tranzo, 2011). Herstel is een begrip dat voor iedereen in deze brochure van toepassing is, ook voor mensen wiens beperking 'blijvend' en/ of aangeboren is, of voor mensen die een vervelende situatie hebben meegemaakt zoals een faillissement van hun bedrijf. Het gaat om het verwerken van de eigen ervaringen.

Het Zwarte Gat³ geeft in hun visiedocument aan dat herstellen een werkwoord is. 'Herstellen gaat om het (opnieuw) ontwikkelen van vaardigheden, oppakken van betekenisvolle relaties, rollen en doelen in het leven' (Het Zwarte Gat, 2011:16). Herstel heeft sterk betrekking op het ontworstelen van het stigma en onderzoeken van de identiteit. Schaamte, een negatief zelfbeeld/zelfopvatting en het ervaren van een zekere hulpeloosheid hangen hier sterk mee samen. Het durven te herstellen, (weer) autonoom worden en het aangaan van verbindingen, dat is empowerment. Het begrip empowerment is daarom niet los te zien van herstel en de weg naar ervaringskennis. Het gaat om het ontdekken van de eigen

3 Het Zwarte Gat is een kennisnetwerk gericht op het vergroten van maatschappelijk herstel. Het kennisnetwerk is ontstaan uit cliëntenraden uit de verslavingszorg.

kracht en zeggenschap om het eigen leven vorm te geven en te leren leven met de (blijvende) kwetsbaarheid.

Een belangrijk uitgangspunt is dat de kennis van 'de cliënt' over de eigen aandoening of beperking gelijkwaardig is aan de kennis van de professional. De professional zal een meer coachende rol op zich moeten nemen (toelichting zelfmanagement, Trimbos-instituut, 2011).

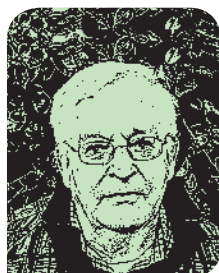
Vanuit de ggz en verslavingszorg is ervaringsdeskundigheid sterk ingebed in de visie op herstelondersteunende zorg. Martijn Kole (SWBU, bureau Herstel⁴) zet zich ook in voor herstelondersteunende zorg maar pleit daarbinnen voor eigenaarschap van cliënten. Hij stelt: 'Instellingen en hun cliënten lopen het risico dat het begrip herstel toegeëigend wordt door de zorg zelf' (*Samensturing in de maatschappelijke opvang*, 2011:80). Goede beleidsinbedding en facilitering van zelfhulp, lotgenotencontact en eigen initiatieven van cliënten zou dit volgens hem moeten voorkomen.

We zien twee mooie voorbeelden van regie door (ex)cliënten. De NUNN en de JES⁵ zijn voorbeelden van een opvang in zelfbeheer. Daarnaast zijn er zelfregiecentra, zoals in Venlo en Almere. Ervaringsdeskundigen kunnen deze opvangplekken en zelfregiecentra geheel zelf.

4 Bureau Herstel is onderdeel van SWBU en wordt gerund door ervaringsdeskundigen in dienst van de SWBU.

5 NUNN staat voor Nijmeegse Nachtopvang uit Noodzaak en de JES voor Je Eigen Stek (Amsterdam).

2. Portretten van ervaringsdeskundigen





2.1 Willem Kwakkel, Steunpunt LFB-Noordoost:

‘Niet begeleiden maar coachen!’

Het liefst brengt Willem Kwakkel mensen op het idee dat ze de regie over hun eigen leven kunnen voeren. Willem werkt negen jaar bij steunpunt LFB-Noordoost (LFB is een belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking). Onder deze vlag geeft hij cursussen, ontwikkelt hij nieuwe trainingen en vertelt hij zijn levensverhaal aan studenten.

Uit zijn eigen leven heeft Willem ontelbare voorbeelden van regie. Voor hem is het vanzelfsprekend om het heft in eigen hand te nemen. Willem: “je moet er een beetje gevoel voor hebben. Van nature heb ik dat, ik trek er altijd op uit. En mensen hebben dan vertrouwen in mij”. Negen jaar geleden hoorde hij van het persoonsgebonden budget (PGB). Dat heeft zijn leven op professioneel en persoonlijk gebied veranderd. Rietje heeft hierin een grote rol gespeeld. Zij werkte bij het steunpunt en heeft hem geïnformeerd over het PGB. Vanaf toen kon Willem zelfstandig samenwonen en zelfs een dag per week bij het steunpunt gaan werken. Daar heeft Willem het nodige voor moeten doen: ‘ik heb van mijn 18de tot mijn 41ste bij een sociale werkplaats in de groen- en houtbewerking gewerkt. Eerst mocht ik van de werkbegeleiders maar één dag bij het Steunpunt werken omdat er in het groen teveel werk was. Ja, de goeden willen ze niet kwijt. Toen heb ik een personeelsfunctionaris gebeld en die is gaan praten met de werkbegeleiders. Daarna kon ik mijn werkdagen bij het Steunpunt langzaam uitbreiden.’

Willem ontgroeide het vrijwilligerswerk, net als het gezinsvervangend tehuis (GVT) en de sociale werkplaats. Naar eigen zeggen paste het niet meer omdat hij te mondig werd. Zijn ontwikkeling heeft hem veel gegeven maar ook wat gekost. Zijn toenmalige vriendin met wie hij samenwoonde, kon zijn ontwikkeling helaas niet bijhouden. Zij zijn daarom uit elkaar gegaan.

In de cursus ‘Die ken ik’ valt het Willem op dat het netwerk van de deelnemers vooral uit begeleiders bestaat. Volgens Willem kan je daarom niet verwachten dat mensen in zeven lessen meer regie nemen. Dat kost zoveel tijd. Voor sommige mensen is het bijna onmogelijk, omdat hun leven door ouders en hulpverlening (goedbedoeld) uit handen is genomen. Willem: “in de cursus krijgen de deelnemers opdrachten om zelf uit te voe-

ren. Vaak gaan ze daar niet mee aan de slag. Dan blijkt dat begeleiders geen tijd hebben of de instelling werkt niet mee." Vooral voor mensen met een blijvende beperking is het bijzonder moeilijk om je hieruit los te maken. Willem: "ik geef de suggestie dat de deelnemer het ook zelf kan doen. Want daar komen mensen dus niet eens zelf op."

De afgelopen jaren heeft Willem veel kennis en vaardigheden opgedaan. Toen hij bij het steunpunt begon kon hij niet goed lezen en schrijven. Nu maakt hij zelf zijn powerpointpresentaties en selecteert materiaal voor trainingen. Willem: "je leert door het te doen. Ik zoek zelf en lees veel." Bovenal heeft Willem geleerd hoe hij met zijn ervaring om kan gaan en deze gericht kan inzetten. Hiervoor heeft Willem scholing gehad vanuit het LFB en meegelopen met Roel Kolk. Een uitspraak die Willem erg belangrijk vindt is: 'niet begeleiden maar coachen!' Volgens hem is de valkuil van begeleiden vaak dat mensen klein gehouden worden. In juni 2011 verscheen een artikel van Willem over het belang van coachen in het Tijdschrift voor Coaching. Ervaringsdeskundigheid is volgens Willem: "zelf dingen ervaren en dat overbrengen op andere mensen. Het moet niet theoretisch zijn, dan is het opgelegd. Je bent één van hen en daarvoor is het belangrijk dat het natuurlijk is."

Na al die jaren denkt Willem ook weleens: waarvoor doe ik het? Helemaal als bijvoorbeeld studenten tijdens zijn presentatie met hun telefoon spelen. Zijn oplossing is meer interactie: "het doel waarvoor ik het doe blijft hetzelfde, maar ik moet mezelf blijven uitdagen; door het gesprek aan te gaan. Ik vraag zo'n student dan hoe hij tegen bepaalde dingen in de samenleving aankijkt. Ik durf te confronteren."

In deze tijden van bezuinigingen is het lastig dat het perspectief onzeker is. Volgens Willem is het de kunst jezelf rustig te krijgen. Maar terug naar zoiets als een sociale werkplaats, dat zou pas echt achteruitgang zijn.

Meer info: www.ikendesamenleving.nl, www.lfb.nu, noordoost@lfb.nu



2.2 Bert van Helvoirt, Netwerk chronisch zieken en gehandicapten van Zorgbelang Brabant:

‘Zelf oplossingen vinden die bij je passen, en daarvoor kiezen: dat is vrijheid’

Bert van Helvoirt streeft ernaar om het deel ziekte in zijn leven zo klein mogelijk te maken. Hij wil niet alleen gezien worden als iemand met een ziekte of handicap, maar ook als deskundige op andere gebieden. “Specialisten weten veel meer over mijn ziekte dan ik. Ik weet veel van andere zaken.”

Bert: “Ik ben wat ambivalent over ervaringsdeskundigheid. Het legt namelijk de nadruk op deskundigheid, en dat suggereert een gevolgd opleiding en een keuze. Maar mijn MS (multiple sclerose) is geen keuze. Ik ben deskundig op hele andere gebieden, zoals recht en elektrotechniek. Dat heb ik gestudeerd en daar focus ik mijn werkende bestaan op. Mijn exacte opleiding heeft me geleerd objectief te kijken, te analyseren en te onderzoeken voor welke problemen er een oplossing is, en voor welke niet. In het laatste geval is het zoeken naar een oplossing zonde van de tijd en energie.”

Een heel ander fenomeen vindt hij de lotgenoten- en zelfhulpgroepen. Daar kan een ervaringsdeskundige een voorbeeldfunctie hebben onder het mom ‘hij is één van ons’. Tegelijkertijd zijn zelfhulpgroepen een lastige term voor mensen met een chronische ziekte of handicap. Het woord zelfhulp suggereert dat je de aandoening kunt behandelen, dat je beter wordt. Maar dat is dus niet zo.

Voor wat betreft het consulteren van deskundigen, gaat het uiteindelijk om de klik. “En dat is per persoon verschillend.” Als secretaris van een regionaal overleg tussen zorginstellingen en ouderverenigingen in de verstandelijk gehandicaptensector kwam hij veel professionals tegen. Dat professionals hard werken aan empathie en invoelingsvermogen vindt Bert niet nodig. Hij vindt het stellen van de goede vragen belangrijk, zodat iemand zijn eigen oplossing kan vinden. Het gaat er niet om dat de ander een oplossing aandraagt; liever niet zelfs! Anderen kunnen wel oplossingsrichtingen aandragen. Maar zelf oplossingen vinden die bij je passen; dat is vrijheid.

