

Ervaringskennis & EMANCIPATIE

Een onderzoek naar de wijze(n) waarop er een emancipatoir perspectief speelt
bij de toepassing en inzet van ervaringsdeskundigheid in de huidige GGz

Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek

Afstudeerrichting Geestelijke Begeleiding

Scriptiebegeleider: Prof. Dr. Arjan Braam

Bijzonder hoogleraar Psychiatrie en levensbeschouwing

Meelezer: Dr. Shirley Oomens

Universitair docent sociaalwetenschappelijke onderzoeksmethoden

Afstudeercoördinator: Dr. Wander van der Vaart

Universitair hoofddocent onderzoeksmethodologie

Marieke van Eijkelen - 1000748

eijkelenm@hotmail.com

Deventer, juni 2016

Een lege plek om te blijven

Geef mij maar de brede, de trage rivieren,
de bewegingen die je niet ziet maar vermoedt,
de drinkende wilgen, de zinloze dijken,
een doodstille stad aan de oever.

Geef mij maar de winter, het armoedige
landschap, de akker zonder het teken van
leven, de kracht van krakende heide.

Geef mij maar de kat als hij kijkt voor
hij springt, om te vechten, te vluchten,
te paren, te jagen, als hij kijkt.

Geef mij maar een paard in galop, maar
op zijn zij in het gras. Geef mij

maar een vraag en geen antwoord.

Rutger Kopland

Uit: 'Een lege plek om te blijven', 1975

SAMENVATTING

Dit kwalitatief praktijkonderzoek beschrijft het verband tussen de inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGz in Nederland en de daaraan verbonden emancipatoire aspecten.

Vanuit de sociologie is er naar een referentiekader gezocht waartegen deze emancipatoire aspecten benoemd kunnen worden. Daartoe is een instrument 'staalkaart emancipatie' gecreëerd, om zicht te krijgen op het woord emancipatie.

De komst van ervaringsdeskundigen in de beroepspraktijk van de GGz wordt door meerdere auteurs gezien als onderdeel van een paradigmaverschuiving. Het betreft de verschuiving van een meer medisch georiënteerd model naar een model gericht op concepten als herstel, empowerment en zelfregie. Ervaren discriminatie of uitsluiting van mensen met een psychische kwetsbaarheid vormt daarbij een inspiratiebron voor emancipatieprocessen. Ervaringsdeskundigheid wordt vanuit een emancipatoir perspectief nader gethematiseerd: waarbij het antwoord op stigma mogelijk emancipatie is door middel van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Bestaande theorie, veelal actuele Nederlandse beleidsdocumenten uit de GGz, waarin het verband tussen de inzet van ervaringsdeskundigheid en emancipatie wordt gelegd, wordt vergeleken met de uitkomsten uit het empirisch kwalitatief deel van het onderzoek.

De onderzoeksgroep bestond uit elf medewerkers met ervaringsdeskundigheid, werkzaam in de GGz. De respondenten beschrijven het belang van het functioneren als volwaardig burger in de maatschappij en het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid. Daarnaast zeggen de respondenten een voorbeeld van emancipatie te zijn en een voorbeeldfunctie voor andere cliënten te vervullen. In hun werk bieden de respondenten ruimte aan de cliënt, om herstel vanuit de cliënt zelf, op hun eigen wijze en eigen tempo, vorm te geven. Meerdere respondenten beschrijven een tamelijk unieke vorm van emancipatoire mondigheid, namelijk door te fungeren als 'luis in de pels' waarmee zij innovatie in hun teams katalyseren.

Emancipatoire aspecten zijn van alle tijden, maar ook impliciete aspecten en heel persoonlijke vormen van emancipatie lichten op binnen dit onderzoek. Door de inbreng van de waarde van de eigen ervaring en het cliëntperspectief leveren ervaringsdeskundigen een bijdrage aan de kwaliteit van zorg. Daarbij dient binnen de heersende GGz-cultuur ruimte te worden gemaakt voor waardering van ervaringskennis, als complementaire bron van kennis.

VOORWOORD

Met het starten van de opleiding Humanistiek is voor mij net zo'n droom in vervulling gegaan, als met het afsluiten van deze opleiding met een scriptie en diploma. Vaag was er de wens meer praktisch met humanisme bezig te zijn en het verlangen naar meer diepgang. Met techniek als basis is de Universiteit voor Humanistiek een verademing, discussie is mogelijk en binaire antwoorden bestaan niet. Nuance en onderbouwing zijn het devies.

Deze masterscriptie bleek een taai sluitstuk van een complexe onderneming. De aanpak van Anne Goossensen, mijn eerste begeleidster, was voortvarende maar sloot niet aan bij mijn aarzeling tot concretisering. Arjan Braam werd mijn begeleider. Het onderwerp werd concreter, iets met inzet ervaringsdeskundigheid in de GGz en emancipatie. Schrijven bleek vooral de kunst van het weglaten. Deze scriptie is geschreven vanuit het gegeven dat de huidige GGz zich in een overgangsfase bevindt. Er is steeds meer oog voor de inzet van mensen met ervaringsdeskundigheid in de GGz en dit valt samen met herstelgeoriënteerde benadering, waarbij persoonlijk herstel centraal staat. Mijn persoonlijke interesse en betrokkenheid bij deze ontwikkeling, en de keuze voor dit onderwerp, heeft zowel voor- als nadelen. Het onderwerp is actueel, maar betrokkenheid kan in de weg zitten, als objectiviteit geboden is. De doelgroep die ik met deze scriptie wil bereiken is divers en ligt vooral in de sfeer van instellingen en ondernemingen die ervaringsdeskundigheid professioneel (willen) inzetten, GGz-instellingen, zoals (F)Act-teams, of RIBW's en gemeentes. Aandacht voor de inzet van ervaringsdeskundigheid door zorgverzekeraars is wenselijk.

Dat brengt mij bij de hoofdpersonen, de respondenten, allen ervaringsdeskundig in de GGz, die ik hierbij hartelijk wil danken voor hun medewerking en bijdragen. Zonder jullie was dit onderzoek niet mogelijk. Hartverwarmend is jullie enthousiasme als jullie over jullie werk vertellen. Jammer dat het huidige vergoedingssysteem ervaringsdeskundigheid als specifieke inzet uitsluit van declaratie, wat een onnodige drempel opwerpt bij het in dienst nemen van ervaringsdeskundigen.

Veel dank gaat uit naar mijn begeleider, Arjan Braam. Ik ben hem zeer erkentelijk voor zijn eindeloze geduld en humor waarmee hij me door dit traject geloodst heeft, met het vertrouwen in een goede afloop. Altijd was ik bij Altrecht welkom. Rita, bedankt voor de gezelligheid en de koffie. Mijn meelezer, Shirley Oomens, wil ik danken voor de aanwijzingen en correcties. Verder heeft Harry Michon, als peer, mijn werk bekeken en waar nodig van commentaar voorzien. Dank hiervoor.

Zonder de morele steun en afleiding door Bart mijn lief en mijn dochters Mirjam & Marleen, was de studie en deze scriptie niet tot een goed eind gekomen.

Ik wens u veel leesplezier toe,

Marieke van Eijkelen

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Voorwoord	4
1 Inleiding en probleemstelling	7
1.1 Aanleiding	7
1.1.1 Herstel in de GGz	8
1.1.2 Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid	9
1.1.3 Emancipatie	10
1.2 Doelstelling en relevantie	10
1.3 Vraagstelling.....	12
1.4 Leeswijzer.....	12
2 Kernaspecten van Emancipatie.....	13
2.1 Emancipatie.....	13
2.1.1 Emancipatie als begrip.....	13
2.1.2 Emancipatie als beweging	15
2.1.3 Emancipatiestreven	16
2.1.4 Interne emancipatie versus externe emancipatie.....	17
2.1.5 'Staalkaart Emancipatie' – Het HVBRL-model	18
3 Geschiedenis GGz in Nederland in het licht van emancipatie	20
3.1 Van middeleeuwen tot antipsychiatrie in Nederland.....	20
3.2 Antipsychiatrie of kritische psychiatrie.....	22
3.3 Reactie op de kritische psychiatrie	24
3.3.1 Cliëntenbeweging	25
3.4 Samenvatting geschiedenis en ontwikkeling GGz tot herstelbeweging	26
3.5 Toepassing 'staalkaart emancipatie' op kritische psychiatrie in Nederland.....	26
4 Actuele ontwikkelingen in de GGz in het kader van emancipatie	29
4.1 Cliëntenparticipatie & herstelbeweging	29
4.2 Ervaringsdeskundigheid	31
4.3 empowerment van cliënten.....	32
4.4 Inzet ervaringsdeskundigheid vanuit emancipatoir perspectief	33
4.5 Toepassing 'staalkaart emancipatie' op de actuele situatie in de GGz	36

5	Onderzoeksopzet en methodologie	38
5.1	onderzoeksopzet.....	38
5.2	Selectie respondenten en organisaties.....	39
5.3	Dataverzameling	39
5.4	Dataverwerking en -analyse	40
5.5	Kwaliteit van onderzoek.....	41
5.5.1	Validiteit.....	41
5.5.2	Betrouwbaarheid	42
5.6	Rol van de Onderzoeker	42
6	Resultaten	44
6.1	Ontwikkeling rond thematische codes	44
6.2	Inleiding en aanleiding: ervaringskennis & ervaringsdeskundigheid.....	46
6.3	Thematische codes met staalkaart als referentie.....	47
6.3.1	Evolutie	47
6.3.2	Bevrijding & Gelijkwaardigheid	49
6.3.3	Luis in de pels.....	50
6.3.4	Inclusie & Zelfregulering.....	51
6.3.5	Intrinsieke motivatie.....	56
6.4	Een ander geluid	57
6.5	Resumé.....	58
7	Conclusies & Discussie.....	61
7.1	Samenvatting van de hoofdbevindingen	61
7.1.1	Resultaten vraagstelling 1	61
7.1.2	Resultaten vraagstelling 2	63
7.1.3	Relatie tussen resultaten en bestaande literatuur	64
7.1.4	Relatie tussen resultaten en toegepaste methodologie	65
7.2	Beschouwing op het totaal resultaat.....	66
7.3	Beperkingen van het onderzoek	68
7.4	Conclusies en toekomstperspectief	69
7.4.1	Aanbevelingen voor verder onderzoek	69
7.4.2	Adviezen voor de toekomstige praktijk.....	70
	Literatuurlijst	72
Bijlage 2	Vragenlijst.....	82
Bijlage 3	Verwerking meerkeuze vragen uit enquête.....	86

1 INLEIDING EN PROBLEEMSTELLING

1.1 AANLEIDING

Er bestaan veel vooroordelen over mensen met een psychiatrische aandoening die voortkomen uit negatieve connotaties rondom psychiatrie. De manier waarop mensen zichzelf zien en door anderen gezien worden, wordt diepgaand beïnvloedt door stigma, een sterk negatief sociaal label (De Goei, Plooy & Van Weeghel, 2006). Juist cliënten ervaren aan den lijve wat dit stigma met mensen doet. Veel cliënten beschouwen stigma als nog erger dan de aandoening zelf (Hayward & Bright, 1997; Thornicroft, 2006). De meeste cliënten zullen hun aandoening of behandeling verbergen. Stigmatisering belemmert hen in het herstel van de aandoening en bij het opnieuw vervullen van hun sociale rollen (Hayward & Bright, 1997). Dit stigma leidt tot discriminatie van psychiatrische patiënten in alle lagen van de samenleving (Thornicroft, 2006; De Goei, Plooy & Van Weeghel, 2006). Goede informatie over wat leidt tot vermindering van (zelf)stigma en toepassing van effectieve stigmabestrijdingsstrategieën vormen ingrediënten voor herstel en rehabilitatie van mensen met psychische aandoeningen (Corrigan & Lundin, 2001; Corrigan, 2011). Ook cliënten zelf hebben vaak deze vooroordelen. Zij zijn immers in diezelfde beeldvorming opgevoed (Boevink, 2000). Vraag is of deze beeldvorming is te beïnvloeden.

Een vertrekpunt dat daarbij gekozen kan worden is dat van de cliënten zelf. De beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid door (voormalige) cliënten in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) valt te begrijpen als tegenhanger van het hierboven geschetste beeld. Boertien & Van Bakel definiëren ervaringsdeskundigheid als het vermogen om op grond van eigen herstelervaring ruimte voor anderen te maken voor herstel. Deze kennis is verkregen door reflectie op de eigen ervaring en ervaringen van deelgenoten, kennis uit andere bronnen, en wordt op een professionele manier ingezet ten behoeve van anderen (Boertien & Van Bakel, 2012).

De afgelopen jaren heeft de cliëntenbeweging in de GGz, zowel in Nederland als daarbuiten, het nut van het inzetten van ervaringsdeskundigheid voor ondersteuning bij herstelprocessen weten te agenderen in landelijke visiedocumenten (Boertien & Van Rooijen, 2010). De ervaring van de cliënt dient daarbij als bron van kennis die uiteindelijk tot ervaringsdeskundigheid kan leiden (Haaster & Van Wijnen, 2005). Boertien & Van Bakel (2012) constateren dat voor inzet van ervaringsdeskundigheid structureel ruimte nodig is voor empowerment en emancipatie. Voor de verdere opbouw richting mijn probleemstelling beoog ik ervaringskennis vanuit een emancipatoir perspectief nader te thematiseren: waarbij het antwoord op stigma mogelijk emancipatie is door middel van inzet van ervaringsdeskundigheid.

