

Nicole van Erp, Dienne Boertien, Sonja van Rooijen,
Marianne van Bakel en Renée Smulders

Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid

Bouwstenen voor onderwijs en opleidingen
voor ervaringsdeskundigen

Nicole van Erp, Dienke Boertien, Sonja van Rooijen,
Marianne van Bakel en Renée Smulders

Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid

Bouwstenen voor onderwijs en opleidingen voor
ervaringsdeskundigen



Colofon

Projectleiding

Sonja van Rooijen

Redactie

Nicole van Erp
Dienke Boertien
Sonja van Rooijen
Marianne van Bakel
Renée Smulders

Financiering

Fonds Psychische Gezondheid



Omslagontwerp

Canon Nederland N.V.

Beeld

www.istockphoto.com

Deze uitgave is te verkrijgen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF1373**.

Deze uitgave is ook te downloaden via www.kenniscentrumphrenos.nl/publicaties

© 2015, Trimbos-instituut / Kenniscentrum Phrenos, Utrecht.
Het intellectuele eigendom ligt bij de auteurs. De auteurs stemmen er mee in dat deze uitgave onvoorwaardelijk en zonder kosten gebruikt kan worden.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Basismodule 1 Herstel	9
Basismodule 2 Empowerment en stigma.....	25
Basismodule 3 Ervaringsdeskundigheid	45
Basismodule 4 Herstelondersteunende zorg	57
 Intermezzo: Het eigen verhaal.....	 69
 Praktijkmodule 1 Ondersteuning zelfhulp.....	 77
Praktijkmodule 2 Tegengaan stigma en bevorderen empowerment.....	97
Praktijkmodule 3 Kwartiermaken.....	113
Praktijkmodule 4 Inrichten herstelondersteunende zorg.....	127

Inleiding

Er zijn in Nederland steeds meer ervaringsdeskundigen die hun kennis en expertise inzetten in de praktijk, zowel in de GGz, de verslavingszorg, welzijnszorg als binnen gemeentes. Er is ook een redelijk groot palet aan opleidingen en cursussen voor ervaringsdeskundigen met een uiteenlopend lesaanbod. De vraag rijst welke ondergrond ervaringsdeskundigen die zich beroepsmatig inzetten, nodig hebben aan kennis. De vervolgvraag is hoe het onderwijs hieraan tegemoet kan komen. Wat is de kern die in elke opleiding aan de orde zou moeten komen? Met die vraag zijn we aan de slag gegaan. Het resultaat hiervan is vastgelegd in het zogenoemde basiscurriculum ervaringsdeskundigheid.

In deze publicatie presenteren wij het Basiscurriculum ervaringsdeskundigheid voor de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGz en aanpalende werkvelden. Het basiscurriculum reikt kennis aan die wij onmisbaar vinden voor het onderwijs aan ervaringsdeskundigen, ongeacht het niveau of soort van de opleiding. Het biedt de basis voor zowel reguliere opleidingen als het cursorisch onderwijs en bij- en nascholingen voor ervaringsdeskundigen. De aanleiding voor de samenstelling van dit basiscurriculum is om ervaringsdeskundigheid verder te professionaliseren en een kader aan te reiken voor het onderwijs. Op die manier beogen we meer eenduidigheid aan te brengen in het onderwijs voor ervaringsdeskundigen – in al zijn verscheidenheid.

Het basiscurriculum bestaat uit vier basismodules en vier praktijkmodules met daar tussenin een verbindingsmodule als intermezzo. We spreken van een basiscurriculum om daarmee tot uitdrukking te brengen dat het geen kant en klaar lespakket betreft. De vertaalslag voor het praktische onderwijs is aan de docenten zelf. De modules zijn de kennisonderdelen die onmiskenbaar van belang zijn voor onderwijs aan ervaringsdeskundigen en die niet mogen ontbreken. Elke module is uitgewerkt in een apart hoofdstuk. Voordat we deze presenteren beschrijven we eerst vanuit welke voorgeschiedenis en welk gedachtekader het basiscurriculum is ontwikkeld. Tot slot van deze inleiding geven we een leeswijzer en gaan we in op de vraag hoe de modules gebruikt kunnen worden in het onderwijs.

Wat vooraf ging

Vanaf de jaren 90 is er zowel internationaal als ook in Nederland een grote belangstelling voor de inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGz en aanpalende werkvelden. Dit is mede te danken aan de inzet van een groeiende herstelbeweging en de erkenning door het werkveld van de noodzaak om de zorg te veranderen en meer ondersteunend te maken aan de herstelprocessen van degenen die van de zorg gebruik maken. Kenniscentrum Phrenos, HEE en het Trimbos-instituut hebben in 2011-2012 samen uitvoering gegeven aan een tweejarig project voor de Inzet van Ervaringsdeskundigheid in de GGz (LIVE). Als uitvloeisel van dit project is in 2014 samen met GGZ Nederland een Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid ontwikkeld en gepubliceerd. Het Beroepscompetentieprofiel (BCP) is uitgewerkt naar drie beroepsniveaus, te weten MBO 3 en 4 en HBO. Het BCP biedt zowel opleidingen als instellingen richting bij de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid.

De samenwerkingspartners van LIVE hebben als vervolg op het bovenstaande bij het Fonds Psychische Gezondheid een aanvraag gedaan voor een project ter ontwikkeling van een basiscurriculum voor de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGz en aanpalende werkelden. Dit project werd toegekend en vanaf eind 2013 tot begin 2015 is gewerkt aan de modules voor dit basiscurriculum.

Doel van het project Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid is om de opleidingen voor ervaringsdeskundigen een aantal modules aan te reiken die gebaseerd zijn op het Beroepscompetentieprofiel en om daarmee een vervolg te geven aan het BCP ten behoeve van de professionalisering van ervaringsdeskundigheid.

Een Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid draagt bij om gedifferentieerde taken en functies voor het werkveld te formuleren en de aansluiting tussen opleidingspraktijk en het werkveld te verbeteren. Tevens werd gedurende het LIVE-project duidelijk dat voor een duurzame borging van inzet van ervaringsdeskundigheid, opname in een erkende beroepenstructuur en een erkend opleidingstraject noodzakelijk zijn. Voor een dergelijk traject vormt een Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid de basis. Steeds meer zorgverzekeraars hechten waarde aan de inzet van ervaringsdeskundigheid en voorzien in een maluskorting bij het ontbreken van ervaringsdeskundigen. Voor de structurele inzet van ervaringsdeskundigen is een zelfstandige beroepsontwikkeling die leidt tot een declarabele inzet van ervaringsdeskundigheid op den duur een voorwaarde. Het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid is daarvoor een eerste aangewezen stap. Dit stelt ook eisen aan het onderwijs.

Het Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid dient als ondersteuning bij de vertaling van een BCP naar de praktijk van onderwijs.

Zoals eerder gesteld dient dit basiscurriculum als basis voor zowel reguliere opleidingen als het cursorisch onderwijs voor ervaringsdeskundigen die werkzaam willen zijn in de GGz en aanverwante werkelden zoals verslavingszorg of sociale wijkteams. Het basiscurriculum verwoordt de (minimale) kennisstandaard die in opleidingen, trainingen en cursussen voor ervaringsdeskundigen aan de orde zou moeten komen. Hiermee beogen we meer eenduidigheid aan te brengen in het palet aan opleidingen en opleidingseisen. De grote diversiteit aan scholing en opleiding is op zichzelf geen bezwaar mits er een gemeenschappelijke (basale) standaard gedefinieerd is van hetgeen wel of niet aandacht behoeft in de opleiding tot ervaringsdeskundige. Dit hebben we willen vastleggen in het basiscurriculum. Het opstellen van een onderwijslespakket viel buiten het bereik van dit project. We beperken ons tot het aangeven van de bouwstenen, ofwel de basis-ingrediënten voor de opleidingen. We duiden dit in het vervolg aan als modules voor een basiscurriculum.

De kern van ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigen zijn in allerlei verschillende praktijksituaties werkzaam en de context kan enorm verschillen. Zij kunnen werkzaam zijn in cliëntgestuurde organisaties maar ook in reguliere organisaties in de GGz of verslavingszorg of welzijnsorganisaties. Er zijn verschillende visies op de inzet van ervaringsdeskundigen en zo ook zijn er verschillende definities in omloop over ervaringsdeskundigheid. Vanuit LIVE (Landelijk steunpunt Inzet Van Ervaringsdeskundigheid in de GGz) is een definitie opgesteld waarbij de inzet van ervaringsdeskundigheid onlosmakelijk verbonden is aan herstel voor mensen met psychische aandoeningen:

De kern van ervaringsdeskundigheid bestaat uit het vermogen om op grond van eigen herstellervaring voor anderen ruimte te maken voor herstel.

De ervaringsdeskundige heeft het vermogen ontwikkeld om:

1. de eigen ervaringen met een ontwrichtende aandoening en het te boven komen ervan (herstel), in wederkerigheid in te zetten om anderen te ondersteunen bij het vinden van ruimte voor hun persoonlijk herstelproces. De inbreng van de persoonlijke dimensies van herstel onderscheidt een ervaringsdeskundige van reguliere hulpverlenende disciplines.
2. de eigen ervaringen van stigmatisering en empowerment in te zetten om een herstelondersteunende (maatschappelijke) omgeving en herstelondersteunende zorg te bevorderen.

De inbreng van deze persoonlijk aan den lijve ondervonden kennis voor de inrichting van herstelondersteunende zorg is onderscheiden van andere disciplines.

(uit: Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg, 2012).

Deze definitie ligt ook ten grondslag aan het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (BCP) en het voorliggende basiscurriculum.

Totstandkoming Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid

Voor het samenstellen van het basiscurriculum hebben we een zogenoemde werkplaats samengesteld met deelnemers uit het opleidingsveld en het werkveld van de GGz.

De ontwikkeling van het basiscurriculum verliep volgens de onderstaande stappen:

- a. Inrichting Werkplaats Ervaringsdeskundigheid:
De deelnemers vanuit het onderwijs en werkveld GGz werden geïnformeerd over de bijdrage die van hen in de werkplaats gevraagd wordt. Uitgenodigd werden ervaringsdeskundigen en degenen die direct betrokken zijn bij het vormgeven van onderwijs aan ervaringsdeskundigen.
- b. Inventarisatie huidige taken en praktijkseisen van ervaringsdeskundigen.
Er vonden twee bijeenkomsten plaats:
1^{ste} huidige taken van ervaringsdeskundigen inventariseren;
2^{de} deze inventarisatie vergelijken met taken uit het BCP.
- c. Inventarisatie van de huidige stand van zaken ten aanzien van opleidingen en opleidingseisen voor ervaringsdeskundigen in relatie tot het BCP. Ook dit verliep in twee stappen: een inventarisatie van de huidige opleidingseisen en een vergelijking daarvan met de taken zoals genoemd in het BCP.
- d. Opstellen van het eerste concept basiscurriculum ervaringsdeskundigheid:
Op basis van de verkregen resultaten werd een eerste concept 'basiscurriculum' opgesteld. Dit concept werd voorgelegd aan en besproken met het opleidingsveld en werkveld in een bijeenkomst van de werkplaats en een aparte bijeenkomst met experts betrokken bij het onderwijs aan ervaringsdeskundigen.
- e. Opstellen definitief basiscurriculum.

Leeswijzer

Het Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid omvat vier basismodules: over herstel; empowerment en stigma; ervaringsdeskundigheid; herstelondersteunende zorg. De vier praktijkmodules sluiten daarop aan. Waar de basismodules vooral aangeven *wat* je moet weten als ervaringsdeskundige, verwoorden de praktijkmodules *hoe* je dat in de praktijk kan toepassen met gebruikmaking van je eigen kennis als ervaringsdeskundige.

Basismodules en praktijkmodules sluiten dus heel goed op elkaar aan. Er is een aparte module gewijd aan het eigen herstelverhaal. Dit verhaal staat immers aan de basis van ervaringsdeskundige inzet en loopt als een rode draad door alle modules heen. Door middel van een aparte module wordt nadrukkelijk de verbinding met ervaringskennis gelegd.

De modules in het Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid kunnen gebruikt worden door opleiders, docenten en cursusleiders. De teksten zijn veelal zo opgesteld dat deze ook goed leesbaar zijn voor de studenten/cursisten zelf. We richten het woord tot de docenten en opleiders, ervan uitgaande dat het merendeel zelf ook werkt vanuit een ervaringsdeskundige achtergrond en daarmee een goed begrip heeft van de inhoud van de beschreven onderwijsmodules.

Het basiscurriculum omvat de essentie die in elke opleiding voor ervaringsdeskundigen aan bod dient te komen. Ter illustratie hebben we opdrachten opgenomen in alle modules. Dit zijn uiteraard geen verplichte opdrachten en het staat docenten en opleiders vrij om daar een eigen invulling aan te geven of andere opdrachten voor in de plaats te zetten. Ook hebben we in alle modules de verbinding gelegd met de kerntaken en taakgebieden zoals in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid omschreven. Ook dit hebben we verbonden met praktijkopdrachten om de toepasbaarheid te vergroten. Dikwijls wordt bij de opdrachten verwezen naar artikelen, websites of videomateriaal. Aan het eind van elke module staan alle literatuurbronnen op een rij en wordt verwezen naar lesmateriaal.

De modules zijn generiek van aard en zijn niet gebonden aan opleidingsniveau. In die zin reiken wij vooral bouwstenen aan die vertaald moeten worden naar het desbetreffende onderwijs of opleiding. Daarmee is er voor docenten, opleiders en cursusleiders veel ruimte en vrijheid om de modules in te passen en in te bedden in de desbetreffende opleidingen. Tevens is er alle ruimte aan daar eigen modules aan toe te voegen. Dit zal ook noodzakelijk zijn omdat het Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid ook veel belangrijke dingen onbesproken laat. Denk bijvoorbeeld aan wat het vergt van ervaringsdeskundigen wanneer zij als pioniers starten in een organisatie die tot dan toe weinig vertrouwd is met herstel en ervaringsdeskundigheid. Als prille ervaringswerker moet je je positie in een organisatie vaak nog zien te vinden en zien te winnen. Dergelijke aspecten komen in deze publicatie zijdelings aan bod en behoeven in de opleidingen veel meer aandacht. Niettemin biedt het Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid een stevige en onmisbare ondergrond voor onderwijs en opleidingen. We beogen hiermee vooral aan te geven wat de kern is van ervaringsdeskundige inzet, dit vanuit de visie dat ervaringsdeskundigen het als geen ander tot hun taak mogen rekenen om ruimte te maken voor herstel, op grond van eigen herstelervaring.

Utrecht, april 2015

Basismodule 1

Herstel

Basismodule 1 Herstel

Inleiding

In deze eerste basismodule staan de begrippen herstel en herstelproces centraal. Deze begrippen vormen de basis van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

In het eerste deel van de module staat de theorievorming rond herstel centraal. Hierin wordt aandacht besteed aan de ontstaansgeschiedenis van de herstelbeweging, de omschrijving van herstel en herstelprocessen en aan de fasen van herstel. In het tweede deel van de module wordt ingegaan op (eigen) ervaringen met herstel en wordt een link gelegd naar de competenties en dilemma's in het werk als ervaringsdeskundige.

Opzet en doelstelling module

Het doel van de module is dat leerlingen/studenten:

- Het herstelconcept kennen en deze kunnen koppelen aan hun eigen ervaringen;
- De eigen herstelervaringen verkennen en handvatten krijgen om deze te beschrijven en verwoorden naar anderen;
- Een begin maken met reflectie op eigen ervaringen en de ervaringen van anderen.

Theorie

Ontstaansgeschiedenis

De herstelbeweging vindt haar oorsprong in de jaren zeventig van de vorige eeuw in de zogenoemde 'antipsychiatriebeweging'. Deze beweging verzet zich tegen de cultuur in de psychiatrie, waardoor cliënten vereenzelvigd worden met hun stoornis en afhankelijk worden gemaakt van de hulpverlening (Hunsche, 2008). De herstelbeweging is echter geen 'antipsychiatrie'. Weliswaar wordt klinisch herstel gerelativeerd ten gunste van persoonlijk en maatschappelijk herstel, maar dat doet niets af aan de erkenning dat goede, effectieve behandeling waardevol is of kan zijn (Van der Stel & Van Gool, 2013).

Vanaf circa de jaren negentig worden er nieuwe perspectieven ontwikkeld op wat nodig is voor een goede ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Een eerste beweging komt vanuit hulpverleners en onderzoekers onder de noemer van 'rehabilitatie'. Uitgangspunt van de rehabilitatiebenadering is dat de ervaringen, initiatieven en wensen van cliënten zelf het vertrekpunt moeten zijn van ondersteuningstrajecten. De nadruk in de ondersteuning moet liggen op ontwikkelmogelijkheden, niet alleen op het gebied van de psychische gezondheid, maar ook op het gebied van sociale en maatschappelijke participatie. Het idee is om daarbij zoveel mogelijk gebruik te maken van bestaande hulpbronnen in de omgeving van de cliënt en deze te ondersteunen, te versterken en uit te bouwen (Van Weeghel en Dröes, 1999).

Vanuit de cliëntenbeweging – en nauw gerelateerd aan de rehabilitatiebeweging – komt ondertussen het begrip herstel tot ontwikkeling. Waar bij rehabilitatie wensen en mogelijkheden van cliënten centraal staan maar het hulpverleningsperspectief daarop nog steeds op de voorgrond staat, tracht de herstelbenadering nog nadrukkelijker het perspectief van mensen met psychische aandoeningen zelf centraal te stellen. Anders dan bij de antipsychiatriebeweging gaat het niet alleen om zelfbeschikking en cliëntenrechten, maar wordt een nieuwe dimensie toegevoegd waarbij begrippen als hoop, perspectief, erkenning en eigenwaarde centraal staan.

Essentieel aan de herstelbeweging is dat cliënten zich niet langer definiëren in relatie tot de zorg maar in relatie tot het eigen leven. Het betekent ook dat de zorg bij dat leven moet aansluiten en niet andersom. Begeleiding en zorg zouden tot doel moeten hebben om mensen te helpen zoveel mogelijk zichzelf te helpen (Hendriksen-Favier e.a., 2012). Vanuit dat perspectief wordt ook steeds nadrukkelijker naar de rol van de GGz en verslavingszorg gekeken en wordt geconstateerd dat hulpverleners in de praktijk vaak moeite hebben in deze perspectiefwisseling mee te gaan.

Het concept herstel zoals is ontwikkeld vanuit de GGz, vindt steeds meer aansluiting in de verslavingszorg, waar al veel eerder het belang van ervaringskennis en deskundigheid werd onderkend. De verbinding van deze ervaring met het herstelconcept heeft op beide terreinen tot een verdieping en versterking geleid. Ook op beleidsniveau wordt het belang van herstel en herstelondersteuning steeds meer erkend. Zo publiceerde de koepelorganisatie GGZ Nederland de visiedocumenten *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap* (2009) en *Focus op preventie en herstel* (2013), waarin gepleit wordt voor zorg waarin niet 'de cliënt als cliënt' centraal staat, maar 'de cliënt als burger'.

Wat is herstel?

Het begrip herstel roept verwarring op. Het wordt vaak vertaald naar genezing, een betekenis die ook het meest is ingeburgerd in het spraakgebruik. De verwarring wordt gevoed door het hardnekkige beeld dat mensen met psychische of verslavingsproblemen nauwelijks genezen. Onderzoek toont echter aan dat het overgrote deel van de mensen met een eerste psychose zodanig herstelt dat zij hiervan geen hinder meer ondervindt in het verdere leven. Maar dit 'beter worden' is niet wat in dit kader bedoeld wordt met herstel. Herstel gaat over het (leren) leven met een ontwrichtende aandoening, beperking of kwetsbaarheid, waarbij de mogelijkheden en krachten van de mens centraal staan. Dit in tegenstelling tot de onmogelijkheden van de beperking, aandoening of kwetsbaarheid. Herstel is dan ook een individueel en persoonlijk proces waarbij het (weer) gaan functioneren in sociale rollen (bijvoorbeeld als ouder, werknemer) een belangrijk streven is. Hierdoor is herstellen ook zeer goed mogelijk wanneer de aandoening niet geheel verdwijnt. Het impliceert een actieve acceptatie van kwetsbaarheden, problemen en beperkingen en een geleidelijke inwisseling van de patiëntidentiteit naar burgerschap (Hendriksen-Favier e.a., 2012).

Aspecten van persoonlijk en maatschappelijk herstel

Uit de literatuur naar herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen, komt een aantal belangrijke aspecten van herstel naar voren:

- *Vrije ruimte*: dit verwijst in de eerste plaats naar de ruimte die ieder mens in zich heeft om de eigen levenskracht te hervinden, eigen keuzes te maken en nieuwe mogelijkheden te zoeken en te vinden. Deze vrije ruimte is nodig om de unieke onderdelen van de eigen beleving te ontdekken en om het eigen verhaal op de voorgrond te zetten. Vrije ruimte betekent ook de vrijheid om binnen de bestaande verhoudingen de bakens te verzetten en ruimte te maken voor kracht en invloed van mensen met psychische aandoeningen waar die er nu nog niet is (Boertien & Van Bakel, 2012).
- *Betekenisgeving*: hierbij gaat het om betekenis te geven aan de eigen psychische of verslavingsproblemen, aan gebeurtenissen in het eigen leven, aan de relaties daartussen en aan de manier waarop dit heeft geleid tot de huidige situatie. In herstelverhalen van mensen met psychische of verslavingsproblemen valt op dat de aandoening vaak in een nieuw licht is komen te staan en dat nieuwe betekenissen

worden toegekend aan eerdere levensgebeurtenissen. De problematiek wordt niet meer zozeer beschouwd als een op zichzelf staande kenmerk van de persoon, maar raakt meer geïntegreerd in het levensverhaal. Daarbij worden de beperkingen die door de aandoening bestaan niet ontkend; wel krijgen zij een andere plaats in het levensverhaal en in het leven van betrokkenen. In persoonlijke verhalen van mensen met psychische of verslavingsproblemen wordt aangegeven hoe de bron van het eigen lijden soms zelfs tot een bron van kracht en eigenwaarde kan worden. Hierdoor kan het ontrafelen en interpreteren van het eigen levensverhaal een belangrijke stimulans zijn van het herstelproces. Boevink & Dröes (2005) verwoorden het aldus: *'Verhalen maken en vertellen is een belangrijk onderdeel van het herstellen van een psychische aandoening. Een verhaal maken en vertellen stelt iemand in staat het hoofd te bieden aan iets overweldigends als bijvoorbeeld een psychose'*.

- *Zelfbeeld en zingeving*: hernieuwde betekenisgeving aan eigen klachten en kwetsbaarheden gaat vaak samen met een proces waarbij achter de identiteit en het zelfbeeld van de 'psychiatrische patiënt' of 'de verslaafde' weer een unieke persoon tevoorschijn komt, nog steeds met kwetsbaarheden maar ook met een uniek verhaal en persoonlijke wensen en ambities. Hierdoor ontstaat er ruimte voor een ander, genuanceerder en voor een belangrijk deel positiever zelfbeeld. Daarmee ontstaan ook weer nieuwe mogelijkheden tot het ontwikkelen van vaardigheden, het oppakken van betekenisvolle relaties, het uitproberen van vergeten rollen en het oriënteren op persoonlijke wensen en doelen. Hierbij geldt dat kwetsbaar zijn en opnieuw zin geven aan het eigen leven hand in hand kunnen gaan, zolang zowel kwetsbaarheden als mogelijkheden en talenten worden (v)erkend (Van Hoof e.a., 2014). Daarnaast staan begrippen als autonome zelfbepaling, het ontwikkelen van eigen waarden, vergroten van zelfrespect, zelfwaardering en zelfvertrouwen, en het ontwikkelen van nieuwe doelen en strategieën centraal in ieders herstelproces (Van der Stel 2012, Van der Stel & Van Gool 2013).
- *Verbondenheid met anderen*: verbondenheid met anderen is een belangrijk aspect van herstelprocessen. Zoals met familieleden, burens, vrienden, collega's enzovoort. Die verbondenheid ervaren sommigen vooral in contacten met mensen die vergelijkbare ervaringen hebben gehad. Het delen van die ervaringen plaatst het eigen levensverhaal in perspectief, maar geeft ook de ervaring dat het levensverhaal en de eigen ervaringen waardevol zijn. Verbondenheid met anderen gaat echter niet alleen over contacten met lotgenoten en naasten, het gaat over meedoen in de samenleving, net als andere burgers, maar zonder de persoonlijke kwetsbaarheden te hoeven verstoppen. Het gaat om 'volwaardig burgerschap', waarbij mensen ervaren dat zij op basis van hun eigen, unieke inbreng geaccepteerd en erkend worden als waardevol lid van de samenleving (Van Hoof e.a., 2014).
- *Perspectief en hoop*: kenmerkend voor herstelprocessen is ook het doorbreken van stilstand. Wat tot stilstand was gekomen, komt weer in beweging en met die beweging ontstaat ook weer perspectief en hoop. De grenzen die door de eigen psychische kwetsbaarheden worden opgelegd, worden niet meer als vanzelfsprekend geaccepteerd. Dát die grenzen er zijn, wordt erkend en wordt vaak nog dagelijks ervaren. Maar men is minder bang om te verkennen waar die grenzen precies liggen en tot waar ze kunnen worden opgerekt. Volgens sommigen zijn perspectief en hoop om bovenstaande redenen wel de meest essentiële elementen van herstelprocessen: *'Het verlangen genereert energie. Alleen als je verlangt, gaat er wat gebeuren'* (In: Van Hoof e.a., 2014).

- *Grip*: herstelprocessen kenmerken zich tenslotte door het doorbreken van de ervaring overgeleverd te zijn aan de aandoening en aan diegenen die de taken en rollen hebben overgenomen die men zelf niet (meer) kan vervullen. Mensen hervinden vaak weer een zekere grip op het eigen leven. De ervaring keert terug zelf keuzen te kunnen maken. Die zelfbeschikking wordt vervolgens ook weer een bron van kracht en eigenwaarde. Boevink en Dröes (2005) formuleren het als volgt: *'Groei leidt tot regie en controle; regie en controle tot groei. Juist die wisselwerking biedt de grond van waaruit men gevoelens van hopeloosheid, het verlies van een betekenisvolle identiteit, verbondenheid, rollen en kansen, kan overstijgen'*.

Hierboven zijn de belangrijkste elementen van herstelprocessen op een rij gezet. Uitgangspunt hierbij is dat herstel niet alleen is weggelegd voor mensen met minder ernstige of minder langdurige psychische problemen, ook diegenen met 'zware' problematiek kunnen herstellen (Van Hoof e.a., 2014).

Fasen van herstel

Hoewel ieder herstelproces een persoonlijk en individueel proces is, kunnen bepaalde fasen worden onderscheiden in dit proces. Hierbij is geen sprake van een vaste volgorde: soms wordt de stap genomen naar een voorgaande fase, een andere keer naar een volgende fase en soms zijn de fasen nauwelijks te onderscheiden. Desondanks kan de indeling helpen om te begrijpen wat er gebeurt en om eventueel de ondersteuning beter af te kunnen stemmen op wat nodig is. Een veelgebruikte indeling is die van Spaniol e.a. (2002):

1. Overweldigd worden door de aandoening
In deze fase staan ontredde en verwarring op de voorgrond. Overweldigende symptomen lijken alles te bepalen en het leven is gericht op overleven, zowel mentaal als fysiek. Kenmerken van deze fase zijn hopeloosheid, machteloosheid en het gevoel geïsoleerd te zijn van zichzelf, van anderen en van de omgeving.
2. Worstelen met de aandoening
Er is nog steeds angst om 'overmand' te worden door de aandoening, maar nu dient ook de vraag zich aan hoe ermee geleefd kan worden. Er worden manieren ontwikkeld om weer contact met zichzelf te krijgen en om actief te leren omgaan met de symptomen. Kenmerken van deze fase zijn de worstelingen met het gebrek aan zelfvertrouwen en de zoektocht naar de eigen identiteit.
3. Leven met de aandoening
In deze fase begint het besef te groeien dat er met de aandoening kan worden omgegaan. Hierdoor wordt de angst minder en ontstaat er ruimte om beperkingen en sterke kanten te leren ontdekken. Kenmerken in deze fase zijn het opbouwen van een nieuw 'zelf', het herstellen van oude en ontdekken van nieuwe rollen en het (opnieuw) aangaan van contacten met belangrijke anderen.
4. Leven voorbij de aandoening
De aandoening raakt meer en meer op de achtergrond. Er is nu ruimte om de verbondenheid met anderen te voelen, capaciteiten te onderzoeken en mogelijkheden en talenten op diverse terreinen te ontdekken en in te zetten. Het is mogelijk nieuwe doelen in het leven te stellen waarin rekening gehouden wordt met de aandoening, maar waarbij deze niet meer op de voorgrond staat (zie ook: Hendriksen-Favier e.a., 2012).

Een ander voorbeeld van een fasenbeschrijving die vaak in de verslavingszorg wordt gebruikt is die van Andresen (zie Van der Stel & Van Gool, 2013). Hij onderscheidt vijf fasen, namelijk:

1. Moratorium. In deze fase ervaart de persoon geen probleem. Hij ziet zichzelf niet als ziek, er is sprake van ontkenning. Hij is vooral gericht op zowel mentaal als lichamelijk overleven. Deze fase wordt gekenmerkt door hopeloosheid en machteloosheid en gevoelens van isolement van zichzelf (het 'zelf' van voor de aandoening), van anderen en van de omgeving.
2. Bewustwording. In deze fase dient zich de vraag aan hoe een leven geleefd kan worden met de aandoening. Het keuzemoment van of opgeven of een manier vinden om met de aandoening om te gaan. De wanhoop is groot en het zelfvertrouwen is laag. Maar er is een sprankje hoop dat kan leiden tot een voorzichtig ander zelfbeeld.
3. Voorbereiding. Hierin is kenmerkend dat de cliënt de balans opmaakt van zijn kwaliteiten, waarden, kracht en kwetsbaarheden. Het houdt in dat iemand leert wat er aan hulp te halen is, wat de kwetsbaarheid, ziekte of aandoening inhoudt, in contact komt met anderen die ook pogen te herstellen. Dit zijn voorzichtige pogingen om de grip op het eigen leven te herwinnen.
4. Opnieuw opbouwen. In deze fase wordt de angst minder, omdat een kiem van vertrouwen groeit dat omgegaan kan worden met de aandoening. Hier zal het hard werken zijn. De pogingen om de eigen identiteit ten positieve te veranderen vraagt veel. Deze pogingen houden in dat er nieuwe eigen doelen gesteld worden en er terug gekeken wordt naar oude doelen. Dit maakt het proces zwaar en de risico's zijn groot.
5. Groei. De kwetsbaarheid is niet weg, ook kunnen er symptomen blijven die niet meer weg gaan. Maar het vermogen om hiermee om te gaan groeit en er ontstaat steeds meer weerbaarheid om met tegenslagen om te gaan. Het geloof en vertrouwen in de toekomst groeit en het leven wordt voller en waardevoller. Het gevoel ontstaat dat de opgedane ervaringen tot persoonlijke groei hebben geleid.

In deze en andere fasebeschrijvingen wordt steeds benadrukt dat herstel geen lineair proces is. De grenzen tussen de fasen zijn niet precies te trekken en er zijn op- en neergaande bewegingen binnen eenzelfde fase en tussen de fasen. Het tempo van herstel kan van persoon tot persoon verschillen. Soms is sprake van een snel herstel, bij anderen kan een herstelproces tientallen jaren omvatten. Ook kan in het proces soms sprake zijn van een zekere stilstand (moratorium), terwijl er op een ander moment sprake is van snelle vooruitgang (Wilken, 2010; 2012).

Ervaringen met herstel

Herstelverhaal

De eigen ervaringen met herstel zijn onmisbaar bij de zoektocht naar zin, hoop en eigen kracht, maar ook bij het (weer) oppakken van sociale en maatschappelijke rollen. De ontwrichtende ervaringen van het psychisch lijden, deels door de ziekte zelf en deels door de gevolgen ervan, vormen de aanleiding tot herstel. Heftige symptomen kunnen het gevoel van zelfbesef, van weten wie je bent, aantasten of zelfs tijdelijk uitwissen. Behalve hun gezondheid verliezen mensen soms belangrijke relaties, hun werk, soms hun woonplek en alle rollen die daarmee gepaard gaan. Ondanks deze ontwrichtende ervaringen, liggen in het bredere palet van ervaring ook de mogelijkheden voor herstel besloten (Boertien en Van Bakel, 2012).

Onderstaand herstelverhaal wordt gebruikt als voorbeeld van een verhaal waar alle aspecten van een herstelverhaal aan de orde komen.

Ongeveer drie jaar lang vocht ik tegen depressieve gevoelens. Ik schaamde me, want ik vond dat psychische problemen iedereen mochten overkomen, behalve mezelf. Het met kracht vechten daartegen was mijn valkuil. Uiteindelijk werd ik moegestreden en ernstig depressief opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Tijdens een van de therapieën op de poli braken de beelden door mijn afweermechanisme heen van misbruik in mijn kindertijd. Die afschuwelijke beelden beitelden zich op mijn netvlies. Ik werd nu ook geconfronteerd met de realiteit en gevoelens van het misbruik.

Ik volgde vele therapieën op de poli en werd meerdere keren opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Naar mijn beleving heb ik in die afschuwelijke jaren niet samengewerkt met een hulpverlener. Ik had een goede relatie met een paar van hen, maar heb dit nooit gezien als een gelijkwaardige samenwerking. Simpelweg omdat ik mezelf niet gelijkwaardig voelde. De hulpverlener had een behandelplan en ik, de patiënt, onderwierp me daaraan. Ook slikte ik de pillen die me werden voorgeschreven. Eigen ideeën over medicatie of therapieën besprak ik niet. In die ellendige jaren was ik daar te depressief en te passief voor.

Toen ik tijdens een opname wat opknapte, mocht ik een middagje naar huis. De verpleging vond dat ik niet zelf moest autorijden, hoewel ik hen verzekerde dat ik dat best kon. Ik voelde me betutteld. Sinds lange tijd werd ik weer een beetje opstandig en reed toch met mijn auto naar huis. Dat ging prima totdat ik bij terugkeer mijn auto voor het ziekenhuis parkeerde, tegelijkertijd met een verpleegkundige. Gesnapt! Ik moest op het matje komen en kreeg een preek! Dit incident kwam mijn relatie met de verpleging niet ten goede. Ik voelde me als een kind behandeld. Het incident heeft gevolgen gehad. Daarna hield ik ware gevoelens over een aantal kwetsbare zaken nog meer voor me. Jammer dat ik destijds niet durfde te vertellen aan die verpleegkundigen dat ik me door hen als een klein kind behandeld en betutteld voelde. Dat had zeker gekund, want die verpleegkundigen waren echt geen slechte mensen. Een andere keer schopte ik tijdens een opname in machteloze woede alle prullenbakken om in de gang van het ziekenhuis. Dat werd me vanzelfsprekend niet in dank afgenomen. Een verpleegkundige verzekerde me geïrriteerd dat men van zulke uitbarstingen hier niet gediend was en duwde me een stoffer en blik in de handen. Ik zonk neer op een bank, me inmiddels doodschamend voor mijn gedrag en intens verdrietig. Een andere verpleegkundige die me zo zag zitten op dat bankje in die lange gang, kwam naast me zitten en sloeg haar arm om me heen. Rustig en met warmte in haar stem vertelde zij te hopen dat ik al die kracht die zij telkens bij mij zag eens zou gaan gebruiken om mezelf in positieve zin te helpen. Daarna ruimden we samen de rotzooi op en hadden daar nog lol bij ook.

Toen ik na mijn opname weer thuis kwam, nam voor mijn gezin het leven weer snel zijn gewone loop. Ik bleef echter last houden van depressieve buien en traumatische beelden uit het verleden. Ik wist het nu alleen wat meer te verbergen voor de buitenwereld. In die afschuwelijk eenzame periode realiseerde ik me wel dat ik iets moest gaan doen, wilde ik niet opnieuw opgenomen worden in een psychiatrisch ziekenhuis – mijn grote schrikbeeld. Van sommige psychiatrische ziekenhuizen of verslavingsklinieken gaat je hart al in je keel kloppen als je het terrein oprijdt. Door de sombere uitstraling ervan. Door dat je gebruik moet maken van kleine, troosteloze, onpersoonlijke kamertjes die je vaak ook nog met anderen moet delen. Met geplastificeerde tafels en ongemakkelijk zittende stoelen in de gezamenlijke ruimten. En met van die kale, rommelige spreekkamers met verdorde planten. In een dergelijke omgeving moet je dan je ziel blootleggen aan behandelaars. (...) Je hele zijn schreeuwt juist tijdens een opname om warmte en aandacht op allerlei gebieden.

Nu had ik een brochure liggen die uitleg gaf over een opleiding voor mensen met een psychiatrische achtergrond: de GOAL-opleiding¹. Met deze opleiding zou je in ruim een jaar tijd opgeleid kunnen worden tot begeleider binnen de GGz. Ik had de brochure gekregen van een verpleegkundige toen ik uit de inrichting werd ontslagen. Zij sprak vaak met mij over allerlei talenten die ze bij me zag. Vooral over het gaan werken in de zorg. Zij vond dat ik daar alles voor in huis had. Ik luisterde dan beleefd, maar geloofde haar niet. Integendeel: het irriteerde me. Waarom praat je niet gewoon net als je collega's over mijn medicatie en beperkingen, dacht ik dan. Want ik? Gaan werken? Ik kon nog niet eens voor mijn kinderen zorgen.

Wat ben ik die verpleegkundige nu dankbaar. Zij was zich ervan bewust dat het belangrijk is om bij patiënten niet alleen op probleemjacht, maar ook op talentenjacht te gaan.

Ik voelde veel onmacht over de manier waarop ik leefde. En was kwaad op mijn besluiteloosheid en situatie. Kwaad op een behandelaar die mij de opleiding afraadde. Kwaad op de psychiatrie omdat ik vond dat ze me niet goed hielpen. Kwaad over het misbruik. Ik uitte die kwaadheid niet. Het groeide diep van binnen. Die kwaadheid is uiteindelijk mijn redding geworden. Ik kreeg er wonderbaarlijke energie door. Ik durfde daardoor, weliswaar met zweet in mijn handen, naar het selectiegesprek van de opleiding te gaan. Mijn verbazing was groot toen ik geselecteerd werd. En heel voorzichtig ontkiemde er sinds lange tijd wat hoop.

Ik begon met angst en beven aan de opleiding. Na de afgelopen miserabele jaren was ik mijn zelfvertrouwen volkomen kwijt. Ik wist helemaal niet meer wat ik nog wel of niet kon. De samenwerking tijdens GOAL werd een openbaring voor me. Door de saamhorigheid tussen de deelnemers van de opleiding kwam het beste van mezelf aan de oppervlakte. Mijn zelfvertrouwen groeide en ik kreeg eindelijk het gevoel dat ik toch nog iets normaal kon: leren! Ondanks mijn psychische problemen! Geleidelijk aan werd mijn ellende niet langer eerste prioriteit. Ik had daar gewoon de tijd niet meer voor. De flashbacks en depressieve buien waren er nog wel, maar beheersten niet langer mijn hele zijn. Ze werden er meer een onderdeel van.

De docente van de opleiding was een invoelende vrouw met kennis van de psychiatrie. Ze behandelde ons als gelijken en was bijna altijd aanspreekbaar. Ik deed vaak een beroep op haar. De goede relatie met die docente is belangrijk voor me geweest. Ook toen ik tijdens een flinke dip halverwege wilde stoppen met de opleiding. Naast de ondersteuning die ik van medestudenten en andere nauw betrokkenen ondervond, bleef de docente contact met me houden en liet ze merken in me te blijven geloven. Dit heeft me geholpen de opleiding succesvol af te ronden. Na de opleiding vond ik direct werk als begeleider.

Het volgen van de GOAL-opleiding heeft me geholpen bij mijn herstel. Ook de volgende zaken hielpen daarbij:

- Angst voor weer een opname; dit motiveerde mij mede om in beweging te komen;
- Kwaadheid die ik zo wonderbaarlijk omzette in kracht;

¹ GOAL was de voorloper van de huidige mbo-opleiding Medewerker Maatschappelijke Zorg / Begeleider in de Geestelijke Gezondheidszorg met Ervaringsdeskundigheid (MZ/BGE).

- Het stoppen met medicatie waardoor ik me lichamelijk fitter ging voelen (overigens hielp het voor mijzelf om te stoppen met medicatie. Het is natuurlijk niet zo dat stoppen met medicatie ondersteunend is voor ieders herstel. Zeker niet!);
- De onmisbare ondersteuning van mijn man en andere nauwbetrokkenen die in me bleven geloven en dat ook (heel belangrijk) telkens zeiden;
- De copingstrategieën die ik tijdens en na de opleiding ben gaan gebruiken;
- Haptotherapie waardoor ik meer gevoelens ging delen;
- De ondersteuning van mijn psychiater tijdens de opleiding. Zij wees me voortdurend op het belang van het inlassen van rust (draagkracht-draaglast). Dat was hard nodig. Een ander belangrijk gespreksonderwerp was het ontwikkelen van mijn zelfvertrouwen;
- Het opschrijven en herschrijven van mijn verhalen;
- Het werken bij Pameijer;
- Het werken bij het HEE-team.

