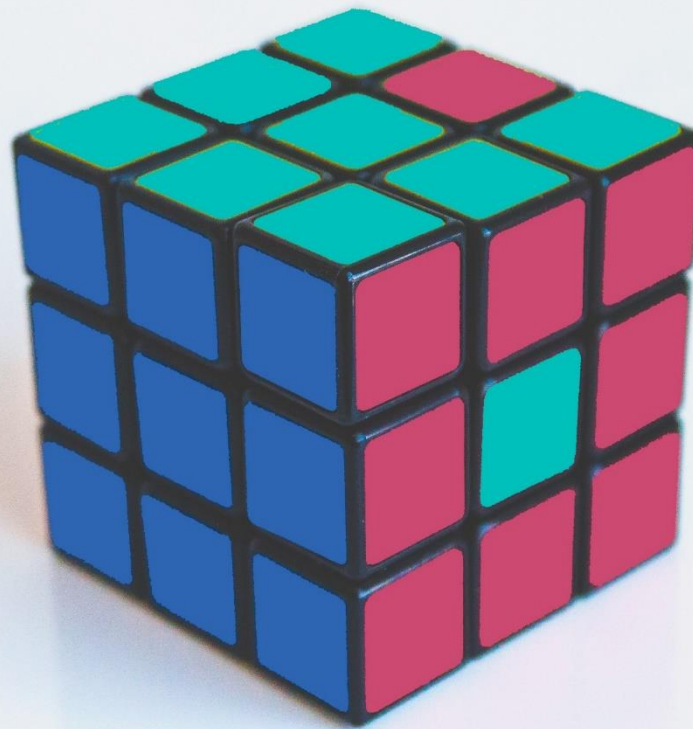


## Voorbij de ontwrichting komen

Cliënten van Valente-organisaties delen hun ervaringskennis



Onderzoeksrapport Doelgroep  
in Beeld (DIB) 2024

In opdracht van Valente

W. Boevink, december 2024



## Inhoud

<b>1. Inleiding: Doelgroep in Beeld 2022-2024</b> .....	<b>2</b>
<b>2. Onderzoeksdoel en onderzoeksvraag in 2024</b> .....	<b>4</b>
<b>3. User research</b> .....	<b>5</b>
<b>4. Samen ervaringskennis ontwikkelen</b> .....	<b>7</b>
<b>5. Het proces als opbrengst</b> .....	<b>8</b>
<b>6. Werving, respondenten, analyses</b> .....	<b>9</b>
<b>7. Ervaringen met opkrabbelen na ontwrictingen en wat helpt en hindert</b> .....	<b>11</b>
7.1 Ontwricting als uitingsvorm .....	11
7.2 Oorzaken achter de ontwrictingen.....	12
7.3 Kantelpunten .....	13
7.4 Wat hindert?.....	15
7.5 Wat helpt?.....	16
7.6 Van cliënt naar ervaringsdeskundige.....	18
<b>8. Ervaringskennis</b> .....	<b>19</b>
8.1. Aanbodgericht of persoonsgericht.....	19
8.2 Hokjesdenken .....	20
8.3 Leren laveren .....	21
8.4 Systeemverschillen? .....	21
8.5 Hiërarchie .....	22
<b>9. De opbrengsten van het proces</b> .....	<b>23</b>
<b>10. Aanbevelingen</b> .....	<b>24</b>
<b>11. Literatuur</b> .....	<b>25</b>



## 1. Inleiding: Doelgroep in Beeld 2022-2024

In 2022 startte Valente op verzoek van haar leden het driejarig programma 'Doelgroep in Beeld'. Er was behoefte aan beter zicht op de doelgroepen van de Valente-organisaties.

Sinds 2020 verzamelt Valente basisgegevens onder leden over het jaar ervoor, in de zogenaamde basisset. Deze worden met goede respons door lidorganisaties jaarlijks opgeleverd en bieden samengevoegd zicht op enkele kwantitatieve gegevens (aantallen cliënten, leeftijd- en geslachtsverdeling, financieringsgrondslag). Echter, dit beknopte materiaal, hoe waardevol ook, zegt nog niet veel over wie de mensen zijn die in zorg en/of begeleiding komen. En ook niet over de ontwikkelingen die ze doormaken tijdens die zorg of begeleiding of wat zij vinden van de geboden steun. Idealiter kunnen lidorganisaties daar gegevens over aanleveren, omdat ze deze al verzamelen ten behoeve van de eigen organisatie en/of financiers. In werkelijkheid is administratie hiervan in de VO/BW/MO sector divers en bestaat er geen geharmoniseerde registratiewijze, wat samenvoeging van gegevens bemoeilijkt.

Daarom ontstond het voornemen om de diversiteit in registraties van ontwikkelingen van cliënten en hun feedback op de geboden ondersteuning om te zetten naar toenemende harmonisatie. Achterliggende gedachte was zo beter zicht te krijgen op ontwikkelingen die cliënten van de lid organisaties van Valente doormaken als ook op hoe zij de geboden hulp (hebben) ervaren en waar zij aanknopingspunten voor verbetering zien. Het eerste jaar werd de diversiteit daarin geïnventariseerd en geanalyseerd.

De conclusies aan het einde van dat jaar waren:

- Er is geen basis voor toenemende harmonisatie in de huidige registraties van lidorganisaties over ontwikkelingen van cliënten, maar er is wel voldoende draagvlak;
- Er is onvoldoende basis voor toenemende harmonisatie in de huidige registraties van lidorganisaties over feedback van cliënten over het hulpaanbod, maar er is voorzichtige animo voor innovaties.

In 2023 verkenden we samen met de ontwikkelgroep (van vertegenwoordigers van diverse leden) of we zelf een vragenlijst zouden kunnen ontwikkelen en valideren waarmee we kwantitatieve gegevens over alle doelgroepen zouden kunnen verzamelen. Halverwege dat jaar bleek dat toch een te ingewikkelde exercitie.

De lidorganisaties hadden elk hun eigen wensen aangaande de inhoud van zo'n lijst en het te gebruiken vocabulaire. De vele verschillen tussen (soorten) organisaties waren moeilijk in één lijst te verenigen. Een bemoeilijkende factor was ook dat Valente niet beschikt over de infrastructuur om zo'n onderzoek uit te voeren (databeheer). Bovendien gaven de leden aan geen ruimte te zien om mee te werken aan de logistiek van zo'n grootschalig onderzoek vanwege de enorme werkdruk in het primair proces.

In de tweede helft van 2023 verschoof de voorkeur van de leden (in de ontwikkelgroep) richting kwalitatief onderzoek: het volgen van een grote groep mensen gedurende langere tijd door middel van interviews op gezette tijden om zo te monitoren welke ontwikkelingen zij doormaken en wat daarbij helpt en hindert. Het idee was dat de uitvoerend onderzoeker daarbij zou samenwerken met ervaringsdeskundigen van diverse organisaties. Ook dit bleek een lastige



route: ervaringsdeskundigen gaven gaandeweg het jaar aan geen kans te zien om in te springen vanwege hoge werkdruk waaraan ook zij blootstaan.

In 2024 besloten we een andere, meer haalbare route te kiezen. Ook kozen we voor een gewijzigde projectorganisatie. Voor de grote ontwikkelgroep bij het DIB-programma kwam een kleine begeleidingscommissie in de plaats. Daarin zaten de onderzoekers Marieke Wissink (KesslerPerspektief) en Maaïke van Vugt (HVO-Querido) en namens Valente de beleidsadviseurs José Weststrate en Alieke Geerds. Een kerngroep van ervaringsdeskundigen dachten mee met de uitvoerend onderzoeker: Sandra Loerakker (Moviera), Cassandra Barkman (Steunpunt ZHU) en Augus Lumalessil (Leger des Heils). Gebaseerd op enkele principes van zogenaamd User Research maakten we een jaarplan om ervaringskennis te ontginnen en te ontwikkelen.

In dit rapport beschrijven we onze bevindingen in 2024. Achtereenvolgens delen we beknopt onze kennis over 'user research' en onze uitvoering daarvan, de respondenten en de resultaten. We besluiten met een reflectie en enkele aanbevelingen.



