



Verhalen van Herstel en Participatie ervaringen en uitdagingen

Redactie:
Jean Pierre Wilken en Karin Hanga

Verhalen van Herstel en Participatie

ervaringen en uitdagingen

www.communityparticipation-hu.nl
www.thecareurope.com

Auteurs: Jean Pierre Wilken, Karin Hanga, Zsolt Bugarszki,
Sascha van Gijzel, Simona Karbouniaris, Zsuzsa Kondor, Marju Medar,
Dagmar Narusson, Koidu Saia.
Redactie: Jean Pierre Wilken en Karin Hanga

Nederlandse vertaling: Simona Karbouniaris en Jean Pierre Wilken
Foto's: Öñne Männasalu, Mairi Luhasoo, Katerina Bökova, Simona Karbouniaris, Robbert Broekhuijsen en Judit.
Tekeningen: Rein Meresaar

Uitgevers:
Institute of Social Work, Tallinn University, Estland
Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht, Nederland
in samenwerking met CARE Europe, DIGIRA en DUO publishing house

Tallinn, 2015

ISBN 978-9949-29-200-4



Voorwoord

Deze publicatie is het resultaat van een internationaal onderzoeksproject dat zich afspeelde van 2012-2014. De deelnemende organisaties waren vier universiteiten/hogescholen, een aantal instellingen voor zorg en welzijn, en mensen met psychische en verstandelijke beperkingen uit Amersfoort en Maastricht in Nederland, Budapest in Hongarije en Tallinn in Estland.

Het doel van het project was om de wensen en behoeftes van mensen met psychische en verstandelijke beperkingen te verkennen met betrekking tot participatie in de samenleving, en hoe dienstverleners (meer) ondersteunend kunnen zijn om aan deze behoeften tegemoet te komen. We keken ook naar het lokale beleid, speciaal vanuit het perspectief van het VN Verdrag voor Mensen met een Handicap.

Uit het onderzoek leerden we dat ongeacht het land waar mensen wonen, mensen met beperkingen overeenkomstige problemen hebben die te maken hebben met kwetsbaarheid en achterstelling. Zij delen ook dezelfde behoeftes als ieder ander menselijk wezen: de wens om een goed en gewaardeerd leven te leiden, om zinvolle activiteiten te hebben, en om bij een sociale gemeenschap te horen.

De verhalen in dit boek zijn afkomstig uit de interviews die tijdens het project gehouden zijn door de onderzoekers. De portretten illustreren ervaringen van ziekte, beperkingen en herstel, met uitsluiting en insluiting. Zij reflecteren ook ervaringen met het gebruik van maatschappelijke dienstverlening en geestelijke gezondheidszorg. Door deze verhalen te lezen zien we hoe veelzijdig het leven kan zijn, en wat de uitdagingen zijn voor echte participatie in de samenleving. Veel dank aan Heli, Anneli, Oliver,

Janine, Jan Cees, Gyula en Judit voor hun bereidheid hun verhalen te delen!

In dit boek beschrijven we ook in het kort een aantal thema's die belangrijk zijn om professionele hulp- en dienstverlening meer te richten op het ondersteunen van herstel en participatie. Om verder te lezen zijn bronnen opgenomen. Samen vormen deze thema's een nieuw en waardevol raamwerk:

- De betekenis van herstel, empowerment en participatie
- Principes van herstel-gebaseerde en persoon-gecentreerde dienstverlening
- Het belang van peer support en informele zorg
- De transformatie van institutionele naar gemeenschapszorg
- Essentiële kwaliteiten van professionals: visie, attitude, taal, gedrag
- Steun voor het leven in de samenleving
- De rechten van mensen met een beperking, en strategieën om deze rechten toe te passen

We danken iedereen die heeft bijgedragen aan dit boek, en hopen dat het een inspiratiebron is voor nieuwe praktijken.

Karin Hanga en Jean Pierre Wilken

redactie





Herstel

Herstel heeft verschillende betekenissen. Het kan het proces zijn om je gezondheid terug te krijgen nadat je ziek bent geworden. Het kan ook het proces zijn om nare ervaringen te boven te komen, om eigenwaarde en zelfvertrouwen te ontwikkelen, om te leren omgaan met een beperking, en om weer een waardevol leven te leiden.

De tweede betekenis wordt overal ter wereld benadrukt door mensen die ernstige psychische problemen hebben ondervonden. Zij beschouwen herstel als een persoonlijke reis. Professionele zorg kan geen herstel 'bieden', zij kan het alleen ondersteunen.

De herstelbenadering verschilt nogal van de traditionele benadering van geestelijke gezondheidszorg. De volgende tabel vat de verschillen samen.

Traditionele benadering	Herstelbenadering
Waarden en macht	
(Ogenschijnlijk) waardevrij	Draait om waarden
Professionele verantwoording	Persoonlijke verantwoordelijkheid
Gericht op controle	Gericht op keuze
Macht over mensen	Maakt eigen kracht wakker
Basale concepten	
Wetenschappelijk	Humanistisch
Ziektegeschiedenis	Levensgeschiedenis
Psychopathologie	Schrijnende ervaringen
Diagnose	Persoonlijke betekenis
Behandeling	Groei en ontdekking
Behandelaren en patiënten	Experts door opleiding en experts door ervaring

Traditionele benadering	Herstelbenadering
Kennisbasis	
Randomised controlled trials	Herstelverhalen zijn leidend
Systematische reviews	Voorbeelden van rolmodellen
Ontdaan van context	Altijd in een sociale context
Werkpraktijken	
Beschrijvend	Begrijpend
Focus op de aandoening	Focus op de persoon
Gebaseerd op ziekte	Gebaseerd op krachten
Gebaseerd op het beperken van negatieve gebeurtenissen	Gebaseerd op hoop en dromen
Individu past zich aan bij programma	Professional past zich aan bij individu
Passiviteit en medewerking worden beloond	Bevordert empowerment
Professionals beheren de zorg	Zelfmanagement
Doelstellingen	
Ziekte bestrijden	Gezondheid bevorderen
Onder controle krijgen	Zelfcontrole verkrijgen
Medewerking krijgen	Eigen keuzes maken
Terugkeren naar het normale	Transformatie

Bron: Mike Slade (2009). *100 ways to support herstel*. London: Institute of Psychiatry, p. 6.

Persoonlijke relaties en continuïteit van relaties zijn van vitaal belang in een herstelproces. Het is opmerkelijk dat de meerderheid van de professionals zichzelf beschrijft in termen van hun professionele kwaliteiten (discipline, opleiding, manier van werken) terwijl als we cliënten hiernaar vragen zij zich vooral hun persoonlijke kwaliteiten herinneren. We ontkennen niet dat professionele kennis en vaardigheden belangrijk zijn, maar we vonden dat de persoonlijke relatie (toegankelijkheid, gewoon taalgebruik, aanwezigheid, betrouwbaarheid) van grote betekenis is voor herstelondersteuning. In een aantal verhalen in dit boek wordt het





belang van een goede relatie benadrukt (zie de verhalen van Heli, Anneli en Oliver).

Bronnen:

Geoff Shepherd, Jed Boardman & Mike Slade (2008). *Making Recovery a Reality*. London: Sainsbury Centre for Mental Health.

Mike Slade (2009). *100 ways to support recovery. A guide for mental health professionals*. London: Institute of Psychiatry.

Participatie

We leerden uit het onderzoek dat het belangrijk is om in ieder land de betekenis van de woorden participatie en samenleving goed vast te stellen, omdat er dikwijls verschillende invulling aan gegeven wordt. Bijvoorbeeld: in Estland en Hongarije is de erfenis van het oude Sovjetregime dat de 'samenleving' ingeperkt was tot een functionele, geografische entiteit, en weinig sociale waarde had. In de Sovjettijd waren mensen er niet zeker van wie ze konden vertrouwen; de buurman kon lid zijn van de communistische partij of werkte mogelijk voor de geheime dienst. Sociale controle was staatscontrole geworden. Omdat sociale relaties gevaarlijk konden zijn, was het sociale leven voornamelijk beperkt tot de naaste familie. De uitdaging voor de post-sovjet landen is om sociale waarden te herstellen, en om nieuwe sociale netwerken te creëren. Sociale professionals in deze landen kunnen hier een belangrijke rol spelen. Het onderzoek leerde ons echter dat de meeste professionals er naar neigen om zich vast te houden aan traditionele rollen, bijvoorbeeld door vast te houden aan een "klinische blik" en zo deel uit te blijven maken van het oude systeem, in plaats van over te schakelen naar een herstel- en samenlevingsperspectief. Om te transformeren naar een nieuwe professionele identiteit is het nodig om eerst bewustzijn te creëren over het belang en de waarden van een vitale samenleving.

De opleidingen op het gebied van sociaal werk en zorg moeten meer aandacht geven aan kennis over sociale netwerken en samenlevings(weder)opbouw. In Nederland legt de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) veel nadruk op wederzijdse steun in de samenleving. Professionals zullen meer faciliterende rollen dan zorgende rollen gaan vervullen.





Het onderzoek laat zien dat er in ieder land en iedere stad aanzienlijke barrières zijn om gelijke kansen voor participatie op het terrein van huisvesting, werk en vrijetijdsbesteding te creëren. Wat betreft professionele hulp- en dienstverlening zullen er in ieder land nog de nodige stappen gezet dienen te worden om het aanbod meer te verbinden met het dagelijks leven en de leefomgeving van burgers. Zelfs bij de koplopers die aan ons project deelnamen lag het accent nog te veel alleen op individuele ondersteuning met betrekking tot gezondheid en zelfredzaamheid, en werd dit nauwelijks verbonden met participatie op verschillende levensdomeinen. Daardoor werd er ook geen of te weinig verbinding gemaakt met de mogelijkheden die de omgeving biedt.

Ons project liet zien dat door je meer te richten op bronnen in de lokale samenleving, en door samen te werken met vrijwilligersorganisaties en andere welzijnsvoorzieningen, participatieopties aanzienlijk vergroot werden. Professionals dienen te vertrekken vanuit het perspectief van sociale inclusie. Het Estse deel van de studie liet zien dat professionals het belang zien van een dergelijke paradigmaverandering, maar dat zij erg behoefte hebben aan training die hen helpt daadwerkelijk vanuit dit nieuwe perspectief te gaan werken.

