

## ‘En daar ga je dan met je trotse ervaringskennis’

Na de Denk Multiloog bel ik nog een paar deelnemers op, waaronder *Paulina Sedney*. Zij is een van de drie denkers ‘van kleur’ die meedoen. De witte bubbel waar ik als onderzoeker/journalist in verkeer, maakte een extra inspanning hiervoor noodzakelijk, dat leerde ik al in de jaren ’70. Een goede diverse samenleving vergt meer persoonlijke inzet, van iedereen. Of zoals Doortje Kal zegt: ‘Meedoen gaat niet vanzelf.’

Sinds ik als journalist in 1981 afstudeerde op ‘minderheden’, is de kleurende samenleving, evenals racisme, altijd een onderwerp voor me geweest. De half-Surinaamse Paulina Sedney trok mijn aandacht in 2010 op de Hogeschool van Amsterdam (HvA). Zij was mede verantwoordelijk voor het onderzoek naar de TOED, het landelijke toeleidingstraject voor ervaringsdeskundigen.

Als promovenda onderzoekt Sedney nu hoe betaalde ervaringsdeskundigen samen met de bestaande professionals, de omslag proberen te maken naar herstelgericht werken. Dat levert in de wijkgerichte ggz nog de nodige problemen op. Waar gaat het wel goed? En hoe komt dat dan?

Zij praat enthousiast over de Amsterdamse ontwikkelingen. Over het sociale uitzendbureau Team Ed waar veel mensen uit migrantenmilieus aan meedoen. ‘Maar wie worden daar eigenlijk betaald?’ denk ik dan meteen. Team Ed kwam rond 2010 voort uit Cliëntenbelang Amsterdam, ‘voor mensen met een psychische, lichamelijke of verstandelijke beperking, chronisch zieken, kwetsbare ouderen en mantelzorgers’. Een hele mond vol kwetsbare burgers. Die meer of minder succesvol op zoek zijn naar hun eigen kracht.

Paulina Sedney lacht makkelijk en zij stráált werkelijk als het gaat over haar samenwerking – sinds een aantal jaar – met twee ervaringsdeskundige collega’s die in vaste dienst zijn aan de HvA. ‘Dat maakt echt een verschil met daarvoor, zij hebben ons onderwijs, onderzoek en praktijkontwikkeling zo ontzettend verrijkt.’ Ze verrast me met het nieuws dat Amsterdam in 2019 ervaringsdeskundigheid tot speerpunt van beleid heeft gemaakt.

Het Amsterdams Netwerk Ervaringskennis, ANE, meldt via de website: ‘(...) Want hoe het écht is om gebukt te gaan onder schulden, te moeten leven in armoede, met een fysieke of psychische beperking, of verslaafd te zijn, dat leer je niet uit een boekje. Het is de levenservaring van Amsterdammers zelf!’

### Op de helling

Wat een ontwikkelingen. Dit gaat veel verder dan ggz en verslavingszorg! De politiek heeft ervaringsdeskundigheid dus omarmd als wijze van democratisering in zorg en welzijn. Ik hoor de stem van *Alie Weerman*: ‘Ervaringsdeskundigheid is zich aan het professionaliseren en moet zich opnieuw verhouden tot een club als Mind, De rol van ‘cliënt’ is een andere rol dan die van professionele ervaringsdeskundige.’

Volgens *Paulina Sedney* staat zelfs het begrip Herstel alweer op de helling. Mensen met een fysieke beperking, een verstandelijke beperking en met generationele armoede, kunnen zich daarin niet vinden. Zij zweert bij de dialoog tussen al die verschillende groepen, zegt ze. ‘We kunnen alleen met *elkaar* van koers veranderen. Daarom zullen we samen op zoek moeten naar andere, gedeelde taal en inzichten.’

Ervaringskennis, ook wel subjectwetenschappelijke kennis genoemd, begint langzaam maar zeker de wetenschap te beïnvloeden. Allereerst doordat onderzoekers meer aansluiten bij de inzichten van cliënten in onderzoek, zegt *Marianne van Bakel*. Die worden ook steeds meer ook als co-onderzoekers betrokken bij wetenschappelijk onderzoek.