## 2. Onderzoeksdoel en onderzoeksvraag in 2024

We startten 2024 met een overleg met zowel de verantwoordelijk beleidsadviseur als de toenmalige directeur-bestuurder van Valente over het laatste jaar van 'Doelgroep in Beeld'. Dit resulteerde in de volgende doelstelling:

**Zicht krijgen op ontwikkelingen die cliënten uit de diverse doelgroepen van Valente-organisaties niet doormaken en wat hen daarbij helpt en hindert (NB: nadrukkelijk gaat het dus NIET om het 'meten van effecten van hulp'; uitspraken over wat helpt en hindert kunnen wel de genoten hulp betreffen);**

Deze doelstelling bracht ons tot de volgende vraagstelling:

*Hoe verlopen ontwikkelingen bij cliënten van Valente-organisaties en welke factoren helpen daarbij en welke juist niet? Zijn er verschillen en overeenkomsten te benoemen aangaande voorgaande tussen cliënten van MO, VO en BW?*

Met nog een jaar te gaan en een klein aantal uren voor de uitvoerend onderzoeker, pasten we de plannen aan op wat er mogelijk was. We kozen voor de ontginning en ontwikkeling van ervaringskennis.



### 3. User research

In 2022 bleek uit de inventarisatie van onderzoeksactiviteiten door Valente-leden een grote voorkeur voor kwantitatief onderzoek, ook als duidelijk was dat resultaten niet altijd allemaal bruikbaar waren. Zo werden geen gevalideerde vragenlijsten gebruikt en werd gestreefd naar effectmetingen van de geboden hulp aan cliënten terwijl de onderzoekdesigns daartoe niet geschikt waren. Tevredenheidsonderzoek gaf – zo bleek uit de inventarisatie – geen zinvolle uitkomsten vanwege de lage respons en/of het middelen van de scores. Eén van de aanbevelingen destijds betrof het zoeken en beproeven van meer innovatieve vormen van kennisverzameling.

In 2024 kozen we voor zo'n innovatieve vorm van onderzoek: user research. Enerzijds bood deze vorm van onderzoek doen ons de gelegenheid met de beperkingen van tijd en menskracht toch kennis op te doen. Anderzijds wilden we op deze manier meer bekendheid geven aan 'user research' bij de leden van Valente, omdat dit past bij hun omarming van ervaringskennis en -deskundigheid.

Wat is user research? In de volksmond is user research een klantverkenning in de commerciële sector: verkoop van producten is gebaat bij een grondige kennis van wie de (beoogde) afnemers van die producten zijn en wat hun wensen zijn. Dat element is ook aanwezig in user research zoals wij dat hier opvoeren: afnemers van zorg zijn mensen met een heel leven te leven waarin van alles gebeurt, maar die je als leverancier van zorg zou willen leren kennen als 'klant'. Toch gaan we hier verder dan die interpretatie.

User research kent zijn oorsprong in de cliëntenbeweging in de psychiatrie. In die sector voert men niet zozeer onderzoek uit naar de wensen van afnemers van zorg, maar gaat het om medisch-psychiatrisch onderzoek naar ziektebeelden en evidentie voor effectieve behandeling van die ziektebeelden. Afnemers van zorg worden niet als zodanig gezien, maar als patiënten van wie anderen weten wat goed is voor hen. In onderzoek zijn ze passieve objecten waaraan data worden ontleend ten behoeve van richtlijnen en protocollen. De vragen waar onderzoek uit voort komt, zijn doorgaans vragen van andere groepen dan patiënten zelf, zoals behandelaren en zorgaanbieders. Door de gekozen onderzoekdesigns sneuvelen doorgaans de verhalen van patiënten en hun context en is er geen ruimte voor hun opvattingen over de aard van hun ontwrichting. Op deze realiteit in de wetenschap en op het eenzijdige ziektedenken ten aanzien van psychisch lijden bestaat van oudsher kritiek in de cliëntenbeweging in de psychiatrie (Rose, 2018, 2022; Beresford and Rose, 2023).

Op diverse plaatsen, zoals in de VS, maar ook in Engeland, Duitsland en in Nederland, hebben ervaringsdeskundigen zich ontwikkeld als onderzoekers en zijn ze hun wetenschappelijk werk gestart vanuit de opvatting dat gebruikers van zorg en steun goede leveranciers van ervaring en kennis kunnen zijn: 'Je hoeft ze er maar naar te vragen'. Het afleiden van informatie uit allerlei vragenlijsten en herinterpretaties door derden is helemaal niet nodig. Een goed voorbeeld hiervan is het onderzoek naar het concept 'empowerment' dat in Boston startte met de invulling ervan door ervaringsdeskundigen uit de hele VS (Rogers et al, 1997). Daarna werd op basis van die inhoud een vragenlijst ontwikkeld.



Dit voorbeeld kreeg navolging in Nederland waar cliënten van de langdurende ggz het concept inhoud en betekenis gaven (Boevink et al, 2017). De Nederlandse Empowerment Lijst (NEL) kwam vervolgens tot stand om zorgaanbod te kunnen toetsen op de mate waarin wordt bijgedragen aan de veerkracht van cliënten. Toonaangevend is ook het werk van Eleanor Longden in Engeland. Zelf een stemmenhoorder met bovendien de ervaring van gediagnosticeerd worden als ‘schizofreen’ en alle gevolgen daarvan, is zij een trial gestart naar effectieve manieren van (leren) omgaan met stemmen, geheel gebaseerd op de opvattingen over stemmen horen zoals ontwikkeld in de cliëntenbeweging (Longden et al, 2022).

Een ander voorbeeld in Nederland van user research dat tot de verbeelding spreekt is de ontwikkeling en toetsing van de zogenaamde tapering strips als hulpmiddel om psychiatrische medicatie (het begon bij antidepressiva) af te bouwen (Groot en Van Os, 2018). In al deze voorbeelden ligt ervaringskennis van cliënten ten grondslag aan de onderzoeksactiviteiten.

In het user research zoals wij dat in 2024 hebben vormgegeven gaan we uit van de ervaring en kennis die de eindgebruikers van zorg en steun door Valente-organisaties hebben. We zijn met hen in gesprek gegaan: de interviewer maakte zich bekend als ervaringsdeskundige en nam eventueel deel aan het gesprek. Er was geen overheersend paradigma: we bespraken thema's uit het gewone dagelijks leven en sloten aan bij de betekenisgeving van de gesprekspartners. Als daarin overeenkomsten zaten, wezen we daarop, en verschillen probeerden we uit te werken. We verlegden de focus in het onderzoek van de opdrachtgever - de leden van de brancheorganisatie Valente wilden weten wie hun cliënten zijn en hoe het hen vergaat - naar mensen die van alles meemaken en in hun levens ook een tijdje eindgebruikers van zorg en steun waren of zijn van een Valente-organisatie. We vroegen hen hun kennis met ons te delen.



## 4. Samen ervaringskennis ontwikkelen

De vraag: ‘wat helpt en wat hindert bij het overleiden na ontwrichting’ is vanaf het begin een kernvraag geweest in de herstelbeweging, al was het maar omdat de antwoorden die iemand ontwikkelt op die vragen hem of haar beter in staat stelt aansluitende hulp te zoeken. Het is een vraag die typisch voortkomt uit het cliëntenperspectief, een belangrijk principe van user research. Het is dan ook deze vraag geweest die we gebruikten om de gesprekken te voeren in het onderzoek.

We kozen voor het woord ‘ontwrichting’ omdat dit van toepassing is op allerlei situaties waarmee cliënten van de diverse Valente-organisaties te maken krijgen. Zowel ernstig psychisch lijden als huiselijk geweld als dak- en thuisloosheid zijn daaronder te scharen. In lijn met user research veronderstellen we dat in ervaringen van mensen kennis besloten ligt die, wanneer die ervaringen worden samen gebracht en worden besproken, kan worden ontsloten. We wilden in 2024 laten zien hoe je zoiets kunt doen: ervaringskennis ontwikkelen, niet in de laatste plaats omdat daar recent minder aandacht voor is. Veel meer gaat de aandacht uit naar de implementatie van ervaringsdeskundigheid in organisaties voor zorg en welzijn.

Dat voor die ervaringsdeskundigheid ook de opbouw van collectieve ervaringskennis nodig is, bleef wat op de achtergrond. Hoe we ervaringskennis opbouwen in bijeenkomsten op basis van individuele gesprekken is eerder uitvoerig beschreven (Boevink en Hunsche, 2017).

Natuurlijk ging het ook om de inhoud. Als mensen weten te melden wat helpt en hindert bij het opkrabbelen na ontwrichting, kan dat belangrijke informatie opleveren voor hulporganisaties die daarbij betrokken zijn. We gaan hierna in op die informatie waarop Valente-organisaties haar aanbod en werkwijze kunnen afstemmen.





## 5. Het proces als opbrengst

Hiervoor bespraken we kort wat user research is en dat daarin ervaringskennis wordt opgebouwd. Natuurlijk telt daarbij de inhoud: wat helpt en hindert bij het opkrabbelen na ontwrichting? De werkwijze, de manier van in gesprek gaan met mensen, is in dit onderzoek echter evenzeer van belang. Sterker nog: de gesprekken in dit kader waren wellicht zelf deel van de opbrengst.

