

Toen ik door Jacqueline werd gevraagd om bij te dragen aan deze lunchlezing, realiseerde ik mij dat ik voor een divers gezelschap van mensen met zeer uiteenlopende beperkingen zou gaan spreken.

Normaliter bestaat mijn gehoor uit mensen met cliëntervaring in de GGz en hulpverleners uit die GGz en/of welzijnswerkers uit het sociaal domein.

Maar, in 2014 gaf ik een herstelwerkplaats in Eindhoven, waarbij het ging om het hoe en wat van zelfhulpgroepen.

Onder de deelnemers bevond zich, naast de gebruikelijke deelnemers met psychische en psychosociale problematiek, ook een vrouw met Niet Aangeboren Hersenletsel.

Tot mijn verbazing draaide deze vrouw uitstekend mee, en kon naadloos invoegen en aansluiten.

Wat bleek?

Ook zij had een ernstige existentiële crisis moeten ondergaan en dat was ook voor haar een alles overspoelende ervaring geweest.

Ook zij was de zin van haar leven kwijt geweest.

Dus ook zij had ernstig psychisch lijden doorstaan.

Ook zij had de diverse fasen van herstel, zoals die in de herstelvisie omschreven staan, moeten doormaken.

Ook zij had terugval meegemaakt.

Ook zij had substantieel rolverlies geleden...

M.a.w. het was een les, omdat deze vrouw mij bewust maakte dat zij ook ontwrichtende ervaringen had, daarmee had geworsteld en had moeten leren leven met haar aandoening.

Maar toch, mijn bijdrage zal voornamelijk gekleurd worden door mijn eigen ervaringen met psychisch lijden en ontwrichting en het feit dat ik nu al weer acht jaar als ervaringswerker actief ben binnen de GGz en het sociaal domein.

In 2009 ben ik vanwege mijn ervaringskennis en dito kundigheid gevraagd om als ervaringswerker bij een grote GGz-instelling te komen werken.

Daar ben ik in aanraking gekomen met zelfhulpgroepen, groepen waaraan maximaal acht patiënten kunnen deelnemen die de gelegenheid krijgen om tweewekelijks, onder begeleiding van twee ervaringswerkers aan hun herstel te werken.

Daar heb ik ervaren dat ook chronisch psychiatrische patiënten opknaptten omdat zij de ruimte kregen hun verhaal te doen en er bondgenoten waren die aandachtig luisterden. Niet dat zij genazen, maar door de her- en erkenning, de nadruk op de mogelijkheden, weer contact maken met hun eigen kracht en het werken vanuit empowerment, kregen zij weer hoop op een beter leven.

De afgelopen jaren heb ik veel zelfhulpgroepen mogen begeleiden en ik ben zeer onder de indruk gekomen van het herstellend vermogen van de mens.

In ieder mens blijkt dezelfde hoeveelheid eigen kracht te zitten, maar niet iedereen heeft er evenveel toegang toe.

Empowerment, een subtiel proces van het weer toegang krijgen tot en het stimuleren van de eigen kracht, blijkt mensen verder te brengen dan doktoren veelal verwachten.

Binnen de beperkingen blijkt nog heel veel mogelijk!

Mijzelf heeft het ruim vier jaar gekost om zowel emotioneel als relationeel weer enigszins terug in balans te komen.

Mijn financiële disbalans na mijn faillissement, heeft nog ruim tien jaar geduurd.

M.a.w. herstellen is niet gemakkelijk.

Het herwinnen van zelfvertrouwen, maar ook van maatschappelijke rollen kost veel tijd en kracht.

Daarbij is uit het isolement komen van essentieel belang.

Binnen de aandachtsgroep die momenteel als 'personen met verward gedrag' wordt geduid is het isolement het grootste probleem.

Deze mensen zijn veelal 'van de kudde geraakt' doordat familie en steunsystemen zijn uitgeput.

In mijn geval was ik vrijwel iedereen kwijtgeraakt, inclusief mijn gezin en familie.

Dan is het opbouwen van een alternatief steunstelsel het enige wat nog rest.

Vandaar dat zelfhulpgroepen zo belangrijk kunnen zijn als eerste stap naar herstel.

'Herstellen' is ook leren leven met (de gevolgen van) een beperking en/of aandoening.

Vanuit mijn eigen ervaring, maar ook vanwege de vele verhalen die ik de afgelopen jaren mocht aanhoren, weet ik dat het leven met een beperking veel van mensen eist.

