



# Hoop en herstel in Brabant

Op weg naar herstellen met  
een psychiatrische ziekte

December 2008

prvmz

PROVINCIALE RAAD  
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID  
EN MAATSCHAPPELIJKE ZORG  
IN NOORD-BRABANT

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	4
Inleiding.....	6
<b>1. Hoop en herstel: naar een Brabantse beweging.....</b>	<b>8</b>
Herstelondersteunend systeem.....	9
Te nemen initiatieven.....	10
En nu verder.....	12
<b>2. De herstelbenadering.....</b>	<b>13</b>
De weg naar psychiatrische rehabilitatie en herstel.....	13
Hoopvol concept.....	14
Bewezen waarde.....	16
<b>3. Zorggebruikers in een andere rol en positie.....</b>	<b>19</b>
Het individuele herstelproces.....	19
Peersupport, ervaringsdeskundigheid en cliëntgestuurde programma's.....	26
<i>Inspirerend voorbeeld: het Center for Psychiatric Rehabilitation in Boston.....</i>	<i>28</i>
<b>4. Familie en sociale relaties.....</b>	<b>30</b>
Herstellen doe je zelf maar doe je niet alleen.....	30
Cliënten herstellen en familieleden herstellen.....	31
<i>Inspirerend voorbeeld: Jump start, een hoopvol perspectief op de drempel naar volwassenheid.....</i>	<i>32</i>
<b>5. Herstelondersteunende zorg.....</b>	<b>35</b>
Paradigmawisseling.....	35
Value Based Practices.....	36
Veranderstrategieën.....	39
<b>6. De samenleving: sociaal kapitaal en maatschappelijke integratie.....</b>	<b>43</b>
<i>Inspirerend voorbeeld: Community life for people with disabilities, Werkbezoek aan Alternatives Unlimited Inc. ....</i>	<i>46</i>

### Colofon

Redactie en tekst: Roos Sohier en Paul Schalken  
 Uitgave: PRVMZ, december, 2008  
 Productie: btz 's-Hertogenbosch  
 Foto's binnenwerk: Van diverse leden van het reisgezelschap

Deze publicatie is tot stand gekomen met medewerking van en op basis van verslaglegging door de leden van het reisgezelschap: Guus van der Leest, Madeleine Prinsen, Chantal Schiks, Karin van den Hurk, Ellen van Berlo en Ineke Nieuwenhuizen, Jos Terhaag, Angeliek Meyer, Ine Ketelaars, Jos de Bruijn, Hanneke Schuurmans, Henk Fox, Roelof Kleppe, Remy Roest, Roos Sohier en Paul Schalken.

Deze publicatie is te bestellen via [www.prvMZ.nl](http://www.prvMZ.nl)

## Voorwoord

Eind april 2008 kwam een groep Brabanders zeer geïnspireerd terug van een studiereis naar Boston. Zij bezochten een driedaags internationaal congres en enkele praktische initiatieven rond herstelgerichte zorg voor mensen met psychiatrische problemen. Zij waren geraakt door de wijze waarop het herstelconcept in al zijn facetten in theorie en praktijk werd getoond. Hun inspiratie kreeg verdieping door de uitwisseling van hun ervaringen met hun medereisgenoten; een gemêleerd gezelschap bestaande uit cliënten en familieleden, professionals van GGZ-instellingen en docenten van de opleiding Sociale Studies van de Fontys Hogeschool. Roos Sohier en Paul Schalken, medewerkers van de PRVMZ maakten ook deel uit van dit reisgezelschap.

In Noord-Brabant kennen we een aantal initiatieven, waarin gewerkt wordt met het herstelconcept. Het gaat hier om beginnende initiatieven die onafhankelijk van elkaar op diverse plekken zijn ontstaan. In het PRVMZ-advies 'Kwetsbare burgers in de samenleving' is aandacht besteed aan deze ontwikkelingen. De studiereis bood de gelegenheid om meer kennis op te doen over deze manier van werken en denken.

Maar er gebeurde meer naar aanleiding van deze studiereis. Het Brabantse reisgezelschap hield de inspiratie van de studiereis vast en besloot een Brabants Platform op te richten om de beginnende initiatieven op het gebied van herstel en rehabilitatie in onze provincie

te ondersteunen. Zij willen samen met cliënten- en familieorganisaties, de Steunpunten Zelfhulp en het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid een brede beweging in gang zetten. Zij nodigen enthousiaste en betrokken cliënten, familieleden, beroepskrachten uit de (GGZ) zorg, het onderwijs, welzijn, wonen in heel Brabant uit om mee te werken aan de realisering van gezamenlijke doelstellingen.

De Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg wil deze ontwikkeling graag ondersteunen en nodigt u uit dit enthousiaste reisverslag als inspiratiebron te lezen. Opvallend is hoe grondig de basisprincipes van de herstelbenadering elke keer weer in de vele beschreven praktijkvoorbeelden terugkeren. Het is een bij uitstek op alle niveaus gedragen visie, die terugkeert in theorie en praktijk.

*Mariet Paes*  
Directeur PRVMZ

## Inleiding

Een bont gezelschap van zestien Brabanders ondernam in april 2008 een uiterst inspirerende studiereis naar Boston in de Verenigde Staten.

Herstellen met een psychiatrische ziekte, aansluiten bij persoonlijke mogelijkheden van mensen die worstelen met psychiatrische problemen, waarbij het mens-zijn centraal staat en niet de diagnose, waar er geloof is in en hoop op een betekenisvol leven. Hierover ging het driedaagse internationale congres 'From Innovations to Practice: the promise and challenge of achieving recovery for all', georganiseerd door het Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation. Naast het congres stond een tweetal werkbezoeken op het programma: aan de organisator van de conferentie, het Center for Psychiatric Rehabilitation in Boston, en aan Alternatives in Whitinsville, een instelling voor mensen met een verstandelijke en/of psychiatrische beperking.

Bij de voorbereidingen van de reis was nadrukkelijk ingestoken op het bijeenbrengen van een zo breed mogelijk samengestelde groep: cliënten en familieleden, professionals van GGZ-instellingen, docenten van de opleiding Sociale Studies van de Fontys Hogeschool en beleidsadviseurs van de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg in Noord-Brabant (PRVMZ). Niet alleen de conferentie en de werkbezoeken waren zeer de moeite waard. Het reisgezelschap zelf vormde ook een grote bron van inspiratie. De gemêleerde samenstelling van het gezelschap maakte dat er gedurende de reis veel onderling werd gediscussieerd, beelden over elkaar werden bijgesteld, meningen werden getoetst vanuit de verschillende perspectieven en plannen werden besproken. Er zijn direct bruggen geslagen van de theorie naar de praktische en persoonlijke betekenis van 'recovery' waarbij in de groep vernieuwende ideeën vorm konden krijgen. Een 'bondgenootschap' tussen gebruikers van de zorg, familie en professionals, was geboren: de 'Boston Peer Party'.

Sinds de terugkeer in Nederland is de 'Boston Peer Party' met elkaar in contact gebleven om ideeën verder te concretiseren: het bondgenootschap zet de reis voort op eigen bodem. Want dat het herstelconcept een heel krachtige werking kan hebben, konden we zelf vaststellen op basis van de ervaringsverhalen die we gehoord hebben tijdens de conferentie, de werkbezoeken en van onze eigen reisgenoten. Het doel is om de herstelvisie in Noord-Brabant op de kaart te zetten. Een eerste stap is het vastleggen van de kennis en ervaringen die tijdens de reis zijn opgedaan en anderen hiervan deelgenoot te maken. Ieder heeft vanuit zijn eigen achtergrond en interesse verschillende workshops bezocht en hieruit de belangrijkste indrukken meegenomen. In hoofdstuk twee tot en met zes van dit reisverslag zijn deze indrukken op schrift gezet en belicht vanuit een viertal perspectieven: vanuit cliënten, vanuit familieleden, vanuit instellingen en professionals en vanuit maatschappelijk perspectief. Voorafgaand aan het reisverslag, kunt u in het eerste hoofdstuk lezen op welke wijze wij de herstelbenadering als richtinggevende visie in de geestelijke gezondheidszorg en aangrenzende sectoren in Noord-Brabant hopen te stimuleren en te realiseren.

## 1. Hoop en herstel: naar een Brabantse beweging

Ieder mens maakt in zijn leven perioden van herstel door. Herstelen van een echtscheiding, het verlies van een dierbare, herstellen van allerlei life-events is een kunst die we allemaal moeten leren om ons leven (weer) op de rit te krijgen. Dit maakt de herstelbenadering zeer breed toepasbaar. We richten ons hier voornamelijk op herstellen met een psychiatrische aandoening om vooral recht te doen aan de specifieke aspecten van het leven met een psychiatrische aandoening. Een psychische aandoening is vaak verweven met wie je bent en de uitingsvormen kunnen je totale persoonlijkheid beheersen. Het kan leiden tot vervreemding van jezelf, van naastbetrokkenen en van het leven dat je leidde. Het kan leiden tot stigma en uitsluiting, en afstand tot de samenleving. Herstelverhalen gaan daarbij vaak ook over het zich staande houden en overleven in het huidige zorgsysteem waarin mensen de ervaring hebben gereduceerd te worden tot symptomen en een psychiatrische diagnose. Persoonlijke betekenisgeving en het eigen levensverhaal worden ingeruild door diagnostische categorieën. Dit gebeurt in de langdurende GGZ, bij de crisis- en opnameafdelingen en de ambulante, poliklinische en kortdurende hulp. We pleiten er dan ook voor om de herstelwaarden in de gehele GGZ-sector te hanteren, inclusief jeugd-GGZ en de forensische psychiatrie, verslavingszorg en maatschappelijke opvang.

Het streven is gezegd om herstel in de geestelijke gezondheidszorg als richtinggevende benadering neer te zetten in de provincie Noord-Brabant. Het bondgenootschap dat tijdens de reis is ontstaan, willen we hierbij vasthouden. De kracht van de samenwerking in Brabant ligt ons inziens in gezamenlijke doelstellingen en gezamenlijke acties van alle betrokkenen: cliënten, familie, (professionals in) ggz-instellingen, sleutelfiguren uit het onderwijs, vertegenwoordigers van gemeentelijke en provinciale overheden, zorgverzekeraars en beleids-

adviseurs. 'Nothing about us, without us' is een ander fundamenteel uitgangspunt: vanuit het herstelconcept draait het om het mobiliseren en ondersteunen van de eigen kracht van mensen met een ernstige psychiatrische beperkingen en van de kracht van hun familie. We willen acties in gang zetten om de krachten van cliënten en familie rondom het thema herstel te bundelen en te versterken.