Ons onderzoek wijst ook uit dat het niet alleen moet blijven bij het verwerven van nieuwe professionaliteit. Ook het landelijke en lokale sociale beleid is van invloed. Deze moet door wet- en regelgeving en de verdeling van financiële middelen de randvoorwaarden scheppen die het voor professionals en burgers in kwetsbare posities mogelijk maken participatie en inclusie te realiseren. Professionals assisteren mensen die, vanwege hun kwetsbaarheid en geschiedenis, problemen hebben om mee te doen in de samenleving. Participatie betekent: deelnemen aan activiteiten op verschillende levensdomeinen, zoals werk en opleiding. Inclusie betekent dat de omgeving mensen die 'anders' zijn verwelkomt en hen in staat stelt om volwaardig lid te zijn van de samenleving,

waarbij verschillen gerespecteerd en gewaardeerd worden. Professionals hebben dus ook als taak de samenleving te assisteren om zich te verbinden met mensen die 'anders zijn'.

Bronnen:

Jean-Pierre Wilken, Marju Medar, Zsolt Bugarszki, Frans Leenders (2014). Community support and participation among persons with disabilities. A study in three European countries. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, Vol 23, No 3.





Het verhaal van Anneli

Mijn naam is Anneli en ik ben 50 jaar. Mijn leven is erg veranderd sinds ik ziek ben geworden. Ik ben in 1993 gediagnosticeerd (toen was ik 28 jaar) en ik deed tot 2008 regelmatig een beroep op de GGz. Nadat ik ben gediagnosticeerd, heb ik nog 10 jaar gewerkt. Ik ben verschillende keren opgenomen, ben gescheiden en ik kon geen zorg meer dragen voor mijn kinderen. Met de ondersteuning die ik kreeg van mijn psychiater en persoonlijk begeleider, kon ik beetje bij beetje mijn leven weer oppakken. Dit heeft bijna 6 jaar geduurd.

Ik heb veel nagedacht over het verleden en ondanks dat het moeilijke jaren waren, heb ik ook wel positieve herinneringen die me veel kracht geven. Ik ben dankbaar voor alle pijnlijke ervaringen, die helpen me uiteindelijk om plezier te vinden in mijn alledaagse activiteiten.

Ik heb ondertussen leren leven met mijn situatie op elke mogelijke manier. Ik ben weer gaan genieten van mijn leven, mijn huis en het zelfstandig wonen. Mijn relaties met anderen zijn goed.

Werk

Nadat ik ziek werd, heb ik gesnuffeld aan verschillende beroepen maar geen van deze paste bij mij. Nu voel ik mij heel gelukkig dat ik weer in mijn eigen vakgebied werkzaam ben; ik ben werkzaam als leerkracht voor 20 uur in de week. Het is geweldig om te zien hoe snel kinderen zich ontwikkelen; ik wil ze zoveel als mogelijk ondersteunen. Natuurlijk zijn er soms kleine spanningen in mijn werk, maar ik probeer me er niet al te veel van aan te trekken.

Vrije tijd

Een goed ritme is heel belangrijk voor mij. Ik heb het gevoel dat als ik druk ben, er minder tijd overblijft om me zorgen te maken. In mijn vrije tijd hou ik mezelf bezig met verschillende hobby's, waaronder muziek, sport en bewegen (bijvoorbeeld fietsen, lange wandelingen maken, aerobics en zwemmen). Ik hou er ook van om muziek te luisteren. Op zondag ga ik naar een kerkje in een klein dorpje, ik zing in een koor en neem deel aan de diensten. De kerk en muziek geven mij een kalmerend gevoel en ook kracht. Zo nu en dan ga ik naar een goed concert, maar



thuis hou ik juist van de stilte, bijvoorbeeld wanneer ik op mijn balkon zit en naar de zee kijk.

Mijn familiebanden

Het is een groot genot dat mijn kinderen zich hebben ontwikkeld tot zelfstandige jonge mensen en ik heb een erg goede band met hen. Ook mijn ex-man is steunend. Ik tref mijn vader en mijn broer wekelijks. Ik help ze met huishoudelijke taken en we brengen samen tijd door. Mensen die dichtbij me staan zijn erg belangrijk voor me!

Wat mijn herstel en welzijn bevordert

Alledaagse taken in het huishouden, in mijn werk en in de samenleving zorgen zo nu en dan voor kleine spanningen. Wanneer ik spanning in me voel opkomen, spreek ik af met mijn begeleider. Ik kan haar altijd bellen



en ze is altijd bereid naar mij te luisteren mij te helpen om een oplossing te vinden voor de spanning of andere problemen die me dwars zitten. Ik durf wel te zeggen dat we inmiddels goede vrienden zijn geworden. Toen ik voor het eerst ziek werd, ontmoetten we elkaar vaker en nu zien we elkaar een keer per week of soms nog minder. We hebben ook wel eens samen de ramen gewassen of ander huishoudelijk werk gedaan. Ik weet dat ik mijn begeleider kan vertrouwen en ze is een erg grote steun voor mij.

Ik zie mijn psychiater ook regelmatig. Het is al bijna 20 jaar geleden dat we elkaar voor het eerst ontmoetten. Mijn begeleider en mijn psychiater zijn net neutrale metgezellen. Zij zien dingen van mijn leven, die ik zelf niet altijd door heb. Ik ben erg dankbaar dat ik de kans heb om mijn gedachten met hun te delen.

Ik denk dat de goede relaties met mensen dicht om mij heen, intellectuele uitdagingen, plezier in mijn dagelijkse werk, verschillende hobby's en de warme contacten met mijn begeleider mij allemaal bij mijn herstel geholpen hebben, en om mijn zelfvertrouwen weer terug te krijgen.

De foto's zijn genomen door Örne Männasalu.





Empowerment

Empowerment is het proces van individuen en groepen om sterker te worden en zelfvertrouwen, zelfredzaamheid en andere competenties te verwerven. Het herstelproces kan beschouwd worden als een empowermentproces.

Allerlei empowermentbenaderingen en “kwartiermaak” strategieën kunnen bijdragen aan gelijkheid. Uit de interviews met professionals en ervaringsdeskundigen blijkt dat zij verschillende empowerment methoden gebruiken om vertrouwen en zelfvertrouwen op te helpen bouwen.

Empowermentprojecten zijn gericht op kwetsbare groepen in de samenleving, die gemotiveerd zijn om een grotere mate van onafhankelijkheid te bereiken, in combinatie met het terugdringen van gevoelens van eenzaamheid en isolement. Om deze doelen te bereiken werken mensen met elkaar samen, en worden zij hierbij ondersteund door actieve medeburgers en professionals. Professionals en actieve burgers hebben zelf ook voordeel bij deze samenwerking (bijvoorbeeld in de vorm van waardering, respect en nieuwe sociale contacten). Alleen in samenwerking op basis van evenwaardigheid kunnen mensen een sociale achterstand ombuigen naar een gelijke positie.

In ons project kwam een aantal goede voorbeelden naar voren, zoals een galerie in de stad Maastricht waar ongeveer 40 mensen met een zorgachtergrond als ‘ondernemers’ participeren in ‘outsider art’ activiteiten. Zij ontplooiën zich als schilders, ceramisten en dichters. De meesten van hen nemen deel aan exposities. Ongeveer 15 ‘createurs’ slagen er succesvol in om een eigen levensstijl te creëren waarin het maken van kunst een prominente, en voor hen bevredigende en zingevende, plaats inneemt. Tien artiesten

hebben samen hun eigen atelier gehuurd en verkopen kunststukken aan het publiek.

Andere voorbeelden van ondernemingsactiviteiten in Maastricht, die we ook op andere plaatsen aantreffen zijn: fietsreparatie, verhuisservice, stadstuinieren, een lunchcafé, het organiseren van kleine festivals en tentoonstellingen. Mensen met een beperking creëren waarde door kunst te maken of een specifieke dienst aan de samenleving aan te bieden. In Tallinn hebben enkele leden van het clubhuis een bedrijfje voor web design opgezet. In Budapest wordt een wasserij opgericht. Deze initiatieven zijn voorbeelden van *sociale ondernemingen*, kleine bedrijfjes die zowel sociale als productiedoelstellingen hebben.

In Amersfoort worden peer support groepen opgezet. In deze groepen delen mensen ervaringen en steunen zij elkaar om persoonlijke doelen te bereiken.

Professionals en ervaringswerkers die werken op basis een kracht-gerichte rehabilitatie- en herstelbenadering kunnen cliënten helpen om bovengenoemde initiatieven te ontwikkelen. Zij benadrukken de talenten, kennis en vaardigheden van de persoon, en helpen actief om deze te gebruiken en te versterken.

Bronnen:

WHO (2010). *User empowerment in mental health*. Copenhagen: WHO/Europe.

Craig Dearden-Phillips (2012). *Start your Social Enterprise*. London: Social Enterprise UK.





Persoon-gecentreerde dienstverlening

Professioneel zorg- en welzijnsaanbod dient te draaien om de persoon van de cliënt. Dit lijkt een open deur. Het is logisch dat diensten bedoeld zijn om mensen te bedienen waarvoor ze bedoeld zijn, op basis van wat nodig en gewenst is. Maar ook uit de verhalen die we verzamelden kwam naar voren dat dit vaak niet het geval is. Veel organisaties neigen er naar gestandaardiseerde, onpersoonlijke zorg te bieden. Om toegang te krijgen tot zorg moet de persoon zich door veel bureaucratische procedures worstelen. En als hij of zij dan in aanmerking komt voor bepaalde betaalde diensten, dan blijken deze niet altijd beschikbaar te zijn, of is er een lange wachttijd. De beschikbaarheid en kwaliteit van diensten hangt daarnaast nogal af van hoe het lokale aanbod georganiseerd is, en hoe goed medewerkers van verschillende organisaties met elkaar samenwerken. Er zijn veel regionale verschillen.

In Estland vonden we zowel goede voorbeelden van persoon-gecentreerde dienstverlening als voorbeelden van zorgverlening waarbij sprake was van een totale mismatch tussen wat een persoon of een gezin nodig had en wat er geboden kon worden.