‘Recent zijn er meer ervaringsdeskundige onderzoekers actief. Zij promoveren op onderwerpen die relevant zijn in de herstelbeweging,’ ziet Van Bakel. Zij zag dat gebeuren op het Trimbos-instituut waar het HEE-team steeds meer stem kreeg in deze ontwikkelingen. Het landelijke LIVE onderzoek is hiervan een goed voorbeeld, vertelt zij. Daarmee onderzochten ze de inzet van ervaringsdeskundigheid van 2009 tot 2012 bij achttien ggz-organisaties.

‘Ervaringsdeskundigheid is een ingewikkeld begrip,’ vertelt zij tijdens ons multilooggesprek. ‘Voor mij is het een hele zoektocht geweest. En nog! Waar ligt de grens tussen je eigen ervaring, dat wat je aan den lijve hebt ondervonden en ervaringsdeskundigheid? Hoe zet je die ervaringskennis in? En wat kun je hierin leren op een opleiding? Dat roept tot op de dag van vandaag discussie op.’

### **Hiërarchie**

Voor de handleiding uit het LIVE project, maakten zij een heldere definitie voor de ggz. ‘De ervaringsdeskundige zet zijn eigen ervaring met herstel in, om ruimte te maken voor het herstel van anderen,’ legt Marianne van Bakel uit. ‘Maar dan nóg zijn er allerlei voetangels en klemmen in de praktijk. Het begrip is nog steeds erg in beweging. Wat dat betreft ben ik benieuwd naar de ervaring van *Grietje Keller*.’

Keller houdt zich als ambtenaar bezig met het beleid voor ervaringsdeskundigheid binnen de verslavingszorg. Zij heeft zodoende goed zicht op de Amsterdamse ontwikkelingen. De FACT- en ACT-teams, psychiatrische wijkteams naar Amerikaans model, maakten in Nederland sinds 2010 een flinke opmars. ‘Ik hoor van mensen die daarin werken, dat er een duidelijke hiërarchie is,’ vertelt Grietje Keller.

Om de methodiek goed toe te kunnen passen is een betaalde ervaringsdeskundige in het (F)ACT-team een vereiste. ‘Op die manier zijn er veel ervaringsdeskundigen aan de slag gegaan, maar zij hebben binnen de teams de laagste status, bijna die van cliënt,’ hoort Keller. ‘De psychiater staat bovenaan en de ervaringsdeskundigen helemaal onderaan in de medische hiërarchie.’

### **Kwartier maken**

Volgens *Doortje Kal* is het nodig om ook voor ervaringswerkers kwartier te maken. ‘Een ervaringswerker doet iets anders dan een zorgprofessional en dat móet zo zijn, juist om een nieuwe, een extra dimensie toe te voegen. Ik vind het niet gek om aan dat bewustzijn te werken. Want die erkenning betekent dat de andere werkers soms een stapje opzij moeten doen, om die andere blik en werkwijze toe te kunnen laten.’

Zij schreef een voorwoord bij het boek *Versterkende gesprekken*, waar naast Multiloog ook de gespreksvorm Moreel Beraad in voorkomt. Daarin wordt aandacht gevraagd voor ethische kwesties die zich niet in de gebruikelijke standaarden laten vangen ‘Op moreel gebied staan we met lege handen, we weten niet meer wat het goede is,’ schrijft Kal.

‘Om die goede weg weer terug te vinden, vertellen we tegenwoordig verhalen, we wisselen ervaringskennis uit.’ Zij noemt dit soort gesprekken ook wel ‘vrijplaatsen’. Hier kan de ‘verbindende kracht van verhalen’ haar werk doen.

Over vrijplaatsen gesproken. In de groepen van Madstudies die zij voorheen leidde, was *Grietje Keller* weliswaar onbetaald, maar ‘een stuk zinniger’ bezig, vindt ze. ‘Daar kon ik mensen echt vooruit helpen met kennis. We konden daar meer effectief buiten de psychiatrie denken, radicaler. Nu verdien ik een salaris, wat heel belangrijk is natuurlijk, maar ik ben in feite onschadelijk gemaakt.’