1.1.1 HERSTEL IN DE GGZ

Van patiënten die lijden aan een chronische aandoening, zowel geestelijk als lichamelijk, wordt heden ten dage verwacht dat ze zelf actief zijn in het onderhouden en bevorderen van de eigen gezondheidstoestand middels zelfmanagementinterventies (Bodenheimer, Lorig, Holman & Grumbach, 2002; NPCF, 2009). Effectief zelfmanagement geldt daarbij als een dynamisch en continu proces van zelfregulatie (Barlow, Wright, Sheasby, Turner & Hainsworth, 2002). Grypdonck (2013) stelt: 'Zelfmanagement is een empirisch gegeven, onlosmakelijk en onvermijdelijk verbonden met het hebben van een chronische ziekte. Waar het om gaat is dat de patiënt een balans moet zien te vinden tussen de eisen van de ziekte en die van het leven' (Grypdonck, 1999).

GGZ Nederland beschrijft in de nota '*Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap*' (2009) de visie op langdurende zorg aan patiënten met ernstige psychische klachten. Hierin wordt onderscheid gemaakt tussen twee interpretaties van het begrip herstel: een *medisch-wetenschappelijk* perspectief en het *emancipatoir* cliëntperspectief. Vanuit het eerstgenoemde perspectief wordt herstel opgevat als een specifieke uitkomst van de hulpverlening, die gericht is op afname van symptomen, verbeteren van functioneren en verminderen van terugval. Vanuit cliëntperspectief gaat het bij herstel in de GGZ om een uniek persoonlijk proces, waarbij mensen met een psychische aandoening proberen de draad weer op te pakken, na een sociaal en persoonlijk ontwrichtende ziekte-episode. Zij proberen de regie te hervinden en hun leven opnieuw inhoud en richting te geven. Hier staat de psychologische invalshoek van een veranderende identiteit op de voorgrond. Herstel is vanuit dit perspectief geen daadwerkelijke uitkomst, maar een langdurend *proces* waarin aspecten als persoonlijk welzijn, leren leven met de aandoening en de kwaliteit van leven centraal staan (GGZ Nederland, 2009).

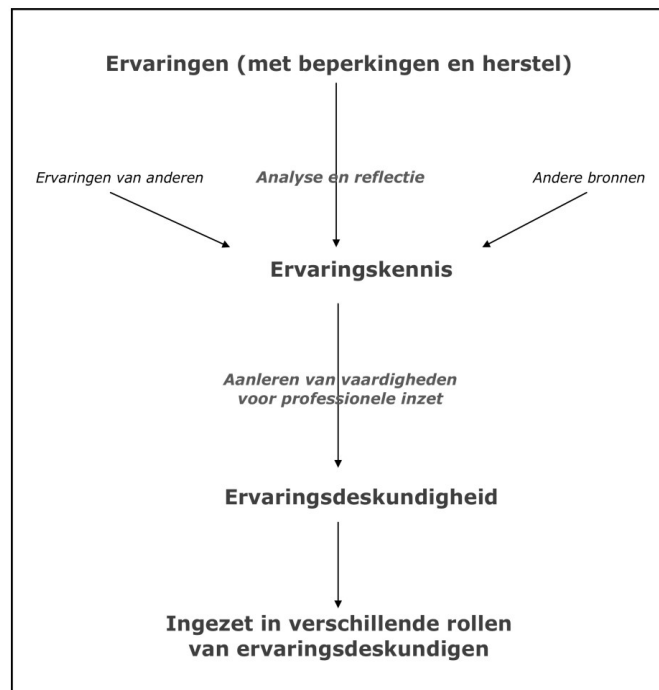
Bij de analyse van herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen, komt een aantal kernfactoren naar voren die deze processen vormgeven (Leamy, Bird, Le Boutillier, Williams & Slade, 2011). Deze factoren zijn: hernieuwde betekenisgeving aan de eigen psychische klachten en het eigen levensverhaal; hervinden van een eigen, persoonlijke identiteit; hervinden van verbondenheid met anderen; hervinden van perspectief en hoop, en het hervinden van grip op het eigen leven. Deze factoren kunnen niet los van elkaar worden gezien maar zij staan ook niet in een duidelijk causaal of lineair verband. Het gaat om psychologische en sociale deelprocessen die nauw met elkaar verweven zijn, voortdurend op elkaar inwerken en elkaar kunnen versterken. De woorden betekenisgeving en zingeving nemen daarbij steeds een centrale plaats in, aldus Leamy, Bird, Le Boutillier, Williams & Slade (2011). Of zoals Anthony (1993), Amerikaans wetenschapper, dit verwoordt: 'Herstellen betreft

het ontgroeien van de catastrofale gevolgen van de aandoening en de ontwikkeling van nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven' (Anthony, 1993).

1.1.2 ERVARINGSKENNIS EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Wilma Boevink en Jos Dröes (2005) beschrijven dat ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid een belangrijke bron van kennis zijn bij herstelondersteuning, waarbij de inbreng van de cliënt en zijn ervaringskennis een plek moeten krijgen. Mogelijk moet er een verandering plaatsvinden naar een cultuur waarin cliënten op alle niveaus worden beschouwd als partners die met professionals gezamenlijk werken aan hun eigen herstel en aan de verbetering van zorgprocessen en beleid (Hendriksen-Favier, Nijns & Van Rooijen, 2012). Met de ambulantisering en vermaatschappelijking van de zorg is een brede en gezamenlijke inzet van GGZ en maatschappelijke partners actueel. Bij de landelijke campagne Samen Sterk tegen Stigma speelt de inzet van ervaringsdeskundigen een centrale rol (Boertien & Van Bakel, 2012). Ervaringskennis is belangrijk voor emancipatie van cliënten en voor het doorbreken van stigma en discriminatie in de samenleving en in de zorg (Boertien & Van Bakel, 2012). Volgens Boertien & Van Rooijen (2011) valt de ervaring als zodanig uiteen in een ervaring waarvan je wat leert, die een bepaalde kennis omvat, en een ervaring als *beleven*. Veel van die aspecten van de ervaring kun je benoemen, een ander deel betreft de onbenoembare beleving (Boertien & Van Rooijen, 2011).

Ervaringskennis wordt gedefinieerd als 'kennis en inzichten die ontwikkeld zijn op basis van reflectie op en analyse van geëxpliciteerde, concrete eigen disability ervaringen, opgedaan door de persoon zelf en ervaringen van anderen' (Van Haaster & Van Wijnen, 2005). Die ervaring kent iemand alleen zelf, het betreft impliciete kennis. Ervaringskennis wil zich in ieder geval onderscheiden van de gangbare psychiatrische kennis (Boertien & Van Rooijen, 2010). Van ervaringsdeskundigheid is sprake indien iemand in staat is te reflecteren op wat hij heeft meegemaakt en deze kennis aan derden kan overdragen. Bij deze overdracht is het belangrijk dat gelijkwaardigheid bij de uitwisseling van ervaringen, en het bieden van hoop en bemoediging, gewaarborgd blijft. De inbreng van de persoonlijke dimensies van herstel onderscheidt een ervaringsdeskundige van reguliere hulpverlenende disciplines (Boertien & Van Rooijen, 2010). In figuur 1 op pagina 10 is een compleet beeld gegeven van de ontwikkeling van ervaring, naar ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, tot de uiteindelijke inzet van deze kennis in diverse rollen van ervaringsdeskundigen.



Bron: Hilko Timmer, coördinator Bureau Herstel SBWU.

Fig.1 De ontwikkeling van ervaring, via ervaringskennis naar ervaringsdeskundigheid

1.1.3 EMANCIPATIE

Emancipatie en het emancipatoir perspectief zijn belangrijke elementen bij de inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGz (Boertien & Van Bakel, 2012, p.13). Zij zorgen mogelijk voor het doorbreken van stigma en discriminatie in de samenleving en in de zorg, door een proces van bewustwording en verandering op gang te brengen. Volgens Kal (2010) is de inzet van ervaringsdeskundigheid een voorwaarde om bestaande structuren te wijzigen en plaats te maken voor andere machtsverhoudingen die ruimte bieden aan groepen die tot nu toe vaak worden uitgesloten (Kal, 2010). Emancipatie laat zich in klassieke zin definiëren als het streven naar - en de ontwikkeling van - gelijke rechten en zelfstandigheid voor groepen die eerst werden gediscrimineerd. Deze rechten kunnen bijvoorbeeld tot uiting komen door gelijkstelling voor de wet. Hoofdcomponenten van emancipatie bij rehabilitatie van mensen met psychische aandoeningen zijn gelijkwaardigheid en condities die volwaardig burgerschap mogelijk maken (Dröes & Van Weeghel, 1994). Op deze manier is een ervaringsdeskundige een voorbeeld van emancipatie van de cliënt, waarbij zijn herstelverhaal kan dienen als inspiratiebron voor andere cliënten (Boevink, 2009).

1.2 DOELSTELLING EN RELEVANTIE

Het effect van de inzet van ervaringsdeskundigheid is wel onderzocht, zowel in Nederland als daarbuiten. Buitenlandse studies zijn ambivalent over de inzet van ervaringsdeskundigen. Waar een aantal studies een positief effect op cliëntuitkomsten aantoonst (Besio & Mahler, 1993; Felton et al., 1995; Nikkel, Smith & Edwards, 1992) wordt in andere onderzoeksresultaten geen verschil

geconstateerd (Chinman, Rosenheck, Lam & Davidson, 2000; Solomon & Draine, 1995). Andere resultaten, voornamelijk uit Nederlands onderzoek naar effectstudies, laten op belangrijke onderdelen van herstel een meerwaarde zien voor de inzet van ervaringsdeskundigheid (Van Gestel-Timmermans, 2011; Boevink, 2009; Cook et al., 2011; Van Vught, Kroon, Delespaul & Mulder, 2012). Een voorbeeld van een effectstudie, naar de inzet van ervaringsdeskundigen in Nederland bij twintig ACT-teams (Assertive Community Treatment-teams), vindt onder andere een positieve relatie tussen de aanwezigheid van ervaringsdeskundigen in het team en een verbetering in het functioneren volgens de HoNOS (Health of the Nation Outcome Scale)(Van Vught, Kroon, Delespaul & Mulder, 2012). Om tot nog beter onderbouwde resultaten en conclusies te komen is meer onderzoek naar het effect van inzet van ervaringsdeskundigheid noodzakelijk (Boertien & Van Bakel, 2012). Vooral de behoefte aan recent onderzoeksmateriaal van de Nederlandse situatie is wenselijk, om beter zicht op de effecten te krijgen (Karbouniaris & Brettschneider, 2008).

Opvallend is dat het verband tussen de inzet van ervaringsdeskundigheid en emancipatie zelden wordt aangestipt, benoemd of benadrukt. Tijdens mijn zoektocht in wetenschappelijke literatuur ben ik geen materiaal tegengekomen waarin gesproken wordt over het verband tussen (aspecten van) emancipatie en de inzet van ervaringsdeskundigheid. De enige literatuur waarin ik dit verband heb aangetroffen betreft recente Nederlandse beleidsdocumenten van slechts een beperkt aantal auteurs. Op de inhoud van deze literatuur kom ik in paragraaf 4.4 terug.

De doelstelling van dit onderzoek is het benoemen van de emancipatoire aspecten die bij de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de GGz in het geding zijn. Dit doe ik aan de hand van recente beleidsdocumenten en eigen ervaringen van mensen die professioneel in de GGz als ervaringsdeskundige werkzaam zijn.

Maatschappelijke relevantie

Dit onderzoek sluit aan bij de vraag welke aspecten van emancipatie in het geding zijn bij de (professionele) inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de huidige GGz. Inzicht in - en kennis over - een effectieve benadering van de inzet van ervaringsdeskundigheid, in het licht van emancipatie, kan bijdragen aan herstel en het terugdringen van stigmatisering, van mensen met een psychische kwetsbaarheid.

Wetenschappelijke relevantie

Dit onderzoek beoogt (meer) kennis en literatuur te genereren ten aanzien van de waarde van de inzet van (professionele) ervaringsdeskundigheid en daaraan gerelateerde aspecten van emancipatie,

bij mensen met een psychische kwetsbaarheid. Dit sluit aan bij het onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek dat zingeving en humanisering ziet als centrale vraagstukken van de humanistiek. Door het ontwikkelen van nieuwe inzichten in de emancipatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid draagt dit onderzoek bij aan de humanisering van de GGz en van de relatie tussen mensen werkzaam in de GGz in het bijzonder.

1.3 VRAAGSTELLING

In het huidige onderzoek komt de volgende vraag aan de orde:

- Op welke wijze(n) speelt er een emancipatoir perspectief bij de toepassing en de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de huidige GGz in Nederland?