Eind jaren '70 kreeg Bert de vraag om mee te denken over een vereniging met en voor mensen met MS in de regio Zuidoost Brabant. Het begon allemaal met de vraag wat het doel moest zijn en welke activiteiten ze gingen organiseren. Er was veel belangstelling, maar bij de leden van de nieuwe vereniging bleken ideeën te heersen als 'dat kunnen wij toch niet'. Bert dacht daar anders over en pakte dilemma's en tegenwerking met daadkracht aan. Mede door zijn exacte achtergrond en kennis van recht, wist hij strubbelingen met andere clubs om te zetten in een vruchtbare samenwerking.

De meerwaarde van zijn ervaringskennis ziet Bert vooral voor de mensen die net geconfronteerd worden met hun aandoening of ziekte. Die mensen kunnen geholpen worden met informatie, advies en begrip. Hij ziet mogelijkheden om mensen te ondersteunen en informatie te geven om de weg wat makkelijker te maken. Ook ziet hij mensen om zich heen die helemaal vastzitten in hun situatie. Ze blijven hun hele leven knokken met hetgeen ze is overkomen. Die mensen probeert hij verder te helpen in hun eigen proces, mede door een voorbeeld te zijn.

Ervaringsdeskundigheid kan niet op zich staan, vindt Bert. Het feit dat iemand een ziekte of aandoening heeft betekent niet automatisch dat hij voorlichting of trainingen kan geven, of anderen kan ondersteunen. Daar zijn dus extra competenties voor nodig, en die kan je leren. Je kan leren mensen te adviseren, te informeren, te spreken voor een groep, om ideeën op papier te zetten of voor een ander te vertellen.

Het risico van ervaringsdeskundige zijn is dat je gereduceerd wordt tot je ziekte of aandoening. Als gemeenteraadslid van de SP in Eindhoven was het voor Bert heel belangrijk om ook met andere thema's bezig te zijn. Dat waren thema's waar hij veel van weet door zijn opleiding en interesses. Als raadslid voerde hij dus niet altijd het woord als het ging over gezondheid en beperkingen, want dat zou voor hem te persoonlijk worden. Hij adviseerde graag anderen, zodat die het woord konden voeren. Dat was een bewuste keuze.

Bert: "Van een deskundige verwacht ik dat hij kennis heeft, objectief is. De afgelopen jaren heb ik geleerd dat je niet objectief naar jezelf kunt kijken. Je kan geen dubbelblind onderzoek op jezelf toepassen. Dus deskundigen hoeven niet uit eigen ervaring te weten hoe het is om een chronische ziekte of handicap te hebben. Inlevingsgevoel en empathie worden overschat."



2.3 Frits van den Bosch, Zorg om Boer en Tuinder (ZOB):

‘Eindelijk konden we ons verhaal kwijt, eindelijk snapt men ons’

“Mensen raken de regie kwijt, vergis je niet. Wanneer je je boerenbedrijf beëindigt, gebeurt er zo ontzettend veel. Je hebt ontzettend veel vragen en onzekerheid. En ondertussen komen er constant mensen in je huis, keuken, slaapkamer, overal. Een hele moeilijke tijd.” De afgelopen jaren zijn veel boeren gestopt met hun bedrijf, al dan niet vrijwillig. De nieuwe wetgeving is voor veel mensen ook reden om te stoppen. Stoppen met een boerenbedrijf is een aangrijpende gebeurtenis. In veel gevallen betekent het dat mensen niet alleen hun inkomen, maar ook hun levenswerk kwijtraken.

“We komen van een gemengd bedrijf, toen naar tuinbouw en uiteindelijk champignons”. Rond Frits’ 45ste stond hij voor de keuze: zo doorgaan of uitbreiden. Stilstand is achteruitgang, dus het bedrijf moest groeien: meer schappen, meer technologie en uiteindelijk ook steeds meer personeel. Zelf deed hij veel zwaar fysiek werk. Frits kreeg lichamelijke klachten en er was steeds meer personeel nodig om het bedrijf draaiende te houden, met de bijbehorende hoge kosten. Uiteindelijk hakte het gezin de knoop door, en stopte met het bedrijf. Frits had ondertussen grote lichamelijke problemen, met weinig perspectief op verbetering. Ook voor zijn echtgenote begon een bijzonder zware tijd. Frits belandde in de WAO, ze kregen een huurhuis. Zijn gezin raakte alles kwijt: inkomen, huis, levenswerk.

Land- en Tuinbouw Organisatie Nederland (LTO) organiseerde in die tijd beëindigingdagen: dagen waarop echtparen samen komen om ervaringen uit te wisselen. Dat waren belangrijke dagen voor Frits en zijn vrouw: “Eindelijk konden we ons verhaal kwijt, eindelijk snapt men ons.” Nu organiseert Zorg om Boer en Tuinder (ZOB) zelf beëindigingdagen. Al snel wordt Frits gevraagd vrijwilliger te worden bij ZOB. De vrijwilligers ondersteunen en begeleiden boeren die denken over stoppen met het bedrijf of de stap al gezet hebben. “Er komt zo ontzettend veel bij kijken. Advies, informatie, emotionele

steun, maar ook meegaan naar afspraken. Mensen overzien het allemaal niet en moeten aan zo ontzettend veel denken. Op dat moment lukt helder denken niet altijd. Daar hebben ze hulp bij nodig.’”

Frits: “Als iemand belt, moet je meteen hulpverlening bieden. Als mensen jou vertrouwen geven, dan moet je niet zeggen dat je eerst in je agenda moet kijken. Dan moet je iets doen! Mensen zeggen wel eens: ‘Ik heb hier vijf beroepskrachten gehad, maar je bent de eerste die het begrijpt’. Ik heb een flinke rugzak met gereedschap die ik kan inzetten. Ik zeg altijd ‘je moet met je snufferd door het stof zijn gekropen, dan kan je een goede hulpverlener zijn’. Mensen die het niet hebben meegemaakt, hebben die finesse niet. Die weten niet hoe het is om schroom te hebben. En het is kennis die niet over te dragen is, *fingerspitzengefühl*. Dat betekent dus ook dat je niet iedereen hetzelfde werk kan laten doen. Sommige vrijwilligers vinden huisbezoek te zwaar of te moeilijk. Die kunnen weer andere dingen goed, en die moet je dus daar op inzetten.”

Een valkuil van ervaringsdeskundigen is dat ze hun eigen verhaal vertellen. “Er geldt op zo’n moment namelijk maar één waarheid en dat is het verhaal van de persoon in kwestie. Dat moet je niet ondermijnen door je eigen verhaal te vertellen.” De vrijwilligers krijgen twee keer per jaar training en die gaat onder andere daarover, hoe kan je goed luisteren en je kennis ter ondersteuning inzetten. Niet het verhaal naar je toe trekken, maar die ander ondersteunen en de ruimte geven, vanuit je ervaringskennis.

Een hele belangrijke rol heeft de Werkgroep Landbouw en Inkomen gespeeld. Frits zat zo bij drie ministers aan tafel en ging op bezoek bij de Koning Boudewijn Stichting in België. Maar de kroon op het werk was toch wel de nominatie voor de Ab Harrewijnprijs in 2009 voor ‘de meest sociaal betrokken persoon’. Waar ooit gevoelens van schroom en falen overheersten, kwam nu trots. De nare periode was omgezet in positieve gevoelens. “Wat ik in die paar jaar geleerd heb, kan je op geen enkele universiteit leren.”

Nu, jaren na de verkoop van het bedrijf kan hij de mensen recht in de ogen kijken, is hij uit het dal opgeklommen en wordt hij gerespecteerd om wat hij doet. Zelf streeft hij naar authenticiteit, puur zijn. In de loop der jaren heeft hij zo tientallen mensen, en misschien nog wel veel meer, gezien, gehoord, gesteund en erkend.

Meer info: www.zorgomboerentuinder.nl



2.4 Petra van Amersfoort, Oudernetwerk Jeugdzorg Gelderland:

‘Het gevoel dat je niet de enige bent die te maken heeft met jeugdzorg is belangrijk’

Van 2003 tot 2008 heb ik zelf te maken gehad met de jeugdhulpverlening. Ik was daar open over en andere ouders gingen mij vragen stellen. Daardoor ging ik mij afvragen hoe het kwam dat ouders niet voldoende informatie hadden. Dit zou toch normaal moeten zijn! Maar dat was het niet. Daarom ging ik zaken uitzoeken. Zo ben ik via Zorgbelang Gelderland bij het Oudernetwerk Jeugdzorg terecht gekomen en ben ik mijn ervaringen met andere ouders gaan delen.

Het betekent voor mij heel veel om anderen te ondersteunen. Ouders hebben veel aan mijn tips en adviezen. Het is echt een passie geworden om dit te doen. Ik heb hiervoor geen cursus of training gevolgd. Van oorsprong ben ik bejaardenhulp en dat heb ik 15 jaar gedaan totdat ik bij het oudernetwerk aan de slag ging. Daar wijd ik me nu helemaal aan. Wij hebben ondersteuning van Zorgbelang Gelderland. Zij hebben ons geholpen met het opzetten van het project, het maken van projectplannen en het aanvragen van fondsen.

Als ervaringsdeskundige is het belangrijk om je eigen ervaring in te zetten, maar je helpt andere (groot)ouders en jongeren vooral door naar hun verhaal te luisteren, niet door je eigen verhaal te vertellen. Verder is eigen kracht en doorzettingsvermogen belangrijk om anderen te helpen. En signalen naar buiten brengen is belangrijk. Dat kun je doen door in gesprek te gaan met andere organisaties en samen te zoeken naar oplossingen. Als ervaringsdeskundige heb je kwaliteiten die veel waard zijn om anderen te helpen. Communiceren en een goed luisterend oor zijn belangrijk, vooral in de jeugdzorg. Als (groot)ouders en jongeren goed naar elkaar luisteren, en er is iemand die bemiddelt en ondersteunt, dan kan dat zo'n familie veel opleveren.

Ook voor ervaringsdeskundigen zijn er grenzen. Je bent geen professional en je kan ook dat werk niet doen. Je werkt vanuit jouw eigen ervaring en dat is heel wat waard. Soms

wordt geprobeerd een ervaringsdeskundige als professional in te zetten. In de jeugdzorg heb ik eens meegemaakt dat een gezinsvoogd vroeg of ik contactpersoon kon zijn voor alle partijen. Dat kan dus niet, dat is de taak van de gezinsvoogd. Dus houd goed in de gaten wat je als ervaringsdeskundige wil en kan, en stel je grenzen.