Wat bedoelen we daarmee? We bouwen ervaringskennis en die kennis is een opbrengst van het onderzoek. Maar de gesprekken, en dan vooral de groepsgesprekken, zijn naast methode ook zeker als opbrengst te beschouwen. Want we brengen mensen bij elkaar om uit te wisselen over hun ervaringen en om daaruit gezamenlijk ervaringskennis te destilleren en dat doen ze op een gelijkwaardige manier. Er is geen hiërarchie. Ervaringsdeskundigen in een betaalde baan spreken over de ontwrichting in hun leven en hun herstellpogingen, evenals de mensen die in de rol van cliënt bij een organisatie aanwezig zijn. Een ieder brengt in, beziet, bespreekt, luistert, haalt, reageert. Daarbij geldt geen 'meer of beter weten' en er zijn geen rollen van hulpverleners en hulpvragers.



## 6. Werving, respondentent, analyses

In het voorjaar wierven we langs diverse wegen respondentent voor de gesprekken. We plaatsten een oproep op LinkedIn en stuurden deze tevens naar de leden van het panel Ervaringsdeskundigheid van Valente. Ook kwamen we in contact met gesprekspartners via het netwerk van de uitvoerend onderzoeker.

### *DOELGROEP IN BEELD 2024 - OPROEP*

*Op verzoek van Valente interview ik dit jaar mensen over hun pogingen overeind te krabbelen na ontwrichting en wat hen helpt en hindert. Het gaat dan om mensen die (ook) als cliënt staan ingeschreven - of ingeschreven waren - bij een organisatie voor beschermd/begeleid wonen, voor maatschappelijke opvang en/of voor vrouwenopvang.*

*Voor de individuele interviews zoek ik mensen die als ervaringsdeskundige werkzaam zijn. Zo'n interview duurt maximaal 2 maal een uur. Ik vraag naar je eigen ervaringen en naar wat je in werk tegenkomt. Het gesprek vindt plaats op een plek van voorkeur van de geïnterviewde of online. Ik maak een geanonimiseerd verslag en geef dat terug. Uit het verslag filter ik bovendien enkele stellingen over wat helpt en hindert. Deze leg ik ter bespreking voor aan de geïnterviewde. Er is een vergoeding beschikbaar van € 50,00.*

*Voor de groepsinterviews zoek ik mensen die op dit moment worstelen met het te boven komen van ontwrichting en daarbij steun krijgen van een Valente-organisatie. In deze bijeenkomsten leg ik eerder verzamelde stellingen ter discussie voor en wisselen we aan de hand daarvan onze ervaringen en ervaringskennis uit. Ik maak geanonimiseerde verslagen. Voor het bijwonen van deze uitwisselingsbijeenkomsten is een vergoeding van € 25,00 beschikbaar en reiskostengoeding. Ze vinden plaats op diverse plaatsen in het land, afhankelijk van de aanmelders. Beide soorten interviews starten in augustus.*

In totaal waren er negen individuele gesprekken van elk steeds één à twee uur, alle met mensen die als ervaringsdeskundige aan het werk zijn. Daarnaast staan sommigen van hen nog ingeschreven als cliënt. Bij acht van hen spraken we over hun eigen levenservaringen en over wat ze in het werk zien en tegenkomen bij anderen met ontwrichtende ervaringen, en wat ze als ervaringsdeskundigen in hun werk zien. Eén van hen sprak alleen over zijn ervaringen in zijn werk.

Er waren drie groepsgesprekken met een totaal aantal deelnemers van vijftientig (respectievelijk 5, 6 en 14 gesprekspartners), allen verbonden (geweest) aan een lidorganisatie van Valente als cliënt en/of ervaringsdeskundige. Het gaat om een vrouwenopvangorganisatie, een organisatie voor maatschappelijke ggz en een geïntegreerde organisatie ggz/maatschappelijke ggz. Aan een vierde groepsgesprek namen nog eens vijftientig personen deel, waarvan het gros beschermd woont op Wlz-financieringsgrondslag, maar niet per se bij een lid van Valente. Toch hebben we deze – laatst gehouden – bijeenkomst gebruikt om nog eens enkele bevindingen te toetsen. Vandaar dat deze hier wordt gemeld.



De individuele gesprekken waren online. De groepsgesprekken waren op locatie. Gaandeweg het jaar organiseerden we een online bespreking met het panel 'ervaringsdeskundigheid' van Valente en een digitale kennissessie met belangstellende leden. Ook de vragen en reacties uit die twee sessies hebben we meegenomen in dit verslag.

In de gesprekken opende de onderzoeker met de vraag naar de aard van de ontwrichting die men had meegemaakt. Gaandeweg spitsten de gesprekken zich toe op ontwikkelingen in overeind krabbelen en helpende en niet helpende factoren en kwam ook de link met het eigen werk als ervaringsdeskundige aan de orde (voor zover van toepassing). De gesprekken werden woordelijk uitgewerkt en toegezonden aan de eigenaren. Elk verslag werd geanalyseerd op thema's die aan de orde kwamen, waarbij gestart werd met de codering van zo concreet mogelijke voorbeelden van ervaringen en hun clustering naar onderliggende thema's. In een volgende fase gaven we gecodeerde clusters van ervaringen (over eenzelfde onderwerp) een herkenbare naam. We zochten in de teksten naar uitspraken over de clusters op meer abstract (overstijgend) niveau. In een laatste fase vatten we ook de adviezen samen die een ieder had voor de Valente-organisaties. Alle thema's beschreven we met gebruikmaking van citaten.



## 7. Ervaringen met oprabbelen na ontwrictingen en wat helpt en hindert

Ingegeven door de vraagstelling kwam natuurlijk aan de orde wat de ontwricting was in de levens van onze gesprekspartners. Daarom gaan we hierna eerst in op de aard van de ontwrictingen waarmee ze te kampen hebben gehad. In hun citaten blijkt dat die ontwrictingen vaak niet het probleem op zich zijn geweest, maar een uitingsvorm van wat anders.

### 7.1 Ontwricting als uitingsvorm

We startten de meeste gesprekken met de vraag: wat heb je aan ontwricting meegemaakt? Dat bood de gesprekspartners de gelegenheid hun eigen startpunt van vertellen te kiezen. We starten hier met citaten uit de acht individuele gesprekken. Het zijn de antwoorden aan doorgaans het begin van de gesprekken, de openingszinnen. Ontwricting roept op: vertel me over de knik of over de breuk in je leven, over de crisis. En dat is wat de gesprekspartners deden.

- Ik kreeg te maken met een vechtscheiding. Echt heel naar. Ik ging alcohol gebruiken als verzachting en raakte verslaafd.
- Ik kwam in de crisisopvang na een huisuitzetting. Ik dacht, ik ben het allemaal niet waard. Ik kwam niet meer buiten, maakte schulden.
- Ik was kwetsbaar voordat ik werd opgenomen en daarna, in de zin dat ik beïnvloedbaar was. Mijn jeugd, het is verdrietig. Ik was aangemeld voor beschermd wonen en daar ben ik uiteindelijk niet terecht gekomen. Dat is een redding geweest.
- Ik dacht dat het leven was zoals het was. Ik had lichamelijke klachten die niet werden begrepen. Uiteindelijk bleek ik dis te hebben. Mijn ouders waren niet betrouwbaar. Ik was gedesorganiseerd in hechting naast dat er emotionele, fysieke verwaarlozing en overweldiging was, en ook seksueel misbruik. Ik heb alles meegemaakt. Behalve armoede.
- Ik ben van huis weggelopen toen ik zestien was. Achteraf gezien was ik in de war en paranoïde en achterdochtig en bozig.... Er werd niet gezien dat ik psychotisch was.
- In mijn relatie was sprake van intieme terreur, dat heeft zo'n 18 jaar geduurd.
- Veel is me overkomen. Tegelijkertijd zijn er ook zaken waar ik bewust of onbewust voor heb gekozen. De uitingsvormen van mijn ontwrictingen, dat is vooral het hard drug gebruik. Ik ben meer dan 30 jaar verslaafd geweest.
- Het eerste zichtbare was een eetstoornis die ik ontwikkelde op 16-jarige leeftijd.