Wanneer de fasen van overweldiging en het worstelen met, overgaan in acceptatie en adaptatie, blijkt er een heel nieuw leven mogelijk.

Herstellen is wat mij betreft ook volwassen worden, mij leren verhouden tot een weerbarstige werkelijkheid, waarbij restverschijnselen soms ineens weer tot een terugval kunnen leiden.

Het leven weer aangaan betekent ook potentiële triggers, waardoor oude wonden weer openrijten, of oud gedrag weer tot herhaling van disfunctionele patronen leidt.

Dan is het zo belangrijk om lot- en bondgenoten om mij heen te hebben, die herkennen en erkennen waar ik zit, maar die ook als toetssteen kunnen dienen.

In de zelfhulpgroepen dient de groepsdynamiek vaak tot toetssteen en vinden er van daaruit correcties plaats op de subjectieve beleving.

Ik noemde eerder al de vrouw met het Niet Aangeboren Hersenletsel, die een aantal gelijksoortige ervaringen had, waar iedereen zich in herkende.

Het is erg fijn om in zo'n groep de zogenaamde collectieve ervaringslaag te herkennen en te kunnen benutten.

Er is dus veel meer dan alleen het bio-medische model waarbinnen in onze maatschappij zieken worden behandeld en waar vanuit mensen met een chronische beperking worden begeleid.

Wat dat betreft biedt de recente ontwikkeling van de positieve gezondheid door Machteld Huber een ander perspectief.

Wat wij als ervaringswerkers merken is dat de persoonlijke aandacht, het radicaal luisteren naar andermans verhaal, het geïnteresseerd doorvragen naar de afkomst en geschiedenis van onze gesprekspartners, heel erg herstelondersteunend zijn.

Maar soms ook gewoon aandachtig aanwezig kunnen zijn en in de stilte de pijn, het verdriet en soms de diepe wanhoop van de ander kunnen verdragen.

Matthijs van Nieuwkerk kon het deze week opbrengen om niet-angstig-aanwezig te zijn in de uitzending waarin Griet Op de Beeck de gruwelen uit haar kindertijd en haar overlevingsstrijd uit de doeken deed.

De gehele mens weer centraal middels het holisme. Een begrip dat binnen de huidige GGZ als vloeken in de kerk wordt beschouwd.

Daar viert het 19e eeuwse positivisme en het rationalisme van het 'Wij zijn ons Brein' nog hoogtij, met alle gevolgen van dien.

Vorige week zaterdag vertelde Astrid Philips (dag Astrid!) ons van die vele mensen in Amsterdam Nieuw-West die, als ze nog een huis hebben, niemand meer toelaten omdat ze de bemoeizorg meer dan zat zijn.

Al decennia bereiken hun narratieven de beleidsmakers niet meer, beleidsmakers die met steeds meer academisch vernuft, nog instrumenteler aanbod verzinnen.

Dan even iets over de cliëntvertegenwoordiging in Nederland.

Recent had ik daar nog een goed gesprek met Jacqueline over en het bleek dat wij beiden, vanuit verschillende achtergronden en ervaringen, tot dezelfde conclusie waren gekomen.

Nl. dat het slecht gesteld is met de cliëntvertegenwoordiging in Nederland.

De professionalisering van de cliëntenbeweging en de nodige fusies hebben er toe geleid, dat cliënten over het algemeen worden vertegenwoordigd door hoogopgeleide witte vrouwen van boven de vijftig zonder cliëntervaring.

Cliëntenkoepels worden nu grotendeels bevolkt door beleidsmedewerkers, maar ervaringswerkers zijn in de burelen van deze koepels vrijwel niet te vinden.

Uiteraard doen die mensen hun stinkende best en hebben ze de beste bedoelingen. maar de weg naar de hel is geplaveid met goede bedoelingen.

Mijn disfunctionele ouders hebben mij immers ook met de beste bedoelingen opgevoed?

Een boom herkent men aan de vrucht!

Al met al kom ik veel teveel wrange vruchten tegen van een zorgsysteemwereld waarvan de kosten de spuigaten uitlopen en de doelmatigheid ter discussie staat.

Vandaar dat ik er al een aantal jaren en op allerlei niveau's voor pleit, om naast het cliëntperspectief ook het ervaringsdeskundig perspectief serieus te gaan nemen.