Bij het oudernetwerk hebben we meerdere vrijwilligers die vanuit hun ervaring (groot) ouders en/of jongeren helpen. We hebben een kerngroep die een keer per maand bij elkaar komt. Daar bespreken we wat de vragen van de ouders zijn en wat wij daar met zijn allen aan kunnen doen. Daarnaast hebben we veel mail- en telefonisch contact met de vrijwilligers. Het is belangrijk dat zij weten waar ze terecht kunnen met hun vragen en hun verhalen. Doordat je met elkaar in gesprek blijft en elkaar helpt, heb je houvast om door te gaan. Verhalen vanuit de Jeugdzorg zijn pittig en heftig. Het is daarom belangrijk dat je altijd bij een andere vrijwilliger terecht kunt om je verhaal te doen als je daar even behoefte aan hebt.

Voor ouders is het belangrijk om in contact te zijn met een ervaringsdeskundige vanuit de jeugdzorg, omdat juist zij goed weten wat het is om met jeugdzorg te maken te hebben. Ervaringsdeskundigen weten als geen ander wat het is om een ondertoezichtstelling of uithuisplaatsing te krijgen. De herkenning en erkenning zijn groot onder elkaar. 'Eindelijk iemand die het begrijpt' is vaak het geluid. En het gevoel dat je niet de enige bent die te maken heeft met jeugdzorg is belangrijk.

Vaak zijn er veel professionals betrokken bij een gezin en daardoor kun je als gezin het overzicht verliezen. Wie is waar verantwoordelijk voor, bij wie moeten we nu zijn? Dan is het altijd fijn dat een ervaringsdeskundige met je meekijkt en je helpt je route te bepalen om je antwoorden en de hulp te krijgen die *jij* wilt. De ervaringsdeskundige kan samen met de (groot)ouders en jongeren kijken wat de afspraken zijn. Worden deze allemaal door iedereen nagekomen? Wat staat er in de dossiers en plannen van aanpak? Wat zou je graag anders zien en hoe kun je daar dan door middel van gesprekken met de hulpverleners op een goede manier samen uitkomen? Een ervaringsdeskundige van het oudernetwerk kan je hierbij helpen, zodat je tevreden naar huis kunt na afloop van een gesprek.

Meer info: www.oudernetwerkjeugdzorg.nl, petra@oudernetwerkjeugdzorg.nl



2.5 Mehmet Uygun, Stichting Allochtonen en Kanker:

‘Let op, er komt een nieuwe doelgroep aan!’

Achter elk succes schuilt een verhaal. Zo ook bij de succesvolle stichting Allochtonen en Kanker. Deze belangenorganisatie heeft in drie jaar duizenden allochtone patiënten bereikt. Drijvende kracht achter de stichting is Mehmet Uygun. Zijn zoon Ali streed zeven jaar lang tegen kanker. Mehmet en Ali Uygun hebben de stichting samen opgezet in 2007. Ali overleed in 2009 aan dikkedarmkanker. Zijn boodschap leeft voort in de stichting: kanker betekent niet meteen de dood. Van zijn artsen kreeg Ali te horen dat hij nog drie maanden te leven had. Het werden zeven jaren. Zijn vader: “Vier jaar heeft Ali het stilgehouden voor zijn familie en voor zijn eigen gemeenschap. Alleen ik wist het. En dat in Nederland. Hij heeft ook gewoon doorgewerkt.”

Kanker is in allochtone gemeenschappen nog vaak een taboe. Mehmet: “Terwijl het zo belangrijk is dat de symptomen van kanker vroeg wordenesignaleerd”. Ali en Mehmet meenden dat de familie niet goed met de diagnose om zou kunnen gaan. Ali wilde vechten voor zijn gezondheid en niet worden geremd door angst of medelijden van anderen. Terwijl sociale steun bij deze ziekte juist zo belangrijk kan zijn. “Maar het moet wel de goede steun zijn, van mensen die de wilskracht van Ali begrijpen”.

Tijdens het ziekteproces van zijn zoon deed Mehmet twee ontdekkingen. Ten eerste dat specialisten, ziekenhuizen en patiëntenorganisaties nauwelijks investeren in diversiteit(sbeleid). Veel instanties zijn volgens hem voor allochtonen onbereikbaar, en andersom. Informatie in bijvoorbeeld Turks of Marokkaans is vrijwel niet beschikbaar. In zijn eigen gemeenschap blijken mensen weinig te weten over hun eigen lichaam. Daardoor herkennen ze bepaalde symptomen niet of interpreteren deze verkeerd. De stichting heeft daarom een folder gemaakt over hoe een vrouw dit kan doen. Uygun: “Als ik op een congres een wetenschapper vraag naar een goed praktijkvoorbeeld over allochtonen, krijg ik nooit een onderbouwd antwoord. Artsen en ziekenhuizen hebben geen visie op diversiteit. En patiëntenorganisaties zeggen dat ze allochtonen niet kunnen bereiken. Maar de taalkwestie is niet alleen de schuld.”

Volgens Mehmet Uygun is sprake van een ernstig communicatieprobleem. De stichting speelt hier op in door allochtonen naar de juiste instantie te leiden en door een aanbod te ontwikkelen voor de allochtone gemeenschap en voor professionals. Mehmet: "Allochtonen moeten leren om goed hun verhaal te vertellen aan professionals. Zij zijn gebaat bij meer informatie en het leren kennen van het eigen lichaam. Specialisten moeten meer tijd vrijmaken voor allochtone patiënten en investeren in het bereiken van deze groep." Medici menen dat de allochtone risicogroep voor kanker boven 60 jaar ligt, net als bij autochtonen. Terwijl de stichting juist veel jonge allochtone patiënten tussen de 20 en 50 bereikt. De boodschap is dan ook: 'let op, er komt een nieuwe doelgroep aan!' De stichting wordt inmiddels vaak uitgenodigd voor congressen, lezingen en workshops.

Zeven jaar lang steunde Mehmet zijn zoon op allerlei manieren. Naast vader was hij Ali's vriend, belangenbehartiger, adviseur en vertrouweling. Hij was bij de behandelingen in het ziekenhuis, regelde fysieke en mentale ondersteuning, onderhield contact met lotgenoten en maakte zich de medische kennis van de ziekte eigen. Doordat Mehmet het zelf steeds professioneler aanpakte was de stap naar collectieve belangenbehartiging snel gemaakt. De afgelopen jaren heeft Mehmet een netwerk van lotgenoten, medisch specialisten, vrijwilligers en patiëntenorganisaties opgebouwd. Zijn stichting heeft inmiddels een team van ruim 50 vrijwilligers, geestelijke verzorgers, een raad van advies met medisch specialisten en een bestuur met mensen van verschillende nationaliteiten.

Kwaliteiten die bepalend zijn voor de stichting aldus Mehmet: "mijn netwerk, organisatie-talent, maatschappelijke visie en bestuurlijke ervaring. En lef natuurlijk. Zo hebben mijn contacten bij een woningcorporatie een inloopcentrum voor de stichting opgeleverd. Je moet weten hoe je steun organiseert. Deze bagage is nodig om het werk te kunnen doen. Ik vergeet mijn eigen pijn." Volgens Mehmet kunnen mensen zonder eigen ervaring het ook, maar het zal zwaar zijn. Nadelen zijn er voor hem niet. Behalve dat hij het te druk heeft en dat hij juist zijn energie houdt door *door* te gaan. De machteloosheid is het pijnlijkst. Daar probeert Mehmet iets aan te veranderen.

Tijdens Ali's herdenkingsdienst is een presentatie van de stichting vertoond. Mehmet heeft zijn zoon beloofd door te gaan. De stichting zal pas opgaan in een andere organisatie als patiëntenorganisaties minimaal 10% van de allochtone patiënten weten te bereiken. Tot die tijd blijft Mehmet Uygun ambitieus.

Meer info: www.stichtingak.nl



2.6 Roland van den Nieuwenhuijzen, Ggz Eindhoven en de Kempen:

‘Mijn ervaringen met betaalde arbeid’

“Enkele jaren geleden werd ik geïnterviewd door een studente die een boekje samenstelde over cliënten die werkten of andere voor hen belangrijke activiteiten deden. Ik werd toen gevraagd over mijn werk als vrijwilliger voor het Cliënten Belangen Bureau van de GgzE in Eindhoven. Ik zag toen - en zie nu nog - vrijwilligerswerk als gelijkwaardig aan werken met een arbeidscontract. Qua werk is alleen de beloning anders; bij vrijwilligerswerk krijg je alleen de eer en met een arbeidscontract ontvang je ook nog een salaris.

Voordat mijn ‘ziekte’ zich openbaarde, had ik al 13 jaar ervaring met betaalde arbeid. Ik werkte in een fabriek in een reguliere baan. Ervaring met werken onder contract had ik dus al. In januari 2004 kreeg ik een nieuwe rol als ervaringsdeskundig begeleider, onder contract van de GgzE. Deze manier van betaalde arbeid is bijzonder omdat er binnen Nederland (nog) niet veel mensen zijn met een dergelijke baan. Een enkeling heeft dit voorrecht tot nu toe. Dit moet veranderen, maar daar wordt hard aan gewerkt.

De stap van ervaringsdeskundig vrijwilliger naar ervaringsdeskundig begeleider onder contract bleek groter dan ik van tevoren had kunnen bedenken. Ik ben toch wel lastige vragen tegengekomen. Hoe ga ik met mijn nieuwe niet-ervaringsdeskundige collega’s om? Beter gezegd: hoe ga ik om met hen die hun ervaring niet inzetten als methode? En hoe gaan zij met mij om? Hoe gaan mijn ‘collega-cliënten’ mij zien; als een luxe cliënt die salaris krijgt om met zijn ellende te werken? Maar ook heel praktisch: hoe zit dat met mijn uitkering? Wat zijn de gevolgen en wat moet ik doen?

Dat maakte het lastig om aan mijn nieuwe rol te wennen. Er kwam nogal wat op me af. Terwijl ik dacht dat ik inmiddels weer aardig mijn mannetje kon staan in verschillende situaties. Maar een paar maanden later begon ik een beetje te wennen aan mijn nieuwe jas, en nu kan ik zeggen dat hij lekker zit. Ik heb in mijn werk fijne collega’s die mijn werk serieus nemen, mij serieus nemen en regelmatig vragen stellen over zaken waarvan zij

denken dat ik daarover iets zinnigs te zeggen heb. Binnen ons Team Herstel & Ervaringsdeskundigheid heerst een amicale sfeer, en ik ga dan ook met plezier naar mijn werk.