### **Vreselijke verhalen**

Diverse gespreksdeelnemers onderschrijven haar ervaring. De meest vreselijke verhalen over onwetenschap en discriminatie komen plotseling op tafel. *Jolijn Santegoeds* bijvoorbeeld, werd vanwege haar ervaringskennis vaak gevraagd mee te denken in ggz-projectgroepen. ‘Door de jaren heen hoorde ik daar allerlei rare opmerkingen,’ vertelt zij.

‘Er heerst een attitude van: het is prima dat je boos bent, dat is nu eenmaal je rol als ervaringsdeskundige. Op die manier word je continu aan de zijlijn gezet. Je mag wel meedoen, maar eigenlijk altijd voor spek en bonen.’

*Wouter Kusters* vertelt dat hij hetzelfde meemaakte. ‘In een iets andere context weliswaar, maar ik heb zoiets ook meegemaakt. Een jaar of tien geleden hield ik ergens een presentatie over wat een psychose zoal zou inhouden. Een mede-spreker, een psycholoog zei toen tegen mij: allemaal interessant wat je zegt, maar het blijft ervaring, terwijl *wij* het wetenschappelijk bekijken.’

Die geringschattende houding naar ervaringskennis, blijkt tekenend te zijn. Gelijkwaardigheid is in het zorglandschap nog ver te zoeken. De hele houding over wat goede kennis is, zou dus op de schop moeten. *Wouter Kusters* legt de discussie hierover graag bij de wetenschap. ‘Daarbinnen moet verder worden nagedacht over wanneer iets telt als waardevolle kennis.’

Hij zegt dat het proefschrift van *Alie Weerman* veel heeft bijgedragen aan het wetenschappelijk verantwoorden van ervaringskennis. *Weerman* knikt. ‘Het natuurwetenschappelijke onderzoek staat in de ggz model en daar hebben ervaringsdeskundigen heel veel last van.’

In haar proefschrift beschreef ze ervaringskennis als ‘fenomenologisch-existentiële kennis,’ vertelt ze. ‘Daarmee heb ik deze kennis in de lijn van de geesteswetenschappen geplaatst. Dat is een bestaand perspectief. Vroeger was dat perspectief in de psychiatrie veel sterker. Maar dat is verloren gegaan toen het natuurwetenschappelijke denken dominant werd.’

### **Schaarse functies**

Als ik *Alie* zo hoor spreken denk ik aan de ervaringskennis uit de Vrouwenbeweging, waar is die gebleven? Evenals in de Herstelbeweging en de Kritische Psychologie is daar ooit een adequaat begrippenkader ontwikkeld. Hoe zou dat nu kunnen bijdragen aan de zo noodzakelijke samenwerking tussen psychiatrie en ervaringsdeskundigheid in de samenleving?

De discussie over dit punt kan nog wel even duren. *Steven Makkink* krijgt het laatste woord. De alom bekende Mindmedewerker stelt zich met een knipoog voor als ‘anarchistische belangenbehartiger.’ En vervolgt: ‘Iedereen gaat nu op de ervaringsdeskundigtoer, terwijl de betaalde functies daarvoor erg schaars zijn. Bovendien eisen de meeste organisaties ook nog werknemersvaardigheden. En daar ga je dan met je trotse ervaringskennis.’

Makkink vergelijkt de herstel- en zelfregiecentra met een amateurvoetbalvereniging. Daar kan het talent zich ontwikkelen om vervolgens te vertrekken. 'Maar voetbalverenigingen krijgen tenminste nog een deel van de transfersom. Daar is bij deze cliëntgestuurde organisaties geen sprake van.' Hij deelt een pluim uit richting *Mine Özalp-Durmaz* en 'haar' Steunpunt GGZ Utrecht, waar de meeste ervaringswerkers van kleur werken. 'Veel mensen groeien en bloeien bij dit soort organisaties, maar door het beperkte budget zijn er amper betaalde banen beschikbaar. En de ggz-instellingen kapen vervolgens de ervaringsdeskundigen weg.'