De samenwerking, afstemming en continuïteit tussen verschillende diensten of professionals uit diverse praktijkvelden (gezondheidszorg, sociale sector, arbeidsmarkt, opleidingen) is niet voldoende ontwikkeld. Zo kan het voorkomen dat er wel effectieve ondersteuning geboden wordt bij persoonlijk herstel, waarbij een persoon zich weer goed kan redden en stappen wil zetten naar een autonoom bestaan, en dat dan blijkt dat huisvestings- of werkmogelijkheden erg beperkt zijn. Het gebrek en de behoefte aan een geïntegreerd steunsysteem in samenhang met participa-

Principes – Richtlijnen voor wat er gebeurt en hoe

- Autoriteit om visie te bepalen en na te streven
- Autoriteit om dienstverlening aan te sturen
- Lidmaatschap van de gemeenschap
- Samenwerking bij leveren van diensten
- Gewaardeerde rollen van individuen en familieleden
- Flexibele dienstverlening
- Toegang tot bevredigende steunopties
- Commitment voor excellente dienstverlening en gewenste uitkomsten

Structuren – kernelementen van een persoon-gecentreerd systeem

Structuren om:

- Op een goede manier behoeftes vast te stellen
- Een redelijk en voldoende individueel budget te verschaffen
- Redelijke en betaalbare tarieven te hanteren
- Informatie te verspreiden en mensen te scholen
- Persoon-gecentreerde plannen te kunnen maken
- Een stabiel en gekwalificeerd personeelsbestand in stand te houden
- Kwaliteit te borgen
- Publieke transparantie te waarborgen

Processen – beste praktijken om persoon-gecentreerde diensten en steun te leveren

Processen die er voor zorgen dat :

- Individen zich welkom en gehoord weten
- De uitwisseling van informatie toereikend, maar niet belastend is
- Dienstverlening op een cultureel competente wijze geschiedt
- Individen controle houden over hun budget
- Plannen op een persoon-gecentreerde wijze tot stand komen
- Middelen en diensten flexibel ingezet kunnen worden
- Ondersteuning ook in tijden van crisis beschikbaar is
- Informele bronnen in de samenleving gebruikt worden
- Peer support aanwezig is
- De kwaliteit van de ondersteuning gemeten wordt

Kwaliteit van Leven Uitkomsten – wat mensen willen

- Sociale relaties
- Zinnige activiteiten
- Een veilige plaats om te wonen en werken
- Gewaardeerd voelen
- Veilig zijn
- Zo gezond mogelijk zijn
- Toegang hebben tot de samenleving
- Voldoende geld hebben



tiemogelijkheden, wordt duidelijk geïllustreerd in het verhaal van Heli.

Het is dus van belang dat diensten echt ‘persoon-gecentreerd’ zijn. Hierbij gelden enkele basisprincipes. Op een individueel niveau plaatst persoon-gecentreerde zorg de cliënt in de regiepositie. De cliënt is de regisseur met betrekking tot diens visie op de toekomst en hoe gewenste doelen te realiseren. De persoon heeft de autoriteit om aan te geven hoe steun gegeven wordt om in behoeften te voorzien en doelen te bereiken. Persoon-gecentreerde zorg erkent de waarde van lidmaatschap van sociale gemeenschappen, en het potentieel van individuen om familieleden, vrienden, buren, collega’s en anderen als steun- en samenwerkingsbronnen te benutten. Op een systeemniveau reageren op persoon-gecentreerde diensten flexibel op veranderende behoeften en voorkeuren. Zij richten zich op betekenisvolle rollen voor individuen en families, en bieden toegang tot een variatie aan steunopties. Ze streven voortdurend naar excellente dienstverlening, gericht op door cliënten beoogde uitkomsten.

In het schema op pagina 18 worden de belangrijkste elementen van persoon-gecentreerde diensten in beeld gebracht.

Bron:

Human Services Research Institute (2010). *Principles and Practices in Person-Centered Services*. Towson MD: The Council of Quality and Leadership.



Het verhaal van Heli

Mijn naam is Heli en ik ben 55 jaar. Als ik denk aan mijn leven, dan zijn de laatste 10 tot 15 jaar moeilijk geweest. Ik had een man, twee dochters, een vierkamer appartement en een uitdagende baan. Ik deed aan volksdansen en handwerken. Mijn leven veranderde toen mijn man zijn baan verloor. Het was moeilijk om enkel van één salaris te leven en daarbij kwam toen ook mijn psychiatrische stoornis. Het huwelijk dat ik had heeft 19 jaar stand gehouden en eindigde in een scheiding, mijn dochters gingen bij mij weg. Daarna raakte ik ook nog mijn baan en huis kwijt en werd ik verschillende keren gedwongen opgenomen.



Dit waren ingrijpende ervaringen. Desondanks heb ik het gevoel dat ik over een hoop verliezen heen ben gekomen. De stoornis is onder controle, de band met mijn dochters is hersteld en ik weet dat ik door dit alles een sterker persoon ben geworden.

Een onderwerp waar ik tegenstrijdige gevoelens over heb, is werk

Ik ben blij dat ik de kans heb om te werken. Hoewel mijn inkomen laag is, is het heel belangrijk voor mij. Ik heb verschillende taken op mijn werk, sommige, zoals communicatie met anderen, bevallen me erg goed. Werk zorgt ervoor dat ik het gevoel heb deel uit te maken van een team en dat ik nuttig ben.



Maar de wijze waarop mijn werkgever mij behandelt, levert mij behoorlijke stress op. Ik denk dat mijn leidinggevende zich stoort aan mijn handicap. Er doen zich bijvoorbeeld situaties voor waarin documenten (of andere dingen) kwijt zijn en dan wordt er met een vinger naar mij gewezen! Ik begrijp niet hoe een werkgever zo kan denken. Echter, dit gebeurt nooit in het bijzijn van andere mensen.

Daarbij komt, dat ik soms het gevoel krijg dat mijn leidinggevende mij manipuleert. Ik vind dat niet gepast van een werkgever! Hij weet dat het niet makkelijk is om aan een nieuwe baan te komen en juist daarom doet hij zo. Zodat ik bang ga worden om mijn baan te verliezen en dat ik erg mijn best ga doen dat dat niet gebeurt. Dit zorgt voor gevoelens van onzekerheid en stress. Er is zo'n groot tekort aan vacatures op de arbeidsmarkt, in het bijzonder voor mensen zoals ik, met wie ogenschijnlijk niets aan de hand is, maar die toch een handicap hebben. Ik denk dat mensen met een handicap in dit opzicht meer steun nodig hebben.

Gebruik maken van voorzieningen

Ik heb bijna 5 jaar gebruik gemaakt van verschillende zorg en welzijnsvoorzieningen. Ik denk dat er nog wel wat te verbeteren is, bijvoorbeeld op het gebied van huisvesting. Ik sta al een aantal jaren op een wachtlijst voor een sociale huurwoning, maar tot nog toe zonder resultaat. Het is niet mogelijk om tevreden te zijn met iets dat maar voor de helft slaagt, in die zin dat er op een bepaalde manier wel voor me gezorgd wordt, maar op een andere manier ook weer niet. Ik voel me soms als een irritante vlieg, waar mensen het liefst van af zijn. Niemand is echt geïnteresseerd in mijn probleem, maar tegelijkertijd probeert men toch de situatie op te lossen door mensen in een of ander hokje te plaatsen.

Er is een boel verborgen dubbelhartigheid in ons sociaal systeem. Het is moeilijk de vinger er op te leggen, maar wat er gebeurt, lijkt niet echt





voor mensen te worden gedaan. Dat is maar deels het geval, voor een ander deel gaat het er alleen om dat er iets gedaan wordt omdat het systeem zo in elkaar zit. Aan de buitenkant lijkt het of er goede dienstverlening wordt geboden, maar dat is enkel de buitenkant. Heel vaak wordt een hoop tijd en middelen besteed aan wat eigenlijk alleen een façade is.

Wat mij steunt

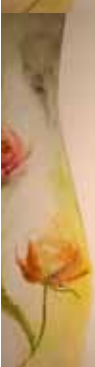


Ik heb het gevoel dat als ik niet naar het GGz-centrum zou kunnen en als ik niet mijn persoonlijk ondersteuner zou hebben, het erg moeilijk zou zijn om mezelf staande te houden. Ik tref mijn trajectbegeleider zeer regelmatig. We praten dan over verschillende onderwerpen die te maken hebben met mijn dagelijks leven, mijn relaties en werk. De begeleider is zich bewust van de belangrijke issues in mijn leven en steunt mij op elke denkbare wijze, hoewel we ons soms beide machteloos voelen als het om het inschakelen van andere hulp gaat.

Mijn familiebanden



Ik ben erg blij dat de band met mijn kinderen weer hersteld is. We zien elkaar vaak. We gaan dan wandelen of winkelen en soms ook samen eten. Kun je je voorstellen dat ik nu ook oma ben! Geweldig!



Ik ben ook blij dat ik tijd kan doorbrengen met mijn moeder. Ik bezoek haar bijna elke dag. Ze is al oud en ik ben dankbaar dat er nog tijd voor ons is om samen door te brengen. Ik heb het gevoel dat de band met mijn familie mij het meest kracht geeft en het sterkst mijn herstel heeft bevorderd.

Mijn wensen voor anderen

In mijn vorige leven heb ik veel gereisd, van de Arabische landen tot Griekenland, door Scandinavische landen en ook andere Europese bestemmingen. Ik denk dat je verhouding met de wereld erg belangrijk is. Als mensen kunnen reizen en zich wereldbewoners voelen, helpt dit je om je eigen situatie helderder te zien.

Ik wens dat mensen blij en tevreden zijn met hun leven en dagelijkse activiteiten. Ik ben blij met mijn leven maar ik kan het nog niet volledig leiden zoals ik dat zou willen. Hoe dan ook, kleine momenten van blijdschap zijn er elke dag. En ik wens iedereen een goede gezondheid. Ik denk ook dat het belangrijk is om andere mensen te vertrouwen. Als ik iemand anders help, brengt mij dat ook weer wat. Wanneer ik iemand help, helpt mij dat weer om iets beter te leren begrijpen, om weer een stap te zetten. Dat is ook heel waardevol.





Professionals

Uit de verhalen wordt duidelijk dat de steun van 'goede professionals' hoog gewaardeerd wordt. Wat maakt een professional tot "een goede professional"? Een goede professional is steunend, open, en een goede luisteraar. Hij probeert oplossingen te vinden en respecteert de eigen keuzes van de cliënt. Een opleiding die gericht is op rehabilitatie en herstelondersteuning wordt door professionals belangrijk geacht.