Zijn cursussen en trainingen belangrijk voor je ontwikkeling tot ervaringswerker en de kennis en vaardigheden die erbij horen? Ik begin met een 'metafoor': het werk van een ervaringswerker is te vergelijken met dat van een straatmuzikant. Legio cursussen en opleidingen kunnen je leren om instrumenten te bespelen en muziek te maken, van muziekschool tot conservatorium. Maar leren ze je ook de kennis en vaardigheden die nodig zijn om een succesvol straatmuzikant te zijn? Een straatmuzikant heeft andere vaardigheden nodig dan een concertmeester van een symfonieorkest. Zelfs al speelt de straatmuzikant vals dan kan hij succesvol zijn. Door ervaring weet hij waar, wanneer en hoe hij zijn act moet uitvoeren om zijn centenbakkie te vullen.

Zijn cursussen en trainingen dan van geen belang? Nee, dat zou te ver voeren. Ze zijn wel degelijk belangrijk om kennis te verkrijgen en vaardigheden te ontwikkelen. Een aantal goede voorbeelden zijn Herstellen doe jezelf, Voorwerk en de TOED. Om deze cursussen hier uit te leggen voert te ver, maar ik wil graag de Traject Opleiding ErvaringsDeskundigheid (TOED) speciaal noemen omdat deze voor mijn ontwikkeling van groot belang is geweest. Ik heb het genoeg gehad om deze cursus zelf mee te ontwikkelen en door hierin te participeren heb ik ook veel kennis vergaard. Het is een mooie samenwerking van het CBB in Eindhoven, Fontys Hogescholen en het IGPB in Amsterdam. Deze cursus appelleert aan de reflectie op het eigen verhaal gecombineerd met de ontwikkeling van vaardigheden om het eigen verhaal in te kunnen zetten in een rol. Voor mijn eigen weg waren cursussen niet bepalend maar ondersteunend. Ik leerde op een autodidactische manier door deel te nemen aan zelfhulpgroepen en als vrijwilliger van het CBB. Uit het reguliere therapie aanbod heb ik dat gefilterd wat voor mij werkte en dat waarvan ik hoorde dat het voor anderen werkte.

Ik voel me al met al een bevoorrecht mens, die zijn ervaringen mag inzetten voor anderen en daar ook nog salaris voor krijgt. Terugkijkend op een kleine 20 jaar hulpverlening had ik dat nooit kunnen bedenken; zeker niet in het begin van mijn lange 'wandeling'."

Meer info: www.ggze.nl



2.7 Eveline van de Kamp, Regionale Mantelzorg Organisatie Delft Westland Oostland:

‘Van werkloze tot voorzitter’

“Afgelopen maand zag ik in Milaan in de Santa Maria della Grazia een afbeelding uit de 16e eeuw, waarop de Moeder Gods met een serene glimlach de punten van haar hemelsblauwe mantel als vogelvleugels optilt. Hulpbehoevendenden vonden zo een liefdevolle, warme schuilplaats. Dat deed mij denken aan mantelzorg, en aan de weerbarstige werkelijkheid, die mijlenver afstaat van dit fraaie fresco.

Wij, mantelzorgers en ook de belangenbehartigers van mantelzorgers, zijn immers geen heiligen en de van onze zorgen afhankelijke mensen zijn geen stilletjes neerknielende, dankbaar naar ons opkijkende figuren. De mantelzorg is binnen de Wmo-wetgeving eerder een slangenkuil vol veranderende maatregelen en krioelende, elkaar overlappende organisaties.

Waarom is binnen de mantelzorg juist ervaringsdeskundigheid zo belangrijk? Gemeentes maken van bovenaf beleid, mede op grond van adviezen van Wmo-raden en Stem- en Steunorganisaties. Stem- en steunorganisaties hebben als doel informeren, belangenbehartiging en ondersteuning. De mantelzorgers zelf merken echter in het dagelijks leven het best waar zij behoefte aan hebben. Ervaringsdeskundigen zijn de beste adviseurs, maar ze moeten wel het zelfbewustzijn ontwikkelen om ook voor hun eigen belangen op te komen. Overbelasting ligt namelijk altijd op de loer!

In 2002 werd ik ontslagen als groepsleerkracht van een sbo-school (speciaal basisonderwijs). Geen orde kunnen houden was een oorzaak, een te groot personeelsbestand een andere. Een bittere gebeurtenis, die mijn leven grondig veranderde. Ik was 57 jaar oud en niet bepaald gewenst door de maatschappij. Tot op de dag van vandaag moet ik wekelijks solliciteren, hoewel ik niet meer bij machte was ‘het vak’ nog goed uit te oefenen. De toegankelijke brede avenue van een geëmancipeerde werkende vrouw veranderde in een put met hoge muren.

Mijn ervaringen met CWI en UWV brachten mij ertoe lotgenoten te zoeken, en zo creëerde ik na enige tijd de functie van gastvrouw op het Werkplein. Eerst twee ochtenden, later een ochtend per week praatte ik met de mensen om de wachttijd te bekorten en hun isolement te doorbreken. Zo brak ik de spanning soms een beetje, gaf informatie over

de gang van zaken, hielp soms met het bijzonder klantvriendelijke digitale inschrijfformulier, maar vooral luisterde ik naar de verhalen, leefde ik mee en probeerde mensen te bemoedigen. Een enkeling stuurde me weg, maar met veel wachtenden had ik een indrukwekkende ontmoeting.

De signalen, die ik tijdens die gesprekken ontving, kon ik doorgeven binnen het Panel Werk en Inkomen. Dit is een adviesorgaan voor de gemeente Delft, samengesteld uit maatschappelijke organisaties: vakbonden, Voedselbank, Raad van Kerken, Werkgroep Migranten en Cultuur etc. Het Panel heeft recht van inspraak op beleidsnota's. Intussen was Café De Soos geboren, een informeel netwerk van alle organisaties binnen de armoedebestrijding. Viermaal per jaar kwamen professionele en vrijwillige hulpverleners bij elkaar bij een van de organisaties. De gastheer hield een praatje over het sociale beleid van de organisatie en zorgde voor hapjes en drankjes. Ik was de coördinator, regelde de ontvangsten, beheerde de adressen en verzorgde de uitnodigingen. Ook hield ik altijd een openingspraatje met een gedichtje of een plaatje. Later werd het Pact tegen Armoede opgericht waarbinnen ik een computerproject voor senioren mocht opzetten. Gaandeweg ging ik mijn uitkering als salaris beschouwen, want het was allemaal best veel werk.

Door mijn contacten met lotgenoten relativeerde ik mijn eigen ellende. Door mijn geloof leerde ik anderen te vertrouwen en te vergeven en mijn eigen fouten onder ogen te zien. Door mijn horizon te verbreden ontdekte ik mijn sterke punten en door mijn karakter blijf ik van mensen houden. Ik kan het niet laten plezier te maken en warmte te verspreiden.

Sinds 1 juli 2011 ben ik voorzitter van de Regionale Mantelzorg Organisatie Delft Westland Oostland (RMO DWO), en wijd ik me aan een nieuw onderwerp. De armoedebestrijding moet ik voortaan aan anderen overlaten: met weemoed nam ik afscheid van bovenstaande functies. Wel ben ik nog lid van de begeleidingscommissie van het Instituut Sociaal Raadsliden. Ik werk nog één dag in de week als vakleerkracht Muziek op school (jazeker, op dezelfde school!) en ik leid de cantorij van de kerk.

In de nieuwe functie prikkelt de uitdaging: contacten leggen, bruggen bouwen, samenwerken en belangen behartigen. De afgelopen zeven jaren hebben mij voldoende gevormd om het aan te durven. Met de huidige bestuursleden zijn we als team vol zelfvertrouwen en dienstvaardigheid aan de slag gegaan om de belangen van de mantelzorgers te behartigen: lokaal en regionaal."

Meer informatie: www.rmodwo.nl



2.8 Tino Gnocchi, Landelijk steunpunt voor medezeggenschap:

‘Samen staan we sterker, 1 + 1 = 3!’

“Als kwaliteitsmedewerker bij het LSR (landelijk steunpunt voor medezeggenschap), houd ik me voornamelijk bezig met het opleiden van (ex-)ggz-, MO- en verslavingszorgcliënten tot ervaringsdeskundig trainer (in trainingen aan hulpverleners). Daarnaast neem ik deel aan kwaliteitsonderzoeken en ik probeer mijn directe collega’s zoveel mogelijk vertrouwd te maken met de mysteries van het ‘cliënt-zijn’. Voorts ben ik voorzichtig een eigen bureau, E-desk², aan het opzetten, waarbij ik mij als counsellor/coach tracht te onderscheiden door mijn ervaringsdeskundigheid. In mijn leven als persoon met psychiatrische problematiek en een ruim 25-jarige carrière (met tussenposen) als cliënt in de ggz, heb ik nogal wat goedbedoelde hulpverlening voorbij zien komen. Helaas moet ik concluderen dat de kwaliteit en het resultaat het predicaat ‘bedroevend’ zelden ontstegen. Vanuit de overtuiging ‘Dat moet beter kunnen’ ben ik (eerst als vrijwilliger) bij Stichting Kwadraad en vervolgens bij het LSR mijn voormalige leed gaan omsmelten in ‘positieve instrumentarische meerwaarde’. Ik wilde een bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en daarmee van de kwaliteit van leven van mijn lotgenoten.

Al doende leerde ik met *andere* ogen te kijken naar mijn problematiek. Mijn intentie om met terugwerkende kracht zin te geven aan alle ‘onzin’ ontwikkelde zich steeds meer tot gedrevenheid en vervolgens ‘(self-)empowerment’. Ik hoorde er weer bij, was weer in ‘de running’, maar nu zonder te (hoeven) rennen. Nooit vergeet ik meer het tegenstrijdige gevoel toen ik onderweg was naar mijn eerste ‘opdracht’ en geconfronteerd werd met al die naar hun werk krioelende mensen. Dat had ik jarenlang ‘achter de geraniums’ gemist.

Ik zou liegen als ik zou beweren dat het allemaal van een leien dakje is gegaan. De vangnetregeling van het UWV is nogal eens goed van pas gekomen. Ik ben in de afgelopen jaren ook als ervaringsdeskundige door schade en schande wijzer geworden. Je zou kunnen zeggen dat ik ervaringsdeskundig ben geworden in het ervaringsdes-

kundige-zijn. Dat heeft mij in staat gesteld om mijn eigen, unieke plaats te verwerven in onze voortrazende prestatie maatschappij, waarvoor ik eigenlijk afgeschreven was en waarvan ik zelf afstand genomen had.