Deelvragen

1. Welke emancipatoire aspecten zijn in recente literatuur en beleidsdocumenten te vinden over de inzet van ervaringskennis of -deskundigheid in de Nederlandse GGz?
- 2a. Wat zeggen ervaringsdeskundigen zelf over de emancipatoire aspecten van de betekenis van ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid zoals zij die zelf toepassen en/of beleven?
- 2b. In welke mate komen hierbij emancipatoire aspecten naar voren?
- 2c. In welke mate zijn die aspecten impliciet dan wel expliciet van aard?

1.4 LEESWIJZER

Deze scriptie telt zeven hoofdstukken. Na hoofdstuk twee, drie en vier, waarin achtereenvolgens emancipatie, de geschiedenis van de GGz en actuele ontwikkelingen in de GGz in Nederland aan de orde komen volgt hoofdstuk vijf met een verantwoording over de gehanteerde methodes in het kwalitatief deel van dit onderzoek. In hoofdstuk zes worden de resultaten van het kwalitatief deel besproken met daaropvolgend in hoofdstuk zeven de discussie en conclusie, beperkingen van dit onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek. Tevens zal ik in hoofdstuk zeven antwoord geven op de vragen uit mijn onderzoek.

Daarnaast introduceer ik het instrument 'Staalkaart van de emancipatie' in paragraaf 2.1.5. Omdat emancipatie zelden expliciet genoemd wordt in verband met de inzet van ervaringsdeskundigheid, verken ik de aspecten die met het woord emancipatie samenhangen aan de hand van kenmerken die we op het spoor proberen te komen via de sociologie. De zeven kernaspecten die ik daaruit destilleer houd ik vervolgens tegen die vormen van emancipatie die we tegenkomen in:

- a) de geschiedenis van de (kritische) psychiatrie, in de periode 1965 - 1975;
- b) actuele (kritische) beleidsstukken uit de periode 2000 – 2015; en tot slot
- c) de perceptie van ervaringsdeskundigen zelf, op dit moment werkzaam in de GGz.

2 KERNASPECTEN VAN EMANCIPATIE

Dit hoofdstuk start met een literatuurverkenning langs verschillende lijnen die vanuit een breder perspectief verband houden met emancipatie. We gaan daarbij op zoek naar enkele wezenlijke kenmerken van emancipatie. Genoemde kenmerken kunnen helpen emancipatoire processen te herkennen in materiaal waar (het woord) emancipatie niet expliciet genoemd wordt. Die kernaspecten van emancipatie breng ik vervolgens samen in de 'staalkaart emancipatie' in paragraaf 2.1.5. Via de sociologie probeer ik emancipatie in verschillende periodes in de geschiedenis te onderscheiden. Aan de hand van zeven kenmerken van het woord emancipatie, door verschillende auteurs gebruikt, stel ik de 'staalkaart emancipatie' samen. Uiteindelijk wordt deze 'staalkaart' gebruikt om specifieke kenmerken van emancipatie, die in de verschillende contexten naar voren komen (zie paragraaf 1.4), te identificeren en te benoemen.

2.1 EMANCIPATIE

Emancipatie is een 'containerbegrip'. Daarom start deze paragraaf met een algemene oriëntatie op emancipatie, waarbij enkele definities uiteengezet worden. Daartoe breng ik ook andere noties aan de orde, zoals discriminatie en marginaliteit, die ik in dit verband relevant acht.

2.1.1 EMANCIPATIE ALS BEGRIP

Het woord emancipatie wordt vandaag de dag gebruikt voor veel verschillende sociologische situaties en processen. Het kan daarbij gaan om een bepaald programma, maar ook om een feitelijke ontwikkeling (Hendriks, 1981, p.9). Door het begrip emancipatie scherper te omschrijven kan het een belangrijk concept zijn om allerlei tegenstellingen, spanningen en conflicten in de samenleving beter te begrijpen (Hendriks, 1981). De socioloog Hendriks tracht emancipatie te verklaren door op zoek te gaan naar wetmatigheden om emancipatie als een algemeen gebeuren te beschrijven. De sociologe en politica Verwey-Jonker (1983) werkt vanuit een heel andere invalshoek. Zij maakt een onderlinge vergelijking tussen de verschillende emancipatiebewegingen die Nederland kent en gekend heeft. In paragraaf 2.1.2 'Emancipatie als beweging' probeer ik het raamwerk dat Hendriks (1981) aanreikt en de meer op Nederland georiënteerde invalshoek van Verwey-Jonker (1983) te combineren, door beide analyses te verbinden.

Historie

De term emancipatie komt uit het Latijn en was eerst een rechterlijke term voor de vrijlating van minderjarige uit de macht van het hoofd van de familie. In de 18e eeuw krijgen de woorden emanciperen en emancipatie betrekking op elke vorm van 'bevrijding van autoriteit' (Baudet, 1956). Ook het Verlichtingsdenken wordt met het woord emancipatie in verband gebracht, in de betekenis van gerichtheid op de bevrijding van mensen uit sociale verhoudingen van onderworpenheid of

knellende tradities en instituties (De Jager & Mok, 1971). In de 19e eeuw raakt emancipatie aan de algemene denkbeelden over evolutie, waarbij de gedachte is dat evolutie door voortschrijdende emancipatie tot stand moet komen (Hendriks, 1981). Ook Marx staat in de lijn van deze traditie. Hij zag de weg naar vooruitgang als een dialectische weg, bezaaid met conflicten en revoluties, maar hij deelde het geloof in vooruitgang als proces van plotselinge wending of evolutie (Wertheim, 1974). Met de overgang naar de 20e eeuw wordt het begrip emancipatie beperkter van inhoud. Centraal staat het streven naar maatschappelijke erkenning: het inhalen van achterstand en erkenning van volwaardigheid (Bouman, 1955). Sinds de jaren zestig heeft emancipatie de betekenis van streven naar gelijkberechtiging van achtergestelde groeperingen, waarbij de mens zich probeert te bevrijden van afhankelijkheidssituaties die hem belemmeren bij zijn zelfbepaling (Lempert, 1973). Tevens wordt emancipatie in verband gebracht met algemene noties van vrijheid en *mondigheid*. Hierin wordt de invloed van de stroming van de kritische theorie herkend, die aansluit bij het Verlichtingsdenken, waarbij emancipatie gelijkgesteld wordt aan bevrijding van alle autoriteit en sterk verbonden is met mondigheid als zelfbepaling (Hendriks, 1981).

Veranderingen in de inhoud van het begrip emancipatie blijken nauw samen te hangen met veranderingen in de maatschappelijke context. Emancipatie geldt aanvankelijk als een gunst die verleend wordt, later meer als een zaak waarvoor belanghebbenden zelf moeten strijden. Emancipatie in de zin van bevrijding is dan vooral een negatief begrip (Berlin, 1969). Wat bestreden moet worden is vaak duidelijker dan wat er in de plaats moet komen van het oude.

Een illustratie van emancipatie als *zelfbepaling* en beslissingsvrijheid in de medische wetenschap is de publicatie in 1977 van de psychotherapeut Polak. Niet alleen het verminderen van het psychische probleem is het uitgangspunt, ook streeft men de mogelijkheden voor zelfrealisering voor de betrokken cliënt na, door vergroting van de beslissingsvrijheid en keuzemogelijkheden (Polak, 1977).

Sinds de jaren zeventig van de 20e eeuw wordt emancipatie vooral in de volgende drie betekenissen gebruikt: a) als het streven naar gelijkberechtiging; b) als richting waarin de evolutie van de mensheid zich beweegt, als feitelijk proces en c) als bevrijding uit afhankelijkheidsverhoudingen (Hendriks, 1981). Emancipatieprocessen worden door Hendriks als volgt gedefinieerd: *'Emancipatieprocessen zijn bewegingen waarbij minoriteiten vanuit een uitgangspositie van discriminatie, marginaliteit en het ontbreken van macht, streven naar gelijkberechtiging'* (Hendriks, 1981). Verwey-Jonker (1983) heeft bij deze definitie twee kanttekeningen. Zij stelt voor het woord minoriteit te vermijden omdat het vertaald 'minderheid' betekent, dat gebruikt wordt in de context van 'sociological minority', om aan te geven dat 'minder in macht' en 'minder in aantal' niet parallellopen. Tenslotte reserveert

Verwey-Jonker (1983) het woord emancipatiebeweging voor die sociale activiteiten, die op verandering van de machtsbalans ten gunste van de eigen groep gericht zijn (Verwey-Jonker, 1983). Met betrekking tot de interpretatie van het gebruik van het woord minoriteit sluit ik me aan bij de redenering van Verwey-Jonker, daar waar ik gebruik maak van stellingen van Hendriks zal ik echter het woord minoriteit blijven gebruiken.

2.1.2 EMANCIPATIE ALS BEWEGING

Emancipatiebewegingen streven er naar een halt toe te roepen aan discriminatie en naar erkenning van hun gelijkwaardigheid (Hendriks, 1981). Vaak opereren zij vanuit de marge van de samenleving. In de sociologie wordt de combinatie van deze kenmerken aangeduid met minoriteiten of liever nog, met machteloze of minder machtige categorieën, aldus Verwey-Jonker (1983).

Een voorwaarde voor het optreden van discriminatie is dat een groepering één of meer van de andere groeperingen zichtbare, afwijkende, kenmerken heeft, zoals huidskleur, taal of afkomst. De definitie volgens Hendriks luidt: *'Onder discriminatie verstaan we het afwijzen van personen op grond van het feit dat zij behoren tot een bepaalde etnische, raciale, religieuze of andere groepering.'* Hierbij wordt discriminatie als een vorm van gedrag opgevat, terwijl het woord vooroordeel een met een bepaalde opvatting samenhangende attitude is (Hendriks, 1981). De tweederangspositie van minoriteiten kan leiden tot het najagen van emancipatie. De kern van de problematiek rond minoriteit en dominant ligt in de specifieke relaties tussen deze twee groeperingen en niet in bepaalde kenmerken van de minoriteit. Het minoriteitenvraagstuk is dus een relationeel probleem, met als gevolg dat over een minoriteit alleen iets gezegd kan worden in termen van de verhouding tot de dominant. Zaken die deze relatie beïnvloeden zijn: de grootte van de groepering, de aard van het leiderschap, de aspiraties van de minoriteit en de grootte van de verschillen tussen minoriteit en dominant (Hendriks, 1981).

Overeenkomsten tussen emancipatiebewegingen

Emancipatie veronderstelt dat de maatschappelijke verhoudingen opnieuw tegen het licht worden gehouden. Hierbij vormt de ondervonden ongelijkheid door betrokken groeperingen, de inspiratiebron voor emancipatiebewegingen. De essentie van deze 'motiverende ongelijkheid' is volgens de Britse socioloog en politicus Giddens het wezen van zelfbeschikking: *'If there is a mobilising principle of behaviour behind most versions of emancipatory politics, it could be called the principle of autonomy'* (Giddens, 1991, p. 213). Deze motiverende ongelijkheid bevordert het ontstaan van emancipatiebewegingen, die zich te weer stellen tegen de heersende betekenissen en de gevolgen daarvan. Volgens de politicoloog Franssen (1996, p.181) richten emancipatiebewegingen zich daarbij vaak op dezelfde dominanten of 'tegenstanders'. Het betreft de overheid bij politiek-

juridische doelen of materiële belangen; de samenleving als het gaat om mentaliteitsverandering en de eigen groep als het gaat om het vormgeven van een eigen identiteit.

Emancipatiebewegingen verschillen van elkaar wat betreft doelgroep, maar er zijn ook belangrijke overeenkomsten wat betreft belangen en ervaringen. Groeperingen kunnen door samenwerking iets van elkaar leren, bijvoorbeeld als het gaat om de manier waarop zij vormgeven aan hun 'anders' zijn bij het verwerven van een eigen identiteit (Franssen, 1996, p.182). Overigens geldt dat het ontstaan van emancipatiebewegingen zelden wordt voorzien: zij ontstaan spontaan, in een steeds veranderende situatie (Jonker-Verwey, 1983).

2.1.3 EMANCIPATIESTREVEN

Er is een samenspel van factoren nodig om te zorgen dat de veranderingen leiden tot een streven naar emancipatie door de minoriteit (Hendriks, 1981). De leden van deze bewegingen rechtvaardigen hun streven vaak door een beroep te doen op waarden van de samenleving (Smelser, 1970). In dit opzicht onderscheidt de emancipatiebeweging zich van andere vormen van collectief gedrag. Om een emancipatiebeweging de kans te geven te ontstaan zijn bepaalde, specifieke voorwaarden nodig. Voorwaarden die de opkomst van emancipatiebewegingen mogelijk maken worden gevonden bij Rose & Rose (1948, p.218 e.v.), Van Doorn & Lammers (1959, pp. 123-132), Smelser (1970, pp. 270-312) en Dahrendorf (1967, pp.179-189). De belangrijkste voorwaarden voor het ontstaan van een emancipatiebeweging zijn:

1. *Een stimulerende maatschappelijke situatie, met kans tot ontplooiing (Smelser, 1970, p.279);*
2. *Onvrede met de bestaande situatie waarin de minoriteit nauwelijks toegang tot schaarse waarden als rijkdom, macht en prestige heeft (Davies, 1962, p.5);*
3. *Distantie ten opzichte van de heersende cultuur door ontwikkeling van een eigen subcultuur;*
4. *Herziening van het zelfbeeld, door het oppoetsen van de identiteit van de eigen groep;*
5. *Beschikbaarheid van leiders;*
6. *Symptomatische gebeurtenissen, waarbij de situatie wordt gesymboliseerd door een incident;*
7. *Permissief optreden van de overheid (Smelser, 1970, p.307).*

Volgens Hendriks (1981) dienen deze voorwaarden gelijktijdig aanwezig te zijn, maar zij hoeven niet gelijktijdig te ontstaan.