In het GGZ Centrum van Tallinn bijvoorbeeld hebben alle werkers een training gekregen hoe men kan werken aan een vertrouwensrelatie met cliënten, zich te richten op de krachten van de persoon en hierdoor herstel te ondersteunen. Dit wordt door de cliënten erg gewaardeerd.

We stellen ook vast dat veel professionals (speciaal diegenen die hun opleiding lang geleden voltooid hebben en geen bijscholing in psychosociale rehabilitatie hebben gehad) dikwijls niet goed aansluiten bij de behoeftes van cliënten, en daarom niet het type hulp bieden dat cliënten wensen. Er zijn nog veel professionals in verschillende sectoren van ggz en welzijn die de nodige vaardigheden en methoden ontberen om mensen te ondersteunen bij participatie in de samenleving.

Dit hangt samen met het feit dat de meeste professionals in de zorg opgeleid zijn in een institutionele context, zoals psychiatrische ziekenhuizen en instituten voor mensen met een verstandelijke beperking. In hun opleiding zat een sterke institutionele focus. Zij leerden eerder 'klinische vaardigheden' dan 'samenwerkings- en samenlevingsvaardigheden'. Daarom is er een grote behoefte aan informatie, een verandering van perspectief, kennis en vaardigheden om participatie van mensen met een beperking

op een effectieve manier te ondersteunen. Gelukkig zijn de tijden aan het veranderen en zijn er al tal van goede voorbeelden om te delen. In Nederland, maar ook in Estland vonden we bijvoorbeeld verschillende goede voorbeelden van praktijken waar de werkers 'community-based' opereren, zoals het GGz Centrum in Tallinn, dat in de stad gelegen is, en waarvan uit outreachend ondersteuning geboden wordt op het gebied van wonen, werken, vrijetijdsbesteding en sociale contacten.

Voorbeelden van traditionele klinische vaardigheden zijn: het in beeld brengen van beperkingen en een zorgplan maken voor het individu. Nieuwe vaardigheden zijn: samen met de persoon een inventarisatie maken van zijn wensen en behoeften, krachten en belemmeringen, kijken naar natuurlijke bronnen in de samenleving, zoals de mogelijkheden die sociale netwerken en werkgevers bieden voor steun en participatie. Natuurlijk zijn er verschillen tussen landen. In Hongarije zijn nog steeds grote instituties en nauwelijks ambulante zorg, in Nederland verandert de institutionele focus geleidelijk naar een participatiefocus, maar is klinische zorg nog steeds dominant. In Estland hebben zich de laatste 10 jaar in sneltreinvaart allerlei rehabilitatiediensten ontwikkeld, maar evenals in andere landen moeten sociale professies en (para) medische professies nog veel beter met elkaar samenwerken. Rehabilitatieteams in Estland hebben veelal het karakter van een expertteam dat sterk gestoeld is op een revalidatiegedachte. Een team bestaat dan bijvoorbeeld uit psychologen, fysiotherapeuten en speciaal onderwijsdocenten. Multi- en interdisciplinair teamwerk met een focus op de hele persoon en de sociale context, op het dagelijks leven en herstel, is nog niet erg ontwikkeld.

Het is duidelijk dat we de professionele inzet in de sociale en ggz-sector moeten veranderen. In dit boek worden een aantal elementen beschreven van een focus op herstel en participatie. Deze nieuwe focus vereist een verandering van visie, houding en taal. Het vraagt om een gedragsverandering en om nieuwe werkme-





thoden. Cliënten verwachten een benadering die is gebaseerd op gelijkheid en respect. Ze willen dat de werker echt hun verhaal en hun behoeftes begrijpen. En ze willen dat de werker effectieve support geeft, aansluitend bij wat nodig is.



In het bijzonder mensen met een psychiatrische geschiedenis hebben te maken met veel vormen van stigma en zelf-stigma. Zij ervaren ook uitsluiting met betrekking tot participatie als gelijkwaardige burgers. In de GGz is de focus meer en meer aan het veranderen richting het ondersteunen van herstelprocessen. Een belangrijke herstelondersteunende factor is de persoonlijke relatie tussen professional en cliënt, die gebaseerd dient te zijn op gelijkwaardigheid en partnerschap. Onze interviews met cliënten bevestigen het belang hiervan- verschillende verhalen in dit boek vermelden het belang van vertrouwen in relaties, en hoe dit geholpen heeft. Deze manier van werken vereist een “nieuwe taal”, die gebaseerd is op een humanistische, sociale en krachtgerichte benadering, in plaats van op een klinische benadering.

Deinstitutionalisering



Als we het hebben over de-institutionalisering bedoelen we de transformatie van grote instituties zoals psychiatrische ziekenhuizen naar kleinschalige voorzieningen in de samenleving. In veel landen bestaan nog steeds veel instituties, waar mensen gescheiden van de samenleving wonen. Vaak worden deze instituties gedomineerd door een medische benadering. Verhuizing van mensen en hulpverleners van deze instituties naar kleinere voorzieningen zoals beschermde woonvormen, kunnen een groot verschil maken. Maar de-institutionalisering betekent ook: ‘oude gewoontes’ kwijtraken, en de invoering van nieuwe praktijken. Een voorziening in de samenleving kan even institutioneel zijn als een

psychiatrisch ziekenhuis. Deinstitutionalisering is niet alleen een fysiek maar ook een psychologisch proces. Zowel professionals en 'patiënten' moeten zich bevrijden van hospitalisatie. Het helpt als dit proces ondersteunt wordt door wet- en regelgeving, inclusief financieringssystemen die gericht zijn op inclusie. Deinstitutionalisering vraagt inspanningen en tijd van iedereen die hierbij betrokken is, en op allerlei niveaus. Alleen als nieuwe denkwijzen en nieuw gedrag, gebaseerd op principes van rehabilitatie, herstel en sociale inclusie, zich hebben kunnen wortelen, zal deinstitutionalisering realiteit worden.

Bronnen:

Stephen P. Kliewer, Melissa McNally, Robyn L. Trippany (2009). Deinstitutionalization: Its Impact on Community Mental Health Centers and the Seriously Mentally Ill. *The Alabama Counseling Association Journal*, Volume 35, Number 1, p. 40-46.

Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.



Het verhaal van Janine

Hoi, mijn naam is Janine en ik ben 57 jaar. Ik woon in deze buurt sinds 2001 nadat ik 10 jaar op het terrein van een grote GGz instelling heb gewoond vanwege een bipolaire stoornis. Ik geloof echt dat ik veel eerder zelfstandig had kunnen gaan wonen. Er zijn verschillende momenten geweest waarop ik die stap probeerde te zetten maar helaas hebben mijn angsten en gebrek aan motivatie mijn verblijf daar verlengd.

Uiteindelijk ben ik na al die jaren gelukkig toch op mezelf gaan wonen. Eerst nog in een beschermde woonvorm samen met twee mannelijke huisgenoten in stad Amersfoort. Daarna wilde ik helemaal mijn eigen plekje en heb ik een huurwoning in de buurt kunnen vinden. Daar ben ik eerst met mijn vriend Wim ingetrokken, die ook mijn huisgenoot was in de woonvorm. En nu woon ik inmiddels alleen.

Ik vind het heerlijk om op mezelf te wonen en ben ook dol op de buurt, maar ik voel me soms ook wel eenzaam. Ik zoek eigenlijk nog steeds een huisgenoot die toch weer samen met mij hier wil wonen, zoals voorheen. Mijn woonbegeleider Marjo zegt dat ik zou kunnen gaan speed daten, maar ik wil toch liever daarmee wachten totdat ik me meer op mijn gemak voel met bezoek in huis.



Janine (links) en
haar buurvrouw (rechts)

Gedurende de week ben ik vrij druk bezet met verschillende activiteiten buitenshuis. Ik neem deel aan een herstelwerkgroep. Die groep biedt mij de mogelijkheid om te werken aan mijn eigen herstel te midden van andere ervaringsdeskundigen. Bovendien is het een erg mooie steun in de rug, naast alle professionele hulp die ik krijg. Anders dan hoe ik in het verleden geraakt werd door verhalen van andere cliënten, voel ik me nu geïnspireerd door lotgenoten. Ik voel me betrokken bij hen en ervaar veel meer acceptatie van wat er in mijn leven is gebeurd.

Daarnaast doe ik ook vrijwilligerswerk bij een basisschool in de wijk, waar ik meehelp bij lessen handenarbeid. Nog dichterbij huis breng ik regelmatig tijd door met mijn buurvrouw en steunfiguur Truida, die vaak voor mijn kat zorgt als ik weg ben en die ook van gezelschapsspelletjes houdt. Zij steunt mij en ik haar ook, zoals vandaag: ze heeft een migraineaanval en komt even langs om wat pijnstillers te halen. We vinden het gezellig om samen te kletsen en we lopen achterom zo bij elkaar binnen. Op deze manier zijn we er bijna altijd voor elkaar als er iets is.

Behalve mijn buurvrouw haal ik ook enorme steun uit het contact met Marjo, die al met mij meeloopt sinds 2001. Ik zie haar wekelijks en ze helpt me zowel met praktische vragen als mentaal. Als ik een terugval zou krijgen, zou zij één van de eersten zijn die dat doorheeft. Zij gaat ook soms met me mee op afspraken naar instanties, zoals het UWV en ook op bezoek naar mijn moeder. Ze heeft een enorm relativerende werking op mij.





Community-based services

De Engelse term 'community-based services' laat zich in het Nederlands moeilijk vertalen. Het gaat om vormen van hulp- en dienstverlening die zich *in* de samenleving bevinden, die werken *met* de samenleving, en werken *voor* mensen in de samenleving. Deze diensten kunnen gericht zijn op mensen in de samenleving die assistentie nodig hebben, bijvoorbeeld vanwege problemen die te maken hebben met armoede, gezondheid, een functiebeperking, het opvoeden van kinderen of met relaties. Diensten kunnen ook gericht zijn op het zorgen voor veiligheid in de samenleving of het ondersteunen van lokale groepen om activiteiten te organiseren teneinde de kwaliteit van de buurt te verbeteren. Diensten kunnen ondersteunend zijn op het gebied van wonen, werk, onderwijs, sport, vrijetijdsbesteding of culturele activiteiten.

In het veld van de GGz ondersteunen community-based services herstel het meest als zij nauw verbonden zijn met de omliggende lokale gemeenschap. Voorzieningen zoals dagcentra kunnen een warme, veilige atmosfeer bieden die belangrijk is na een psychotische episode. Maar later in het herstelproces worden verbindingen met de grotere sociale omgeving belangrijker. Het gaat dan om echte kansen in de gewone samenleving.