### HERSTELONDERSTEUNEND SYSTEEM

Op termijn willen we komen tot een door gebruikers gestuurd, herstelondersteunend systeem waarin de basis wordt gevormd door de vier fundamentele kernwaarden van de herstelbenadering: oriëntatie op de hele persoon en persoonlijke groei, zelfbepaling en keuzevrijheid, betrekken van cliënten en ervaringsdeskundigen bij behandeling en begeleiding, en het bieden van hoop en perspectief. Gestreefd wordt naar een situatie waarin de volgende zaken zijn gerealiseerd:

- Zorggebruikers en familie hebben een belangrijke rol in het bepalen van het beleid;
- Hulpverlening hanteert zelfbeschikking als uitgangspunt;
- Hulpverlening en ondersteuning zijn gericht op herstel met een psychiatrische ziekte, empowerment en een betekenisvol leven;
- Cliënten en familie zijn betrokken bij planning, hulpverlening, evaluatie en bijstelling van de dienstverlening;
- Sterke en gelijkwaardige positie van (autonome) cliëntgestuurde initiatieven;
- Gebruikers en familie evalueren geboden diensten van hulpverlenende instanties, met als maatstaf de mate waarin een systeem zich een herstelcultuur eigen heeft gemaakt en mensen (volgens hun eigen normen) hersteld zijn;
- 'Community partnerships' zijn ontwikkeld en er zijn bruggen geslagen naar andere groepen in de (lokale) gemeenschap en de samenleving.

Voor de kortere termijn betekent dit dat we het volgende willen realiseren:

- Het breed verspreiden en bekendheid geven aan de visie en de kernwaarden van de herstelbenadering;
- Het bundelen van krachten en versterken van positie cliënten en familie;
- Een Brabantse beweging rond herstel creëren: een platform voor cliënten, familie en naastbetrokkenen, beroepskrachten en beleidsmakers;
- Bestaande herstelinitiatieven meer zichtbaar maken, nieuwe initiatieven ontwikkelen, zowel binnen de huidige geestelijke gezondheidszorg als daarbuiten.

## TE NEMEN INITIATIEVEN

Op basis van de doelen die we nastreven, zullen diverse activiteiten worden ondernomen. Ten eerste willen we de kennis en ervaring breed verspreiden en delen. Voorliggende publicatie wordt door de PRVMZ verspreid onder (sleutelfiguren bij) cliënten- en familieorganisaties, GGZ-instellingen, provincie, zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten.

Via een provinciale werkconferentie willen we betrokkenen informeren over het gedachtegoed van herstel op basis van de studiereis naar Boston, maar ook op basis van een studiereis van enkele Brabanders naar Nieuw Zeeland en door middel van het presenteren van al lopende initiatieven en veelbelovende praktijken in de provincie en elders in het land.

Cliënten zijn degenen waarom het draait bij 'herstel'. Het betekent een concrete invulling geven aan het uitgangspunt: sterke cliënten, bescheiden professionals. Dit betekent overigens niet dat andere partijen puur volgend zijn. Wél dat de acties van andere partijen steeds zijn doordrongen van het feit dat de kern van het hersteltraject bij mensen zelf en hun familie ligt en dat ondersteuning van andere partijen in het verlengde daarvan moeten liggen. Met diverse cliënten- en familieorganisaties wordt overleg gevoerd over de

wijze waarop zij de krachten kunnen bundelen. Met het Brabantse Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid wordt bekeken wat zij in deze kunnen betekenen.

De beoogde samenwerking in Brabant willen wij kanaliseren door de oprichting van een breed platform Herstel. In het platform willen we een sterke vertegenwoordiging van cliënten- en familie, en een vertegenwoordiging van professionals en beleidsmakers: het bondgenootschap zoals tijdens de reis is ervaren en verkregen, blijft het uitgangspunt. Het platform is een belangrijk instrument om 'herstel' als richtinggevende benadering in Brabant neer te zetten en de heersende 'machtsbalans' te bewerken, dat wil zeggen: méér invloed van cliënten en hun familie op alle niveaus van zorg en beleid. Via dit platform kunnen diverse aspecten gerealiseerd worden:

- Uitwisseling van kennis en ervaringen;
- Praktische initiatieven tot stand helpen komen en/of ondersteunen;
- Beleidsbeïnvloeding.

Vanuit het reisgezelschap zijn er diverse ideeën ontstaan om praktische initiatieven te ontwikkelen en te ondersteunen, bijvoorbeeld:

- Voor cliënten (kwetsbare groepen, ook voor jongeren) en familieleden een herstelprogramma, herstelhuis, school of rehabilitatiecentrum ontwikkelen, vergelijkbaar met het trainingscentrum in Boston. Dat wil zeggen: een centrum/school waar cliënten en familieleden cursussen kunnen volgen ter ondersteuning van hun hersteltraject en als studenten benaderd worden.
- Ervaringsdeskundigheid verder ontwikkelen en een stevige steunstructuur neerzetten: Opleiding ervaringsdeskundigen (voor cliënten en familieleden), (meer) inzetten van "peers" en ervaringsdeskundigheid in alle fases van de hulpverlening, positie van ervaringsdeskundigen binnen GGZ-instellingen beter kaderen (functieomschrijvingen, functiewaarderingen), coaching van hulpverleners door ervaringsdeskundigen om cliëntenperspectief te gaan zien en er naar te handelen, ervaringsdeskundigen als brugbouwers naar sport, ontspanning en cultuur.
- Men wil samen met het Zelfhulpnetwerk Zuid Oost Brabant en het kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid activiteiten ondernemen om de zelfhulp te ondersteunen en te versterken.



- Autonome cliëntgestuurde initiatieven ontwikkelen, ondersteunen en/of sterker maken. Voorbeelden zijn: een crisishuis met alleen ervaringsdeskundigen, een herstelhotel, het vertalen van het ICT programma van Pat Deegan, Photovoice-methode breed introduceren (met, door en voor cliënten).
- Een Brabantse pilot vergelijkbaar met Alternatives Unlimited Inc. (community partnership).

### EN NU VERDER

Omdat we een brede beweging in gang willen zetten, nodigen we enthousiaste en betrokken cliënten, familieleden, beroepskrachten uit de (GGZ) zorg, het onderwijs, welzijn, wonen in heel Brabant uit om met ons te werken aan de realisering van gezamenlijke doelstellingen. De Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg wil deze ontwikkelingen ondersteunen en met betrokken partijen zoeken naar manieren om de doelen te verwezenlijken. Uiteraard sluiten we hierbij aan bij lopende initiatieven op gebied van herstel en rehabilitatie, de huidige ontwikkelingen in de cliënten- en familieorganisaties, de Steunpunten Zelfhulp en het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid.

## 2. De herstelbenadering

### DE WEG NAAR PSYCHIATRISCHE REHABILITATIE EN HERSTEL

Naast de twee werkbezoeken, vormde zogezegd de driedaagse conferentie 'From Innovations to Practice: the promise and challenge of achieving recovery for all' een belangrijk onderdeel van de studiereis. De conferentie werd geopend door een aantal belanghebbende sprekers, waaronder professor William Anthony. Hij is hoogleraar en directeur van het Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation. Als een van de grondleggers van de psychiatrische rehabilitatie en geïnspireerd door mensen als Patricia Deegan, een van de pleitbezorgers van de herstelbenadering, nam hij ons mee in de geschiedenis.

Jarenlang dacht men dat de toekomst er somber uitziet voor iemand bij wie ernstige psychiatrische problemen zijn vastgesteld. Vanaf begin jaren zeventig van de vorige eeuw tot heden zijn er echter successievelijk steeds meer inzichten en bewijzen verkregen



Professor Anthony en anderen

dat het herstellen van of met een ernstige psychiatrische ziekte mogelijk is. Er kwam een beweging op gang waarbij hulp zich ging richten op het aanleren van vaardigheden op het gebied van leren en werken. Bovendien ontdekte men dat een steunende omgeving een belangrijke factor was. In de jaren 80 werd duidelijk hoe belangrijk het is dat mensen met een psychiatrische ziekte hun eigen doelen in het leven stellen en dat het inzet van henzelf en van hun behandelaars vereist om deze -vaak diep verborgen- wensen naar voren te krijgen. Dit vormde de basis voor de door Anthony en zijn collega's ontwikkelde rehabilitatiemethodiek.

Tot op heden ontwikkelt dit denken zich steeds verder. Het inzicht rijpt dat beslissingen en verantwoordelijkheid van de patiënt zelf een steeds belangrijker plaats zouden moeten krijgen ofwel dat de regie in handen van de patiënt zelf zou moeten komen, uiteraard met ondersteuning en begeleiding. Op grond van beloopstudies bij schizofrenie door ondermeer Harding, maar vooral luisterend naar herstelverhalen van mensen met psychiatrische problemen, pleit professor Anthony al sinds de jaren negentig ervoor om herstel als richtinggevende visie te laten gelden voor de geestelijke gezondheidszorg, de verslavingszorg en het maatschappelijk steunsysteem.

#### HOOPVOL CONCEPT

De term 'herstel' of 'herstelgerichte zorg' wordt vanuit verschillende perspectieven gebruikt. Vanuit het medisch-wetenschappelijk perspectief wordt herstel opgevat als een specifieke uitkomst van de hulpverlening, gericht op afname van symptomen, verbeteren van functioneren en verminderen van terugval. Er is sprake van herstel als er sprake is van een (tijdelijke) vermindering of verdwijning van ziekteverschijnselen. Vanuit het gezichtspunt van psychiatrische hulpverlening betekent herstel dus veelal het verdwijnen van psychiatrische symptomen en het leiden van een 'normaal' leven, zonder professionele hulp.

Vanuit cliëntperspectief wordt een andere betekenis gegeven aan 'herstel'. Cliënten definiëren herstel op hun eigen manier, een manier die hen in staat stelt de rol van 'patiënt' te overstijgen en perspectief te hebben op een bevredigend leven. Herstel in deze zin betekent dan niet noodzakelijkerwijs genezing, maar helen. Helen van

wat je overkomen is, van zowel de oorzaken als de gevolgen van je aandoening. En het betekent je leven weer oppakken. Volgens deze definitie betekent herstel dus niet dat alle psychiatrische symptomen verdwijnen. Wat wel bepalend is, is of betrokkene symptomen een plaats kan geven en dat hij of zij leert met de symptomen om te gaan als weliswaar lastige verschijnselen, maar niet bedreigend. Herstel betekent ook niet noodzakelijkerwijs dat iemand een 'normaal' leven gaat leiden, of dat betrokkene geheel onafhankelijk is van professionele hulp. Herstel betekent wel dat de cliënt zelf de controle heeft, zelf bepaalt welke richting hij of zij wil geven aan het leven en dat hij of zij de gevolgen van psychiatrische problemen kan overwinnen, zoals sociale, armoede, sociaal isolement, het verlies van identiteit, van iemand te zijn. Het mens-zijn staat centraal en niet de ziekte. Dat er geloof is in en hoop op een betekenisvol leven. Herstel heeft in deze opvatting betrekking op de psychologische ontwikkeling van cliënten waarin zij zich ontdoen van de identiteit van 'psychiatrisch patiënt' en gaandeweg de identiteit van volwaardig burger herwinnen. Herstel is vanuit dit perspectief geen uitkomst maar een langdurig proces waarin het (persoonlijk) welzijn en kwaliteit van leven centraal staan. William Anthony definieerde herstel als 'een intens persoonlijk en uniek proces van verandering van iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en nuttig leven met de beperkingen als gevolg van psychiatrische handicaps. Herstel betekent je ontworstelen aan de rampzalige gevolgen van je psychiatrische toestand en ontwikkeling van een nieuwe betekenis en doel in het leven'.