Het emancipatieproces

In de ontwikkeling van emancipatiebewegingen zijn verschillende fasen te onderscheiden. In de eerste fase (bewustwording en agitatie) gaat de minoriteit ervan uit dat de dominant bereid is samen met haar te komen tot een verandering, de issue consensus (Hendriks, 1981). Ontgoocheling volgt als blijkt dat de dominant niet bereid is vrijwillig afstand te doen van zijn voorrechten. Daarop volgt een

strategiewijziging bij de minoriteit waarbij de nadruk op pressie komt te liggen, de tweede fase (organisatie en confrontatie). De derde fase, de ontwikkeling van een emancipatiebeweging, kan verschillend verlopen, afhankelijk van de opstelling van de dominant. Er zijn twee mogelijke opties. Bij de eerste optie accepteert de dominant het emancipatiestreven alsnog (issue consensus), waardoor een graduele ontwikkeling in de richting van emancipatie van de minoriteit mogelijk wordt. Bij de tweede optie verwerpt de dominant het emancipatiestreven (issue dissensus), waarbij de verdere ontwikkeling van de minoriteit afhankelijk is van de macht van de dominant. Deze kan voor de minoriteit twee richtingen opgaan: richting radicalisering of richting fatalisering (Hendriks, 1981).

Verwey-Jonker (1983) legt verschillende emancipatiebewegingen naast elkaar om te verifiëren of er zoiets als een algemeen verschijnsel emancipatie bestaat. De definitie van emancipatie volgens Verwey-Jonker luidt: *'Het gaat daarbij om een eigen bevrijdingsstreven, een poging om de machtspositie van de eigen groep te versterken ten koste van een als machtiger aanvoelde en aangewezen andere groep'* (Verwey-Jonker, 1983). Nieuwe emancipatiebewegingen zoals Verwey-Jonker die vanaf de jaren zeventig in Nederland onderscheidt, onderverdeeld in drie categorieën zijn:

- 1^e *De één generatie gedepriveerden.* Hiertoe behoren bijvoorbeeld homoseksuelen, prostituees en gehandicapten. Aangezien deze categorie niet per definitie eigen nageslacht met dezelfde eigenschappen heeft, zal er geen overdracht van hun positie, de normen en de eisen van deze minderheidsgroep plaatsvinden. De categorie zelf zal echter wel blijven bestaan. Emancipatiebewegingen die in deze groepen zijn ontstaan strijden niet alleen voor het eigen belang, maar ook voor anderen, die na hun zullen komen.
- 2^e *Leeftijdsgelaten emancipatiebewegingen.* Hieronder worden zowel de beweging die zich onder de jeugd als onder de ouderen hebben ontwikkeld verstaan.
- 3^e *Diverse groepen van mensen die zich door bureaucratie en bemoeizucht van de moderne staat en andere machtsstructuren machteloos voelen.* Kort samengevat gaat het hierbij om antiautoritaire stromingen, zoals boerenacties en de krakersbeweging.

Verwey-Jonker (1983) rekent geestelijk gehandicapten tot de eerste groep. Zij merkt op wat betreft het emancipatieproces van de 'geestelijk gehandicapten', dat er in de afgelopen eeuw een toenemende maatschappelijke belangstelling is ontstaan. Psychiatrische patiënten kunnen ook tot deze groep gerekend worden. Tegenwoordig zijn de emancipatiebewegingen in politieke partijen geïnstitutionaliseerd en richten zij zich op lange termijn doelstellingen waardoor de nadruk meer is komen te liggen op de doelstelling gelijkheid dan op vrijheid, aldus Verwey-Jonker (1983).

2.1.4 INTERNE EMANCIPATIE VERSUS EXTERNE EMANCIPATIE

In tegenstelling tot Hendriks (1981) en Verwey-Jonker (1983), die zich ten aanzien van emancipatie strikt beperken tot de groepsbeweging en het groepsproces, maakt sociaal pedagoog Nora van Riet

(2006), een onderscheid tussen interne en externe emancipatie. Bij interne emancipatie gaat het volgens haar om een persoonlijk proces waarbij het ontwikkelen van een eigen identiteit centraal staat, terwijl externe emancipatie gaat over het overwinnen van de dominant buiten de eigen persoon. Het proces van interne emancipatie omvat het overwinnen van de dominant zoals die wordt gepercipieerd binnen de eigen persoon, controle krijgen op het eigen bestaan door eigen beslissingen te leren nemen en bevrijding van alle dominanten die je in je leven bent tegengekomen. Op deze wijze bouwt iemand aan zijn eigen identiteit, ontdekt zijn eigen vermogens en behoeftes en komt tot zelfontplooiing, aldus Van Riet (2006). Verder stelt Van Riet dat externe emancipatie pas op gang kan komen nadat iemand het proces van interne emancipatie heeft doorgemaakt (Van Riet, 2006, p.27). Beide betekenissen van emancipatie, zoals die door Hendriks (1981) en Verwey-Jonker (1983) worden gebruikt, combineert Van Riet voor de interne, persoonlijke emancipatie tot: *‘een proces waarin een subject, vanuit een als negatief beoordeelde situatie op weg gaat naar een meer waardige situatie’* (Van Riet, 2006, p.27).

Identiteit blijkt een bron van kracht. Bij het ontbreken van deze bron, zowel op individueel als groepsniveau, blijven de huidige maatschappelijke verhoudingen bestaan en blijven mensen in een machteloze, of minder machtige positie, zich aanpassen. (Koster, 1995; Den Brok & Lammerts, 2008).

2.1.5 ‘STAALKAART EMANCIPATIE’ – HET HVBRL-MODEL

Door de betekenissen van het woord emancipatie te reduceren tot representatieve kenmerken, samengebond tot een enkel woord per auteur, kom ik tot een ‘staalkaart’ van kenmerken die binnen het woord emancipatie zijn te onderscheiden. Hieronder staan nogmaals kort de betekenissen van het woord emancipatie volgens de verschillende auteurs (HVBRL-model staat voor Hendriks, Verwey-Jonker, Bouman, Van Riet & Lempert-model), zoals in paragraaf 2.1.1 en 2.1.4 besproken.

Hendriks (1981): a) het streven naar gelijkberechtiging; b) de richting waarin de evolutie van de mensheid zich beweegt en c) als bevrijding uit afhankelijkheidsverhoudingen. Tevens brengt Hendriks het woord emancipatie in verband met algemene noties van *vrijheid en mondigheid*, waarbij hij emancipatie gelijkstelt aan bevrijding van alle autoriteit, verbonden met mondigheid als zelfbepaling. Verwey-Jonker (1983): *‘Het gaat daarbij om een eigen bevrijdingsstreven, een poging om de machtspositie van de eigen groep te versterken ten koste van een als machtiger aangevoelde en aangewezen andere groep’*.

Bouman (1955): *‘Het streven naar maatschappelijke erkenning waaronder verstaan wordt, het inhalen van achterstand en erkenning van volwaardigheid.’*

Van Riet (2006): *‘Een proces waarin een subject, vanuit een als negatief beoordeelde situatie op weg gaat naar een meer waardige situatie’*. Het bouwen aan een eigen identiteit, het ontdekken van eigen vermogens en behoeftes om te komen tot zelfontplooiing.

Lempert (1973): *‘Emancipatie als het streven naar gelijkberechtiging van achtergestelde groeperingen, waarbij de mens zich probeert te bevrijden van afhankelijkheidssituaties die hem belemmeren bij zijn zelfbepaling’.*

Hieruit volgt een ‘staalkaart’ van criteria die een representatie van het woord emancipatie zijn zoals door bovengenoemde auteurs verwoord in het ‘HVBRL-model’. Met Emancipatie als:

- I Gelijkberechtiging*
- II Evolutie (vooruitgangsstreven, richting waarin de mensheid zich beweegt, emancipatie als feitelijk proces waarbij de mens zich bevrijdt van belemmerende factoren)*
- III Bevrijding (bevrijding van alle autoriteit en uit afhankelijkheidsrelaties, gelijkwaardigheid)*
- IV Mondigheid (vrijheid & mondigheid als zelfbepaling)*
- V Machtspositie (Versterken machtspositie, bevrijdingsstreven)*
- VI Inclusie (volwaardigheid, gelijke behandeling & maatschappelijke erkenning)*
- VII Zelfregulering (zelfontplooiing, zelfbepaling)*

3 GESCHIEDENIS GGZ IN NEDERLAND IN HET LICHT VAN EMANCIPATIE

Mensen die kampen met psychische beperkingen zijn van alle tijden. Toch verschilt de wijze waarop cultuurhistorisch aangekeken wordt tegen mensen die afwijken ten opzichte van de heersende norm. Grenzen tussen het persoonlijke en het publieke domein, instituten en gemeenschap, wisselen sterk waarbij steeds pogingen worden ondernomen om de GGz niet alleen in klinieken of gestichten vorm te geven (Bartlett & Wright, 1999).

In dit hoofdstuk geef ik een schets hoe emancipatie tot de GGz in Nederland is doorgedrongen. Daarbij is vooral aandacht voor een historisch perspectief over de periode van de kritische psychiatrie (1965-1985). Daarna loop ik de kernmerken van emancipatie die op de kritische psychiatrie van toepassing zijn na aan de hand van de eerder geïntroduceerde ‘staalkaart emancipatie’.

3.1 VAN MIDDELEEUWEN TOT ANTIPSYCHIATRIE IN NEDERLAND

In de middeleeuwen worden mensen met een psychiatrische stoornis door de samenleving geduld. Gasthuizen met afdelingen voor ‘sinnelosen’ en ‘dolhuizen’ worden vanaf 1390 in verschillende Europese landen opgericht (Boer, 2004). Het publiek wordt – tegen betaling – in de gelegenheid gesteld een kijkje te nemen in het dolhuis om zich te vergapen aan gekken. De functie van het dolhuis was voornamelijk het opbergen en verzorgen van zijn bewoners. Het oudste psychiatrische ziekenhuis van Nederland, het Reinier van Arkel in Den Bosch, is in 1442 gesticht (Kappelhof, 1992). In 1461 volgt het Willem Arntsz Gasthuis voor ‘dolle luden’ in Utrecht (Dankers & Van der Linden, 1996) en in 1569 het Dolhuis aan de Kloveniersburgwal in Amsterdam (De Boer, 2004). Tot de 19e eeuw blijven het kleinschalige voorzieningen waar de medische verzorging beperkt blijft tot het bestrijden van lichamelijke klachten (Dankers & Van der Linden, 1996).

Vanaf de 19^e eeuw werden ‘waanzinnigen’ in gestichten geplaatst, fysieke dwang werd grotendeels vervangen door structuur en behandeling (Foucault, 2013). Met de Verlichting was het idee ontstaan dat elk mens door (her)opvoeding tot rede gebracht kon worden en dat krankzinnigen beschouwd moesten worden als ziek, en dus behandeld moesten worden. Deze behandeling bestond uit zowel medische als morele therapie, waarbij het hoofdingrediënt uit troost en bezorgdheid van de arts bestond. Zo ontstond er een nieuw vakgebied van therapeuten die ‘aliënists’ werd genoemd, wat staat voor behandeling van ‘geestelijke vervreemding’. In 1808 werd door de Duitse arts en anatoom Johann Christian Reil de term ‘psychiatrie’ geïntroduceerd (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008). De opkomst van inrichtingen, onder staatstoezicht (1818-1950), vormde het begin van de moderne GGz. Vanaf nu moesten de inrichtingen voor psychiatrische patiënten gericht zijn op genezing, niet alleen op opsluiting. Van 1841 dateert de eerste Krankzinnigenwet, waarmee de overheid de bevoegdheid

kreeg gestichten te sluiten die niet aan de medische en hygiënische eisen voldoen. Ook kwam er een onderverdeling van inrichtingen in huizen, voor ongeneeslijk chronische patiënten en huizen met een therapeutische taak, voor geneeslijke patiënten (De Goei & Van der Hoorn, 2006). Het geneeskundig optimisme, dat men psychische aandoeningen zou kunnen genezen, werd getemperd door de alledaagse praktijk in de gestichten, waar veel patiënten niet herstelden en chronisch verbleven (Vijselaar, 2010). In Nederland steeg het aantal opgenomen patiënten met psychische klachten in de periode van 1849-1928 van 39 naar 264 per 100.000 inwoners.