De verhalen van de gesprekspartners zijn stuk voor stuk indrukwekkend en soms bijna niet te vatten: *ik heb alles meegemaakt, behalve armoede*. Vaak gaat om een jarenlange lijdensweg waarin de oorsprong van dat lijden niet wordt gekend door anderen en/of niet wordt genoemd door de personen zelf. De citaten hierboven zijn daar ‘slechts de samenvattingen’ van. Of zoals één van hen zegt: *het zijn slechts de uitingsvormen van iets dat groter was*. Het zijn echter veelal die heftige uitingsvormen die de route richting hulpverleningsland bepalen in een fase waarin de personen die het betreft zelf nog nauwelijks beseft hebben van hoe daarop invloed uit te oefenen. Dat kan ertoe leiden dat de plek waar ze terechtkomen, niet de plek is waar ze zich uiteindelijk ook echt geholpen voelen. Verslaving maakt bijvoorbeeld een geweldrelatie draaglijk, maar is een contra-indicatie voor hulp bij intieme terreur. Een eetstoornis wordt jarenlang als zodanig fysiek behandeld zonder oog voor de context en een huisuitzetting wordt losgeknipt van de opeenstapeling van gebeurtenissen die er aan vooraf gingen.

Dat hoeft niet altijd problematisch te zijn. Mensen ontdekken hun eigen verhaal achter ontwrichtingen gaandeweg hun leven. Zo’n ontdekkingstocht past niet in een behandeltraject van zes maanden. Bovendien: *Vanaf het moment dat het een beetje stabiel werd, kreeg ik wat meer grip op mijn eigen persoonlijk herstel*. Ze benoemen soms expliciet dat er een kantelpunt kwam, voordat ze een volgende stap konden zetten in het overleiden of in het maken van hun verhaal. Behandeling gericht op de uitingsvormen van ondraaglijk lijden en niet op de oorzaken hoeft niet altijd problematisch te zijn. In de verhalen van onze gesprekspartners is het dat vaak wél: er is een mismatch tussen wat mensen met zich meemaken en hoe ze dat uiten en de reactie van hulpverleners daarop (zie ‘Wat hindert’).

## 7.2 Oorzaken achter de ontwrichtingen

Achter de ontwrichtingen zit diep menselijk lijden. In alle verhalen komt naar voren dat dat lijden is ontstaan door ‘wat mensen mensen aandoen’. Veel gesprekspartners maakten geweld, verwaarlozing en/of misbruik mee als kind. Op latere leeftijd komen ze daardoor in de problemen, met zichzelf en met hun omgeving: *Ik ging op mezelf wonen. Ik dacht dat dat de oplossing was. Ik dacht dat het op mezelf beter zou gaan, maar juist doordat ik uit de thuissituatie ging, kwam ik er achter hoe getraumatiseerd ik was*.

Soms gaan de verhalen over jarenlang verstrikt zijn in die ontwrichting en geen ruimte voelen en/of krijgen voor verkenning van de oorsprong ervan. *Ik kwam al vrij jong met drugs in aanraking en zelfs al met lijm, als klein kind, want daar troostte ik mezelf mee. Het is een soort van verstoppertje spelen. Jezelf bedekken*.

Deze gesprekspartner was dertig jaar verslaafd en zegt daarover: *Wat ik als kind meemaakte, sijnelde al wel eerder door. Ik probeerde mijn leven altijd wel te begrijpen. Maar er zaten zoveel gevoelens van verraden zijn door mijn ouders, door het leven, dat ik er nog niet veel mee kon*.

Intergenerationele overdracht van schadelijke verhoudingen in het gezin is een veel voorkomend thema. Ouders die hun herkomst niet kennen omdat ze zijn geadopteerd, zelf met geweld en in armoede zijn opgegroeid en dat doorgeven aan hun kinderen: *Eigenlijk waren mijn ouders zelf al*



*ontwricht en gebroken. Of de gesprekspartner herhaalt wat haar ouders meemaakten: Op een gegeven moment werd ik zelf per ongeluk zwanger. En toen herhaalde zich de historie eigenlijk. Mijn moeder komt uit een ontwricht gezin. Ze wist helemaal niet dat ze zwanger was. Dus ik was bij mijn geboorte al een ongewenst kind. Ik zocht altijd naar positieve aandacht van mensen. Daar werd misbruik van gemaakt in mijn puberteit. En raakte ik al jong zwanger. Overigens gaan de helingsverhalen voor een groot deel over de pogingen die intergenerationele overdracht te stoppen: Ik dacht: ik hoor niet op deze wereld. Ik ben gek. Ik kan dit allemaal niet. Dus ik heb mijn kind toen afgestaan aan de vader.*

Het lukt overigens ook met behoud van de relatie met de eigen kinderen om generaties van schadelijke patronen te doorbreken: *Mijn kind is vijf. Zijn vriendje vroeg hem even te helpen, maar mijn zoontje had geen zin. 'Ik zeg: kom eens bij papa. Jij bent een beetje moe. Maar je vriendje vraagt aan jou om even te helpen. En ook als je moe bent, probeer je elkaar toch te helpen. Ik help jou toch ook, als ik soms geen zin heb. Zullen we hem dan samen even helpen?' En nadat dat had plaats gevonden, realiseer ik me: ik doe het gewoon. Maar ik heb dit helemaal nooit meegekregen!*

Verwaarlozing, geweld, seksueel misbruik in de kinderjaren en daarin niet gezien worden, als kind moeten zorgen voor anderen, gepest worden op school, als kind en later tot het (enige) probleem bestempeld worden en als zodanig worden benaderd bij nieuwe problemen, stigma en vervolgens ook zelfstigma tot in de wanhoop en hopeloosheid... het is slechts een kleine opsomming van wat er in alle(!) verhalen naar voren komt bij het gesprek over oorzaken van ontwrichting. Gaandeweg ontstaat het beeld van mensen die gepikt en gemazeld zijn door de hardheid van hun menselijk bestaan, daaraan bijna ten onder gingen. Ze hebben het overleefd, ook al kwamen ze fors in de problemen en daardoor als cliënt in hulpverleningssystemen. *De buitenwereld denkt al gauw dat je zwak en kwetsbaar bent als je (psychische) problemen hebt. En deels is dat ook waar. Je hebt een bepaalde kwetsbaarheid, maar tegelijkertijd heb je ook een hele sterke kracht. Je kunt het navertellen. Maar de buitenwereld ziet dat niet zo.*

Niet alleen in het algemeen, in 'de buitenwereld', voelen de gesprekspartners zich gestigmatiseerd als 'zwak'. Ook door hulpverleners voelen zij zich vaak als 'niet sterk' gezien, meer nog: *'Jij bent dom, maar wij weten het beter. Dit is de beste weg.'* Mensen met de meest heftige ervaringen van overweldiging in hun jongere jaren – en daarna – voelen zich onvoldoende gezien als sterke overlevers als ze eenmaal als cliënt in het hulpverleningssysteem zijn terechtgekomen. Ze melden dat ze niet worden bevraagd op hun overlevingskennis, maar vooral gezien worden als het probleem *'dat verholpen moet worden'*.

### 7.3 Kantelpunten

De verhalen van onze gesprekspartners getuigen soms van jarenlange teloorgang en verlies en ontgoocheling. Zijn er volgens hen momenten achteraf aan te wijzen waarin er een kentering kwam in de ellende? Waarin zij wat dan ook vonden als houvast, als bron van kracht of overtuiging om het tij te keren? Deze kantelpunten kwamen herhaaldelijk naar voren in de



gesprekken. Blijkbaar is een neergaande lijn echt te keren – achteraf bezien – door toedoen van iets op enig moment.

Diverse gesprekspartners getuigen dat de teloorgang een bepaald dieptepunt moet bereiken van radeloosheid en hopeloosheid om tot een knik in de neergaande lijn te leiden. *Ik wist echt: dit wil ik niet meer. Dus echt in alle vezels, alle cellen van mijn lijf voelde ik: nu is het klaar, nu is het echt klaar. Toen kon ik bepaalde stappen zetten.* Een dieptepunt bereiken is akelig, maar de beslissing om ‘in actie te komen’ betekent vaak een stap naar een beangstigend onbekend iets. *En toen werd de relatie agressief. En ben ik weggegaan en was ik weer dakloos. En toen heb ik een vechtscheiding aan mijn broek gehad.*

Erop terugblikkend, voor deze gesprekspartner, heeft dat goed uitgepakt: *En ik ben heel erg blij dat ik daar alles kwijtgeraakt ben. Nu ben ik vier jaar alleen. En in de afgelopen vier jaar ben ik me enorm gaan ontwikkelen, onderzoeken wie ik ben.* Voor anderen komt het dieptepunt pas ver na ‘alles kwijtraken’: *Ik was zo de hoop verloren, in de tijd dat ik geen woning meer had, dat ik mijn kind niet meer om me heen had, dat ik eigenlijk alles en iedereen kwijt was om me heen, wat ik kwijt kon raken: mijn baan, mijn kind, mijn huis. En uiteindelijk na een half jaar dacht ik: ik kan het echt niet alleen en ik moet echt een dak boven mijn hoofd hebben, wil ik weer stappen gaan maken.*