Met vallen en opstaan heb ik mij ontwikkeld van iemand met ervaring en kennis tot ervaringsdeskundige. Ervaringsdeskundigheid is niet iets wat je zo maar even verwezenlijkt en is ook niet statisch. Toewerken naar ervaringsdeskundigheid is een (bewustwordings-)proces. Een belangrijk element is de vaardigheid om met behulp van voortdurende inter- en supervisie *dat* wat slechts abstract voelbaar is inzichtelijk te maken voor een 'gewone sterveling'.

De meerwaarde is vooral dat een ervaringsdeskundige als geen ander weet hoe het voelt om gebruik te maken van hulpverlening. Hij weet uit eigen ervaring wat er voor nodig is om het verblijf/gebruik zo aangenaam en effectief mogelijk te laten zijn en hoe belangrijk gelijkwaardigheid en kwaliteit van zorg (op maat!) daarbij is. De kunst is je eigen ervaringen functioneel en professioneel binnen de gewenste context in te zetten en over weten te brengen met behoud van distantie t.o.v. je eigen (voormalige) problematiek, en bewaking – of ontdekking – van je eigen grenzen. Zo kunnen collega's en hulpverleners leren ruimte te scheppen voor het gebruiken van kennis en ervaring van een cliënt binnen een werk- of hulpverleningsrelatie zodat die veel meer als een gezamenlijke onderneming wordt ervaren. (Hoe gelijkwaardig en herstelbevorderend is dat?!)

'Cliënt (geweest) zijn van de hulpverlening' betekent niet automatisch dat je ten dode opgeschreven bent! Mijn persoonlijke uitdaging is de emancipatie en het collectief bewustwordingsproces te versterken door implementatie van ervaringsdeskundigheid. Dat wil ik doen door hulpverleners aangenaam te verrassen met geleverde kwaliteit, zonder uit te stralen het beter te weten en als een bedreiging over te komen. Het motto van onze trainingen is dan ook: 'Samen staan we sterker, 1 + 1 = 3!'

Voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid is moed vereist, maar ook beleid, visie, vastberadenheid en middelen. Helaas willen de kosten nogal eens voor de baten uitgaan en laat ervaringsdeskundigheid zich nog lang niet altijd in keiharde getallen vertalen. Desondanks ben ik overtuigd van de kostenbesparende effecten: bijvoorbeeld de effectiviteit en dus verkorting van de duur van behandelingen en het toegenomen werkplezier van hulpverleners in het algemeen. *Wat zullen* die door afgenomen werkdruk minder vaak ziek zijn! Iedere zichzelf respecterende, moderne organisatie met een gezonde dosis zelfkritiek die geen gebruik maakt van ervaringsdeskundigheid, doet zichzelf in mijn cliëntenogen tekort."

Meer info: www.hetlsr.nl, t.gnocchi@gmail.com



2.9 Maurice Wasserman, het Fact-team:

‘Mijn collega’s zien eindelijk de meerwaarde van zelfhulpgroepen’

“Vijf jaar geleden begon ik bij het Fact-team, een multidisciplinair wijkteam van ggz instelling Mondriaan. Ik werk als ervaringsdeskundige samen met een psychiater, een psychologe, een rehabilitatiemedewerker, ambulante woonbegeleiders en sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen. Dat was wel even wennen, die omslag van cliënt naar werknemer.

In het begin van de jaren ‘90 was ik flink ziek geworden. Ik had een vorm van smetvrees die mijn leven totaal beheerste. Op een bepaald moment stond ik wel 8 uur per dag onder de douche. Naar buiten durfde ik niet meer. Uiteindelijk belandde ik in een compleet isolement. Ook mijn familie begreep niet wat er aan de hand was. In 1993 liet ik me opnemen in een kliniek voor gedragstherapie. Tussen 1994 en 1998 wist ik mezelf buiten de psychiatrie te redden, maar veel levenskwaliteit ervoer ik niet. Ik had het idee dat ik de ziekte altijd de hoofdrol in mijn leven zou blijven spelen. In 1999 overleed mijn vader, de oorzaak voor weer een opname. Tussen 1999 en 2002 volgden 12 opnames en ik kwam maar niet verder.

Ik kon niks meer met mijn talenten. Mijn leven leek zinloos. Ik vond het wel leuk om een krant te lezen, maar dat was op de afdelingen niet altijd mogelijk. Opnames maakten me alleen maar zieker. Ik had intussen wel genoeg mandala’s gekleurd, gefiguurzaagd, knijpers in elkaar gezet: ik moest mijn weg ergens anders zoeken. Ik verhuisde naar een woonvorm in Nuth. Daar ontmoette ik een verpleegkundige, Cor, met wie ik vroeger had gehandbald. Hij had niet de professionele distantie van veel hulpverleners. Bij hem was ik geen ‘ding’ dat gerepareerd diende te worden. Cor kon langs mijn diagnose (obsessief compulsieve stoornis) heen kijken. Hij richtte zich op mijn kwaliteiten waarvan ik dacht dat die verdwenen waren. Hij gaf me weer hoop. Ik werd op vrijwillige basis baliemedewerker in een zorgcentrum. Best moeilijk werk, dat veel concentratie vereist. Mijn zelfvertrouwen kreeg daardoor een enorme *boost*, en mijn smetvrees verdween naar

de achtergrond. In 2005 was het zover: ik ging weer zelfstandig wonen, eerst met ambulante woonbegeleiding en sinds 3 jaar zonder professionele hulp.

In die tijd kwam ik in contact met Wilma Boevink van het HEE-team (Herstel Empowerment Ervaringsdeskundigheid). Zij leerde mij wat herstel inhield en hoe je collectieve ervaringskennis kunt overdragen. Tijdens mijn vrijwilligerswerk liet ik 'toevallig' HEE-folders slingeren op de balie. Een directeur bij Mondriaan sprak me aan en vroeg me voor het Fact-team. Ik kon beginnen met 18 uur per week, en breidde dat later uit naar 32 uur. Acht uur per week ben ik betrokken bij een implementatiegroep om het werk van ervaringsdeskundigen op de kaart te zetten. Voor mijn functie heb je hbo-denkwerkniveau nodig. Je moet je kunnen verplaatsen in meerdere belangen en afstand kunnen nemen van de verhalen.

Ik begeleid individuele cliënten en help hun hulpvraag te formuleren. Het zijn meestal stabiele cliënten op zoek naar zingeving. Ik vertel altijd mijn achtergrond. Veel cliënten beseffen daardoor dat je een zinvol bestaan kunt opbouwen mét een chronische kwetsbaarheid. Soms verwijst ik cliënten door naar een van de drie zelfhulpgroepen die we hebben opgezet. In het begin verliep de samenwerking tussen het Fact-team en de zelfhulpgroepen erg stroef. Nu, na vijf jaar, zien mijn professionele collega's de meerwaarde van de herstelwerkgroepen: een mijlpaal in mijn werk.

In het begin was het pionieren geblazen, zowel facilitair als inhoudelijk. In mijn instelling was niets geregeld omdat het een nieuwe functie is. Ik heb na vijf jaar een functieomschrijving, maar geen eigen kamer en ik ben laag ingeschaald. De meeste collega's wisten niet goed raad met mij. Om mijn inbreng te verduidelijken heb ik hen voorgelicht over herstelprocessen en hoe grillig deze verlopen. Mijn teamleider en de psychiater steunden mij. Daarnaast heb ik een coach, die helpt bij het formuleren van benodigde randvoorwaarden. Zonder hun steun was ik waarschijnlijk ziek geworden van het werk, wat veel 'ervaringsdeskundigen in wording' helaas overkomt.

Mijn manier van werken is anders omdat ik uitga van de kwaliteiten van cliënten. Mijn voordeel is dat ik meer tijd voor cliënten heb dan mijn collega's. Soms kom ik in een loyaliteitsconflict, bijvoorbeeld als cliënten vertellen dat ze sjoemelen met medicatie. Dan plannen we samen een afspraak bij de psychiater. Het is ook moeilijk als cliënten mij als voorbeeld zien. Zij beseffen niet dat ook ik nog dagelijks worstel met de symptomen van mijn ziekte. Mijn werk en mijn leven lopen soms door elkaar."

Meer info: www.mondriaan.eu



2.10 Rutger Kips, Juridisch Lekenspreekuur Dak- en Thuislozen in Nijmegen:

‘Raad en daad op straat’

Rutger Kips behartigt in Nijmegen de belangen van (potentiële) dak- en thuislozen op individueel en collectief niveau. 5 jaar geleden heeft hij het juridisch lekenspreekuur opgericht om dak- en thuislozen met advies en ondersteuning op juridisch gebied bij te staan. Ook is hij actief in de collectieve belangenbehartiging, zowel op gemeentelijk als op landelijk niveau, bijvoorbeeld in het Landelijk Platform GGz. Hij heeft zich onder meer verdiept in het dwangrecht en het huurrecht.

Zijn juridisch lekenspreekuur voor dak- en thuislozen heeft zich ontwikkeld tot de functie van straatadvocaat met een netwerk bij gemeente, instellingen en advocatenkantoren. Rutger zoekt de dak- en thuislozen op. Hij heeft zelf ervaring als dakloze, kent de taal van de straat en weet daardoor toegang tot hen te verkrijgen. Hij neemt alle ruimte voor een intakegesprek. Soms hebben cliënten daar al voldoende aan. Hun verhaal is aangehoord en zij worden serieus genomen. Vervolgens gebruikt hij zijn in de loop der jaren verworven wetskennis om zijn cliënten te helpen. Eerst stond alleen zijn zuster, die strafrecht deskundige is, hem bij. Al snel kwamen daar enkele maatschappelijk betrokken advocatenkantoren bij.

Het uitgangspunt voor zijn werkwijze is: ‘Vanuit het belang van de cliënt denkend, op zoek naar de beste oplossing’. Een juridische procedure is niet altijd in het belang van de cliënt, want die procedure kan lang duren terwijl de cliënt wellicht direct hulp nodig heeft. Rutger vervult dus een liaisonfunctie: hij verbindt partijen. En hij kan dat omdat hij de verschillende talen spreekt van zowel daklozen, instanties, zorgaanbieders als juristen. Hij geeft een voorbeeld: een dakloze weet zich uit frustratie niet goed uit te drukken en zegt tegen een balie-medewerker: ‘ik ruk je kop eraf’. Rutger legt de balie-medewerker uit dat de cliënt wanhopig is en hulp nodig heeft, en zijn cliënt maakt hij duidelijk dat de balie-medewerker ook maar een mens is die alleen z’n werk doet. Zo loopt Rutger wat heen en weer tussen partijen: “Ik heb al doende diplomatieke gaven ontwikkeld, om bijvoorbeeld te kunnen omgaan met een medewerker van een sociale dienst die zich eerst aangevallen voelt als ik namens een cliënt bel met een vraag”.