In deze publicatie gaat het over herstellen mét de ziekte, dat wil zeggen zoals betekenis wordt gegeven aan 'herstel' vanuit het cliëntperspectief. Herstel is vanuit dit perspectief geen methodiek maar een overkoepelende benadering, gebaseerd op fundamentele waarden die als een rode draad door de gehele conferentie liepen. De belangrijkste kernwaarden in het herstel-concept zijn:

- Op de hele persoon georiënteerd: de ziekte en de psychiatrische diagnose staan niet centraal, maar het mens-zijn en persoonlijke groei.
- Zelfbepaling: eigen keuze is de hoeksteen van het herstelproces. Er is respect voor persoonlijke beslissingen (ook als ze indruisen tegen de mening van deskundigen).



- Betrokkenheid van cliënten en ervaringsdeskundigheid bij het ontwikkelen, verlenen en toetsen van geestelijke gezondheidszorg en hersteltrajecten ('Nothing about us without us').
- Hoop voor de toekomst. Niet alleen is op basis van ervaringen van ieder mens duidelijk dat hoop een uiterst werkzame kracht is in het vinden van een uitweg in een moeilijke levenssituatie, ook wetenschappelijk is aangetoond dat 'hoop' een zeer wezenlijk onderdeel vormt van het herstelproces van iemand met ernstige psychiatrische problemen.

Herstel is een zeer hoopvol concept, al is duidelijk dat hersteltrajecten heel veel energie, vallen en opstaan vergen: herstellen met een psychiatrische ziekte is verre van gemakkelijk. Voor herstel heb je anderen, familie en naastbetrokkenen, nodig die in je geloven, die je nemen zoals je bent en die je door dik en dun bijstaan. Herstel vraagt herstelondersteunende zorg van GGZ-professionals, en om ondersteunende diensten van welzijnsinstellingen en woningbouwcorporaties. Tenslotte zal ook onze maatschappij als geheel meer verwelkomend moeten worden voor mensen met psychische problemen. Meer over deze thema's volgt in de volgende hoofdstukken.

#### BEWEZEN WAARDE

Het herstel-denken is bezig met een indrukwekkende opmars. Naast de circa 700 Amerikaanse deelnemers aan het congres, waren zo'n 200 personen uit alle delen van de wereld aanwezig: uit Europa (zoals Zweden, Denemarken, Engeland, Schotland, Spanje, Italië en Nederland) maar ook uit Latijns Amerika, Australië en Nieuw Zeeland.

Enkele landen hebben op regeringsniveau besloten om 'recovery' tot richtinggevende benadering te nemen in hun (geestelijke) gezondheidszorg. Voorbeelden daarvan zijn Nieuw Zeeland, Schotland en de Verenigde Staten zelf. Vertegenwoordigers van federale instanties in de Verenigde Staten waren als sprekers op het congres om duidelijk te maken dat ná het presidentiële besluit van de regering Bush 'the New Freedom Initiative: A Life in the Community for Everyone' (2002) er in elke Amerikaanse staat invulling wordt gegeven aan het herstelconcept.

Tijdens de conferentie werd de principiële discussie over de inhoud van de visie en de bewezen waarde van herstel niet meer gevoerd. De focus lag op de vraag hoe herstel in de praktijk gerealiseerd kan worden. Verschillende workshops gingen over strategieën om gezondheidszorgsystemen te veranderen, maar ook over bijvoorbeeld de ontwikkeling van belangenbehartiging, het versterken van cliënteninitiatieven, netwerken en campagnes tegen stigma om de herstelvisie in de praktijk vorm te kunnen geven.

In Nederland verkeert de discussie nog in een relatief pril stadium. Het herstelconcept en de rehabilitatiebenadering zijn duidelijk in de lift, maar ook is er nog veel weerstand, dikwijls gebaseerd op vooroordelen. Bijvoorbeeld dat herstel slechts een visie is naast vele anderen, dat binnen de herstelvisie de ernst van de ziekte van de psychiatrische patiënt wordt onderschat en dat het slechts is weggelegd voor die enkelingen die al zover zijn dat ze aan hun eigen doelen kunnen werken.

Maar het Brabantse reisgezelschap heeft gezien dat het herstelconcept een heel krachtige werking kan hebben. Naast het wetenschappelijk onderzoek dat werd gepresenteerd, konden we dit vaststellen op basis van de vele ervaringsverhalen van mensen die tijdens de conferentie en de werkbezoeken erna vertelden hoe ze kans hebben gezien om vanuit een uitzichtloze situatie op te krabbelen. Ook binnen het eigen gezelschap waren ervaringsdeskundigen die zelf de kracht van herstellen hebben ervaren.

### 3. Zorggebruikers in een andere rol en positie

In het herstelconcept verschuiven de rollen en verantwoordelijkheden van alle betrokkenen: van de individuele hulpverleners die werken in de geestelijke gezondheidszorg, van de organisaties waar zij werken, van familie en naastbetrokkenen en van de gemeenschap als geheel. Maar bovenal neemt de cliënt een geheel andere rol en positie in. De ziekte en de psychiatrische diagnose staan niet centraal, maar het mens-zijn. Zelfbepaling, zelf keuzes maken en beslissingen nemen vormen een belangrijke pijler. Betrokkenheid van cliënten en ervaringsdeskundigheid bij het ontwikkelen én verlenen van geestelijke gezondheidszorg vormen een andere pijler.

In diverse workshops is gepresenteerd hoe het unieke perspectief en ervaringsdeskundigheid kunnen en zouden moeten worden toegevoegd op alle niveaus bij het ontwikkelen én verlenen van geestelijke gezondheidszorg: in het individuele ziekte- en herstelproces, in ondersteunende rollen naar elkaar (peersupport c.q. zelfhulp), in inbreng in beleid van instellingen en overheden en belangenbehartiging, als medewerker en als burger in de samenleving. In dit hoofdstuk worden deze aspecten toegelicht.

#### HET INDIVIDUELE HERSTELPROCES

##### HOOP, VERTROUWEN EN GELOOF IN HERSTEL

Elk herstelproces is een individueel en persoonlijk traject. Elke cliënt moet zijn of haar weg zien te vinden om er achter te komen welke rollen hij of zij wil vervullen, welke doelen hij of zij nastreeft, wat helpt en nodig is om dit te bereiken, wat betekenisvol is en zin geeft. Aan het begin van de (soms lange) weg naar herstel staan hoop en vertrouwen. Dat de betrokkene beseft dat hij of zij meer is dan de psychiatrische diagnose en het leed dat hij of zij doormaakt. Uit herstelverhalen blijken hoop en het geloof in herstel van groot



*Marianne Farkas en consumers aan het woord*

belang zijn. Dat een onbehandelbare psychiatrische beperking niet hoeft te betekenen dat er niet méér is in het leven. Hoe ontstaat hoop en vertrouwen? Hoe leert iemand tegen zichzelf te zeggen dat hij of zij meer is dan de stoornis? Dat iemand in de eerste plaats een mens is en daarnaast een aandoening heeft.

Dit is heel individueel. Soms ontstaat het vanuit een crisis, omdat er dan echt iets moet veranderen. Of vanuit de meest wanhopige situatie, alleen in de separeercel waar iemand het besluit neemt dat het vanaf dat moment anders moet, dat hij of zij het anders wil. En uit veel ervaringsverhalen blijkt dat een eerste begin vaak ligt in het feit dat iemand naast de cliënt komt zitten, aandacht heeft voor het eigen verhaal, luistert, die ruimte creëert om te reflecteren, vraagt waar de cliënt zelf waarde aan hecht, wat voor hem of haar belangrijk is. Iemand die samen met de cliënt in het alledaagse zoekt naar mogelijkheden, en hem of haar sterkt en steunt. Hierdoor ontstaat het bewustzijn dat iemand meer is dan zijn of haar ziekte en dat het leven waardevol kan zijn, ondanks psychische beperkingen.

Tijdens ons werkbezoek aan het Center for Psychiatric Rehabilitation zagen we dat de respectvolle bejegening en gelijkwaardige benadering van mensen met psychiatrische problemen, en het feit dat cliënten daar studenten waren en geen patiënten, een krachtige uitwerking hadden op de mensen die aan het begin van hun herstelproces stonden.

#### ERVARINGSVERHALEN: IN WOORD EN BEELD

20 | Zeer belangrijk en voor sommigen het belangrijkste begin van herstel, zijn de herstelverhalen van anderen. Alleen al het feit dat het anderen lukt, dat herstel mogelijk is, geeft hoop. 'Lotgenoten' kunnen fungeren als rolmodel. Van anderen kan iemand leren van de ervaringen, kan iemand betere copingvaardigheden aanleren, tips krijgen, zien dat het geen makkelijke maar wel belonende weg is en het helpt hen te realiseren dat ze niet alleen staan in de eigen ervaring. In diverse workshops is het belang en de kracht van dit aspect naar voren gekomen.

Behalve dat herstelverhalen van anderen van groot belang zijn, is het zelf vertellen en/of in beeld brengen van het eigen individuele

#### PHOTOVOICE: 'MENTAL ILLNESS IS IN THE EYE OF THE BEHOLDER'

Een camera geeft toegang tot ervaringen en gevoelens die betrokkenen vaak nauwelijks kunnen benoemen. Door te werken met foto's (of met filmbeelden of beeldmateriaal uit bijvoorbeeld tijdschriften) worden mensen op een creatieve manier geprikkeld om hun belevingen helder te krijgen. De methode is ook, en juist voor mensen die niet makkelijk praten, heel geschikt. Behalve om het eigen levensverhaal te vertellen, kan men zich via de fotomethode ook richten op de toekomst, op belangrijke herstelmomenten, op verlangens van personen en hun mogelijkheden en op het doorbreken van (zelf)stigma, vooroordelen en uitsluiting. Met het beeldmateriaal krijgen cliënten iets in handen om deze zaken aan te pakken en bijvoorbeeld zaken als beeldvorming en beleid te beïnvloeden.