### **Verouderde informatie**

Zo komen we op het punt dat mijzelf altijd na aan het hart ligt: de witheid van zorg en cliëntenbeweging. Het hardnekkig ontbreken van kleur op belangrijke posities in onze veelkleurige samenleving kom je overal tegen. En wellicht nog sterker in deze voorhoedebeweging die zich richt op verbetering van de zorg? *Paulina Sedney* noemde de 'taligheid van die beweging' als mogelijk obstakel voor deelname van mensen uit migrantenmilieus.

*Mine Özalp-Durmaz* brengt tijdens het multilooggesprek een paar belangrijke valkuilen in de zorg naar voren. 'Binnen de ggz wordt voortdurend vastgehouden aan sterk verouderde cultuurinformatie over migranten van Turkse en Marokkaanse afkomst. Die is ooit op wetenschappelijke gronden vastgesteld en in de opleidingen terechtgekomen. Maar er is nooit rekening mee gehouden dat culturen veranderlijk zijn.' Voorheen waren deze migrantenculturen, evenals vroeger de Nederlandse cultuur, zwijgculturen.

'Tegenwoordig gaan wij wel degelijk met elkaar in gesprek over sociale problemen en we delen ook de zorgen met elkaar,' zegt *Mine Özalp-Durmaz*. Zij vertelt hoe zij als westerse moslima, tijdens een burnout ook volstrekt vooringenomen benaderd werd. 'Ik hoor nog steeds die ene zin, die vaak werd gezegd: wij westerlingen gaan er op deze manier mee om en hoe zit dat bij jou. Nou, dan haak ik af en ik merk dat ook de hedendaagse migrantenpopulatie zich enorm aan die houding stoort.' De anti-racisme discussie die weer fel oplaaide na de politiemoord op George Floyd in Amerika 25 mei 2020, brengt in Nederland veel van dit soort hardnekkige (soms bewuste) onwetendheid, aan het licht. Heel veel cliënten met een migrantenachtergrond haken daardoor in de zorg af, weet *Mine Özalp-Durmaz*.

'Mijn cliënten durven daardoor niet met hun eigen behandelaar in gesprek te gaan over echt gevoelige onderwerpen,' vertelt zij. 'Omdat ze dan denken: die gaat me weer bestempelen met het verleden. Het zou kunnen dat onze achtergrond misschien nog een rol speelt, maar de gedachtengang is aan het veranderen en dat wordt niet meegenomen.'

### **Cultuurverschillen**

*Paulina Sedney* signaleert cultuurverschillen, die in de cliëntenbeweging een grote rol spelen. 'Toen het met mij heel slecht ging ben ik niet als eerste in de hulpverlening terechtgekomen, maar bij een wintiman, een Surinaamse volksgeneeskundige. In Suriname en hier dus ook, denken veel mensen dat je last hebt van geesten als je psychiatrische ingewikkeldheden hebt. Dus dan sluit je niet zo snel aan bij een cliëntenbeweging, omdat die dat niet perse als uitgangspunt hebben.'

Zij vertelt dat ze tijdens een opname in Nederland, nooit iets hoorde over het bestaan van cliëntenorganisaties. Later, toen ze zelf aansluiting zocht, kwam ze op de website van een patiëntenvereniging alleen maar medische verhalen tegen. ‘Daar was ik niet naar op zoek.’ *Jolijn Santegoeds* reageert instemmend. ‘Toen ik als jongere was opgenomen, vond ik ook geen herkenning. Er lagen allerlei folders over ziekten waar ik me niet in herkende. En ik wist wel dat er bondgenotenverenigingen waren van ouders en kinderen, maar ja, dat klinkt allemaal zo suf.’