Niet alle genoemde kantelpunten zijn negatief, zoals door een bepaalde bodem moeten zakken. Er spreken in sommige verhalen ook positieve(re) kantelpunten door: *Wij hebben gekozen voor adoptiekinderen. Op een gegeven moment waren mijn kinderen in therapie bij iemand die bekend was op het gebied van dissociatie. Ze nodigde mij uit om samen te kijken: wat heb ik nodig? Die stap kon ik zetten, omdat ze inmiddels zoveel vertrouwen bij mij had gewonnen.*

Eén gesprekspartner zat volop in haar worstelingen en was in behandeling. Ze zou met haar behandelaar een informatieavond houden over het behandelcentrum. Op de avond zelf was de behandelaar ziek. *Dus ik was in mijn eentje en ik had de lead. Terwijl ik er op dat moment erg slecht aan toe was, op een van mijn dieptepunten zat. Maar het ging heel erg goed. Toen is bij mij de knop wel omgegaan. Toen ben ik gaan kiezen voor het leven.*

In enkele verhalen, ten slotte, speelt de (her)ontdekking van het geloof een cruciale rol in het keren van de neergang. *Ik kwam te laat binnen en ze waren een dvd aan het kijken. Ik kom binnen, ga naar mijn plek en ga zitten. Zegt die man op dat scherm: je bent niet wat je hebt, je bent niet wat je doet en je bent niet wat andere mensen over je zeggen. Wie je wel bent: je bent een geliefd kind van God. Daar heeft verwisseling plaats gevonden in mijn hart.* Kantelpunten maken een belangrijk onderdeel uit van de verhalen van onze gesprekspartners. Het zijn echter geen ‘eind-goed-al-goed’ momenten. Daarna is het hard werken, maar uit de ervaringen spreekt dat er meer vertrouwen is in de toekomst en gaandeweg meer grip op het eigen leven.

*Ook dat is een onderweg. Weten dat het leven vol verrassingen zit, maar ook vol gebrokenheid en leed. Maar dat in dat leed er altijd hoop is en troost. En dat geldt voor iedereen.*

Kantelpunten worden achteraf benoemd in ons onderzoek, door mensen die ze al langer geleden hebben meegemaakt. Ze zijn erg persoonlijk en soms lijken ze alleen maar toevallig goed getimed. Dat komt overeen met bevindingen in de herstelliteratuur (Boevink, 2017; Boevink & Hunsche, 2027). Daaruit blijkt dat de ‘magic bullit’ niet bestaat. Wel zijn er factoren die kunnen bijdragen aan het ontstaan van de ommekeer en de ontwikkelingen daarna en factoren die dat juist ondermijnen. Daar gaan we hierna op in.

## 7.4 Wat hindert?

Gevraagd naar ondermijnende factoren bij het overeind krabbelen na ontwrichting worden diverse voorbeelden genoemd. Een enkeling start een beschouwing op de ondermijnende factoren met een kritische zelfreflectie. *Had de weg omhoog eerder kunnen plaatsvinden? Waarschijnlijk wel, als ik niet zo eigenwijs was geweest. Als ik niet zo trots was geweest. Maar ook mijn wantrouwen speelde een grote rol. Ik ben opgegroeid met een omgeving die niet te vertrouwen was.* In meer verhalen is een diep geworteld wantrouwen dat men als kind heeft opgelopen een ondermijnende factor bij het overeind krabbelen, omdat daardoor niet om hulp wordt gevraagd of hulp niet kan worden geaccepteerd.

Daarnaast speelt onbegrip in de naaste omgeving een rol. *De mensen hebben geen idee wat psychische problematiek eigenlijk inhoudt. Ze zullen ook nooit vragen hoe het gaat. Ook het weggijken, het niet willen zien van menselijk lijden is een ondermijnende factor. Wat niet heeft geholpen is het niet-optreden van andere mensen. Vertrouwenspersonen. Ook zoals een huisarts die niet heeft gehandeld. Die had het moeten weten.* Om welk soort problemen het ook gaat, het taboe wordt door diverse personen als schadelijk beschreven. *Niet kunnen delen houdt de problemen in stand. Alles zit in je en je moet er mee omgaan, met alles wat je voelt.*

Als de stap naar professionele hulp wel wordt gezet, leidt dat niet altijd tot het vlot trekken van de situatie. Sterker nog, het leidt niet altijd tot daadwerkelijke hulp. *Ik kwam bij de opvang en had eerlijk verteld dat ik drugs gebruikte. Ik was daar verslaafd aan geraakt. Ik wilde dat helemaal niet. Ik was ertoe aan gezet. Hij zei steeds: doe nou maar. Het kan geen kwaad. En ik durfde geen nee te zeggen. Dus uiteindelijk werd het onderdeel van mij. Ik kwam bij de opvang en ze zeiden: dit is een contra-indicatie. Dit past hier niet. Ik heb me nog nooit zo alleen gevoeld. Daar sta je met je kindjes. Geen geld, niks. Dus ik kon de tram weer terug pakken. Dat je aan de tramchauffeur moet vragen: ik heb geen geld, mag ik toch mee? Dan voel je je echt heel klein.*

Is men eenmaal ergens als cliënt ingeschreven, dan kan het gevoel geen aansluiting te krijgen ook weer leiden tot uitschrijven. *Ik kwam in de verslavingszorg en mij werd gevraagd of ik sociaal wou drinken of helemaal wou stoppen met drinken. Dus daar was er meteen al ongelijkheid in begrip. Ik ging gewoon liegen. Het is een soort kunstje geweest, zo van: hier is de hoepel, als je er door springt, dan krijg je je diploma en je beloning.*

Veel voorbeelden van hoe professionele hulp(organisaties) het overeind krabbelen ondermijnen hebben te maken met een overheersend medisch model in sommige hulporganisaties. *Het ziektedenken heeft me niet geholpen.* Het medisch model is gekoppeld aan diagnostiek, dat



voor de mensen die het ondergaan gevolgen heeft. *De ontwrichting kwam na het ontvluchten van intieme terreur. Ik had een diagnose nodig om hulp te krijgen. Maar die diagnose was ook zeer belastend, omdat ik daarmee het probleem werd. Dat laatste, de persoon die hulp vraagt wordt automatisch het probleem, ondergraaft het toch al negatieve zelfbeeld waarmee mensen binnenkomen. Die zei: een pilletje erin en dan heb je er geen last meer van. Dus eigenlijk werd altijd alles bij mij neergelegd. Alle problemen waar ik tegen aan liep, het was altijd mijn fout. Ik heb allerlei labels gehad. Ze keken alleen naar het probleem.*

De verschillen in perspectieven van de mensen zelf op hun leven en worstelingen en de verwoordingen daarvan in professioneel jargon worden als erg groot en schadelijk ervaren. *Ik was aangemeld voor beschermd wonen en ik ben daar uiteindelijk niet terechtgekomen. Ik kwam mijn partner tegen en dat hielp mij om een normaal leven op te bouwen. Dat is een soort van redding geweest. Want het kan zomaar dat je in die wereld wordt over geanalyseerd op ziekte en stoornis. Ik heb wel eens een psychologisch onderzoek gelezen over mezelf. Er staat heel veel geschreven, maar er staat eigenlijk niks. Je kunt zoiets lezen als: dit is echt heel ernstig. Of als: dit is echt waterdun. Dan gaat het om macht en hoe het gelezen wordt. Niet iedereen ontspringt de dans zoals in het vorige citaat verwoord. Er wordt een stoornis opgeplakt en er wordt dan een behandelplan op gemaakt. En dat moet allemaal in een paar weken tijd klaar zijn. Maar hoe krijg je in een paar weken een fatsoenlijk beeld van iemand in die in crisis binnen komt?*

Eenmaal in het systeem opgenomen, leidt de diagnose en het behandelplan vaak tot onbegrip, zeggen gesprekspartners in ons onderzoek. *De confrontaties met professionals hebben heel veel onbegrip opgeleverd. Want die wisten wel hoe het moest. Ze wisten wel wat ik nodig had, maar ze hebben niet herkend waar ik in zat.*

Tenslotte zien we dat protocollen, diagnostiek en behandelplannen in hulporganisaties soms verdringen wat er echt nodig is. *Juist in een periode waarin ik heel veel nabijheid nodig had en mensen die een arm om me heen sloegen en zeiden: meid wat vervelend wat er allemaal is gebeurd. Zullen we gaan kijken wat er nodig is? Er is zoveel kwaad gedaan eigenlijk in de periode dat ik het het hardst nodig had dat er iemand naast me ging staan en zei: kom op, we gaat dit samen aan.*