Medici bezaten geen exclusieve competenties op psychiatrisch gebied. Zowel dokters als geestelijken, filosofen, rechtsgeleerden, opvoedkundigen, moralisten, filantropen als particuliere eigenaren van gestichten maakten aanspraak op zeggenschap (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008). De nadruk lag op de vermeende eenheid van lichaam en ziel, en op een moreel opvoedkundige behandeling. Eind 19e eeuw kreeg het beroep van psychiater (gestichtsgeneesheer) net als dat van psychiatrisch verpleegkundige een profiel. In 1871 verenigden de psychiaters zich in de Nederlandse Vereeniging voor Psychiatrie met als doel het uitwisselen van praktische ervaring en wetenschappelijke kennis. De psychiatrie werd een deelgebied van de geneeskunde, en kreeg een academische status (Vos, 2011). Er ontstond een sterke opkomst van het medisch denken en de biologische psychiatrie (Van der Stel, 2004). Artsen in de inrichtingen slaagden er gaandeweg in de leiding in handen te krijgen, vooral door de stijgende status van de geneeskunde als geheel (Abma & Wijers, 2005).

Begin 20e eeuw werd er meer aandacht besteed aan voor- en nazorg rond opnames doordat veel patiënten na ontslag uit de inrichting binnen korte tijd weer terugkeerden (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008). Het aandachtsgebied werd verlegd van psychische stoornissen binnen de muren van de gestichten naar psychische problemen in de maatschappij, waardoor er aandacht voor preventie en ambulantisering kwam (De Goei, 2001). GGz hulpverleners gingen ook buiten de muren van het gesticht werken, met als bekend voorbeeld uit de jaren 30 Arie Querido, die als een van de grondleggers van de sociale psychiatrie wordt gezien. Als psychiater bij de Amsterdamse Gemeentelijke Geneeskundige en Gezondheidsdienst (GG&GD) bezocht hij zijn patiënten op de fiets aan huis (Blok, 2006). Na de 2e Wereldoorlog gingen de eerste psychologen in gestichten werken. Ook legden psychiaters, net als eerder de psychologen, zich toe op psychotherapie. Een groep psychiaters startte hun praktijk buiten de gestichten, zij richtten zich vooral op de psychoanalytische benadering. Veel zorgverleners gingen aan de slag met de zorg in de maatschappij. De geestelijke schade die de bevolking als gevolg van de oorlog had opgelopen moest worden 'hersteld' (De Goei, 2001). In de jaren vijftig kwamen de eerste psychofarmaca op de markt. Door de toepassing van medicatie werden de patiënten rustiger en beter behandelbaar. Voor sommige patiënten was zelfs een terugkeer naar de maatschappij mogelijk (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008).

3.2 ANTIPSYCHIATRIE OF KRITISCHE PSYCHIATRIE

In de zestiger jaren ontstonden de eerste leerstoelen sociale psychiatrie aan de universiteiten. Steeds meer psychologen breidden hun werkveld sterk uit terwijl psychotherapie haar medische betekenis verloor (Veldkamp & Van Drunen, 1998). Er ontstaat in deze periode kritiek op de ontoereikende rechtspositie van de patiënt en de dikwijls formalistische bejegening. Daarnaast komen ook de eenzijdige medische benadering van 'geestesziekte' en het gesticht als instituut onder vuur te liggen (Hunsche, 2008). In 1961 verscheen 'The myth of mental illness' van Hongaars-Amerikaanse psychiater Szasz, een radicaal protest tegen de klinische psychiatrie¹. Szasz betoogde dat geestesziekte in medische zin, als erfelijk bepaalde biologische of neurologische afwijking, niet bestond. De psychiatrie was volgens hem geen medische wetenschap maar een sociaal beheersinstrument, waarbij mensen die gedrag vertoonden dat niet strookte met de heersende norm voor gek werden verklaard (Blok, 2004, p.18). Hij bezigde de term 'levensproblemen' voor mensen die leden aan hevige angsten of depressies. Daarnaast was Szasz een aanhanger van de Franse existentialist Sartre, die het bestaan als een tragische strijd zonder hoop op vooruitgang van de *condition humaine* beschouwde. Volgens existentialisten is het de taak van ieder mens zich in dit leven te ontwikkelen tot een autonoom en verantwoordelijk wezen. In 1963 verschijnt het boek 'Gestichten', van de Amerikaanse socioloog Goffman (Asylums). Nadat hij klinisch opgenomen patiënten observeerde, kwam hij tot de conclusie dat het leven in de psychiatrische inrichting mensen berooft van hun eigen identiteit. De bureaucratische structuur van de inrichting, met bijbehorende onderwerping aan het systeem, leiden tot totale institutie of *hospitalisatie*, een term die Goffman introduceerde. Ook bracht Goffman de term *medisch model* (de mens is ziek) in omloop. Door sociale uitstoting en de nadruk op het ziek zijn, zo schrijft hij, gaan patiënten zich gedragen zoals van hen verwacht wordt, ze kunnen en willen op den duur niets meer (Hunsche, 2008).

Begripsbepaling antipsychiatrie

'Antipsychiatrie' is een term uit de jaren 70, die stond voor de golf van kritiek die de klinische psychiatrie in Amerika en West-Europa overspoelde (Blok, 2004, p.10). Het denken over psychiatrie was beïnvloed door kritische werken van schrijvers als Foucault en de socioloog Goffman. Andere vooraanstaande 'anti-psychiaters' waren de Italiaanse psychiater Franco Basaglia en het Duitse Sozialistische Patientenkollektiv (SPK). Nederland had zijn eigen 'antipsychiater': Jan Foudraine. Van zijn boek 'Wie is van hout...een gang door de psychiatrie' (1971) zijn zo'n 200.000 exemplaren verkocht (Blok, 2004). Ook de Schotse psychiater Robert David Laing (1927-1989) wordt gerekend tot

¹ De term 'klinische psychiatrie' heeft, net als de aanduiding 'intramurale psychiatrie', betrekking op de 24-uurszorg voor mensen met psychische problemen, binnen de setting van een psychiatrisch ziekenhuis, een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis of een psychiatrische universiteitskliniek.

de antipsychiatrie, hij omschreef psychoses als 'metanoia': een reis door het innerlijk die kon leiden tot meer zelfkennis en een groter geestelijk evenwicht (Burston, 1996). Laing zag waanzin als een poging van mensen om hun 'ware zelf' te hervinden, als reactie op dwang tot conformisme (Laing, 1976). Er werden miljoenen exemplaren van zijn boeken verkocht. Adolescenten dweepten met Laings boek 'The divided self' (1961), dat werd vergeleken met 'Die Leiden des jungen Werthers', alleen gesitueerd in de jaren zestig van de 20e eeuw, in plaats van de 18e eeuw. Antipsychiatrie als term is afkomstig uit de titel van een boek van de Zuid-Afrikaanse psychiater David Cooper: 'Psychiatry and anti-psychiatry' (Cooper, 1967).

Voor Nederland past de term 'kritische psychiatrie' beter dan antipsychiatrie (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008, p.30). De kritiek in Nederland was gematigder dan in landen als Groot-Brittannië, de Verenigde Staten en Italië. De doelstelling van de psychiatrie in Nederland was altijd geweest de patiënt te genezen zodat deze in de maatschappij kon terugkeren. De discussie die hier ontstond werd vooral binnen de instellingen zelf gevoerd (De Goei, 2001). De antipsychiatrie kenmerkte zich volgens de Nederlandse psychiater Kees Trimbos (1975) door vier thema's: 1) het verwerpen van het 'medisch model', als protest tegen een 'medische, ziektekundige benadering van psychosociale stoornissen; 2) verwerping van de inrichtingspsychiatrie, vanuit de idee dat een psychiatrisch ziekenhuis mensen niet beter maakt, maar hen slechts berooft van hun initiatief, zelfvertrouwen en identiteitsgevoel (hospitalisatie); 3) 'sociale controlefunctie' van de psychiatrie, met de westerse samenleving als gevangenis met weinig ruimte voor zelfontplooiing, waar psychiaters fungeerden als cipiers en tot slot 4) een meer 'positieve waardering' van de psychose (Trimbos, 1975, p.53-66).

Het woord antipsychiatrie dekt de lading echter niet. Met uitzondering van Cooper wilde geen van bovengenoemde kritische auteurs het stempel antipsychiater dragen. Bovendien wekt de term antipsychiatrie de indruk dat er sprake was van een inhoudelijk samenhangende denkstroming. Er waren zeker overeenkomsten, maar er bestonden ook belangrijke verschillen. In Nederland was de positieve waardering van de waanzin (punt 4 van Trimbos) een belangrijk thema binnen de kritiek op de klinische psychiatrie. Een goede reden om deze periode in Nederland te karakteriseren als kritische psychiatrie in plaats van de algemeen gebezigde term antipsychiatrie (Blok, 2004, p.13).

Begripsbepaling kritische psychiatrie

De kritische psychiatrie die globaal van 1965-1985 speelde, was geen eenduidig pleidooi voor de afschaffing van de psychiatrische hulpverlening. Voor Nederland geldt juist dat deze stroming onderdeel was van een wens tot verbetering en intensivering van psychiatrische hulpverlening (Blok, 2004, p.14). De eerste fase (1965-1975) bestond vooral uit vernieuwingsdrang waarvan psychiater

Mathijssen een goed voorbeeld was. Hij sprak over een traditionele 'infantiele' psychiatrie die zich beperkte tot 'sussen, aanpassen en toedekken' door het geven van schouderklopjes en medicatie. Volgens hem was de opdracht voor de psychiatrie van de toekomst te streven naar 'ontmaskering, verheldering en ontdekking' (Mathijssen, 1970). Deze hervormingsdrang speelde zowel onder psychiaters, psychologen als psychiatrisch verpleegkundigen. Ideeën van kritische psychiaters pasten bij de heersende vernieuwingsdrang naar een ander soort psychiatrische hulpverlening, gericht op het zoeken naar zin in de schijnbare waanzin van opgenomen mensen (Blok, 2004, p.14). Cliënten werd geadviseerd het heft van hun leven in eigen handen te nemen en 'baas in eigen brein' te worden, aldus een leus uit die tijd. Ook richtten psychiatrische patiënten in 1971 de Cliëntenbond op, met als doel de misstanden in de psychiatrie bekend te maken, te bediscussiëren en te strijden voor een sociale, democratische en alternatieve hulpverlening (Trappenhuis, 2008).

Met de tweede fase van de kritische psychiatrie in Nederland (1975-1985) verdween het ideaal van een emancipatoire psychiatrische hulpverlening naar de achtergrond (Blok, 2004). Rond 1980 radicaliseerde het protest tegen de grote psychiatrische ziekenhuizen en het medisch model. De acties tegen biologisch psychiatrisch onderzoek waren niet langer ludiek. Als gevolg van de maatschappijkritiek in de jaren zeventig ging de overheid zich actief bemoeien met psychiatrische zorg, zowel met de inrichting van de GGz als de financiën (De Goei & Van der Hoorn, 2006).

In 1982 werd de ambulante zorg onder de naam Riagg (Regionale instelling voor ambulante geestelijke gezondheidszorg) ingericht. Tot dan toe waren de ambulante zorginstellingen veelal per denominatie ingericht alsook naar type doelgroep en therapeutische aanpak. Door samenvoeging werd deze verzuiling en onderverdeling opgeheven (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008). In 1984 kwam de overheid met de Nota Geestelijke Volksgezondheid waarin staat dat de psychiatrische instellingen beter over het land moesten worden verspreid. Daarnaast zouden cliënten meer inspraak krijgen in hun behandeling, terwijl het aantal bedden moest worden afgebouwd (Dekker, 2004). In de praktijk van de psychiatrische hulpverlening waren de idealen vrijheid, gelijkheid en openheid de belangrijkste pijlers voor de vernieuwingsdrang. Veel hulpverleners in de klinische psychiatrie vonden dat er nu eindelijk eens moest worden begonnen met het behandelen van geesteszieken, in plaats van hen af te schepen met een bevoogdende of onverschillige bejegening. Kwaliteit van leven werd in verband gebracht met humanisering van de zorg. Het inzicht dat genezing bij bepaalde aandoeningen niet mogelijk blijkt, maakt dat het leren leven met de aandoening voorop kwam te staan in de langdurende zorg (GGZ Nederland, 2009).

3.3 REACTIE OP DE KRITISCHE PSYCHIATRIE

In de laatste jaren van de 20e eeuw herwint de biologische psychiatrie aan invloed. Er kwamen nieuwe psychofarmaca op de markt die ook toepasbaar waren bij lichte psychische klachten

(Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008). Dit had voor veel patiënten een sterke verbetering van de kwaliteit van leven tot gevolg en het maakte betere behandeling in de eigen omgeving mogelijk. Wel was er stagnatie in de voorgenomen beddenreductie. De Riagg's richtten zich vooral op sociale therapieën voor mensen met minder ernstige psychische klachten, niet op de chronische cliënten (Vijselaar, 2008). Vermaatschappelijking van de GGz is een verschijnsel dat uit Amerika kwam 'overwaaien' (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008), met nadruk op sociale integratie van de cliënt, humanisering van de zorg, aandacht voor maatschappelijke aspecten van de psychische stoornis en volwaardig burgerschap als einddoel. Deze invalshoek bij de GGz, met als speerpunt aandacht voor zelfbeschikking, past bij de individualisering die eind 20e eeuw plaatsvond (Zorg van Velen, 2002). In 2006 werd de Zorgverzekeringswet ingevoerd en in 2007 de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). De beschermde woonvormen namen sterk in capaciteit toe. In 1993 bedroeg deze nog 4200 plaatsen, terwijl er in 2006 bijna 10.000 plaatsen beschikbaar waren (Zorg van Velen, 2002).