*Alie Weerman* bezocht laatst het in Amsterdam bekende buurtinitiatief Assadaakaa, onder leiding van ‘een Marokkaanse man in een rolstoel’. Zij ervoer dit bezoek als ‘een warm bad.’ Haar verhaal ontlokt bij *Jolijn Santegoeds* de verzuchting dat de ‘witte beweging koud is. De multiculturele beweging is veel warmer en staat dicht bij het leven.’ Het laatste woord in deze discussie is voor *Doortje Kal*.

Zij deed na 2000 het nodige onderzoek naar moslims en psychiatrie. Kal: ‘Bij Kwartiermaken gebruiken we de slogan: meedoen gaat niet vanzelf. Dat geldt voor mensen met een psychiatrische achtergrond om met de samenleving mee te doen. En het geldt dus ook voor mensen met een migratie-achtergrond om in de cliëntenbeweging mee te doen. Je moet er echt op af om mensen te interesseren, jouw interesse te laten blijken en hen aan het woord te laten.’

### **Arrogante houding**

Doortje Kal werkte samen met Huub Beijers, die in mijn boek *De strijdbare patiënt* (2008) de witheid van de cliëntenbeweging aankaarte. Zij strijden hun hele werkzame leven, soms zij aan zij, voor een goede diverse samenleving. Ik herken hun werk, omdat ik hetzelfde doe. Het is in wezen een strijd tegen de arrogantie van de zittende macht.

Contemplatie in het boeddhisme leerde mij dat arrogantie, net als alle menselijke eigenschappen, twee kanten heeft, een positieve en een negatieve. Negatieve arrogantie kennen we allemaal. Het verschuilt zich achter het eigen gelijk, gedraagt zich afgesloten en uit de hoogte. Positieve arrogantie heeft meer met authenticiteit te maken, is zelfbewust en staat onbevreesd en open in het leven. Waar bevindt de psychiater zich in dit veld?

‘De ggz moet afleren als ze de wijk ingaan, om dat vanuit die bekende arrogante houding te doen,’ zegt *Marianne van Bakel* bij het thema Psychiatrie naar de wijk. ‘Dat ze de wijk weleens komen helpen, of ondersteunen hoe ze écht met patiënten om moeten gaan. Die houding werkt niet. Biedt je deskundigheid aan, maar luister vooral naar de vraag, zeker vanuit de cliënten. Dat taalgebruik in nota’s over samenwerking tussen ggz en de wijk, daar staan mijn haren al recht van overeind.’ *Steven Makkink* valt haar bij. Hij vertelt over een nieuwe benadering die ‘netwerkpsychiatrie’ genoemd wordt. ‘Waarmee de professionals zich toch weer apart en specialistisch positioneren in de wijk, ten opzichte van bijvoorbeeld de sociale wijkteams.’ Ook de gescheiden financiering voor ggz-zorg versus sociale- en maatschappelijke ondersteuning, staat de broodnodige samenwerking in de weg, zegt hij.

### **Armoede, schulden, geldproblemen**

*Alie Weerman* noemt het ‘onbegrijpelijk’ dat de beweging van De Nieuwe GGZ het sociaal werk niet lijkt te zien. ‘Hoe kan het toch dat ze zelf het wiel gaan uitvinden vanuit het gezondheidsperspectief, terwijl er een grote beroepsgroep is die al lang weet hoe je vanuit een

sociaal perspectief moet werken. Zij is vooral bezorgd over ‘een enorme blinde vlek, namelijk armoede, schulden en geldproblemen.’ *Grietje Keller* merkte al eerder op dat er zelfs plannen zijn om mensen die in de bijstand zitten ‘psychiatrisch te gaan screenen’.

*Mine Özalp-Durmaz* krijgt hier het laatste woord: ‘Ik heb laatst een cliënt moeten helpen voor aanvullende voorzieningen omdat ze haar medicijnen niet meer kan betalen, want het eigen risico is te hoog voor een kleine bijstandsuitkering. En ze heeft heel hard zorg nodig, maar durft ook niet meer naar de huisarts te gaan, omdat ze dan op kosten komt. Wat doet ze? Ze trekt zich terug. En nergens, niet eens bij het bij het buurtteam zelfs, wordt ze geholpen, zij valt echt buiten de boot.’

-----