Studenten en medewerkers van Rehabilitatie Centrum te Boston hebben Photovoice voor hun eigen doelgroep ontwikkeld. Het resultaat is een module van 12 weken waarin creativiteit, leren fotograferen, praten over ervaringen en herstelmomenten, ervaren en het maken en presenteren van beelden geïntegreerd worden.

Effecten zijn:

- Men leert om te gaan met stigma (ook zelfstigmatisering), vooroordelen en uitsluiting en krijgt iets in handen om dit aan te pakken;
- Er ontstaat een (positieve) verandering in zelfbeeld, zelfwaardering en kracht. Mensen krijgen hoop en voelen zich sterker.
- Men leert te praten over hun eigen herstelmomenten, wat voor hen belangrijk is in het leven, wat hen hoopt geeft, wat hun doelen zijn, hoe ze keuzes kunnen maken.
- Het beeldmateriaal kan voor verschillende doeleinden gebruikt worden: begrip kweken, voorlichting en educatie, kwalitatief onderzoek en beleidsbeïnvloeding.
- De buitenwereld krijgt vanuit het cliëntperspectief een helder zicht op het thema zonder dat de cliënt het steeds zelf moet vertellen.
- Het geeft groepen die normaal gesproken niet zichtbaar zijn een gezicht en een stem.

levensverhaal belangrijk. Een methode die hiervoor gebruikt kan worden is 'Photovoice', een innovatieve methode die tijdens de conferentie in verschillende workshops is toegelicht en gepresenteerd (zie kader). Photovoice maakt indruk. We hebben zelf kunnen ondervinden wat de kracht is van beeldmateriaal en de verhalen of gedichten er bij. Het laat een ander beeld zien van mensen met een psychische beperking en het werkt zeer herstelbevorderend. Photovoice zou een mooie aanvulling zijn op bijvoorbeeld de training 'herstellen doe je zelf' of op initiatieven als kwartiermaken. Want door het zien van de foto's en de verhalen daarbij ontstaat een heel ander beeld: de persoon achter de diagnose komt te voorschijn.

#### EEN EMOTIONEEL EN LANGDURIG PROCES

Herstel is een proces waarbij iemand zijn of haar houdingen, gevoelens, waarnemingen over zichzelf, over anderen en over de wereld om zich heen bijstellen en herzien. Behalve het stigma van de buitenwereld moet de cliënt ook en misschien wel vooral het zelfstigma aanpakken. Het betekent soms heel vertrouwde zaken en copingstrategieën loslaten. En veranderen brengt onzekerheid met zich mee. Het is een roltransformatie waarin betrokkene beseft dat hij of zij niet de diagnose is, maar een persoon. Uit veel ervaringsverhalen blijkt dan ook dat herstel een langdurig proces is. Velen zeggen dan ook niet 'ik ben hersteld' maar 'ik ben aan het herstellen'. Het is een lange, en soms pijnlijke, weg van vallen en opstaan.

Een grote belemmering vormt het systeem: om in aanmerking te komen voor zorg en hulp moeten cliënten vaak laten zien hoe ziek ze zijn. Ziekte rechtvaardigt en geeft toegang tot allerlei hulpbronnen. Uitgaan van de mogelijkheden betekent (althans in het huidige systeem) dat bepaalde voorzieningen niet meer toegankelijk zijn en dat iemand andere ondersteuningsmogelijkheden moet zoeken. Daarnaast gaven veel betrokkenen aan dat armoede een groot probleem is en veel drempels kan opwerpen om te herstellen. Hoe kom je ergens als je geen geld hebt voor de bus? Als er niet eens bussen rijden? In Amerika is dit probleem nog schrijnender dan in Nederland.

#### RUIMTE VOOR KWETSBAARHEID EN AFHANKELIJKHEID

Herstellen betekent dat iemand de eigen mogelijkheden en beperkingen leert kennen. Het betekent ook erkennen dat je op bepaalde terreinen steun nodig hebt en misschien nodig blijft hebben. Herstellen gaat daarom ook niet alleen over empowerment. Dat wil zeggen dat daar waar het zelfvertrouwen en zelfbewustzijn niet groot zijn, het zelfbeeld negatief en de mogelijkheden tot eigen regie en zeggenschap verzwakt of belemmerd zijn, deze weer versterkt worden. Bij herstel gaat het ook en misschien wel in eerste instantie over steun kunnen en mogen vragen, terug mogen komen als het even niet gaat en het opbouwen van langdurige steunrelaties. Vanuit een dergelijke veilige en steunende omgeving kan iemand de kracht en de macht ontlenen om zelf sturing te geven aan zijn of haar leven en de steun en zorg die hij of zij daarbij nodig heeft.

#### AAN HET ROER VAN HET EIGEN HERSTELPROCES

Iedereen is verschillend. In de herstelbenadering gaat het dan ook om het respecteren en onderkennen van en aansluiten bij diversiteit van culturele achtergrond, tradities, gebruiken en taal. Anders gezegd: het gaat om individuele personen met verschillende ideeën over wat zij nodig hebben in het leven. Ieder heeft verschillende dromen en wensen over zijn of haar toekomst. Belangrijk is dat iemand wordt gewaardeerd, gerespecteerd, dat naar hem of haar geluisterd wordt en dat ondersteuning geboden wordt in het maken van deze persoonlijke keuzes.

Patricia Deegan, klinisch psycholoog en ervaringsdeskundige, liet op inspirerende wijze zien hoe cliënten aan het roer kunnen komen van hun eigen en individuele herstelproces. Zij zette het volgende uiteen: Er zijn mensen met een psychiatrische beperking die het redden zonder medicijnen. Maar anderen komen juist in grote problemen als ze het zonder medicatie proberen. Net als bij andere chronische aandoeningen zal ieder individu een balans moeten vinden tussen leven met symptomen van de chronische aandoeningen en leven met medicijnen en eventuele nadelige gevolgen van dit medicijngebruik zoals gewichtstoename, libidoverlies, emotionele vervlakkings, parkinson-achtige verschijnselen, droge mond en zorgen over hart- en vaatziekten. Medicatie is echter niet de enige

## SHARED DECISION MAKING: ALLIANCE NOT COMPLIANCE

KEYNOTE PAT DEEGAN

Het Electronic Decision Support System is een computerprogramma ontwikkeld vanuit de cliëntenbeweging, waarmee de cliënt zelf aan de slag kan gaan om op gestructureerde wijze op een rij te krijgen wat belangrijk voor hem of haar is, of medicatie interfereert met persoonlijke wensen en wat daarin verbeterd zou kunnen worden. De gebruiker hoeft niet te kunnen lezen, er kan ook gekozen worden voor een gesproken programma. Er worden vragen gesteld waar de gebruiker met ja of nee op kan antwoorden. En wie wil kan ondersteuning krijgen van een ervaringsdeskundige cliënt (Pat Deegan liet voorbeelden zien van wachtkamerprojecten, waar cliënten voor hun gesprek met de psychiater ondersteuning kunnen krijgen bij het gebruik van het programma).

Door de vragen die gesteld worden, komt er een persoonlijke uitdraai uit op basis waarvan de cliënt een “powerstatement” kan formuleren. Dit “powerstatement” bestaat in grote lijnen uit twee onderdelen: het persoonlijke doel in het gebruik van medicijnen en een uitnodiging om samen met de psychiater te beslissen over hoe deze doelen te bereiken. Dit kan hij of zij meenemen naar het gesprek met de psychiater/behandelaar.

manier om symptomen van een psychiatrische aandoening die het dagelijkse functioneren belemmeren, te bestrijden. Mensen vinden allerlei andere manieren om hun gemoedstoestand en biochemie te beïnvloeden: Lachen, bewegen, chocolade eten, sudoku's oplossen, muziek luisteren en allerlei zaken die ieders leven betekenis en richting geven. Dit “persoonlijk medicijn” kan dus iets zijn wat iemand doet en niet wat hij of zij inneemt. (Bij)werkingen kunnen zelfs interfereren met het persoonlijk medicijn. Het is in de praktijk vaak de reden voor cliënten om medicijnen niet (meer) in te nemen en

niet ‘therapietrouw’ te zijn. Therapietrouw is een begrip dat echter niet past in de herstelvisie. Belangrijk is dat de behandelaar ondersteuning biedt in het maken van persoonlijke afwegingen die iedere persoon moet maken. Mensen hun persoonlijke “medicijn” helpen te ontdekken en zorgen dat farmaceutische middelen dit persoonlijke medicijn niet doorkruisen. ‘Alliance, not compliance’, zo stelde Deegan.

Zelf de verantwoordelijkheid pakken en een weg vinden om zelf te sturen in het eigen herstelproces is heel belangrijk. De geestelijke gezondheidszorg kan mensen helpen in het herstelproces door keuzes te bieden en door besluitvorming rondom behandeling en ondersteuning gezamenlijk te doen. Maar dit ontstaat niet vanzelf. Vervolgens presenteerde Deegan het door haar ontwikkelde Electronic Decision Support System. Dit systeem biedt een belangwekkende manier om op gelijkwaardige basis met de behandelaar persoonlijke beslissingen te nemen over medicatie en andere ondersteunende zaken in de behandeling en het herstelproces. De cliënt wordt in staat gesteld om een individuele en persoonlijke afweging te maken. De keuze voor bepaalde medicatie om symptomen te bestrijden, is op deze wijze geen puur medisch besluit van de psychiater, maar een persoonlijke keuze van de cliënt waarbij de psychiater zijn of haar professionele kennis ter beschikking stelt om een goede afweging te kunnen maken.

Het Wellness Recovery Action Plan (WRAP) is een ander voorbeeld waarmee de cliënt zelf een actie-plan maakt om nadelige en beperkende gevolgen van de ziekte te verminderen, te hanteren en/of te elimineren. Hierdoor kan betrokkene sterker worden, het gevoel van welbevinden en kwaliteit van leven aanzienlijk verhogen en wordt hij of zij in staat gesteld om levensdoelen en dromen te verwezenlijken. Dit kan hij of zij bewerkstelligen door een individueel en concreet actieplan te maken om met dagelijkse symptomen zoals stemmen horen om te gaan, om stappen te ondernemen bij signalen dat het slechter gaat en hoe te handelen als symptomen gaan overheersen. Het kan ook zijn dat iemand er voor kiest om een plan te maken wat anderen kunnen en moeten doen als de symptomen het onmogelijk maken om zelf beslissingen te nemen, om voor jezelf te zorgen of de veiligheid te waarborgen.