## 7.5 Wat helpt?

Waar diagnostiek (en de gevolgen daarvan) door sommige gesprekspartners als ondermijnd wordt gezien bij het overeind krabbelen na ontwrichting, zijn er anderen die dat tegenspreken. *De diagnose was voor mij helpend, omdat ik snapte waarom ik 'anders' was en werd gepest op school. Autisme is nu een onderdeel van wie ik ben. Of moet ik zeggen: ik ben de diagnose ontgroeid. De diagnose biedt blijkbaar toegang tot informatie die veel helderheid werpt op de eigen worstelingen. De diagnose heeft me geholpen om mezelf te snappen. Ik kreeg grip op mezelf en mijn situatie, doordat ik snapte hoe ik reageerde op het emotioneel in de steek gelaten te zijn als kind. Ik had die diagnose nodig om mijn hulpvraag te kunnen stellen.*



Tegelijkertijd zijn er professionele hulpverleners die de diagnose en het diagnostisch systeem weten te relativieren in het contact met hun cliënten. *Een hulpverlener zei: maar jij bent niet gek. Je hebt last van bepaalde dingen die jou zijn overkomen. En jouw reactie is een hele normale reactie op hele heftige gebeurtenissen die gebeurd zijn in jouw leven.* Hulpverleners die de problemen en de persoon losgekoppeld weten te houden, worden gewaardeerd. *Mensen die naast mijn zieke kant ook mijn gezonde stuk bleven zien en daar heel erg op inzetten.* Eén gesprekspartner verhaalt over hoe voor haar de krachtenmethodiek goed heeft gewerkt. *Ik kreeg mensen om me heen die wel mijn talenten zagen. Los van alle kwetsbaarheden die ik meedroeg, zijn er ook gewoon heel veel dingen waar ik wel goed in ben. Daar kreeg ik de ruimte om dat te laten zien. En ik kreeg daar vertrouwen: je bent nog meer dan alleen maar die diagnose. Ik werd daar gezien om wie ik was.*

Het onderscheid maken tussen problemen en persoon is iets dat langs diverse wegen tot stand kan komen, zoals vanuit het geloof. *Ik wilde niet meer bestaan. Daar heb ik heel veel last van gehad. Ik wilde gewoon niet meer bestaan. Ik wilde dood. Mijn christelijke therapeut kon het voor mij vanuit haar professionele methodieken christelijk invullen: dat ik bestaansrecht had en persoonsrecht. Dat heeft me echt enorm veel geholpen.* Gezien worden als persoon en erkenning van kracht en talenten naast bespreking van de problemen zijn helpende factoren voor mensen in herstel na ontwrichting. Normalisering lijkt daarmee verbonden te zijn. *Ik was kwetsbaar voordat ik werd opgenomen en daarna, in de zin dat ik beïnvloedbaar was. Ik ontmoette in die tijd mijn partner en met haar haar zoon. We hadden een gezin en ik had eigenlijk meteen een normaal leven.*

Gesprekken over het gewone leven, de onderlinge steun en zelfhulp kunnen daarbij een helpend middel zijn. *De gesprekken en het gewoon zijn met de andere vrouwen in de opvang, dus daar de gesprekken over hun leven, over mijn leven, dat je dan opeens op een plek komt waar allerlei vrouwen met kinderen zijn die hiermee te maken hebben.* Die onderlinge steun vinden mensen ook bij ervaringsdeskundigen en in normale contacten met ervaringsgenoten. *Ik heb me om laten scholen tot ervaringsdeskundige en liep stage bij een ggz-instelling. En toen pas voor het eerst kwam ik met lotgenoten in aanraking, met andere ggz-cliënten. Nou, er ging een wereld voor me open. Ik dacht, ben ik echt niet alleen? Is dat nou echt zo? Ik kon het gewoon over van alles hebben. Ik werkte op het ggz-terrein. Ik dacht: laat mij maar hier wonen. Dit is een geweldige wereld. Dit is mijn wereld.*

Contact met mensen die al wat verder op weg zijn na de ontwrichting wordt als enorm behulpzaam gezien. *Er werd een speciale dag georganiseerd. Ik ontdekte dat daar mensen bij betrokken waren die ook in de opvang hadden gezeten en die hun leven dus weer richting hadden kunnen geven. Dat ontdekte ik gewoon op het toilet, waar ik één van die dames sprak. Dat zijn echt hele inspirerende gesprekken geweest. Dat ik dacht: jeetje, maar zij hebben hun leven weer inhoud kunnen geven en het zijn prachtige vrouwen die hier staan te stralen.* Als ervaringsdeskundigen inmiddels een paar stappen voorbij de ontwrichting zijn gekomen en hun werk hebben gemaakt van hun ervaringen is dat enorm helpend voor de mensen die nog door worstelingen overweldigd zijn. *Daar werken ervaringsdeskundigen of ervaringsprofessionals, zoals ze zelf zeggen. Zij waren hersteld. Ik had altijd ergens in mijn hoofd: als zij hersteld zijn, dan moet ik dat toch ook kunnen?*

## 7.6 Van cliënt naar ervaringsdeskundige

De meeste gesprekspartners zijn in 2024 werkzaam als ervaringsdeskundige of in opleiding als ervaringsdeskundige. Het is dan ook niet verwonderlijk dat in hun verhalen over overeind krabbelen de stap(pen) daar naar toe benoemd werden. Die zijn helpend. De motivatie daartoe kan voortkomen uit positieve ervaringen met de hulp die ze kregen. *Ik heb goede hulpverlening gekregen. In die periode ontdekte ik al: wat is dit boeiend. Wat fijn dat deze hulpverlening er is. Ik merkte wel dat ik het voor de kinderen nog wel dunnetjes vond wat daar geregeld was. En toen ontstond er eigenlijk al wel de behoefte om mijn eigen ervaringen om te zetten in iets waar ik anderen mee kan helpen.*

De motivatie kan ook gebaseerd zijn op veel frustraties die zijn opgelopen in hulpverlening, waarna uiteindelijk wel een goede plek wordt gevonden. *Omdat ik daar eindelijk gezien en gehoord werd, dacht ik: dit moet veel meer. Ik wil iets doen met die ervaring, juist omdat ik daardoor geholpen ben. Ik heb gemerkt wat het effect is van ineens weer gezien en gehoord te worden en een stem te hebben en dat om je mening gevraagd wordt. Ik ben de opleiding voor ervaringsdeskundige gaan doen. De stappen richting werken als ervaringsdeskundige zijn soms nadrukkelijk onderdeel van de ontwikkelingsprocessen. Ik wilde iets zinvols doen. Ik was verslaafd geweest. En toen zag ik een artikel in een krant over een ervaringsdeskundige. En ik dacht: ja dat wil ik gaan doen. Ik kwam bij Howie the Harp terecht. Er zijn geen toelatingseisen. Iedereen mag erin. De groep was heel divers. Het was gewoon echt super, maar wel ontzettend confronterend. Je moet je levensverhaal opschrijven. Nu begon ik voor het eerst na te denken over mijn leven.*

Uit de verhalen blijkt dat het helpt om de eigen ervaringen positief in te kunnen zetten, om de ontwrichting in iets goeds om te zetten dat anderen kan helpen. Omgekeerd helpt het de gesprekspartners zelf ook verder. *De steun die ik vooral krijg, is door mijn werk. Dat ik zie dat ik niet de enige ben. Maar ook dat ik de uitdaging voel. We hebben nog wat werk te doen met z'n allen. Daar haal ik ook vooral mijn energie uit.*

## 8. Ervaringskennis

Hiervoor hebben we op basis van hele concrete ervaringen kennis gemaakt met mensen die tot de doelgroepen horen van Valente-organisaties. We lieten hen aan het woord over de ontwrichtingen in hun leven en wat hen hielp en niet hielp bij het overeind krabbelen daarvan. Weliswaar zijn de citaten van individuen, maar we kozen die citaten op grond van gemeenschappelijkheden in de teksten. Als diverse gesprekspartners zich uitlieten over een bepaald thema, dan clusterden we hun uitspraken en probeerden op die manier tot ervaringskennis te komen. Welke kennis hebben we verzameld?