In Amersfoort is de afgelopen jaren gewerkt aan betere verbindingen tussen allerlei diensten die herstel en participatie ondersteunen. Ongeveer 15 organisaties op het gebied van GGz, VGz, Welzijn en Vrijwilligerswerk hebben zich samen met de gemeente verenigd in het Stedelijk Samenwerkingsverband Maatschappelijke Ondersteuning en Participatie Amersfoort (MOPA).

Samenwerking op zowel wijkniveau als stedelijk niveau heeft meerwaarde voor iedereen. Cliënten kunnen effectiever geholpen worden passende ondersteuning te krijgen en hun weg in de samenleving te vinden.

Bronnen:

Angela Cole, with Ann Lloyd, Barbara McIntosh, Molly Mattingley, Paul Swift, Ruth Townsley, Val Williams (2007). *Community-based day activities and supports for people with learning disabilities*. London: Social Care Institute for Excellence.

Graham Thornicroft & Michael Tansella (2003). *What are the arguments for community-based mental health care?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

National Technical Assistance and Evaluation Center (2009). *Community-based Resources: Keystone to the System of Care*. Washington: U.S. Department of Health & Human Services.

Rosemary Rogers & Tim Moore (2003). *Refocusing community based services for young children and their families*. Melbourne: Centre for Community Child Health.





Supported Living

Mensen met een beperking hebben vaak een vorm van ondersteuning nodig om in de samenleving te kunnen functioneren. We noemen dit een *persoonlijk steunsysteem*. Dit systeem bestaat uit personen die een persoonlijke relatie hebben, zoals familieleden en vrienden, en andere mensen die steun geven op een vrijwillige of professional basis, en materiele bronnen zoals een huis of een inkomen. Deels kunnen de elementen van een persoonlijk steunsysteem gevonden worden in de samenleving. Dit zijn bronnen die beschikbaar zijn voor iedere burger, zoals vervoer, winkels, scholen, en sportfaciliteiten. Sommige bronnen zijn speciaal, omdat ze alleen beschikbaar gemaakt zijn voor mensen met een beperking, zoals een arbeidsongeschiktheidsuitkering of aangepast vervoer. Al de steunbronnen die beschikbaar zijn in de samenleving noemen we samen een *maatschappelijk steunsysteem*. De mate waarin een samenleving steunend is voor mensen met een beperking wordt ook bepaald door de houding van mensen in die samenleving. Een goede samenleving is een *zorgzame samenleving*. Mensen zijn vriendelijk voor elkaar en zijn bereid elkaar te helpen.

In de psychosociale rehabilitatie beschouwen we de samenleving als de primaire plaats om te leven en te participeren in verschillende gebieden van het leven. Sommige gemeenschappen zijn echter 'socialer' dan anderen. Professionals kunnen helpen om zorgzaamheid te stimuleren om zorgzame gemeenschappen te helpen ontwikkelen. Dit zal de mogelijkheden voor mensen met een beperking vergroten om een volwaardig leven te leiden.

Onder *supported living* verstaan we alle steun die iemand nodig heeft om het leven te leiden dat hij/zij wil. Het is feitelijk een sim-

pel idee. Een persoon met een beperking krijgt de steun die nodig is om in een eigen gekozen omgeving te leven. Als er iets verandert in de situatie, verandert de steun mee. Het belangrijkste is dat de steun aansluit bij de behoeften. De ondersteuning wordt op maat ontworpen voor de persoon. Zij passen bij de persoon, de persoon hoeft niet te passen bij de ondersteuning.

Supported living is een benadering die gebaseerd is op de fundamentele overtuiging dat iedere persoon het recht heeft om zijn eigen leven te leiden, en te bepalen waar, hoe en met wie hij wil leven, en hoe de ondersteuning eruit ziet die nodig is.

Gemeenschappelijke elementen van supported living zijn:

- Scheiding van wonen en ondersteuning
- Een combinatie van informele (onbetaalde) en betaalde hulp, met bewuste inzet van strategieën om informele steun zo groot mogelijk te maken
- Betaalde ondersteuning is geïndividualiseerd, flexibel en staat onder regie van de persoon met de beperking

Een professionele dienstverlener staat naast de persoon met de beperking en zijn familie, en is er om de kwaliteit van leven te bereiken en in stand te houden die de persoon wenst.





Huisvestingsmogelijkheden

Uit het onderzoek werd duidelijk dat het verkrijgen van behoorlijke huisvesting een belangrijk kantelpunt kan zijn in een herstelproces. Het gebrek aan geschikte huisvesting (zelfstandig dan wel als een vorm van gesteund wonen) is een serieuze hinderpaal.

Eigen huisvesting kan ook dienen om afstand te nemen van het leven in een instituut of van verziekte familierelaties.

Uit het onderzoek komt naar voren dat mensen vaak grote moeite hebben aan huisvesting te komen. Er is bijvoorbeeld een gebrek aan betaalbare huurwoningen. Hierdoor blijven mensen onnodig lang in een instituut of bij familie wonen. Mensen staan jarenlang op wachtlijsten.

Zowel in Amersfoort als in Tallinn is bij de gemeente en woningcorporaties het belang van huisvestingsmogelijkheden voor herstel en participatie van mensen met een beperking onder de aandacht gebracht. In Nederland kent het beleid van woningtoewijzing regels voor het toewijzen van woningen voor bijzondere doelgroepen. In andere landen ontbreekt dit beleid en is het nodig dat belangenorganisaties en zorginstellingen zich hard maken voor goede, onafhankelijke huisvesting.

Bron:

<http://www.supportedliving.org.au/about-sl/>

Het verhaal van Cees Jan



Cees Jan

Mijn naam is Cees Jan en ik ben 48 jaar. Op dit moment werk ik via Mailfors bij post.nl en daar heb ik het naar mijn zin. Samen met mijn collega's sorteert ik de post en zorg dat de juiste post in de juiste auto terecht komt. 'Pakketten opgooien' noemen we dat. Ik vind het leuk werk en ik wil het graag blijven doen. Ik moet wel vroeg op, maar ik ben vaak ook vroeg klaar.

Ik ben elke twee weken op zondag in de Arena te vinden om Ajax aan te moedigen. Omdat ik dit al jaren doe, kom ik er altijd wel mensen tegen die ik ken en waarmee ik dan een praatje maak. Sinds kort zit

ik ook weer op hockey, bij het G-team. 'G' staat voor gehandicapten. Vroeger heb ik ook bij deze vereniging gehockeyd en zat ik samen met mijn broer Robbert in het team tot aan de senioren. Ik kom nu weer veel oude bekenden tegen als ik daar ben.

Mijn ouders vonden het erg belangrijk dat ik gewoon mee kon doen en dezelfde dingen kon ervaren en leren als mijn broertjes Robbert en Bart. Zo heb ik bijvoorbeeld al op jonge leeftijd leren skiën. Ik ging ook vaak met mijn broertje Robbert en zijn vriendjes buitenspelen en ben pas na de kleuterschool naar het speciaal onderwijs gegaan.



Op mijn 19e ben ik uit huis gegaan en in een woonvorm van Humanitas DMH gaan wonen. Eerst in een groep en later in een studio voor mezelf. In die periode heb ik ook mijn vriendin ontmoet. Negen jaar geleden ben ik bij mijn vriendin ingetrokken in Vathorst en sinds een aantal jaar wonen we ook samen met onze kat, Minouska. Ik vind het fijn om hier te wonen, omdat het een rustige buurt is. We hebben ook altijd wel goed contact met een aantal burens uit de straat en als er iets is kunnen we daar ook wel terecht. In de afgelopen negen jaar hebben we veel nieuwe burens gehad, omdat ze steeds verhuisd zijn. Dit is niet altijd makkelijk. Mijn vriendin en ik proberen wel steeds weer contact met nieuwe burens te maken. Meestal begint dat door een praatje met ze te maken op straat en ze bijvoorbeeld uit te nodigen voor onze verjaardag. Op dit moment hebben we zeker met vier burens uit de straat contact.

Ik vind het jammer dat er zo weinig te doen is in de buurt, niet dat ik elke week naar een activiteit wil, maar het is fijn als het wel zou kunnen. Toen Amersfoort 750 jaar bestond was er een buurtfeest in de straat, dat was hartstikke leuk. Het zou leuk zijn als dat vaker georganiseerd wordt. Mijn vriendin vindt het wel leuk om elke week iets te doen, zoals eten bij 'Resto van Harte'. Ik vind dat leuk voor af en toe, ik vermaak me zo ook wel en heb ook niet zo de behoefte om nieuwe mensen te ontmoeten. Ik vind het wel goed zo en ben eigenlijk best tevreden.

In ieder geval één keer in de week komt mijn begeleider Wieko langs waarmee ik van alles bespreek en dingen regel, bijvoorbeeld voor mijn werk. Ook kan ik bij Wieko terecht als ik ondersteuning nodig heb bij bijvoorbeeld de contacten met burens.

Mijn broer Robbert is sinds vorig jaar mijn mentor en hij helpt mij en mijn vriendin met praktische dingen in huis. Ik zie hem elke week en als er iets is kan ik hem bellen. Mijn broer en Wieko hebben ook contact met elkaar. Doordat Wieko ook contact heeft met mijn broer Robbert, merk ik dat Robbert veel beter weet en luistert naar wat ik belangrijk vind en dat maakt ons contact ook veel leuker. Mijn broer zegt weleens dat we met z'n drietjes een team zijn waarin ieder zijn eigen rol heeft.

Het gaat dan niet om hoe ze mij kunnen sturen, maar hoe ze mij kunnen ondersteunen bij hoe ik mijn leven in wil richten, samen met mijn vriendin. Wieko heeft hierin een belangrijke rol gehad door mijn broer te coachen hoe hij het beste kan aansluiten bij hoe mijn vriendin en ik bepaalde dingen ervaren. In plaats van mij te corrigeren of te dirigeren luistert hij naar wat mijn vriendin en ik belangrijk vinden bij bijvoorbeeld het oplossen van een praktisch probleem. Hierdoor is het contact tussen ons ook een stuk relaxter en leuker dan het ooit was. Ook mijn broer ervaart ons contact als plezierig waardoor hij de steun die hij mij geeft niet ziet als een belasting, maar vooral als iets dat zijn band met mij versterkt en hem genoegdoening geeft.