## PEERSUPPORT, ERVARINGSDESKUNDIGHEID EN CLIËNTGESTUURDE PROGRAMMA'S

Zowel het Shared Decision Making als WRAP zijn ontwikkeld vanuit de cliëntenbeweging. Ervaringsdeskundigen worden ingezet om cliënten te ondersteunen bij het gebruik van deze methoden. Beide methoden, zo bleek tijdens de conferentie, sluiten nauw aan bij behoeften en wensen van gebruikers van de zorg. In plaats van dat deskundigen de controle overnemen en bepalen wat nodig is, leveren cliënten een actieve bijdrage en staan zij zelf aan het roer. Subjectieve en individuele ervaringen vormen een belangrijke aanvulling op de wetenschappelijke en professionele GGZ-kennis.

Voor individuele cliënten betekenen ervaringsverhalen van anderen herkenning, steun en hoop op betere tijden. Daarnaast bieden ervaringsverhalen informatie over gebruik van voorzieningen, de relatie met professionals, de werking en bijwerkingen van medicijnen en andere interventies. Sommige verhalen bieden verfrissende nieuwe inzichten in symptomen en psychische klachten en creatieve manieren om daarmee om te gaan, er greep op te krijgen en ze zelfs te ontstijgen. Ook familie beschikt dikwijls over krachtige ervaringskennis om hun familielid de benodigde steun te bieden. Zij kennen hem of haar van dichtbij en kunnen hun kennis en hun netwerk inzetten om steun te bieden om het persoonlijk hersteltraject van hun naaste te ondersteunen.

Consumer Operated Service Programs (cliëntgestuurde programma's) krijgen in de Amerikaanse geestelijke gezondheidszorg een steeds grotere rol. Onderzoek van onder andere Jean Campbell van het Missouri Institute of Mental Health, laat zien dat participatie in cliëntgestuurde programma's een positieve invloed heeft op hoop voor de toekomst, empowerment, sociale verbondenheid, zinvol leven, gevoel van eigenwaarde, kortom op het welbevinden van zorggebruikers. Dit betekent dat cliëntgestuurde programma's zoals zelfhulpgroepen, inloopvoorzieningen, belangengroepen en gespecialiseerde ondersteuning van peers, een belangrijke aanvulling vormen op de traditionele geestelijke gezondheidszorg.

## PERSONAL ASSISTENCE PROVIDERS

### VOORBEELD VAN EEN CONSUMER-RUN PROJECT

Een praktische invulling van steun aan elkaar was een consumer-run project uit Louisiana: ervaringsdeskundigen als persoonlijke ondersteunende dienstverleners (Personal assistance providers). Deze vorm van dienstverlening is in de jaren zeventig ontstaan vanuit de lichamelijke gehandicaptenbeweging. Maar de principes blijken ook goed toe te passen voor mensen met psychiatrische problemen.

Een persoonlijke assistent kan allerlei (niet-medische) diensten verlenen aan mensen die assistentie nodig hebben bij alledaagse activiteiten om zelfstandig in de samenleving te kunnen functioneren (en om uit de psychiatrische kliniek te blijven). Belangrijkste is dat de persoon die de ondersteuning nodig heeft, zelf de regie voert. In Louisiana wordt deze vorm van dienstverlening door de cliëntenbeweging aangeboden. De persoonlijke assistenten zijn vaak zelf mensen met een psychiatrische beperking. Het mes snijdt hier aan twee kanten: mensen krijgen assistentie bij het dagelijks functioneren, en de persoonlijk assistenten kiezen voor dit beroep en kunnen hiermee een betekenisvolle invulling geven aan hun leven. Om meer cliëntenorganisaties in staat te stellen deze vorm van dienstverlening aan te bieden, heeft men samen met het Rehabilitatiecentrum in Boston een training ontwikkeld.



## Center for Psychiatric Rehabilitation Boston: een inspirerend voorbeeld

Tijdens het werkbezoek aan het rehabilitatiecentrum in Boston is duidelijk geworden hoe in de praktijk de zogenaamde 'cliënt' een totaal andere rol en positie kan innemen. Het rehabilitatiecentrum is een centrum voor educatie voor (jong) volwassenen. Bij het centrum wordt gewerkt vanuit de kernwaarden van herstel. In al het handelen gaat men uit van:

- Autonomie, zelfbeschikking en wederkerigheid in plaats van paternalisme
- Risico's, succes, mislukkingen in plaats van doen wat de deskundige zegt, dwang en risico's mijden. Het bieden van gelegenheid en kansen om risico's te nemen, de ruimte geven om te experimenteren waarbij een initiatief ook wel eens kan mislukken. Iemand mag leren, net als ieder ander lid van de gemeenschap. Mislukken en afhaken wordt niet afgestraft, studenten kunnen altijd terugkomen;
- Het niet met elkaar eens zijn is onderdeel van een groeiproces in plaats van te pathologiseren en het te labelen als stoornis. Toewerken naar samen beslissingen nemen. Het gaat er om dat mensen zelf keuzes leren maken, dat ze zinvolle rollen en omgevingen creëren waar zij zelf hun doelen kunnen bepalen zonder betutteling van 'boven'. Mooie term in dit kader is het werken aan 'readiness': mensen de tijd geven om zich klaar te maken voor beslissingen, veranderingen en het zich eigen maken van nieuwe handelingspatronen. Er wordt gebruik gemaakt van welke bereidheid dan ook voor verandering in plaats van dat men eerst gemotiveerd moet zijn om te veranderen voordat studenten gebruik kunnen maken van beschikbaar aanbod;
- Afhankelijkheid van anderen mag: de meeste mensen hebben lang ondersteuning nodig.
- Het ondersteunen van de hoop op de mogelijkheid op intieme relaties, vriendschappen en werk waardoor zij zich opgenomen voelen in de samenleving en om het risico van eenzaamheid, isolement en uitsluiting te verkleinen;
- Ondersteunend in het leren is goed leren zorgen voor jezelf, zowel fysiek als emotioneel. Dit helpt om je beter te voelen en om goed te functioneren.

De medewerkers van het centrum streven er naar om te dóen wat ze zeggen, 'to walk their talk', zoals zij zelf zeggen. Want behalve medewerkers zijn zij rolmodel op het gebied van gezondheid (stoppen met roken, voldoende bewegen en gezond eten), groei en herstel. Een groot deel van de vrijwillige en betaalde medewerkers (van hoog tot laag) heeft zelf een GGZ-achtergrond

('Survivors', zoals ze zelf zeggen). Het al dan niet hebben van een psychiatrische beperking is in feite geen issue, ieder heeft zijn/haar rol en verantwoordelijkheid en ervaringsdeskundigheid is door alle lagen van het centrum verweven.

Er wordt niet gesproken over cliënten maar over studenten. Als student wordt een start gemaakt met een 'gewoon' leven en het innemen van een andere rol. In de loop van de leertrajecten maken de studenten diverse rolwisselingen mee: die van patiënt/cliënt naar student, van student naar docent of mentor, van docent naar collega. Een aantal studenten zijn dus vast onderdeel van de staf geworden. Anderen hebben een reguliere baan bij een andere werkgever gevonden.

Er wordt niet gewerkt met indicaties en contra-indicaties zoals in de zorg. Als iemand een cursus wil volgen dan kan hij of zij komen. Medewerkers van het rehabilitatiecentrum werven actief in psychiatrische ziekenhuizen, bij de maatschappelijke opvang, in buurthuizen en dergelijke. Studenten kunnen in aanmerking komen voor een studiefonds (voor een groot deel bestaande uit particuliere giften) waarmee ze hun cursussen kunnen inkopen.

Studenten kunnen cursussen volgen die hun hersteltraject ondersteunen. Opvallend is het ontbreken van 'therapeutisch' aanbod. Dit is een bewuste keuze. De studenten zijn immers niet in behandeling maar leren vaardigheden en kiezen voor welzijnsverhogende activiteiten. Gaandeweg leert men van elkaar hoe aan hersteltrajecten inhoud en vorm gegeven kan worden. Voorbeelden van cursussen zijn: Yoga, Tai Chi, goede voeding en gezond bewegen, WRAP en photovoice. Men kan ook kiezen voor cursussen op het gebied van praktische vaardigheden zoals leren lezen en schrijven en computerles. Daarnaast kunnen studenten kiezen voor een intensief programma: 'training for the future'. Hier volgen zij cursussen om vaardig te worden in computergebruik, het verkrijgen en behouden van werk en gezondheid.

Er worden ook diensten aangeboden op individueel niveau:

- Begeleiden naar de arbeidsmarkt, naar school en naar functioneren binnen de gemeenschap
- Begeleiden bij het ontwikkelen van gezonde leefstijlen
- Begeleiden in hoe om te gaan (leren te onderhandelen) met uitkerende instanties
- Begeleiden van studenten aan de universiteit om succesvol te zijn terwijl ze hun leven moeten vorm geven met psychiatrische problemen

## 4. Familie en sociale relaties

De rol van familie en naastbetrokkenen bleef tijdens de conferentie relatief onderbelicht in vergelijking met andere thema's. Maar tijdens diverse presentaties en in verschillende workshops werd wel duidelijk dat familie en sociale relaties een belangrijk aspect vormen in het proces van herstel. Immers: 'a meaningful life is relationships'. De zondag voordat de 'echte' conferentie begon, vond er een pre-conferentie plaats. Er waren diverse presentaties, films en optredens. Veel indruk maakte de aangrijpende performance van een moeder en haar dochter, June Gross en Viesia Novosielski. Zij lieten zien welke impact de psychiatrische problemen van de dochter hadden op hen allebei en hoe zij elk van beiden zochten naar vaste grond onder hun voeten en op zoek waren naar mogelijkheden van herstel. Wie deze performance heeft meegemaakt twijfelt niet langer aan de invloed, die ernstige psychiatrische problemen hebben op de cliënt en op zijn of haar omgeving. En de pijnlijke worsteling, die eenieder persoonlijk aangaat om het trauma te overwinnen. Een psychiatrische ziekte treft behalve de betrokkene zelf, evenzeer de naastbetrokkenen, de andere gezinsleden.

### HERSTELLEN DOE JE ZELF, MAAR DOE JE NIET ALLEEN

Contact met een ander is essentieel om pijnlijke ervaringen te verwerken en het herstelproces aan te kunnen gaan. Veel mensen beschrijven het belang van het hebben van een of meerdere mensen in de naaste omgeving die (blijven) geloven in jou en jouw mogelijkheden. Ook en juist als je zelf de hoop hebt opgegeven. Dit kunnen familieleden zijn, hulpverleners, vrienden, partners, of bureu. Alle mensen, die inspireren tot hoop, die je sterker doen voelen, die je leven zin geven en een doel verschaffen, die je als mens verbinden met andere mensen en je helpen om problemen het hoofd te bieden. In eenzaamheid lukt het niet om de ervaringen bij ernstige psychiatrische problemen een plaats te geven.