Belemmerend voor mijn herstel waren:

- Het op een verkeerde manier gebruiken van mijn kracht;
- Gebrek aan zelfvertrouwen;
- Beelden van het misbruik;
- Niet geloofd worden door mijn familie;
- De behandelaar die mij de opleiding afraadde. Je mag naar mijn mening tegen niemand zeggen dat hij of zij iets nooit zal kunnen. Simpelweg omdat je dat niet weet! Het woord 'nooit' is het wegslaan van hoop;
- Vaak extreme vermoedheid;
- Het wantrouwen van en naar collega's in het begin van mijn loopbaan.

De afgelopen dertien jaar is het me gelukt om mezelf te handhaven, zowel binnen als buiten de GGz. Wel heb ik soms nog last van traumatische beelden op mijn netvlies, verdrietige eenzame buien door het misbruik en vooral ook van de gevolgen van het openbaar maken van het misbruik aan mijn familie. De dader ontkent en een aantal andere familieleden geeft hem nog steeds het voordeel van de twijfel, wat bij mij veel verdriet en woede oproept. Soms is het nodig dat ik me voor een periode weer onder behandeling stel. Maar toch lukt het me weer voldoende prettige dingen uit het leven te halen. Het lukt me weer rollen te vervullen die ik heel fijn vind. Het gaat er niet om wat je in beweging brengt en wat je gaat doen, maar dát je in beweging komt en blijft. Dat je de switch maakt van overleven naar weer deel uit willen maken van het leven.

Lenneke Elfers is werkzaam bij Pameijer en lid van het HEE-team.

Eerst werkte ze als begeleider in twee verschillende Beschermende Woonvormen, daarna in een ambulant team. In januari 2009 begon Lenneke als adviseur en startte ze samen met een collega het Empowerment-project binnen Pameijer. De opdracht die zij kregen in 2009 was activiteiten ontwikkelen op het gebied van herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid, zowel voor cliënten als medewerkers.

Opdrachten

Basisopdracht

Verdeel de groep in een aantal subgroepen. Iedere groep gaat aan de slag met een van de eerder genoemde aspecten van herstel, namelijk: vrije ruimte, betekenisgeving, zelfbeeld en zingeving, verbondenheid met anderen, perspectief en hoop, grip op het eigen leven. Bespreek in de subgroep de volgende vragen:

- Waar zie je in dit verhaal van Lenneke terug van deze aspecten van herstel?
- Wat maakt haar verhaal zo krachtig en wat heeft haar herstel juist versterkt?
- Kan je dat relateren aan eigen situaties?

Verdiepingsopdracht

Beschrijf je eigen ervaringen in relatie tot de fasen in het herstelproces (overweldigd worden door de aandoening, worstelen met de aandoening, leven met de aandoening, leven voorbij de aandoening). Wat waren voor jou belangrijke herstelmomenten? Hoe hervond je je kracht?

Opdracht

Gebruik de video '*Gekkenwerk. HEE in de psychiatrie*'.

- Wat deden cliënten zodat zij zich weer sterker ging voelen?
- Wat deden hulpverleners om hen te ondersteunen?
- Wat deden anderen in hun omgeving?

Opdracht

Lees het artikel van Boevink & Corstens (2014). Wie kerfde 'schuldig' op mijn lijf. In het artikel staat de volgende zin: '*Het hervinden van de persoonlijke geschiedenis, je verhaal, opent een blik op de weg van herstel, een weg die medereizigers vraagt*'.

- Wat wordt bedoeld met 'het hervinden van de persoonlijke geschiedenis' en waarom is dit belangrijk voor herstel?
- Zijn in het verhaal van Wilma Boevink kenmerken van herstelprocessen, zoals vrije ruimte, betekenisgeving, zelfbeeld en zingeving, verbondenheid, perspectief en hoop, en grip terug te vinden? Verdeel de groep in zes subgroepen en ga ieder aan de slag met één van deze kenmerken. Koppel daarna de bevindingen plenair terug.

Eigen ervaringen met herstel

Iedereen maakt ingrijpende gebeurtenissen mee. Sommige gebeurtenissen zijn zo ingrijpend dat ze iemands leven tijdelijk of geheel kunnen ontwrichten, zoals in het verhaal van Wilma Boevink. Herstelprocessen laten zich niet voorspellen. Sommige mensen hebben veel veerkracht en lukt het om gaandeweg te herstellen, anderen worstelen hun hele leven met de nare gevolgen van ontwrichting. Weer anderen stoppen het diep weg en vinden het erg lastig om het een plek te geven.

Opdracht

Gastles van een ervaringsdeskundige met een verslavingsachtergrond.

De ervaringsdeskundige vertelt zijn of haar herstelverhaal voor de groep. Wat raakt je in het verhaal van de ervaringsdeskundige? Zijn er onderdelen in het verhaal die je herkent (bij jezelf of bij anderen)? Bespreek dit met elkaar in de groep.

Opdracht

Hoe ga je zelf om met ingrijpende en ontwrichtende gebeurtenissen in je leven?

Bespreek dit in tweetallen.

- Maak tweetallen. Er is een luisteraar en een verteller. Geef duidelijke instructies voor de luisteraar: laat de ander vertellen, stel open vragen, probeer te snappen wat de ander je wil zeggen met zijn verhaal, stel vooral vragen die dit voor jou verduidelijken en stel niks ter discussie.
- Verteller: vertel over een periode uit je eigen leven waarin je het moeilijk had.
- Vertel over wat je toen geholpen heeft om er weer bovenop te komen. De luisteraar luistert vooral en vult niet in! Af en toe een vraag mag wel.
- Wissel van rol.
- Wissel met elkaar uit wat je raakt in het verhaal van de ander. Welke elementen van herstel zie je bij elkaar? Bevestig elkaars kracht en geef elkaar erkenning.
- Had de ander het je makkelijker kunnen maken, bijvoorbeeld door (meer) vragen te stellen? Welke vaardigheden van de ander werken ondersteunend?

Klassikale terugkoppeling door docent:

Wat doet het met jou om een persoonlijke ervaring te delen? Wat maakt dat het makkelijk of juist moeizaam verloopt?

Generieke competenties ervaringsdeskundigen

Bij de voorgaande opdrachten heb je wellicht gemerkt dat het uitwisselen van ervaringen over ingrijpende gebeurtenissen en de gevolgen hiervan voor je eigen leven, niet eenvoudig is. Zo kan het lastig zijn om eigen ervaringen helder te verwoorden, maar ook om goed naar anderen te luisteren, anderen te begrijpen en op een ondersteunende manier feedback te geven. Dit vraagt bepaalde vaardigheden of *competenties*. Een competentie kan worden omschreven als 'een geïntegreerd geheel van kennis, inzicht, vaardigheden, houding en persoonlijke eigenschappen waarmee op adequate wijze adequate resultaten kunnen worden behaald in een beroepscontext'.

Welke vaardigheden of competenties van belang zijn voor een ervaringsdeskundige worden beschreven in het *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid*. In hoofdstuk 6 van dit beroepscompetentieprofiel wordt een onderscheid gemaakt tussen *generieke* en *specifieke* competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren. In de basismodules zullen we aan alle generieke competenties van ervaringsdeskundigen aandacht besteden.

De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende generieke competenties ondersteunen dit:

- Begrip van en vertrouwen hebben in herstel;
- Oordeelloos luisteren;
- Betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien;
- Reflectie en introspectie;
- Wederkerige inbreng met respect voor verschil;
- Flexibel met grenzen omgaan;
- Niet-medisch taalgebruik;
- Begrip van en voor conflicten.

In iedere basismodule komen een paar competenties uitgebreider aan bod. In deze module: 'begrip hebben van en vertrouwen hebben in herstel' en 'oordeelloos luisteren'.

Begrip hebben van en vertrouwen hebben in herstel

Bij deze competentie het erom dat de ervaringsdeskundige:

- De ander hoop en uitzicht biedt op herstel;
- Beseft dat herstel soms in kleine en voor de buitenwereld onzichtbare stappen kan zitten;
- Creatief kijkt en luistert naar zichzelf én anderen om ruimte te bieden voor eigen kracht (empowerment).

Opdracht

In hoeverre herken je bovenstaande competentie bij jezelf, bij je collega's of bij anderen in je directe omgeving? Bespreek dit met elkaar in de groep.

Oordeelloos luisteren

Bij de competentie oordeelloos luisteren gaat het erom dat de ervaringsdeskundige:

- Open en zonder oordeel kan luisteren naar de ander;
- Door middel van open vragen probeert te begrijpen waar de ander is;
- Kan aanvaarden dat sommige dingen moeilijk te begrijpen zijn.

Open en oordeelloos luisteren is verbonden met ruimte laten aan de ander. Je probeert in je contact met de ander deze ruimte zo open te laten dat de ander zelf kan kiezen wat voor hem belangrijk is en waar hij mee verder wil.

Opdracht

Waarom is open en oordeelloos luisteren van belang voor een ervaringsdeskundige? Bespreek dit met elkaar in de groep.

Besteed aandacht aan wat er moeilijk aan is. Doe bijvoorbeeld een oefening waarbij twee personen een gesprek voeren, waarbij één persoon een probleem presenteert. Gebruik hierbij bij voorkeur een eigen voorbeeld. Een derde persoon wordt aangewezen als observator. Aandachtspunten voor de observator zijn: wat valt op aan het gesprek, kunnen mensen met elkaar in gesprek gaan zonder daar allerlei oplossingen en interpretaties aan te verbinden? Zo ja, hoe dan?

Dilemma's

Evaringsdeskundigen krijgen regelmatig te maken met situaties waarbij diverse belangen spelen en waarbij er afwegingen gemaakt moeten worden. Hierbij kunnen spanningsvelden ontstaan. Deze worden in hoofdstuk 5 van het *Beroepscompetentieprofiel Evaringsdeskundigheid* besproken onder de noemer 'kritische beroepssituaties en spanningsvelden'. In deze module wordt een van deze dilemma's besproken, namelijk:

Zingeving versus zinloosheid en pijn kunnen verdragen.

In het werken als evaringsdeskundige is het belangrijk om een boodschap van hoop uit te dragen, soms letterlijk, soms alleen al door er voor iemand te zijn. Gevoelens van zin en hoop kunnen bij cliënten sterk ondermijnd zijn door de ernst en de duur van de aandoeningen en de gevolgen van medicatiegebruik. De evaringsdeskundige kan de verleiding voelen om iemand te helpen er anders naar te kijken. De ander in eigen tempo laten ontdekken hoe hij betekenis geeft aan deze gevoelens is belangrijk. Daarbij moet de evaringsdeskundige oplettend blijven of de eigen goede intenties niet de grens van de ander overschrijden. Een crisis kan aanvoelen als een grote stap terug en een gevoel van wanhoop en teleurstelling oproepen. De evaringsdeskundige en de cliënt kunnen beide teleurgesteld zijn over de terugval. Omgaan met rouwen en daarbij blijven zonder iets te doen, kunnen belangrijke ervaringen zijn. Het doormaken van een crisis kan ook een leer- en groeimoment zijn voor een cliënt. Faciliteren dat het om leren en herstellen gaat, haalt een terugval uit de medische sfeer.

Opdracht

Verdeel de groep in tweetallen. Bedenk met z'n tweeën een situatie waarin sprake was van een (tijdelijke) terugval. Gebruik bij voorkeur een eigen ervaring of een ervaring in je directe omgeving. Vertel het verhaal aan de ander en geef hierbij aan welke gevoelens deze terugval bij je oproepen. Wissel naderhand de ervaringen met elkaar uit.

Bronnen

Lesmateriaal

Beroepscompetentieprofiel Evaringsdeskundigheid (2013). GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE! en Kenniscentrum Phrenos. (hoofdstuk 5 en 6)

Boevink, W. & Corstens, D. (2014). Wie kerfde 'schuldig' op mijn lijf. Vroegkinderlijke traumatisering, dissociatie en psychose. *Tijdschrift voor Rehabilitatie & herstel*, 1, 42-52.

Boevink, W. (red) (2006). *Verhalen van herstel. Samen werken met ervaringskennis in de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut. Te bestellen via www.trimbos.nl.

'Gekkenwerk in de psychiatrie'. Film ontwikkeld door HEE! (2012). Verschillende evaringsdeskundigen komen hierin aan het woord over hun ervaringen. Te bestellen via www.trimbos.nl.

Overige bronnen

Boertien, D. & Bakel, M. van (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos.

Boevink, W. (2009). *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren. HEE-gesch(r)ift*. Utrecht: Trimbos-instituut. Te bestellen via www.trimbos.nl.

Boevink, W., Beuzekom, J. van, Gaal, E., Jadby, A., Jong, F., Klein Bramel, M., Kole, M., te Loo, N., Scholtus, S. en Wal, C. van der (2002). *Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boevink, W. & Dröes, J. (2003). *Rehabilitatie en herstel – het begin van een dialoog?* Passage, 12 (1), 4-11.

Boevink, W. & Dröes, J. (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen? *Psychopraxis*, 7 (1), 14-20.

Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen, S. van (red) (2006). *Herstel, Empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.

GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.

GGZ Nederland (2013). *Een visie op verslaving en verslavingszorg: focus op preventie en herstel*. Amersfoort: GGZ Nederland.

Hendriksen-Favier, A.I., Nijens, K., Rooijen, S. van (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGz*. Utrecht: Trimbos-instituut. Te bestellen via www.trimbos.nl.

Hoof, F. van, Erp, N. van, Boumans, J., Muusse, C. (2014). *Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Ontwikkelingen in praktijk en beleid. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hunsche, P. (2008). *De strijdbare patiënt. Van gekkenbeweging tot cliëntenbewustzijn. Portretten 1970-2000*. Haarlem: Het Dolhuys.

Ridgway, P. (2001). Restorying psychiatric disability: learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 4, 335-343.

Spaniol, L., Wewiorski, N.C., Anthony, W. (2002). The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 327-336.

Stel, J. van der (2012). *Focus op persoonlijk herstel bij psychische problemen*. Den Haag: Boom/Lemma.

Stel, J. van der, Gool, R. van (2013). *Quick scan. Resultaten scoren rond herstel*. Haarlem/Sassenheim.

Wilken, J.P. (2010). *Recovering Care*. A contribution to a theory and practice of good care. Amsterdam: SWP.

Wilken, J.P. (2012). Het verloop van herstelprocessen. *Tijdschrift voor rehabilitatie*, 3, 18-31.

Basismodule 2

Empowerment en stigma

Basismodule 2 Empowerment en stigma

Inleiding

De thema's empowerment en stigma horen bij uitstek thuis in het domein van ervaringsdeskundigen. Een goed begrip van beide krijg je vooral als je ze van binnenuit hebt ervaren.

In deze module wordt eerst ingegaan op de theorie van beide begrippen en op de verhouding tussen beide. Daarna volgen oefeningen om de eigen ervaringen met empowerment en stigma te benoemen. Het inzetten van die ervaringen kan gepaard gaan met tegenstrijdige gevoelens en situaties: trots en schaamte, kracht en kwetsbaarheid. Dit geldt voor de ervaringsdeskundige maar ook voor de mensen die je begeleidt. Onder 'dilemma's' gaan we hier nader op in.

Opzet en doelstellingen module

- Het doel van de module is kennis te verkrijgen over de essentie van empowerment en stigmatisering;
- Meer bewust te worden van eigen ervaringen met empowerment en stigmatisering;
- Anderen te kunnen ondersteunen om het gevoel van empowerment te versterken en (zelf)stigmatisering te ontcrachten;
- Strategieën voor collectieve en individuele de-stigmatisering te benutten.

Theorie over stigma

Wat is stigma?

Stigma komt uit het Grieks en betekent merkteken. Sommige mensen of een groep mensen krijgen dit kenmerk dat hen onderscheidt van anderen. Aan het merkteken zijn negatieve eigenschappen verbonden. Dit proces heet stigmatisering. Stigmatisering gebeurt op grond van allerlei kenmerken, bijvoorbeeld huidskleur, seksuele voorkeur, geslacht, geloof, een psychische aandoening, een psychiatrische achtergrond. Mensen met een psychiatrische achtergrond wijken op de één of andere manier af van wat de meerderheid in een samenleving normaal vindt. Het psychiatrisch stigma wordt in het algemeen in verband gebracht met ongunstige eigenschappen als onvoorspelbaar, onbetrouwbaar, gevaarlijk (Van Weeghel, 2005). Op de website van Samen sterk zonder stigma staat een aantal veel voorkomende mythes vermeld.

<http://samensterkzonderstigma.nl/over-stigma/wat-is-stigma/nog-meer-mythes/>

Stigmatisering is een heel sluipend proces. Het groeit in het weefsel van een samenleving, in de taal en in de onbewuste opvattingen van iedereen: van degenen die stigmatiseren en van de mensen die gestigmatiseerd worden. Ten aanzien van psychiatrische aandoeningen is de beeldvorming zo sterk dat een volstrekt neutrale houding vrijwel onmogelijk is. Stigmatisering is eigenlijk niet te vermijden. Voor je het weet stigmatiseer je: door een ongepaste vraag, een ongemakkelijke houding wanneer bepaalde dingen ter sprake komen, het vermijden van contact als iemand in de war is etc. Onbewuste opvattingen sijpelen door in je taal en gedrag. Tegelijk gebeurt het heel gemakkelijk dat je je als slachtoffer voegt naar de beeldvorming en de codes van de samenleving (zelfstigmatisering).

Telkens weer blijkt hoe beschadigend stigmatisering op grond van psychiatrische aandoeningen is. Door uitsluiting en discriminatie lijden veel mensen met een psychiatrische achtergrond onder een lagere welstand, een slechtere lichamelijke gezondheid en eenzaamheid. Werkloosheid onder hen is schrikbarend groot: 85% van de mensen met een ernstige psychische aandoening heeft geen werk. Stigmatisering wordt vaak ervaren als erger dan de aandoening zelf. Psychiatrisch stigma wordt dan ook wel 'de tweede aandoening' of 'de stille ziekte' genoemd (Van Weeghel, 2005).

De gevolgen van stigmatisering op grond van een psychische aandoening zijn in verschillende (internationale) onderzoeken geanalyseerd.

Onderzoek naar Stigma

In twee grote internationale onderzoeken naar het vóórkomen van stigma bij en discriminatie van respectievelijk mensen met schizofrenie en depressie (INDIGO en ASPEN) werden stigma, ervaren en geanticipeerde discriminatie en zelfstigma gemeten.

Het INDIGO-onderzoek omvatte 28 landen, het ASPEN-onderzoek 35 (Plooi & Van Weeghel, 2009; Thornicroft e.a., 2009; Lasalvia e.a., 2013). In Nederland zijn de INDIGO-data verzameld in het panelonderzoek van Psychisch Gezien (onder ca. 800 mensen met aanhoudende psychische problemen). Van de deelnemers heeft zich 37% in het jaar voorafgaand aan de meting achtergesteld of gediscrimineerd gevoeld vanwege psychische problemen. Bij 45% daarvan gebeurde dat heel vaak, en voornamelijk bij het maken van vrienden (30%) en bij het zoeken naar werk of op het werk (27%)².

Resultaten INDIGO-onderzoek

Gebieden waarop mensen met schizofrenie de meeste nadelen ervaren: relatie met familie (nadeel 54%; voordeel 22%); persoonlijke privacy (48%); persoonlijke veiligheid (46%); het krijgen en behouden van vrienden (44%); nadeel van diagnose schizofrenie (40%; voordeel 46%); relatie met burens (36%); 'anders' (38%). Hoewel vaak niet van toepassing (omdat 85% geen baan heeft), worden ook bij opleiding en werk nadelen gerapporteerd (maar telkens < 20%). Geanticipeerde discriminatie leidt tot ontmoediging ('Why Try'; Corrigan & Rüsch, 2009).

De meeste respondenten voelen zich vanwege de diagnose (enigszins of sterk) gehinderd om te solliciteren of een opleiding te gaan volgen (68%), een nauwe persoonlijke relatie te beginnen (56%) of iets anders te doen dat zij belangrijk vinden (72%). Ook voelen ze zich gedwongen de diagnose (selectief) te verbergen (66%), werden zij negatief bejegend door ggz-medewerkers (58%), werden ze gemeden door mensen die van hun diagnose op de hoogte waren (62%) en zijn ze geen vriendschappen aangegaan buiten de GGZ (80%).

Resultaten ASPEN

79% van de respondenten ervaart discriminatie in ten minste één levensdomein. 37% van hen had het zoeken naar een intieme persoonlijke relatie opgegeven. 25% was gestopt met solliciteren, 20% stopte met actief zoeken naar een opleiding of training. Uit: Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGZ, pagina 15³:

² Factsheet eerste peiling Panel Psychisch gezien, 2011.
<http://www.psychischgezien.nl/~media/Themasites/PsychischGezien/Downloads/14302-Factsheet%20Panel%20Psychisch%20Gezien.ashx>.

³ Zie <http://samensterkzonderstigma.nl/over-stigma/kennisbank/>.

Opdracht

In bovenstaande onderzoeken worden verschillende rollen genoemd waar mensen zich in gediscrimineerd of gestigmatiseerd voelen: als buur, familielid, geliefde, cliënt etc. Dit alles op grond van de diagnose. Maar je leest ook dat sommige mensen voordeel ervaren bij het hebben van een diagnose omdat het enige duidelijkheid biedt. Brainstorm in kleine groepjes over eigen ervaringen of ideeën rondom voor- en nadelen in het krijgen/hebben van een diagnose. Zet ze op een rij en koppel terug naar de grote groep.

Aspecten van stigma

Om te zorgen dat stigmatisering minder vat krijgt op het leven van mensen is het goed om een aantal aspecten te onderscheiden waarop je alert kan zijn en de strijd aan kan gaan. Deze aspecten staan niet los van elkaar. Het zijn verschillende verschijningsvormen van de algemene beeldvorming.

Publieke stigmatisering

Mensen met een psychiatrische achtergrond worden vaak gestereotypeerd als gevaarlijk, onvoorspelbaar en niet in staat tot rollen in familierelaties, een gezin, vereniging of werkring.

Daarnaast zijn er over specifieke aandoeningen vooroordelen: iemand met een psychose is gevaarlijk, iemand met borderline is niet te handhaven in een normale omgeving, etc. Stigmatisering in algemene termen gebeurt in allerlei relaties: familieleden, werkgevers, collega's, vrienden, hulpverleners.

Veel mensen ervaren stigmatisering door familieleden. Dit kan extra hard aankomen omdat familie zo dichtbij staat en juist geacht wordt een bron van steun te zijn. Familieleden kunnen ook onbedoeld stigmatiseren doordat zij bijvoorbeeld overbezorgd zijn over hun familielid of in het contact altijd een ondertoon van medelijden hebben. Zij kunnen zich misschien ook ongemakkelijk voelen door schaamte of het onbegrip vanuit hun omgeving. Ook de familieleden zelf kunnen zich gestigmatiseerd voelen.

Werkgevers kunnen denken dat een werknemer met een psychiatrische achtergrond zijn werk niet goed en betrouwbaar kan doen, vaak ziek zal zijn, onvoorspelbaar en geen goede collega van de andere werknemers kan zijn. Collega's kunnen iemand vermijden uit onvermogen om het contact aan te gaan, roddelen over wat ze weten of juist overdreven collegiaal doen.

Vrienden vinden het vaak lastig om te gaan met iemand met wie het (psychisch) ineens minder goed gaat. Vanuit onbegrip van de situatie weten mensen soms niet hoe ze met iemand om kunnen gaan, wat kan je wel vragen, wat niet. Bovendien raakt het geduld na een tijdje vaak op. Veel contacten verwateren.

Maar ook binnen de hulpverlening wordt gestigmatiseerd. Dat komt voor een deel doordat ook hulpverleners gedrenkt zijn in de publieke beeldvorming. Voor een ander deel door de rol die zij hebben. Voorheen was het vaak zo dat de hulpverlener de kennis had en de cliënt niet. Een belangrijk doel van de hulpverlening was om te zorgen dat de cliënt inzicht kreeg in de ziekte zoals gezien vanuit de hulpverlening. Nuanceren met eigen (ervarings-)kennis stond gelijk aan het ontbreken van ziekte-inzicht. Bij herstelondersteunende zorg wordt daar juist ruimte voor gemaakt en staan eigen regie, keuze en gelijkwaardigheid centraal.

Het is vaak nog zoeken hoe dat er in de praktijk uit ziet. Soms klinken uit (over)bezorgdheid en drang om de situatie te beheersen de oude verhoudingen nog door.

Stigmatisering op grond van een psychiatrische achtergrond heeft ook zijn weerslag op ervaringsdeskundigen. Zoals Patricia Deegan stelt: 'Peer supporters are walking in two worlds; the kingdom of the well and kingdom of the unwell'⁴. De samenwerking met een 'voormalige cliënt' kan andere hulpverleners een ongemakkelijk gevoel geven. Dat kan tot meer of minder subtiele vormen van stigmatisering leiden. Bijvoorbeeld de vraag of een ervaringsdeskundige wel in dossiers van cliënten mag lezen. Of bij ziekte meteen denken aan een terugval waardoor veel ervaringsdeskundigen zich niet ziek durven te melden.

Stigmatisering

In *Deskundig door verslaving* wijzen Weerman e.a. (2012) op de negatieve oordelen die kleven aan verslaving. We illustreren dit met een citaat.

'Vergeleken met andere psychiatrische stoornissen lijkt verslaving (nog) sterker gepaard te gaan met een negatief en duurzaam stigma en met gevoelens van schaamte' (Wiechelt, 2007). (pag. 91)

'Wat betreft het omgaan met terugval van medewerkers wordt op een aantal punten met verschillende maten gemeten. In de eerste plaats is er verschil in houding ten opzichte van een terugval in verschillende vormen van verslaving. Een terugval in een nicotineverslaving wordt anders bekeken dan een terugval in alcoholgebruik. In de tweede plaats worden medewerkers die terugvallen vaak niet aangesproken vanuit de visie op verslaving die de instelling officieel aanhangt. Medewerkers merken dat verslavingsproblemen moeilijk bespreekbaar zijn, terwijl zij anderzijds hun cliënten dienen aan te moedigen om hier open over te communiceren. In de derde plaats lijkt er op een terugval bij verslaving anders gereageerd te worden dan bij een terugval bij andere lichamelijke of psychische problemen. Het wordt vaker geheim gehouden voor het team dan andere ingrijpende gebeurtenissen' (pag. 35)

Opdracht

Wissel in groepjes van twee of drie personen uit welke opvattingen jullie hebben over verslaving. Zijn er verschillen met opvattingen over een psychiatrische diagnose? Probeer te benoemen waar eventuele verschillen mee te maken kunnen hebben. Heeft dat te maken met stigma en kan je het koppelen aan eigen ervaringen?

Zelfstigmatisering

Degenen die de stigmatisering treft zien zichzelf vaak door de bril van het stigma. Dat gebeurt in samenwerking met de stigmatisering in het publieke domein. Sluipenderwijs lijkt je steeds meer samen te vallen met het stigma van de aandoening. Het kleurt steeds meer je zelfbeeld, je gaat denken dat iedereen het aan je kan zien, zelfvertrouwen breekt langzaam maar gestaag af. Kortom, je gaat je – vaak zonder dat je het beseft - voegen naar een heel negatief beeld.

⁴ <http://www.psaac-canada.com/ncps/sites/default/files/PSAC%202014%20-%20Final%20Patricia%20Deegan%20-%20Key%20Note%20Highlight%20-July%2015.pdf>

Geanticipeerde stigmatisering

Niet iedereen heeft last van zelfstigmatisering. Er zijn mensen op wie het geen vat heeft. Iemand ziet zichzelf niet als minder waard of gehandicapt. De stereotyperingen beïnvloeden niet zozeer het zelfbeeld maar wel het gedrag om het eigen leven vorm te geven. Doordat iemand maar al te goed weet hoe er over een psychiatrische achtergrond gedacht wordt loopt iemand hierop vooruit door maar niet te gaan solliciteren, geen poging te doen een relatie aan te gaan vanuit de gedachte 'why try' als je toch wordt afgewezen. Dit wordt wel geanticipeerd stigma genoemd. Bij geanticipeerd stigma ligt de oorsprong van isolerend gedrag dus niet bij de opvattingen die iemand over zichzelf heeft maar speelt iemand negatief in op het publieke stigma. Deze uitingsvorm kan overigens ook samen gaan met zelfstigmatisering. Iemand kan zowel zichzelf stigmatiseren als vooruitlopen op hoe de omgeving zal reageren bij sollicitatie, vriendschappelijke toenadering etc.

Structurele stigmatisering

Dit is stigmatisering die voortkomt uit discriminerende wet- en regelgeving. Voor het aanvragen van een rijbewijs dient een 'eigen verklaring' ingevuld te worden. De vraag 'Bent u onder behandeling of onder behandeling geweest voor een psychiatrische stoornis, een hersenziekte –zoals een beroerte– of een ziekte van het zenuwstelsel?' is een vorm van discriminatie. Er kan geen rechtstreeks inhoudelijk verband gelegd worden tussen het feit dat je (ooit) voor depressie behandeld bent en rijvaardigheid. Marianne Farkas geeft al 20 jaar het voorbeeld van de gescheiden wc's voor personeel en gebruikers van de GGz. Dit onderscheid is nog steeds in veel organisaties aanwezig.

Te veel aandacht voor de negatieve effecten van stigmatisering kan op zichzelf al een stigmatiserend effect hebben. Doordat je het er de hele tijd over hebt, kan je er ook moedeloos van worden. Van de positieve aandacht voor empowerment kan een indirect stigma doorbrekende kracht uitgaan.

Opdracht

Besprek met elkaar welke ervaringen met stigma jullie hebben opgedaan. Vertel hoe je jezelf daar gaandeweg teweer tegen gesteld hebt. Welke tips kan je anderen geven?

Theorie over empowerment

Wat is empowerment?

Empowerment betekent 'in kracht komen'. Er ontstaat een gevoel van kracht om mogelijkheden te ontplooien waar dat eerst ontbrak. Belemmeringen en wanhoop worden minder, grenzen worden verlegd. Die belemmeringen kunnen zijn opgelopen in de loop van het leven, bijvoorbeeld door generaties lange uitsluiting en armoede maar ook door een psychische aandoening en door stigmatisering en discriminatie op grond van die aandoening. Empowerment wordt wel het tegengif tegen stigmatisering en uitsluiting genoemd.

In een herstelproces worden mensen zich bewust van die grenzen en leren ze hoe ze die (deels) kunnen oprekken. De begrippen herstel en empowerment hebben veel gemeen maar zijn niet inwisselbaar. Herstel verwijst naar een omvattend proces waarbij ook fasen van stilval en terugval kunnen horen. Empowerment verwijst naar de aspecten van in kracht komen die onderdeel uitmaken van een herstelproces. Empowerment wordt wel eens als uitsluitend een eenzijdig proces gezien van de persoon in kwestie.

Dat is niet terecht. Je kan niet in je kracht komen zolang de samenleving je uitsluit en discrimineert. Empowerment is een tweezijdig proces van zowel het individu als de samenleving.

Aspecten van empowerment

Interne eigen ervaring van empowerment

Empowerment kan op het niveau van je eigen diepste ervaring (op existentieel niveau) gevoeld worden als hoop, levenskracht, inspiratie waardoor gevoelens van wanhoop (even) wijken. Het kan het ongrijpbare gevoel van kracht zijn dat zich onverwacht kan openbaren. Dit aspect van empowerment kan je niet gemakkelijk in een module of training 'aanzetten'. Vanuit eigen ervaring kan een ervaringsdeskundige wel het vertrouwen in het bestaan van dat 'vlammetje' in ieders leven uitdragen. Op grond van je eigen ervaring kan je het geloof in het vermogen van herstel van anderen uitdragen en zo bijdragen aan het hervinden van die levenskracht en van hoop. Op dit existentiële niveau wordt door sommige mensen een sterke verbinding met spiritualiteit ervaren.

'Ik beschouw een terugval eerder als een doorbraak. Het betekent dat ik groei, boven oude angsten uitstijg en dat ik nieuwe paden betreed, zoals nieuwe vrienden leren maken en ze behouden, anderen vertrouwen en van anderen leren houden'.

Patricia Deegan, geciteerd in 'Ik ben geen psychiatrische diagnose' uit *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid* pag. 181 (1995).

Opdracht

Beschrijf eigen ervaringen van empowerment op persoonlijk niveau. Kun je je momenten voor de geest halen dat je ineens een onbestemd gevoel van kracht had?

Vaak gaat empowerment op een existentieel niveau hand in hand met een proces van verandering in de omstandigheden. Er ontstaat een wisselwerking waardoor op alle niveaus grenzen verlegd worden. Met meer hoop en inspiratie ga je ook gemakkelijker je mogelijkheden in de wereld verkennen en benutten. Je durft te gaan solliciteren, vrienden te maken, je medicatie ter discussie te stellen. Maar het zal er ook vaak toe leiden dat je tegelijk bang bent voor de - soms vage - tegenwerking vanuit de buitenwereld. Dat kan een gevoel van spanning en frictie oproepen. Tegenwerking kan bijvoorbeeld worden ervaren omdat je weet hoe anderen vaak benadrukken dat je er alles aan moet doen om niet weer in een crisis te belanden. Je moet geen risico nemen, het rustig aan doen, niet te veel willen, niet je medicatie ter discussie stellen etc.

'Daarom is het belangrijk dat je de pogingen weerstaat om jou te veranderen in een ziekte, hoe onbedoeld ze ook mogen zijn. Laat je leiden door je woede, je verontwaardiging, die elke keer oplaait als ze naar jou verwijzen als een ziekte. Je bent geen ziekte en je verontwaardiging moet je gebruiken om je waardigheid te beschermen'.

Patricia Deegan, geciteerd in 'Ik ben geen psychiatrische diagnose' uit *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid* pag. 179, (1995).

<http://www.anoiksis.nl/content/patricia-deegan-ik-ben-geen-psychiatrische-ziekte>

Opdracht

Heb je ervaringen waarin je al bij voorbaat vreesde voor de tegenwerking van de buitenwereld op je eigen (empowerende) plannen? Kun je dat beschrijven?

Het vorm geven van eigen empowerment op collectief niveau

Het individuele empowerment kan ondersteund worden door een proces op collectief niveau. Mensen die op grond van bepaalde kenmerken – stigma's – uitgesloten worden, komen samen op voor meer ruimte en een betere positie in de samenleving. Hierin zijn de activiteiten van de cliëntenbeweging vergelijkbaar met de strijd voor emancipatie van bijvoorbeeld zwarten, vrouwen, homo's,

Een voorbeeld van een activiteit op collectief niveau is de organisatie van de Week van de Psychiatrie (<http://www.weekvandepsychiatrie.nl/wat.htm>)

Opdracht

Inventariseer in de groep of er mensen zijn die ervaringen hebben met collectieve activiteiten van empowerment. Vraag hen daar iets over te vertellen, iets wat het meeste indruk heeft gemaakt.

Ruimte geven aan empowerment vanuit de buitenwereld

Empowerment kan worden bevorderd doordat er in de buitenwereld – de maatschappij – ruimte en ondersteuning aan gegeven wordt.

Op het maatschappelijk niveau is het verleggen van grenzen vaak een taak waar verschillende partijen bij moeten samenwerken.

Bij re-integratie naar werk moeten werknemers, werkgevers, uitkeringsinstanties, opleidingen samenwerken. Werknemers door helder te krijgen wat ze willen en welke ondersteuning ze daarbij nodig hebben. De werkgevers door extra ondersteuning te bieden aan werknemers met een psychische kwetsbaarheid. De uitkeringsinstanties door mee te denken om de armoedeval te voorkomen. De opleidingen door een aangepast programma te maken.

Ook de GGZ kan empowerment ondersteunen. Dit kan bijvoorbeeld door iets simpels maar fundamenteels als het opheffen van de gescheiden wc's. Maar ook door haar eigen negatieve verwachtingen over sommige aandoeningen bij te stellen en herstelondersteuning in brede zin te bieden. Het is nog niet lang geleden dat bepaalde diagnoses gepaard gingen met de waarschuwing dat een normaal leven met een baan, een gezin etc. niet goed zouden samengaan met het 'ziektebeeld'. Deze opvattingen klinken nog gemakkelijk mee in de zorg. Bovendien is veel zorg van oudsher meer gericht op het bestrijden van symptomen dan op het ondersteunen bij de opbouw van een leven met werk, relaties en hobby's. Bij herstelondersteunende zorg staat ondersteuning op deze levensgebieden niet los van behandeling maar maakt er een integraal onderdeel van uit.

De GGZ kan bijdragen aan empowerment door gebruikers/cliënten te betrekken bij de zorg en product- of methodieontwikkeling. Eén van de belangrijkste ontwikkelingen hierin is de inzet van ervaringsdeskundigheid en van de werkwijzen, trainingen of methodieken die zijn ontwikkeld door ervaringsdeskundigen. De afgelopen jaren zijn er tal van producten ontwikkeld vanuit de cliëntenbeweging. Veel ggz-instellingen maken daar gebruik van en maken zo ruimte voor empowerment van hun cliënten.

Voorbeeld: Samen keuzes maken

Deze module is oorspronkelijk ontwikkeld in de VS samen met ervaringsdeskundigen. In Nederland is het concept overgenomen en verder ontwikkeld door GGZ Noord-Holland Noord en HEE. 'Samen keuzes maken' is een mooie manier om gebruikers van de zorg bij hun eigen zorg te betrekken en daarin een gelijkwaardige stem te geven.

Een ander mooi voorbeeld is de keuzehulp bij schizofrenie die vanuit samenwerking van Anoiksis en het Trimbos-instituut tot stand gekomen is. De keuzehulp biedt op een groot aantal leefgebieden informatie. Er staan links naar andere initiatieven en organisaties die ondersteuning bieden en er staan allerlei concrete adviezen. Met deze informatie kan de gebruiker eigen mogelijkheden en behoeften verkennen. De vragenlijst 'mijn keuze' helpt om helder te krijgen of het nodig is om meer aan de geestelijke gezondheid te doen. (<http://www.keuzehulpen.nl/geestelijke-gezondheid/mijn-keuze>)

Opdracht

Ga naar de website van de keuzehulp en kies daar het hoofdstuk 'rechten en plichten'. Rechten zijn een belangrijke ondersteuning voor empowerment. Door je bewust te zijn van je rechten kun je alert reageren op het moment dat je rechten niet gerespecteerd worden. Lees de rechten door. Inventariseer in de groep of er ervaringen zijn dat rechten niet gerespecteerd werden.

Doorbreken stigmatisering

Het bevorderen van empowerment zal vaak hand in hand gaan met het bestrijden van stigmatisering en discriminatie.

Om richting te geven aan de-stigmatiserende activiteiten kan je een onderscheid maken tussen *collectieve* strategieën en *individuele* strategieën.

Collectieve strategieën kunnen bijvoorbeeld gericht zijn op:

- Voorlichting geven over (de mythes rond) psychiatrische aandoeningen;
- Protesteren tegen kwetsende beelden en discriminerend gedrag;
- Anti-discriminatie wetten en -maatregelen inzetten;
- Bevorderen van contact tussen mensen met en zonder psychische handicap.

Samen sterk zonder stigma

Een voorbeeld van een collectieve strategie is de campagne Samen sterk zonder Stigma: www.samensterkzonderstigma.nl. De website bevat een schat aan informatie over stigma. Er is informatie voor mensen met een psychiatrische achtergrond, voor de omgeving, voor hulpverleners, voor werkgevers. De informatie is erop gericht te laten zien wat stigma is, hoe je stigmatiseert, wat je eraan kan doen. Alle informatie gaat gepaard met tal van persoonlijke verhalen. De personen die met hun verhaal naar buiten komen, nemen de rol van 'ambassadeur' op zich: zij vertellen hun verhaal niet zomaar maar met het doel om anderen te ondersteunen (zelf)stigmatisering te herkennen en te doorbreken.

Daarnaast worden concrete activiteiten ontplooid om de-stigmatisering te bevorderen. Zo biedt het onderdeel 'Stigma en werk' bedrijven de mogelijkheid om ondersteuning te

krijgen bij het maken van een plan om 'inclusief werkgeverschap' vorm te geven. De site attendeert op het volgende:

Stigma en Werk:

- Adviseert en ondersteunt u bij het opzetten van een plan van aanpak;
- Zet netwerken van werknemers met een psychische aandoening op. Zij gaan op de werkvloer met hun collega's in gesprek als ambassadeur voor andere werknemers met een psychische aandoening, maar ook als gesprekspartner van de werkgever;
- Organiseert de training en deskundigheidsbevordering van deze netwerken;
- Faciliteert een platform met best practices, kennisverzameling en – ontwikkeling en organiseert uitwisseling met collega-werkgevers;
- Ontwikkelt interventies waarmee u concreet aan de slag kunt binnen uw organisatie.

Opdracht

Maak een plan van aanpak om met een werkgever en een aantal werknemers in gesprek te gaan over het effect van stigma op de werkvloer en wat je daar samen met hen aan zou kunnen doen.

Individuele strategieën kunnen bijvoorbeeld gericht zijn op:

- Voorkomen en tegengaan van zelfstigmatisering;
- Bevorderen van persoonlijke empowerment;
- Omgaan met het dilemma: wel of niet vertellen?
(Uit: Ben ik goed in beeld? De Goei e.a., 2006).