Zijn eigen ervaringen, expertise en levenshouding zijn Rutger's drijfveren om met gratis juridisch advies dak- en thuislozen te helpen: zijn (jeugd-)trauma's, zijn academische kennis op het terrein van moleculaire biologie, zijn bestuurlijke ervaringen, zijn dakloosheid en een relativiserende visie op het leven. De directe aanleiding was de moord op een Nijmeegse activist die dit werk deed waardoor een gat in de juridisch-maatschappelijke hulpverlening ontstond. Het instituutbelang van zorgaanbieders gaat vaak boven het individuele belang van de cliënt. Toch heeft Rutger ervaren dat rechtvaardigheid mogelijk is, dat strijd voor rechten soms succes oplevert. Door dat aan de cliënten te laten zien, hoopt hij ze meer vertrouwen in de maatschappij te geven, en ze zo te helpen weer meer mee te kunnen doen. Rutger wil het goede zien in mensen die zich moeilijk kunnen handhaven in de samenleving. "Sommige, vaak creatieve mensen, hebben het beste voor met de wereld, maar kunnen niet omgaan met de kille en formele maatschappij, en vallen er uit". Zijn altruïsme komt ook voort uit een egoïstische drijfveer: "Ik vind het moeilijk bezig te zijn met zaken die ik niet zinvol vind. Er is geen mooier gevoel op de wereld dan iemand geholpen te hebben".

In de komende jaren wil Rutger met vrijwilligers gaan werken die hem bijstaan in zijn adviestaak naar dak- en thuislozen. De persoonlijkheid van de ervaringsdeskundige is in dit werk cruciaal voor het slagen van zijn activiteiten. Voor de toekomst hoopt hij dat de gemeente gaat inzien dat er veel winst zit in goede juridisch-maatschappelijke hulpverlening voor kwetsbare burgers. "De belangen van een zorgaanbieder dienen ondergeschikt te zijn aan de kwaliteit van de zorg en het belang van de cliënt".

Wat is volgens Rutger de kern van ervaringsdeskundigheid, ook in vergelijking tot ervaringskennis? Hij beschikt over specifieke kennis op het gebied van genotmiddelen en verslaving en heeft zich een behoorlijke juridische bekwaamheid verworven. Bovenal kan hij vanuit een multiperspectief kijken en werken aan een concrete oplossing voor zijn cliënt. Hij kan zich in verschillende belangen verplaatsen. Hij kan zich erboven plaatsen en van daaruit naar een oplossing werken. De combinatie van eigen ervaringen, specifieke expertise en een vermogen om boven de eigen situatie uit te stijgen kenmerken hem als ervaringsdeskundige.

Meer info: <http://www.kruispuntnijmegen.nl/links.html> (bij 'overige diensten').



2.11 Lex Kusters, Stichting Jutte van der Voorst:

‘Het gaat erom dat mensen op basis van hun vaardigheden werken’

Als ondernemer met een eigen bedrijf werkte Lex Kusters zijn zorgen weg totdat het niet meer lukte en hij in elkaar klapte. Hij werd opgenomen in een ggz-instelling en was zowel geestelijk als lichamelijk lange tijd een gehandicapt mens. Hij was ontevreden over de beperkte activiteiten die binnen de instelling werden gedaan, zoals balpennen in elkaar zetten. Daarom werd hij actief binnen de cliëntenbeweging. Onder meer werd hij voorzitter van de cliëntenraad van de ggz-instelling. Dat was een eerste stap in het omzetten van zijn ervaringen en zijn ervaringskennis in ervaringsdeskundigheid, namelijk in cliëntenparticipatie.

Lex Kusters merkte dat hij succesvol was bij het invullen van zijn belastingformulier. Hij wist steeds beter hoe je aftrekposten kunt opvoeren om teruggave van belasting te krijgen. Hij kwam daarom op het idee de stichting Jutte van der Voorst op te richten. Dit is een vrijwilligersorganisatie van ervaringsdeskundige mensen, die mensen met een psychische beperking helpen bij het invullen van belastingformulieren. De organisatie bestaat ruim 10 jaar. 14 ervaringsdeskundige vrijwilligers helpen zo’n 1600 klanten, onder wie vele ouderen. De vrijwilligers werken veelal parttime en krijgen een goede vergoeding. De meesten zijn algemeen medewerker helpdesk en werken 2 tot 3 dagen in de week.

Stichting Jutte van der Voorst is genoemd naar een adellijke vrouw die 500 jaar geleden haar ‘dolle’ broer’ hielp bij een goed afgeschermd leven van de rauwe maatschappij. Lex wilde geen naam met associaties aan de rehabilitatiegedachte die zo sterk is binnen de ggz. Hij vond een naam die je eerder associeert met bijvoorbeeld een advocatenkantoor. Lex omschrijft zijn ideaal: “Het gaat erom dat mensen op basis van hun vaardigheden werken. Ze hoeven niet per se door te groeien naar een betaalde baan. Bij Jutte is er op die momenten dat het even minder met je gaat ook de ruimte om je minder te voelen”.

Bij de stichting werken alle mensen (inclusief het bestuur) vanuit hun ervaringsdeskundigheid en op basis van hun capaciteiten. Lex formuleert het als volgt: "De beperking is géén uitgangspunt. De medewerkers komen er via hun werk achter wat ze kunnen. Zo krijgen ze meer voldoening en eigenwaarde. Ze zijn trots op de behaalde resultaten en ontplooiën geleidelijk aan ook andere initiatieven in hun leven. Zo is een medewerker lid geworden van een toneelvereniging".

Dankzij de ervaringen die de medewerkers hebben opgedaan is de drempel laag voor mensen met een psychische beperking, want zij snappen waar het om gaat. Wel is het zo dat mensen zich soms schamen voor hun ziek zijn. Zij zoeken daarom geen contact en dreigen te vereenzamen. Die mensen moeten actief benaderd worden.

Behalve het invullen van verschillende formulieren is Jutte ook actief op het gebied van belangenbehartiging, onderzoek, advies aan (gemeentelijke) overheden en het opleiden en ondersteunen van ervaringsdeskundigen. De diensten breiden zich geleidelijk uit: er wordt bekeken of de stichting ook de functie van bewindvoering kan gaan vervullen. In de praktijk signaleren medewerkers ook of het bij mensen mis dreigt te gaan. Ook helpen zij kwetsbare mensen in het algemeen. Lex omschrijft het als volgt: "Jutte wil blijven doen waar ze goed in is en daarmee zowel de medewerkers zelf als mensen met een beperking verder helpen".

De kenmerken van Jutte zijn dus: werken met ervaringsdeskundigen; de doelgroep bestaat uit iedereen met psychische problemen; er wordt bedrijfsmatig gewerkt (eigen bijdragen van de mensen, status van officieel belastingconsulent, database). Het is een project van mensen die dankzij hun verwerkte ervaringen gemakkelijk toegankelijk zijn voor de doelgroep en die dankzij hun werk zichzelf kunnen ontwikkelen en van betekenis zijn voor de maatschappij.

Als gevolg van de bezuinigingen door de gemeenten hebben praktische ondersteuningsprojecten als Stichting Jutte van der Voorst het moeilijk. Maar wellicht bieden de aanstaande decentralisaties van de functie begeleiding, de wet werken naar vermogen en de jeugdzorg mogelijkheden voor projecten die door ervaringsdeskundigen worden gestuurd.

Meer info: www.juttevandervoorst.nl



2.12 Paula Karssing, Focus op bezoek:

‘Ik wil mijn eigen inzichten, ervaringen en kennis gebruiken om anderen te steunen’

“Na een tijd van leven in eenzaamheid vluchtte ik met al mijn problemen in het gebruik van middelen, maar bagatelliseerde ondertussen mijn verslaving. Uiteindelijk belandde ik via verschillende hulpverleningsinstanties bij de verslavingszorg (de juiste zorg in mijn geval), ging ontgiften en volgde een vervolgbehandeling. Tijdens de behandeling had ik veel aan het lotgenotencontact. Daar zat ik goed. Het was een veilige plek waar ik mijn verhaal kon doen en begrip vond voor mijn gevoelens over mijn situatie. In het verleden had ik mij veel ingezet voor verschillende doelgroepen (jongeren, ouderen en ik begeleidde mensen met een psychische en/of lichamelijke beperking). Tijdens en na mijn behandeling ging ik mij steeds meer verdiepen in verslaving en psychiatrie en had al snel een nieuwe uitdaging gevonden. Ik wil mijn eigen inzichten, ervaringen en kennis gebruiken om anderen te steunen en/of te begeleiden in het proces van herstel.

Ik zocht vrijwilligerswerk en kwam al snel in contact met stichting Focus waar ik begon als Kwartiermaker. Focus is een cliëntgestuurde stichting in Zwolle die zich inzet voor mensen met een psychiatrische achtergrond/kwetsbaarheid. In de tijd dat ik Kwartiermaker was deed ik de Traject Opleiding ErvaringsDeskundigheid (TOED) en volgde ik een training Kwartiermaken. Tijdens het werk als Kwartiermaker signaleerde ik regelmatig eenzaamheid, leven in een sociaal isolement en verslaving. Ik dacht: “Maar dit is het, voor deze mensen ga ik mij inzetten!!!” Samen met een stagiaire ben ik in de pen geklommen en we hebben het project Focus op Bezoek ontwikkeld.

Focus op Bezoek gaat op bezoek bij mensen die psychische kwetsbaar zijn, in een sociaal isolement leven en/of net uit behandeling zijn en wel wat steun en begeleiding kunnen gebruiken. We zijn er voor de persoon als luisterend oor of om na het herstelproces (opname) het huis eens flink te soppen of te structureren. Het bieden van praktische hulp vind ik erg belangrijk.

De persoon komt in een schoon en opgeruimd huis waar rust en ruimte is voor andere dingen en ontwikkelingen. Als de cliënt na opname thuis komt en het huis is smerig, vies en ongezellig, dan is de kans op terugval groot, met alle gevolgen van dien. Dit is dus letterlijk een frisse start!

Ik benader en begeleid de deelnemers gelijkwaardig en vanuit mijn eigen ervaringskennis. Ik weet hoe het is om je eenzaam te voelen met al je ellende en verdriet, om middelen te gebruiken als zelfmedicatie om maar niet te denken en te voelen wat je denkt. Ik weet hoe het voelt om te leven als kluizenaar met de bel eraf en de gordijnen dicht.