Familieleden en naastbetrokkenen kunnen van grote betekenis zijn in het herstelproces van de cliënt. Allereerst is belangrijk, dat zij

gesprekspartner kunnen zijn voor hun de cliënt en met hem of haar nagaan wat herstel voor hem kan betekenen. Ten tweede is het belangrijk dat anderen de hoop delen dat het mogelijk is om invulling te geven aan een betekenisvol leven. Hoop doet leven: 'Het hebben van hoop is cruciaal voor herstel. Geen van ons zou zich ergens voor inzetten wanneer we zouden denken, dat onze inspanningen zinloos zouden zijn' zo werd gesteld in diverse workshops. Samenwerking tussen cliënt, hulpverlener en familie is de kern van de boodschap om tot herstel te komen. Hierbij is van belang dat betrokkenen zich met respect en op een gelijkwaardige manier tot elkaar verhouden. Familieleden stellen deskundigheid van de hulpverlener zeer op prijs maar niet de opstelling van de hulpverlener als deskundige, die weet hoe het moet. Hoe het beter kan, kunnen familieleden vanuit hun perspectief evenzeer aan hulpverleners vertellen als omgekeerd.

### CLIËNTEN HERSTELLEN EN FAMILIELEDEN HERSTELLEN

Het trauma van een psychiatrische ziekte leidt vaak tot 'disconnecting'. Familieleden en de cliënt kunnen de verbondenheid met zichzelf, met elkaar en met anderen kwijtraken. Het gevolg is dat mensen er alleen voor staan en vereenzamen. Waarschijnlijk heeft de vereenzaming te maken met een tekort aan kennis rond de psychiatrische ziekte, een tekort aan vaardigheden om met de psychiatrische problematiek om te gaan en het onvermogen om steun te blijven geven en te zoeken bij de mensen om je heen. Het weer goed maken van relaties, die door psychiatrische problemen verstoord kunnen zijn, is een onderneming die moed vereist van alle betrokkenen. Het betekent dat je elkaar als persoon belangrijker vindt dan het conflict dat men met elkaar heeft.

Familieleden maken vaak een eigen herstelproces door. Ook naasten zien zich voor de opgave gesteld hoop te ontdekken, afscheid te nemen van de verwachtingen, die zij lange tijd hadden, een nieuwe houding aan te nemen ten opzichte van hun familielid, een andere kijk op het leven te ontwikkelen, leren om te gaan met psychiatrische problemen. Familieleden, die zelf een eigen herstelproces aangaan, kunnen meer betekenen voor het herstelproces van hun naaste.

# inspirerend voorbeeld

## Jump start

### EEN HOOPVOL PERSPECTIEF OP DE DREMPEL NAAR VOLWASSENHEID

Tijdens de conferentie is specifiek aandacht besteed aan jongeren met psychiatrische beperkingen en/of gedragsproblemen. Vaak zijn zij onvoorbereid op de rollen die zij zouden willen vervullen. Een deel van de jongeren heeft al een zorgcarrière achter de rug en veel jongeren zijn 'zorgmoe'. Komen zij toch in de volwassenenzorg terecht dan sluit deze vaak niet aan op de specifieke hulpbehoeften van jongeren. De confrontatie met volwassen mensen met psychiatrische problemen in een traditionele psychiatrische setting biedt voor jongeren geen hoopvol perspectief.

Het Center for Psychiatric Rehabilitation heeft het programma 'Jump Start' ontwikkeld. Een programma dat zich specifiek richt op jongeren die op de drempel van de volwassenheid staan. Zij staan voor vele uitdagingen om invulling te geven aan hun leven. Het Jump Start Programma is er op gericht jongeren tussen de 16 en 26 jaar met sociaal-emotionele, gedrags- of psychiatrische problemen te ondersteunen in het verkrijgen van vaardigheden, steun en ervaring die zij nodig hebben om zich (verder) te scholen en/of om werk te vinden, passend bij hun eigen ambities. Het programma bestaat uit individueel mentorschap van leeftijdsgenoten/ervaringsdeskundigen, cursussen en individuele loopbaanbegeleiding.

Het mentorschap door leeftijdgenoten blijkt een belangrijk onderdeel van het programma. De mentoren zijn vooral een belangrijk rolmodel op het gebied van persoonlijk herstel en op het gebied van het succesvol afronden van een opleiding en vinden van werk. Jongeren herkennen zich vaak niet in de term 'herstel' maar het gedachtegoed en de waarden waar vanuit gehandeld wordt, blijken zeer veelbelovend. Om jongeren adequaat te ondersteunen in deze fase van hun leven, blijken de volgende aspecten van groot belang:

- Centraal stellen van de persoon, het mens-zijn, en niet de diagnose of het probleemgedrag;

- Zelf kunnen kiezen uit verschillende programma's of programma-onderdelen bevordert het zelfvertrouwen en zijn belangrijke stappen om te komen tot een zelfstandig leven;
- Respecteren en onderkennen van en aansluiten bij diversiteit van culturele achtergrond, tradities, gebruiken, taal. Jongeren zijn individuen en hebben verschillende ideeën over wat zij nodig hebben in het leven;
- Dat jongeren worden gewaardeerd, gerespecteerd, naar geluisterd en dat ondersteuning geboden wordt om keuzes te maken;
- Volwassen worden en op eigen benen leren staan vergt tijd en experimenteerruimte: dit betekent een lange termijn aanpak, een praktische benadering, soms risico's kunnen nemen (en geen risico's mijden) en de ruimte om fouten te mogen maken en daarvan te leren. Het is dan ook belangrijk om flexibiliteit en experimenteerruimte te creëren voor jongvolwassenen;
- Jongeren zelf zijn toetssteen, betrokken en hun inbreng in de totstandkoming, implementatie, evaluatie en verbetering van initiatieven is dan ook van groot belang;
- Sociale relaties zijn van groot belang en de focus dient te liggen op het bieden van ondersteuning in het opbouwen en behouden van positieve relaties tussen jongeren onderling, hun families en andere belangrijke anderen;
- Aandacht voor de verschillende betekenisvolle rollen die jongeren hebben als individu en als leeftijdsgenoten, vrienden, familie, de gemeenschap (community) en de maatschappij;
- Het herkennen, versterken en belonen van krachten en mogelijkheden;
- Positieve beeldvorming van jongeren en ondersteunen en aanmoedigen om actief te participeren en samen met hun te onderzoeken op welke manier zij een betekenisvolle invulling kunnen en willen geven aan hun leven en iets kunnen betekenen voor anderen.

## 5. Herstelondersteunende zorg

Herstellen met een ziekte, oftewel loskomen van een puur medische benadering en aansluiten bij de persoonlijke wensen en mogelijkheden van mensen, heeft een grote impact voor professionele werkers in de zorg. Het herstelconcept is niet uitsluitend gebaseerd op professionele opvattingen en waarden maar vooral ingegeven door de motivatie om de betrokken cliënt te adviseren en te begeleiden bij zijn of haar persoonlijke hersteltraject. Dit impliceert een hele andere rol voor hulpverleners en de organisaties waarin zijn werken. Tijdens de conferentie is veel aandacht besteed aan dit thema. Want als professionals vanuit traditionele opvattingen blijven handelen, kunnen zij hersteltrajecten ondermijnen. Hierbij werd het belang benadrukt van partnerschap tussen zorggebruikers en professionals, het samen vorm geven aan de herstelbenadering, naast het gegeven dat de instellingscultuur gebaseerd moet zijn op de herstelwaarden en dat er commitment is van alle medewerkers. Maar misschien wel de belangrijkste boodschap van vele sprekers: herstelondersteunende zorg betekent dat hulpverleners er in geloven dat herstel met een psychiatrische beperking niet het privilege is van enkele cliënten, maar een mogelijkheid voor iedereen.

### PARADIGMAWISSELING

Tijdens de conferentie is veel gesproken over de noodzaak van een paradigmawisseling: van het medische model, het behandelen en beperken van ziekte, naar een 'human vision', het verhogen van welzijn, welbevinden en kwaliteit van leven waarbij de universele rechten van de mens het uitgangspunt vormen. De focus van al het handelen dient te liggen op mogelijkheden van mensen en het belang van een gezonde omgeving, op zelf keuzes maken, op het werken aan de bereidheid (readiness) om te veranderen. De dienstverlening moet zodanig ingericht zijn dat recht wordt gedaan aan de persoonlijke voorkeuren en keuzes van de cliënt zelf. Professionele



interventies zullen zowel wat betreft inhoud als procedure moeten passen in en aanvullend zijn op individuele hersteltrajecten van cliënten.

## VALUE BASED PRACTICES

Er zijn de laatste jaren verschillende behandelvormen ontwikkeld die herstel ondersteunen en die door SAMSHA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration in de Verenigde Staten) zijn aangemerkt als Evidence Based Practices: Assertive Community Treatment (ACT), geïntegreerde dubbele diagnose behandeling, wellness-management en herstel, supported employment, medicatie-management en familie-psychoeducatie. Professor Anthony bepleitte op het congres om deze Evidence Based Practices te verrijken met het begrip 'Value Based Practices'. Naar zijn mening zou men in de praktijk helder moeten zijn over de onderliggende waarden van de hulpverlening. Waarden zijn belangrijk en in hoge mate richtinggevend in het handelen van mensen en hoe zij elkaar bejegenen. De relatie tussen hulpverlener en cliënt en een goede bejegening zijn belangrijker dan de structuur van een programma of methodiek, zo blijkt uit vele onderzoeken. De betekenis van de onderliggende waarden hebben Anthony en collega's op de volgende wijze nader toegelicht:

### ORIËNTATIE OP DE PERSOON EN PERSOONLIJKE GROEI

De kernwaarde zoals oriëntatie op de hele persoon en persoonlijke groei, betekent dat een organisatie en haar medewerkers zorggebruikers niet alleen maar zien als patiënten of cliënten. Dit betekent aandacht voor belangrijke gebeurtenissen in het leven van ieder, niet alleen bij cliënten, maar ook als collega's onder elkaar. Het betekent consequent op zoek gaan naar talenten, interesses en sterke kanten van mensen. En het kan zich uiten in ogenschijnlijk kleine zaken: in een cultuur gebaseerd op simpel menselijk fatsoen stelt men de vraag of de toilet alleen voor medewerkers is of voor iedereen. Of men stelt de vraag of er grappen (achter iemands rug om) worden gemaakt over bizar gedrag van een ander, of niet.