3.3.1 CLIËNTENBEWEGING

Meeliftend met de dynamiek van studentenprotesten en democratiseringsbeweging van de jaren zeventig en tachtig van de 20e eeuw ontwikkelde zich een strijdbare kritische patiëntenbeweging. Deze beweging werd ondersteund door betrokken onderzoekers, hulpverleners en een enkele instellingsdirecteur (Hunsche, 2008). De geschiedenis beweegt zich tussen radicaal protest tegen misstanden, via voorzichtig overleg tot inspraak richting belangenbehartiging en medezeggenschap. De inspiratie voor deze beweging komt voort uit de politiek. Het overleg van een enkeling met de 'tegenpartij' groeit uit tot een pluriforme zelfbewuste patiëntenbeweging die eigen manieren ontwikkeld om met 'gekte' om te gaan (Hunsche, 2008). Anders dan in de andere 'tegenbewegingen' uit die tijd, zoals de anti-kernenergiebeweging of de kraakbeweging, ging het niet om wat de wereld of de mensheid werd aangedaan. Hier ging het om wat mensen zelf was aangedaan door de GGz met 'de beste bedoelingen' en 'voor hun eigen bestwil' (Theunissen, 2008). Deze kwetsende ervaringen die mensen hadden ondervonden waren de grondslag voor de cliëntenbeweging, aldus Theunissen (2008).

De toenmalige psychiatrie had geen ander antwoord op een persoonlijke crisis dan dwang en medicatie. In 'De gekkenkrant', het eerste radicale tijdschrift van, voor en door psychiatrische patiënten opgericht en geschreven, werden deze misstanden breed uitgemeten. Door die media-aandacht en ondersteuning van een aantal hoogleraren in de psychiatrie, wetenschappers en politici kreeg de beweging op vele besluitvormingsniveaus medestanders. Het ingewilligde verzoek om grootschalige nieuwbouwplannen van 17 psychiatrische ziekenhuizen in 1983 te bevriezen, was het eerste grote succes van de patiëntenbeweging (Theunissen, 2008).

Behandelaren schreven lovende boeken over inzet van nieuwe vormen van psychotherapie waarvoor in de praktijk slechts een zeer klein deel van de inrichtingspopulatie in aanmerking kwam en waarbij

een nog kleiner deel van de patiënten baat had. Ondanks alle beloften, van zowel behandelaren als de farmaceutische industrie, was de effectiviteit van behandelingen laag, zeker bij mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (tegenwoordig aangeduid als EPA). Enkele kritische, bevlogen psychiaters schetsten een meer realistisch beeld van de chaos op een afdeling, individuen in crisis en fundamentele eenzaamheid van mensen met een andere realiteitsbeleving. Zij brachten een beeld van de psychiatrie naar buiten dat niet voldeed aan de maatschappelijke verwachtingen (Theunissen, 2008). Op universiteiten en hogescholen werden inmiddels de uitgangspunten van de humanistische psychologie uitgedragen. In veel instellingen heersten echter nog de traditionele denkbeelden en ouderwetse gezagsverhoudingen. Volgens Hunsche (2008) was een bijkomend nadeel dat de medische blik, die inzoomde op medisch psychiatrische categorieën en overmatig voorschrijven van medicatie, in hoger aanzien stond dan gedegen en nauwkeurig onderzoek aan de hand van gesprekken met de patiënt (Theunissen, 2008). Het terrein van de strijd bare kritische patiëntenbeweging was breed en liep van acties tegen concrete misstanden in instellingen, zoals isolering of dwangmedicatie tot fundamentele kritiek op het tekortschietend diagnostisch instrumentarium. Dit discours lijkt op dit moment enigszins verstomd, aldus Theunissen (2008).

3.4 SAMENVATTING GESCHIEDENIS EN ONTWIKKELING GGZ TOT HERSTELBEWEGING

Hiervoor is in grote lijnen het beeld geschetst van ontwikkelingen en inzichten binnen de psychiatrie in Nederland. In de loop van de tijd kreeg het medische karakter van de psychiatrie steeds meer nadruk. In de jaren zeventig ontstond de maatschappelijke tendens tot individualisering met als belangrijkste ingrediënten: zelfontplooiing, autonomie en gelijkwaardigheid. In deze periode ontstonden verschillende emancipatiebewegingen, waaronder de kritische psychiatrie. Er was kritiek op het medisch model, de inrichtingspsychiatrie en de macht van de psychiater. De overheid ging zich actief met de GGz bemoeien. De GGz ging zich richten op de 'kwaliteit van leven' van de cliënt en er was meer aandacht voor de terugkeer van de cliënt in de samenleving. Deze aandacht voor de sociale context en (verwerping van) het medisch model binnen de psychiatrie zwakte in de loop van de jaren tachtig weer af, mede ingegeven door verbetering van de psychofarmaca en wetenschappelijk onderzoek.

3.5 TOEPASSING 'STAALKAART EMANCIPATIE' OP KRITISCHE PSYCHIATRIE IN NEDERLAND

Hieronder volgt een overzicht van de toetsing van de periode van de kritische psychiatrie tegen de 'staalkaart emancipatie' (zie paragraaf 2.1.5).

In de eerste fase van de kritische psychiatrie (1965-1975) speelde de fundamentele vraag naar de aard van de 'waanzin' en de wens ingrijpende vernieuwingen door te voeren in de therapeutische praktijk van de klinische psychiatrie. Van de vier thema's die Trimbos (1970) als kenmerk van de antipsychiatrie kenschetst kan ik bij drie daarvan het verband tussen emancipatie en de genoemde

thema's vaststellen. Het eerste thema omvat het verwerpen van het 'medisch model', als protest tegen een 'medische, ziektekundige' benadering van psychosociale stoornissen. Dit raakt aan zowel emancipatie als *bevrijding van alle autoriteit* als aan *mondigheid als zelfbepaling* en de erkenning van *volwaardigheid*. Het tweede thema behelst de verwerping van de inrichtingspsychiatrie, vanuit de idee dat een psychiatrisch ziekenhuis mensen niet beter maakt, maar hen juist berooft van hun zelfvertrouwen, identiteitsgevoel en initiatief (hospitalisatie). Dit raakt aan de erkenning van *volwaardigheid*, *mondigheid als zelfbepaling* en *zelfontplooiing*. Het derde thema, de 'sociale controlefunctie' van de psychiatrie raakt sterk aan de omschrijving van Lempert (1973): 'Emancipatie als het streven naar gelijkberechtiging van achtergestelde groeperingen, waarbij de mens zich probeert te bevrijden van afhankelijkheidssituaties die hem belemmeren bij zijn zelfbepaling'. Tevens raakt dit aan de notie van emancipatie als vooruitgangsstreven, ontwikkeling in de tijd, als *evolutie*. Uitgangspunten als 'baas in eigen brein' en gerichtheid op de emotionele bevrijding en verzelfstandiging van cliënten passen prima binnen deze ontwikkeling.

Om het emancipatoir karakter van de periode van de kritische psychiatrie te kunnen duiden, te vergelijken en door middel van een diagram te illustreren, maak ik gebruik van het 'HVBRL-model', zoals dat in paragraaf 2.1.5 is geïntroduceerd als 'staalkaart emancipatie'. Hieronder licht ik die situaties uit de kritische psychiatrie toe, die raken aan de genoemde zeven kernwoorden voor het woord emancipatie: *gelijkberechtiging*, *evolutie*, *bevrijding*, *mondigheid*, *machtspositie*, *inclusie* en *zelfregulering*. Het coderen op de hierboven genoemde woorden vindt in drie categorieën plaats: 1e categorie => niet of nauwelijks aanwezig (0); 2e categorie => enigermate aanwezig (1); 3e categorie => duidelijk aanwezig (2). Een grotere precisie kan ik niet verantwoorden met de door mij gehanteerde methode.

Gelijkberechtiging speelt in de periode van de kritische psychiatrie geen grote rol => 1. Emancipatie als *evolutie* vind ik zelden terug tijdens de kritische psychiatrie => 1. *Bevrijding*, als bevrijding van autoriteit en uit afhankelijkheidsrelaties, is een grote drijfveer bij de kritische psychiatrie, die zowel door de behandelaars als cliënten beleden wordt => 2. *Mondigheid* vind ik minder terug dan ik zou verwachten. Het waren vooral de hulpverleners die mondig waren, de georganiseerde cliëntenbeweging moest nog op gang komen => 1. Voor *inclusie als gelijkwaardigheid* zie ik in deze periode vooral de hulpverleners strijden. Dat zal pas later door de cliëntenbeweging worden opgepakt => 1. De *machtspositie* speelt in dit verband een vergelijkbare rol als *mondigheid* en *inclusie*. Slechts incidenteel werd dit door cliënten opgepakt => 1. *Zelfregulering als zelfontplooiing* en *zelfbepaling* vind ik pas aan het eind van de eerste periode van de kritische psychiatrie terug => 1.

In een overzicht en diagram ziet dat er als volgt uit tegen de eerdergenoemde drie categorieën:

<i>Gelijkberechtiging</i>	=	1	<i>Machtspositie</i>	=	1
<i>Evolutie</i>	=	1	<i>Inclusie</i>	=	1
<i>Bevrijding</i>	=	2	<i>Zelfregulering</i>	=	1
<i>Mondigheid</i>	=	1			

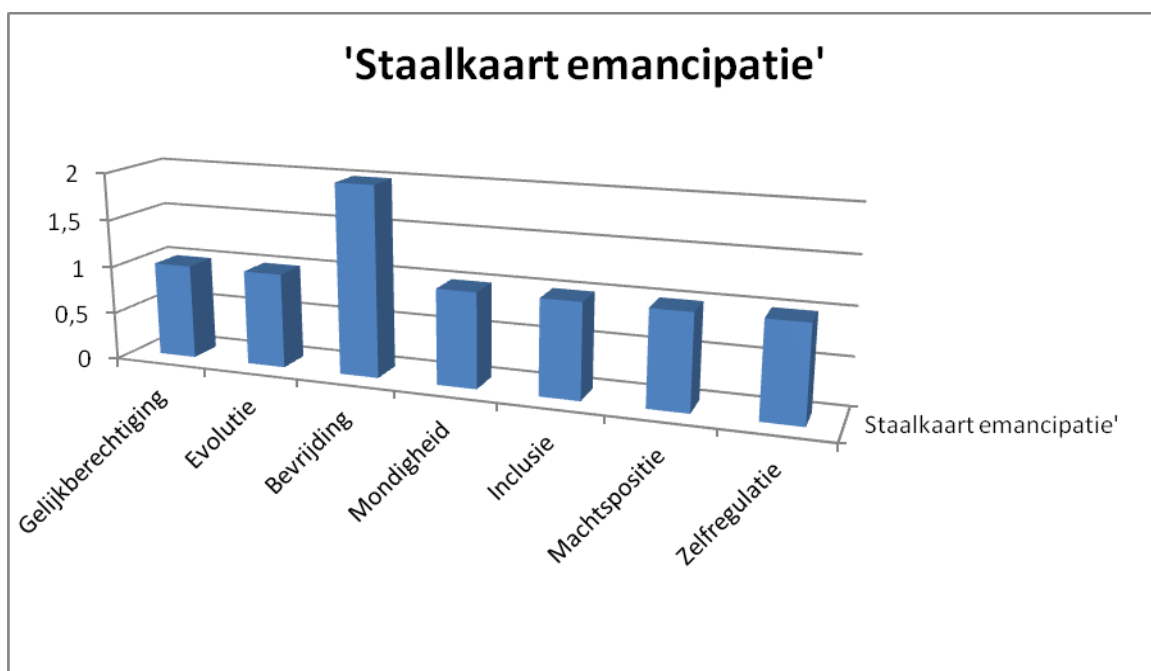


Fig. 3 De periode van de kritische psychiatrie tegen het 'HVBRL-model'

4 ACTUELE ONTWIKKELINGEN IN DE GGZ IN HET KADER VAN EMANCIPATIE

In de laatste twee decennia is de herstelbenadering steeds centraler komen te staan in de GGz, met het cliëntperspectief als uitgangspunt. In de beeldvorming is de zorgvrager steeds meer een kritische zorgconsument geworden, die op een onafhankelijke en rationele wijze keuzes maakt (Grit, Van de Bovenkamp & Bal, 2008). Wat leidde tot deze invalshoek? Deze vraag wil ik in de volgende paragrafen centraal stellen. Aan het eind van dit hoofdstuk zal ik de 'staalkaart emancipatie' tegen de actuele ontwikkelingen in de GGz leggen om het resultaat vervolgens in de vorm van een diagram weer te geven.