CORAL – Openheid op je werk

Voorbeeld van een individuele strategie die gericht is op het dilemma: *wel of niet vertellen?* is CORAL (conceal of reveal) – Openheid op je werk. Of je op je werk wel of niet open bent over een psychische aandoening, is een persoonlijke beslissing die afhankelijk is van veel factoren (zoals formele positie volgens arbeidswetten), maar ook beïnvloed wordt door zelfstigma en publiek stigma. De keuze verdient aandacht en deze interventie is ontwikkeld om mensen te helpen die beslissing te nemen.
(uit: Wegwijzer Stigma (2014) pag. 45)

Photovoice - Tegengaan van stigma

Voorbeeld van een interventie die zowel inzetbaar is om publiek stigma als zelfstigma te bestrijden, is de cursus Photovoice. Photovoice is een project/cursus waarin mensen met een psychische aandoening aan de hand van zelfgemaakte foto's zich bewust worden van stigma's, en van (zelf)stigma met als doel er beter mee te kunnen omgaan. Al of niet kan er een presentatie aan worden toegevoegd waarin mensen hun foto en hun verhaal presenteren. Dan wordt kwetsbaarheid empowerend en helend. Wat betreft het publiek stigma leidt het contact tussen mensen met en zonder psychische aandoening die de presentatie bijwonen tot meer begrip en bijstelling van houding en emoties.
(uit: Wegwijzer Stigma (2014) pag. 51)

Op pagina 35 en 36 van de Wegwijzer Stigma staat een overzicht van meer en minder bekende (inter)nationale methoden om stigma tegen te gaan. Sommige zijn meer gericht op het bestrijden van publiek stigma, andere meer op zelfstigma, sommige kunnen voor beide doelen worden ingezet.

De inzet van ervaringsdeskundigen is bij alle methoden eigenlijk onmisbaar en van grote waarde. De ervaringen van stigmatisering en empowerment vormen een belangrijk criterium om het subtiel onderscheid tussen wat stigmatiseert en wat empowerment aan het licht te brengen.

Naast een kritische rol kan een ervaringsdeskundige ook als geen ander een rol vervullen in het kweken van begrip en herkenning. Het vertellen van het ervaringsverhaal in 'gewone mensentaal' helpt om te laten zien dat onder de psychiatrische aandoeningen vaak hele herkenbare gevoelens zitten. Het kan laten zien dat de ontwrichting eigenlijk een volstrekt logische reactie is op gebeurtenissen in het leven. Dit kan bijdragen aan het verminderen van vooroordelen en angsten bij anderen en kan maken dat anderen ook hun ervaringen met ontwrichting laten zien.

'Niets werkt zo goed tegen stigma als mensen met psychische aandoeningen die laten zien dat ze gewone mensen zijn met naast hun beperkingen veel mogelijkheden en talenten. Net als iedereen.'
(Citaat uit de Wegwijzer Stigma, pag. 6)

Opdracht

Het doorbreken van stigma heeft te maken met taalgebruik. Kun je een eigen ervaring van ontwrichting op twee manieren beschrijven? Eerst in termen van de ziekte en diagnose, daarna in meer 'gewone mensentaal'? Hoe draagt dit bij aan de-stigmatisering?

Ervaringen met stigma en empowerment

De inzet van eigen ervaringen met stigmatisering en empowerment geeft de begrippen een gezicht. Beide begrippen zijn zonder dat al gauw veel te abstract en het is moeilijk voor mensen de nuances te vatten als ze het niet direct van binnenuit kennen. Ervaringsdeskundigen hebben de taak om vanuit hun eigen ervaringen de begrippen tot leven te brengen. Door het horen van persoonlijke ervaringen over stigma en empowerment kunnen anderen een verbinding leggen met hun eigen ervaringen rondom deze begrippen. Dit geldt voor iedereen, voor cliënten, hulpverleners, familie, vrienden etc. Als de begrippen steeds meer een gezicht krijgen en mensen de verbinding kunnen leggen met zichzelf, zullen ze veel beter in staat zijn om stigmatisering te bestrijden en empowerment te bevorderen, zowel bij zichzelf als bij anderen.

In 'Weten over Leven' (Timmer e.a., 2009) zijn ervaringen met stigma van deelnemers in de herstelwerkgroepen van HEE opgetekend (pagina 72 e.v.).

'Stigmatisering van mensen met psychische problemen komt veel in de herstelwerkgroepen ter sprake. Bijna alle deelnemers hebben er op de een of andere manier mee te maken gehad. Ze moeten opboksen tegen negatieve beelden rond hun diagnose of hun status als psychiatrisch patiënt.'

Beelden die deelnemers vaak noemen zijn 'zieligheid' en 'niet te genezen'. Die beelden bepalen hoe anderen je behandelen. Deelnemers met bijvoorbeeld de diagnose schizofrenie vertellen dat ze bejegend worden als deerniswekkende personen met wie het nooit meer goed zal komen. Zij voelen zich niet erkend in hun eigen herstelproces en hun mogelijkheden.'

Opdracht

Lees onderstaande voorbeelden. Zijn er voorbeelden die herkenning oproepen van eigen ervaringen? Kun je die beschrijven? Zijn er voorbeelden van een vergelijkbare situatie maar waar jij juist een tegenovergestelde – empowerende – ervaring had? Kun je die beschrijven?

Toen de rij-instructeur hoorde dat ik schizofrenie had, wou hij mij geen les meer geven. 'Die medicijnen zijn gevaarlijk in het verkeer', zei hij, maar ik heb hem nooit verteld of ik medicijnen slik.

Ik heb die coördinator verteld over mijn beperkingen omdat ik graag begeleiding wil bij het leren. Dat had ik beter niet kunnen doen, want het gesprek ging daarna alleen nog maar over dat ik veel te kwetsbaar was voor deze opleiding.

Van mijn begeleidster mocht ik eigenlijk niet naar deze groep, want dat zou niet goed zijn voor mijn ziekte.

Ik praat met mijn familie nooit over mijn beperkingen. Ze zouden dan steeds maar tips geven en zich bemoeien met hoe ik leef.

Mijn ouders doen altijd net alsof er niets aan de hand is met mij. Dat is ook een vorm van stigmatiseren.

Mijn kamer is een bende. Volgens mijn begeleidster is dat een teken dat het niet goed gaat met mij, maar dat is bij mij altijd al zo geweest.

Voorbeelden ontleend aan: 'Weten over Leven' (Timmer e.a., 2009)

Waar deelnemers vooral last van hebben, is wanneer anderen een oordeel over hun situatie en welzijn vellen, terwijl zijzelf het heel anders kunnen zien. Anderen willen je beschermen, maar houden je op die manier juist klein. Vooral wanneer ze je eigen beslissingen en manier van leven in twijfel gaan trekken. Deelnemers vertellen juist hun grenzen te willen opzoeken en gebruik te willen maken van hun mogelijkheden. Voor die mogelijkheden willen ze erkenning, in plaats van te veel gevoelde nadruk op hun beperkingen. Juist die erkenning en de ondersteuning bij het verkennen en benutten van mogelijkheden werkt heel empowerend. Laten zien wat je kunt, wordt gezien als de meest effectieve manier om de negatieve of denigrerende beeldvorming in je omgeving te doorbreken. Dit heeft echter ook een keerzijde: jezelf en je mogelijkheden telkens moeten bewijzen kan erg vermoeiend zijn. En deelnemers geven vaak aan dat zij er juist ook behoefte aan hebben om over hun kwetsbaarheid te kunnen praten.

Opdracht

Lees de onderstaande voorbeelden. Kun je eigen voorbeelden geven waarin mensen in je directe omgeving op een empowerende manier met je omgingen? Kun je dat afzetten tegen ervaringen in je directe omgeving waarbij je een gevoel van stigmatisering kreeg? Ga hierover met je groepsgenoten in gesprek.

Hij is lid geworden van de herstelwerkgroep omdat hij hier kan praten over zijn stemmen zonder dat hij meteen voor gek wordt verklaard, zoals in de buitenwereld vaak gebeurt.

Mijn woonbegeleidster ziet mij anders, voor haar ben ik een zelfstandig persoon met een eigen huishouden en niet alleen maar iemand die een aandoening heeft en als patiënt door het leven gaat.

Mijn ouders houden rekening met mijn beperkingen, maar ze zeggen er nooit iets over. Ze laten mijzelf aangeven wanneer ik iets niet meer aankan.

Wat ik niet snel zal vergeten is dat mijn psychiater tegen mij zei dat ik mijn eigen psychiater ben. Hij bedoelde daarmee dat ik het voor mijzelf het beste wist. Hij ondersteunde me door samen te werken. Hij liet mij de keuze zelf maken over medicatie, vrijwilligerswerk, enzovoort. Hij liet mij mijn eigen weg gaan. Hij bepaalde niet wat wel of niet goed voor mij was. Door de regie bij mij te laten. Hij deed dat door vragen te stellen over zaken die ik inbracht. Ik bracht mezelf ergens en hij ondersteunde mij.

Uit: 'Over leven, de rol van perspectief, regie en zingeving bij herstel' pag. 37 (2012)

Opdracht over stigma:

In de tekst bespraken we verschillende aspecten van stigma: zelfstigmatisering, geanticipeerd stigma, publiek stigma, structureel stigma (wet- en regelgeving). Ga na op welke van de verschillende aspecten je eigen ervaringen hebt. Kies één aspect dat je in het bijzonder raakt en maak een korte beschrijving van je ervaring.

Wissel in kleine groepjes met elkaar uit over je ervaringen met stigma en zelfstigma. Hoe kan je jezelf wapenen tegen stigma en vooroordelen?

Opdracht over empowerment:

Bedenk op alle drie de aspecten van empowerment (existentieel, individueel en collectief) of je voorbeelden uit je eigen leven kunt noemen. Kies er één uit dat je in het bijzonder raakt en maak een beschrijving van je ervaring.

Wissel in kleine groepjes met elkaar uit over je ervaringen.

Generieke competenties

Bij de voorgaande opdrachten heb je wellicht gemerkt dat het benoemen en bespreekbaar maken van stigma niet eenvoudig is. Het ombuigen van stigma of het destigmatiseren is een proces van lange adem. Dit is niet uitsluitend de taak van de ervaringsdeskundige. Het is een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van de hele samenleving om hieraan te werken. Maar in het proces van bewustwording is er een taak voor ervaringsdeskundigen om als 'luis in de pels' beeldvorming en discriminatie ter discussie te stellen. Het is de kunst om te gaan zien waar het verstopt zit en er is moed nodig om over de vanzelfsprekende gang van zaken kritische vragen te stellen. Vaak zijn mensen zich er helemaal niet van bewust dat ze stigmatiseren, soms willen ze juist iets heel aardigs zeggen. Dit vraagt bepaalde vaardigheden of competenties. Een competentie kan worden omschreven als 'een geïntegreerd geheel van kennis, inzicht, vaardigheden, houding en persoonlijke eigenschappen waarmee op adequate wijze adequate resultaten kunnen worden behaald in een beroepscontext'.

Welke vaardigheden of competenties van belang zijn voor een ervaringsdeskundige worden beschreven in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid. In hoofdstuk 6 van dit beroepscompetentieprofiel wordt onderscheid gemaakt tussen generieke en specifieke competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren. In de basismodules worden de generieke competenties van ervaringsdeskundigen besproken. De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende generieke competenties ondersteunen dit:

- Begrip van en vertrouwen hebben in herstel;
- Oordeelloos luisteren;
- Betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien;
- Reflectie en introspectie;
- Wederkerige inbreng met respect voor verschil;
- Flexibel met grenzen omgaan;
- Niet-medisch taalgebruik;
- Begrip van en voor conflicten.

In deze basismodule staan de generieke competenties 'betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien' en 'reflectie en introspectie' centraal. Maar ook 'niet-medisch taalgebruik' is een vaardigheid die je hier heel goed kunt oefenen.

Betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien

Hierbij gaat het erom dat de ervaringsdeskundige:

- Begrijpt hoe taal betekenis geeft aan de dingen en aan iemands geestelijke toestand;
- Begrijpt hoezeer trauma's het eigen zelfbeeld en wereldbeeld kunnen bepalen;
- Weet oude betekenissen 'af te pellen' en ruimte te maken voor nieuwe betekenis;
- In staat is om open te praten over ervaringen, gedrag en gevoelens en zo ruimte biedt om oude ervaringen weer in het licht te laten komen van de betekenis die ze hebben.

Opdracht

Bedenk waarom deze competentie belangrijk is om (zelf)stigmatisering te doorbreken. Kun je een voorbeeld geven van een formulering die uitgaat van een stigmatiserende betekenisgeving? En hoe zou je dat anders kunnen formuleren zodat je ruimte ervaart om er een andere betekenis aan te geven? Je kan bijvoorbeeld een groot verschil ervaren tussen: 'Wat loop je aandacht te trekken', 'echt borderlinegedrag' of: 'Voel je je angstig? Misschien kun je vragen of iemand met je koffie wil drinken'.

Opdracht

Lees het hoofdstuk 'Liefdesrozen en professionele scherven' uit 'Morgen ben ik een leeuw' van Arnhild Lauveng (2007). In dit hoofdstuk wordt een heel sterk pleidooi gehouden voor hulpverlening die uitgaat van een 'hoopvolle waarheid' liever dan van een 'waarheid zonder hoop'. De waarheid zonder hoop: 'het is zo goed als onmogelijk dat je je doel zult bereiken'. De waarheid met hoop: 'mensen zijn ongekend sterk, er bestaat altijd een kleine kans dat dit goed gaat, als we er hard genoeg voor werken en er veel tijd voor nemen.' (pag 97).

Kun je eigen ervaringen benoemen van een 'hoopvolle waarheid' die je is voorgehouden? Kun je eigen ervaringen benoemen van een 'waarheid zonder hoop'? En kun je daarvoor een alternatieve formulering bedenken van een 'hoopvolle variant'?

Reflectie en introspectie

De ervaringsdeskundige kan reflecteren op het eigen handelen om de essentie van zelfhulp te bewaken en om groei mogelijk te maken.

Opdracht

Besprek in de klas wat de essentie is van zelfhulp. Hoe koppel je dat aan eigen ervaringen met empowerment?

Dilemma's

Het kan goed gebeuren dat je als ervaringsdeskundige bij het inzetten van je ervaringen om stigma te bestrijden en empowerment te bevorderen, dilemma's ervaart. Meestal krijgen mensen een goed gevoel dat ze met hun persoonlijke levenservaringen anderen kunnen ondersteunen, het voelt juist zingevend. Toch kunnen deze ervaringen en de problemen die daarmee gepaard gingen en de gevolgen ervan, omgeven zijn met schaamtegevoelens. Deze kwetsbaarheid is tevens de aanleiding (geweest) voor stigmatisering. Bij het delen van (pijnlijke) ervaringen kan 'zelfonthulling' schaamte oproepen. Dat voelt dubbel: trots op je beroep en schaamte tegelijkertijd. Je leren verhouden tot deze ambiguïteit is voor veel ervaringsdeskundigen een leerproces.

Trots versus schaamte

Een zelfde spanning kan zich voordoen tussen gevoelens van schaamte en trots. Ontwrichtende ervaringen roepen vaak schaamte op. Schaamte over eigen 'zwakte' die wordt versterkt door stigmatisering. Anderzijds roept het te boven komen van de ontwrichting trots op. Ook het feit dat je in herstel leert om de betekenis van de ontwrichtende ervaringen te zien kan een gevoel van overwinning en trots oproepen.

Kracht versus kwetsbaarheid

Ervaringsdeskundigheid hangt samen met de ervaring van kwetsbaar zijn. Het is de kracht van ervaringsdeskundigheid om deze kwetsbaarheid in te zetten. Maar ook om te laten zien dat in die kwetsbaarheid ook de (veer)kracht verborgen zit. Kwetsbaarheid staat nooit los van kracht. In een herstelproces ontdekken mensen hoe die twee verweven kunnen zijn. Het is een leerproces om over de spanning tussen kracht en kwetsbaarheid steeds meer te nuanceren en dat te benoemen.

Opdracht

Leg een klasgenoot een eigen ervaring voor waar je je kwetsbaar voelde en bespreek samen hoe je dit zo naar voren kunt brengen dat het niet iets is om je voor te schamen maar iets dat bij het menselijk bestaan hoort. Je klasgenoot kan je feedback geven door te vertellen hoe het verhaal van kwetsbaarheid hem/haar juist empowerde om eigen schaamte opzij te zetten.

Bronnen

Lesmateriaal

Deegan, P. (2006). Ik ben geen psychiatrische ziekte. In: Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen, S. van (red). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. SWP: Amsterdam, 175-185.

En te lezen op <http://www.anoiksis.nl/content/patricia-deegan-ik-ben-geen-psychiatrische-ziekte>.

Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen, S. van (2006). *De samenleving, dat zijn wij. Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*, Amsterdam: SWP, 169-175.

<http://www.kwartiermaken-mb.nl/ervaringsverhalen/moed-vereist-om-stigmatisering-aan-de-kaak-te-stellen/>.

Boumans, J. (2012). Tussen regie en repressie, een verkenning van het begrip empowerment. *Tijdschrift voor rehabilitatie*, 1, 28-43.

Lauveng, A. (2007). *Morgen ben ik een leeuw, hoe ik mijn schizofrenie overwon*. Archipel: Amsterdam, hoofdstuk 'Liefdesrozen en professionele scherven', 85-98.

Weerman, A. Barendsen, P., Koster, C., Meijer, R., Nieuwenhuizen, N. van den, Oude Bos, J., Rietveld, D. & Stollenga, M. (2012). *Deskundig door de verslaving, praktijken en dilemma's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid*. SWP: Amsterdam, hoofdstuk 2.7 terugval bij ervaringsdeskundigen, 34-37 <http://www.keuzehulpen.nl/>.

Overige bronnen

Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen S. van (2006). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.

Goei, L. de , Plooy, A. & Weeghel, J. van (2006). *Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Regenmortel, T. van (redactie) (2010). *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers, ervaringskennis als kracht*. Amsterdam: SWP.

Lauveng, A. (2007). *Morgen ben ik een leeuw, hoe ik mijn schizofrenie overwon*. Amsterdam: Archipel.

Niewijk, A., Siteur, K., Smits, K. en Vergeer, A. (redactie en samenstelling) (2012). *Over leven, de rol van perspectief, regie en zingeving bij herstel*. Zeist: Kwintes.

Timmer, H. & Plooy, A. (2009). *Weten over leven, ervaringskennis van mensen met langdurende psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.

Website Samen sterk zonder Stigma www.samensterkzonderstigma.nl.

Weeghel, J. van, (2005). *Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen*, Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 60, 378-394.

Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGz 2014. Te downloaden:
<http://samensterkzonderstigma.nl/downloads/?c=Z8gxMx56r9kDqkSx84Dp>.

Wiechelt, S.A., The Specter of Shame in Substance Misuse. *Substance Use & Misuse*, 42, 399-409.

Basismodule 3

Ervaringsdeskundigheid

Basismodule 3 Ervaringsdeskundigheid

Inleiding

De begrippen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid vormen de basis van het werk van ervaringsdeskundigen. Een goed begrip van deze thema's is nodig om te begrijpen waarin de rol van ervaringsdeskundigen zich onderscheidt van die van de 'reguliere' hulpverleners. In deze module wordt eerst ingegaan op de theorievorming rond beide begrippen en op de verhouding tussen beide. Hierbij wordt aandacht besteed aan de omschrijving van ervaringsdeskundigheid, de pijlers emancipatie en zelfhulp, en de taken van een ervaringsdeskundige. Daarna volgen oefeningen om de eigen ervaringen met anderen te delen en zodoende ervaringskennis op te bouwen en wordt een link gelegd naar de competenties en dilemma's in het werk als ervaringsdeskundige.

Opzet en doelstellingen van de module

Het doel van de module is dat leerlingen/studenten:

- De concepten rond ervaringsdeskundigheid kennen en deze kunnen koppelen aan hun eigen ervaringen;
- In staat zijn om hun eigen ervaringen te delen met anderen en ervaringskennis op te bouwen;
- Kunnen reflecteren op hun eigen ervaringen en anderen op een constructieve manier feedback kunnen geven;
- Ruimte kunnen maken voor het herstel van anderen.

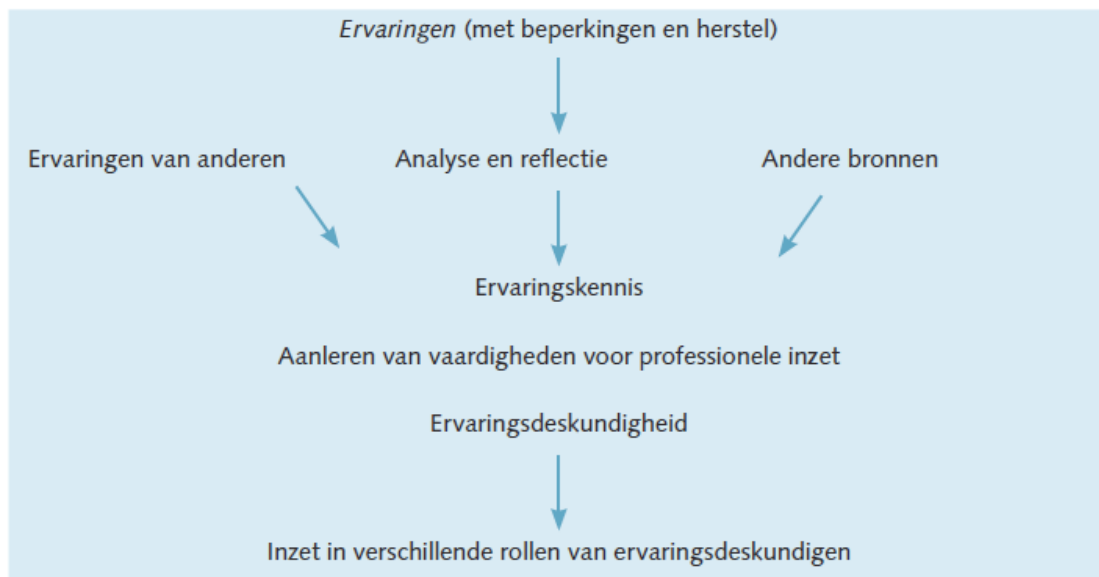
Theorie

Wat is ervaringsdeskundigheid?

De voorgaande modules bieden zicht op wat er komt kijken als iemand herstelt van ontwrichtende ervaringen. Ze spelen een rol bij de ontwikkeling van ervaringskennis. Ervaringskennis kan worden omschreven als 'het geheel van de aan den lijve ondervonden ervaring en van datgene wat herstel belemmert en bevordert'. Dit geheel aan ervaringen kent alleen iemand zelf, daar kan een ander nooit helemaal bij komen. Dit gegeven ligt ten grondslag aan de uitspraak en gelijknamige cursus: 'Herstellen doe je zelf'. Dat houdt niet in dat het vanzelf gaat of dat je het ook in je eentje zou moeten doen. Integendeel, juist goed geschoolde ervaringsdeskundigen kunnen bijdragen aan het scheppen van de goede voorwaarden voor het proces van herstel (zie Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid).

Ervaringsdeskundigheid is het vermogen om op grond van eigen herstelervaring voor anderen ruimte te maken voor herstel. De ervaringsdeskundige heeft het vermogen ontwikkeld om:

1. De eigen ervaringen met een ontwrichtende aandoening en het te boven komen ervan (herstel) in wederkerigheid in te zetten om anderen te ondersteunen bij het vinden of maken van ruimte voor hun persoonlijk herstelproces. De inbreng van de persoonlijke dimensies van herstel onderscheidt een ervaringsdeskundige van reguliere hulpverleners.
2. De eigen ervaringen van stigmatisering en empowerment in te zetten om een herstelondersteunende (maatschappelijke) omgeving en herstelondersteunende zorg te bevorderen. De inbreng van deze aan den lijve ondervonden kennis voor de inrichting van herstelondersteunende zorg is onderscheidend van andere disciplines.



Figuur 1. Ervaringsdeskundigheid ontwikkelen (bron: Hilko Timmer, coördinator Bureau Herstel SBWU)

Figuur 1 geeft de volgorde in de ontwikkeling tot ervaringsdeskundigheid weer: Aan de basis staan *ervaringen van ontwrichting en herstel*. Herstel is daarbij het hoogst individuele proces om te kunnen omgaan met de aandoening binnen het grotere geheel van het eigen leven. Om dat herstel en het proces vorm te geven, benutten mensen hun eigen *ervaringskennis* die ze op grond van ervaringen hebben en die ze gedurende hun herstelproces verder verdiepen en ontwikkelen. Dit is geen geïsoleerd proces maar ontstaat in relatie met belangrijke anderen door uitwisseling van ieders ervaringskennis. Ook kennis uit andere bronnen dan de directe persoonlijke ervaringen wordt in dit proces onderzocht op de betekenis ervan voor het eigen leven. De crux hierbij is dat de persoon zelf beoordeelt of het in het licht van zijn/haar eigen ervaringen kan bijdragen aan herstel. Er is mensen veel aan gelegen weer een eigen betekenisgeving te vinden en zo het persoonlijke en unieke proces vorm te kunnen gaan geven. Zonder dat proces is de kans groot dat er alleen maar meer zorg nodig is omdat iemand steeds minder 'van zichzelf' weet. Hierin ligt de koppeling naar ervaringsdeskundigheid. Juist de eigen ervaringen met het moeizame herstellen, staan aan de basis van de ontwikkeling naar ervaringsdeskundigheid.

De volgende stap in het schema is die naar *ervaringsdeskundigheid*. Dit begrip wordt binnen de context van de GGz en verslavingszorg nogal eens gebruikt om aan te geven dat iemand cliëntervaring heeft. Echter, de ervaring van ontwrichting is wel een ondergrond, maar is niet voldoende. Het hebben van cliëntervaringen betekent niet dat je gelijk deskundig bent over hoe anderen herstellen. Ervaringsdeskundigheid komt tot stand door scholing over en ontwikkeling van ervaringskennis zoals hierboven benoemd. Doel van de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid is om te leren hoe ervaringskennis van mensen ruimte te geven en daarmee de weg vrij te maken naar vaak verborgen eigen krachten en inzichten. Het is een deskundigheid op proces en nadrukkelijk niet op inhoud. Op inhoud van het geheel van ervaringen is niemand anders dan de persoon zelf de deskundige over zichzelf. Dat is de kern van zelfhulp.

Pijlers methodische zelfhulp en emancipatie

De inzet van ervaringsdeskundigheid bij het krijgen van inzicht in en ontwikkelen van persoonlijke ervaringskennis vormt de eerste pijler voor beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid. Deze pijler vatten we samen onder de noemer 'methodische zelfhulp'. De tweede pijler wordt gevormd door de ervaringen van stigmatisering en discriminatie, dan wel bevordering van empowerment in de zorg en in de samenleving. Deze pijler benoemen we als emancipatie (Boertien & Van Bakel, 2012).

Pijler 1: Methodische zelfhulp

Essentieel bij zelfhulp is om nieuwe mogelijkheden en kracht te vinden en de diagnose en bijbehorende beperkingen te kunnen gaan zien in het perspectief van het eigen leven. Zo kan in beeld komen wat mogelijk nog meer ten grondslag ligt aan de ervaren problemen. Dan kunnen symptomen worden wat ze eigenlijk zijn: verwijzingen naar een betekenis in iemands eigen leven. De zelfhulpgroepen van de Anonieme Alcoholisten zijn het voorbeeld bij uitstek van methodische zelfhulp. De methode is gestructureerd langs twaalf stappen waarbij alleen de eerste stap gaat over de ziekte. Alle andere stappen gaan over wat je kan doen om voorbij die ziekte te komen tot een goed leven. Ze ondersteunen bij het vinden van betekenis, van moed en mogelijkheden om te veranderen en te accepteren wat niet te veranderen is. Uitgangspunt is dat de aandoening niet overgaat maar dat je ermee kunt leven en kunt benutten als een kans voor groei.

Bij methodische zelfhulp scheppen groepen (anders dan bij lotgenotengroepen) samen ruimte om nieuwe mogelijkheden en kracht te zoeken en te vinden. Dit proces van het vinden van eigen betekenis laat zich heel moeilijk van buitenaf aansturen, laat staan afdwingen. Gelijkwaardige uitwisseling van (vergelijkbare) ervaringen is een belangrijk hulpmiddel gebleken om een gedeelde achtergrond in beeld te brengen (Van Gestel, 2011). Herkenning die vaak maar een half woord nodig heeft, biedt erkenning en begrip voor de eigen situatie en kan de moed geven om eigen mogelijkheden te gaan verkennen. De ervaringsdeskundige brengt zijn eigen ervaring van ziekte en herstel in en blijft scherp onderscheiden tussen inhoud en proces. Als het gaat over de inhoud van de eigen ervaringen, is niemand anders dan de persoon in kwestie deskundig. De ervaringsdeskundige is vooral deskundig op het gebied van het proces van herstel en het verkennen van eigen belevingen. Bij methodische zelfhulp doet de ervaringsdeskundige een beroep op de eigen kracht van de ander, zonder deze voor een ander in te vullen. Te zien hoe een ander zich in vergelijkbare omstandigheden beweegt en daarin vooruitgang boekt voor het eigen welbevinden, kan een bron van hoop en inspiratie zijn. Methodische zelfhulp biedt deelnemers handvatten voor het vinden van eigen betekenis en ruimte voor herstel. De methode van zelfhulp bewaakt en ondersteunt de gelijkwaardige uitwisseling van ervaringen waardoor deelnemers niet vervallen in het 'beter weten' en het duiden van ervaringen van anderen.

Pijler 2: Emancipatie

Een belangrijke taak voor ervaringsdeskundigen is om ruimte te maken voor herstelprocessen van cliënten. Bestaande structuren moeten plaats maken voor andere verhoudingen die vraag- en cliëntsturing binnen de GGz mogelijk maken. Dit geldt ook voor bredere sociale en maatschappelijke kaders die belemmeringen opwerpen. Ook hier is ervaringsdeskundigheid een voorwaarde om bestaande machtsverhoudingen te doorbreken en ruimte te maken voor de groep die tot nu toe maar al te vaak wordt uitgesloten (Kal, 2010).

In deze zin is de inzet van ervaringsdeskundigheid een emancipatoire beweging met wortels in de activistische burgerrechtenbeweging. Zoals eerder in de module Herstel al aan de orde kwam, heeft zich vanuit dit activisme een groeiende herstel- en cliëntenbeweging gevormd in Nederland en daarbuiten. In de VS hebben belangrijke voorvechters als Patricia Deegan, Judi Chamberlin, Mary Ellen Copeland opgeroepen tot verandering van de zorg en de bestrijding van stigmatisering. In Nederland heeft Wilma Boevink als voortrekker de begrippen herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid geïntroduceerd (Boevink, 2006).

Taken ervaringsdeskundige

Op grond van deze pijlers kunnen de volgende drie kerntaken van ervaringsdeskundigen worden afgeleid:

1. Ondersteuning bij individuele herstelprocessen;
2. Inrichting van herstelondersteunende zorg;
3. Emancipatoire beïnvloeding van de maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen.

1. Ondersteuning bij individuele herstelprocessen

De ervaringsdeskundige ondersteunt de cliënt bij het individuele herstelproces, bij zijn dagelijkse bezigheden en bij maatschappelijke participatie en emancipatie. Daartoe creëert hij vanuit (h)erkenning, reflectie en begrip ruimte zodat de cliënt zelf aan zijn herstelproces kan werken. De ondersteuning is een samenwerkingsproces waar, vanuit zelfbepaling, ook de omgeving bij betrokken kan worden. Dit zijn de voor de cliënt belangrijke personen, maar ook maatschappelijke organisaties die ondersteuning bieden.

2. Inrichting van herstelondersteunende zorg

De ervaringsdeskundige ondersteunt en bevordert de inrichting van herstelondersteunende zorg. Deze component strekt zich uit binnen en buiten de GGz en verslavingszorg en gaat gepaard met culturele verandering en het consequent en consistent tegengaan van stigmatisering. Dit betreft o.a. scholing, coaching en ondersteuning van medewerkers, de beïnvloeding van de cultuur en visie, maar ook het bevorderen van samenwerking en aansluiting tussen de GGz, verslavingszorg en andere maatschappelijke sectoren. Overkoepelend is het streven om het aanbod en de organisatie van de zorg zo te veranderen dat zij daadwerkelijk aansluiten op de behoeften van cliënten.

3. Creëren van maatschappelijke kansen

De ervaringsdeskundige draagt bij aan het scheppen van maatschappelijke ruimte en participatie. Hij gaat discriminatie en stigmatisering tegen door een positieve cultuur te scheppen. Hij draagt bij aan een compassievol klimaat waarin diversiteit leidraad is. Hij faciliteert het proces van empowerment door een vrije ruimte te genereren waarbinnen mensen in samenspraak met anderen zelf bepalen hoe zij hun leven vorm geven en (weer) invloed verwerven over hun levensomstandigheden.

Voor de uitvoering van deze taken zet de ervaringsdeskundige eigen ervaringen in. Hij biedt hoop vanuit een doorleefd herstel en heeft kennis van binnenuit over herstel, empowerment en stigma. De kerntaken versterken elkaar niet alleen, maar zijn ook voorwaarden voor elkaars succesvolle uitvoering. Om deze taken goed te kunnen uitvoeren is ervaringskennis noodzakelijk.

Ervaringen delen en uitwisselen

Benoembare ervaring versus onbenoembare beleving

Alle ervaring die iemand opdoet als cliënt van de GGZ of verslavingszorg, maakt een persoon tot iemand met veel ervaring van de zorg en alles wat daarbij komt kijken: van binnenuit. Door deze persoonlijke ervaringen heeft men veel geleerd over hoe de zorg werkt, wat wel of niet helpt, hoe men andere mogelijkheden van zorg kan vinden, hoe de omgeving reageert, et cetera. Veel van deze aspecten van de ervaring zijn benoembaar. Maar een ander deel van die ervaringen betreft de *onbenoembare* beleving. Waarom de één van Mozart houdt en de ander van Beethoven berust op het verschil in beleving. Hoe we persoonlijk en uniek ingebed zijn, bepaalt alles wat we doen en meemaken. Die 'bedding' is niet aan te wijzen, te benoemen of over te dragen. Deze bedding bepaalt altijd mede de kleur van de dingen, zoals omgekeerd de dingen die we doen en meemaken de bedding beïnvloeden, de intense ervaringen van psychiatrische ziekte en/of een verslaving niet uitgezonderd (Boertien & Van Rooijen, 2011). De aspecten van ervaring zijn overigens niet gescheiden; in de benoembare ervaring resoneert de onbenoembare beleving mee en andersom.

Doorgaans nemen we niet bewust waar hoe de onbenoembare beleving in alles wat we doen, meespeelt. Pas als alles *niet* op rolletjes loopt en er problemen zijn, wordt dit meer voelbaar. Vaak is niet duidelijk wat waardoor komt. Niet altijd is er een oplossing voorhanden. Soms ontstaat getob van de ene oplossing naar de andere zonder dat er echt veel verandert. Of raken mensen het spoor alleen maar meer bijster. Juist de onbenoembare aspecten van de ervaring kunnen aanwijzingen bevatten voor wat er eigenlijk in de weg zit (Boertien & Van Bakel, 2012).

Eigen ervaringen

Opdracht

Basisopdracht

Gastles van een ervaringsdeskundige

Een ervaringsdeskundige geeft uitleg over de begrippen ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundig. Ook vertelt hij of zij over de verschillende rollen die een ervaringsdeskundige kan innemen: als bruggenbouwer, luis in de pels, bondgenoot etc.

Vervolgens wordt in kleine groepen ingegaan op het thema en worden de volgende vragen doorlopen:

- Wanneer heb je ervaring en wanneer ervaringskennis?
- Wanneer ben je ervaringsdeskundig?
- Wat is het belang van het bespreken van gemeenschappelijke ervaringen en hoe kan dat leiden tot ervaringskennis?
- Wat is een ervaringswerker?
- Welke rol van een ervaringsdeskundige spreekt je het meest aan en waarom?

De discussie wordt gevoerd aan de hand van het artikel van Plooi (2007) over ervaringsdeskundigen in de hulpverlening: bruggenbouwers of bondgenoten?

Aan het eind: plenaire terugkoppeling van de uitkomsten van de discussie.

Leef vanuit je kracht, niet vanuit je zwaktes

'Bizar hoe snel je leven kan veranderen', zo start de TEDx-talk van Clarissa Silva. Ze werkte zelf in de zorg toen ze moest worden opgenomen op een psychiatrische afdeling. Gedurende haar verblijf van 1,5 jaar constateerde ze dat haar familie en vrienden steeds meer afstand van haar namen.

Kort na haar ontslag van de psychiatrische afdeling, werd ze ontslagen van haar werk. Ze was toen 27 jaar en raakte in een isolement. Gelukkig kon ze via mail contact hebben met een hulpverlener. Nadat ze haar baan kwijt was, raakte ze ook haar huis kwijt en ging Clarissa bij Pameijer wonen, een organisatie die mensen met een beperking helpt met hun leven in de maatschappij. Bij Pameijer leerde Clarissa over empowerment en hoe zij haar kennis en ervaringen kon inzetten voor haar eigen herstel. Bij het empowermentteam leerde ze ook dat contact met lotgenoten essentieel is in dit hele proces.

Maar haar paniekaanvallen werden erger. Toen ze de kans kreeg om voor Pameijer te gaan werken realiseerde ze zich hoe de angst voor een nieuwe psychose haar in de greep hield en haar belemmerde om haar leven te leven. Dit inzicht veranderde haar leven. Haar motto werd: 'leef vanuit je kracht, niet vanuit je zwaktes'. Nu werkt Clarissa als ervaringsdeskundige bij Pameijer en geeft workshops over empowerment.

Bondgenoten

Een belangrijke randvoorwaarde om te komen tot herstel is dat cliënten en hulpverleners samenwerken als gelijkwaardige partners. Kennis en ervaringen delen met mensen die je bondgenoten willen zijn, versnelt het herstelproces. Het feit dat Clarissa als ex-cliënt op de planken staat met een TEDx-talk voor duizend mensen bewijst dat de mogelijkheden tot herstel oneindig zijn. Met een staande ovatie als uitsmijter!

(TEDx Clarissa Silva)

Opdracht

Verdiepende opdracht

Bekijk de lezing TEDx van Clarissa Silva: 'Expert from experience'. Via You Tube (<http://www.youtube.com/watch?v=N6kc6M4ptAY>) of de site van TEDx.

Maak tweetallen en bespreek de volgende punten:

- Wat is voor Clarissa een belangrijk omslagpunt geweest in haar leven?
- Kun je ook een of meerdere omslagpunten in je leven benoemen, waardoor je leven een andere wending heeft gekregen? Weet je ook nog waar dit door werd veroorzaakt of wat hierbij geholpen heeft?
- Geef elkaar feedback over deze ervaringen: is er sprake van herkenning of juist niet? Bespreek ook wat de overeenkomsten en verschillen zijn in elkaars ervaringen.

Generieke competenties ervaringsdeskundigen

Bij de voorgaande opdrachten heb je wellicht gemerkt dat het uitwisselen van ervaringen over ingrijpende gebeurtenissen en de gevolgen hiervan voor je eigen leven, niet eenvoudig is. Zo kan het lastig zijn om eigen ervaringen helder te verwoorden, maar ook om goed naar anderen te luisteren, anderen te begrijpen en op een ondersteunende manier feedback te geven. Dit vraagt bepaalde vaardigheden of competenties. Een competentie kan worden omschreven als 'een geïntegreerd geheel van kennis, inzicht, vaardigheden, houding en persoonlijke eigenschappen waarmee op adequate wijze adequate resultaten kunnen worden behaald in een beroepscontext'.

De vaardigheden of competenties die van belang zijn voor een ervaringsdeskundige worden beschreven in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid. Hierin wordt een onderscheid gemaakt tussen generieke en specifieke competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren. In de basismodules worden de generieke competenties van ervaringsdeskundigen besproken. De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende generieke competenties ondersteunen dit:

- Begrip van en vertrouwen hebben in herstel;
- Oordeelloos luisteren;
- Betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien;
- Reflectie en introspectie;
- Wederkerige inbreng met respect voor verschil;
- Flexibel met grenzen omgaan;
- Niet-medisch taalgebruik;
- Begrip van en voor conflicten.

In deze basismodule Ervaringsdeskundigheid zullen twee competenties aan bod komen, namelijk 'wederkerige inbreng met respect voor verschil' en 'flexibel met grenzen omgaan'.

Wederkerige inbreng met respect voor verschil

Hierbij gaat het erom dat de ervaringsdeskundige:

- Anderen ruimte biedt voor verborgen en moeilijke emoties en bewegingen van de geest;
- Met respect voor verschillen, de eigen ervaringen zo kan inbrengen, dat mensen herkenning en gedeelde grond kunnen voelen. De manier waarop luistert nauw;
- De kunst verstaat om te vertellen wat zicht geeft op kracht, mogelijkheden en de weg naar herstel. Ongevraagd advies moet vermeden worden.

Opdracht

Waarom is het belangrijk voor een ervaringsdeskundige om verschillen te respecteren? Bespreek dit met elkaar in de groep.

Flexibel met grenzen omgaan

Hierbij gaat het erom dat de ervaringsdeskundige:

- Nabij is voor de ander en kan flexibel met grenzen kan omgaan, zonder daarbij de eigen grenzen te overschrijden;
- Dat wat hij of zij wil laten doorklinken in zijn eigen verhaal flexibel hanteert: wat laat je weg en wat wil je benadrukken?