### 'NOTHING ABOUT US, WITHOUT US'

De conferentievoorzitter, Marianne Farkas van het Center for Psychiatric Rehabilitation, opende de drie-daagse conferentie met de

krachtige uitspraak 'Nothing about us, without us'. Uitgaan van betrokkenheid van cliënten betekent een actieve en gelijkwaardige rol van cliënten bij het ontwikkelen, uitvoeren en toetsen van behandeltrajecten. Niet over mensen praten, maar met de betrekken. Het betekent mensen in dienst nemen met ernstige psychiatrische beperkingen. Zowel als ondersteuners van zorggebruikers, als ondersteuners van professionals en leidinggevenden. Het betekent ruimte geven aan cliëntgestuurde diensten en autonome initiatieven van cliënten en hun familie.

### ZELFBEPALING EN KEUZEVRIJHEID

De kern is dat de cliënt samen met zijn of haar behandelaar afwegingen maakt over welke keuzes er gemaakt worden: wel of geen medicatie, welke dosering, welk 'personal medicine' is effectief? Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van medicamenteuze behandeling tegenover een behandelstrategie met gebruikmaken van dit 'personal medicine' of is een succesvolle combinatie van beide strategieën te vinden? Essentieel is de erkenning dat het om het lichaam en de geest van de cliënt zelf gaat. Zo'n attitude vraagt om een hechte samenwerking tussen zorggebruiker en behandelaar waarbij respect voor elkaars opvattingen en keuzes centraal staat. Een manier van werken waarin de professionals hun kennis overdragen aan cliënten zodat deze zelf de kracht en macht krijgen om te bepalen wat nodig is. Een psychiater zou een patiënt zo veel mogelijk moeten begeleiden, en hem attent moeten maken op de mogelijkheden (bepaalde therapie of training of zelfhulp) en valkuilen (bijwerkingen, het mogelijke conflict tussen medicatie en het personal medicine) en hem dan het stuur in eigen handen moeten geven in het herstelproces.

### DWANG IS UIT DEN BOZE

De ervaringen met zijn ziekte Multiple Sclerosis heeft professor Anthony ervan overtuigd dat het elimineren van dwang het allerbelangrijkste is. MS heeft veel overeenkomsten met psychiatrische ziekten. Als MS-client voelt hij zich serieus genomen en wordt hij goed geïnformeerd over behandeling, terwijl GGZ-clienten vaak gedwongen worden behandelingen te ondergaan. Het grootste verschil is naar zijn mening, dat bij MS geen dwang aan de orde is,



terwijl de dominante cultuur in de psychiatrie is om de macht over mensen over te nemen. Hij pleit ervoor om óók in de GGZ de mens voorop te plaatsen. Want macht over mensen werkt beschadigend. Het ontnemt mensen de kans om (te leren) effectievere keuzes te maken en eigen verantwoordelijkheid te nemen. En hulpverleners verspelen de kans op vertrouwen en om effectieve ondersteuners van het herstelproces te zijn, zo stelde Anthony.

Tijdens de conferentie zijn verschillende projecten gepresenteerd die opgezet zijn om dwang binnen GGZ-organisaties en verslavingszorginstellingen terug te brengen. Succesfactoren voor het terugdringen van (vrijheids)beperking, separatie en dwang zijn:

- Het samen als personeel aandacht besteden aan het thema 'geen dwang' verminderde al het gebruik van dwangmiddelen;
- 'Geen dwang' inbedden in de context van herstel;
- Professionals leren met name door de dialoog met cliënten (de experts): 'laat het ons weten wanneer je dwang ervaart';
- Medewerkers vaardigheden te leren waarmee zij cliënten kunnen ondersteunen in het maken van meer effectieve, bewuste keuzes die leiden tot zelfcontrole, eigen verantwoordelijkheid en zelfbepaling;
- Cliënten aanspreken op hun eigen kracht en hen helpen om dichterbij hun dromen te komen;
- Nabijheid, betrokkenheid, aandacht, er zijn voor de ander;
- Een werkwijze waar men niet gericht is op controle en beheersing maar waarin men uitgaat van onderling vertrouwen en respect.

#### AANDACHT VOOR LICHAAMELIJKE GEZONDHEID EN WELZIJN

Mensen die lijden aan een ernstige psychiatrische aandoening sterven in de Verenigde Staten gemiddeld 25 jaar eerder dan de doorsnee Amerikaan. Zestig procent van deze voortijdige sterfgevallen zijn het gevolg van cardiovasculaire en longproblemen. De geestelijke gezondheidszorg is, ook in Nederland, vooral gericht op het verminderen van de negatieve gevolgen van een ernstige psychiatrische ziekte. Maar tegelijkertijd is het van belang, zo werd gesteld door Dori Hutchinson, verbonden aan het Center of Psychiatric Rehabilitation van de Universiteit van Boston, om diensten te verlenen specifiek gericht op gezondheid en welzijn. Daar zijn heel krachtige argumenten voor:

- Er is een hoge co-morbiditeit van psychiatrische stoornissen en lichamelijke problemen.
- De ernstige negatieve lichamelijke gevolgen van antipsychotische medicatie zoals obesitas, osteoporose, diabetes en sexueel disfunctioneren.
- Uit onderzoek blijkt dat mensen met ernstige psychiatrische beperkingen minder gebruik maken van de algemene gezondheidszorg.

Dori Hutchinson pleit ervoor om het huidige pakket aan diensten in het kader van herstelondersteuning uit te breiden met gezondheidsbevordering. En er zijn voorbeelden gepresenteerd van door cliënten zelf ontwikkelde gezondheidsbevorderende programma's. 'Geef de mensen die lijden aan een ernstige psychiatrische ziekte hun 25 jaar terug!' zo luidde de kernboodschap.

#### VERANDERSTRATEGIEËN

Vanwege de impact op de traditionele manier van werken zijn veranderstrategieën in diverse workshops belicht. Tijdens het werkbezoek aan het rehabilitatiecentrum in Boston kregen we de mogelijkheid hier uitgebreider over te praten met Marianne Farkas en Rick Forbess, beiden werkzaam bij het rehabilitatiecentrum. Farkas gaf een aantal belangrijke punten voor implementatie aan die zij met haar collega's beschreven heeft in het artikel 'The 3Cs for recovery services' (2008): Cultuur (instellingscultuur moet gebaseerd zijn op de herstelwaarden: menszijn, volledige betrokkenheid, zelfbepaling, hoop voor de toekomst); Commitment (van alle medewerkers); en Capaciteit. Commitment is van deze drie factoren het meest kritisch.

De cultuur vormt als het ware de 'manier waarop de dingen gebeuren'. Dit is terug te vinden in instellingsbeleid, maar ook in meer impliciete regels met betrekking tot sociale en professionele interacties. Een organisatie die op basis van de herstelbenadering wil werken, zal de instellingscultuur dus moeten baseren op de herstelwaarden, deze waarden in samenspraak met cliënten expliciet maken en deze vertalen in 'value-based' werken en handelen.



Om herstelondersteunende zorg te ontwikkelen binnen een organisatie is commitment van alle medewerkers nodig. En commitment, bereidheid om te veranderen, begint bij ontevredenheid met de huidige situatie en het geloof dat het anders kan. Als men niet ontevreden is over de huidige gang van zaken, is er geen noodzaak om te veranderen. Onvrede moet gemobiliseerd worden. Bijvoorbeeld door cliënten- en familieorganisaties die samen op de bres gaan voor de herstelbenadering. Dit kan door het schrijven van artikelen in de krant, het organiseren van debatten en bijeenkomsten. Het verschuiven van de machtsrelatie blijkt een belangrijk obstakel voor verandering: professionals moeten een bepaalde machtspositie opgeven. Zij moeten op zoek naar nieuwe rollen en hun kennis overdragen aan cliënten zodat deze de kracht en macht krijgen om zelf te bepalen wat nodig is

Door krachten te bundelen kan de cliëntenbeweging een belangrijke motor vormen om veranderingen in het systeem en overheidsbeleid te bewerkstelligen. Tijdens de conferentie werden voorbeelden gegeven van beleidsbeïnvloeding door groepen cliënten. Benadrukt werd dat ervaringskennis en -deskundigheid in alle lagen van GGZ-organisaties vertegenwoordigd zou moeten zijn: van de schoonmaakster tot de verpleging, psychologen en psychiaters, management en bestuur. Niet alleen in de samenleving moeten stigma's doorbroken worden. Ook binnen de geestelijke gezondheidszorg zelf speelt dit fenomeen.

Cliënten- en familieorganisaties en zelfhulpnetwerken kunnen een krachtige beweging vormen door anderen te helpen capaciteiten te ontwikkelen, mogelijkheden van mensen te zien en te helpen ontdekken, doelgericht te zijn en kansen te zien. Van beleidsbeïnvloeders, belangenbehartigers, lotgenoten en ervaringsdeskundigen worden competenties gevraagd zoals bijvoorbeeld coachen, collegialiteit, flexibiliteit, overtuigingskracht, accuratesse en een helikopterview. Zij verdienen adequate deskundigheidsbevordering om deze – indien nodig – te verwerven. Tijdens de conferentie is daarom gepleit voor een academie voor cliënten en familieleden.

### VAN INSTITUUT NAAR SOCIALE BEWEGING: EEN VOORBEELD UIT COLOMBIA

In de jaren 60 van de vorige eeuw is het psychiatrisch instituut waar de psychiater Alberto Fergusson werkzaam was, omgebouwd tot de Fungrata gemeenschap. Individuele rehabilitatie/begeleide zelfrehabilitatie staan in deze gemeenschap centraal. De cliënten werden gezien en erkend als experts m.b.t. tot hun eigen ziektebeeld maar kregen ook meer zeggenschap over hun eigen herstelproces. Deze aanpak werd in de jaren negentig door Harding e.a. onderzocht. De resultaten bleken niet bemoedigend. Cliënten gaven aan dat het beter met ze ging, maar dat ze zich niet ontwikkelden als mensen. Ze zaten nog steeds in een instituut, geïsoleerd van de samenleving, en met nagenoeg geen ruimte voor humor, creativiteit, spiritualiteit en zonder een betekenisvolle invulling te kunnen geven aan het leven. En er was nog steeds sprake van dwang om gedrag van bewoners bij te stellen.