Vandaag de dag is er geen sprake meer van een tegenbeweging of -cultuur van waaruit met politieke en theoretische middelen de strijd wordt aangeboden met heersende hulpverleningsideologieën en - praktijken (Abma, 2005). De ideologie rondom de zorgverlening heeft plaats gemaakt voor verzakelijking. Zorg is een product geworden waaraan kwaliteitseisen gesteld worden, gesproken wordt van een hulpaanbod dat om redenen van efficiency nauwkeurig moet worden afgestemd op de te verwachten hulpvraag.

Daarnaast hebben steeds meer mensen met een psychische kwetsbaarheid een aanstelling als 'ervaringswerker' in de GGz (Van Bakel et al., 2013). Professionalisering van ervaringsdeskundigheid is in volle gang. Eind 2013 is het eerste Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (BCP-E) opgeleverd. Een uitsplitsing naar niveaus en taakgebieden moet ervaringsdeskundigen en instellingen houvast bieden om functies goed in te vullen. Ook komen er steeds meer opleidingen, toegespitst op ervaringsdeskundigheid in de GGz, zowel op mbo- als hbo-niveau (GGZ-Nederland, 2013). Bij de veranderende zorg, richting vraaggestuurde of liever nog dialooggestuurde zorg, komen vanuit cliëntperspectief drie zaken prominent naar voren: cliëntparticipatie & herstelbeweging (4.1), ervaringsdeskundigheid (4.2) en empowerment van cliënten (4.3)(Van Regenmortel, 2009).

4.1 CLIËNTENPARTICIPATIE & HERSTELBEWEGING

Cliëntgestuurde organisaties, zoals die opkwamen in de democratiseringsgolf, tijdens de kritische psychiatrie, vormen een alternatief voor de reguliere hulpverlening, waarbij de hiërarchische verhouding tussen cliënt en hulpverlener niet langer centraal staat (Nederland, Duyvendak & Brugman, 2003). Deze emancipatoire beweging van cliëntgestuurde organisaties kwam voort vanuit de behoefte aan een andere vorm van hulpverlening, met wortels in de zelfhulp- en lotgenotencontactgroepen in de GGz (Zinman, 1986; Chamberlin, 1990; Van Haaster & Vesseur, 2002; Nelson, Ochocka, Janzen & Trainor, 2006b; Nelson, Janzen & Trainor, 2008). Cliënten eisten (meer) zeggenschap over hun leven en de weg naar herstel van hun psychische problemen (Boumans, Muusse, Planije & Tuynman, 2012). Cliëntparticipatie gaat over zelfbeschikking, zeggenschap over je persoonlijke- en zorgomstandigheden waarbij er samenwerking is tussen

cliënten en hulpverleners aan gezamenlijke (zorg)doelen, zowel op individueel als op collectief niveau (Van Haaster, 2001). Op individueel niveau spelen actieve participatie en zelfmanagement een belangrijke rol, waarbij de cliënt zijn behoeftes kenbaar maakt en zijn (ervarings)kennis inzet. Cliëntparticipatie op collectief niveau gaat over belangenbehartiging binnen de patiëntenbeweging, om invloed uit te kunnen oefenen en cliënten weerbaarder te maken (Timmer, 2010). Uit deze gezamenlijke ervaring komen een aantal overtuigingen van cliëntgestuurde organisaties voort (op basis van Van Haaster & Vesseur, 2002; Holter, Mowbray, Bellamy, MacFarlane, & Dukarski, 2004). De voornaamste zijn: deelname aan hulpverlening is vrijwillig; herstel is mogelijk en noodzakelijk, om opnieuw betekenis aan het leven te geven; respecteren van diversiteit en 'anders-zijn' van deelnemers; nadruk op eigen verantwoordelijkheid voor het eigen gedrag en de gevolgen daarvan; focus op eigen kracht en mogelijkheden, niet op beperkingen en tekortkomingen; respectvolle houding van hulpverleners naar cliënten, waarbij vraaggestuurd, ondersteunend en op basis van gelijkwaardigheid wordt gewerkt.

Kenmerkend voor werkelijk cliëntgestuurde organisaties is dat cliënten de beslissingen nemen en dat ervaringsdeskundigen op alle niveaus binnen de organisatie vertegenwoordigd zijn (Nederland, Duyvendak & Brugman, 2003). Dit zorgt ervoor dat de leden de mogelijkheid krijgen om invloed uit te oefenen op beslissingen die de organisatie aangaan (Brown, Shepherd, Merkle, Wituk & Meissen, 2008). Op deze manier hebben de betrokkenen het gevoel ergens bij te horen, een groep mensen die om elkaar geeft en gezamenlijke doelen nastreeft (Holter, Mowbray, Bellamy, MacFarlane & Dukarski, 2004).

Doel van de herstelbeweging is om psychiatrische patiënten als groep uit hun marginale positie te halen en om individuele cliënten weer inhoud en betekenis aan hun leven te geven (Boevink et al., 2002). Op individueel niveau verschuift bij herstel de aandacht van de psychische aandoening naar het hernemen van de regie over het eigen leven (Boevink et al., 2009). Herstel veronderstelt hier acceptatie van problemen en beperkingen en een gelijkmatige identiteitsovergang van patiënt naar burgerschap (GGZ-Nederland, 2009). Op collectief niveau is het begrip herstel in de GGz aan de ene kant verbonden met het streven naar zelfbeschikking, empowerment en emancipatie van mensen met een psychische aandoening, en aan de andere kant met het tegengaan van stigma en discriminatie (Fisher & Chamberlin, 2004). Patricia Deegan verwoordt het als volgt: *'Recovery is a process, a way of life, an attitude, and a way of approaching the day's challenges. It is not a perfectly linear process. At times our course is erratic and we falter, slide back, regroup and start again. The need is to meet the challenge of the disability and to re-establish a new and valued sense of integrity and purpose within and beyond the limits of the disability; the aspiration is to live, work, and love in a community in which one makes a significant contribution'* (Deegan, 1988, p.15).

In tegenstelling tot rehabilitatie is herstel geen vorm van hulpverlening, maar een individueel proces van de cliënt (Dröes, Van Wel & Korevaar, 2011). De Nederlandse hoogleraar psychiatrie, Jim van Os (2014), zegt het als volgt: 'De essentie van herstel is de psychiatrische diagnose te boven te komen'. Bij rehabilitatie ligt de focus vooral op de levensgebieden wonen, werken, opleiding en sociale contacten, terwijl herstel zich richt op de veranderende identiteit (Boevink et al., 2009). Een van die cliëntgestuurde initiatieven is de oprichting van de stichting HEE, dat staat voor Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid. HEE is in het leven geroepen om de uiteenlopende initiatieven van GGz-cliënten binnen Nederland te bundelen (Boevink, 2008). In Nederland staat HEE synoniem voor de herstelbeweging, waarbij het delen van ervaringskennis de essentie is en de focus niet ligt bij klachten en symptomen, maar juist gericht is op zingeving, participatie en burgerschap. Op grond van (het uitwisselen van) cliëntervaringen wordt ervaringskennis ontwikkeld die vervolgens wordt ingezet tijdens cursussen en trainingen aan hulpverleners en medecliënten (Boevink, 2008). Vanuit deze ervaringen ontstond een praktijk van ervaringsdeskundigheid. Deze praktijk deed zijn intrede in de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en Nieuw-Zeeland, vanaf 2000 ook in Nederland.

4.2 ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Het woord ervaringsdeskundigheid wordt specifiek gebruikt voor de (beroepsmatige) inzet van ervaringskennis, in het kader van herstel en herstelondersteuning. Het betreft kennis over de eigen aandoening en de impact hiervan op het dagelijks leven (Van Haaster & Van Wijnen, 2005). Ervaringsdeskundigen ontwikkelen daarbij inzichten, hoe de zorg beter kan aansluiten bij individueel herstel (Boertien & Van Bakel, 2012). De meerwaarde bij de inzet van ervaringsdeskundigheid op het gebied van psychiatrische problematiek ligt vooral in het fungeren als rolmodel en bruggenbouwer, waarbij de ervaringsdeskundige bij de cliënt het gevoel kan wegnemen dat hij de enige is die dit overkomt (Van Bakel et al., 2013). Boevink (2000) en Van Haaster (2005) stellen dat ervaringskennis zowel kennis is die ontstaat vanuit de individuele ervaring, als kennis ontstaan vanuit reflectie op eigen en andermans ervaringen. Het betreft andere kennis dan de kennis van de professional over de aandoening, het zijn complementaire kennissoorten. Volgens Rip (2005) kan ervaringskennis de kloof overbruggen tussen de wetenschappelijke kennis, gebaseerd op gecontroleerde situaties, en de ongecontroleerde, complexe realiteit.

Op dit moment bestaat een procent van de in de GGz werkzame populatie uit mensen met een psychische kwetsbaarheid, zowel in het primaire proces als in staffuncties. De inzet van ervaringsdeskundigen is mede versneld door de opkomst en inzet van de 'Flexible Assertive Community Treatment-teams' (FACT-teams), waarbij volgens een bepaalde methodiek mensen met EPA zorg en behandeling in de eigen omgeving wordt verleend (Bovenberg, Wilrycx, Bähler & Francken, 2011). In deze FACT-teams hebben ervaringsdeskundigen vaak een vaste plaats.

Belangrijke thema's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid zijn gelijkwaardigheid, herkenning, affiniteit, bevestiging, onvoorwaardelijke acceptatie en begrip (Van Wijk-Timmer, 2012). Doordat de ontwikkeling van de inzet van ervaringsdeskundigen in de GGZ van recente datum is, moeten de taken en functies van ervaringsdeskundigen zich nog verder ontwikkelen. De beroepsuitoefening van een ervaringsdeskundige kan variëren van eenvoudig tot gecompliceerd, waarbij drie niveaus onderscheiden worden (B, C en D). Deze niveaus zijn afhankelijk van de mate van zelfstandigheid, verantwoordelijkheid die er gedragen wordt, transfer (toepassen van kennis en vaardigheden in de eigen werksituatie) en de complexiteit van de werkzaamheden. De ervaringsdeskundige op niveau B vervult vooral een rol bij het ondersteunen bij herstel en zelfhulp. De ervaringsdeskundige niveau C creëert en faciliteert een machtsvrije ruimte, nodigt mensen uit om er gebruik van te maken en schept ruimte om te ontdekken waar hun kracht en interesse ligt. Tot slot ontwikkelt de ervaringsdeskundige niveau D daarnaast een diagnosevrije ruimte in complexe situaties (Van Bakel et al., 2013). De inzet van ervaringsdeskundigen doet in hoge mate een beroep op competenties waarbij de eigen kwetsbaarheid en emotionele nabijheid worden ingezet ten behoeve van het herstel van anderen (GGZ Nederland, 2013). De ervaringsdeskundige zal daarbij ondersteuning behoeven vanuit zijn team en de organisatie waar hij werkzaam is, om op basis van kennis, kunde en gelijkwaardigheid zijn taken uit te kunnen voeren (Van Wijk-Timmer, 2012).

4.3 EMPOWERMENT VAN CLIËNTEN

Empowerment kan worden opgevat als een kritisch begrip waarin de relatie tussen individu en maatschappij centraal staat. Empowerment geeft uiting aan de kracht van mensen om zelf invloed uit te kunnen oefenen op hun levensomstandigheden (Boumans, 2012). Ook wijst empowerment naar een reactie op onderdrukking en ongelijkheid binnen de maatschappij als geheel (Hage & Lorensen, 2005). Het ontstaan van het begrip is nauw verbonden met het streven naar emancipatie van sociaal achtergestelde groepen en individuen (Boumans, 2012). Of zoals Van Regenmortel het karakteriseert: *'Empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit bereiken via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie'* (Van Regenmortel, 2002).

In de kern gaat het bij empowerment over de gerichtheid op het verplaatsen van de balans: van bepaald worden, naar zelf bepalen (Boumans, 2012). Juist in de tegenstelling tussen bepalen en bepaald worden, ligt de basis voor verandering en groei. Empowerment benadrukt het versterken en verbinden van organisaties, groepen en personen in de samenleving, waarbij het uitgangspunt gedeelde verantwoordelijkheid is. Er wordt zowel een beroep gedaan op de eigen kracht van het individu, als op de organisatie en de samenleving. Primair is er aandacht voor kwetsbare groepen en personen, met als speerpunt kracht, naast erkenning van kwetsbaarheden en met respect voor

ervaringsdeskundigheid. Het besef van deskundigheid is een sterke bron van empowerment voor de betrokkenen (Van Regenmortel, 2009). Empowerment is dan ook een paradoxaal begrip, het gaat over kracht en kwetsbaarheid, vrijheid en verbondenheid, controle en ondersteuning (Van Regenmortel, 2011). Kortom, empowerment is geen homogeen begrip, het is een raamwerk waarbinnen op een wezenlijk andere manier wordt gekeken naar sociale problemen (Van Regenmortel, 2009). Empowerment gaat hier over een samenhang van concepten, waaronder emancipatie, herstel, *agency*, sociale inclusie en veerkracht vallen. Er zijn veel definities van het begrip empowerment, zij vallen buiten het bestek van dit onderzoek.