Opdracht

Welke overwegingen spelen een rol bij de keuze wat je wel en niet vertelt? Bespreek dit met elkaar in de groep.

Dilemma's

Ervaringsdeskundigen krijgen regelmatig te maken met situaties waarbij diverse belangen spelen en waarbij er afwegingen gemaakt moeten worden. Hierbij kunnen spanningsvelden ontstaan. Deze worden in hoofdstuk 5 van het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid besproken onder de noemer 'kritische beroepssituaties en spanningsvelden'. In deze module wordt een van deze dilemma's besproken, namelijk:

Nabijheid versus afstand

Omgaan met nabijheid en afstand is een veelvoorkomend spanningsveld voor ervaringsdeskundigen en voor professionals. Een essentieel verschil is dat de ervaringsdeskundige nabij kan en durft te zijn en zichzelf kenbaar maakt door eigen ervaringen in te brengen. In het opbouwen van een vertrouwensband is het belangrijk om present te zijn en daarbij de afstand te bewaren die voor beiden akkoord is. Die afstemming kan er elke keer anders uitzien. Het gaat erom de eigen grenzen aan te geven en de ander uit te nodigen eigen grenzen en behoeften aan te geven. Omgaan met eigen en andermans emoties is daarbij een belangrijk thema. De ervaringsdeskundige staat open voor de emoties van de cliënt en kan de emoties van de cliënt triggeren. Dit vraagt het vermogen dichtbij te durven zijn zonder mee te gaan in de emotiestroom. Emoties herkennen en erkennen is belangrijk: de impact van de ander op je in laten werken, dat je ook mag voelen hoe erg iets kan zijn. Er kan een spanningsveld ontstaan als het erop komt dat de ervaringsdeskundige van dien aard is dat de persoonlijke grenzen overschreden worden. Er kan ook spanning ontstaan in contact met medecliënten van weleer en eerdere vriendschapsbanden.

Opdracht

Bedenk met z'n tweeën een situatie waarin een cliënt een appel doet op de ervaringsdeskundige, zodanig dat dit raakt aan de grens van de ervaringsdeskundige. Speel deze situatie na in een rollenspel, waarbij een de ervaringsdeskundige speelt en de ander de cliënt. Bespreek naderhand met elkaar wat de ervaringen zijn.

Bronnen

Lesmateriaal

Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (2013). GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE! en Kenniscentrum Phrenos.

Boertien, D. & Bakel, M. van (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos.

Lezing TEDx Maastricht Clarissa Silva: 'Expert from experience'. Via You Tube of de site van TEDx.

Plooi, A. (2007). Ervaringsdeskundigen in de hulpverlening, bruggenbouwers of bondgenoten? *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 2, 14-21.

Overige bronnen

Boertien, D. & Rooijen, S. van (2011). Ervaringskennis in de GGz: een noodzaak. In: Rooijen, S. van & Weeghel, J. van (red.). *Jaarboek Psychiatrische rehabilitatie 2010-2011*. Amsterdam: SWP, 35-47.

Boevink, W. (red.) (2006). *Verhalen van herstel*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Gestel-Timmermans, J.A.W.M. van (2011). *Recovery is up to you; evaluation of a peer run course*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.

Kal, D. (2010). *Kwartiermaken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Uitgave in eigen beheer. Eerdere uitgaven Uitgeverij Boom 2001, 2002.

Basismodule 4

Herstelondersteunende zorg

Basismodule 4 Herstelondersteunende zorg

Inleiding

In deze module staan de begrippen herstelondersteuning en herstelondersteunende zorg centraal. Herstelondersteunende zorg kan niet zonder de inzet van ervaringsdeskundigheid. Een goed begrip van herstelondersteunende zorg is nodig om te begrijpen waarom en op welke manier zij aan elkaar verbonden zijn. In deze module wordt eerst ingegaan op de theorievorming rond herstelondersteunende zorg. Hierbij wordt aandacht besteed aan de omschrijving van herstelondersteunende zorg, de kenmerken van herstelondersteuning, de uitdagingen in de huidige praktijk en de rol van ervaringsdeskundigen. Daarna volgen oefeningen om de eigen ervaringen met de zorg met anderen te delen en wordt een link gelegd naar de competenties en dilemma's in het werk als ervaringsdeskundige.

Opzet en doelstellingen module

Het doel van de module is dat leerlingen/studenten:

- De concepten rond herstelondersteunende zorg kennen en deze kunnen koppelen aan de praktijk en aan eigen ervaringen;
- Weten waarin herstelondersteunende zorg zich onderscheidt van de gangbare hulpverleningspraktijk;
- In staat zijn om hun eigen ervaringen met de zorg te delen met anderen;
- Kunnen reflecteren op hun eigen ervaringen met de zorg en anderen op een constructieve manier feedback kunnen geven.

Theorie

Wat is herstelondersteunende zorg?

Herstelondersteunende zorg is zorg die het persoonlijke en brede herstelproces van cliënten ondersteunt. Zij richt zich niet alleen op het behandelen van ziekte en problemen maar ook op het hervinden van zin in het leven en van betekenisvolle rollen in de samenleving. Dat is niet gemakkelijk en niet vanzelfsprekend. Herstel is een zeer persoonlijk proces dat zich niet laat plannen en waarvan de uitkomst bij voorbaat ongewis is. Zo persoonlijk als het proces is, zo persoonlijk moet de ondersteuning zijn. Soms zijn er heldere doelen waar je met goede ondersteuning recht op af kunt. Soms bestaat goede ondersteuning uit alleen maar luisteren en het accepteren van onzekerheid en pijn. Juist dat kan de ruimte voor herstel bieden (zie www.herstelondersteuning.nl).

"Veel mensen vinden het beangstigend om gewoon wat tijd door te brengen bij mensen die enorm lijden. Mensen met zielsmart schreeuwen het uit. Zelfs als zij totaal stil zijn, kan je ze het horen uitschreeuwen. En dat geluid kan de kwetsbaarheid raken die elk mens in zich heeft. Ieder van ons, ongeacht zijn maatschappelijke positie, heeft die kwetsbaarheid in zich. Dat maakt samen zijn met iemand als jij riskant. En dat is de reden dat hulpverleners het zo druk hebben en geen tijd om gewoon bij je te zijn. Natuurlijk, zij doen hun werk. Maar het is ook waar dat 'druk bezig blijven' de angst onder controle houdt, waardoor afstand kan worden bewaard van wat jouw lijden in hen oproept."

Patricia Deegan (1993).

In de praktijk zal de ontwikkeling naar meer herstelondersteunende zorg vooral ingrijpen in de directe relatie tussen cliënt en hulpverlener (al zal hiervoor ook een verandering in de organisatie van de zorg noodzakelijk zijn). Hierbij ligt het accent vooral op de houding van de hulpverlener en het contact tussen cliënt en hulpverlener. Dröes en Plooy (2010) noemen in dit verband de volgende elementen van herstelondersteunende zorg (gebaseerd op Boevink e.a., 2009):

De hulpverlener:

- heeft een attitude van hoop en optimisme;
- is present (aandachtig aanwezig);
- gebruikt zijn professionele referentiekader op een terughoudende en bescheiden wijze;
- maakt ruimte voor, ondersteunt het maken van en sluit aan bij het eigen verhaal van de cliënt;
- herkent en stimuleert het benutten van eigen kracht van de cliënt (empowerment) zowel individueel als collectief;
- erkent, benut en stimuleert de ontwikkeling van ervaringskennis van de cliënt;
- erkent, benut en stimuleert de ondersteuning van de cliënt door belangrijke anderen;
- is gericht op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie/autonomie.

Deze elementen hangen nauw met elkaar samen en moeten ruimte bieden aan het herstelproces van de cliënt. De cliënt en het eigen herstelproces zijn altijd leidend. Dit maakt echter een proactieve houding bij professionals niet onmogelijk. Integendeel, hun rol hierbij is uitermate belangrijk. Door goed aan te sluiten bij de cliënt kunnen herstelprocessen niet alleen worden ondersteund, maar ook worden aangewakkerd. Dit kunnen hulpverleners doen door dicht bij cliënten te blijven, vertrouwen te geven en vooral door ruimte te scheppen. Hierbij zijn een luisterend oor en een helpende hand nodig, maar ook het onderkennen van noodsituaties waarin steunend kan worden opgetreden. In ieder geval is het van groot belang om voortdurend respect te tonen voor het herstelproces van cliënten: zij moeten zelf het voortouw nemen en houden of in staat worden gesteld om het voortouw weer in handen te krijgen (Van Hoof e.a., 2014).

Kenmerken van herstelondersteuning

Herstelondersteunende zorg betreft dus in de eerste plaats een andere rol en basishouding van de hulpverlener. Die rol is niet meer primair die van interveniërende deskundige maar die van betrokken ondersteuner of coach. Het gaat niet meer om zorgen vóór maar om het faciliteren en ondersteunen ván. De leefwereld, het levensverhaal, de wensen en prioriteiten van cliënten en hun eigen krachten en ervaringskennis zijn dan ook leidend. Hulpverleners zoeken met cliënten naar die aspiraties, krachten en hulpbronnen en proberen die samen met hen aan te boren. Daarbij maakt de hulpverlener ook gebruik van zijn professionele kennis, maar nooit op de voorgrond en altijd dienstbaar aan het herstelproces van de cliënt (Van Hoof e.a., 2014).

Kenmerkend voor herstelondersteunende zorg is ook een meer gelijkwaardige relatie tussen hulpverlener en cliënt, waarbij - naast de beschikbare professionele kennis - de persoonlijke kennis, ervaringen en vaardigheden van zowel cliënt als hulpverlener een belangrijke en gelijkwaardige rol spelen. Herstelprocessen zijn per definitie persoonlijke processen. En ook van de zijde van de hulpverlener komen persoonlijke ervaringen, inschattingen en vaardigheden meer op de voorgrond te staan. Met name in de zogeheten presentiebenadering wordt het belang van persoonlijke aanwezigheid

benadrukt. 'Er zijn voor de ander', persoonlijke betrokkenheid, nabijheid en trouw zijn volgens deze benadering cruciale elementen van herstelondersteunende zorg, meer nog dan het samen werken aan concrete doelen (Baart, 2001).

Ten slotte is ook de inrichting van de organisatie bepalend voor herstelondersteunende zorg. Willen hulpverleners en ervaringsdeskundigen de mogelijkheden krijgen om - met anderen - cliënten beter bij hun herstel te ondersteunen, dan zullen daar in de organisatie de voorwaarden voor gecreëerd moeten worden. Maar de organisatorische omslag is breder: het gaat erom de hele organisatie van de zorg dienstbaar en ondersteunend te maken aan wat cliënten nodig hebben, dus ook de organisatie van de toegang van zorg, het mogelijk maken van keuzes door cliënten voor de best passende zorg en zorgen voor een goede match met hulpverleners. Kortom, niet de organisatie is bepalend wanneer en hoe een cliënt toegang krijgt, maar de voorkeuren en wensen van cliënten sturen dat proces. Dit houdt in dat het bieden van herstelondersteunende zorg ook vanuit de organisatie moet worden gefaciliteerd en gestimuleerd. Dat wil zeggen vanuit werkprocedures, functieprofielen, wervings- en selectieprocedures, procedures voor supervisie, voorzieningenplanning, methoden van zorgevaluatie, externe en interne communicatie, werkwijzen van ondersteunende diensten, etc. 'Practice what you preach' geldt voor de hele organisatie (De Haan, 2013). Naast bovengenoemde maatregelen is ook het faciliteren van de uitwisseling van kennis, visies, ideeën en ervaringen cruciaal voor een herstelondersteunende instelling. Doordat een groter beroep wordt gedaan op de persoonlijke inbreng van hulpverleners, zal hun behoefte aan onderlinge uitwisseling en reflectie naar verwachting eveneens gaan toenemen (Van Hoof e.a., 2014).

Implementatie en belemmeringen van herstelondersteunende zorg

Uitdagingen in de huidige praktijk

De invoering van herstelondersteunende zorg in de dagelijkse praktijk blijkt niet eenvoudig te zijn. Naast praktische en financiële belemmeringen zijn er enkele meer fundamentele uitdagingen.

De eerste uitdaging is dat het denken en handelen binnen de GGz en de verslavingszorg van oudsher gebaseerd is op een medisch denkmodel. Hoewel dit model veel goeds heeft opgeleverd, zijn er ook nadelen aan verbonden. Zo wordt de context van de aandoening te veel buiten beschouwing gelaten, worden onderdelen van de problematiek te geïsoleerd benaderd en wordt de cliënt soms te snel gereduceerd tot zijn 'ziekte'. Hierbij is vaak te weinig oog voor de wensen en eigen ervaringen van cliënten en voor ondersteuning bij participatie.

*'Voor velen onder ons is het niet vanzelfsprekend om mensen die leven met een langdurige psychische kwetsbaarheid in de eerste plaats als mens, burger, wijkbewoner en buur te ervaren. We zien eerder het ziektebeeld – en dus een patiënt – dan de mens. Dat is kil en werkt vervreemdend voor de mensen om wie het gaat. De ervarings- en levensverhalen van mensen met een langdurige psychische kwetsbaarheid zetten aan tot nadenken en leidt tot de vraag: Hoe kunnen wij in alle situaties het leven dat psychisch kwetsbare mensen graag leiden voorop zetten en niet hun ziekte?'
(www.herstelondersteuning.nl)*

'De herstelbeweging is ontstaan vanuit kritiek op de overheersende 'negatieve' benadering van mensen met een psychische aandoening en kritiek op de vereenzelviging van de persoon met de stoornis. Zodra iemand een diagnose krijgt wordt dat ervaren als een stigma, en zo werkt het maatschappelijk ook door. Mensen met een verslaving worden als 'verslaafden' gelabeld, terwijl ze naast hun verslaving nog vele andere identiteiten hebben (al weerspreekt dit niet dat in een ernstige chronische verslavingsgeschiedenis forse inperkingen kunnen plaatsvinden)' (Van der Stel & Van Gool, 2013).

Vooraf het gebruik van DSM-classificaties (5) wordt als herstelbelemmerend beschouwd. Argumenten daarbij zijn dat de diagnoses te statisch en inhoudelijk beperkt zijn, dat het complexe psychische en verslavingsproblematiek versimpelt en dat het daarmee het blikveld van hulpverlener en cliënt versmalt. Ook laten de diagnoses weinig ruimte voor interpretaties en ervaringen van cliënten zelf en wordt geen aandacht besteed aan het herstellend potentieel van mensen met psychische aandoeningen zelf (Van Os, 2014; Van Hoof e.a., 2014). Dit betekent niet dat het medische model onbruikbaar is. Wel zouden de behandelingen en andere interventies veel gericht kunnen worden ingezet om herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen te ondersteunen. Het ideaal is dat herstelgerichte zorg centraal staat en het medisch model daar een onderdeel van is, nu is het anders om (Davidson e.a., 2010; Van Hoof e.a., 2014).

Een tweede uitdaging ligt in het feit dat herstelondersteunende zorg niet alleen een kwestie is van nieuwe methodieken en instrumenten, maar ook ingrijpt op de aard van de hulpverleningsrelatie zelf. Dat doet een sterk beroep op de professionele én persoonlijke capaciteiten van de hulpverleners. De uitdaging voor hulpverleners is om in te zetten op een meer gelijkwaardig en persoonlijk contact met de cliënt, en om te gaan met het vaak grillige verloop van herstelprocessen van cliënten. De uitdaging is daarbij om niet alleen af te gaan op de eigen professionele kennis, maar ook op meer persoonlijke kennis, ervaringen en vaardigheden van zowel de cliënt als de hulpverlener. Onderschatting van de nieuwe eisen die herstelondersteunende zorg aan hulpverleners stelt, is dan ook een van de grootste belemmeringen voor een succesvolle implementatie.

Rol van ervaringsdeskundigen

In de inleiding gaven we al aan dat de inzet en expertise van ervaringsdeskundigen belangrijk is voor de inrichting van herstelondersteunende zorg (en omgekeerd). Het belangrijkste argument daarbij is dat met de inzet van ervaringsdeskundigheid ook het besef meekomt dat mensen het vermogen hebben om te herstellen en dat anderen dat kunnen ondersteunen. Tegelijk kunnen ervaringsdeskundigen de vinger leggen op die processen, denkbeelden en opvattingen in de instellingen die juist als herstelbelemmerend of stigmatiserend worden ervaren. Daarom wordt gepleit voor het op grote schaal aanstellen van ervaringsdeskundigen op alle niveaus van de organisatie. Hierbij kunnen ervaringsdeskundigen verschillende rollen vervullen: als rolmodel, als 'luis in de pels', als veranderaar, als bruggenbouwer tussen cliënten en hulpverleners en als bondgenoot van cliënten (Boertien & Van Bakel, 2012). Dit betekent dat ervaringsdeskundigen vanuit een breed scala aan functies en posities binnen instellingen kunnen opereren: in de primaire hulpverlening, in de deskundigheidsbevordering van medewerkers, in voorlichting en communicatie, als coach of adviseur en in beleids- of bestuursfuncties.

⁵ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen.

Opdracht

Lees het artikel Herstelondermijnende reflexen van Van Wel e.a. (2014).

- Waarom is het volgens de auteurs zo lastig voor ggz-hulpverleners om herstelondersteunend te werken?
- Zij stellen vier manieren voor om alert te blijven op herstelondermijnende reflexen, waaronder het afwijken van de voorkeur van de cliënt. Welke argumenten worden hiervoor gegeven? Wat vind je van de voorgestelde procedure? Bespreek dit met elkaar in de groep.

Ervaringen met de zorg

Een diagnosevrije ruimte

Om de vrije herstelruimte van cliënten te kunnen versterken, moeten andere betekeniskaders minder nadruk krijgen. Dit geldt voor het medische kader dat aan de individuele ervaringen een diagnose toekent. Het vinden van eigen vrije ruimte vraagt dan ook om een diagnosevrije ruimte. Diagnoses worden gesteld op grond van overeenkomsten in ervaringen waarin geen plaats is voor de unieke facetten van de eigen (onbenoembare) beleving. In herstel staan juist deze facetten centraal. Daardoor wordt de diagnose minder belangrijk en treedt het eigen verhaal op de voorgrond. Vrije ruimte betekent de vrijheid om binnen de bestaande machtsverhoudingen de bakens te verzetten en ruimte te maken voor kracht en invloed van mensen met een psychiatrische achtergrond (zie Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid).

Opdracht

Basisopdracht

Kun je in je eigen woorden omschrijven wat een diagnosevrije ruimte inhoudt? Waarom heet het 'diagnosevrij'?

Verdiepende opdracht

Bekijk de uitzending 'De Bijbel van de psychiatrie' van VPRO's Labyrinth van zondag 7 april 2013 op YouTube (www.youtube.com/watch?v=7UwjnYq8JNw).

In de uitzending wordt Allen Frances, een Amerikaans psychiater die heeft meegewerkt aan de totstandkoming van de DSM-4, geïnterviewd. Hij is bang voor 'valse epidemieën' van nieuwe stoornissen met de bijbehorende medicalisering. Ook komt de Nederlandse psychiater Jim van Os aan het woord. Hij vindt dat de DSM zou moeten verdwijnen in zijn huidige vorm. Met alle types en subtypes verdwaalt de psychiatrie in een woud van diagnoses. Ze doen de patiënt geen recht en is er niet altijd een wetenschappelijke basis voor. Van Os maakte deel uit van het selecte gezelschap van psychiaters en psychologen dat de DSM-5 samenstelde. Hier pleitte hij, zonder resultaat, voor een compleet nieuw systeem waarbij wordt gescoord op dimensies van symptomen. Wilma Boevink, ervaringsdeskundige en sociaal wetenschapper vertelt over haar behandeling, die alleen maar uit medicatie bestond, gebaseerd op diagnoses zonder de oorzaak in haar jeugdtrauma's aan te pakken.

Opdracht

Wat zijn volgens jou de belangrijkste bezwaren tegen diagnoses?
Waarom heeft het werken volgens de DSM het herstel van Wilma Boevink belemmerd?
Wat zou wel hebben geholpen volgens jou en waarom denk je dat?

Eigen ervaringen met de zorg

In deze module staat de hulpverlening binnen de GGz en meer specifiek de relatie tussen cliënt en hulpverlener centraal. Uit de herstelverhalen van cliënten komt naar voren dat de ervaringen met de hulpverlening sterk kunnen verschillen. Sommigen hebben vooral positieve ervaringen met de behandeling, begeleiding en bejegening, anderen vooral negatieve ervaringen.

Opdracht

Wat zijn jouw ervaringen met de hulpverlening binnen de GGz en/of verslavingszorg?
Bespreek dit in tweetallen.

- Maak tweetallen. Er een luisteraar en een verteller.
- Vertel over je ervaringen met de hulpverlening binnen en buiten de GGz. Wat waren je positieve ervaringen?
- Vertel wat voor jou herstelbevorderend was en wat juist herstelbelemmerend was. De luisteraar luistert vooral en vult niet in! Af en toe een vraag mag wel.
- Wissel van rol.
- Wissel ervaringen met elkaar uit. Wat herken je in het verhaal van de ander en wat zijn eventuele verschillen? Let er op dat je hierbij gebruik maakt van de sterke punten van de ander en dat je reactie steunend en positief van toon is.

Generieke competenties

Zoals in eerdere modules al aan de orde kwam vraagt het uitwisselen van ervaringen, in dit geval de ervaringen met de zorg, bepaalde vaardigheden of competenties. We zagen dat een competentie kan worden omschreven als 'een geïntegreerd geheel van kennis, inzicht, vaardigheden, houding en persoonlijke eigenschappen waarmee op adequate wijze adequate resultaten kunnen worden behaald in een beroepscontext'.

De competenties voor een ervaringsdeskundige worden beschreven in het *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid*. Daarin wordt onderscheid gemaakt tussen *generieke* en *specifieke* competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren. In de basismodules worden de generieke competenties van ervaringsdeskundigen besproken. De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende generieke competenties ondersteunen dit:

- Begrip van en vertrouwen hebben in herstel
- Oordeelloos luisteren
- Betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien
- Reflectie en introspectie
- Wederkerige inbreng met respect voor verschil
- Flexibel met grenzen omgaan
- Niet-medisch taalgebruik
- Begrip van en voor conflicten

In deze basismodule Herstelondersteunende zorg komen twee competenties aan bod, namelijk 'niet-medisch taalgebruik' en 'begrip van en voor conflicten'.

Niet-medisch taalgebruik

Bij de competentie niet-medisch taalgebruik gaat het erom dat de ervaringsdeskundige:

- Emoties en gevoelens benoemt zoals mensen die ervaren: angst, wanhoop, boosheid, vreugde, et cetera;
- Diagnostisch taalgebruik en taalgebruik gericht op beperkingen achterwege laat.

Opdracht

Waarom is niet-medisch taalgebruik een belangrijke competentie voor een ervaringsdeskundige? Is het ook een belangrijke competentie voor andere hulpverleners? Waarom wel/niet? Bespreek dit met elkaar in de groep.

Begrip van en voor conflicten

Bij de competentie begrip van en voor conflicten gaat het erom dat de ervaringsdeskundige:

- Begrijpt dat aan conflicten met anderen vaak eigen innerlijke conflicten en onzekerheden ten grondslag liggen;
- In staat is om conflicten om te buigen naar een mogelijkheid om inzicht en uitwisseling van ervaringen te verdiepen.

Opdracht

Bedenk een situatie waarbij aan een conflict met anderen, een eigen conflict of onzekerheid ten grondslag ligt. Hoe zou je hier op een goede manier mee om kunnen gaan? Bespreek enkele voorbeelden met elkaar in de groep.

Dilemma's

Ervaringsdeskundigen krijgen regelmatig te maken met situaties waarbij diverse belangen spelen en waarbij er afwegingen gemaakt moeten worden. Hierbij kunnen spanningsvelden ontstaan. Deze worden in hoofdstuk 5 van het Beroepscompetentie-profiel Ervaringsdeskundigheid besproken onder de noemer 'kritische beroepssituaties en spanningsvelden'. In deze module wordt een van deze dilemma's besproken, namelijk:

Nieuwe versus bestaande cultuurwaarden

Ervaringsdeskundigheid wordt ingezet om nieuwe cultuurwaarden in de zorg te introduceren waarbij gebruikers van de zorg meer zeggenschap over de zorg krijgen. Dit kan wrijving met de bestaande organisatie en opvattingen van zorg oproepen. De ervaringsdeskundige moet daarin begrip voor beide standpunten kunnen hebben, genuanceerd blijven en tevens een visie vanuit ervaringsdeskundigheid laten horen. Soms moeten ervaringsdeskundigen omgaan met (subtiele) diskwalificaties, daar verstandig op reageren en grenzen stellen. Als kwartiermaker moet de ervaringsdeskundige soms een kritisch geluid laten horen. In dit soort situaties kan er een gevoel ontstaan van er alleen in te staan. Een ervaringsdeskundige heeft wat dat betreft een autonome stem nodig.

Opdracht

Verdeel de groep in tweetallen. Neem een voorbeeld van een situatie waarin jij of een andere ervaringsdeskundige in conflict is gekomen met een hulpverlener in het team, bijvoorbeeld over de bejegening van een cliënt. Speel deze situatie na in een rollenspel, waarbij de een de ervaringsdeskundige speelt en de ander de hulpverlener. Bespreek naderhand met elkaar wat de ervaringen zijn.

Bronnen

Lesmateriaal

Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (2013). GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE! en Kenniscentrum Phrenos

Hendriksen-Favier, A.I., Nijnsen, K., Rooijen, S. van (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGz*. Utrecht: Trimbos-instituut. Te bestellen via www.trimbos.nl).

Uitzending 'De Bijbel van de psychiatrie' van VPRO's Labyrinth van zondag 7 april 2013 op YouTube (www.youtube.com/watch?v=7UwjnYg8JNw).

Wel, T. van, Allon, J., Hensen, O., Marquenie, F. (2014). Herstelondermijnende reflexen. Het gevaar van goede bedoelingen van ggz-hulpverleners. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 2, 20-29.

Overige bronnen

Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.

Boertien, D. & Bakel, M. van (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos.

Boevink, W. & Dröes, J. (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen? *Psychopraxis*, 7(1), 14-20.

Boevink, W., Prinsen, M., Elfers, L., Dröes, J., Tiber, M., Wilrycx, G. (2009). Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 1, 42-54.

Davidson L., Drake, R.E., Schmutte, T., Dinzeo, T., Andres-Hyman, R. (2010). Olie en water of olie en azijn? De ontmoeting van 'evidence-based medicine' en 'herstel'. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 3, 21-38.

Dröes, J. & Plooy, A. (2010). Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 2, 6-16.

Haan, E. de (2013). *'De herstelspecial'. De route naar herstelondersteunende zorg: wat werkt en wat niet?* Amersfoort, Utrecht: GGZ Nederland, SBWU.

Hoof, F. van, Erp, N. van, Boumans, J., Muusse, C. (2014). *Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ontwikkelingen in praktijk en beleid*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Os, J. van (2014). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGz*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.

Stel, J. van der, Gool, R. van (2013). *Quick scan Resultaten scoren rond herstel*. Haarlem/Sassenheim.

Intermezzo: Het eigen verhaal

Inleiding

In de voorgaande hoofdstukken is aandacht besteed aan herstel, empowerment, ervaringsdeskundigheid en herstelondersteunende zorg. Deze thema's liggen aan de basis van ervaringsdeskundigheid en ervaringsdeskundige inzet. Om die reden spreken we van basismodules, het gaat om basiskennis voor ervaringsdeskundigen. Om een brug te slaan naar de praktijkmodules in de komende hoofdstukken, bouwen we een intermezzo in over Het eigen verhaal. Dit verhaal of het eigen herstelverhaal loopt dikwijls als rode draad door iemands leven. Voor ervaringsdeskundigen geldt dit des te sterker: het vormt de basis van de eigen inzet als ervaringsdeskundige. Bewustwording hiervan en reflectie op belangrijke thema's in je leven is erg belangrijk. Dit om twee redenen: enerzijds om jezelf meer bewust te worden van je ervaringen en de kernelementen die bepalend zijn voor jouw herstelproces. Anderzijds om welbewust een vorm te vinden om jouw ervaringen in te zetten in je werk als ervaringsdeskundige. Een herstelverhaal heeft altijd als 'plot' dat herstel mogelijk is. Dat is de hoopvolle boodschap die je als ervaringsdeskundige wilt ondersteunen.

Het eigen verhaal groeit gaandeweg vanuit je eigen basis en je eigen ervaringen. Het is geen statisch verhaal maar een dynamisch verhaal. Gaandeweg kan het eigen verhaal van kleur veranderen, doordat iemand weer nieuwe ervaringen opdoet en op een andere manier reflecteert op het eerdere verhaal. Daarom presenteren we het eigen verhaal als een intermezzo; een moment van rust en een moment van reflectie en min of meer bedoeld om je voor te bereiden op de volgende modules waarin we vooral ingaan op de wijze waarop je zelf actief vorm gaat geven aan het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Vandaar dat we dan spreken van praktijkmodules.

In deze module willen we stilstaan bij je eigen herstelproces: hoe jouw ervaringen je hebben gevormd en hoe je je daartoe bent gaan verhouden. Dat is in wezen jouw eigen verhaal, jouw eigen geschiedenis. Ieder heeft een eigen verhaal. Voor sommigen is dat een vastomlijnd verhaal, voor anderen minder strak omlijnd of een verhaal in opbouw. Als ervaringsdeskundige ga je je eigen ervaringen inzetten. Dat vraagt van jezelf dat je je verhaal gaat vormen zodat je je heel bewust bent van jouw verhaal en een goed beeld krijgt van de manier waarop je dat gepast kan inzetten. Natuurlijk is hier bij het bespreken van de basismodules ook aandacht aan besteed. In dit intermezzo zetten we het in lijn met elkaar. Ogenschijnlijk apart staande gebeurtenissen gaan samenvallen, vormen uiteindelijk het eigen verhaal. Je vertelt anderen iets van je leven en je verhaal groeit, wordt omlijnd. Dit kan een eerste aanzet geven om je verhaal op papier te zetten, expliciet te maken. Gaandeweg ontstaat jouw herstelverhaal. Dat behoort aan jou zelf. Veel ervaringsdeskundigen zullen hun verhaal lange tijd voor zich houden en op enig moment spontaan of weloverwogen besluiten om hun verhaal te vertellen aan een klein gehoor. Om erkenning te vinden, maar ook om anderen tot steun te zijn. En weer anderen besluiten om hun herstelverhaal beroepshalve in te zetten en tot kracht te maken voor anderen. Het maken van een eigen verhaal, voor jezelf, is iets anders dan een verhaal voor anderen ten gehore brengen. Het bewust inzetten van het eigen herstelverhaal is weer een andere. Hierin zijn verschillende vormen denkbaar, in een 1-op-1-contact, binnen een groep of werkvorm om zelfhulp te stimuleren of op een podium in een lezing. Bij alle verschillende facetten zullen we stil staan.

Uiteindelijk slaan we dan de brug naar de praktijkmodulen om vanuit een welbewuste keuze de eigen ervaringsdeskundigheid te kunnen inzetten. Dan ga je ook je eigen herstelverhaal inzetten, in relatie tot jouw cliënten en in relatie tot je omgeving.

Omgaan met levensgebeurtenissen

Iedereen maakt ingrijpende gebeurtenissen mee. Sommige gebeurtenissen zijn zo ingrijpend dat ze iemands leven tijdelijk of geheel kunnen ontwrichten. Herstelprocessen laten zich echter niet voorspellen. Sommige mensen hebben veel veerkracht en lukt het om gaandeweg te herstellen, anderen worstelen hun hele leven met de nare gevolgen van ontwrichting. Weer anderen stoppen het diep weg en vinden het erg lastig om het een plek te geven.

Hoe verhouden ingrijpende en ontwrichtende levensgebeurtenissen zich tot herstelverhalen? Deze gebeurtenissen liggen in feite aan de basis van je leven én van je herstelproces. Het is belangrijk daar te beginnen als je een herstelverhaal gaat maken. Een herstelverhaal is (uiteindelijk) een reflectie op ontwrichtende levensgebeurtenissen waarbij (gaandeweg) het herstel centraal staat en niet zo zeer de gebeurtenissen zelf. Maar stilstaan bij de ervaringen is zinvol, in eerste instantie vooral om scherp te krijgen wat er gebeurde in je leven en welke impact dit had, in tweede instantie om meer greep te krijgen op je eigen herstelproces.

Opdracht

Reflectieopdracht: Hoe ga je zelf om met ingrijpende gebeurtenissen in je leven? Bespreek dit in tweetallen. Bespreek waar je veerkracht aan kon ontlelen en wat je hielp om nare dingen een plek te geven in je leven. Als je wilt kan je ook bespreken waar je nog steeds mee worstelt en wat je helpt om daarmee om te gaan.

Het vormen van het eigen verhaal

Levensgebeurtenissen bepalen voor een belangrijk deel de loop van het leven en wie je bent. Je wordt er door 'gevormd' en het bepaalt mede jouw eigen leven. Al die gebeurtenissen samen vormen een verhaal, jouw eigen levensverhaal, met ups en downs. Dat verhaal is lang niet altijd heel erg omlijnd of expliciet. Om als ervaringsdeskundige te kunnen werken en je verhaal op den duur te kunnen inzetten is het belangrijk om het verhaal scherper te maken. Dit verloopt via verschillende stappen:

- Je bewust worden van belangrijke thema's in jouw leven.
- Je bewust worden van de herstelelementen daarin.
- Je ervaringen verwerken tot een herstelverhaal waaruit de eigen kracht blijkt.
- Je herstelverhaal inzetten.

Bewustwording van belangrijke thema's in je leven is belangrijk. Hoe verhoud je je daartoe en hoe heeft het bijgedragen aan wie je bent? Het is lang niet altijd gemakkelijk om dit verhaal duidelijk te krijgen. Toch is dit een belangrijke basis voor je inzet als ervaringsdeskundige. Deelnemen aan een cursus, een zelfhulpgroep of een herstelwerkgroep kan behulpzaam zijn om je verhaal gaandeweg duidelijk te krijgen en betekenis te geven. Het kan ook helpen om je verhaal eerst aan iemand die je goed kent, te vertellen. Sommige mensen vinden het prettig om hun verhaal eerst op papier te zetten en dan pas het met iemand te delen.

Er is eigenlijk nooit één verhaal. En een verhaal is dikwijls niet heel scherp afgebakend. Belangrijke thema's lopen vaak in elkaar over. Meestal zijn er minstens twee verhalen: zowel ervaringen of gebeurtenissen die je aan het wankelen brachten én het verhaal hoe je dat te boven probeerde te komen en hoe je daar in je huidige leven mee omgaat. Ook voor het laatste geldt dat het vaak allemaal niet zo aanwijsbaar of herleidbaar is. De opdracht is wel om je persoonlijke herstelverhaal zo duidelijk mogelijk in beeld te krijgen.

Opdracht

Bedenk voor jezelf wat de hoofdlijnen zijn van jouw verhaal. Wat zijn de belangrijke thema's in je leven? Wat zijn de aangrijpingspunten voor jouw herstel (geweest)? Werk dit daarna uit tot een schriftelijk verhaal. Dat mag in de vorm van een verhaal, stripverhaal, opstel, dichtvorm, dagboek of anderszins. Kies de vorm die bij jou past. Het is jouw verhaal. Je hoeft dit niet te delen met anderen, tenzij je dit wilt.

Het kan ook zijn dat je het prettig vindt om eerst met anderen je persoonlijke ervaringen uit te wisselen om zo tot een schriftelijk verhaal te komen.

Bedenk wat je graag wilt delen met iemand en neem daar voldoende tijd voor. En sta ook stil bij de dingen die je niet wilt delen met anderen. Misschien heb je het nodig om eerst de nare dingen te vertellen voordat je toe kan komen aan de herstelervaringen. Bouw verschillende stapjes in.

Het vertellen of opschrijven van een verhaal kan je emotioneel diep raken. Dit is belangrijk om te delen, met een vriend(in), familielid, studiegenoot of met een docent of supervisor, binnen je opleiding of buiten je opleiding. Ook dit kan je van je af proberen te schrijven. Zoek een manier die bij je past en zorg ervoor dat je je eigen gevoel niet forceert.

Vertellen van het eigen verhaal

Een persoonlijk verhaal opschrijven is heel anders dan dit verhaal te vertellen en te delen met anderen. In dit laatste geval stel je jezelf immers bloot aan de reacties van anderen. Dat kan een bevrijdende ervaring zijn, omdat je bijvoorbeeld veel erkenning bij anderen ondervindt, maar het kan tegelijkertijd ook gepaard gaan met angst of schaamte. Het vertellen van je eigen verhaal is hoe dan ook indringend. Je maakt je eigen verhaal of aspecten daarvan 'publiek'. Dit zorgt voor een groeiend zelfbewustzijn. Maar het maakt ook kwetsbaar. Er mag niet te licht worden gedacht over het vertellen van een eigen verhaal. Het is belangrijk dat mensen zich realiseren dat er situaties zijn waarin zij er misschien beter vanaf kunnen zien. Niet elk verzoek hoeft ingewilligd te worden.

Het horen van iemands anders verhaal is vaak eveneens erg indringend. Een verhaal dat erg dicht bij het jouwe staat, laat je niet onberoerd. Het is belangrijk om als ervaringsdeskundige met beide aspecten ervaring op te doen. Aan de docent de taak om dit stapsgewijs aan te pakken en te begeleiden.

Opdracht

Suggesties voor de cursus: gastles van een ervaringsdeskundige die haar of zijn herstelverhaal vertelt. Voer naderhand een gesprek met elkaar: welke reacties roept het verhaal op? Is het een bemoedigend verhaal? Zet het verhaal aan tot nadenken over ervaringsdeskundige inzet? Hoe werd het verhaal verteld en hoe kwam dat over?

Naast een gastles kan ook gebruik gemaakt worden van verhalen die gepubliceerd zijn in tijdschriften of boeken. Laat de cursisten een herstelverhaal lezen en nodig hen uit om in de groep te vertellen wat hen raakt in het verhaal.

Als de cursisten eraan toe zijn om met hun eigen verhalen aan de slag te gaan, kan besloten worden tot de onderstaande opdracht.

Verdiepende opdracht

Vertellen van een eigen verhaal: nodig de cursisten uit om een deel van hun eigen herstelverhaal te delen, schriftelijk en mondeling.

Het is belangrijk om deze opdracht toe te spitsen en mensen te vragen om over een bepaald aspect te vertellen, bv een moment dat voor iemand doorslaggevend was om zelf (meer) de regie te nemen, een verhaal over belangrijke steun die kracht gaf, een verhaal over een moment waar je trots op jezelf was en waardoor je weer je eigen kracht hervond.

Voor de docent/begeleider: Spreek van te voren af of degene die het herstelverhaal vertelt, feedback wilt ontvangen. De groep moet veilig aanvoelen. Zo kan ook worden afgesproken dat er als feedback alleen wordt verteld wat het verhaal oproept bij de toehoorders.

Van eigen verhaal naar herstelverhaal

Een persoonlijk verhaal gestoeld op levensgebeurtenissen is niet per definitie een herstelverhaal. Tegelijkertijd is het soms lastig aan te geven waar het kantelpunt ligt. Er zijn de laatste jaren veel zogenoemde egodocumenten geschreven en gepubliceerd. Vaak verhalen deze van persoonlijke geschiedenissen en geven ze blijk van worstelingen waar mensen mee te maken hebben en die ze te boven moeten zien komen. Dit is vaak een enorme opgave en gaat met vallen en opstaan. Voor een herstelverhaal is dit misschien wel het meest relevant: de reflectie op de worstelingen en het nadenken over wat helpt om weer vat te krijgen op je eigen leven. Het is op den duur belangrijk om op enige afstand te kijken naar wat je is overkomen, welke impact dat heeft gekregen en hoe je daarmee om bent gegaan. En het is belangrijk om te overdenken wat belangrijk was voor je eigen herstelproces. Enigszins zwart-wit gesteld gaat een levensverhaal vaak over de gebeurtenissen waardoor je overweldigd werd; in een herstelverhaal is het belangrijk om aan te geven hoe je dat gevoel te boven kwam en wat iemand helpt om weer in zijn eigen kracht te komen. Zo'n herstelverhaal ontstaat gaandeweg en vergt een proces. Het is belangrijk om niet overheerst te worden door boosheid of angst. Essentieel voor een herstelverhaal is om aan te geven hoe je zelf – met ondersteuning van anderen die voor jou belangrijk zijn – op actieve wijze je herstelproces inhoud en vorm geeft. Een herstelverhaal getuigt van hoop, zo stelden we al eerder. In termen van Jos Dröes: een herstelverhaal heeft altijd als plot dat herstel mogelijk is.

Opdracht

Reflecteer op je eerder gemaakte verhaal. Op welke manier getuigt dit van herstel? Zou je het herstelproces nog wat meer willen uitdiepen? Zoek ook naar een vorm die bij jou past. Maak bijvoorbeeld gebruik van de mogelijkheid om een (digitaal) herstelverhaal te maken met ondersteuning van een coach. Ter ondersteuning kan je gaan deelnemen aan een herstelwerkgroep waar elementen van het herstelverhaal aan de orde komen.