Van links naar rechts: Robbert,
Cees Jan en Wieko

*De foto's zijn gemaakt door
Robbert Broekhuijsen; © Rob-
bert Broekhuijsen - RMB image
creators(NL)*



Peer support

Peer support is de steun die mensen met gelijksoortige ervaringen elkaar geven. Uit het onderzoek komt naar voren dat dit een erg krachtige vorm van ondersteuning is. In veel landen ontwikkelen zich nu snel allerlei vormen van peer support, zoals zelfhulp-groepen, herstelcolleges en sociale ondernemingen. Een aantal personen met ervaringskennis ontwikkelden zichzelf als *peer support specialists*, of ervaringswerkers zoals we hen in Nederland noemen. Zij werken als hulpverleners en zijn rolmodellen voor herstel. In GGz teams leidt de aanwezigheid van ervaringswerkers tot een grotere bewustwording van herstelprincipes, en helpen zij het team meer herstelgericht te werken. In Nederland zijn veel ervaringswerkers actief bij het HEE-team. Ook bestaat sinds 2012 de Vakvereniging van Ervaringswerkers. Ook in het veld van mensen met een verstandelijke beperking ontwikkelt zich peer support. In Nederland vervult de LFB hier een voortrekkersrol.

In Estland ontwikkelden de eerste peer supportprogramma's zich al sinds 1990 op initiatief van organisaties van mensen met een handicap. Op het beleidsniveau begint zich nu pas een bewustwording af te tekenen wat peer support inhoudt en wat de waarde er van is. Enkele jaren geleden kreeg het idee dat peer-support door ervaringsdeskundigen op dezelfde basis beschikbaar en betaald moest worden als andere rehabilitatiediensten (zoals individuele ondersteuning door een sociaal werker, psycholoog of logopedist) nog nauwelijks gehoor, maar op dit moment is peer support opgenomen in het nieuwe ontwerp van de Sociale Welzijnswet, die in 2016 in werking zal treden. Oliver, die hieronder zijn verhaal vertelt, is een van de eerste ervaringswerkers in Estland.

Bronnen:

Julie Repper (2013). *Peer Support Workers: Theory and Practice*. London: ImROC.

Julie Repper (2013). *Peer Support Workers: a practical guide to implementation*. London: ImROC.

HEE-team

Vakvereniging voor Ervaringswerkers

LFB



Het verhaal van Oliver

Mijn naam is Oliver. Ik ben ervaringsdeskundige. Er zijn grote veranderingen geweest in mijn leven. Als ik denk aan wat er allemaal gebeurd is, kan ik alleen maar zeggen dat de professionals van het GGz-centrum in Tallinn mij letterlijk uit een dal hebben getrokken. Op het moment gaat het goed met mij.

Ik heb momenteel drie parttime banen. Een deel van mijn werk is het bezoeken van en praten met mensen die soortgelijke ervaringen hebben als ik. Een ander deel is het groepswork. Als ervaringsdeskundige begeleid ik groepen. Ten slotte neem ik ook deel aan projectactiviteiten waarbij ik een netwerk van ervaringsdeskundigen in Estland ondersteun. Dit zijn dus drie verschillende activiteiten.

De activiteiten als ervaringsdeskundige vinden individueel of in groepsverband plaats. Als ik met mensen spreek, doe ik dit zelf of in samenspraak met een professional.

Het groepswork of, beter gezegd het begeleiden van een groep van verschillende mensen, doe ik samen met een professional. Ja, alle revalidatieprofessionals in Estland vinden dit erg belangrijk werk.



Dit ben ik – Oliver.

Maar waarom werken als ervaringsdeskundige?

Allereerst vind ik het prettig om regelmatig buitenshuis te zijn en iets nuttigs te doen. En verder hou ik ervan om met mensen te werken en verschillende ervaringen op te doen. Mensen delen hun problemen met mij, hoe ze wonen en waar ze behoefte aan hebben. Dit soort gesprekken zijn noodzakelijk. Er kunnen wijsheden in verscholen liggen, ervaringskennis. En als ik luister naar mensen wil ik graag mijn bijdrage aan leveren aan iemands herstelproces. Herstel is namelijk mogelijk, dat wil ik ze meegeven.

Toen ik hiermee begon was ik nog niet in staat om mijn verhaal zo goed te vertellen maar tegelijkertijd voelde het goed dat ik erover begon en dat ik anderen hierdoor kon helpen. Ik had zojuist een gesprek met een meisje die een terugval had. Ik sprak met haar en kon uit haar blik opmaken dat ze zich beter voelde na ons gesprek. Ze is echt nog heel jong.

Inmiddels heb ik veel meer ervaring opgedaan. Ik begrijp en doorzie mijn werk op gedetailleerder niveau. Er zijn veel verschillende aspecten mee gemoeid en ik voel me soms ook wel wat verdrietig na een gesprek. Nou, ik heb wel begrepen dat dat niet ongewoon is en dat het erbij hoort. Ik heb ook geleerd dat als een persoon mij iets vertelt over zijn eigen ervaringen, ik als ervaringsdeskundige soms aan een professional kan aangeven waar iemands gevoeligheden liggen. Waar je dus voorzichtig mee om moet gaan. Als het nodig is moet ik iemand die zich toevertrouwt aan mijn zorg ook beschermen. Ervaringswerk is heel belangrijk werk.

Eén ding blijf ik herhalen en dat is: 'Niemand beweert dat het leven eenvoudig zou zijn, toch?' Ik vind dit een heel mooi gezegde. Mijn scheikundedocent aan de universiteit zei dit tegen een medestudent toen die beweerde dat een opdracht te lastig was.





Groepswerk

Wie steunt mij?

Ik woon bij mijn moeder. Mijn moeder was in ons gezin degene die altijd actief was. Zij nodigde me altijd uit om naar de film of het theater te gaan of andere uitstapjes te ondernemen. Ook had ik conflicten met mijn moeder, maar ik besprak dit met een psycholoog en zij heeft daar een verklaring voor gegeven. Het was een grote shock voor mij om me te realiseren dat ik het mijn moeder niet altijd kwalijk mag nemen, en dat het soms ook aan mij ligt. Na deze uitleg begreep ik dat het zo in elkaar zit. Ik probeer nu mijn moeder te helpen.

Wie houdt mij nu actief? Ik denk dat dat het GGZ-centrum in Tallinn en de Estse Vereniging voor Psychosociale Rehabilitatie zijn. We zijn

een project gestart dat 'Duo' heet; de projectleider Külli heeft mij hierbij betrokken. Zij heeft erop aangedrongen dat ik zou mee gaan doen.

Toen ik niet werkte, wist niemand wie Oliver was. Külli heeft mij werk aangeboden bij het Duo project, waar ik ben begonnen met het scannen van documenten en andere activiteiten. Zo kon ik langzaam weer opstarten.

Waar liggen mijn krachten?

Om maar een voorbeeld te geven: ik heb een heleboel geduld. Je moet van goede huize komen voordat ik mijn geduld verlies. Maar wat nog meer? Deze ervaring, het leven met een ziekte, waar ik ook mee heb leren omgaan. En ik kan de maatschappij hiermee een stap verder brengen. Ik ben bekwaam in het werken met ervaringscounseling. Stuur maar iemand op mij af, met een klein probleem of met een vermoeden van een aan-doening en ik kan met die persoon aan de slag. Ik ben geen psychiater natuurlijk, ik stel geen diagnoses. Wel kan ik op basis van ervaringen vergelijkingen maken en meedenken wat er moet gebeuren.

Waar ligt mijn derde kracht? Er dienen er minstens drie te zijn, want driemaal is scheepsrecht.

Ik weet niet of het zoveel toevoegt in maatschappelijk opzicht, maar ik kan een film maken. En er is ook een film gemaakt over mij en mijn psychotische ervaringen, 12 minuten lang. De film is in het Ests, maar er is zowel een Duitse als een Engelse ondertiteling gemaakt. Ik heb vervolgens ook nog een Russische vertaling gemaakt. De film heet 'leven in de ruimte', geproduceerd door Katre Haav.

De foto's zijn gemaakt door Mairi Luhasoo





Taal en betekenis

Taal en de betekenis van woordgebruik door professionals en de organisaties waar zij werken zijn bijzonder belangrijk, en we besteden er vaak te weinig aandacht aan. We zijn ons dikwijls niet zo bewust van de impact die onze woorden hebben op onze houding en op de mensen waarmee we werken. De woorden die we kiezen weerspiegelen onze visie en houding. Zij drukken uit dat we mensen echt waarderen (of niet), dat we in hun geloven en hen echt respecteren. Niemand wil gewaardeerd worden in termen van onze moeilijkheden of diagnose, of beoordeeld te worden op basis van slechts een deel van wie we zijn. We zijn allemaal mensen. Mensen met kwaliteiten, met leuke en minder leuke kanten, met krachten en met kwetsbaarheden.

Vaak worden professionals gedwongen om jargon te gebruiken, omdat dit de officiële taal is van de organisatie waar ze voor werken. Dit zie je bijvoorbeeld terug in informatiebrochures, in dossiers en in het gesprek met cliënten. Jargon of klinisch taalgebruik creëert een afstand tussen professionals en cliënten. Taal is ook een machtsmiddel. De macht ligt duidelijk in de handen van professionals. Een van de kernelementen van herstel is de mogelijkheid om een nieuw, persoonlijk verhaal te creëren. Bij herstelondersteunende zorg hoort dan ook het scheppen van ruimte voor nieuwe taal en nieuwe verhalen, waarbij we cliënten in staat stellen hun eigen herstelverhaal te ontwikkelen. We moeten woorden gebruiken die hoop en optimisme tot uitdrukking brengen en die deel uitmaken van een cultuur die herstel en groei ondersteunt.

Onze taal dient:

- Respectvol te zijn
- Niet-oordelend te zijn
- Duidelijk en begrijpelijk te zijn
- Vrij van jargon, verwarrende informatie en speculatie te zijn
- Betrokkenheid en hoop te ademen
- Mogelijkheden en kansen te bieden

Onze taal brengt gedachten, gevoelens en informatie over. We moeten stilstaan bij hoe onze communicatie ontvangen wordt door de ander. Het is belangrijk gevoelig te zijn voor de waarneming van de ander, vanuit diens persoonlijke perspectief. Door middel van de taal die we gebruiken kunnen we positief bijdragen aan gezondheid en welzijn.