### 8.1. Aanbodgericht of persoonsgericht

In het werk als ervaringsdeskundige zien mensen ondermijnende factoren terug waar ze in hun eigen worstelingen ook tegenaan liepen. We citeerden eerder (par. 7.4.) hoe een moeder met haar kleine kinderen eindelijk de stap kon zetten naar de vrouwenopvang, maar vanwege verslavingsproblemen werd heengezonden. *Luisterend horen: dat begint met een goed gesprek. Maar de intake is vaak een lijst aflopen, hokjes vinken vanuit de vraag: kunnen we dit kaderen? Past dit bij ons? Als het niet past, wordt je weg gestuurd.* Deze frustratie liepen onze gesprekspartners persoonlijk op, maar ook in hun werk komen ze die weer tegen. *Het gaat over hoe de zorg in Nederland geregeld is. Je hebt een indicatie nodig, anders wordt het niet vergoed. Je hebt een diagnose nodig, anders wordt het niet vergoed. Dus je wordt daar afgewezen. Daar afgewezen. Daar ben je niet complex genoeg. Want daar doen we alleen de uitdagingen. Daar ben je te complex.*

Het is lastig voor onze gesprekspartners om in hun werk de ondermijning te moeten zien van de cliënten die aan het worstelen zijn. *Procedures, wachtlijsten, wachttijden, vooroordelen van hulpverleners. Ik kom uit een commerciële omgeving. De zorg was voor mij een nieuwe wereld. Ik ben wel geschrokken over hoe mensen kunnen vasthouden aan regels en procedures. En in dat proces wordt niet gekeken naar de persoon voor wie ze bezig zijn. Dat vond ik onwijs schokkend.* Door hun eigen ervaringen zeggen ervaringsdeskundigen toch anders te handelen als hulpverleners dan hun collega's. *Misschien ga ik verder dan wat collega's zouden doen.* En wellicht zien ze ook scherper dan collega's wat de persoon niet helpt. *Een meneer dronk heel veel en die woonde in een huis met een boel andere mannen die eigenlijk allemaal gebruikte. Dat was ook een beetje de strekking van dat huis. Die meneer ging naar een kliniek om van de drank af te raken. Hij dronk lang en veel. Het was echt noodzakelijk. En hij kwam terug en iedereen was bezig om te zorgen dat hij niet dronk. Maar dat was eigenlijk alles. En ik dacht: ja, maar kijk eens om je heen. Kijk waar hij woont. Het is dan wel belangrijk dat je als begeleider begrijpt wat je aan het doen bent. Misschien is het ook wel logisch dat iemand terugvalt in zo'n omgeving. Er moet iets anders tegenover staan dan.*

De regels van de organisatie, de eisen die er worden gesteld aan de organisatie, zijn lang niet altijd helpend voor personen. *Er is weinig persoonlijk contact tussen collega's en bewoners over het nu in het nu. Veel wordt natuurlijk vastgelegd in plannen en doelen en dat is eigenlijk*



*helemaal niet zo menselijk. De echt waardevolle momenten in mijn werk, die heb ik op het moment dat het daar eigenlijk niet over gaat. Dat je samen gewoon kennis maakt.*

## 8.2 Hokjesdenken

We zagen dat het niet helpend werkt als mensen zich door hulpverleners niet gezien voelen als mens, kwetsbaar én krachtig, maar dat ze worden gezien als diagnose of als het probleem. *Het lijkt soms net of hulpverleners iedereen op één hoop gooien. Dat doet echt niet iedereen, maar die kans is er wel als je dingen of mensen in hokjes plaatst. Dan denk je al snel dat je weet hoe het zit.* Dit thema kwam terug in vrijwel alle verhalen, ongeacht waar men als cliënt stond ingeschreven of werkzaam is als ervaringsdeskundige.

In de maatschappelijke ggz gaat het dan om diagnoses als hokjes. *Die diagnose en ik zijn niet één. Dat zijn twee dingen los van elkaar. Natuurlijk heb ik af en toe mijn kwetsbaarheden en onzekerheden. Maar ik denk dat ieder mens dat heeft. En ik pleit er dan ook voor om vooral te normaliseren, dat ieder mens in zijn leven dingen tegenkomt waar hij van moet herstellen. De één krijgt daar een diagnose voor, de ander niet. Maar dat maakt je niet meer of minder van elkaar.*

In de maatschappelijke opvang gaat het minder om diagnoses, maar meer om de wil ('maar je moet ook wel willen') en in de vrouwenopvang: *Oh, dat is er zo één, denken hulpverleners al snel.* Het laatste citaat betrof een vrouw die al vaker was terug gekeerd naar haar gewelddadige partner vanuit de vrouwenopvang.

Zich niet gezien en niet gehoord voelen ondermijnt de pogingen om na ontwrichting overeind te krabbelen. In hun werk proberen ervaringsdeskundigen dat bespreekbaar te maken. *Ik had een collega, die had het altijd over die borderliners. Of die verlaafden. Ik vroeg: weet je wel wat je zegt? Weet je wel wat je daarmee doet? Ik bedoel: daarmee koppel je eigenlijk de persoon vast aan de diagnose. En dan hoor ik wel terug: het is zo helpend geweest dat je dit hebt uitgelegd.*

Ervaringsdeskundigen werken anders, zeggen ze, dan hun collega's. *Ik ga op een andere manier het contact aan dan mijn collega's doen. Zij gaan vaak heel erg in de beheersing zitten, terwijl ik veel meer naast de bewoners sta, veel meer kijk naar wat er nodig is, veel meer kijk naar die persoon, naar het verhaal om die persoon heen. Luister nou eens naar iemand. Kijk nou eens naar iemand. Vraag eens waar die vandaan komt? Waar mensen kun kracht weer uit kunnen halen?*



### 8.3 Leren laveren

Een thema dat enkele malen in de gesprekken werd aangestipt, betreft het leren hoe je de hulp krijgt die je nodig hebt, wat je daarvoor moet doen en wat je daarvoor moet laten. *De eerste keer weggaan uit de relatie naar de vrouwenopvang werd ik weggestuurd. Ik was zo eerlijk om te zeggen dat ik verslaafd was. De tweede keer heb ik het niet gezegd en toen ging het goed. Uiteindelijk heb ik het na een aantal weken wel gezegd, maar toen was ik al binnen.*

Enmaal binnen zijn en hulp krijgen impliceert vaak ook aan de voorwaarden daartoe voldoen. *Je komt voor hulp, maar moet voldoen aan de voorwaarden. Ik heb diagnostiek geaccepteerd om hulp te krijgen, maar ik heb me niet laten samen vallen met de diagnose. Ik heb me steeds voorgehouden: ik moet op zoek naar wie ik ben, en hoe ik ben geworden vanuit mijn jeugd. Wat past bij mij? Een ander lukte het niet om diagnose en persoon te onderscheiden. Ik ging me gedragen zoals ik dacht dat van me verwacht werd toen de diagnose eenmaal was gesteld. Dat heeft me veel tijd gekost.*

Dit kennisthema is nog onvoldoende uitgewerkt, maar interessant genoeg voor een vervolg. Het zou nieuwe lichten cliënten kunnen helpen om sneller overeind te krabbelen na hun ontwrichting.

### 8.4 Systeemverschillen?

Zijn er grote verschillen tussen doelgroepen van Valente-organisaties, zo groot dat daarom geen harmonisatie mogelijk is in monitorinstrumenten aangaande de ontwikkelingen die mensen doormaken? We hebben de gesprekken gevoerd met leden van de diverse doelgroepen van Valente, maar steeds hebben we daar de taal bij gebruikt 'uit het gewone leven'. In de kennissessie die we najaar 2024 organiseerden over dit onderzoek, merkte iemand daarover op: *Ik vind de terminologie die je gebruikt echt ontzettend aansprekend. De ontwrichting het hoofd bieden en wat hindert en wat helpt. Dat is overkoepelende taal die dicht bij de leefwereld staat. Het is misschien voor jou gesneden koek die termen, maar ik kom die taal in mijn vakgebied wat minder tegen. Maar ik vind hem enorm verbindend en als het gaat over de verschillende sectoren: vrouwenopvang, maatschappelijke opvang en beschermd wonen, dan gaat het eigenlijk over echt dicht bij de leefwereld staan, verder weg van de systeemwereld. Dus als we meer naar de leefwereld willen, dan zouden we deze termen gewoon overal moeten gebruiken. Het is continu een mantra in mijn hoofd: wat helpt en wat hindert bij opkrabbelen uit ontwrichte situaties. Dat is het. Dat is waar wij voor zijn. Met z'n allen. Ieder met z'n rol. Ik vind het heel inspirerend.*

We hebben hiervoor geschetst wat mensen van verschillende lidorganisaties hebben verteld over hun ontwrichtingen en de ontwikkelingen daarna en wat helpt en hindert. Nergens hebben we de taal die werd gebruikt, aangepast. Dus iemand die vanuit intieme terreur of fysieke gewelddadigheid in de relatie via de vrouwenopvang de route heeft gelopen, en iemand die moet bijkomen van bijvoorbeeld psychische ontwrichting of maatschappelijke teloorgang, allen spreken dezelfde taal van overeind proberen te komen en het leven te hervatten nadat dat leven totaal was ontwricht.