Inzetten van het eigen verhaal

In het bovenstaande hebben we vooral aandacht besteed aan het persoonlijke proces om een eigen herstelverhaal te vormen. Het ging vooral om de vraag hoe iemand zich verhoudt tot zijn eigen ervaringen, zijn eigen geschiedenis, zijn eigen herstelverhaal. Vanaf dit punt is de focus vooral gericht op de vraag hoe je je eigen herstelverhaal kan benutten om anderen te ondersteunen.

In je werk als ervaringsdeskundige neem je als persoon altijd je eigen bagage ofwel je eigen verhaal mee. Je kan je eigen verhaal dan ook bewust inzetten, heel doelbewust en doelgericht of juist meer impliciet. Het is belangrijk om je te realiseren op welke wijze en in welke situaties je je eigen verhaal het beste zou kunnen inzetten. Soms moet je dat ook laten omdat iemand er niet voor open staat of zich er niet op kan concentreren.

Opdracht

Bedenk in welke situaties je je eigen verhaal eerder hebt ingezet. Je kan dan denken aan privé-situaties met vrienden/familie of aan werksituaties. Op welke wijze zet je je eigen verhaal doorgaans in? En met welk doel? Bespreek dat eerst in tweetallen en bespreek daarna in de groep de eventuele dilemma's daarbij. Hoe onbewust of doelbewust ga je te werk? Hoe zou je je eigen verhaal het liefst inzetten?

Ervaringsdeskundigen die in teams werkzaam zijn, hebben meestal cliëntgebonden taken en zullen dikwijls optrekken en gesprekken voeren met individuele cliënten. In die situaties is het zaak om goed in te spelen op vragen van cliënten zelf. Als het past kunnen ervaringsdeskundigen besluiten om (een deel van) hun eigen verhaal in te zetten, bijvoorbeeld om de ander een spiegel voor te houden waaraan iemand zich kan optrekken. Over het algemeen geldt dat je er als ervaringsdeskundige verstandig aan doet om goed af te wegen of een ander geholpen is met jouw verhaal. Timing en toon zijn erg belangrijk. Niet iedere cliënt staat open voor ervaringsverhalen. Blijft staan dat je op grond van je eigen ervaringen mensen wel kan ondersteunen. Je probeert zo goed mogelijk aan te voelen wat een ander helpt op een bepaald moment en wat niet. Dan benut je wel degelijk je ervaringsdeskundigheid maar je expliciteert niet perse je eigen herstelverhaal.

Er zijn ook ervaringsdeskundigen die veel in groepen werken en daar hun herstelverhaal inzetten. Denk bijvoorbeeld aan WRAP-trainingen ter ondersteuning van zelfhulp. Ook hierbij geldt dat het belangrijk is om goed aan te sluiten bij datgene waar deelnemers voor open staan en behoefte aan hebben.

Ervaringsdeskundigen die vooral werken als adviseur, kwartiermaker, voorlichter of als trainer (organisatiegebonden taken) zullen in veel gevallen hun herstelverhaal expliciet kunnen inzetten. Het is heel gebruikelijk dat zij worden uitgenodigd om in trainingen of voorlichtingen hun herstelverhaal te vertellen als onderdeel van het programma. Ook in deze situaties luistert het altijd nauw hoe je het verhaal presenteert en wat je vertelt. Je kan soms ook op onverwachte weerstand stuiten. Doorgaans ontmoeten ervaringsdeskundigen die hun herstelverhaal vertellen veel waardering voor hun openhartigheid. Hoe dan ook is het belangrijk je te realiseren dat je je verhaal publiek maakt en dat buitenstaanders een deel van jouw verhaal kennen. Je kan ook bevraagd worden op jouw herstelverhaal. Sta er vooraf altijd bij stil met welk gehoor of gezelschap je te maken krijgt en welke vragen je mogelijk kan verwachten. Bedenk ook vooraf wat je wel of niet wilt prijsgeven.

Opdracht

Je bent uitgenodigd om een praatje te houden bij een nieuw wijkteam in de stad. Het wijkteam werkt nog niet met ervaringsdeskundigen maar staat daar wel voor open. Het is een open uitnodiging en je mag zelf bedenken wat je gaat vertellen. Bereid dit voor met iemand uit je groep. Wat vind je belangrijk om te vertellen? Ga je een deel van je herstelverhaal vertellen? En zo ja, met welk idee?

Inzetten van ervaringsdeskundigheid

De beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid doet een appel op veel vaardigheden en competenties. Reflectie op het eigen handelen is voortdurend aan de orde en van belang. Dat geldt voor de inzet van het eigen herstelverhaal maar in brede zin – voor alle andere activiteiten - geldt dat evenzeer. Daarom staan we tot slot van dit hoofdstuk stil bij de professiegebonden taken van ervaringsdeskundigen. Deze zijn overgenomen uit het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid.

Professiegebonden taakgebied

De ervaringsdeskundige reflecteert op het eigen handelen en heeft een onderzoekende beroepshouding:

- Neemt deel aan intervisiegroepen met ervaringsdeskundige collega's en met anderen
- Reflecteert op eigen ervaringen, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid
- Reflecteert kritisch op de eigen beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid en vraagt daarbij ook feedback aan cliënten en collega's
- Kan kritisch reflecteren op het eigen handelen en zo nodig signalen afgeven in situaties die knellen
- Onderhoudt de eigen professionaliteit door bv. supervisie te nemen
- Levert een bijdrage aan visieontwikkeling en beroepsontwikkeling.

De ervaringsdeskundige houdt eigen deskundigheid en expertise op peil:

- Houdt vakliteratuur bij, volgt bijscholing en legt verbinding met eigen praktijkervaringen
- Houdt verbinding met de oorsprong van de eigen ervaringsdeskundigheid
- Houdt verbinding met de herstelbeweging en patiëntenverenigingen.
- Levert een bijdrage aan de beroepsontwikkeling en de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid.

De ervaringsdeskundige levert een bijdrage aan maatschappelijke discussies en discussies in het werkveld over ontwikkelingen voor een kwalitatief ondersteuningsaanbod:

- Maakt kwartier voor herstel en ervaringsdeskundigheid in brede, maatschappelijke verbanden
- Bestrijdt stigma en discriminatie.

Opdracht in tweetallen of in groepjes

Hierboven wordt verschillende keren aangegeven dat het belangrijk is om te reflecteren op je eigen ervaringsdeskundigheid, je eigen inzet en het eigen handelen. Dit zijn heel belangrijke vaardigheden. Denk maar aan het inzetten van je eigen verhaal. Hoe wil je dat gaan inzetten? Voel je je daartoe sterk genoeg? Wat vertel je wel en niet? Hoe kan je het verhaal krachtig laten overkomen? Dit soort vragen moet je voor jezelf duidelijk op een rij zetten. En ook achteraf moet je jezelf een aantal vragen stellen: ben je achteraf tevreden over hoe het ging? Kreeg je feedback waar je dieper op in wilt gaan? Wat liep wel en niet? Wat wil je een volgende keer anders doen? Hoe ga je dat aanpakken en heb je daar ondersteuning bij nodig?

Bespreek dit met klasgenoten, je docent, coach of praktijkbegeleider of in een intervisiegroepje. Schrijf vooraf op wat je wilt bespreken. En schrijf naderhand op wat je wilt doen met de nieuwe inzichten.

Praktijkmodule 1

Ondersteuning zelfhulp

Praktijkmodule 1 Ondersteuning zelfhulp

Inleiding

Zelfhulp is gericht op het verkrijgen van een dieper begrip van de betekenis van eigen ervaringen. Tevens richt zelfhulp zich op het doorbreken van (zelf)stigmatisering en op het vinden van ruimte voor welbevinden. Dit is een uniek persoonlijk proces waarin ieder de 'deskundige' is over zichzelf. De basis van zelfhulp is uitwisseling van ervaringen met anderen. Regelmatige betrouwt die uitwisseling van ervaringen een meer specifieke situatie waarin mensen eenzelfde ziekte of probleem ervaren. De uitwisseling is dan ook vaak gericht op hoe je vanuit eigen kracht jezelf kan helpen, dit naast of aanvullend op de reguliere hulpverlening (Steyaert e.a., 2014).

Opzet en doelstellingen module

De ervaringsdeskundige is deskundig op het in gang zetten en bewaken van een proces waarin het persoonlijke en unieke herstel van deelnemers aan zelfhulp de ruimte krijgt. In deze module gaan we in op hoe je zelfhulp in de praktijk kunt ondersteunen op een manier die de kracht van ervaringsdeskundigheid ten volle benut. De doelstelling is om een aantal concrete handvatten te bieden waarmee je als ervaringsdeskundige zelfhulp kunt ondersteunen. Aandacht zal worden besteed aan de rol van de ervaringsdeskundige, methoden voor zelfhulp en verschillende organisatievormen.

Ondersteuning zelfhulp en peer coaching

Zelfhulp

Bij zelfhulp vanuit het herstelconcept gaat het er in essentie om dat iemand op een gestructureerde wijze de ruimte vindt om dichterbij zichzelf te komen en te groeien in herstel. Daarnaast is er zelfhulp waarbij mensen elkaar helpen met oplossingen bij een meer specifiek probleem, bijvoorbeeld een specifieke diagnose, diabetes, Q-koorts. Gemeenschappelijk is de overtuiging van wat eigen kracht vermag (2014, Steyaert e.a.). Het aanboren van die kracht is eveneens gemeenschappelijk. In deze module gaan we in op zelfhulp waarbij de focus is gericht op het geheel van 'het zelf', dus alle facetten die van belang zijn voor iemands herstelproces.

Om de focus op het geheel van 'het zelf' te richten, wordt vaak gebruik gemaakt van hele concrete (bewezen) methoden die een deelnemer kan gebruiken om het eigen herstelproces verder te helpen: Herstellen Doe je Zelf, herstelwerkgroepen, WRAP. Veel van deze methoden worden in groepen aangeboden. De uitwisseling met anderen van ervaringen en ideeën is een belangrijke bron van inspiratie om zelf nieuwe ideeën te krijgen, een klankbord en herkenning te vinden voor eigen ervaringen, dichterbij de eigen beleving te komen.

Rol van ervaringsdeskundige

De ondersteuning bij zelfhulp is één van de twee pijlers voor de inzet van ervaringsdeskundigheid (zie ook de basismodule ervaringsdeskundigheid en de Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid). De ervaringsdeskundige begeleiders zorgen samen met de deelnemers ervoor dat zelfhulp echt zelfhulp blijft en dat het proces van uitwisseling en verkenning goed verloopt. Ervaringsdeskundigen hebben hierin een specifieke verantwoordelijkheid en zijn ook geschoold in de hiervoor vereiste competenties.

Zij brengen eigen ervaringen met herstel in en laten zien hoe de methode helpt om verder te komen met je ervaringen en je herstel. Dit inspireert anderen om aan de slag te gaan met hun eigen herstel. De grondslag wordt gevormd door de waarden van herstel, gelijkwaardigheid, wederkerigheid, gedeelde verantwoordelijkheid en het uitgangspunt dat iedereen de deskundige is over zichzelf.

Ondersteuning bij individueel herstel hoeft natuurlijk niet per se in een groep. De verschillende methoden kunnen ook in één-op-één-contacten worden gebruikt, bijvoorbeeld tijdens een coachingstraject. Ook deze individuele vormen van ondersteuning bij zelfhulp worden erg gewaardeerd en als ondersteunend ervaren. Bij een-op-een-contact heb je als ervaringsdeskundige een centrale rol. Vanzelfsprekend moet je hier heel bewust mee omgaan om niet een te grote invloed uit te oefenen op het proces van de ander. De mogelijkheid bestaat dat te veel één-op-één-contact verhindert dat iemand daadwerkelijk weer eigen regie gaat (durven) nemen. Juist de gedeelde ervaringen van meer mensen biedt de ruimte om het even niet te weten, de kat uit de boom te kijken en in eigen tempo de eigen weg te vinden. Soms kan het wel heel behulpzaam zijn om eerst een begin te maken met een zelfhulpmethode in individueel contact. Dit biedt vertrouwen, voorkomt dat mensen zich verloren voelen in een groep en maakt de stap naar een groep vaak minder groot.

Aan de slag

Methoden voor zelfhulp

Er zijn verschillende methoden voor zelfhulp beschikbaar. Sommige hebben een achtergrond vanuit de verslaving zoals de 12-stappenmethode. Andere zijn ontstaan vanuit de psychiatrie zoals de herstelwerkgroepen en WRAP. Gemeenschappelijk is dat ze zich expliciet richten op herstel vanuit het vernieuwend herstelconcept: groei is niet hetzelfde als genezing van ziekte. De focus ligt dan ook niet op de ziekte maar op herstel van welbevinden. Dit raakt altijd aan universele menselijke thema's.

Deelname aan een zelfhulpgroep is een onmisbare vorm van scholing van ervaringsdeskundigheid. Pas wanneer je zelf ervaren hebt wat de waarde is van zelfhulp bij herstel, kan je anderen vanuit eigen ervaring attenderen op mogelijkheden en belang van zelfhulp. Je leert er ook hoe je met anderen ervaringen uit kunt wisselen zonder dat je vervalt in het geven van adviezen en dus in het geven van hulp.

Voorbeeld: AA-zelfhulp

De zelfhulpgroepen van de AA, opgericht in 1935 door Bill Wilson (New York) en Dr. Bob Smith (Akron, Ohio), zijn het voorbeeld bij uitstek van methodische zelfhulp. De methode is gestructureerd langs twaalf stappen waarbij alleen de eerste stap gaat over de ziekte (de verslaving). Alle andere stappen gaan over wat je kan doen om voorbij die ziekte te komen tot een goed leven. Ze ondersteunen bij het vinden van betekenis, van moed en mogelijkheden om te veranderen en te accepteren wat niet te veranderen is. Uitgangspunt is dat de aandoening niet overgaat maar dat je ermee kunt leven en het kan benutten als een kans voor innerlijke (spirituele) groei. Het 'lot' wordt een kans voor toenemende zelfkennis en nieuwe mogelijkheden voor een beter leven. Naast de stappen zorgen twaalf tradities ervoor dat de organisatie van de groepen volgens een vast patroon loopt en de kern van zelfhulp bewaakt. Uit: Handreiking inzet ervaringsdeskundigheid, 2012, pag. 13).

Voor het inrichten en het begeleiden van een 12-stappengroep is geen opleiding vereist. De groepen worden in gemeenschappelijke verantwoordelijkheid georganiseerd. Wel is er een duidelijke inhoudelijke structuur (zoals de twaalf stappen en twaalf tradities) die houvast biedt. In New York biedt de General Service Organization ondersteuning met onder andere literatuur en richtlijnen voor een groep. Lees meer op: <http://www.aa.org/>. Het 12-stappenprogramma is aanvankelijk ontwikkeld voor alcoholverslaving. Later is hetzelfde programma ook van nut gebleken bij andere vormen van verslaving en afhankelijkheid.

➤ *Tip*

Kijk of er in de buurt open AA-meetings⁶ zijn en breng een keer een bezoek.

Andere zelfhulpgroepen zijn niet volledig zelfsturend maar worden begeleid door ervaringsdeskundigen die hier speciaal in geschoold zijn. Deze scholing is essentieel voor ervaringsdeskundigen omdat het ondersteunen van zelfhulp een belangrijke basis is in hun werk. De beste leerschool is om zelf deel te nemen aan een zelfhulpgroep. Vaak wordt dit vanuit de opleiding ondersteund en kunnen hiermee studiepunten behaald worden. Deelname aan een zelfhulpgroep is om meerdere redenen belangrijk. Het ondersteunt de ontwikkeling van de eigen ervaringskennis én deelnemers doen kennis op over de principes van zelfhulp en over de inhoud van de beschikbare methoden. Dit is de ondergrond om anderen te ondersteunen bij zelfhulp. Waar mogelijk zullen opleidingen voor ervaringsdeskundigen deze scholing aanbieden in hun lesprogramma. Zij kunnen dit ondersteunen met behulp van coaching, intervisie en supervisie. Indien opleidingen hier onvoldoende aandacht aan besteden is het belangrijk om 'buitenschools' scholing te krijgen in het begeleiden van zelfhulpgroepen. In overleg met de organisatie waar je werkzaam bent kan gekozen worden om één of meer methoden te gaan implementeren. Het is belangrijk dat ervaringsdeskundigen hier zelf goed in geschoold worden. Hieronder staan een paar voorbeelden.

Herstelwerkgroepen

Op veel plaatsen in Nederland worden herstelwerkgroepen georganiseerd voor mensen die zelf op actieve wijze vorm willen geven aan hun persoonlijk herstelproces. De eerste herstelwerkgroepen werden vanuit HEE opgezet. HEE staat voor Herstel Ervaringsdeskundigheid Empowerment. Het HEE-team - onderdeel van het Trimbos-instituut - bestaat uit ervaringsdeskundigen die hun ervaringskennis delen met anderen. Het HEE-programma bestaat uit o.a. zelfhulpgroepen (de herstelwerkgroep), studiedagen, cursussen en themabijeenkomsten.

Opzet

Een herstelwerkgroep wordt geleid door twee ervaringsdeskundige kartrekkers. Zij zijn daartoe opgeleid door eerst zelf deel te nemen aan een herstelwerkgroep, daarna een tijdje mee te lopen met een ervaren kartrekker (als co-begeleider) of door een aparte opleiding tot kartrekker te volgen. Een herstelwerkgroep biedt deelnemers de gelegenheid hun herstel zelf actief ter hand te nemen om op die manier de regie over het eigen leven te versterken. De herstelwerkgroep komt doorgaans minstens een jaar lang één keer per twee weken bij elkaar. De bijeenkomsten duren ongeveer twee uur en kennen een vaste agenda met een aantal vaststaande thema's.

⁶ Bij open meetings kunnen belangstellenden aanschuiven zonder dat zij actief deelnemen aan de groep.

Na verloop van tijd, als de groepsleden aan elkaar en aan de werkwijze gewend raken, gaan deelnemers ook zelf thema's inbrengen die voor hen zelf van belang zijn. Elke groep volgt hierin zijn eigen dynamiek. Voor de kartrekker ligt hier de taak om het proces goed in banen te leiden en de groep te ondersteunen bij het proces van zelfhulp.

Onderzoek onder deelnemers van herstelwerkgroepen laat o.a. positieve uitkomsten zien ten aanzien van vertrouwen in de toekomst en mentale veerkracht. Ook lijkt er sprake van vermindering van symptomen van depressie en van negatieve symptomen bij psychose (Boevink, in progress).

Bron: Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg, 2012, pag. 48. Zie ook: www.HEE-team.nl.

Scholing voor ondersteuning bij zelfhulp

HEE leidt op tot kartrekkers door coaching on the job. Een aanstaande kartrekker loopt mee met een ervaren kartrekker en krijgt feedback. Daarnaast is er een training ontwikkeld waarbij (beginnende) ervaringsdeskundigen in een traject van een jaar opgeleid worden tot kartrekkers. In de eerste helft ligt de nadruk op kennis verwerven, het eigen maken van de werkwijze en het voorbereiden van een herstelwerkgroep. In de tweede helft van het jaar starten de groepen en krijgen de deelnemers ondersteuning bij deze praktijk. Dit gebeurt vooral door middel van intervisie, maar ook door bijeenkomsten rondom een thema uit de praktijk. Dit traject bestaat uit tien bijeenkomsten van een dagdeel, een startbijeenkomst en ondersteuning bij de implementatie van herstelwerkgroepen in de organisatie.

Opdracht

In Weten over leven, ervaringskennis van mensen met langdurende psychische aandoeningen van Timmer & Plooy (2009), zijn ervaringen van deelnemers aan een herstelwerkgroep bij elkaar gebracht. De gebundelde ervaringen - collectieve ervaringskennis - zijn geordend naar thematiek. Lees het hoofdstuk 'Belemmeringen in jezelf' en bedenk met elkaar hoe deelname aan een herstelwerkgroep kan bijdragen aan een positiever zelfbeeld.

WRAP Wellness Recovery Action Plan

WRAP is in de Verenigde Staten ontwikkeld door Mary Ellen Copeland en anderen op grond van hun eigen herstelervaringen. Op grond van studie van al deze ervaringen ontdekten zij dat iedereen veel zelf kan doen om zich goed te gaan of blijven voelen en zich verder te ontwikkelen. WRAP wordt bij voorkeur aangeboden in een groep door twee opgeleide zogenoemde WRAP-Facilitators (ervaringsdeskundigen).

In een aantal bijeenkomsten (meestal acht bijeenkomsten van 2,5 uur) maken deelnemers een begin met een eigen WRAP. Aan de basis van een WRAP staan vijf sleutelbegrippen: hoop, persoonlijke verantwoordelijkheid, eigen ontwikkeling, opkomen voor jezelf en steun. Ze zijn essentieel voor herstel. Deze begrippen zijn de sleutel om op zoek te gaan naar het 'gereedschap' dat je hebt om je goed te voelen. Met alles wat mensen weten en van elkaar leren vult zich 'de gereedschapskoffer voor een goed gevoel'. Met dit gereedschap worden de zes onderdelen van het WRAP-plan gevuld: 1) plan voor dagelijks onderhoud, 2) triggers en een actieplan, 3) vroege waarschuwingstekenen en een actieplan, 4) signalen van ontsporing en een actieplan, 5) crisisplan, 6) post-crisisplan.

Een WRAP is een persoonlijk plan, geen plan van de hulpverlening. Wel kan het plan gedeeld worden met naastbetrokkenen. Het crisisplan is het enige onderdeel dat gedeeld wordt met hulpverleners of de ondersteuners die er een rol in spelen. Een WRAP is nooit af maar wordt aangepast aan veranderende omstandigheden en met de steeds groeiende ervaringskennis. WRAP is niet gebonden aan bepaalde diagnoses maar kan gebruikt worden door iedereen die actief aan de slag wil met herstel en persoonlijke groei. WRAP Facilitators worden geschoold door Advanced Level Facilitators. Zij zijn op hun beurt opgeleid door het Copeland Center. De scholing van Facilitators bestaat uit een vijfdaagse training. Daarin staan 15 ethische waarden centraal. Deze waarden ondersteunen Facilitators om hun ervaringsdeskundige rol te vervullen. Zij leren om samen met de deelnemers van de groep een leeromgeving te scheppen waarin de deelnemers hun eigen WRAP leren maken en hun eigen zelfhulp ter hand kunnen nemen..WRAP is in de VS onderzocht en daar als evidence based geregistreerd. Significante verbeteringen werden onder andere gevonden op zelf gerapporteerde psychiatrische problemen, herstel, hoop, opkomen voor eigen belangen en lichamelijke gezondheid (Cook e.a. 2012). In een onderzoek in de VS naar kosteneffectiviteit laten gebruikers van WRAP vergeleken met gebruikers van een ander welzijnsinstrument een afname zien van zorgkosten en zorgbehoefte (Cook e.a. 2013). Kenniscentrum Phrenos en HEE zijn licentiehouders voor de Benelux en ondersteunen in samenwerking met het Copeland Center de modelgetrouwe implementatie in Nederland. Meer informatie: <http://www.copelandcenter.com/>, www.HEE-team.nl, www.kenniscentrumphrenos.nl

➤ *Tip*

Nodig een Facilitator uit en vraag hem/haar te vertellen over ervaringen met het geven van een WRAP-groep. Vraag ook om vooral in te gaan op het ondersteunen van zelfhulp.

Herstellen doe je Zelf

Deze methode bestaat uit een cursus van twaalf bijeenkomsten van twee uur, waarin vijf tot acht cliënten in een veilige omgeving onder leiding van twee getrainde ervaringsdeskundige cursusleiders informatie krijgen over, reflecteren op, ervaringen uitwisselen over en oefenen met vaardigheden aangaande thema's die te maken hebben met herstel. Thema's zijn onder andere: persoonlijke ervaringen met herstel, keuzes maken over zorg of dagelijkse problemen, doelen stellen en het krijgen van sociale steun. Belangrijke elementen van de cursus zijn de aanwezigheid van rolmodellen, psycho-educatie en ziektemanagement, leren van elkaars ervaringen, sociale steun en huiswerkopdrachten. In de cursus ontdekken cliënten hun eigen kracht en mogelijkheden, om van daaruit op eigen wijze en in eigen tempo stappen te zetten op hun weg naar herstel. Onderzoek laat een positief effect zien op empowerment, hoop en zelfvertrouwen (Van Gestel, 2011). De methode is in eerste instantie ontwikkeld voor mensen met een psychiatrische achtergrond maar lijkt ook goed inzetbaar voor mensen die kampen met een lichamelijke beperking, een ontwrichtende levensgebeurtenis, verslaving of forensische problematiek. Scholing vindt plaats door mee te lopen met een ervaren begeleider. Tevens is er een handleiding voor cursusleiders beschikbaar. Bron: <https://www.movisie.nl/esi/herstellen-doe-je-zelf>

Opdracht

Kijk of er in de groep mensen zijn die bekend zijn met Herstellen doe je zelf, WRAP, herstelwerkgroepen of andere zelfhulpgroepen en verken met elkaar hoe de methoden van elkaar verschillen en op welke manier ze op elkaar aan kunnen sluiten. Als alternatief kunnen gastdocenten worden uitgenodigd om iets te vertellen over de verschillende vormen van zelfhulp.

Opdracht

Je bent als gastdocent gevraagd om een presentatie te geven over het belang van zelfhulp. Je presentatie mag ongeveer 20 minuten duren. Het is de bedoeling dat je de aanwezigen met inbreng van eigen ervaringen laat voelen wat het verschil is tussen zelfhulp en professionele hulp van anderen.

- Denk na over de lijn van je verhaal;
- Bedenk welke eigen ervaringen je zou willen gebruiken;
- Bedenk hoe je de aanwezigen kunt betrekken in een uitwisseling van ervaringen over een thema dat voor iedereen herkenbaar is;
- Werk je presentatie uit.

De rol van ervaringsdeskundigen bij zelfhulp

Het ondersteunen van zelfhulp vergt veel vaardigheden. Enerzijds ben je procesbegeleider en zorg je voor een goede sfeer waarin iedereen zich uitgenodigd weet om eigen ervaringen naar voren te kunnen brengen. Anderzijds ben je ook ervaringsdeskundige 'van binnenuit'. Vanuit je eigen deskundigheid probeer je zelfhulp bij anderen te faciliteren en te stimuleren. De scholing van de ervaringsdeskundigen bestaat er voor een belangrijk deel in om authentiek je eigen ervaringen in te blijven zetten, je niet op te stellen als deskundig voor een ander en onderdeel te zijn van het leerproces in de groep: herstel is immers nooit klaar. Alle deelnemers zitten er nadrukkelijk voor hun eigen herstel. Niet alle zelfhulpgroepen worden geleid door geschoolde ervaringsdeskundigen. Hierboven werd al het 12-stappenprogramma genoemd. De twaalf stappen en de twaalf tradities bieden samen een kader voor de groep. Sommige mensen zijn al heel lang in het programma en maken nieuwkomers wegwijs in het programma. Maar zij zijn nadrukkelijk geen leiders. Wel wordt per bijeenkomst afgesproken wie de rol van voorzitter heeft.

Opdracht

'Iedereen is de deskundige over zichzelf'. Ga met een vier of vijf mensen uit je groep nadenken over dit uitgangspunt voor zelfhulp. Wat spreekt je hierin aan? Bedenk ook een aantal dilemma's waarbij het uitgangspunt toch onder druk komt te staan. Hoe zou je daar een oplossing voor kunnen bedenken?

Opdracht

Brainstorm met de groep over de zelfhulpervaringen die deelnemers hebben. Pas daarbij de principes toe van zelfhulp en toon respect voor ieders ervaringen. Geef iedereen om de beurt de gelegenheid om iets te vertellen. Laat iedereen voor zichzelf noteren welke 'tips' belangrijk zijn. Eventueel kunnen deze na afloop met elkaar gedeeld worden.

In de rol van ervaringsdeskundige bij zelfhulp komt het onderscheid met reguliere hulpverlening duidelijk naar voren. In reguliere hulpverlening maak je vaak afspraken over wat de hulpverlener doet en wat de cliënt doet om een bepaald doel te bereiken. Bij ondersteuning van zelfhulp doe je dat niet. In een zelfhulpgroep gaan de deelnemers zelf op zoek naar hun bronnen van kracht en herstel. Door dit met elkaar uit te wisselen ontdekken ze ook welke hulp en ondersteuning ze daarbij nodig hebben: de hulpvraag wordt steeds scherper geformuleerd. Het is de taak van de ervaringsdeskundige om de focus te houden op hoop, herstel en de principes van zelfhulp. Verder 'doe je niet zo veel', maar juist dat op een goede manier doen, is een hele kunst.

Opdracht

'De ervaringsdeskundige houdt de focus op hoop en herstel'. Bespreek met elkaar hoe je steeds de aandacht op hoop en herstel probeert te houden. Het kan natuurlijk heel goed gebeuren dat iemand in een zelfhulpgroep erg zoekende is en hoop en herstel nog weinig leven. Iemand kan gevoelens van wanhoop hebben en maar weinig zien van al dat herstel. Hoe kan je dan als ervaringsdeskundige daarvoor ruimte bieden en toch de focus houden op herstel en hoop? Brainstorm met een paar mensen uit je groep.

Organisatievormen voor zelfhulp

De grondslag voor zelfhulpgroepen bestaat onder andere uit de waarden gelijkwaardigheid, wederkerigheid, gedeelde verantwoordelijkheid en het uitgangspunt dat iedereen de deskundige is over zichzelf. Zelfhulp gaat nadrukkelijk niet uit van specifieke diagnoses en het medisch model. De meer vanzelfsprekende waarden en waarheden gebaseerd op diagnostiek en psychiatrische ziektebeelden worden kritisch tegen het licht gehouden. Zelfhulp is geen vervanging van medische zorg maar staat er apart van. Het ontwikkelen van een omgeving van zelfhulp vindt bij voorkeur plaats vanuit een eigen 'vrijplaats', los van de reguliere hulpverlening (zie ook de Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg). In het onderstaande geven we daar verschillende voorbeelden van. Maar ook binnen een bestaande organisatie kunnen de principes van zelfhulp op een goede manier vorm gegeven worden. Cruciaal is dat zelfhulp geen verlengstuk van de bestaande zorgpraktijk is maar daar los van staat.

Vrijplaatsen voor herstel en zelfhulp

Het inzicht groeit dat zelfhulp en ervaringsdeskundigheid in een cliëntgestuurde organisatie het beste tot zijn recht komt. Zo ontstaan er her en der in Nederland herstelacademies of naar Engels model Recovery Colleges. Dit is onder andere beschreven in het plan van aanpak 'Over de Brug' (pag. 14). Dit plan is geschreven om richting te geven aan de ontwikkeling van goede zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening in een tijd van grote inhoudelijke en organisatorische veranderingen.

➤ *Tip*

Lees meer over het belang en de positie van herstelacademies in de publieksversie van 'Over de Brug', het plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen:

<http://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2014/12/Publieksversie-Over-de-brug-PvA-EPA.pdf>.

Voor de inrichting van een organisatie voor zelfhulp zijn geen kant en klare methoden of modellen beschikbaar. Er zijn wel steeds meer plekken waar gepioneerd wordt. Al die initiatieven hebben hun eigen kleur. Vaak ontwikkelen deze vrijplaatsen zich uiteindelijk tot meer zelfstandige organisaties en worden geleidelijk meer maatschappelijke partijen betrokken. Gemeenschappelijk is dat ervaringsdeskundigheid, herstel en zelfhulp centraal staan.

Onderstaande voorbeelden geven een beeld van de vele mogelijkheden en kunnen inspireren tot eigen ideeën.

Zelfhulpnetwerk Zuidoost Brabant

In Zuidoost Brabant heeft zich een brede en bloeiende praktijk voor zelfhulp ontwikkeld. Dit zelfhulpnetwerk is opgericht in 1984 en bestaat inmiddels uit ca. 60 zelfhulpgroepen die in en rondom Eindhoven beschikbaar zijn. Initiatiefnemer is Joke Haas. Zij was in de jaren 70 opgenomen in een psychiatrische inrichting en begon daar spontaan met andere vrouwen ervaringen uit te wisselen. Zij ontdekten dat dit veel kracht en (zelf)inzicht gaf (2010, Flaman e.a.). In 1984 heeft Joke Haas samen met Hans Flaman, voorzitter van de AA, het zelfhulpnetwerk opgericht. De gemeente heeft van meet af aan het netwerk met subsidie ondersteund. Het netwerk heeft de beschikking over eigen ruimte en wordt voor een belangrijk deel gerund door zo'n 25 vrijwilligers. Jaarlijks nemen ongeveer 3000 mensen deel aan één van de zelfhulpgroepen.

Wat doet het netwerk? Het netwerk faciliteert door:

- Beschikbaar stellen van groepsruimten;
- Mogelijkheid voor kopiëren en verzenden;
- Ondersteunen bij public relations activiteiten;
- Het aanspreekpunt te zijn voor geïnteresseerden, pers, politiek, zorginstellingen en andere professionele hulpverleners.

Het netwerk stimuleert zelfhulp in de regio door:

- Scholing en training van initiatiefnemers voor nieuwe zelfhulpgroepen;
- Zichtbaarheid van zelfhulp te vergroten door voorlichting op opleidingen;
- Financieringskanalen voor zelfhulp aan te boren en te onderhouden;
- Het bieden van informatie over de mogelijkheden van zelfhulp in de regio.

Bron: <https://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/stichting-zelfhulp-netwerk-zuidoost-brabant>.

Opdracht

De stichting ondersteunt mensen die een zelfhulpgroep op willen zetten. Op de website van het zelfhulpnetwerk wordt uitgelegd wat de kern is van 'zelfhulpdeskundigheid'. Er wordt een scherp onderscheid gemaakt met de 'ervaringsdeskundigheid'.

http://www.zelfhulpnetwerk.nl/overdestichting/zelfhulpdeskundigheid_en_ervaringsdeskundigheid/.

'De opgeleide en aangestelde ervaringsdeskundige wordt in de groep gezien als een autoriteit. Daarmee komt er een einde aan de gelijkwaardigheid tussen cliënt en ervaringsdeskundige, er is sprake van een dubbelrol. Wij spreken over een 'zelfhulpdeskundige' en niet over een 'ervaringsdeskundige'.

Brainstorm met elkaar over het aangegeven verschil. Vind je zelf dat je als ervaringsdeskundige een 'autoriteit' bent? En is het mogelijk om opgeleid en betaald toch gelijkwaardig lid van een groep te zijn? Benoem voor- en tegenargumenten.

Opdracht

Formuleer in een groepje van vier of vijf mensen hoe je als begeleider van een zelfhulpgroep toch ook deelnemer kan zijn en er dus ook zit voor je eigen herstel. Bespreek de dilemma's en mogelijkheden. Koppel de resultaten terug aan de grote groep.

Enik Recovery College

Het Enik Recovery College is een organisatie waar mensen zelf en met elkaar kunnen werken aan herstel in brede zin. Iedereen die participeert in Enik is een 'peer'. Deze 'peers' wordt een structuur geboden waarin herstelactiviteiten plaats kunnen vinden en ontwikkeld kunnen worden. 'Peer' laat zich niet gemakkelijk vertalen. Het betekent zoveel als 'een gelijke'. Zowel ervaringsdeskundigen als iedereen die deelneemt en actief is in de organisatie is een 'peer'. Activiteiten rond ondersteuning bij zelfhulp en bij maatschappelijke participatie staan daarbij centraal. De peers die deze activiteiten aanbieden en begeleiden zijn ervaringsdeskundigen en worden binnen de organisatie gecoacht en geschoold. Zij zijn dus zowel peer als ervaringsdeskundig op (specifieke) activiteiten die aangeboden worden.

De organisatie wordt geleid vanuit 'peer values' en vanuit 'peerleiderschap'. Peer values zijn hoop, wederkerigheid, gelijkwaardigheid, empowerment en verbondenheid. De peerleiders bewaken dat deze waarden dragend zijn voor de activiteiten. De peerleiders zorgen er ook voor dat de organisatie zich profileert in het brede maatschappelijke veld.

Enik staat in wisselwerking met alle verschillende maatschappelijke partijen op het terrein van zorg, wonen, arbeid, onderwijs, kennisontwikkeling. Vanuit al deze terreinen kunnen mensen attenderen op de mogelijkheden van Enik en omgekeerd wordt vanuit Enik met al deze partijen het gesprek gevoerd over maatschappelijke ontwikkelingen die bij kunnen dragen aan herstelondersteuning en het doorbreken van stigmatisering.

Vanuit peer support biedt Enik ook 15 respijtplakken. Hier kunnen mensen maximaal drie weken logeren om afstand te nemen tot hun eigen situatie en te werken aan herstel en terugkeer naar huis. Er zijn tevens 15 kamers beschikbaar voor studenten die een bijdrage willen leveren aan de peer support gemeenschap en er is een sociaal trefpunt. Participatie in Enik kan op veel niveaus en is open voor iedereen.

Enik is gebouwd op het fundament van ruim tien jaar ervaring en pionieren met herstel, ervaringsdeskundigheid en empowerment vanuit het Bureau Herstel van Lister (voorheen SBWU). Zie voor meer informatie: <http://www.lister.nl/enik/>.

Opdracht

Onderzoek samen met een groepsgenoot hoe de genoemde waarden van gelijkwaardigheid, wederkerigheid en gedeelde verantwoordelijkheid bij zelfhulp een andere invulling krijgen dan in een hulpverleningsrelatie. Brainstorm samen over mogelijke verschillen en zet ze op een rij. Bedenk hoe deze waarden binnen een omgeving van peer support misschien ook dilemma's met zich mee kan brengen. Benoem ze.

Bureau Herstelondersteuning Kwintes

Bureau Herstelondersteuning Kwintes geeft vanuit het perspectief van herstel en ervaringskennis vorm aan de inzet en ontwikkeling van herstelondersteuning in de organisatie. Zowel medewerkers als cliënten kunnen bij het bureau werken aan de ontwikkeling en inzet van hun ervaringskennis. Steeds meer medewerkers hebben behoefte om ervaringen van psychische ontwrichting en herstel in hun werk te kunnen inzetten. In Club MED (Medewerkers met Ervaringsdeskundigheid) kunnen zij dit met elkaar verkennen. Club MED komt regelmatig bij elkaar voor intervisie. Herstel verspreidt zich zo als een olievlek door de hele organisatie en blijft niet iets exclusief van ervaringsdeskundigen en cliënten.

Bron: <http://www.herstelondersteuning.nl/aan-de-slag/vrijplaatsen/>.

GGZ Noord-Holland Noord

Op drie locaties in Noord Holland worden ervaringsdeskundig gestuurde herstelwerkplaatsen ingericht. Hier kunnen mensen een herstelcursus volgen, ervaringsdeskundigen worden er geschoold en ondersteund, er wordt gewerkt aan herstelondersteunend beleid binnen GGZ NHN. De samenwerking met gemeentelijke partijen is in ontwikkeling.

Markieza

Markieza is een coöperatie van leden (o.a. ggz-organisaties) die professionalisering van ervaringsdeskundigen ondersteunt door eigen werknemers op te leiden en stageplaatsen te bieden. Ervaringsdeskundigen, werkgevers, onderwijs en uitkeringsinstantie zitten met elkaar rond de tafel om dit vorm te geven. Doel op langere termijn is om met behulp van de ervaringsdeskundige medewerkers de zorg van binnenuit herstelondersteunend te maken.

Centrum Herstel en Ervaringsdeskundigheid

In het Centrum Herstel en Ervaringsdeskundigheid (CHE) werken inmiddels acht partijen samen: GGZ Breburg, RIBW Brabant, Dubbele Diagnose, Info-meer, Novadic Kentron, Traverse, Stichting Maatschappelijke Opvang Breda en Buro Maks. Doel van de samenwerking is om de inzet van ervaringsdeskundigheid ten behoeve van herstel te kunnen verbreden. Binnen alle acht instellingen liepen initiatieven en de wens bestond om deze met elkaar te verbinden in een netwerk waardoor iedereen van elkaar kan leren en naar elkaar kan verwijzen. Dit vraagt om een gedeelde visie maar met ruimte voor ieders eigenheid. Acht verschillende culturen, behoeften en ontwikkelingsfasen verbinden in een netwerk is geen sinecure. De ambitie is om ervaringsdeskundigheid en herstel breed in te voeren, innovatie te stimuleren en bij de gemeenten te profileren.

Opdracht

Hierboven staan verschillende praktijken beschreven. Stel een aantal vragen op over een praktijk van peer support om meer beeld te krijgen van hoe het eraan toegaat: welke activiteiten vinden er plaats, wie maken er gebruik van, welke maatschappelijke partijen zijn betrokken, waar lopen mensen tegen aan, etc. Kies samen met een groepsgeenoot één van de initiatieven en neem contact op om een interview bij hen te houden. Maak er een verslag van.

➤ Tip

Nodig iemand van bovengenoemde praktijken uit om een gastles te geven over peerleiderschap.

Kerntaken en taakgebieden

In het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (hfd 4) worden de taken van ervaringsdeskundigen beschreven. Binnen de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid staan drie kerntaken centraal:

1. Ondersteuning bij individuele herstelprocessen;
2. Inrichting van herstelondersteunende zorg;
3. Emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen.