Bron:

Mental Health Coordinating Council (2013). *Recovery Oriented Language Guide*. Rozelle: Mental Health Coordinating Council.





Informele zorg

We neigen er naar te denken dat de belangrijkste steun voor mensen met beperkingen en voor hun herstel en ontwikkeling van professionals komt, maar in werkelijkheid is de impact van andere mensen en gewone plekken in de samenleving veel groter. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de verhalen van Anneli en Heli.

Uit de verhalen van mensen maken we op dat zij vaak de voorkeur geven aan publieke plaatsen dan aan zorgvoorzieningen, omdat deze minder klinisch zijn, meer kansen bieden om er bij te horen, en meer gelegenheid bieden om een nieuwe –niet ziekte, zorg of beperkingen gebonden – identiteit te ontwikkelen.

Cafeetjes en restaurants, vriendenkringen, religieuze groepen, sport of vrijetijdsgroepen, mensen uit de buurt die je kent, collega's en studiegenoten: het zijn allemaal natuurlijke bronnen. Bronnen die een variatie aan mogelijkheden bieden.

Uit het onderzoek in Tallinn bleek dat activiteiten die aansluiten bij interesses en talenten voor veel cliënten belangrijk zijn. Veel cliënten zingen in een koor, zijn lid van een kerkgemeenschap of doen aan kunstbeoefening. Door deze vormen van participatie hebben mensen gelijk ook een informeel netwerk om zich heen, dat steunend is en een gevoel van erbij horen geeft.

Daarnaast blijkt uit het onderzoek in alle drie de landen, dat mensen uit natuurlijke netwerken rond de cliënt heen een belangrijke steun kunnen zijn, zowel in het dagelijks leven, als voor een herstelproces. Het betreft dan familieleden, ervaringsgenoten, vrienden en mensen die via werk, vrijetijd en woonomgeving met de persoon verbonden zijn.

Professionals die werken in community-based voorzieningen kunnen een rol spelen om informele steun te creëren en te ondersteunen, en kunnen mensen met een beperking verbinden met deze bronnen in de samenleving.

Bronnen:

Linda Pickard (2011). *The Supply of Informal Care in Europe*. Social welfare policies, ENEPRI Research Reports.



Het verhaal van Gyula

Ik was 47 toen ik me realiseerde dat ik anders was dan anderen. En waarschijnlijk klopt dat ook nog, ook al kan ik dat niet hard maken. Dit besef dat ik uniek ben is zoveel meer van betekenis dan mijn familiegeschiedenis. Mijn ouders gaven mij geen goede dingen. Ik wens ze een gelukkig leven toe, maar hun leven is niet de mijne meer.



Eens bouwde mijn vader een huis, maar later zijn we dit verloren. Sinds die tijd is het mijn droom om een eigen huis en gezin te hebben. Ik heb een prachtige plek in de bergen voor ogen. Daar zou ik heel graag een gezellig huis willen hebben. Ik ben dakloos, ik leef in een opvang.

Ik ben nu 50 en ik doe parttime werk in Budapest. Ik werk als een keukenhulp in een beroemd Hongaars restaurant. Als gediplomeerde kok hou ik van de sfeer in de keuken.

Mijn schatten zijn mijn gedichten. Ik ben een dichter. Als ik een gedicht schrijf, is het net alsof God naar mij fluistert.

Ik gebruik medicatie maar die pillen beïnvloeden op een nare manier mijn gevoel voor tijd. Soms heb ik het gevoel dat ik het gevoel van tijd kwijt ben. Ik zie mijn psychiater regelmatig en dit is het 6^e medicament dat we hebben geprobeerd om een oplossing voor dit probleem te vinden.

Een tijdje geleden heb ik het Soteria Clubhuis bezocht maar nuik ben gaan werken heb ik er geen tijd meer voor. In plaats van het Clubhuis liggen mijn interesses nu in het opzoeken van vrienden na werktijd.

Mijn hulpverlener van het Clubhuis heeft me veel geholpen. Zelfs nu ik een baan heb, bezoekt ze mij nog van tijd tot tijd. We hebben een hele goede band.





Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap

Het *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap* werd in 2006 door de Verenigde Naties aangenomen. Tot op heden hebben 150 landen en de EU het verdrag getekend.

Mensen met verschillende typen beperkingen werkten samen met hun overheid om dit verdrag te ontwikkelen. Het belangrijkste doel is om de mensenrechten en fundamentele vrijheden van mensen met beperkingen op basis van gelijkheid met andere burgers te bevorderen, beschermen en waarborgen.

Het verdrag is het resultaat van tientallen jaren van inspanning van organisaties van mensen met een beperking en hun families, en andere organisaties, om de houding en benadering ten aanzien van mensen met een beperking te veranderen. Het is een fundamentele verandering om mensen met beperkingen niet langer te zien als 'objecten' van liefdadigheid, medische behandeling en sociale bescherming, maar als 'subjecten' met rechten, die in staat zijn om die rechten te claimen, over hun eigen leven te beslissen en actieve leden van de samenleving te zijn.

Het verdrag is bedoeld als een mensenrechteninstrument met een duidelijke sociale ontwikkelingsdimensie. Het is van toepassing op mensen met allerlei soorten beperkingen, dus zowel mensen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die in wisselwerking met sociale en maatschappelijke drempels belemmeringen ervaren om op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving.

Het verdrag geeft aan hoe verschillende categorieën rechten van toepassing zijn op mensen met beperkingen en identificeert gebieden waar aanpassingen gemaakt dienen te worden zodat mensen met een beperking effectief hun rechten kunnen uitoefenen, ook in gebieden hun rechten geschonden worden, en betere rechtsbescherming moet worden gewaarborgd.

Algemene principes

De principes (belangrijkste overtuigingen) van dit verdrag zijn:

- (a) Respect voor ieders waardigheid en autonomie, met inbegrip van de vrijheid om eigen keuzes te maken, en zo onafhankelijk mogelijk te zijn van anderen;
- (b) Non-discriminatie (ieder op dezelfde wijze eerlijk behandelen);
- (c) Volledige en daadwerkelijke participatie en integratie in de samenleving, ook in de economie;
- (d) Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een beperking onderdeel zijn van menselijke diversiteit;
- (e) Gelijkheid van kansen. Onthouding van gelijke mogelijkheden is een schending van mensenrechten.
- (f) Toegankelijkheid (toegang hebben tot vervoer, openbare voorzieningen en informatie, en geen toegang geweigerd worden omdat je een beperking hebt).



- 
- (g) De gelijkheid tussen mannen en vrouwen (dezelfde mogelijkheden hebben, of je nu meisje of jongen bent, een man of een vrouw);
 - (h) Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een beperking en eerbiediging van het recht van kinderen met een beperking om hun identiteit te behouden (gerespecteerd worden vanwege je vaardigheden en trots zijn op wie je bent).

Algemene verplichtingen

Geen enkele wet mag mensen met beperkingen discrimineren. Zo nodig dienen overheden nieuwe wetten te introduceren om de rechten van mensen met beperkingen te beschermen. Als oude wetten of tradities discriminerend zijn dienen overheden deze te veranderen.

Het overkoepelende principe van het verdrag is dat ondersteuning en zorg in de samenleving geboden moet worden, en niet in afgescheiden voorzieningen. Het verdrag pleit voor sociale inclusie van mensen met beperkingen. De voorkeur gaat uit naar persoon-gecentreerde vormen van dienstverlening, zodat mensen zeggenschap hebben over de ondersteuning die ze krijgen en maximale controle hebben over hun leven.

Veel mensen met een beperking hebben ondersteuning nodig om een goede kwaliteit van leven te bereiken en om te kunnen participeren in het sociale en economische leven op dezelfde basis als andere mensen. Een ondersteuner helpt bijvoorbeeld iemand met een psychische beperking om een persoonlijk herstelplan te ontwikkelen. Een persoonlijk assistent helpt bijvoorbeeld

een rolstoelgebruiker om naar zijn werk te reizen. Een belangenbehartiger ondersteunt iemand met een verstandelijke beperking om met geld om te gaan, of keuzes te maken. Mensen met meervoudige beperkingen of oudere personen hebben wellicht hulp nodig om thuis te kunnen blijven wonen. Op deze wijze worden mensen in staat gesteld om te wonen zoals zij willen en deel te nemen aan werk en andere activiteiten, in plaats van gemarginaliseerd te worden of volledig afhankelijk te zijn van de steun van familie of sociale voorzieningen.

Het VN-Verdrag ziet steun en assistentie niet als een doel op zich, maar als een middel om waardigheid te behouden, om mensen in staat te stellen tot een autonoom leven en voor sociale inclusie.

Professionele dienstverlening is een van de manieren waarmee gelijke rechten en participatie van mensen met beperkingen en hun naasten kan worden bereikt. We lichten er enkele artikelen uit waar dit van toepassing kan zijn. Artikel 12 gaat over het recht om handelingsbekwaam te zijn en zelf beslissingen te nemen. Zo nodig dient hier goede ondersteuning bij geboden te worden. Dit houdt o.a. in dat individuele wensen en voorkeuren gerespecteerd worden, en dat er geen misbruik of onbehoorlijke beïnvloeding mag plaatsvinden. Artikel 21 bevat het recht op vrijheid van mening en meningsuiting en toegang tot informatie door gebarentaal en andere vormen van communicatie. Artikel 22 betreft het recht op een privéleven en de eerbieding van privacy. Artikel 22 gaat over het recht op inclusief onderwijs en ontwikkelingsmogelijkheden, artikel 27 over het recht op werk, en zo nodig aanpassingen die arbeid mogelijk maken.

De artikelen 19 en 28 gaan over het recht op een behoorlijke levensstandaard, het recht zelfstandig te wonen op een plaats naar keuze, alsmede te kiezen met wie je wilt leven, en deel uit te maken van de samenleving. Waar nodig dient passende ondersteuning en sociale bescherming geboden te worden. Artikel 30





behelst het recht op deelname aan het culturele leven, recreatie, vrijetijdsbesteding en sport. Ook hier dienen aanpassingen participatie mogelijk te maken.

Bronnen:

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities

World report on Disability

It's about Ability! An explanation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNICEF)

VN Verdrag Waarmaken

Europees Beleid voor Mensen met een Handicap 2010-2020

Het Europees Beleid voor Mensen met een Handicap 2010-2020 is gebaseerd op het VN-Verdrag en beschrijft hoe landen in Europa het verdrag kunnen implementeren. Ieder land dient maatregelen te nemen om mensen te verzekeren van een zo zelfstandig mogelijk leven, werkgelegenheid en andere vormen van participatie in de samenleving.