Hoe verhoudt dit zich tot conclusies van Doelgroep in Beeld in de afgelopen jaren? Daar kwam naar voren kwam dat er niet één vragenlijst voor de sector te maken is, omdat de organisaties onderling te veel verschillen. We hebben in dit onderzoek ondervonden dat het goed mogelijk is om dwars door de sector heen in kaart te brengen wie de mensen zijn die hulp en steun ontvangen van leden van Valente. En het is zeer aannemelijk dat een gemeenschappelijk monitorinstrument kan worden ingezet om de ontwikkelingen die zijn doormaken, in kaart te brengen.

## 8.5 Hiërarchie

Ervaringsdeskundigen worstelen met hun positie in de organisaties waar zij werken, met name wat betreft hun verhouding met collega's. Ze voelen zich niet altijd op waarde geschat of als gelijkwaardige benaderd. *Op een woonvorm, de eerste waar ik begon, was er een werkoverleg van de medewerkers van die woonvorm. Daar zat ik bij. Op een gegeven moment zei een van de persoonlijk begeleiders: wat doe je hier? Ga naar de huiskamer. Dus ik werd gewoon weggestuurd. Ik werd geacht de bewoners te entertainen, terwijl zij dan konden vergaderen.*

Een achtergrond als hulpvrager, als cliënt, maakt je op voorhand een mindere, zo lijkt het in sommige verhalen. *Ik heb enkele trainingen gegeven aan hulpverleners. Ik stel me dan voor als ervaringsdeskundige. Voor een groot deel van mijn collega's ben ik nog steeds 'één van die vrouwen'. En als je dan hoort hoe ze over 'die vrouwen' praten: alsof we nog geen telefoon kunnen bedienen. Dus ik ben op een gegeven moment in een training uit mijn slof geschoten: jongens, ik ben één van die vrouwen. Hoe neerbuigend zijn jullie dan als hulpverleners?*

Ervaringsdeskundigen staan niet helemaal onderaan in de hiërarchie. In de manier waarop zij worden geïntegreerd in reguliere hulporganisaties (en de eisen die door financiers worden gesteld) komen ze steeds meer in de rol van hulpverlener of begeleider te zitten. En worden ze geacht in één op één contacten steun te bieden als hulpverlener. Eén van de deelnemers van de kennissessie: *dat herkennen we bij ons ook wel: in die begeleidingssetting, niet zozeer die peer-support-setting, van wat is dan zo'n rol van een ervaringsdeskundige? We zien dat het een soort hulpverlenersrol is geworden in plaats van een ervaringsgenoot.* Daarmee komen ze in de hiërarchie boven cliënten te staan. En dat zie je in de uitwisseling van ervaringen. Dat wordt steeds meer eenrichtingsverkeer, gericht op de cliënt.

In de gesprekken kwam vaak naar voren dat de ervaringsdeskundigen hun verhaal niet vertellen, ook niet bespreken met collega-ervaringsdeskundigen. In de groepen vond er soms voor het eerst kennismaking plaats met elkaars verhalen en voor reflectie daarop. Cliënten worden bevestigd in hun zelfbeeld dat zij de enigen zijn met problemen en horen niet over de worstelingen van ervaringsdeskundigen. En al helemaal weinig komen ze bij elkaar om de onderwerpen te bespreken die ze delen in hun leven, in hun werk en in hun rol als cliënt. Voor de ervaringsdeskundigen tenslotte was het uitzonderlijk om hun werk en de koppeling met eigen ervaringen te bespreken en te reflecteren op wat hen bezighoudt.



## 9. De opbrengsten van het proces

Na een reeks individuele gesprekken herlezen we de verslagen en kwamen we tot de keuze voor een aantal thema's die voortkwamen uit de manier van gespreksvoering. Wat is de ontwrichting, wat helpt en wat hindert? Deze thema's en wat erover was gezegd brachten we in de groeps gesprekken in ter toetsing en verdere uitbouw. De thema's werden aangevuld met nieuwe ervaringen, als bevestiging of juist om het tegen te spreken, er iets anders naast te zetten.

Mensen kwamen bij elkaar om uit te wisselen over hun ervaringen en om daaruit gezamenlijk ervaringskennis te destilleren. In deze gesprekken gold geen hiërarchie. Er kwam niet aan de orde of iemand als ervaringsdeskundige werkzaam was of er ingeschreven stond als cliënt. Er gold geen 'meer of beter weten' en er waren geen rollen van hulpverleners en hulpvragers. Zo werd een sfeer nagestreefd waarin van elkaar kon worden geleerd en waarin elke inbreng waardevol was. Er was geen hiërarchie. Ervaringsdeskundigen waren gretig om te vertellen, omdat ze daartoe nooit de kans krijgen. Cliënten leerden met meer reflectie op hun ervaringen uit te wisselen. Ervaringen werden in een bredere sociaal-maatschappelijke context geplaatst. Die kruisbestuivingen werden als zinvol ervaren.

*De gesprekken voorzagen in een behoefte. Eén van de deelnemers aan een groeps gesprek: Ik denk dat dit soort gesprekken, die zou je moeten voeren met cliënten. Dit. Precies dit. Ik denk dat juist het idee van 'we hebben allemaal eigen ervaringen' al verbindend werkt. En dat gaat opvallend snel, ook met een totaal diverse groep.*





## 10. Aanbevelingen

Drie jaar Doelgroep in Beeld is afgerond. In 2024 probeerden we te laten zien wat user research is en hoe je ervaringskennis kunt opbouwen. Feitelijk is die opbouw nog maar net begonnen. Het aantal groepsgesprekken is bijvoorbeeld noodgedwongen beperkt gebleven en groepsgesprekken waar de verschillende doelgroepen van organisaties van Valente samen ervaringskennis opbouwen hebben niet plaatsgevonden.

Ook anderszins gemengde groepsgesprekken hebben nog niet plaats gevonden, zoals cliënten, ervaringsdeskundigen en hulpverleners samen. De lijst van te bespreken thema's groeit naarmate er meer bijeenkomsten worden gehouden, net zoals kennis die kan worden doorgegeven aan mensen die als cliënt staan ingeschreven. Deze manier van werken heeft de kans in zich om tot een actief netwerk van meedenkende eindgebruikers van zorg te leiden. Die kunnen daarmee hun eigen voordeel doen, door te leren van anderen in de gesprekken en door zelf in te brengen en gezien en gehoord te worden. En het levert ervaringskennis op.

1. Ga door met deze vorm van onderzoek door in samenwerking met meer organisaties bijeenkomsten te creëren;
2. Streef naar groepsgesprekken per organisatie en naar gesprekken met deelnemers van verschillende organisaties, maar ook met diversiteit in rollen en functies die de deelnemers hebben in hun organisaties;
3. Zorg dat door het land heen ervaringsdeskundigen worden opgeleid in deze werkwijze;
4. Beproof de opbouw van ervaringskennis ook als vervanging van bijvoorbeeld tevredenheidsonderzoek en de zogenaamde beleidstafels;
5. Ontsluit de opgedane ervaringskennis voor alle betrokkenen van de lid-instellingen van Valente.



## 11. Literatuur

- Beresford, P., D. Rose (2023) Decolonising global mental health: the role of mad studies. Cambridge Prisms: Global Mental Health, 10, e30, 1-8.
- Boevink, W. (2017). HEE! Over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie. Proefschrift. Utrecht, Trimbos-instituut.
- Boevink, W., P. Hunsche (red.) (2017) Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen. Een werkboek. Utrecht: Lister.
- Groot P.C. & van Os J. (2018) [Antidepressant tapering strips to help people come off medication more safely](#). Psychosis 10(2), 142-145.
- Krämer, U.M., Rose, D. (2017). Wie Psychiatrie-Erfahrene Forschungsprozesse gestalten: Geschichte und Methoden der Nutzer-geleiteten partizipativen Forschung in englischsprachigen Ländern. Sozialpsychiatrische Informationen, 47. Jahrgang 2017: Ausgabe 2, S. 38-42.
- Longden, E., D. Corstens et al (2022) A psychological intervention for engaging dialogically with auditory hallucinations (talking with voices): a single-site, randomized controlled feasibility trial. Schizophrenia Res., dec. 250: 172-179.
- Rogers, S., J. Chamberlin, M.L. Ellison & T. Crean (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment. Psychiatric Services, 48, 8.
- Rose, D. (2018). Participatory research: real or imagined. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 53: 765-771.
- Rose, D. (2021). Critical qualitative research on 'madness': knowledge making and activism among those designated 'mad'. Open Research, mei 2021.