Binnen deze module staat kerntaak 1 centraal, namelijk: *ondersteuning bij individuele herstelprocessen*. De ervaringsdeskundige ondersteunt individuele herstelprocessen. Door dat te doen vanuit een vrijplaats of herstelacademie ontstaat er (waarschijnlijk) op den duur een andere cultuur en visie rondom psychiatrie en kwetsbaarheid. Die cultuur ontwikkelt zich zowel binnen als buiten de GGz en gaat gepaard met het doorbreken van stigmatisering. Het bevordert de toegankelijkheid van de GGz maar ook de samenwerking met andere maatschappelijke sectoren.

Bij de organisatie van een vrijplaats voor peer support is ook kerntaak 3 aan de orde: emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen. Een vrijplaats is een zichtbare plek met een maatschappelijke uitstraling. Er worden verbindingen met de maatschappij gelegd, er worden activiteiten voor de-stigmatisering ontwikkeld, er kan ondersteuning geboden worden bij het vinden van werk en dagbesteding. Een vrijplaats of herstelacademie is uit zichzelf een heel sterk anti-stigma initiatief.

Taakgebieden

De kerntaken vormen de basis voor het beroep van de ervaringsdeskundige. Deze zijn uitgewerkt naar verschillende taken, onderverdeeld in drie taakgebieden: cliëntgebonden, organisatiegebonden en professiegebonden taken. Deze taakgebieden zijn bij een beroepsmatige inzet altijd aan de orde.

Cliëntgebonden taakgebied

- De ervaringsdeskundige ondersteunt het individuele herstelproces van cliënten
- De ervaringsdeskundige biedt gevraagde sociale en praktische ondersteuning
- De ervaringsdeskundige begeleidt mensen in groepsverband bij herstel
- De ervaringsdeskundige faciliteert een diagnosevrije ruimte en nodigt mensen uit om er gebruik van te maken. Hij laat mensen ruimte om zichzelf te zijn en te worden en schept ruimte om te ontdekken waar hun kracht en interesse ligt

Organisatiegebonden taakgebied

- De ervaringsdeskundige draagt bij aan de organisatie van herstelondersteunende zorg
- De ervaringsdeskundige draagt bij aan coachen, scholen en deskundigheidsbevordering van reguliere hulpverleners en ervaringsdeskundigen
- De ervaringsdeskundige adviseert teams, management en stafafdelingen bij zorgprogramma's en beleid
- De ervaringsdeskundige ontwikkelt en participeert in relevante netwerken
- De ervaringsdeskundige legt en onderhoudt contact met maatschappelijke partijen ten behoeve van het creëren van maatschappelijke kansen
- De ervaringsdeskundige draagt bij aan onderwijs en onderzoek.

Professiegebonden taakgebied

- De ervaringsdeskundige reflecteert op het eigen handelen en heeft een onderzoekende beroepshouding
- De ervaringsdeskundige houdt eigen deskundigheid en expertise op peil
- De ervaringsdeskundige levert een bijdrage aan de beroepsontwikkeling en de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid.

Er moeten cliëntgebonden, organisatiegebonden en professiegebonden taken worden verricht om zelfhulp en goed vorm te geven. Dat zijn er een heleboel. Dit komt omdat zelfhulp de kern is van de inzet van ervaringsdeskundigheid. Het zal dan ook vaak zo zijn dat de ene ervaringsdeskundige vooral actief is op een paar taakgebieden – bijvoorbeeld het begeleiden van mensen in groepsverband – en een andere ervaringsdeskundige vooral actief is op het ontwikkelen en participeren in verschillende netwerken. Door een goede samenwerking versterken zij elkaars taakgebieden.

Bij elke taak horen verschillende activiteiten. De taken en bijbehorende activiteiten zijn terug te vinden in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid op pagina 30 en volgende. De *cliëntgebonden taken* lichten we er uit om nader te bekijken wat je nou eigenlijk allemaal moet doen om die onderscheidende inzet van ervaringsdeskundigheid bij het ondersteunen van zelfhulp vorm te geven.

De ervaringsdeskundige ondersteunt het individuele herstelproces van cliënten.

Activiteiten:

- Maakt en houdt contact en verbinding;
- Creëert een vertrouwensband en bouwt een samenwerkingsrelatie op;
- Nodigt uit tot dialoog;
- Faciliteert ruimte voor het vertellen en onderzoeken van het eigen verhaal;
- Brengt herstelkennis in;
- Ondersteunt de opbouw van zelfbesef en eigenwaarde;
- Ondersteunt bij het ontdekken en ontwikkelen van eigen krachtbronnen en handelingsstrategieën (ervaringskennis).

De ervaringsdeskundige begeleidt mensen in groepsverband bij herstel.

Activiteiten:

- Faciliteert de groepsbijeenkomsten;
- Ondersteunt de groep in gelijkwaardige uitwisseling en geeft daarin door eigen gedrag en inzet het voorbeeld;
- Creëert een veilig groepsklimaat door gezamenlijke afspraken te maken;
- Ondersteunt het groepsproces en schept ruimte voor diversiteit;
- Stemt aanbod en werkwijze met de deelnemers af door te evalueren;
- Bevordert empowerment van de deelnemers en brengt daarvoor ook ervaringskennis in;
- Bewaakt de focus op kracht en herstel;
- Bewaakt de afgesproken structuur;
- Laat verantwoordelijkheid bij de groep en de individuele deelnemers.

De ervaringsdeskundige faciliteert een diagnosevrije ruimte en nodigt mensen uit om er gebruik van te maken. Hij laat mensen ruimte om zichzelf te zijn en te worden en schept ruimte om te ontdekken waar hun kracht en interesse ligt.

Activiteiten:

- Richt een vrijplaats in;
- Maakt eigen ervaringsdeskundigheid beschikbaar;
- Biedt hoop en uitzicht op herstel;
- Maakt kwartier voor herstel en ervaringsdeskundigheid;
- Nodigt mensen uit door hen op te zoeken waar zij hun tijd doorbrengen;
- Legt individueel en op groepsniveau contact;
- Stemt af op de belevingswereld van mensen;
- Spreekt in alledaagse taal over levensproblemen en gevoelens en emoties zoals ze ervaren worden.

Deze taken en activiteiten zijn van belang om mensen uit te nodigen voor en te ondersteunen bij zelfhulp. Ze zijn ook van belang om mensen uit te nodigen zich actief bezig te houden met peer support en om een cultuur van peer support te ontwikkelen en in stand te houden.

Opdracht

Bedenk met een groepje van vier of vijf personen hoe je die activiteiten kunt gaan benutten om te realiseren dat mensen inderdaad deel gaan nemen aan een zelfhulpgroep. De ervaring leert dat de mensen die al weet hebben van zelfhulp toch wel komen. Maar mensen voor wie het idee helemaal nieuw is zullen niet zo snel komen. Brainstorm met elkaar wat je zou kunnen doen om mensen voor te lichten en in contact te brengen. Maak hier een plan van en presenteer het in de grote groep en laat mensen vragen stellen over het plan.

Bij het ondersteunen van zelfhulp vragen onderstaande taken (organisatiegeboden taken) ook de aandacht.

De ervaringsdeskundige ontwikkelt en participeert in relevante netwerken.

Activiteiten:

- Ondersteunt bij het ontwikkelen en versterken van sociale netwerken;
- Participeert in netwerken met mensen en netwerken op wijk- en buurniveau;
- Participeert en organiseert een brede afstemming met initiatieven rond ervaringsdeskundigheid;
- Maakt kwartier in maatschappelijke verbanden.

De ervaringsdeskundige legt en onderhoudt contact met maatschappelijke partijen ten behoeve van het creëren van maatschappelijke kansen.

Activiteiten:

- Ontwikkelt anti-stigma activiteiten;
- Creëert kansen en mogelijkheden voor maatschappelijke participatie;
- Maakt kwartier in maatschappelijke organisaties en vergroot de mogelijkheden voor maatschappelijke participatie;
- Werkt samen met stakeholders in en buiten de GGz.

Opdracht

Verdeel de groep in groepjes van vier of vijf personen en bedenk met elkaar met welke partijen in de omgeving van een centrum voor zelfhulp / peer support je zou kunnen samenwerken. Kies een organisatie en maak daarvoor een informatieve presentatie over wat het centrum voor peer support te bieden heeft en waarom dat voor hen interessant is. Presenteer dit aan de grote groep. Wanneer alle presentaties gegeven zijn, bespreek dan in de groep wat de kansen zijn om daadwerkelijk met deze partijen samen te werken.

Specifieke competenties

Zoals al eerder aan de orde kwam, wordt in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid onderscheid gemaakt tussen generieke en specifieke competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren. In de praktijkmodules worden de specifieke competenties van ervaringsdeskundigen besproken. De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende specifieke competenties ondersteunen dit:

- 1 Contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen
- 2 Kunnen inzetten van eigen ervaringen op empowerende wijze
- 3 Methodisch handelen
- 4 Samenwerken
- 5 Conceptueel en normatief denken
- 6 Voorlichten, adviseren, coachen en scholen
- 7 Zelfsturing en zelfhantering.

Bij de vorming van ervaringsdeskundigheid worden deze competenties in samenhang met elkaar steeds verder ontwikkeld. Al deze competenties zal een ervaringsdeskundige die zelfhulp en peer support ondersteunt in de praktijk voortdurend ontwikkelen en verfijnen. Bestudering van de competenties kan je helpen om te reflecteren op je eigen handelen en om probleemsituaties op te lossen. Hoewel ze dus niet los staan van elkaar, komen bij bepaalde activiteiten sommige competenties heel nadrukkelijk aan de orde. We lichten er een paar uit.

Bij het ondersteunen van zelfhulp en peer support zijn met name de volgende competenties van belang:

- Contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen
- Methodisch handelen (methodisch werken met cliënten)
- Zelfsturing en zelfhantering

Contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen

Opdracht

Verdeel de groep in tweetallen. Elk tweetal bedenkt een situatie waarin zich een gevoelige situatie in een groep van peers voordoet. Bedenk hoe je daar als ervaringsdeskundige vanuit de waarden van peer support een oplossing voor kunt bedenken.

Methodisch handelen

Opdracht

Het BCP noemt als één van de gedragskenmerken bij deze competentie het volgende: 'De ervaringsdeskundige kan ondersteuning bieden bij (het plannen van) activiteiten vanuit wensen en doelen van de mensen met wie hij werkt'. Brainstorm met elkaar over hoe je dat kunt doen terwijl je het tegelijkertijd niet overneemt van iemand. Hoe zorg je ervoor dat iemand zelf de regie houdt?

Zelfsturing en zelfhantering

Opdracht

Als één van de gedragskenmerken bij deze competentie noemt het BCP: 'herkent en hanteert stressvolle situaties'. Bedenk in groepjes een casus waarin zich een lastige situatie voordoet en ga met elkaar in gesprek over hoe je dat goed kan hanteren.

Opdracht

Eerder kwam al aan de orde dat het belangrijk is om te reflecteren op je eigen werkwijze en je eigen handelen. Dit kun je individueel doen, maar ook in groepsverband. Bijvoorbeeld in de vorm van intervisie.

Verdeel de klas in een aantal groepen. Iedere groep is een intervisiegroep van ervaringsdeskundigen binnen een organisatie voor peer support.

- Bedenk een vorm voor de intervisie. Hoe willen jullie de intervisie aanpakken? Aan de hand van concrete casussen of situaties of aan de hand van bepaalde thema's? Wil je met een begeleider werken of met wisselende begeleiders en wat is dan de taak van de begeleider?
- Bespreek kort de casussen, situaties of thema's die de groepsleden willen inbrengen en kies er één uit.
- Bespreek die casus of situatie op de manier die jullie eerder bedacht hebben.
- Bespreek na afloop met elkaar wat er goed ging en wat er eventueel nog anders of beter kan.

Bronnen

Lesmateriaal

Boertien D. & M. van Bakel (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht, Trimbos-instituut en Kenniscentrum Phrenos (Hfd 1: over het belang van zelfhulp)

Busschbach, J. van, Rooijen, S. van & J. van Weeghel (red) (2013). *Psychiatrische rehabilitatie, jaarboek 2013-2014*. SWP: Amsterdam (Hfd 4: over WRAP)

Timmer, H. & A. Plooy (2009). *Weten over Leven, ervaringskennis van mensen met langdurende psychische aandoeningen*. SWP: Amsterdam. (Hfd 6: herstelwerkgroepen)

Overige bronnen

Boevink, W. (red.) (2006). *Verhalen van herstel*. Utrecht: Trimbos-instituut

Boertien, D. & Rooijen, S. van (2011). Ervaringskennis in de GGz: een noodzaak. In S. van Rooijen & J. van Weeghel (red.) (2011), *Jaarboek Psychiatrische rehabilitatie 2010-2011*, pag. 35-47. Amsterdam: uitgeverij SWP

Boertien, D., Bakel, M. van & J. van Weeghel (2012). Wellness Recovery Action Plan in Nederland – Een herstelmethode bij psychische ontwrichting. *MGv*, 5, pag. 276-84

Cook, J.A., Copeland, M.E., Jonikas, J.A., Hamilton, M.M., Razanno, L.A., Grey, D.D., Floyd, C.B., Hudson, W.B., Macfarlane, R.T., Carter, T.M. & Boyd, S. (2012). Results of a Randomized Controlled Trial of Mental Illness Self-management Using Wellness Recovery Action Planning. *Schizophrenia Bulletin Advance Access*, march 14th 2011 *Schizophrenia Bulletin*, 38 (4), pag. 881-91

Cook, JA; Copeland, ME; Goldrick, V; Jonikas, JA; Hamilton, MM; Grey, DD; Carter, TM; Razzano, LA; Burke, L; Steigman, PJ (2013). Impact of Wellness Recovery Action Planning on Service Utilization and Need in a Randomized Controlled Trial. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36, 4, pag. 250-257

Flaman, H., Gielen, P., Koolen, A., Regenmortel T. van, Steyaert, J. & S. van Wijchen (2010). *De ziel van zelfhulp*. GGz Eindhoven
http://www.zelfhulpnetwerk.nl/pdf/Ziel_van_de_zelfhulp_1.pdf

Steyaert, J. & R. Kwekkeboom (redactie). *Gesteund door zelfhulp*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2014.
[https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Gesteund-door-zelfhulp%20\[MOV-2939854-1.0\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Gesteund-door-zelfhulp%20[MOV-2939854-1.0].pdf)

https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Methodebeschrijving%20Herstellen%20doe%20je%20zelf%20%5bMOV-181556-0.2%5d.pdf

www.copelandcenter.com

www.HEE-team.nl

<http://www.lister.nl/enik/>

Praktijkmodule 2

Tegengaan stigma en bevorderen empowerment

Praktijkmodule 2

Tegengaan stigma en bevorderen empowerment

Inleiding

De kern van het tegengaan van stigma rondom psychische aandoeningen en verslaving bestaat uit het uitdagen en veranderen van bestaande opvattingen: anders gaan denken en anders gaan zien en daarmee negatieve oordelen bijstellen. Dit proces van verandering kan op allerlei manieren vorm krijgen. Indirect bijvoorbeeld door mensen te ondersteunen om weer sociale rollen op te vatten. Het (weer) vervullen van sociale rollen empowert en kan het effect van stigmatisering neutraliseren. Door meer inclusie vermindert exclusie. Stigmatisering wordt niet rechtstreeks bestreden maar indirect juist heel effectief. Hier ligt een belangrijke taak voor herstelondersteunende zorg (zie ook de Praktijkmodule Herstelondersteunende Zorg). Maar er is ook een taak op het gebied van directe bestrijding van stigmatisering: door gerichte activiteiten op het bewust maken van de opvattingen die mensen hebben en het bieden van een andere manier van kijken. Over deze directe activiteiten gaat deze module. Uit evaluatie van anti-stigma activiteiten blijkt dat een centrale rol voor ervaringsdeskundigen voor een goed resultaat cruciaal is, (Wegwijzer stigmabestrijding in de GGz, 2014). De basismodule 'Empowerment en stigma' ondersteunt de ontwikkeling en professionele inzet van ervaringskennis op dit gebied.

Opzet en doelstelling van de module

Het doel van deze praktijkmodule is om te leren om concrete en gerichte activiteiten te ontwikkelen waarmee je vanuit ervaringsdeskundigheid stigmatisering tegen kan gaan.

Het gaat over:

- de verschillende werkzame bestanddelen bij stigmabestrijding;
- het belang van aparte aandacht voor het thema stigma en hulpverlening;
- hoe weerbaarheid tegen stigmatisering, stigmatisering kan ontkrachten;
- een aantal concrete methoden, interventies en praktijken die je kan gebruiken om die werkzame bestanddelen vorm te geven en hoe je eigen ervaringen in kan zetten om stigma tegen te gaan;
- een aantal specifieke competenties die hiervoor nodig zijn.

Tegengaan van stigma

Werkzame elementen stigmabestrijding

De volgende vijf elementen moeten aandacht krijgen wil de bestrijding van stigma werkzaam zijn⁷:

- contact;
- voorlichting;
- normalisering;
- 'mainstreaming';
- evaluatie.

⁷ Bron: 2014 Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGz

De eerste drie elementen geven een inhoudelijke focus voor de-stigmatiserende activiteiten aan. Ze kunnen ook goed samenkomen in één activiteit. Mainstreaming gaat over hoe je de activiteiten op elkaar en de omgeving afstemt: lokaal, gericht op de doelgroep en met een lange adem. Evaluatie is nodig om te kunnen bijsturen op de beoogde resultaten: meer inclusie, minder discriminatie, meer herstelondersteunende zorg. Bij anti-stigma activiteiten is het goed om te kijken hoe deze vijf elementen benut kunnen worden. We gaan hieronder kort in op wat deze vijf elementen effectief maakt (Helmus e.a., 2013).

Contact

Uit alle onderzoeken blijkt: sociaal contact tussen mensen met en zonder psychiatrische achtergrond is veruit de meest effectieve manier om (zelf)stigmatisering te doorbreken. (Zie de presentatie van Graham Thornicroft gehouden op 9 januari 2015 bij Tranzo). Gerichte uitwisseling van ervaringen op een gelijkwaardige manier in kleinschalige ontmoetingen ontkracht heel effectief vooroordelen over 'de psychiatrische patiënt'. Het helpt het beste als de focus gericht is op herstel. Dit kan bijvoorbeeld doordat ervaringsdeskundigen in een workshop, een les of een voorlichtingsbijeenkomst een herstelverhaal vertellen en daarna met de deelnemers uitwisselen over vergelijkbare ervaringen. Het effect is dat 'de patiënt' een gewoon mens blijkt en 'de gewone mens' ook wel veel herkent van psychische ontwrichting en herstel. Verschillen maken plaats voor herkenning en begrip. De inbreng van ervaringen van ontwrichting of verslaving is cruciaal. Bij direct contact kan er ook een directe uitwisseling ontstaan. De inbreng van ervaringen op indirecte wijze via media als film en televisie blijkt ook heel effectief (Clement e.a., 2012).

Voorlichting

Er zijn veel misverstanden en mythes over psychiatrie en verslaving. Goede voorlichting over verschillende psychiatrische ziektebeelden en verslaving kan goed helpen om die vooroordelen te ontzenuwen. Hierbij is het van belang dat ook verteld wordt hoe betrekkelijk psychiatrische diagnoses zijn. Het gaat eigenlijk nooit over een vastomlijnd beeld, vaak veranderen diagnoses. Een te grote nadruk op 'het is een gewone ziekte' klopt niet met wat psychische ontwrichting is en blijkt bovendien minder goed aan te slaan. 'Gewone ziektes' hebben een bio-medische verklaring. Die verklaring is voor psychische ontwrichting onvoldoende en leidt bovendien tot pessimistische verwachtingen: het zit in de genen en gaat 'dus' niet over. Het is zinvoller om de psychologische en sociale kanten te belichten. Die zijn herkenbaar en laten vaak zien dat ontwrichting een natuurlijke en begrijpelijke reactie is op wat er is gebeurd. Dit doorbreekt ook de overtuiging dat iemand zelf schuldig is aan de ontwrichting of verslaving. Met name over mensen met een verslaving wordt vaak gedacht: 'stop gewoon met de drugs en/of drinken'. Dat gaat voorbij aan de complexe wisselwerking tussen de oorzaak van het gebruik en het gebruik zelf (Weerman e.a., 2012). Voorlichting met een nadruk op mogelijkheden voor herstel is een krachtige manier om de beeldvorming te veranderen. Het moedigt mensen aan om open en hoopvol te zijn. Medelijden, afkeer en onbegrip verschuiven naar respect, begrip en optimisme. Voorlichting is het effectiefst als het is toegespitst op het publiek: voorlichting voor werkgevers of voor jongeren verschillen van vorm.

Normalisering

Psychische ontwrichting en verslaving uiteten zich in symptomen die eigenlijk altijd verbonden zijn met universele emoties. Angst, achterdocht, somberheid, paniek, boosheid, onzekerheid etc. kent iedereen. Soms kunnen die emoties door omstandigheden zulke vormen aannemen dat je 'ziek' wordt en dat het je leven ontwricht.

Als mensen gaan zien dat er sprake is van een continuüm van emoties die we allemaal hebben, vervaagt het verschil tussen 'zij' en 'wij'. De boodschap van normalisering is dat het iedereen kan gebeuren en dat we samen verantwoordelijk zijn voor een inclusieve samenleving. Ervaringen en emoties in niet-medische taal kunnen benoemen is een belangrijke vaardigheid van ervaringsdeskundigen.

Opdracht

Maak met drie of vier mensen uit je groep een interactieve workshop van een uur waarin je de drie effectieve elementen een plek geeft: het delen van ervaringen, voorlichting over ontwrichting en herstel en normalisering van psychiatrische ervaringen en verslaving. Geef de workshop in je groep. Bespreek met elkaar de verschillende workshops met het oog op de drie effectieve elementen.

Mainstreaming

Mainstreaming gaat over hoe je de activiteiten organiseert en op elkaar afstemt. Uit onderzoek blijkt dat er een aantal punten is waar je op moet letten:

- Organiseer lokale activiteiten;
- Organiseer activiteiten per doelgroep en zorg dat alle verschillende doelgroepen in de samenleving aan de beurt komen: publiek stigma verandert alleen als het brede publiek anders gaat denken en dat actief uitdraagt: GGz, cliënten, familie, opleidingen, werkgevers, gemeenten, zorg en welzijn, media;
- Stem de activiteiten op elkaar af. Een voorbeeld: als je voorlichting geeft in een buurthuis is het handig als dat inhoudelijk overeenkomt met de visie vanuit hulpverlening. Dat is misschien niet per se altijd zo. Daarom is het handig om parallel in gesprek te gaan met de hulpverlening en daar ook voorlichting te geven;
- Maak de activiteit dubbel effectief door een doelgroep te wijzen op wat stigmatiseert en de doelgroep een actieve rol te geven in het doorbreken van stigma. Een activiteit kan er bijvoorbeeld op gericht zijn een krant te wijzen op stigmatiserende berichtgeving en tevens te vragen om over een anti-stigma campagne te gaan publiceren.

Opdracht

Bespreek in kleine groepjes welke opvattingen over psychiatrie en/of verslaving je bij verschillende doelgroepen in de samenleving zoal bent tegen gekomen (denk aan uitkeringsinstanties, ziekenhuizen, opleidingen, collega's en werkgevers, sportverenigingen etc.). Zie je verschillen? Neem per groepje één doelgroep en bedenk hoe je die aan zou willen spreken om anders te gaan denken en hoe je denkt dat zij dat uit kunnen gaan dragen. Bespreek de verschillende resultaten in de grote groep.

Evaluatie

Om te weten of anti-stigma activiteiten effect hebben moeten ze geëvalueerd worden. Het resultaat van de activiteiten moet zichtbaar zijn: meer inclusie, minder ongelijke behandeling en meer herstelondersteunende zorg. Verschillende onderzoeken hebben geleid tot nieuwe inzichten. In onderstaand overzicht (Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGz 2014) worden oude en nieuwe inzichten mooi naast elkaar geplaatst.

Dit overzicht is het resultaat van evaluatie van activiteiten van de voorgaande 15 jaar. Deze evaluatie heeft tot nieuwe inzichten geleid over wat werkt: een centrale rol voor ervaringsdeskundigen, uitwisseling van ervaringen, het herstelconcept en gerichte activiteiten per doelgroepen.

Opdracht

Hoe zou je zelf het resultaat van een anti-stigma activiteit kunnen evalueren? Welke vragen zou je aan deelnemers kunnen stellen?

PROGRAMMAONDERDELEN	OUD UITGANGSPUNT	NIEUW UITGANGSPUNT
Oorsprong van stigma	Resultaat van onwetendheid en verkeerde informatie	Stigma doet zich voor op verschillende, elkaar versterkende niveaus: individueel, interpersoonlijk en structureel
Aard van stigma	Generiek, homogeen over grote populaties	Cultureel specifiek, lokaal toegepast en verschilt ook naar gelang aandoening
Keuze van programmadoelen	Op grond van wetenschappelijk bewijs	Op grond van discussies met mensen met een aandoening en hun naasten
Doelgroepen	Algemene publiek	Scherp onderscheiden groepen binnen het algemene publiek
Schaal	Grote sociale marketingprojecten met veel externe middelen	Kleine, lokaal georiënteerde programma's en netwerken van programma's met bescheiden budgetten en inzet van veel vrijwilligers
Duur	Korte campagnes van 3-5 jaar	Programma's die duurzaam kunnen worden onderhouden en zijn ingebed in routine-activiteiten
Overkoepelende doelen	Verbetering van kennis en attitudes	Betere kwaliteit van leven en inclusie van mensen met een psychische aandoening; slechten van sociale en structurele barrières die volledige en effectieve participatie in de weg staan
Criteria voor succes	Volgens zelfrapportagelijsten verbeterde kennis en attitudes	Vermindering van discriminatie en structurele ongelijkheden
Rol ervaringsdeskundigen	Ontvangers van de programma's (passief)	Actieve deelnemers en leiders
Rol ggz-professionals	Leiders en bronnen van klinische kennis	Zowel doelgroep voor antistigma-activiteiten als partners in antistigmawerk in lokale gemeenschappen
Rechten	Inzet op negatieve rechten (bescherming tegen dwang, misbruik etc.)	Inzet op positieve rechten (sociale inclusie, gelijkwaardige toegang tot voorzieningen etc.)
Organisatie	Grotere toegang tot zorg binnen de gemeenschap zal voor destigmatisering zorgen	Herstelgeoriënteerde zorg zal mensen met een psychische aandoening helpen om betekenis te geven
Aanpak van educatie en voorlichting	Didactisch en op feiten gericht, gebaseerd op expertkennis over de biologische basis van psychische aandoeningen	Ervaringsgericht en actief, gebaseerd op de kracht van persoonlijke herstelverhalen en persoonlijk contact
Evaluatie	Geen systematische evaluatie, aannames over effectiviteit	Systematische evaluatie van programma's om best practices te ontwikkelen.

Tabel 1. Vernieuwde uitgangspunten en hun implicaties voor antistigmaprogramma's (bron: Stuart, 2012, pag. 129-130).

Eén van de verschuivingen betreft de rol van ggz-professionals: in het oude paradigma zijn zij vooral 'bronnen van klinische kennis'. Zij wisten wat je had en wat je daaraan het beste kon doen. In het nieuwe paradigma zijn zij 'zowel doelgroep voor antistigma-activiteiten als partners bij antistigmawerk in lokale gemeenschappen'. Zij moeten zelf leren van ervaringsdeskundigen over stigma in het algemeen maar specifiek ook over hoe hulpverlening zelf op een eigen manier kan stigmatiseren. Daarnaast kunnen zij actief samen met ervaringsdeskundigen stigma bestrijden. Stigmatisering binnen de hulpverlening is een apart aandachtsgebied.

Aanpakken stigma onder hulpverleners

Doorbreken van stigmatisering vraagt dus binnen de hulpverlening om een dubbele opdracht: Hulpverlening moet ondersteunen bij het doorbreken en voorkomen van (zelf)stigmatisering én het is noodzakelijk dat hulpverleners zich bewust worden van hoe zij zelf onbewust bij kunnen dragen aan stigmatisering en hoe dat om te buigen is. Het is niet gemakkelijk om dat laatste bespreekbaar te maken. Het vraagt van de ggz-professionals een open mind om te beseffen dat zij hun kennis goed maar ook onbedoeld 'ten ongunste' kunnen gebruiken.

Opdracht

Bedenk of je ervaringen hebt met stigmatiserende uitingen of gedrag van hulpverleners. Schrijf ze op. Bedenk of je ervaringen hebt waarin hulpverleners je ondersteunden om stigmatisering te voorkomen. Schrijf ze op en bespreek met elkaar de verschillen. Brainstorm in de groep wat je kan doen om stigmatisering door hulpverleners bespreekbaar te maken. Kun je een idee ontwikkelen voor een anti-stigma activiteit samen met hulpverleners in de wijk?

Weerbaarheid tegen stigma bevorderen

Sommige mensen lijden erg onder stigma, anderen niet of veel minder. Je hebt dat niet direct te kiezen. Het is ook nog helemaal niet duidelijk waar weerbaarheid in schuilt. Als we daar meer van zouden weten, kunnen we dat ook benutten om weerbaarheid aan te leren. Je kunt wel elementen opnoemen die een rol bij weerbaarheid of het ontbreken daarvan kunnen spelen. Als je gevoelig bent voor wat anderen vinden, ben je waarschijnlijk ook gevoeliger voor stigmatiserende opvattingen. Met hoge – misschien irrealistische – verwachtingen over 'een geslaagd leven' kun je je eigenwaarde afbreken. En zo zijn er nog veel meer aspecten rondom weerbaarheid. Als je je eigenwaarde versterkt, je eigen opvattingen over psychische ontwrichting en/of verslaving met meer begrip kunt bekijken, word je misschien ook minder gevoelig voor wat anderen vinden. Bij zelfhulpinstrumenten als WRAP staan 'opkomen voor jezelf' en anders gaan denken over psychische kwetsbaarheid centraal. Deelname aan een WRAP-groep kan dan ook een sterke bijdrage leveren aan weerbaarheid. Zo kan je weerbaarheid op persoonlijk niveau versterken maar ook op meer collectief niveau is het nodig om actie te ondernemen. Door gezamenlijke en georganiseerde acties tegen alle vormen van stigma, neemt het aantal stigmatiserende ervaringen af en de weerbaarheid toe.

Opdracht

Ga na wat jouw ervaringen zijn met gevoeligheid voor stigmatisering. Heb je ook ervaringen met het ontwikkelen van weerbaarheid? Brainstorm in een kleine groep over overeenkomsten en verschillen. Wat zijn belangrijke aspecten van weerbaarheid? Hoe zou je daar in een herstelgroep als ervaringsdeskundige aandacht aan willen besteden?

Opdracht

Bekijk op de site van Anoiksis het introductiefilmpje voor het boekje *Psychosegevoelig...?* <http://psychosegevoelig.nl/psychosegevoelig/index.html> Wat spreekt je aan in de manier waarop stigmatisering hier te lijf gegaan wordt?

Aan de slag

Wanneer je goed weet welke elementen effectief zijn bij het tegengaan van stigma, kun je zelf aan de slag om activiteiten te ontplooiën. Er zijn verschillende concrete methoden die je kan inzetten om deze activiteiten vorm te geven. We bespreken er een paar ter inspiratie.

Fotovoice

Fotovoice is een cursus om (zelf)stigma en eigen kracht letterlijk in beeld te krijgen. De cursus is ontwikkeld door Chantal Schiks op basis van een opzet die is gemaakt door het Boston Rehabilitation Center in de VS. De cursus is eigendom van Yucare en wordt samen met HEE beschikbaar gemaakt. De cursusleiders zijn ervaringsdeskundigen die zijn getraind om de cursus te geven.

Fotovoice is een cursus voor en door mensen met een psychische kwetsbaarheid. Gedurende een periode van drie maanden komen we twaalf keer bijeen en verdiepen we ons in de betekenis die de thema's (zelf)stigma, kwaliteiten en eigen kracht in onze eigen levens hebben. We inventariseren welke (zelf)stigma's we uit eigen ervaring herkennen. Deze plakken we met gele memo-briefjes op de Homo stigmaticus. De memo-briefjes met onze kwaliteiten en eigen kracht plakken we op de Homo fortis. Soms zijn dit kwaliteiten die we juist door onze ervaringen met de psychiatrie hebben ontdekt of ontwikkeld.

Vervolgens gaan we met z'n allen naar buiten om rond een door iedere deelnemer persoonlijk gekozen (zelf)stigma en kwaliteit bijpassende foto's te maken. Ook schrijven we gezamenlijk over onze ervaringen met de betreffende thema's.

Als trainer met een eigen psychische kwetsbaarheid werk ik in de cursus mee op met de deelnemers in hetzelfde proces van zoeken en vormgeven. Een proces van bewustwording, van woorden vinden en woorden geven aan mijn ervaringen, van erkenning, van verbinding en groeiend respect voor mijn medecursisten, omdat het leven ook hen vele redenen heeft gegeven om te zijn zoals ze zijn.

Na een proces van schaven, bijslijpen, uitwisseling van ervaringen en feedback ontstaan de uiteindelijke werken die gezamenlijk een tentoonstelling zullen vormen. Het doel van de tentoonstelling is om de negatieve beeldvorming rond de 'psychiatrische patiënt' te doorbreken door andere mensen in contact te brengen met onze verhalen. De verhalen dragen op twee manieren bij aan de bestrijding van (zelf)stigma's. Naar binnen toe ontkrachten ze de ons toegeëigende zelfstigma's en naar buiten toe ontkrachten ze de negatieve ideeën die anderen over ons hebben.

En dan uiteindelijk de tentoonstelling, waarbij we met onze verhalen naar buiten gaan, de maatschappij in, en waarbij we in plaats van schaamte ook trots mogen ervaren.

Odette van der Heijden HEE-docent en trainer van Fotovoice. Medewerker Bureau Herstelondersteuning, Kwintessence. <https://sites.google.com/site/maxgoesting/fotovoice>

Opdracht

Het boekje Fotovoice (Van der Heijden, 2014) staat vol ervaringen over stigma en empowerment. Kies één van deze ervaringen uit en bespreek in een kleine groep wat je erin herkent, wat jou hoop geeft. Laat vervolgens anderen reageren. Herkennen zij dit ook of ligt dat voor hen juist heel anders?

Een steekje los

Een steekje los is een bordspel waarmee je op een speelse maar toch gestructureerde manier met elkaar in gesprek komt over belangrijke thema's rondom psychische gezondheid en kwaliteit van leven. Het spel kan worden ingezet in groepsbijeenkomsten. Het spel wordt gespeeld aan de hand van een heleboel vragenkaartjes. Degene die aan de beurt is kiest een vraag en reageert daarop vanuit eigen ervaring en vervolgens vertellen de andere spelers over hun ervaringen en/of gaan in gesprek over deze vraag of opdracht.

Het spel bevat de volgende acht levensthema's: gezondheid, hulp, thuis, sociale contacten, relatie, studie en beroep, vrije tijd en zingeving. Bij elk thema horen kaartjes met vragen, opdrachten en foto's.

Er zijn verschillende speelborden: één startbord en een aantal versies waaruit je kan kiezen. Vooraf kun je kiezen met welke speelborden je het spel wilt spelen. Je hoeft dus niet het hele spel te gebruiken. Dit geldt ook voor de thema's. Je kunt per persoon een thema kiezen. Of je overlegt welke thema's je wilt kiezen.

Bron: <http://www.eigenwijsspel.nl/>

➤ Tip

Kijk of het mogelijk is om het spel voor de opleiding te bestellen en speel het met elkaar in de groep. Brainstorm met elkaar of je het zou willen gebruiken in een groep. Zie je jezelf dit als spelleider gebruiken? Welke vaardigheden heb je nodig en wil je oefenen?

Gezien of niet

Stigma heeft alles te maken met niet goed 'in beeld' zijn en niet goed gezien worden door de ander. De innerlijke beelden die we in de communicatie van elkaar maken spelen er een grote rol in. Goed gezien worden is onderdeel van goede relaties en raakt aan de ervaring van erbij horen. Maar deze dimensie van innerlijke verbeeldingen in de dagelijkse omgang met anderen is moeilijk expliciet te maken. Zeker in situaties waar je je niet goed gezien voelt en te maken hebt met foute of incomplete beelden. Veel cliënten voelen zich in de hulpverleningsrelatie niet goed gezien. Dat is tegelijk pijnlijk én moeilijk om te bespreken. Het boekje *'Gezien of niet? Verbeeldingen in de GGz'* (Goossensen e.a. 2013) biedt ondersteuning om het 'niet gezien worden' met de hulpverlening bespreekbaar te maken en om positief verzet te bieden. Het gaat er niet om hulpverleners de les te lezen, maar een concreet hulpmiddel te bieden aan cliënten waardoor wordt blootgelegd waar hij of zij niet goed genoeg wordt gezien.

- Het biedt praktische tips en handvatten (voor cliënten, ervaringsdeskundige begeleiders en ggz hulpverleners) om momenten van niet gezien worden op tafel te krijgen, zich bewust te worden van het verschijnsel en er feedback op te geven.

- Het is een eenvoudige manier om met behulp van ervaringsdeskundige begeleiding stigma op het niveau van de hulpverleningsrelatie concreet te maken en tegen te gaan. De analyse van 'niet gezien worden' in het boekje legt goed de vinger op de dynamische aspecten van stigma in de een-op-een-relatie.

Bron: wegwijzer stigmabestrijding pag. 70/71 http://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2015/01/ww_gezien_of_niet.pdf

Opdracht

Bestudeer het boekje 'Gezien of niet' en ga met elkaar in gesprek met behulp van de kaarten. Evalueer of je dit een goede manier vindt om het gesprek met hulpverleners aan te gaan.

Voorlichting door bureau herstel RIBW Brabant

Het team herstelondersteunende zorg van RIBW Brabant organiseert een wekelijkse inloop op hun locatie. Doel is om mensen voor te lichten over psychische kwetsbaarheid, herstel en ervaringskennis. De inloop staat open voor iedereen die hier meer over wil weten of actief wil zijn om (eigen) herstel en maatschappelijke verbinding te ondersteunen. Paola van den Noordt is één van de initiatiefnemers. Naast het contact leggen en elkaar ontmoeten organiseert zij samen met de deelnemers van de inloop voorlichtingen en themamiddagen. Deze voorlichtingen kunnen ook worden aangeboden op andere locaties zoals wijkcentra en scholen. Bij de voorlichtingen ligt de nadruk op openheid over kwetsbaarheid en informeren. Hierin worden thema's centraal gesteld die iedereen herkent zoals eenzaamheid, steun, dromen en wensen, persoonlijke ontwikkeling etc. Het komt er op aan voor ervaringsdeskundigen om open te zijn over eigen ervaringen en hier met een focus op herstel over te spreken. Dit schept verbinding en begrip over en weer.

Voor meer informatie: www.ribwbrabant.nl Pvandennoordt@ribwbrabant.nl

Een dergelijke inloop of vrijplaats kan een hele belangrijke rol vervullen bij de ontwikkeling en uitvoering van anti-stigma activiteiten. Er ontstaan in het land steeds meer van dergelijke vrijplaatsen. Zie voor meer voorbeelden ook de praktijkmodule 'Ondersteuning bij zelfhulp' en www.herstelondersteuning.nl

Opdracht

Maak in groepjes van vier een voorlichting over psychische kwetsbaarheid. Benoem geen ziekte termen; benoem alleen emoties die iedereen kent. Evalueer met elkaar hoe je dat vond. Was het moeilijk? Vind je dat je een goeie voorlichting kunt maken of mis je er iets in?

De-stigmatiseren op het werk

Samen sterk zonder stigma heeft een project 'Stigma en Werk'. Doel is om te zorgen dat werkgevers beleid ontwikkelen voor werknemers met een psychische kwetsbaarheid. Dit moet leiden tot minder uitsluiting van en meer werk voor mensen met een achtergrond van verslaving of psychiatrie. Ze doen dit onder andere door netwerken van (toekomstige) werknemers met een psychische aandoening op te zetten die op het werk met collega's in gesprek gaan.

Dit als ambassadeur voor andere werknemers met een psychische aandoening maar ook als gezicht van hun achterban in de beïnvloeding van de werkgevers.

Citaat van Marieke Sweens (gemeente Leiden):

In een workshop confronteer ik mensen met hun eigen vooroordelen over psychische aandoeningen. Ik laat zien dat je met relatief eenvoudige dingen een medewerker met een psychische aandoening kunt ondersteunen. En ik leg uit waarom het zo belangrijk is om het gesprek níet uit de weg te gaan. Met als doel dat een psychische stoornis op het werk minder eng wordt. Zowel om te hebben als om over te praten. Zie voor meer info: <http://samensterkzonderstigma.nl/voor-werkgevers/praktijkvoorbeelden/poco-loco/> en <http://www.tikkeltjegek.nl/>

Opdracht

Ga in groepjes van drie of vier mensen in gesprek over hoe je openheid op de werkvloer vorm zou kunnen geven. Werk dit uit voor een presentatie voor een workshop. Kijk welke ervaringen jullie zelf hebben met stigmatisering en empowerment op het werk.