Ongeveer 80 miljoen Europeanen hebben een al dan niet ernstige functiebeperking. Door alle hindernissen waarmee zij dagelijks te maken krijgen, bijvoorbeeld op school of op de werkplek, ligt sociale uitsluiting altijd op de loer. Door de verminderde opleidings- en arbeidskansen zitten zij ook 70% vaker onder de armoedegrens dan gemiddeld. Minder dan andere burgers hebben ze een baan, en zijn ze verzekerd van goederen en diensten zoals onderwijs, gezondheidszorg, vervoer, huisvesting en technologie. Oorzaken zijn onder meer discriminatie, en fysieke en sociale barrières. Dit raakt een op de zes mensen in the EU.

Er zijn acties in acht gebieden:

1. Toegang: goederen en diensten toegankelijk maken voor mensen met beperkingen, en het promoten van de ontwikkeling van ondersteunende technologie.
2. Participatie: er voor zorgen dat mensen met beperkingen alle voordelen van het EU-burgerschap ervaren; het opheffen van barrières voor gelijke participatie in het publieke leven





en vrijetijdsbesteding; het zorgen voor community-based services van goede kwaliteit.

3. Gelijkheid: het bestrijden van discriminatie op basis van beperking en gelijke mogelijkheden bevorderen.
4. Werkgelegenheid: het significant verhogen van het percentage mensen met beperkingen in de open arbeidsmarkt.
5. Onderwijs en training: promoten van inclusief onderwijs en leven lang leren voor leerlingen en studenten met beperkingen.
6. Sociale bescherming: zorgen voor behoorlijke levensomstandigheden, bestrijding van armoede en sociale exclusie.
7. Gezondheid: bevorderen van gelijke toegang tot gezondheidszorg en verwante voorzieningen.
8. Externe actie: bevorderen van de rechten van mensen met beperkingen in nieuwe EU-landen en internationale ontwikkelingsprogramma's.

Als we de lokale situaties die we aantreffen in ons onderzoek vergelijken met de doelstellingen van het Europese Beleid, dan wordt duidelijk dat er nog een groot gat bestaat tussen de doelstellingen en de rechten zoals die in VN Verdrag staan en de werkelijkheid. Beleid moet in praktijk gebracht worden, en daar is nog een lange weg te gaan.

Wat professionals betreft, blijkt dat deze nog niet beschikken over voldoende informatie om hun cliënten te ondersteunen om waar nodig een beroep te doen op hun rechten en het lokale beleid te

beïnvloeden. Over het algemeen zijn zij niet op de hoogte met EU- en VN-documenten. In ons project ontwikkelden we materialen voor professionals en cliënten om meer bekend te raken met het verdrag en hoe dit in individuele gevallen toegepast kan worden.

Bronnen:

European Disability Strategy 2010-2020

Europees Beleid voor Mensen met een Handicap 2010-2020

www.communityparticipation-hu.nl





Het verhaal van Judit

Ik heb de laatste tijd veel nagedacht over hoe vreselijk mijn leven is sinds mijn jeugd. Ik had slechte ouders. Mijn vader was enkel bezig met autoriteitsconflicten. Mijn moeder was bezig met geloof en haar priestervriendje. Ik was continu bang. Later trouwde ik, maar ik kwam te leven in een dictatuur. Desondanks voel ik me verbonden met mijn man. Ik had geen echte sterke punten in mijn leven.

Ik ben depressief. Het is een endogene depressie, een depressie die een interne biologische oorzaak heeft. Ik heb die kwetsbaarheid geërfd. Mijn moeder kampte met manisch-depressiviteit. Mijn vader heeft ons verlaten. Ondertussen ben ik wel bevallen van twee kinderen. Mijn hele leven heb ik de liefde gezocht maar nooit gekregen zoals ik gehoopt had. Ik droomde over een perfect gezinsleven, maar dit is niet uitgekomen en ik was een slechte moeder.

Werk en depressie

*Ik ben een type dat goed in balans blijft als ik een leidinggevende heb die iets van de last en de verantwoordelijkheid van het werk mee kan dragen. Ik was erg angstig vanwege mijn werk. Ik moest zelfstandig beslissingen nemen. Al die verantwoordelijkheid drukte op mijn schou-
ders.*

Maar toen ik zwanger raakte, begon ik weer te werken als arts-assistent met vrouwen die kanker hadden. Dat was een geweldige ervaring voor mij! Het hoofd medische dienst vertelde mij wat ik moest doen. We werkten samen op en ik leerde wat te doen en wanneer. Ik kon op elk gewenst moment om hulp vragen, dus dat werkte erg goed.

Nadat mijn meisjes zijn geboren, hebben ze me in het diepe gegoooid. Ik moest studeren en publiceren terwijl ik het gevoel had het niet aan te kunnen. Ik voelde me radeloos. Mijn huisarts was zo stom om allerlei medicijnen voor te schrijven. Ik herinner me dat ik veel tranquillizers slikte. Ik ben echt uit een diep dal gekomen, vergeleken met mijn conditie van toen. Uiteindelijk ben ik met een ontslagvergoeding weggegaan. Eenmaal thuis zat ik in midden in de misère. Eigenlijk geheel vergelijkbaar met wat mijn vader was overkomen. Ik was achtergebleven met 2 dochters, één van 10 en één van 13. Ik voelde me zo depressief dat ik soms niet uit mijn bed kwam. Wie dit niet zelf heeft ervaren kan zich dit niet voorstellen. Alleen mensen met dezelfde angsten hebben die ervaring. Het was verschrikkelijk, ik durfde niet eens op te staan om naar het toilet te gaan.



Rol van professionals

Mijn psychiater is een fantastische vrouw. Ongelofelijk hoe ze haar werk doet. Ze heeft me geholpen om weer op de been te komen. Ik vertrouw haar volledig. Ze heeft me geholpen om mijn medicijnen af te bouwen. In het begin hebben we hier veel discussie over gehad. Als ik dan naar haar toe ging omdat de pillen opraakte, zei ze tegen mij:

‘denk je dat ik dat ga voorschrijven?’

‘maar dokter, ik ga dood zonder!’

‘geen haar op mijn hoofd die er aan denkt! Maak je niet druk, alleen je handen gaan misschien wat trillen’.

Het Félziget Clubhuis is een veilige plaats. Door daar naar toe te gaan komen mensen eindelijk hun huis uit en komen zij in contact met anderen. Het was gek in het begin omdat ik me zo ziek voelde. Daarna volgde een periode waarin ik me merkte dat ik me niet meer zo ziek voelde. Uiteindelijk realiseerde ik me dat ik me niet zoveel aan moet trekken van de meningen van anderen omdat die er niet echt toedoen.





Eerlijk gezegd probeer ik verschillende dingen te doen om mijn hersenen te stimuleren. Het clubhuis brengt een krant uit. Het was een hele prestatie voor mij om daar een artikel in te publiceren. Er was een man die het gemunt had op katten en ik maakte me daar zo druk over dat ik besloot te schrijven over de wereld van een kat. Het is een goed gevoel dat ik dit heb gedaan, dus ik ben van plan nog vaker te gaan schrijven

Het opheffen van remmingen is erg belangrijk. Wij, mensen met psychiatrische problemen hebben diepgewortelde remmingen. Ik durfde mijn mond niet open te doen, maar nu kan ik niet meer stoppen met praten tijdens de bijeenkomsten in het Clubhuis. Ik ben al op het punt beland dat anderen mij soms moeten afremmen. Ik heb ze ook gevraagd om mij eraan te helpen herinneren als ik teveel op de praatstoel zit. Ik heb mijn halve leven in stilte doorgebracht en ik wil dit niet meer.



Sinds een half jaar ben ik opener
aan het worden. Langzaam,
beetje bij beetje. Ik heb hier
thuis heel veel discussie over
gehad. Ik zou zeer zeker graag
met mensen willen werken.
Ik hou van mensen omdat ik
geleerd heb hoe het beste in
contact te komen met de winke-
lier op de hoek, de dakloze op
de hoek van de straat, want het is mogelijk om met iedereen in contact
te komen; we moeten alleen iets gemeenschappelijks weten te vinden.



Deze publicatie is een resultaat van het project 'Community Participation and Support for Persons with Disabilities', en kwam tot stand dankzij een financiële bijdrage van SIA RAAK Nederland, namens het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (projectnummer SIA- NVG-22-2011-3-5Int).

Samenwerkingspartners

Universiteiten/hogescholen

Amersfoort: onderzoeksgroep Hogeschool Utrecht, Kenniscentrum Sociale Innovatie

Leo Admiraal MSW

Els Overkamp PhD

Maria Peters

Simona Karbouniaris MSc

Sascha van Gijzel BSW

Jeroen Knevel MSc

Martine Ganzevles BSW

Trudy Dankers MSc

Jean Pierre Wilken PhD

Deelnemende organisaties

Professionals en cliënten van Alliantie, Amerpoort, CliëntenBelang, Gemeente Amersfoort, GGZ Centraal, Humanitas DMH, Kwintes, MEE Utrecht Gooi & Vecht, Ravelijn, Reyer ter Burgh, Riagg Amersfoort, Leger des Heils en Welzin.

Universiteiten/hogescholen

Budapest: onderzoeksgroep Faculteit Sociale Wetenschappen, ELTE University

Zsolt Bugarszki PhD
Katalin Tausz - PhD
Zsuzsa Kondor MSc
Lucia Csabai MA
Hajnalka Sátor MA
Dalma Farkas MA
Gábor Gombos
Anna Légmán MSc

Maastricht: onderzoeksgroep van Zuyd Hogeschool

Frans Leenders PhD
Nol Reverda PhD
Philippe Delespaul PhD
Henk Geelen MSc

Tallinn: onderzoeksgroep van Tallinn University, Institute of Social Work

Lauri Leppik PhD
Marju Medar PhD
Dagmar Narusson MA
Koidu Saia MA
Karin Hanga MA

Deelnemende organisaties

Professionals en cliënten van Soteria Foundation en XII district Félisziget Clubhouse

Professionals van Mondriaan, Trajekt en outsider art galerie Flow

Professionals en cliënten van Tallinn Mental Health Centre.