De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid vind ik:

- * Je bent betrokken en fungeert in de begeleiding als een coach.
- * Je legt als ervaringsdeskundige makkelijk contact en dit contact is op gelijkwaardig niveau.
- * Je staat naast de cliënt/deelnemer waardoor er een vertrouwensrelatie ontstaat.
- * Er zijn raakvlakken waardoor je als ervaringsdeskundige handvaten kunt geven hoe om te gaan met bepaalde situaties.
- * Je kunt je eigen kennis en inzichten delen en overdragen.
- * Als ervaringsdeskundige heb je inzicht en kennis waardoor je eerder begrijpt wat de ander meemaakt of meegemaakt heeft, je komt eerder tot de kern.
- * Door je verhaal van eigen herstel te vertellen, kan de ander zich spiegelen en kan hij hierdoor zien hoe je aan je eigen herstel kunt werken.
- * Je kunt vanuit je eigen ervaringen tips geven hoe te handelen in een bepaalde situatie.
- * Je kan iemand op de goede weg wijzen wat hulpverlening betreft.

Er is ook een meerwaarde die ik als ervaringsdeskundige terugzie bij de cliënt:

- * De gordijnen blijven open.
- * Er wordt een hobby opgepakt.
- * Er is weer contact met de burens.
- * De tuin wordt verzorgd.
- * Er wordt weer gekookt.
- * Er is weer ruimte voor een lach.

Dit zijn waardevolle ontwikkelingen! Het is geweldig dat ik mij als ervaringsdeskundige met al mijn waardevolle ervaringen en inzichten kan inzetten om het leven van de kwetsbare medemens wat dragelijker en aangener te maken. Als ik de twinkeling in de ogen van mijn deelnemers zie, die tevreden en gelukkig zijn met de behaalde positieve ontwikkeling, ben ik ook blij dat ik een steentje heb kunnen bijdragen aan dat mooie resultaat.

Sinds oktober dit jaar werk ik als betaalde ervaringsdeskundige/coördinator bij mijn eigen ontwikkelde project Focus op Bezoek en daar ben ik ontzettend trots op!”

Meer info: www.focuszwolle.nl



2.13 Janine, Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling:

‘Ik vind het belangrijk om vanuit mijn ervaringsdeskundigheid in kennisoverdracht te investeren’

“Gedurende mijn jeugd ben ik in familiekring seksueel misbruikt. Vandaag zet ik deze geleefde ervaring in bij de Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling. De VSK biedt lotgenotencontact en voorlichting en behartigt de belangen van haar leden, volwassenen die in hun kindertijd seksueel misbruikt zijn. De weg om mijn persoonlijke ervaring zo te verwerken dat deze van meerwaarde voor anderen kan zijn, was diepgaand en ik blijf me verder ontwikkelen. Juist deze diep geleefde en belichaamde ervaring, de relaties en reflectie die nodig zijn om de eigen ervaring te overstijgen maakt dat ervaringsdeskundige kennis van wezenlijk belang is in een samenleving waarin slachtoffers van seksueel misbruik regelmatig gestigmatiseerd worden.

Voordat ik voor de VSK werkte, was mijn identiteit voornamelijk verbonden met mijn maatschappelijke rol als onderzoeker en docent aan de universiteit. Ik verrichtte onderzoek naar en doceerde over seksueel geweld. Onbewust herhaalde ik hierin mijn trauma en probeerde ik de betekenis van seksueel geweld te begrijpen. Dit bewustzijn kwam pas nadat ik na persoonlijke en professionele tegenslag in therapie bij een lichaamsgerichte psychologe ging en mijn trauma zich in volle hevigheid ontwaakte. Mijn professionele scholing heeft mij totaal niet op de doorleving ervan voorbereid. Ik begon te beseffen dat ik seksueel geweld wellicht op een theoretisch niveau kon verklaren, maar de beelden die ik zag en de gevoelens die ik in mijn lichaam waarnam, waren zo ongeloofwaardig dat ik mijzelf voor gek verklaarde; begrijpen deed ik het allerminst. Het is een moeizaam proces om alle ontwikkelde afweermechanismen te leren herkennen en pijnlijke, onderdrukte gevoelens toe te laten. Mijn therapeute ondersteunde mij bij dit proces en heeft mij van begin af aan gestimuleerd om traumatische gevoelens die ik moeilijk in woorden uit kon drukken in beelden om te zetten. Ik onderzoek nu mijn identiteit door het maken van

creatieve werkstukken, waarin ik contact maak met mijn innerlijke kind en haar verhaal probeer te vertellen. Sinds een jaar volg ik de studie creatieve therapie. Ik wil traumatherapeut worden en mij met schoonheid omringen.

Om weer een maatschappelijke rol aan te kunnen gaan, was het belangrijk dat ik mijn kwetsbaarheid niet langer maskeerde. Door mijn geweldservaringen heb ik namelijk de stem geïncorporeerd van de persoon die mij misbruikt heeft. Deze spreekt mij continu toe dat ik mij stil moet houden, dat ik niks kan en niets goed doe. Hierdoor verlamt mijn tong en stopt mijn stem regelmatig. Dit spreekverbod maakt het soms onmogelijk om publiekelijk tegen geweld te getuigen. Ik heb hierbij om hulp leren vragen, waardoor ik minder snel terugval. Ik heb de overgang gemaakt van misbruikt mens naar mens die misbruikt is. Het misbruik heeft mij zondermeer beïnvloed, maar definieert mij niet. Mijn identificatiemodellen zijn de vrouwen die de moed hadden om in het boek 'De straf op zwijgen is levenslang' (1983) hun levensverhaal over seksuele kindermishandeling op te tekenen. Ook ontmoet ik bijzondere lotgenoten via mijn werk.

Ik heb er bewust voor gekozen om zowel mijn ervarings- als mijn geschoolde kennis van seksueel geweld in te zetten voor de belangenbehartiging van lotgenoten. Doordat ik zelf mijn trauma ben aangegaan, heb ik diepe bewondering voor iedereen die door geweld getraumatiseerd is. In plaats van op het misbruik te focussen, probeer ik vooral het menselijk gezicht en de gehele persoon te zien. Ik ben niet bang om actief te ondersteunen in het bespreekbaar maken van seksuele kindermishandeling en vanuit erkenning en herkenning ondersteuning bij herstel te bieden. Ik vind het ook belangrijk om vanuit mijn ervaringsdeskundigheid in kennisoverdracht te investeren. Uit eigen ervaring weet ik dat je met het lezen over trauma nog niets van de daadwerkelijke impact ervan op iemands leven kan begrijpen, omdat niet een boek, maar een getraumatiseerd lichaam de grootste kennis omvat. Deze probeer ik voelbaar te maken voor mensen die de ervaring van seksuele kindermishandeling niet van binnenuit kennen.

Aan ervaringsdeskundigheid hangen weinig dilemma's. Aan iedere vorm van kennis zitten namelijk grenzen. Het is belangrijk voor iedere deskundige – met of zonder geleefde ervaring – om deze grenzen aan de eigen kennis te blijven zien, de eigen positie kritisch te blijven bevragen en open te blijven staan voor andere perspectieven. Niemand heeft ooit dé waarheid in pacht. Voor mijn eigen leven heeft het ervaringsdeskundig werken grote waarde, want de relaties met lotgenoten geven letterlijk zin aan mijn bestaan. In verbondenheid geef ik het onbekende een kans."

Meer info: www.vsknederland.nl



2.14 David Veré, Erfenis van een dakloze:

‘Schrijven als touw om uit een waardeloze put te klimmen’

“Ik wist dat ik niet de enige was, maar de lange rij voor me bij de diaconie in Nijmegen spreekt boekdelen. Ik voel me een afgekeurde biefstuk tussen de hamlappen die net als ik op de laagste trede van de sociale ladder staan. Ja, ik ben een dakloze en als dakloze bots ik tegen twee zaken aan die onvermijdelijk zijn. Ten eerste: de bureaucratie. Een berg papierwerk wacht me op en dat is, naast punt twee, het enige waar ik aan denk. Vijfendertig keer je verhaal vertellen aan vijfendertig verschillende personen, die je bedelven onder goedbedoeld advies, formulieren en je een blik gunnen in reglementen etcetera, etcetera. Daar moet je je doorheen worstelen. Want om je leven weer op een geordend spoor te krijgen, zijn twee dingen belangrijk: een postadres en een uitkering.

Onder het mom ‘zonder geld geen eten’ kom ik in contact met een breed scala aan instanties. Hiermee bedoel ik een A-Z organisatielijst. Van subsidieslurpende nietsnutten tot barmhartige instellingen. En bij de laatste groep doorloopt je dossier een bepaald traject. Dit omvat veelvuldig een kastje-naar-de-muur-verhaal en de eerste contacten volgen vrijwel allemaal dezelfde rode lijn. Verhaal doen. Identificatie. Wat heb ik nodig. Wat kunnen jullie. Ik zucht al als ik dit schrijf en de in mijn ogen vreemde gezichten voor de geest haal. Ook al bedoelen ze het goed.

Punt twee: overleven. Voor een land dat negens scoort in welvarendheid klinkt dit als een eenvoudige opgave. Leg dat maar eens uit aan iemand die ‘s ochtends hongerig gewekt wordt door de eerste trein om half zes. En geloof me, het is vrij koud op dat tijdstip. En dan moet de winter nog komen. Een plek waar je ‘s nachts en in de eerste uren van de ochtend kan overwinteren is dus een pre en opvanglocaties worstelen ook in hun wereld die bepaald wordt door regels en capaciteit. Bovendien kost een overnachting inclusief ontbijt, hoewel het geen vijfsterrenaccommodatie is, enkele euro’s. Heb je deze niet en houdt men het ‘vol is vol’-principe aan dan ben je aangewezen op jezelf. Wanhopige tijden vragen om wanhopige maatregelen, moet ik gedacht hebben toen ik een paar dekens

stal uit een ziekenhuis en sliep op plaatsen waar ik nog niet dood gevonden wil worden. Als nietsbezitter word je creatief.

Dit kan zo niet langer, bedacht ik toen ik een afspraak maakte met een jongerenwerker bij het CWI. Dat vond hij ook en dus deed hij alles om dit te veranderen. En raad eens? Volgende week is er een plek voor me in de nachtopvang. Een bed. Ontbijt. Warm water. Vanzelfsprekendheid is ook relatief.

‘Schrijf het van je af’, zei een goede bekende een tijdje terug. Je hoort wel eens van die verhalen, een individu als Henk of Ingrid die een traumatische ervaring tot een successtory omdooit. Dus een tweetal weken verbittering later begon ik te schrijven. Mezelf gelukkig prijzend met een redelijke woordenschat – naast een pijnlijke voet zo ongeveer mijn hele bezit – vond ik deze ‘schrijfsessies’ heerlijk. Het is net alsof je tegen een onbevooroordeelde psycholoog praat die geen honderdnogwat euro per uur kost. Mijn tas telt inmiddels zeven volgeschreven kladblokken die als een troep trouwe honden wachten om uitgelaten te worden.