CORAL – onthullen of verzwijgen

CORAL staat voor Conceal or Reveal: onthullen of verzwijgen en is bedoeld om mensen te helpen te beslissen wat ze wel/niet/wanneer aan hun werkgever vertellen. Het is een vragenlijst met een aantal thema's. De thema's worden kort ingeleid en toegelicht met voorbeelden uit de praktijk. Er is op de vragen geen 'goed' of 'fout' antwoord. Iedereen moet voor zichzelf uitmaken of en wat je vertelt. De vragenlijst is bedoeld om dat helder te krijgen. Je kan de vragenlijst downloaden of opvragen bij Phrenos. Iedereen kan de lijst voor zichzelf doornemen. Maar je kan dat ook met een hulpverlener doen of een ervaringsdeskundige. Een ervaringsdeskundige zal eigen ervaringen in kunnen brengen over een dergelijk proces.

De vragen hebben de volgende thema's:

- Argumenten voor en tegen onthulling;
- Behoeften die een rol spelen bij onthulling;
- Waarden die een rol spelen bij onthulling;
- Wanneer vertellen?
- Aan wie vertellen?
- Een keuze maken.

Zie voor meer info: http://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2015/01/ww_keuzehulp_openheid_CORAL.pdf

Opdracht

Download de bovengenoemde vragenlijst en ga in tweetallen de lijst langs. Schrijf op wat jullie ervan vinden en koppel dit terug in de grote groep.

WRAP

WRAP – Wellness Recovery Action Plan – is een zelfhulpinstrument dat mensen helpt om steeds meer zicht te krijgen op wat hen goed doet en wat triggers zijn (zie voor een uitgebreidere beschrijving de praktijkmodule 'Ondersteuning zelfhulp'). Bij het maken van een WRAP staan vijf sleutelbegrippen centraal: hoop, persoonlijke verantwoordelijkheid, eigen ontwikkeling, opkomen voor jezelf en steun. Een WRAP is nooit af maar groeit met iemand mee en kan bovendien ingezet worden voor speciale doelen, bijvoorbeeld werk.

Door een focus op welbevinden kun je steeds meer zicht krijgen op wat dat ondermijnt en wat je daar tegen kan doen. Door het sleutelbegrip 'opkomen voor jezelf' kun je bewuster worden waar je je gestigmatiseerd voelt en wat je in huis hebt om hier iets tegen in te brengen.

Daarnaast helpt WRAP om opnieuw naar je eigen ervaringen te kijken en daar eventueel een wat andere betekenis aan te geven. Misschien ga je in ervaringen van 'ziekte' ook een zekere kracht herkennen waardoor je jezelf minder negatief gaat beoordelen. Zo kan WRAP helpen om zowel zelfstigmatisering als stigmatisering door anderen aan de kaak te stellen en eigen weerbaarheid te vergroten. Het werkboek van de cursus bevat een lijst van rechten die kunnen inspireren om op een goede manier op te komen voor jezelf. Voor meer info: www.kcphrenos.nl www.HEE-team.nl <http://www.copelandcenter.com/>

➤ *Tip*

Nodig een ervaringsdeskundige uit om voorlichting te geven over hoe WRAP kan helpen om (zelf)stigmatisering te doorbreken en weerbaarheid te vergroten.

Kerntaak en taakgebieden

In het *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid* worden de taken van ervaringsdeskundigen beschreven. Binnen de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid staan drie kerntaken centraal:

1. Ondersteuning bij individuele herstelprocessen;
2. Inrichting van herstelondersteunende zorg;
3. Emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen.

Emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen

Binnen deze module komt kerntaak 3 nadrukkelijk aan de orde, namelijk de emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen. Maar ook de ondersteuning van individuele herstelprocessen en de inrichting van herstelondersteunende zorg zijn noodzakelijke taken bij het tegengaan van stigma.

Taakgebieden

De kerntaken vormen de basis voor het beroep van de ervaringsdeskundige. De kerntaken zijn uitgewerkt naar verschillende taken die onderverdeeld zijn in drie taakgebieden: cliëntgebonden, organisatiegebonden en professiegebonden taken. Deze taakgebieden zijn bij een beroepsmatige inzet altijd aan de orde.

Cliëntgebonden taakgebied:

- De ervaringsdeskundige ondersteunt het individuele herstelproces van cliënten;
- De ervaringsdeskundige biedt gevraagde sociale en praktische ondersteuning;
- De ervaringsdeskundige begeleidt mensen in groepsverband bij herstel;
- *De ervaringsdeskundige faciliteert een diagnosevrije ruimte en nodigt mensen uit om er gebruik van te maken. Hij laat mensen ruimte om zichzelf te zijn en te worden en schept ruimte om te ontdekken waar hun kracht en interesse ligt.*

Organisatiegebonden taakgebied:

- De ervaringsdeskundige draagt bij aan de organisatie van herstelondersteunende zorg;
- *De ervaringsdeskundige draagt bij aan coachen, scholen en deskundigheidsbevordering van reguliere hulpverleners en ervaringsdeskundigen;*
- De ervaringsdeskundige adviseert teams, management en stafafdelingen bij zorgprogramma's en beleid;
- De ervaringsdeskundige ontwikkelt en participeert in relevante netwerken;
- *De ervaringsdeskundige legt en onderhoudt contact met maatschappelijke partijen ten behoeve van het creëren van maatschappelijke kansen;*
- De ervaringsdeskundige draagt bij aan onderwijs en onderzoek.

Professiegebonden taakgebied:

- *De ervaringsdeskundige reflecteert op het eigen handelen en heeft een onderzoekende beroepshouding;*
- De ervaringsdeskundige houdt eigen deskundigheid en expertise op peil;
- *De ervaringsdeskundige levert een bijdrage aan de beroepsontwikkeling en de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid.*

Bij deze module komen alle drie deze taken aan de orde. Cursief gedrukt zijn de taken die heel expliciet aan de orde zijn bij het tegengaan van stigma. Dat betekent overigens niet dat ze alleen voor de bestrijding van stigma aan de orde zijn. Ze zijn deels ook aan de orde als het gaat om het ondersteunen van zelfhulp en inrichten van een vrijplaats etc.

In het spanningsveld dat gepaard gaat met tegengaan van stigma is een aantal *professiegebonden taken* met name van belang. Je zult immers sterk in de schoenen van je vak moeten staan om de bestaande manier van denken en doen waar nodig aan de orde te stellen. Wat is dan gepast en goed om te doen, wat werkt nou juist averechts? Deze taken zijn heel belangrijk maar ook moeilijker dan andere taken concreet te maken. Hieronder gaan we daar wat dieper op in. Ook geven we een paar suggesties voor opdrachten.

De ervaringsdeskundige reflecteert op het eigen handelen en heeft een onderzoekende beroepshouding.

Activiteiten:

- Neemt deel aan intervisiegroepen met ervaringsdeskundige collega's en met anderen;
- Reflecteert op eigen ervaringen, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid;
- Reflecteert kritisch op de eigen beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid en vraagt daarbij ook feedback aan cliënten en collega's;
- Onderhoudt de eigen professionaliteit door bv. supervisie te nemen;
- Levert een bijdrage aan visieontwikkeling en beroepsontwikkeling.

Opdracht

'De ervaringsdeskundige heeft een onderzoekende beroepshouding'. Bespreek in tweetallen wat je onder een onderzoekende beroepshouding verstaat. Welke spanningen zou je daarbij tegen kunnen komen. Zijn er misschien situaties voorstelbaar waarin je intuïtief voelt dat je iets moet doen maar nog niet direct weet hoe? Laat elk tweetal zo'n situatie opschrijven. Verdeel de groep in twee groepen en laat elke groep één situatie kiezen om met elkaar in intervisie te bespreken.

De ervaringsdeskundige levert een bijdrage aan de beroepsontwikkeling en de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid

Activiteiten:

- Levert een bijdrage aan maatschappelijke discussies en discussies in het werkveld over ontwikkelingen voor een kwalitatief ondersteuningsaanbod;
- Maakt kwartier voor herstel en ervaringsdeskundigheid in brede, maatschappelijke verbanden;
- Bestrijdt stigma en discriminatie.

Opdracht

Verdeel de groep in groepjes van vier of vijf mensen. Stel je voor dat jullie in een organisatie werken waar nog maar weinig concrete methoden voor het tegengaan van stigma vanuit ervaringsdeskundigheid beschikbaar zijn. Bedenk waar je zelf graag mee zou willen gaan werken. Ga met elkaar een plan op hoofdlijnen maken om dit te mogelijk te maken. Presenteer je plan voor de grote groep.

Specifieke competenties

Zoals eerder genoemd, wordt in hoofdstuk 6 van het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid onderscheid gemaakt tussen *generieke* en *specifieke* competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren. In de praktijkmodules worden de specifieke competenties van ervaringsdeskundigen besproken. De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende specifieke competenties ondersteunen dit:

1. Contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen;
2. Kunnen inzetten van eigen ervaringen op empowerende wijze;
3. Methodisch handelen;
4. Samenwerken;
5. Conceptueel en normatief denken;
6. Voorlichten, adviseren, coachen en scholen;
7. Zelfsturing en zelfhantering.

Bij de vorming van ervaringsdeskundigheid worden deze competenties in samenhang met elkaar steeds verder ontwikkeld. Al deze competenties zal een ervaringsdeskundige die in de praktijk zich inzet voor het doorbreken van destigmatisering en bevorderen van empowerment voortdurend ontwikkelen en verfijnen. Bestudering van de competenties kan je helpen om te reflecteren op je eigen handelen en om probleemsituaties op te lossen. Hoewel ze dus niet los staan van elkaar, komen bij bepaalde activiteiten sommige competenties heel nadrukkelijk aan de orde. We lichten er een paar uit.

Bij het tegengaan van stigma moeten met name de volgende twee competenties goed ontwikkeld worden:

- Conceptueel en normatief denken;
- Inzetten eigen ervaringen op empowerende wijze.

Conceptueel en normatief denken

Opdracht

Normen zijn een vertaling van algemene waarden in concreet gedrag. Waarden zijn bijvoorbeeld: autonomie, vrijheid van meningsuiting, gelijkheid. Die kunnen vertaald worden naar normen: bijvoorbeeld: je ergens niet mee bemoeien en iemand zijn/haar eigen keuzes laten maken. Maar dan nog is dat lang niet altijd zo duidelijk of er niet ook een grens aan zit. Wanneer iemand zichzelf ernstig schaadt, bemoei je je dan nog niet? Elke situatie is weer anders. Vaak moet je erg goed nadenken om tot de goede vertaling van een waarde naar norm en gedrag te komen. Ga in groepen van 5 of 6 personen een situatie bedenken waarin het lastig is om een bepaalde waarde overeind te houden. Houd een intervisiebespreking met elkaar en kijk of je tot een gezamenlijke norm kunt komen.

Inzetten eigen ervaringen op empowerende wijze

Opdracht

Ga in groepjes in gesprek over hoe je 'kracht bij anderen kan herkennen, bekrachtigen en motiveren'. Maak op een flap twee lijsten: één met voorbeelden/manieren van wat niet bekrachtigt en één met voorbeelden/manieren die wel bekrachtigen. Laat elke groep het resultaat toelichten voor de grote groep.

Voorlichten, adviseren, coachen, scholen

Opdracht

Brainstorm in groepjes over verschillende vormen van voorlichten. Maak op een flap een lijst van vormen/manieren die jullie typisch ervaringsdeskundig vinden. Waarin verschillen ze van meer klassieke vormen van voorlichting en les geven?

Zelfsturing en zelfhantering

Opdracht

Deze competentie krijgt bij de inzet van ervaringsdeskundigheid een hele eigen invulling. Ervaringsdeskundigheid gaat ervan uit van dat iedereen 'de deskundige is over zichzelf'. De ervaringsdeskundige ondersteunt mensen om zelf op grond van eigen ervaringen verder te komen, van inzicht te veranderen, normen aan te passen etc. Hoe kun je anderen daarbij ondersteunen?

Bronnen

Lesmateriaal

Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (2013). GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE! en Kenniscentrum Phrenos

Psychosegevoelig...? Anoiksis, 2013 <http://www.anoiksis.nl/content/introductie-van-de-nieuwe-brochure-van-vereniging-anoiksis-psychosegevoelig-0>

Fotovoices, van stigmatisering naar waardering, verhalen van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Kwintes Bureau Herstelondersteuning, 2014

Gezien of niet? Verbeeldingen in de geestelijke gezondheidszorg. Goossensen, A. & Oude Egberink, A. (2013) De Graaff, Utrecht

<http://vimeo.com/56054436> : Presentatie van Kim Helmus over anti-stigma

Helmus, K., Pijnenborg, M., Slooff, C. & J. van Weeghel. Antistigma-interventies. In: *Psychiatrische rehabilitatie, jaarboek 2013-2014*, pag. 112-124 SWP: Amsterdam

Een steekje los <http://www.eigenwijsspel.nl/>

Overige bronnen

Bauduin, D. & M. Kanne (2009). *Tijd voor reflectie, praktische ethiek in de psychiatrie en rehabilitatie*. SWP: Amsterdam

Boertien, D., Bakel, M. van & Weeghel, J. van (2012). Wellness Recovery Action Plan in Nederland – Een herstellmethode bij psychische ontwrichting. *MGv*, 5, pag. 276-84
<http://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2013/06/Publicatie-voor-bij-Dienst-WRAP.pdf>

Clement, S., Nieuwenhuizen, A van, Kassam, A., Flach, C., Lazarus, A., Castro, M. de, McCrone, P., Norman, I. & Thornicroft, G. 2012. Social contact interventions to reduce stigma: Randomized controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 201 (1), pag. 57-64. doi: 10.1192/bjp.bp.111.093120 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22157800>

Wegwijzer stigmabestrijding in de GGz, gids naar praktijken die werken. Lessen, praktijken en voorbeelden (2013) in opdracht van Kenniscentrum Phrenos, Samen Sterk zonder Stigma en GGz Drenthe; Gerdie Kienhorst, TextAbility.
<http://www.kenniscentrumphrenos.nl/items/wegwijzer-stigmabestrijding/>

Samen Sterk zonder Stigma: <http://samensterkzonderstigma.nl/>

Weerman, A., Koster, C., Meijer, R., Nieuwenhuizen N. van den, Oude Bos, J., Rietveld, D. & Stollenga, M. (2012) *Deskundig door verslaving, praktijken en dilemma's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid SWP*, Amsterdam

Praktijkmodule 3

Kwartiermaken

Praktijkmodule 3 Kwartiermaken

Inleiding

Kwartiermaken is een breed begrip dat mooi aansluit bij verschillende belangrijke taken van ervaringsdeskundigen. In figuurlijke zin betekent kwartiermaken: ruimte maken voor. Denk aan ruimte maken voor herstel, ruimte voor diversiteit, ruimte maken voor anders-zijn, etc. Het gaat om het creëren van begrip, compassie maar ook om actieve inzet door middel van voorlichting en campagnes, zoals Kwartiermakersfestivals. In meer letterlijke zin staat kwartiermaken voor activiteiten om een vrijplaats te creëren, een ontmoetingsplek. In deze module beschrijven we hoe ervaringsdeskundigen zich kunnen inzetten als *kwartiermaker* en zelf een actieve bijdrage kunnen leveren aan het creëren van vrijplaatsen, vanuit en binnen de GGz maar ook daarbuiten, vanuit andere maatschappelijke voorzieningen en in de welzijnssector.

Opzet en doelstellingen module

Het doel van deze modules is dat ervaringsdeskundigen in opleiding:

- Weten wat kwartiermaken inhoudt en hoe je daar als ervaringsdeskundige actief vorm aan kan geven;
- Leren hoe je als ervaringsdeskundige een vrijplaats kan creëren voor herstel, binnen en buiten de GGz;
- Zicht hebben op de taken en competenties van kwartiermakers.

Deze module sluit aan bij twee belangrijke kerntaken van ervaringsdeskundigen, namelijk het inrichten van herstelondersteunende zorg (op te vatten als een vorm van kwartiermaken) en de beïnvloeding van maatschappelijke processen en het creëren van maatschappelijke kansen. Kwartiermakers bewegen zich vooral op het maatschappelijke en collectieve domein. Zij zetten zich in voor groepen mensen en maken zich sterk voor hun belangenbehartiging. In afgeleide vorm houden zij zich bezig met het ondersteunen van individuele herstelprocessen, maar het is geen directe kerntaak. Kwartiermakers zijn netwerkers en leggen verbanden en onderhouden veel contact met allerlei organisaties, met als doel om ruimte te creëren voor herstel en ervaringsdeskundige inzet.

Wat is de betekenis van kwartiermaken

De term kwartiermaken komt oorspronkelijk uit het leger. Vooruitgeschoven troepen hadden tot taak om alvast voorbereidingen te treffen voor het kamp en aldus een weg te bereiden voor de troepen die nog moesten komen. In de GGz heeft met name Doortje Kal de term geïntroduceerd. Zij definieert kwartiermaken als ruimte voor anders-zijn.

Kwartiermaken verwijst naar activiteiten gericht op het maken van ruimte in de samenleving voor mensen met een psychiatrische achtergrond.

Werken aan kwartiermaken

Mensen met psychiatrische aandoeningen willen zich vrijelijk kunnen bewegen in de samenleving en zich daar welkom weten. Het is dan ook belangrijk dat reguliere voorzieningen daartoe voorwaarden scheppen en zich uitnodigend opstellen. Dat is de kern van kwartiermaken: het werken aan voorwaarden in de samenleving voor *meedoen en erbij horen* van mensen met een psychiatrische achtergrond of anderen die met uitsluiting kampen (Kal, 2011).

Ruimte voor anders-zijn, heeft te maken met gastvrijheid. Kwartiermaken heeft dus eveneens te maken met het creëren van gastvrijheid: zorgen dat mensen erbij horen, in plaats van er buiten staan. Kwartiermaken betekent dat er een actieve inzet gepleegd wordt om uitsluiting tegen te gaan en te beïnvloeden. Het gaat om het bevorderen van een maatschappelijk klimaat waarin ruimte is voor mogelijkheden en grotere gastvrijheid en acceptatie van wat 'afwijkt'.

Kwartiermaken is de kunst om mensen in beweging te krijgen en te verleiden tot een actieve inzet voor de beoogde veranderingen (Boertien & Van Bakel, 2012). Dit is een vak apart. Mensen die kwartiermaken worden vaak *kwartiermakers* genoemd. Ervaringsdeskundigen kunnen hier een belangrijke taak in vervullen. Kwartiermakers leggen contact met diverse betrokken partijen en zorgen voor uitwisseling van inzichten, perspectieven en ideeën. Op die manier ontstaat meer wederzijds begrip.

Kwartiermakers zijn pleitbezorgers en voorvechters. Ze verrichten veel lobbywerk zodat er rekening wordt gehouden met de belangen van cliënten en ervaringsdeskundigen. Ze leggen contact met relevante organisaties en proberen anderen te motiveren voor nieuwe ideeën en initiatieven. Zij doen hun werk op basis van een visie en proberen draagvlak te krijgen voor deze visie. Kwartiermaken vraagt om de kunst van het pleiten (Boertien & Van Bakel, 2012).

Een kwartiermaker is een netwerker en moet gemakkelijk contacten kunnen leggen en beschikken over een breed netwerk. Een kwartiermaker is bij voorkeur een ervaringsdeskundig werker die de wereld om zich heen en zijn directe werkkring goed kent. Dit vergemakkelijkt de contacten. Ook moet een kwartiermaker goed op de hoogte zijn van bestaande netwerken en overlegstructuren en weten wat er op de 'agenda' staat. Het is de kunst om hierop goed aan te sluiten en begrijpelijke taal te gebruiken waar anderen goed vertrouwd mee zijn.

Opdracht

Opdracht: Kan je een voorbeeld geven van een situatie dat je zelf optrad als kwartiermaker? Had je een duidelijk doel voor ogen en wat deed je om dit doel te bereiken? Welke kwaliteiten sprak je aan? Lukte het om anderen warm te laten lopen voor jouw idee en anderen in beweging te krijgen?

Specifieke of algemene voorzieningen?

In de praktijk worden kwartiermakersactiviteiten vaak in samenwerking met welzijnsorganisaties opgezet. In het kader van de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) is daar steeds meer belangstelling voor. Buurthuizen zoeken bijvoorbeeld naar mogelijkheden om meer activiteiten te organiseren voor verschillende doelgroepen waaronder mensen met psychische problemen. Er zijn ook verschillende WMO-werkplaatsen waarin kwartiermaken een plaats heeft. Zo organiseert het Trefpunt in De Bilt in een café een laagdrempelige ontmoetingsplek voor sociaal kwetsbare mensen. Kwartiermakers vanuit het Trefpunt coördineren deze ontmoetingen en onderhouden contact met instanties. Verderop gaan we uitgebreider in op dit voorbeeld. In andere plaatsen, zoals in Amersfoort en Veenendaal, zijn er projecten Wijk en Psychiatrie (WEP) die de ontmoeting tussen buurtbewoners stimuleren. Door deze gerichte aanpak zijn er steeds meer mensen met psychische problemen die actief zijn in het buurthuis.

In het onderstaande geven we verschillende voorbeelden hoe ervaringsdeskundigen zich kunnen inzetten als kwartiermaker. Het zijn slechts voorbeelden die in de praktijk telkens een ander accent dienen te krijgen.

Aan de slag

Zoals gezegd kunnen ervaringsdeskundigen een belangrijke rol vervullen als kwartiermaker. Het past heel goed bij hun rol (een van hun rollen) als bruggenbouwer tussen psychiatrie en maatschappij. Binnen het maatschappelijk domein is nog een heel terrein te winnen als het gaat om ruimte voor anders-zijn. Het huidige beleid is erop gericht om mensen met handicaps zoveel als mogelijk gebruik te laten maken van 'gewone' maatschappelijke voorzieningen. Het is de vraag of de betreffende instanties – op het terrein van (vrijwilligers)werk, dagbesteding, participatie in de brede zin van het woord – daarvoor open staan en weten hoe ze daar invulling aan kunnen geven. Kwartiermakers kunnen hierop inspringen en een weg bereiden voor en door mensen met psychische problemen om zo ruimte te maken voor (maatschappelijk) herstel. Voordat we hier wat nader op ingaan, staan we eerst stil bij het kwartiermaken voor herstel binnen en vanuit de psychiatrie.

Kwartiermaken voor herstel vanuit de GGz

Ook al werken er steeds meer ervaringsdeskundigen in de GGz, zij geven dikwijls zelf aan dat zij een pioniersrol hebben. Dat betekent dat er vaak nog een goede vorm gevonden moet worden voor hun taken en rollen. Dat alleen al is te beschouwen als een vorm van kwartiermaken: het vinden van een goede weg om ervaringsdeskundigheid in te kunnen zetten en herstel te faciliteren. Hoe doe je dat voor cliënten, voor medewerkers en voor de organisatie? We gaan op elk in en verduidelijken dat met een voorbeeld.

Ruimte voor herstel voor mensen met psychische aandoeningen

Gesteld dat je als ervaringsdeskundige net begonnen bent in een nieuwe baan bij een ggz-organisatie. In eerste instantie ga je je oriënteren op de herstelactiviteiten die er zijn voor en door cliënten. Het blijkt dat er intern geen specifieke activiteiten worden aangeboden. Ook in de wijk is er geen aanbod. Uit gesprekken met cliënten blijkt dat er belangstelling is voor herstelwerkgroepen en samen met een groepje mensen ga je dat praktisch organiseren. Hier komt heel wat bij kijken: zorgen voor voldoende draagvlak in de organisatie, kartrekkers zoeken onder cliënten, het informeren van cliënten en medewerkers, discussiëren over de bedoeling van de herstelwerkgroep, mensen uitnodigen voor een informatiebijeenkomst, een geschikte ruimte zoeken voor de herstelwerkgroep, etc. Je bent dan al volop aan het kwartiermaken.

De herstelwerkgroep is een groep waar cliënten met elkaar ervaringen kunnen delen (gastvrijheid creëren). Tegelijkertijd toont de herstelwerkgroep aan anderen in de organisatie dat er ruimte is en mag zijn voor herstel (ruimte creëren).

En het zet aan het denken: door specifieke activiteiten voor cliënten te organiseren, toon je dat zij erbij horen (beïnvloeding maatschappelijke context) en dat zij zelf op actieve wijze hun herstel ter hand nemen (beeldvorming beïnvloeden).

Herstelwerkgroepen worden begeleid door ervaringsdeskundigen. Dit bevordert de gelijkwaardigheid van alle deelnemers. Per bijeenkomst wordt aandacht besteed aan een bepaald thema. De deelnemers stellen zelf de thema's vast en de ervaringsdeskundigen zorgen ervoor dat de aandacht gericht blijft op ieders herstelervaringen.

Een herstelwerkgroep is een mooi voorbeeld van een 'vrijplaats' voor herstel. Verderop komen we daar op terug.

Voor medewerkers

Ervaringsdeskundigen worden vaak door teams uitgenodigd om uitleg en voorbeelden te geven van herstel en herstelondersteuning. Hoe kan in de praktijk herstelondersteuning worden gegeven en wat betekent dat concreet? En waarom is het werk van ervaringsdeskundigen van belang? Als deze vragen niet bediscussieerd worden, ontstaat er geen gemeenschappelijke visie. Voorlichting geven en discussie op gang brengen horen ook bij kwartiermaken. Ervaringswerkers kunnen zelf – door middel van een eigen herstelverhaal – vertellen over herstelprocessen en met teamleden bespreken hoe cliënten kunnen worden aangemoedigd om daar (kleine maar belangrijke) stappen in te zetten. Het is belangrijk om met inzet van ervaringsdeskundigen themamiddagen en reflectiebijeenkomsten over herstel en herstelondersteuning te organiseren. Op die manier ontstaat er steeds meer draagvlak en wordt herstelondersteuning concreter en vanzelfsprekender. Die vanzelfsprekendheid ontstaat niet vanzelf en ervaringsdeskundigen kunnen daar een goede rol in vervullen: kwartiermaken dus.

Voor de organisatie

Veel ggz-organisaties besteden in visiedocumenten aandacht aan het belang van herstel en herstelondersteuning. Een visie moet echter gaan leven en niet verworden tot geduldig papier. Het concretiseren van een visie vergt aandacht. Dikwijls wordt er tijdelijk een aparte werkgroep ingesteld die daarmee aan de slag gaat, er worden bijeenkomsten georganiseerd, trainingen, etc. Ook dit is te beschouwen als een vorm van kwartiermaken: het organiseren van activiteiten om vanuit de organisatie ruimte te maken voor herstelondersteuning. Hoe meer begrip van herstel, hoe groter de bereidheid is tot een andere visie, een andere houding, een andere werkwijze, een andere cultuur. Ervaringswerkers vervullen hier een spilfunctie maar dikwijls is dat nog niet vanzelfsprekend en moet dat in zekere zin 'bevochten' worden. Er moet dus gelijktijdig meer ruimte komen voor ervaringsdeskundige inzet.

In het onderstaande geven we een voorbeeld van kwartiermaken door Pameijer, een organisatie in Rotterdam. Zij hebben een speciaal team dat zich hiervoor inzet. Het voorbeeld is ontleend aan de Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg (Boertien & Van Bakel, 2012).

Pameijer Empowerment Promotieteam: PEP-team

De leden van het PEP-team hebben persoonlijke ervaring als cliënt met psychiatrische of verslavingsproblematiek en zijn opgeleid om allerlei activiteiten op het gebied van ervaringsdeskundigheid uit te voeren. Een aantal teamleden wordt als zodanig binnen en buiten Pameijer ingezet. Het PEP-team heeft een eigen aanbod.

Aanbod PEP-team:

- Workshop Empowerment. Aan de hand van theorie en praktijk krijg je uitleg over de begrippen Empowerment, herstel en ervaringsdeskundigheid en de mogelijkheden;
- Film 'In our own voice'. Een aantal PEP-leden is betrokken geweest bij het maken van de film 'In our own voice'. In deze film is duidelijk te zien hoe zij de regie nemen over hun eigen leven. Deze film wordt regelmatig getoond aan nieuwe cliënten, medewerkers en andere geïnteresseerden;
- Ervaringsverhalen vertellen. Door het vertellen van hun ervaringsverhaal bieden de PEP-teamleden een kijkje in hun leven. Er is de mogelijkheid om in gesprek te gaan. Dat biedt een ander perspectief op de eigen situatie;
- Bijeenkomst op maat. Het geven van workshops op maat, het verzorgen van themabijeenkomsten en ook het aanschuiven bij teams om mee te denken over verschillende onderwerpen/dilemma's zijn taken voor het PEP-team. Het team staat open voor vragen. Meer informatie: www.empowerment.pameijer.nl

Er zijn veel voorbeelden te geven van cliëntinitiatieven die gericht zijn op kwartiermaken. Meer voorbeelden zijn bijvoorbeeld te vinden in de eerder genoemde Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg.

Opdracht

Je bent werkzaam als ervaringsdeskundige in een ggz-organisatie. Het valt je op dat er op sommige afdelingen nog maar weinig draagvlak is voor herstel en ervaringsdeskundigheid. Wat zou je kunnen doen om meer draagvlak te creëren? Bedenk samen met een andere student een plan.

Een vrijplaats voor cliënten

Het woord vrijplaats suggereert dat er niet te veel bindende kaders worden gesteld maar dat er ruimte is om vrijelijk met elkaar na te denken en te discussiëren. In een vrijplaats mag je jezelf zijn en is er plaats voor ieders inbreng en eigenheid. Een vrijplaats wordt gekenmerkt door vrije ruimte, experimenteer ruimte. Dit is heel waardevol gebleken voor cliënten en ervaringsdeskundigen in de GGz en verslavingszorg die met elkaar een weg zochten om meer stem te krijgen en vorm te geven aan herstelondersteuning. Hier zijn allerlei voorbeelden van. Denk aan cliëntensteunpunten, herstelwerkgroepen of vergelijkbare initiatieven, een bureau herstel, kenniscentra voor herstel en ervaringsdeskundigheid (Breda), zelfregiecentrum (Venlo), open inloopgroepen, buurtcafés, etc. In alle gevallen zijn het ervaringsdeskundigen die daar werken en leiding geven. Sinds kort zijn er in Nederland steeds meer herstelacademies of –ontleend aan de Engelse variant- *Recovery Colleges*.

Een van de eerste is Enik Recovery College, ontstaan vanuit het Herstelbureau bij Lister in Utrecht. Enik biedt een uitgebreid scala aan zelfhulpactiviteiten en herstelgerichte cursussen. Deelnemers – mensen die ervaring hebben (gehad) met psychische en/of verslavingsproblemen en aan de slag willen met herstel - kunnen hun talenten, kracht en kennis (her)ontdekken en leren inzetten. Enik stelt mensen in staat om hun ervaringskennis verder te ontwikkelen en inzetbaar te maken voor anderen. De deelnemers kunnen er ook terecht om meer persoonlijke redenen en bijvoorbeeld deelnemen aan peersupportgroepen of cursussen gericht op beweging, muziek. Ook is er een open inloopmiddag en een sociaal trefpunt. Het aanbod van Enik is gebaseerd op ervaringskennis en wordt geboden door ervaringsdeskundigen. Het gaat om ondersteuning bij het erkennen en gebruikmaken van eigen talenten en mogelijkheden, of het nu gaat om werk, persoonlijke ontwikkeling, vrije tijd. De deelnemers zoeken zelf naar manieren om invulling en betekenis te geven aan hun leven en kunnen van ervaringsdeskundige mensen daarbij ondersteuning en begeleiding krijgen.

Meer informatie: www.enikrecoverycollege.nl

Opdracht

Oriënteer je op het aanbod van Enik via de website www.enikrecoverycollege.nl. Welke activiteiten spreken je aan en waarom? Wat vind je goede voorbeelden van kwartiermaken? Kan je dat vertalen naar je eigen inzet als ervaringsdeskundige?

Presentiebenadering

Enik is een voorbeeld van een cliënteninitiatief dat gaandeweg is uitgegroeid tot een professioneel opgezet clubhuis waar vanuit allerlei activiteiten voor en door cliënten worden georganiseerd. Het is belangrijk dat mensen zich daar welkom weten en geen drempel ervaren om binnen te lopen. Voor sommige mensen zal de drempel te hoog blijken. Kwartiermakers hebben tot taak om dan op een andere manier aansluiting te zoeken bij iemands leefwereld en een meer individuele benadering te volgen. Dit wordt ook wel de presentiebenadering genoemd: aandachtige betrokkenheid. Doortje Kal wijst in dit verband ook op 'toewijding aan het kwetsbare' en wijst op de volgende uitgangspunten:

- Probeer aansluiting te zoeken bij iemands leefwereld;
- Zoek naar het vitale van iemands levensstijl;
- Toon belangstelling voor iemands verhaal;
- Wees bewust van mechanismen van uitsluiting, inclusief het eigen handelen;
- Wees bewust van het behoud van iemands eergevoel;
- Wees gevoelig voor keerpuntenvaringen (iets/iemand die van betekenis kan zijn voor een ommekeer in iemands leven).

Uit: Kwartiermaken in de WMO, 2007.

De presentiebenadering is goed bruikbaar bij mensen die in een sociaal en maatschappelijk isolement verkeren en uit zichzelf niet de verbinding met anderen aangaan. Ook bij mensen die zich gevangen voelen in een persoonlijk isolement kan presentie van betekenis zijn. Het is dan zaak op zoek te gaan naar de 'niches' waar mensen zich enigszins thuis voelen. Er-zijn voor iemand is belangrijk. In woorden van Kal: Er is een onderzoekende, geduldige, volhardende en outreachende houding nodig om er achter te komen waar iemands verlangen naar uitgaat en hoe je daar uiteindelijk het beste bij kan aansluiten. Als je daar meer zicht op krijgt, kan je als kwartiermaker aan het werk om die verbinding proberen te leggen.

Kwartiermaken vanuit andere maatschappelijke organisaties

Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen ondervinden dat het moeilijk is om deel te nemen aan de samenleving. Zij ervaren een reële 'buitenwereld' waar zij nauwelijks deel van uitmaken of waar zij niet aan durven deelnemen. Dat geldt dikwijls voor mensen die verblijven in een ggz-voorziening. Maar ook mensen die zelfstandig wonen, zitten vaak in een sociaal en maatschappelijk isolement. In het huidige beleid wordt weliswaar gestimuleerd dat mensen zelfstandig wonen en gebruik maken van buurtvoorzieningen (zorg dichtbij huis), in de praktijk is dat best lastig. Kwartiermakers hebben ook hier een belangrijke taak liggen. Zij richten zich op gemeentelijke voorzieningen, buurthuizen, culturele en welzijnsorganisaties en bespreken of zij bereid zijn om hun aanbod te verbreden tot andere doelgroepen die uit zichzelf niet altijd de weg vinden naar bestaand aanbod. Verschillende gemeentes hebben zelf kwartiermakers in dienst die proberen om drempels te slechten en participatiemogelijkheden te creëren voor kwetsbare mensen. Hieronder bespreken we een aantal voorbeelden.

Vriendendiensten

Ruimte maken voor anders-zijn en gastvrijheid creëren, kan op veel verschillende manieren. Een mooi voorbeeld is het werk van Vriendendiensten waar vrijwilligers optrekken met mensen die een 'maatje' zoeken voor vriendschappelijke een-op-een-contacten.

De maatjes onderhouden geregeld contact (bijvoorbeeld eens per twee weken) en ondernemen samen verschillende activiteiten (naar de film, ergens koffie drinken, wandelen, etc). Er zijn allerlei Vriendendiensten binnen en buiten de GGz. Denk aan studiemaatjes voor mensen met een (psychische) handicap, wandelmaatjes, etc. Meestal worden deze vrijwilligersorganisaties gesubsidieerd door de gemeente. Ook wordt vaak vanuit de GGz financieel bijgedragen aan deze organisaties.

Vriendendiensten zijn uitnodigend voor mensen die zelf een drempel ervaren om ergens op af te stappen en nodigen uit om contact te leggen met andere mensen, ook met mensen die kampen met psychische problemen.

Vriendendiensten werken meestal met veel vrijwilligers en een betaalde kracht als coördinator. De coördinator of leidinggevende heeft bij uitstek een rol als kwartiermaker en legt verbindingen tussen organisaties om bekendheid te geven aan de vriendendienst en nieuwe vrijwilligers te werven. En om mensen die een maatje zoeken uit te nodigen om naar de Vriendendienst te komen. Als kwartiermaker zal je dus regelmatig voorlichting geven over het werk van de Vriendendienst en nodig je mensen uit om zich aan te melden als vrijwilliger. Ervaringsdeskundigen passen goed in dit profiel. Zij weten zelf hoe belangrijk het is om - als je bijvoorbeeld last hebt van psychische problemen - je aan iemand op te kunnen trekken en met een vast contactpersoon contact te onderhouden en dingen te ondernemen. Vaak versterkt dit het zelfvertrouwen en stimuleert het mensen om zelf actief te worden.

Opdracht

Kijk op www.vriendendiensten.nl en ga op zoek naar vriendendiensten of vergelijkbare organisaties bij jou in de buurt. Welke activiteiten organiseren zij? Op welke doelgroepen zijn zij gericht? Hoe nodigen zij uit om mee te doen? Vind je dit een goed voorbeeld van kwartiermaken? En herken je de waarden van herstel en herstelondersteuning? Bespreek dit met klasgenoten.

Trefpunt: een kwartiermakersproject in De Bilt

Een grand café in De Bilt biedt twee keer per week een ontmoetingsplek voor mensen in de buurt die weinig verbinding met de samenleving hebben. Het zijn mensen die uit zichzelf meestal niet zo snel bij instanties aankloppen, ook al hebben ze soms wel hulpvragen. In het Trefpunt kunnen zij andere mensen ontmoeten, elkaar steun bieden en terecht voor ondersteuning. Twee gastvrouwen runnen het Trefpunt. De ontmoeting staat voorop en allerlei mensen zijn welkom. Er wordt geen onderscheid gemaakt in doelgroepen. Trefpunt heeft twee ervaringsdeskundigen die werken als kwartiermaker. Zij hebben vaak een taak als bemiddelaar en leggen contacten met gemeenten en allerlei maatschappelijke instanties om ervoor te zorgen dat er antwoord kan worden geboden op vragen om ondersteuning. Op die manier geven zij ook veel bekendheid aan het Trefpunt en trekken zij nieuwe bezoekers aan. De kwartiermakers werken vanuit presentie. Dat betekent 'er zijn', luisteren, vertrouwen geven en aansluiting zoeken bij de leefwereld van mensen (uit: Het Trefpunt in beeld, 2009). De presentiegedachte sluit goed aan bij herstelondersteuning en de inzet van ervaringsdeskundigheid. Aansluiting zoeken en erkenning staan voorop. Dit is een belangrijke basis voor persoonlijk herstel: de ervaring dat je er mag zijn, dat je erkenning krijgt en dat je in je eigen tempo kan werken aan doelen die voor jou belangrijk zijn. Tegelijkertijd bieden de kwartiermakers waar nodig praktische ondersteuning om ervoor te zorgen dat bestaande problemen worden opgepakt.

Trefpunt is een mooi buurtinitiatief. Het geniet veel bekendheid bij wijkbewoners en wijkinstanties en de praktische werkwijze gaat uitsluiting van mensen die anders-zijn tegen.

Er zijn veel meer vergelijkbare buurtinitiatieven waar ervaringswerkers worden ingezet. Soms bijvoorbeeld vanuit maatschappelijk steunsystemen of sociale wijkteams. In dergelijke teams gaan de ervaringsdeskundigen vaak samen met een andere hulpverlener bij mensen op huisbezoek om op een laagdrempelige manier contact te leggen. Deze huisbezoeken kunnen spontaan worden gedaan om zo meer contact te leggen met buurtbewoners en bekendheid te geven aan het werk van het wijkteam of het sociaal steunsysteem. Maar het komt ook veel voor dat deze teams meldingen of signalen doorkrijgen omdat het met iemand niet goed lijkt te gaan en er sprake is van sociale en persoonlijke problemen. Het huisbezoek is dan bedoeld om polshoogte te nemen en te kijken of het mogelijk is om een ingang te krijgen.

Vanuit maatschappelijk steunsystemen of sociale wijkteams kunnen ook ervaringsdeskundige kwartiermakers werken. Zij zetten zich vooral in om in buurten de sociale verbindingen te versterken. Zij proberen bij allerlei instanties ingang te krijgen en de toegankelijkheid voor mensen die geïsoleerd leven, te versterken. In België wordt in sociaal kansarme buurten vaak gewerkt met ervaringswerkers in armoede, mensen die eveneens uit kansarme milieus komen en die generatie op generatie geconfronteerd zijn met veel armoede en werkloosheid. Ervaringswerkers vestigen hier de aandacht op en proberen mensen uit hun sociaal isolement te halen. In Nederland komt er ook steeds meer aandacht voor dit groeiende probleem. Ervaringswerkers kunnen hier veel betekenis bieden.

Opdracht

In het bovenstaande hebben we beschreven dat kwartiermakers een veelzijdige functie hebben. In het werk ligt heel veel accent op het leggen van verbindingen met maatschappelijke organisaties zodat andere mensen kunnen participeren. Ook hebben we beschreven dat het vaak gaat om het creëren van vrijplaatsen voor herstel. Spreken deze werkzaamheden jou aan? Wat wel en wat niet? Uitgaande van de werkzaamheden die jou het meeste aanspreken bij kwartiermaken: Neem je eigen buurt/stad als voorbeeld en denk na over wat je als ervaringsdeskundige wilt aanpakken/oppakken. Bespreek dit met anderen.