Gekozen is vervolgens voor een sociale beweging zonder instituut waarin het herstelconcept het belangrijkste uitgangspunt vormt voor al het handelen. De regie ligt geheel bij de cliënt zelf: hij of zij is de maatstaf en geeft aan wat wel of niet werkt en wat hij of zij nodig heeft om doelen na te streven. Ook het stellen van de diag-nose, bepalen van behandeling en vooruitzichten is in handen van de cliënten gelegd, waarin zij worden bijgestaan door psychiaters en verpleegkundigen. Mensen wonen en werken in de nabij gelegen stad en niet meer op het instellingsterrein. Er wordt gebruik gemaakt van en men zet zich in voor voorzieningen in de stad, er is geen managementstructuur en er is maar een zeer klein aantal mensen in (loon)dienst van de beweging. Het belangrijkste obstakel om dit alles te realiseren vormt het personeel, met name de psychiaters. Zij moeten een bepaalde machtspositie afstaan. Zij moeten zich een hele andere attitude en werkwijze eigen maken, zij moeten hun kennis overdragen aan cliënten zodat deze de kracht en macht krijgen om zelf te bepalen wat nodig is. In feite, zo stelde Alberto Fergusson, moeten hulpverleners ook herstellen: “in de psychiatrie hebben we vreselijke en mens-onwaardige dingen gedaan en doen dat soms nog”. Ook psychiaters, psychologen en verpleegkundigen moeten op zoek naar nieuwe rollen.

De eerste resultaten zijn bemoedigend en veelbelovend. Onderzoek zal moeten uitwijzen of deze nieuwe aanpak werkt.

## 6. De samenleving: sociaal kapitaal en maatschappelijke integratie

Maatschappelijke integratie betekent: ‘de mogelijkheid om in de maatschappij te leven en gewaardeerd te worden voor je uniciteit en mogelijkheden, zoals ieder ander’. Inclusie van mensen met een psychiatrische beperking betekent dat de samenleving als geheel meer verwelkomend zal moeten worden. Want naast het lijden als gevolg van psychiatrische problemen, lijden veel cliënten nog steeds onder stigma, discriminatie en uitsluiting. Tijdens de conferentie is gesteld dat de geestelijke gezondheidszorg vooral diensten aanbiedt die cliënten nog verder isoleren en niet bevorderend zijn voor de gemeenschapszin. Sterker nog, iemand zoals Alberto Fergusson uit Colombia stelde dat binnen een instituut iemand zich niet als mens kan ontwikkelen. En niet alleen cliënten zijn geïsoleerd van de samenleving, de instituties zijn dat eveneens, zo stelden diverse sprekers.

Om ‘handicaps’ te reduceren en mogelijkheden te vergroten is het juist belangrijk om barrières in de omgeving te verkleinen of te elimineren en individuele steun te vergroten. Dit vanuit de overtuiging dat ‘handicaps’ het resultaat zijn van de interactie tussen persoon en zijn omgeving die de mogelijkheden reduceert om te leven zoals ieder ander. De barrières moeten niet alleen geslecht worden op individueel cliëntniveau, maar ook op het niveau van de werkers en de instituten.

Een belangwekkende invalshoek is gepresenteerd tijdens de conferentie: het ontwikkelen van sociaal kapitaal en maatschappelijke integratie door het opzetten van ‘community partnerships’, programma’s waarin samengewerkt wordt met andere lokale maatschappelijke groepen. Sociaal kapitaal kan worden omschreven als



Career Resource Center van Alternatives Unlimited Inc.

‘de hulpmiddelen die in een gemeenschap aanwezig zijn om de gezins- en sociale organisatie vorm te geven’. Deze hulpmiddelen vinden hun voedingsbodem in gemeenschapsactiviteiten, sociale steun en participatie. Sleutelementen van sociaal kapitaal zijn: kwaliteit van sociale relaties, groepslidmaatschap, formele en informele netwerken, gedeelde normen, vertrouwen, wederkerigheid en inzet voor de gemeenschap. Via gezamenlijke acties wordt geïnvesteerd in de ontwikkeling van sociaal kapitaal en de gemeenschapszin.

Tijdens de conferentie zijn voorbeelden gepresenteerd uit diverse landen: de community psychiatrie uit Triest (Italië), van instituut naar sociale beweging van de Fungrata gemeenschap uit Colombia en Alternatives Unlimited Inc. in Withinsville (USA). Binnen deze programma's hanteerde men het uitgangspunt dat een hoge mate van sociaal kapitaal een buffer kan vormen voor de negatieve effecten van psychiatrische problemen. Voor het ontwikkelen van community partnerships en bevorderen van maatschappelijke integratie zijn de volgende succesfactoren gepresenteerd:

- Zoek bronnen buiten de gezondheidszorg
- Vorm bondgenootschappen met maatschappelijke organisaties, vorm een liaison en zorg voor wederkerigheid in de relatie (vraag om hulp en biedt hulp)
- Stigma, uitsluiting en discriminatie vormen de belangrijkste barrière: pak dit actief aan
- Neem 'kwartier maken' (het ruimte maken voor de 'vreemde' ander) en belangenbehartiging ('advocacy') op in de missie van de organisatie en stel hier ook mensen voor aan
- Kijk bij het inhuren van personeel naar het sociaal kapitaal (het netwerk) dat mensen meebrengen en hoe je dat kunt inzetten voor je organisatie
- Stel medewerkers aan met als kerncompetentie 'community networking'.
- Laat positieve uitkomsten aan je financiers zien
- Maak gebruik van natuurlijke bronnen en informele maatschappelijke steun
- Zorg dat mensen betere toegang hebben tot maatschappelijke bronnen

- Zoek oplossingen in de maatschappij zodat cliënten er niet van geïsoleerd worden
- Ga actieve samenwerking met de buurt aan en organiseer activiteiten waar de buurt behoefte aan heeft
- Geef de maatschappij iets terug!

Alternatives Unlimited Inc. hebben we na de conferentie bezocht. Dit bleek een plek waar veel elementen van wat op het congres werd verteld, in de praktijk werden gebracht.



Alternatives Unlimited Inc.

## Community life for people with disabilities

### WERKBEZOEK AAN ALTERNATIVES UNLIMITED INC.

Een prachtig gerenoveerde oude molen aan de rand van het stadje Whitinsville (Massachusetts, Verenigde Staten) is sinds 1976 de woon- en werkplaats voor mensen met een verstandelijke en/of psychiatrische beperking. Sinds 2002 heeft de herstelvisie geleid tot een totaal nieuwe werkwijze bij Alternatives Unlimited Inc. Alternatives in Withinsville bleek een plek met een bevlogen leiding, betrokken medewerkers en bovenal cliënten vol hoop en perspectief. Een inspirerend praktijkvoorbeeld van de herstelbenadering.

#### BRIDGING

De missie van Alternatives luidt: 'Human resilience and opportunities for meaningful roles: a new live purpose'. In de ogen van Alternatives bestaat een betekenisvol leven uit het hebben van echte banen, echte huizen en echte relaties, niet zijnde beroepskrachten of cliënten. Dennis Rice, directeur van Alternatives, is ervan overtuigd dat het helpen van individuele mensen om betekenisvolle verbanden aan te gaan met de gemeenschap, dé sleutel is van succes. De beslotenheid en veiligheid van de eigen groep is niet voldoende om je als mens te ontwikkelen, zeker als die groep op afstand staat van de samenleving.

De redenering is dat ieder mens primair behoefte heeft om zijn meest nabije contacten in eerste instantie te hebben met mensen met eenzelfde achtergrond en eenzelfde culturele, economische en/of sociale status. Dat zie je overal in de maatschappij. Het geeft mensen veiligheid en vertrouwdeheid. In de sociaal kapitaal theorie heet dit 'bonding'.

Bij mensen met een psychiatrische handicap werkt dit net zo. Ook zij zoeken hun contacten bij voorkeur in eigen kring. Het vergt enige tijd voordat bonding heeft geleid tot een redelijk stevige positie 'onder gelijken'. Het vormt vaak wel de basis om de volgende stap te zetten, namelijk de stap naar anderen in de samenleving. Deze beweging wordt 'bridging' genoemd.

GGZ-instellingen, maar ook zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking hebben in het verleden vooral ingezet op bonding.

Bridging was nauwelijks aan de orde. Door de vermaatschappelijking is 'bridging' prominenter op de voorgrond gekomen en is Alternatives zich gaan richten op het bruggen slaan naar andere groepen in de gemeenschap en de samenleving.

#### GEMEENSCHAP

Alternatives ziet maatschappelijke en sociale integratie als een taak van de gemeenschap maar ook als een taak van de organisatie, haar medewerkers en haar cliënten. Alternatives zoekt partners op lokaal niveau om samen dingen te ondernemen en gemeenschapszin te creëren en faciliteert en ondersteunt participatie van cliënten. De belangrijkste persoon met macht in dit nieuwe paradigma is de cliënt, het belangrijkste doel het ontwikkelen van sociale relaties en empowerment. Kerncompetentie voor hun staf is 'community networking'. Alle medewerkers bij Alternatives zijn gericht op herstel van het individu door de verbindingen met de community te herstellen. Alle medewerkers worden getraind in het werken volgens de rehabilitatiemethodiek.

Sinds 2002 is het molencomplex geen woon- en werkplaats meer waar mensen geïsoleerd van de gemeenschap werken. Het is nu een 'human service agency', waar men zich richt op individuele rehabilitatie en tegelijk ook actief is in de gemeenschap. De medewerkers van Alternatives ondersteunen hun cliënten door samen te zoeken naar woningen, individueel of samen met anderen, door eigen bedrijfjes op te zetten, mensen te ondersteunen en te begeleiden bij scholing, het vinden en behouden van regulier werk door het herstelconcept in de gemeenschap, bij lokale ondernemers, bedrijven en instellingen te promoten.

Alternatives wil niet eenzijdig een beroep doen op de gemeenschap. De vraag is juist: wat kunnen wij betekenen voor de gemeenschap? Het sociale netwerk van de organisatie is groot, er is regelmatig open huis en er worden diverse buurtactiviteiten georganiseerd. Medewerkers en cliënten zetten zich via vrijwilligerswerk actief in voor de gemeenschap. Het gebouw ondergaat momenteel een renovatie. Er komt een restaurant met terras, een theater en ruimtes voor oude ambachten (zoals glasblazen, naaiatelier, juwelier) en beeldende kunsten (schilderen, boetsen). Alternatives wekt zelf groene energie op en is voor 85% zelfvoorzienend. De bedoeling is ook te voorzien in energie voor het stadje Withinsville zelf.



PROVINCIALE RAAD  
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID  
EN MAATSCHAPPELIJKE ZORG  
IN NOORD-BRABANT

Rijnstraat 4  
5215 EK 's-Hertogenbosch

Telefoon (073) 612 07 66  
Fax (073) 689 03 80

[info@prvmz.nl](mailto:info@prvmz.nl)  
[www.prvmz.nl](http://www.prvmz.nl)

De Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg in Noord-Brabant (PRVMZ) wil een vitale bijdrage leveren aan een goede inrichting van de gezondheidszorg en maatschappelijke zorg in de provincie Noord-Brabant.

PRVMZ adviseert en signaleert op hoofdlijnen van zorgbeleid aan provincie en veld.