Na wat twijfelwerk contacteerde ik een uitgever die bedacht dat dit wel iets kon zijn. ‘Erfenis van een dakloze’ heet het. Buiten een soort therapeutische werking voel ik me ook gesterkt. Voor de allereerste keer ga ik iets vereeuwigen. Voor de allereerste keer stort ik een paar honderd pagina’s waarheid de wereld in. En nog belangrijker: Ik heb een reden gevonden om ergens trots en energie vandaan te halen. Ik ben daadwerkelijk ergens mee bezig. Om mijn manuscript verder onder de aandacht te brengen houd ik sinds oktober een website en een blog bij.

David Veré is niet mijn echte naam. Vroeger was ik zakelijk actief en de kans dat ik dat ooit weer oppak, blijft aanwezig. Om mijn toekomstige ik te beschermen nam ik een pseudoniem aan. Schrijven kan een touw zijn om uit de waardeloze put te klimmen. Iedere kans die ik zie om dit bestaan iets meer zin te geven grijp ik met beide handen aan. Om niet op mijn vijftigste hoestend en rochelend door een steeg te hoeven slenteren, denkend ‘wat nou als ik toen’. Dat wil ik niet, simpelweg omdat ik nog een beetje geloof dat ik bestaansrecht heb. En een beetje is genoeg.”

Meer info: www.erfenisvaneendakloze.nl. Volg de voortgang van David's boek op twitter: @Vere_David

3. Tot slot

We wilden met deze brochure onderzoeken wat kenmerken zijn van ervaringsdeskundigheid en wat mogelijke succes en faalfactoren zijn. Bovenal wilden we een aantal ervaringsdeskundigen zelf 'aan het woord' laten, als inspiratie voor allen die met dit onderwerp aan de slag willen gaan of er zich op willen bezinnen.

De inzet van ervaringsdeskundigheid past in recente ontwikkelingen waarbij begrippen als ervaringsdeskundigheid, zelfregie en zelfsturing zich mogen verheugen in een grote belangstelling, zowel bij cliëntenorganisaties als bij instellingen en gemeenten. Die belangstelling heeft twee oorzaken die elkaar versterken. Enerzijds de nadruk op maatschappelijke participatie en meedoen aan de samenleving, anderzijds de bezuinigingen.

Welke conclusies kunnen we uit de verhalen trekken?

In de eerste plaats wordt het begrip ervaringsdeskundigheid in de praktijk uiteenlopend gedefinieerd en verschillend ingevuld. De mensen die in deze publicatie geportretteerd zijn hebben echter wel een gemeenschappelijk doel: het inzetten van de eigen kracht voor de maatschappelijke participatie van henzelf en van andere kwetsbare mensen. Door het inzetten van hun ervaringsdeskundigheid kunnen ze zelf als persoon groeien en daarnaast kunnen ze andere mensen met een beperking én de maatschappij als geheel van dienst zijn.

In de tweede plaats is er bij de meesten een drietrap van ervaring, via ervaringskennis naar ervaringsdeskundigheid. De beschreven ervaringsdeskundigen startten vanuit hun persoonlijke ervaringen als allochtone vader van een kind met een ernstige ziekte, als dakloze, als persoon met een verstandelijke handicap, als ouder die te maken heeft met de jeugdzorg of als voormalige boer. Ondanks de grote diversiteit komen hun belevenissen in de kern overeen. Ze doen vervelende of nare ervaringen op en doorleven die intens. Vervolgens verwerken ze die ervaringen in hun eigen stijl van leven, waarden en normen. Daarna kunnen ze als het ware naar zichzelf kijken en overstijgen ze die ervaringen. Ten slotte zijn ze in staat met de verkregen kracht anderen bij te staan of maatschappelijk van betekenis te zijn. Deze systematiek verloopt overigens vaker impliciet dan expliciet.

Op die drietrap van ervaring via ervaringskennis naar ervaringsdeskundigheid lukt het niet iedereen de volgende tree te bereiken. Ook 'herstel' – een veel gebruikt begrip in de geestelijke gezondheidszorg - geldt niet voor alle ervaringsdeskundigen. Voor die diversiteit van ervaringen, bijdragen, persoonlijke groei blijft in de praktijk alle ruimte, juist omdat het verwerven en inzetten van ervaringsdeskundigheid groeit vanuit mensen zelf. En kan iemand altijd ervaringsdeskundige zijn of ontgroeit hij dat op een bepaald moment en neemt hij een andere identiteit op den duur aan? Dat is een persoonlijke zaak voor de betrokken ervaringsdeskundige.

In de derde plaats kan geconcludeerd worden dat de inzet van ervaringsdeskundigen, behalve aan de persoonlijke ontwikkeling van de ervaringsdeskundigen zelf, veel kan bijdragen aan de kwaliteit van de zorg- en dienstverlening. Het stimuleert bijvoorbeeld de laagdrempeligheid van de dienst- en zorgverlening, want ervaringsdeskundigen snappen goed waar het om gaat. Verder kunnen zij, bijvoorbeeld in trainingen, de ontvankelijkheid van de professionals voor de ervaringen en wensen van de cliënt vergroten. Ook ondersteunen zij kwetsbare mensen praktisch met advies over juridische of financiële zaken of bieden zij sociaal-emotionele ondersteuning. Tenslotte kunnen zij als voorbeeld dienen voor veel mensen die aan de zijkant van de samenleving staan en zich als het ware afgeschreven voelen.

Welke factoren bepalen succes of falen?

De belangrijkste succesfactor blijkt een ervaringsdeskundige die bezield is door wat hij of zij heeft meegemaakt, een bijdrage wil leveren aan de samenleving en daarom anderen wil ondersteunen. Een veilige en stimulerende omgeving waarin de beperking van de ervaringsdeskundige ruimte krijgt, maar niet het uitgangspunt is van de uitgevoerde activiteiten (advies, training) lijkt ook belangrijk. Bedreigende factoren zijn onder meer het risico van uitval van kwetsbare ervaringsdeskundigen en de afwachtende houding van veel instellingen en gemeenten.

Voor de nabije toekomst verwachten wij dat ervaringsdeskundigheid vaker op de agenda komt. Door de sterke nadruk op zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie moeten ook kwetsbare mensen hun eigen kracht vergroten en meer meedoen. Dat biedt ruimte voor nieuwe initiatieven van burgers zelf. Zo kunnen ervaringsdeskundigen bijvoorbeeld een bureau voor cliëntondersteuning oprichten dat kwetsbare mensen op tal van manieren bijstaat, via het geven van informatie, advies en daadwerkelijke begeleiding bij het vinden van een baan of opleiding.

Welke aanbevelingen kunnen wij uit deze verhalen halen voor de inzet van ervaringsdeskundigen?

- * een systematische methode voor het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid is gewenst.
- * er dient gelegenheid te zijn voor de verschillende groepen ervaringsdeskundigen – in een soort forum - om hun ervaringen uit te kunnen wisselen.
- * het instrument van het persoonsgebonden budget is een goed middel voor mensen om de regie over hun eigen leven te (her)nemen.
- * gemeenten en instellingen moeten ervaringsdeskundigheid serieuzer gaan nemen en de zin en het nut ervan ontdekken.

* cliëntenorganisaties hebben een grote rol in het bewustmaken van gemeenten en instellingen van het nut en de zin van ervaringsdeskundigheid.

MOVISIE wil zich graag als landelijk kenniscentrum voor maatschappelijke ontwikkeling inzetten voor het verder uitdragen van de idee van ervaringsdeskundigheid, het vergaren en verspreiden van kennis en het bieden van een forumfunctie. Deze brochure beoogt hieraan een bijdrage te leveren.

Iedereen is uniek
Uniek zijn we allemaal
Dus eigenlijk ben ik uniek
Net als iedereen

Tino Gnocchi

Bronnen

Boevink, W. & J. Dröes (2005). *Herstelwerk van mensen met een psychische beperking*. PsychoPraxis 7, p. 14-20.

Erp, N. et al.(2011). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning*. Trimbos-instituut.

GGZ Nederland (2011). *Agenda inzet van ervaringsdeskundigheid*.

GGZ Nederland (2009). *Herstel en Burgerschap. Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap, voor mensen met ernstige psychische aandoeningen*.

Haan, G., J. Oude Bos (2011). *Veerkrachtig, weerbaar en zelfsturend*. Kennisnetwerk het Zwarte Gat.

Haaster, H. van, et al (2009). *Kaderdocument Ervaringsdeskundigheid. Landelijke denktank opleidingen overleg ervaringsdeskundigheid*.

Huber, M., T. Bouwes (2011), *Samensturing in de maatschappelijke opvang*. MOVISIE – Wmo-werkplaatsen.

Koning, J. de, et al (2011). *Zelfregie. VrijBaan Empowerment Methode*. REA College Nederland.

Regenmortel, T. van, (2010) *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers. Ervaringskennis als kracht*. SWP.

Verder lezen op internet

www.deervaringsdeskundige.nl

www.tilburguniversity.edu/nl

www.hee-team.nl

www.live-ervaringsdeskundigheid.nl

www.phrenos.nl

www.zelfregiecentrum.nl

www.movisie.nl/zelfregie

MOVISIE is hét landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor maatschappelijke ontwikkeling. We bieden toepasbare kennis, adviezen en oplossingen bij de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, zorg en sociale veiligheid. In ons werk staan vijf actuele thema's centraal: huiselijk & seksueel geweld, kwetsbare groepen, leefbaarheid, mantelzorg en vrijwillige inzet. Onze ambitie is daadwerkelijk te investeren in een krachtige samenleving waarin burgers zoveel mogelijk zelfredzaam kunnen zijn.



Kennis en advies voor
maatschappelijke ontwikkeling

mantelzorg

kwetsbare groepen

vrijwillige inzet

huiselijk en seksueel geweld

leefbaarheid

Aan het woord bevat portretten van ervaringsdeskundigen die door hen zelf geschreven zijn of die zij hebben laten optekenen. De ervaringsdeskundigen geven hun eigen kijk op hun persoonlijke en maatschappelijke proces. In de portretten beschrijven zij hun weg van ervaring naar ervaringsdeskundigheid. Wat is hun visie op herstel en het weer aangaan van maatschappelijke rollen? Op het ontworstelen van een stigma? Hoe komt iemand tot de keuze om iets met zijn of haar ervaring te doen?