Opdracht

Je bent werkzaam binnen een gemeente en gevraagd om meer verbinding te leggen tussen gemeentelijke (welzijns)organisaties en de GGZ. Als eerste denk je aan een bijeenkomst maar je wilt dit goed voorbereiden en eerst verkennen welke vragen er leven bij de betreffende organisaties.

- Heb je een idee hoe je dit zou kunnen aanpakken?
- Wie zou je hierbij willen betrekken?
- Met welke activiteiten zou je kunnen beginnen?
- Hoe kan je je ervaringsdeskundigheid inzetten?

Kerntaak en taakgebieden

In het *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid* worden de taken van ervaringsdeskundigen beschreven. Binnen de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid staan drie kerntaken centraal:

1. Ondersteuning bij individuele herstelprocessen;
2. Inrichting van herstelondersteunende zorg;
3. Emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen.

Emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen

Binnen deze module staat kerntaak 3 centraal, namelijk de Emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen. De kerntaken vormen de basis voor het beroep van de ervaringsdeskundige. De kerntaken zijn uitgewerkt in drie taakgebieden.

Taakgebieden

In het onderstaande volgt een gedetailleerde beschrijving van de drie taakgebieden.

Cliëntgebonden taakgebied

- De ervaringsdeskundige ondersteunt het individuele herstelproces van cliënten;
- De ervaringsdeskundige biedt gevraagde sociale en praktische ondersteuning;
- De ervaringsdeskundige begeleidt mensen in groepsverband bij herstel;
- De ervaringsdeskundige faciliteert een diagnosevrije ruimte en nodigt mensen uit om er gebruik van te maken. Hij laat mensen ruimte om zichzelf te zijn en te worden en schept ruimte om te ontdekken waar hun kracht en interesse ligt.

Organisatiegebonden taakgebied

- De ervaringsdeskundige draagt bij aan de organisatie van herstelondersteunende zorg;
- De ervaringsdeskundige draagt bij aan coachen, scholen en deskundigheidsbevordering van reguliere hulpverleners en ervaringsdeskundigen;
- De ervaringsdeskundige adviseert teams, management en stafafdelingen bij zorgprogramma's en beleid;
- De ervaringsdeskundige ontwikkelt en participeert in relevante netwerken;
- De ervaringsdeskundige legt en onderhoudt contact met maatschappelijke partijen ten behoeve van het creëren van maatschappelijke kansen;
- De ervaringsdeskundige draagt bij aan onderwijs en onderzoek.

Professiegebonden taakgebied

- De ervaringsdeskundige reflecteert op het eigen handelen en heeft een onderzoekende beroepshouding;
- De ervaringsdeskundige houdt eigen deskundigheid en expertise op peil;
- De ervaringsdeskundige levert een bijdrage aan de beroepsontwikkeling en de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid.

Bij kwartiermaken komen vooral de *organisatiegebonden* taakgebieden van een ervaringsdeskundige in beeld, met een accent op de taken die vetgedrukt staan. Ook benadrukken we de bijdrage aan de beroepsontwikkeling en de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid. De activiteiten die hierbij passen zijn gedetailleerd beschreven in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid.

Specifieke competenties

In het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid wordt onderscheid gemaakt tussen *generieke* en *specifieke* competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren.

De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende specifieke competenties ondersteunen dit:

1. Contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen;
2. Kunnen inzetten van eigen ervaringen op empowerende wijze;
3. Methodisch handelen;
4. Samenwerken;
5. Conceptueel en normatief denken;
6. Voorlichten, adviseren, coachen en scholen;
7. Zelfsturing en zelfhantering.

Bij kwartiermaken zijn al deze competenties behulpzaam en in het bijzonder: Samenwerken & Voorlichten, adviseren, coachen en scholen.

Samenwerken

De ervaringsdeskundige:

- Werkt functioneel en resultaatverantwoordelijk samen met oog voor het proces;
- Maakt steeds duidelijk dat iedereen verantwoordelijk is voor zijn eigen pad;
- Kan proactief samenwerking zoeken met relevante partijen;
- Draagt bij aan het stellen van gemeenschappelijke doelen;
- Kan denken en handelen vanuit gemeenschappelijke belangen;
- Heeft oog voor verschillende perspectieven en belangen;
- Maakt gebruik van de meerwaarde van samenwerken en netwerken en kan leiding geven en nemen;
- Kan discussie voeren bij conflicterende standpunten.

Voorlichten, adviseren, coachen en scholen

De ervaringsdeskundige:

- Kan eigen ervaringskennis en expertise aanbieden en delen;
- Stimuleert anderen om zelfsturend te leren;
- Kan leer- en ontwikkeltrajecten op maat aanbieden;
- Kan cliënten betrekken bij ontwikkeltrajecten van de instelling;
- Heeft inzicht in werkvormen ten behoeve van leren en ontwikkelen;
- Kan ruimte geven aan dialoog in groepen;
- Kan omgaan met weerstand en divergerende interactie.

Opdracht

Bespreek in tweetallen waarom je als kwartiermaker goed moet kunnen samenwerken. Hoe kan je oog houden voor verschillende perspectieven en belangen? En hoe kan je ervoor zorgen dat anderen rekening houden met een ervaringsdeskundig perspectief? Put voorbeelden uit je eigen (werk)ervaringen.

Opdracht

Als kwartiermaker kan je aanlopen tegen weerstand en divergerende interactie (meningen en acties lopen uit elkaar). Neem een voorbeeld waar je zelf te maken kreeg met weerstand en verzet. Bespreek dit in een intervisiegroepje.

- Kies een casus die iedereen aanspreekt en bedenk een vorm voor de intervisie;
- Licht de casus nader toe en vraag daarna gerichte feedback aan de groepsgenoten. Iedereen geeft feedback (zonder discussie). Degene die de casus in heeft gebracht, mag nog niet reageren;
- Reflecteer op alle reacties;
- Geef daarna aan wat je zelf deed of had willen doen in de casus die je ter bespreking hebt voorgelegd en geef een reactie op de feedback die je kreeg in de intervisiegroep;
- Geef aan of je uit de voeten kan met de feedback en geef aan wat je lastig vindt en waar je nog op door wilt praten met een medestudent of je begeleider.

Bronnen

Lesmateriaal

Handreiking maatschappelijke steunsystemen: samenwerken aan participatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid (2010). Project Burgerschap en herstel. Utrecht, Movisie/Trimbos-instituut

Kal, D. (2011). *Kwartiermaken: werken aan ruimte voor anders-zijn*. Hogeschool Utrecht, Kenniscentrum Sociale innovatie

Het Trefpunt in beeld: ontmoetingen en kwartiermaken in De Bilt (2010). Kwintes, Zeist

Kal, D. (2007). *Kwartiermaken in de WMO*.

www.scipweb.nl (cliëntgestuurde initiatieven en projecten)

www.kwartiermaken.nl www.vriendendiensten.nl www.doorenvoor.nl

www.kenniscentrumphrenos.nl/werkplaatsherstelondersteuning

Overige bronnen

Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (2013). GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE! en Kenniscentrum Phrenos (hoofdstuk 5 en 6).

Boertien, D. & M. van Bakel (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos, 2012

Hendriksen-Favier, A.I., Nijnsen, K., & S. van Rooijen (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGz*. Utrecht: Trimbos-instituut. Te bestellen via www.trimbos.nl

Hoof, F. van, N. van Erp, J. Boumans & C. Muusse (2014). *Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Ontwikkelingen in praktijk en beleid. Utrecht: Trimbos-instituut

Initiatiefgroep Herstelondersteuning (2011). *Herstelondersteuning. Van kans naar realiteit! Kansen voor mensen met langdurige psychische kwetsbaarheid*. Utrecht: SBWU

Praktijkmodule 4

Inrichten herstelondersteunende zorg

Praktijkmodule 4

Inrichten herstelondersteunende zorg

Inleiding

Deze module is het praktische vervolg op de basismodule Herstelondersteunende Zorg en gaat vooral in op hoe herstelondersteuning in de praktijk vorm kan worden gegeven. Ook wordt in deze module aandacht besteed aan methodieken en interventies voor herstelondersteuning en aan de taakgebieden en specifieke competenties voor ervaringsdeskundigen.

Opzet en doelstellingen module

Het doel van de module is dat leerlingen/studenten:

- Weten hoe herstelondersteunende zorg in de praktijk vorm kan worden gegeven en wat daarin de rol van ervaringsdeskundigen is;
- In staat zijn om eigen ervaringen in te zetten voor anderen;
- Kunnen reflecteren op de eigen werkwijze bij het inrichten van herstelondersteunende zorg.

Inrichten herstelondersteunende zorg

De inrichting van herstelondersteunende zorg speelt zich af op verschillende niveaus: op het niveau van de directe hulpverlening tussen (ervaringsdeskundige en reguliere) hulpverleners en cliënten, en op team- en organisatieniveau. Op hulpverleningsniveau gaat het er in de eerste plaats om dat cliënten erkend worden als personen met een eigen leven, met eigen voorkeuren en wensen en met eigen beslissingsbevoegdheid ten aanzien van de hulp die zij willen. Ten tweede dat hulpverlening gezien wordt als een gemeenschappelijk proces van cliënten en hun hulpverleners en ten derde dat hulpverleners gericht zijn op het ondersteunen en faciliteren van persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen.

Op team- en organisatieniveau gaat het om het ontwikkelen van een visie op herstelondersteuning, het creëren van draagvlak, het bieden van voorlichting en scholing, en het inrichten van een herstelondersteunende organisatie (beleid, instrumenten, evaluatie, onderzoek) (De Haan, 2013). Concreet betekent de realisatie van herstelondersteuning voor de organisatie:

- Introduceren van een andere zienswijze op herstel en ondersteuning;
- Ontwikkelen van een daarop gebaseerde organisatiestrategie en personeelsbeleid;
- Creëren van onafhankelijke participatiemogelijkheden van cliëntenraden en –panels;
- Betrekken van cliënten bij de zorg en inzet van ervaringsdeskundigheid;
- Afbreken van stigmatiserende elementen binnen de organisatie;
- Zichzelf positioneren in een netwerk van organisaties die ondersteuningsmogelijkheden en middelen bieden aan cliënten (Initiatiefgroep Herstelondersteuning, 2011).

Ruimte voor reflectie

Herstelondersteunende zorg doet een sterk beroep op de professionele én persoonlijke capaciteiten van de hulpverleners. Voor hulpverleners is het de uitdaging om zoveel mogelijk een gelijkwaardig en deels ook meer persoonlijk contact met de cliënt te realiseren, waarbij rekening wordt gehouden met het vaak grillige en unieke verloop van persoonlijke herstelprocessen. Daarbij is het de kunst om niet alleen af te gaan op de eigen professionele kennis maar ook op meer persoonlijke kennis, ervaringen en vaardigheden van zowel de cliënt als de hulpverlener zelf. Reflectie op het eigen handelen en de uitwisseling van kennis, visies, ideeën en ervaringen zijn hiervoor cruciaal. De grotere onvoorspelbaarheid van ondersteuningstrajecten maakt dat hulpverleners minder op vaste routines kunnen varen. Dit vraagt om ruimte voor afwijkende ideeën over de inrichting en organisatie van de zorg (Van Hoof e.a., 2014). Ruimte voor reflectie is evenzeer van belang voor reguliere hulpverleners als voor ervaringsdeskundigen. Dit kan op allerlei manieren worden vorm gegeven: binnen teamoverleg (met reguliere en ervaringsdeskundige hulpverleners), in intervisiebijeenkomsten en/of in een apart overleg met alle ervaringsdeskundigen die binnen de organisatie werkzaam zijn.

Vrijplaats creëren

In de basismodules kwam al aan de orde hoe in individuele herstelprocessen de eigen ruimte voor verandering aangeboord wordt. Om die vrije ruimte te gaan ervaren, moeten mensen kunnen verkennen wat herstel voor hen betekent en hoe ze dat vorm willen geven. Parallel hieraan kunnen cliënten en ervaringsdeskundigen ook *in groepsverband* en in onderlinge uitwisseling met elkaar verkennen wat herstelondersteunende zorg voor hen betekent en hoe ze hieraan binnen de organisatie vorm en inhoud kunnen geven. Binnen een zogenoemde '*vrijplaats*' kunnen cliënten en ervaringsdeskundigen elkaar ontmoeten, kunnen cursussen of workshops georganiseerd worden, kunnen ideeën voor de inrichting van herstelondersteunende zorg uitgewerkt worden en kunnen ervaringsdeskundigen werken aan beleidsontwikkeling voor herstel en herstelondersteunende zorg. Deze vrijplaatsen beginnen vaak klein en groeien uit tot volwassen afdelingen met in het kielzog een variëteit aan activiteiten door en voor cliënten.

Ervaringen reguliere medewerkers

Ook reguliere medewerkers hebben vaak ervaring met ontwrichtende aandoeningen en als cliënt van de GGz en verslavingszorg. Hierin ligt een belangrijke bron van kennis en inzicht in herstel. Door hen uit te nodigen samen met ervaringsdeskundigen in gesprek te gaan over de betekenis en de mogelijkheden van ervaringskennis kunnen deze medewerkers in staat gesteld worden een belangrijke bijdrage te leveren aan een cultuuromslag naar herstelondersteunende zorg. Verschillende instellingen organiseren uitwisseling in een platform dat op regelmatige basis bij elkaar komt. Daarbij is zorgvuldige omgang met de ingebrachte informatie uiteraard van groot belang. Het moet geen impliciete dwang worden dat iedereen met zijn of haar eigen verhaal naar buiten komt.

Opdracht

Bedenk een aantal stellingen over herstelondersteunende zorg (of gebruik onderstaande stellingen) en bediscussieer deze met elkaar.

- Herstelondersteunende zorg is vooral een kwestie van de juiste bejegening;
- Behandeling en herstelondersteuning gaan goed samen;
- Op een opnameafdeling kun je niet herstelgericht werken;
- Herstelondersteunende zorg houdt in dat je je professionele referentiekader opzij moet zetten;
- Ervaringsdeskundigen zijn onmisbaar bij herstelondersteunende zorg;
- De eisen die vanuit de omgeving (financiers, overheid) aan hulpverleners worden gesteld, vormen een barrière voor herstelondersteunende zorg.

Aan de slag

We hebben nu vooral verkend wat herstelondersteunende zorg inhoudt. In dit onderdeel staat de vraag centraal hoe herstelondersteuning in de praktijk kan worden vorm gegeven. De afgelopen periode zijn er binnen de GGz en verslavingszorg uiteenlopende werkvormen, methodieken en instrumenten ontwikkeld die gebruikt kunnen worden bij de inrichting van herstelondersteunende zorg. Zowel bij de ontwikkeling als in de uitvoering spelen ervaringsdeskundigen een belangrijke rol, bijvoorbeeld als initiatiefnemer, adviseur, voorlichter en/of cursusleider.

Initiëring, ontwikkeling en advisering

Bij de inrichting van herstelondersteunende zorg kunnen ervaringsdeskundigen op verschillende manieren betrokken zijn. Zo kunnen zij bijvoorbeeld adviseren over deskundigheidsbevordering van cliënten en medewerkers, meedenken over de koers van het implementatietraject en deelnemen aan discussies over visieontwikkeling op verschillende niveaus. Ook maken ervaringsdeskundigen deel uit van het projectteam herstelondersteunende zorg, soms zelfs als projectleider en 'drager' van het traject.

Voorbeeld: Ontwikkeling Herstelondersteunende begeleidingsplannen

Bij een ggz-instelling werd een werkgroep opgericht onder leiding van de stafafdeling Kwaliteit en Zorgbeleid om na te denken over de wijze waarop het begeleidingsplan meer herstelondersteunend kon worden gemaakt. Dit idee kwam voort uit een evaluatie van het begeleidingsplan waaruit bleek dat de plannen niet langer aansloten bij de herstelvisie die de organisatie voorstaat. De werkgroep werd breed samengesteld om een zo breed mogelijk draagvlak te creëren. Het totale project van ontwerp tot implementatie nam ruim twee jaar in beslag.

Uitgangspunt van het herstelondersteunende begeleidingsplan is dat het plan samen met de cliënt wordt opgesteld. In het plan staan het levensverhaal van de cliënt, een krachten- en stressorenanalyse, zelfregie en keuze uit twaalf levensgebieden centraal. Het levensverhaal is in de plaats gekomen van de medische voorgeschiedenis van de cliënt. Door de cliënt zelf zijn verhaal te laten vertellen, voelt hij zich weer eigenaar van zijn eigen ervaringen en herstelproces. In het levensverhaal komen vaak veel momenten van kracht, hoop en passie naar voren. Het gaat erom helder te krijgen welke talenten de cliënt heeft, welke talenten er waren in het verleden die nu niet meer gebruikt worden en hoe iemand was voordat er psychiatrische problemen ontstonden.

Het levensverhaal geeft ook inzicht in verlieservaringen en rouwverwerking van cliënten. In de krachtenanalyse wordt stilgestaan bij persoonlijke eigenschappen, talenten, vaardigheden en interesses van de cliënt en bij krachtbronnen in zijn omgeving.

Communicatie en voorlichting

Communicatie en voorlichting zijn van belang om de kennis over herstel en herstelondersteunende zorg binnen de organisatie te verspreiden en om hiervoor draagvlak te creëren. Ervaringsdeskundigen hebben verschillende mogelijkheden tot hun beschikking om deze thema's onder de aandacht te brengen, zoals folders, (cliënten)bladen, websites/digitale fora, films/dvd's.

Een belangrijk aandachtspunt bij de voorlichting over herstelondersteunende zorg is taalgebruik. Met name in de taal wordt het verschil tussen ziekte- en hersteldenken gemaakt. Het maakt uit of je spreekt in termen van 'chronisch' of 'in herstel', of je het hebt over 'symptomen' of 'ervaringen', 'beperkingen' of 'uitdagingen', 'geen ziekte-inzicht' of 'niet bij mij passend'. Dat is geen uiterlijke zaak of een kwestie van woorden. Het taalgebruik weerspiegelt een onderliggende overtuiging. Je daarvan bewust zijn en anderen er bewust van maken, maakt mensen alert op onbewuste overtuigingen en ondersteunt de ontwikkeling van hersteldenken.

Ook in het directe contact tussen hulpverlener en cliënt speelt communicatie een belangrijke rol. Hierbij gaat het niet alleen om het taalgebruik, maar ook om de manier waarop met elkaar gecommuniceerd wordt. Is er sprake van overleg, hoe worden besluiten genomen, wordt de cliënt serieus genomen en in hoeverre wordt er gebruik gemaakt van de ervaringskennis van de cliënt?

Voorbeeld: Samen keuzes maken

Een methode die direct ingrijpt op de communicatie tussen hulpverlener en cliënt is die van Shared Decision Making of Samen keuzes maken. Doel van deze methode is om de hulpverlener en de cliënt te helpen om tot gezamenlijke besluitvorming over belangrijke zaken te komen, zoals aspecten van de behandeling (medicatie) of het ondersteuningstraject. Ervaringskennis van de cliënt, wetenschappelijke richtlijnen en inzichten van de hulpverlener maar ook persoonlijke waarden, worden gedeeld alvorens tot een gezamenlijke beslissing te komen. Samen keuzes maken is daarmee een herstelondersteunend alternatief voor gangbare behandelpraktijken waarin medicatietrouw veelal centraal staat en waarin doorgaans weinig plaats is voor afwegingen over het optimale gebruik van medicatie binnen het herstelproces van de cliënt.

In de praktijk ziet het traject er als volgt uit. Voorafgaand aan het gesprek met de hulpverlener vult de cliënt een vragenlijst in op de computer. Indien nodig krijgt hij hierbij ondersteuning van een hulpverlener of getrainde ervaringsdeskundige. In de vragenlijst komen diverse punten aan de orde, zoals eigen kracht, (beperkingen in) functioneren en medicatiegebruik. Ook kan de cliënt aangeven wat hij als doel ziet van het gesprek met de hulpverlener: meer informatie, medicatieverandering, zorgen bespreken, enzovoort. Bij vervolfbezoeken vult de cliënt de vragenlijst opnieuw in, zodat cliënt en hulpverlener zicht blijven houden op de voortgang.

Scholing en deskundigheidsbevordering

Bij de inrichting van herstelondersteunende zorg spelen scholing en deskundigheidsbevordering een belangrijke rol. Deze scholing wordt voor een groot deel ontwikkeld en verzorgd door of met inzet van ervaringsdeskundigen. Dit kan in verschillende vormen en op alle niveaus, waarbij het aanbod varieert van een algemene kennismaking, een incidentele workshop of studiedag, tot een complete cursus of opleiding (zie Boertien & Van Bakel, 2012).

- *Symposia en studiedagen* zijn een goed middel om aandacht te krijgen voor herstelondersteunende zorg. Nieuwe methodieken en thema's als stigmatisering en maatschappelijk herstel, lenen zich bij uitstek voor brede uitwisseling omdat ze alle lagen in de organisatie en tevens partijen daarbuiten aangaan. Inbreng van ervaringsdeskundigen en cliënten in de organisatie is onmisbaar om de dialoog over de beoogde verandering van zorg centraal te houden.
- *Workshops en cursussen* waarin cliënten de betekenis van herstel gaan ervaren vormen de kern van de bijdrage die ervaringsdeskundigen kunnen bieden. In langere of kortere cursussen en trainingen kunnen mensen meer interactief aan de slag om zelf kennis van de begrippen en de betekenis ervan voor hun eigen leven te krijgen. De cursussen *Begin maken met herstel*, *Herstellen Doe Je Zelf*, maar ook *Herstelwerkgroepen* zijn voor cliënten vaak een eerste kennismaking met herstel.
- *Workshops voor cliënten en hulpverleners samen* bieden een goede gelegenheid om te gaan zien wat de begrippen in de praktijk van de zorg kunnen gaan betekenen. Zo heeft HEE workshops ontwikkeld voor koppels: een aantal koppels bestaande uit een cliënt en een hulpverlener neemt samen deel. De koppels gaan met elkaar in gesprek over herstel en over wat herstel voor ieder van hen betekent. Vrijwel altijd leidt dit tot gedachtewisseling over gemeenschappelijke thema's waarbij de reguliere rollen worden doorbroken. Keer op keer blijkt hoezeer het bij herstel draait om universele menselijke thema's die aan de orde komen als het leven tegen zit.

Thema's als herstelgerichte methodieken, stigmatisering en bijbehorende antistigmastrategieën, verbinding met de samenleving, lenen zich bij uitstek voor brede uitwisseling omdat ze alle lagen in de organisatie en tevens partijen daarbuiten aangaan. Inbreng van ervaringsdeskundigen en cliënten in de organisatie is onmisbaar om de dialoog over de beoogde verandering van zorg centraal te houden.

Deskundigheidsbevordering van medewerkers

Het gaat bij herstelondersteunende zorg om een wezenlijke maar soms ook subtiële omslag in denken en doen. Het is niet vanzelfsprekend om het denken in ziekte en beperkingen los te laten. Het vraagt een andere attitude om van de kracht en mogelijkheden van mensen in een zorgafhankelijke positie uit te gaan. Dit roept bij hulpverleners en andere medewerkers vaak veel vragen en discussie op. Door deskundigheidsbevordering ontstaat verdieping van de begrippen in de praktijk (Boertien & Van Bakel, 2012).

Voorbeeld: Basiscursus herstelondersteunende zorg

Hulpverleners leren in de basiscursus herstelondersteunende zorg (HOZ) wat zij zelf kunnen en willen veranderen in hun attitude. Verder wordt in de cursus aandacht besteed aan wat er op teamniveau nodig is. Dit dient een plek te krijgen in teamvergaderingen, zodat men elkaar kan steunen in dit veranderingsproces. Het is onmogelijk om herstelondersteunend te werken met maar een deel van het team. Dit is iets wat gezamenlijk ondernomen en gedragen moet worden.

De cursus bestaat uit twee dagen. De eerste dag komen de begrippen herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid aan de orde. Doelen van deze dag zijn:

- *Kennis over de begrippen herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid;*
- *Inzicht in de betekenis van deze begrippen in het eigen leven en een voorstelling kunnen maken van hoe deze begrippen vorm kunnen krijgen in het leven van cliënten. Er zijn diverse oefeningen en opdrachten in kleinere groepjes.*

De tweede dag komt het begrip herstelondersteunende zorg aan de orde. Doelen van deze dag zijn:

- *Kennis van wat herstelondersteunende zorg is en gedachten ontwikkelen over wat het werken hiermee betekent in het dagelijkse werk;*
- *Kennis over de relatie tussen herstelondersteunende zorg, behandeling en rehabilitatie en een eerste gedachte ontwikkelen over hoe behandeling en begeleiding kunnen worden veranderd door het werken met herstelondersteunende zorg. De dag bestaat uit kennisoverdracht, ervaringsverhalen en oefeningen.*

Deskundigheidsbevordering van ervaringsdeskundigen

Cursussen waarin ervaringsdeskundigen in opleiding de betekenis van herstelondersteunende zorg en de inzet van ervaringsdeskundigheid gaan ervaren, vormen de kern van de deskundigheidsbevordering van ervaringsdeskundigen binnen de organisatie.

Voorbeeld: Cursus Werken met eigen ervaring

Werken met eigen ervaring is een oriëntatiecursus van twaalf bijeenkomsten voor mensen die belangstelling hebben hun ervaringen in de psychiatrie en/of verslavingszorg in te gaan zetten ter ondersteuning van anderen. De cursus wordt in veel instellingen gebruikt om deelnemers te ondersteunen in hun eerste stappen op weg naar werken als ervaringsdeskundige binnen de GGZ of verslavingszorg. Doel van de cursus is om deelnemers te ondersteunen in hun zoektocht naar mogelijkheden om te gaan werken als ervaringsdeskundige.

De cursus bestaat uit twaalf lessen van drie uur, opgedeeld in drie blokken:

Blok I: Het eigen verhaal

Kennismaken, ervaringen uitwisselen, eigen verhaal vertellen aan de hand van opdrachten, en de begrippen herstel en ervaringsdeskundigheid.

Blok II: Oriëntatie op werksituaties

Met behulp van gastdocenten wordt verkend waar en hoe met ervaringsdeskundigen gewerkt wordt en wat dat werk inhoudt.

Blok III: Vaardigheden

Deze cursus bevat veel oefeningen om vaardigheden te oefenen die van pas komen in het werk van een ervaringsdeskundige.

Opdracht

Je bent gevraagd om op een studiedag binnen je instelling een presentatie te geven over de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen herstelondersteunende zorg. De presentatie mag ongeveer 20 minuten duren en het is de bedoeling dat je in die tijd het begrip *herstel toelicht en dat je je verhaal met eigen ervaringen illustreert.*

- *Denk na over de lijn van je verhaal: wat wil je de toehoorders vertellen (en wat niet);*
- *Bedenk welke eigen ervaringen je zou willen gebruiken en op wat voor manier je die ervaringen voor het voetlicht wilt brengen;*
- *Kies een vorm voor je presentatie. Wil je alleen vertellen of wil je gebruik maken van een powerpoint of een dvd of een ander hulpmiddel? Of wil je de toehoorders nog vragen stellen of op een andere manier betrekken?*
- *Werk je presentatie uit.*

Docent: vraag vier leerlingen om hun presentatie in de klas voor te dragen. Vraag de andere leerlingen om opbouwende kritiek te geven.

Kerntaak en taakgebieden

In hoofdstuk 4 van het *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid* worden de taken van ervaringsdeskundigen beschreven. Binnen de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid staan drie kerntaken centraal:

1. Ondersteuning bij individuele herstelprocessen;
2. Inrichting van herstelondersteunende zorg;
3. Emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen.

Inrichting van herstelondersteunende zorg

Binnen deze module staat kerntaak 2 centraal, namelijk de inrichting van herstelondersteunende zorg. De ervaringsdeskundige ondersteunt en bevordert de inrichting van herstelondersteunende zorg. Deze component strekt zich uit binnen en buiten de GGz en gaat gepaard met het consequent en consistent tegengaan van stigmatisering. Dit betreft onder andere scholing, coaching en ondersteuning van medewerkers, de beïnvloeding van de cultuur en visie van de GGz, maar ook het bevorderen van samenwerking en aansluiting tussen GGz en andere maatschappelijke sectoren. Overkoepelend is het streven om het aanbod en de inrichting van de zorg zo te veranderen dat zij daadwerkelijk aansluiten op de behoeften van cliënten.

Taakgebieden

De kerntaken vormen de basis voor het beroep van de ervaringsdeskundige. De kerntaken zijn uitgewerkt naar verschillende taken die onderverdeeld zijn in drie taakgebieden: cliëntgebonden, organisatiegebonden en professiegebonden taken. Deze taakgebieden zijn bij een beroepsmatige inzet altijd aan de orde. De cliëntgebonden taken betreffen de ondersteuning van cliënten. De organisatiegebonden taken betreffen taken ten behoeve van de organisatie waarbinnen gewerkt wordt. De professiegebonden taken betreffen het onderhoud van het beroep. In het onderstaande volgt een gedetailleerde beschrijving van de drie taakgebieden.

Cliëntgebonden taakgebied

- De ervaringsdeskundige ondersteunt het individuele herstelproces van cliënten;
- De ervaringsdeskundige biedt gevraagde sociale en praktische ondersteuning;
- De ervaringsdeskundige begeleidt mensen in groepsverband bij herstel;
- De ervaringsdeskundige faciliteert een diagnosevrije ruimte en nodigt mensen uit om er gebruik van te maken. Hij laat mensen ruimte om zichzelf te zijn en te worden en schept ruimte om te ontdekken waar hun kracht en interesse ligt.

Organisatiegebonden taakgebied

- *De ervaringsdeskundige draagt bij aan de organisatie van herstelondersteunende zorg;*
- *De ervaringsdeskundige draagt bij aan coachen, scholen en deskundigheidsbevordering van reguliere hulpverleners en ervaringsdeskundigen;*
- *De ervaringsdeskundige adviseert teams, management en stafafdelingen bij zorgprogramma's en beleid;*
- De ervaringsdeskundige ontwikkelt en participeert in relevante netwerken;
- De ervaringsdeskundige legt en onderhoudt contact met maatschappelijke partijen ten behoeve van het creëren van maatschappelijke kansen;
- De ervaringsdeskundige draagt bij aan onderwijs en onderzoek.

Professiegebonden taakgebied

- De ervaringsdeskundige reflecteert op het eigen handelen en heeft een onderzoekende beroepshouding;
- De ervaringsdeskundige houdt eigen deskundigheid en expertise op peil;
- De ervaringsdeskundige levert een bijdrage aan de beroepsontwikkeling en de professionele inzet van ervaringsdeskundigheid.

Bij het inrichten van herstelondersteunende zorg komen vooral de eerste drie *organisatiegebonden* taakgebieden van een ervaringsdeskundige in beeld.

De ervaringsdeskundige draagt bij aan de organisatie van herstelondersteunende zorg

Activiteiten

De ervaringsdeskundige:

- Maakt kwartier voor een vrijplaats voor zelfhulp met ervaringsdeskundige ondersteuning door het bepleiten van het belang ervan en het zetten van concrete stappen voor de realisatie;
- Richt een vrijplaats voor herstel in en faciliteert deze;
- Bevordert het centraal stellen van het verhaal van de cliënt in de organisatie en uitvoering;
- Bevordert een bescheiden inbreng van het professionele kader in de bejegening van cliënten en is alert op herstelondersteunend taalgebruik;
- Kijkt kritisch naar de bestaande zorg, herkent wanneer werkwijzen of interventies herstelbelemmerend zijn en gaat daarover het gesprek aan;
- Komt op tegen stigmatisering (ook subtiel), herkent discriminatie en mechanismen voor uitsluiting, kan patronen ter discussie stellen en beïnvloeden;
- Is betrokken bij het aanstellen van ervaringsdeskundige collega's.

Opdracht

Verdeel de klas in subgroepen. Ga bij elkaar zitten en stel je voor dat je allemaal binnen dezelfde instelling werkt. In de instelling wordt nog weinig gedaan aan herstelondersteuning, maar er ligt een plan om in de toekomst meer herstelondersteunend te gaan werken. Het management heeft jullie gevraagd om na te denken over de inrichting van een vrijplaats. Bespreek met elkaar de volgende punten en zet de ideeën op papier.

- Wat vinden jullie belangrijk aan een vrijplaats? Waar zouden jullie de vrijplaats voor willen gebruiken?
- Voor wie is een vrijplaats belangrijk? Wie willen jullie betrekken en hoe willen jullie hen erbij betrekken?
- Waar zouden jullie mee willen beginnen? Met andere woorden wat zijn de eerste stappen die jullie willen zetten?

Bespreek binnen het groepje wie de plannen wil presenteren. Ga terug naar de klas en presenteer aan elkaar de plannen van ieder groepje. Tijdens de presentaties mogen alleen vragen ter verduidelijking worden gesteld.

Wanneer alle presentaties gegeven zijn, bespreek dan in de klas wat de overeenkomsten en verschillen zijn tussen de groepjes. Reageer ook op elkaars plannen: wat vind je goed en wat vind je minder goed of wat zou je anders willen doen?

De ervaringsdeskundige draagt bij aan het coachen, scholen en de deskundigheidsbevordering van reguliere hulpverleners en ervaringsdeskundigen

Activiteiten

De ervaringsdeskundige:

- Organiseert en geeft intervisie aan ervaringsdeskundige collega's (in opleiding);
- Adviseert over opleiding voor nieuwe medewerkers;
- Coacht en schoolt reguliere hulpverleners over herstelondersteunend werken en het in het oog krijgen en kennis verwerven van herstelprocessen;
- Coacht en schoolt reguliere hulpverleners over hoe condities te scheppen voor empowerment.

Opdracht

Verdeel de groep in vier subgroepen. Iedere subgroep krijgt de opdracht om een script voor een film over herstelondersteunende zorg te maken. Een groep maakt een film voor cliënten, een groep voor reguliere hulpverleners, een groep voor ervaringsdeskundigen (in opleiding), en een groep voor de hele organisatie.

- Wat is de belangrijkste boodschap van de film?
- Welke vorm zou je kiezen voor de film?
- Wie zou je bij de film betrekken? Welke rol spelen cliënten en ervaringsdeskundigen in de film?
- Bedenk (in grote lijnen) een scenario.

De ervaringsdeskundige adviseert teams, management en stafafdelingen bij zorgprogramma's en beleid

Activiteiten

De ervaringsdeskundige:

- Stemt beleid af met andere professionals, management en stafafdelingen;
- Adviseert op basis van ervaringsdeskundigheid bij zorgprogramma's met een focus op zelfbepaling voor cliënten, zelfbeschikking en zelfhulp;
- Heeft oog voor het proces van verandering van cultuurwaarden en bijkomende discussies;
- Stemt af met andere professionele organisaties en vrijwilligersorganisaties;
- Biedt ruimte en support voor interdisciplinaire samenwerking vanuit ervaringsdeskundigheid;
- Heeft oog voor dilemma's en spanningsvelden in het ondersteuningsaanbod;
- Geeft voorlichting vanuit ervaringsdeskundigheid binnen en buiten de GGZ;
- Coördineert samenhangend beleid in de organisatie vanuit ervaringsdeskundigheid.

Opdracht

Je bent gevraagd om binnen jouw instelling of op jouw werkplek een plan te maken voor de invoering van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

- Hoe zou een goede start met de inzet van ervaringsdeskundigheid kunnen worden gemaakt?
- Met welke activiteiten zou je willen beginnen? Waarom juist deze activiteiten?
- Wie zou je hierbij willen betrekken en hoe zou je dit aanpakken?
- Wat zijn mogelijk kansen of obstakels bij de inzet van ervaringsdeskundigen?

Specifieke competenties

Zoals al eerder aan de orde kwam, wordt in hoofdstuk 6 van het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid onderscheid gemaakt tussen *generieke* en *specifieke* competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren. In de praktijkmodules worden de specifieke competenties van ervaringsdeskundigen besproken. De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende specifieke competenties ondersteunen dit:

1. Contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen
2. Kunnen inzetten van eigen ervaringen op empowerende wijze;
3. Methodisch handelen;
4. Samenwerken;
5. Conceptueel en normatief denken;
6. Voorlichten, adviseren, coachen en scholen;
7. Zelfsturing en zelfhantering.

Bij de inrichting van herstelondersteunende zorg zijn veel van deze competenties behulpzaam, zoals 'contactueel en communicatief vaardig' zijn en 'eigen ervaringen kunnen inzetten' (bijvoorbeeld bij het geven van voorlichting). We lichten er hier twee competenties uit die bij het inrichten van herstelondersteunende zorg het meest essentieel zijn, namelijk: Samenwerken & Voorlichten, adviseren, coachen en scholen.

Samenwerken

De ervaringsdeskundige:

- Werkt functioneel en resultaatverantwoordelijk samen met oog voor het proces;
- Maakt steeds duidelijk dat iedereen verantwoordelijk is voor zijn eigen pad;
- Kan proactief samenwerking zoeken met relevante partijen;
- Draagt bij aan het stellen van gemeenschappelijke doelen;
- Kan denken en handelen vanuit gemeenschappelijke belangen;
- Heeft oog voor verschillende perspectieven en belangen;
- Maakt gebruik van de meerwaarde van samenwerken, netwerken en kan leiding nemen en geven;
- Kan discussie voeren bij conflicterende standpunten.

Voorlichten, adviseren, coachen en scholen

De ervaringsdeskundige:

- Kan eigen ervaringskennis en expertise aanbieden en delen;
- Stimuleert anderen om zelfsturend te leren;
- Kan leer- en ontwikkeltrajecten op maat aanbieden;
- Kan cliënten betrekken bij ontwikkeltrajecten van de instelling;
- Heeft inzicht in werkvormen ten behoeve van leren en ontwikkelen;
- Kan ruimte geven aan dialoog in groepen;
- Kan omgaan met weerstand en divergerende interactie.

Opdracht

Bedenk een situatie waarin zorg bestaat over een cliënt waarbij hulpverlener en ervaringsdeskundige verschillend aankijken tegen het probleem. Neem bij voorkeur een eigen voorbeeld.

- Waar zit het verschil?
- Welke oplossingen stellen beiden voor?
- Kan de ervaringsdeskundige een nieuw perspectief bieden?

Opdracht

Eerder kwam al aan de orde dat het belangrijk is om te reflecteren op je eigen werkwijze en je eigen handelen. Dit kun je individueel doen, maar ook in groepsverband. Bijvoorbeeld in de vorm van intervisie.

Kies een situatie. Verdeel de klas in een aantal groepen. Iedere groep is een intervisiegroep van ervaringsdeskundigen binnen een instelling.

- Bedenk een vorm voor de intervisie. Hoe willen jullie de intervisie aanpakken? Aan de hand van concrete casussen of situaties of aan de hand van bepaalde thema's? Wil je met een begeleider werken of met wisselende begeleiders en wat is dan de taak van de begeleider?
- Bespreek kort de casussen, situaties of thema's die de groepsleden willen inbrengen en kies er één uit;
- Bespreek die casus of situatie op de manier die jullie eerder bedacht hebben;
- Bespreek na afloop met elkaar wat er goed ging en wat er eventueel nog anders of beter kan.

Bronnen

Lesmateriaal

Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (2013). GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE! en Kenniscentrum Phrenos (hoofdstuk 5 en 6)

Overige bronnen

Boevink, W., M. Prinsen, L. Elfers, J. Dröes, M. Tiber, G. Wilrycx (2009). Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 1, pag. 42-54

Boertien, D. & M. van Bakel (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos, 2012

Haan, E. de (2013). *De Herstelspecial. De route naar herstelondersteunende zorg: wat werkt en wat niet?* GGZ Nederland i.s.m. SBWU

Hendriksen-Favier, A.I., K. Nijmens & S. van Rooijen (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGz*. Utrecht: Trimbos-instituut. Te bestellen via www.trimbos.nl)

Hoof, F. van, N. van Erp, J. Boumans & C. Muusse (2014). *Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Ontwikkelingen in praktijk en beleid. Utrecht: Trimbos-instituut

Initiatiefgroep Herstelondersteuning (2011). *Herstelondersteuning. Van kans naar realiteit! Kansen voor mensen met langdurige psychische kwetsbaarheid*. Utrecht: SBWU

Deelnemers werkplaats Bouwstenen Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid

Instelling	Naam
GGZ Drenthe	Agnes van Everdingen, Sanne Hiehle
Kwintes	Anke Vergeer, Renske Griffioen
Altrecht	Odette Hensen, Heleen Otto
Lister	Marina de Wit
GGZ Noord-Holland-Noord	Katinka Kerssens, Annette Furnemont
Pameijer, Howie the Harp	Lenneke Elfers, Clarissa Silva, Audry van Vulpen
Emergis	Marjolein Windrich
Mediant	Kees van den Berg, Peter Pierik
GGz Breburg	Bram Berkvens, Jeroen Kwak
Pro Persona	Ilja Kiesenberg
Zadkine	Marjo Boer
Summa college	Riekie Wilke
Fontys	Jos Terhaag
Hogeschool Utrecht	Simona Karbouniaris
Hanzehogeschool	Jolanda Kroes; Marian Hoogsteen
TOED	Harrie van Haaster
Markieza	Margreet Diks-van Heumen; Ivy Veira
IPGB	Georgette Groutars
Windesheim	Alie Weerman, Maarten Borneman
Saxion, LEON	Beja Wulff
Zelfregiecentrum Venlo	Helen Crijns
RCO De Hoofdzaak	Frank de Jong