Het empowermentparadigma is in wezen positief. Geloof in groei en verandering is steeds aanwezig en gebaseerd op principes als gelijkwaardigheid, diversiteit, pluralisme, gelijke kansen, democratie, burgerschap en sociale vaardigheid (Van Regenmortel, 2009). Empowerment is gekoppeld aan het begrip ontplooiing, waarbij ontplooiing niet moet worden opgevat als iets dat te plannen valt of (van buitenaf) af te dwingen (Spierts, 1999).

Empowerment start bij de burger zelf waarbij het uitgangspunt is dat iedereen, met of zonder kwetsbaarheid, graag de regie wil hebben over de eigen leefwereld (Boumans, 2012). Binnen de gezondheidszorg en welzijnssector wordt vandaag de dag steeds meer gestreefd naar een situatie waarin de cliënt de regie heeft, uitgangspunt is dan de (kwetsbare) cliënt, en niet de hulpverlener (Van Regenmortel, 2009). De cliënt gaat daarbij op betrekkningsniveau (in de relatie) uit van gelijkwaardigheid, terwijl er op inhoudsniveau een hiërarchisch onderscheid verwacht wordt. Pas dan zal men deze hulpverlener als deskundige zien en erkennen. Deze gelijkwaardigheid op betrekkningsniveau is een voorwaarde voor het hiërarchisch onderscheid op inhoudsniveau (Van Regenmortel, 2009).

Empowerment betekent een radicale verandering in de klassieke machtsrelatie tussen hulpvrager en hulpverlener. De cliënt wordt beschouwd als een volwaardige actor in het hulpverleningsproces (Van Regenmortel, 2009). Dit krijgt vorm binnen verschillende onderdelen van de relatie: betrokkenheid, gelijkwaardigheid, verbinding en wederkerigheid. Gelijkwaardigheid slaat op gelijkwaardigheid in het mens-zijn, zonder het verschil in macht binnen de voorziening tussen hulpverlener en hulpvrager te negeren. Door empowerment vanuit het perspectief van de betrokkenen zelf te zien en te begrijpen, verbetert de kwaliteit van de hulp- en dienstverlening, terwijl de afhankelijke opstelling van de hulpvrager vermindert (Van Haaster & Van Wijnen, 2005; Knooren & Van Haaster, 2008).

4.4 INZET ERVARINGSDESKUNDIGHEID VANUIT EMANCIPATOIR PERSPECTIEF

Aan de hand van literatuur en Nederlandse beleidsstukken zoom ik nader in op bovengenoemd onderwerp. Hierin valt tenslotte een blik naar voren te verwachten met een visie op de inzet van ervaringsdeskundigen voor de toekomst. De invalshoek bij de inzet van ervaringsdeskundigen, die ik direct verbind met emancipatie van cliënten, gebruik ik daarbij als leidraad.

Paradigmashift in de GGz

Meerdere auteurs verklaren de komst van ervaringsdeskundigen in de beroepspraktijk van de GGz als onderdeel van een paradigmaverschuiving (Goossens, 2010; Van Erp, Rijkaart, Boertien, Van Bakel & Van Rooijen, 2012; Stam, 2012). Het betreft een verschuiving van een meer medisch georiënteerd model naar een model gericht op concepten als herstel, empowerment en zelfregie.

Ervaren discriminatie, onderdrukking of uitsluiting van mensen met een psychische kwetsbaarheid vormen een inspiratiebron voor emancipatieprocessen (Den Brok & Lammerts, 2008). Of zoals de Franse socioloog Touraine het verwoordt: 'Sociale bewegingen hebben niet alleen een defensief karakter, als reactie op crises of verandering, maar zij zijn tevens drager van fundamentele, culturele betekenissen, en haar acties zijn gericht op de ontwikkeling van de samenleving op basis van een eigen identiteit en samenlevingsontwerp' (Boog, 1988, p.9).

De inzet van ervaringsdeskundigheid vraagt, aldus Boertien & Van Bakel (2012), een structureel andere zorgvisie en organisatie van zorg. Hier ligt een belangrijke taak voor ervaringsdeskundigheid, om het bestaande raamwerk van zorg zodanig te veranderen dat er werkelijk ruimte ontstaat voor herstelprocessen (Boertien & Van Bakel, 2012, p.13). De inzet van ervaringsdeskundigheid richt zich, op drie kerntaken om te komen tot een vrije herstelruimte (Boertien & Van Bakel, 2012). Ten eerste: ondersteuning bij individuele herstelprocessen vanuit (h)erkenning, reflectie en begrip. Ten tweede: inrichting van herstelondersteunende zorg, zowel binnen als buiten de GGz. Ten derde: emancipatoire beïnvloeding van de maatschappelijke processen die gericht zijn op het tegengaan van stigma, het creëren van maatschappelijke kansen om te komen tot participatie. Onder vrije herstelruimte of vrijplaats kan zowel een fysieke ontmoetingsplek voor vrije uitwisseling van ideeën worden verstaan als de tijd en ruimte om persoonlijk herstel op gang te brengen. In de praktijk hebben deze vrijplaatsen namen als: Bureau Herstel, Cliënten Belangen Bureau of Centrum voor Herstel en Ervaringsdeskundigheid.

Benutten van ervaringskennis van medewerkers

Vaak hebben ook hulpverleners ervaringen met ontwrichtende aandoeningen, als cliënt van de GGz. Deze kennis vormt een belangrijke bron bij inzicht in herstel. Toch houden mensen dat vaak voor zich vanwege het stigma dat aan psychiatrie kleeft, zeker als zij zelf in de hulpverlening werkzaam zijn (Weerman, Schuitema, Berends, Kan & Van Dooremolen, 2011). Nu ervaringskennis in de GGz iets positiever wordt beoordeeld, zijn er meer mensen die deze kennis met hun professioneel handelen verbinden en inbrengen in gesprekken over herstel.

Concreet ruimte maken voor ervaringsdeskundigen

Doel van de inzet van ervaringsdeskundigheid is het ondersteunen van een leven buiten de psychiatrie. Deze inzet is vooral gericht op het verbeteren van de zorg, naast het wegnemen van

obstakels, die mensen met een psychiatrische beperking ondervinden bij pogingen deel te (blijven) nemen aan de samenleving (Boertien & Van Bakel, 2012). De inzet van ervaringsdeskundigheid blijkt voor veel mensen een (hernieuwde) kans op betaald werk, en is daarmee een omvangrijk re-integratieproject. Een integrale aanpak van activiteiten tussen scholing, werk, uitkering en de beroepsgroep ervaringsdeskundigen is daarbij essentieel (Erp, Rijkaart, Boertien, Van Bakel & Van Rooijen, 2012).

Functies en werkplekken voor ervaringsdeskundigen

De beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigen is betrekkelijk nieuw, net als de taken en activiteiten zelf (Boertien & Van Bakel, 2012). Ervaringsdeskundigen kunnen in diverse functies werkzaam zijn, zowel in het primaire proces als ook in beleids- en organisatieontwikkeling. Naast de veel voorkomende functie van ervaringswerker in een ACT- of FACT-team, zijn er functies als herstelcoach, persoonlijk begeleider, adviseur, opleider en coördinator herstel. Er zijn aanstellingen waarbij de beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid volledig tot zijn recht komt, doordat de ervaringsdeskundige een welomschreven, specifieke functie vervult maar er zijn ook functies waarin ervaringsdeskundigheid gecombineerd wordt met andere reguliere taken. De verwachting is dat de arbeidsmarkt voor ervaringsdeskundigen zich zal uitbreiden (Knooren & Van Haaster, 2008).

Toekomst

De invoering van de inzet van ervaringsdeskundigheid is nog maar net gestart. Momenteel is naar schatting 1 % van de medewerkers in de GGz aangesteld als ervaringsdeskundige (Boertien & Van Bakel, 2012). Gepleit wordt voor een forse uitbreiding van deze inzet, zodat ervaringsdeskundigheid op alle niveaus en in alle processen van de organisatie van de GGz kan worden ingezet. Om de betrokken partijen samen te brengen is de samenwerking noodzakelijk, met opleidingsinstituten, uitkeringsinstellingen, welzijnsorganisaties en andere werkgevers (Boertien & Van Bakel, 2012).

Er is evaluerend onderzoek op gang gekomen naar de inzet van ervaringsdeskundigheid (Boertien & Van Bakel, 2012). Door bewezen interventies af te stemmen op de wensen en het verhaal van de persoon 'in herstel', worden de best mogelijke samenwerking en resultaten bereikt (Resnick, Fontana, Lehman & Rosenheck, 2005; Davidson, Drake, Schmutte, Dinzeo & Andres-Hyman, 2009). Echter, voor de ontwikkeling naar herstelgerichte zorg is meer nodig dan alleen de inzet van ervaringswerkers. Het is belangrijk de gehele organisatie, van cliënten(raad) en teams tot college van bestuur, mee te nemen in dit proces. Een breed draagvlak is essentieel om ervaringsdeskundigheid een stevige positie binnen de organisatie te geven (Desain et al., 2013).

4.5 TOEPASSING 'STAALKAART EMANCIPATIE' OP DE ACTUELE SITUATIE IN DE GGZ

Om het emancipatoire karakter van de huidige GGz in Nederland weer te geven, heb ik gebruik gemaakt van het in paragraaf 2.1.5 beschreven instrument 'staalkaart emancipatie', ook wel het 'HVBRL-model' genoemd. Hieronder leg ik situaties in de huidige GGz, die in verband staan met het woord emancipatie, tegen de kernwoorden *gelijkberechtiging*, *evolutie*, *bevrijding*, *mondigheid*, *inclusie*, *machtspositie* en *zelfregulering*. Het coderen op de hierboven genoemde woorden vindt in drie categorieën plaats: 1e categorie => niet of nauwelijks aanwezig (0); 2e categorie => enigermate aanwezig (1); 3e categorie => duidelijk aanwezig (2). Een grotere precisie kan ik niet verantwoorden met de door mij gehanteerde methode.

Het woord *gelijkberechtiging* is niet actueel in de huidige GGz: score => 0. *Evolutie* wordt niet heel veel gebruikt maar wel in verband gebracht met 'emancipatie al feitelijk proces'. In dit verband wil ik de emancipatoire beïnvloeding van de maatschappelijke processen noemen, gericht op destigmatisering en het creëren van maatschappelijke kansen die leiden tot participatie: score => 1.

Bevrijding wordt gerelateerd aan 'bevrijding van alle autoriteit en uit afhankelijkheidsrelaties', *gelijkwaardigheid* hoort daar ook bij. Cliëntparticipatie gaat over zelfbeschikking, waarbij zelfmanagement een belangrijke rol speelt. Zelf invloed uitoefenen op de eigen situatie is daarbij van cruciaal belang. Juist de bevrijding uit afhankelijkheidsrelaties blijkt hierbij belangrijk: score => 2.

Mondigheid wordt gerelateerd aan zowel de verandering van het huidige raamwerk in de GGz als aan het leiden van een zelfstandig leven. Deze *mondigheid* wordt onder andere vormgegeven door veranderende verhoudingen die vraag- en cliëntsturing in de psychiatrie mogelijk (moeten) maken. *Mondigheid* is belangrijk maar wordt nog lang niet overal toegepast: score => 1.

Van een *machtspositie*, in emancipatoir opzicht, is sprake als er werkelijk ruimte wordt gecreëerd voor herstelprocessen, waarbij vraag- en cliëntsturing het uitgangspunt is. Hierbij is het nodig dat de cliënt in de GGz inzet op een cultuuromslag, waarbij verandering van bestaande denkbeelden en verhoudingen gericht op het tegengaan van stigma en het creëren van maatschappelijke kansen, het uitgangspunt vormen. Doordat het begrip empowerment nogal ambigu is kom ik dit begrip weinig tegen in het kader van emancipatie. Men praat er wel over maar in de praktijk is het lastig concreet te maken. Deze *machtspositie* wordt nog lang niet altijd afgedwongen of gecreëerd: score => 1.

Inclusie raakt aan participatie, zelfmanagement en zelfbeschikking, welke een grote rol spelen binnen de huidige GGz. Gelieerd aan participatie en zelfbeschikking staan het respecteren van diversiteit en 'anders zijn'. Zelfmanagement gaat over het hernemen van de eigen regie over het eigen leven en in het verlengde daarvan de gerichtheid op zingeving, participatie en burgerschap. Bij *inclusie* komt specifiek de inzet van ervaringskennis aan bod, gebaseerd op *gelijkwaardigheid*, herkenning, affiniteit en begrip: score => 2.

Zelfregulering of *zelfontplooiing* wordt in de huidige GGz vooral gerelateerd aan individuele participatie, zelfmanagement en zelfbeschikking, wat het leiden van een zelfstandig leven voor de cliënt mogelijk moet maken. Hierbij wordt zoveel mogelijk ingezoomd op de mogelijkheden van de cliënt, niet op zijn beperkingen. *Zelfregulering* is een belangrijk thema in de huidige GGz: score => 2. In cijfers uitgedrukt in eerdergenoemde categorieën:

<i>Gelijkberechtiging</i>	=	0	<i>Machtspositie</i>	=	1
<i>Evolutie</i>	=	1	<i>Inclusie</i>	=	2
<i>Bevrijding</i>	=	2	<i>Zelfregulering</i>	=	2
<i>Mondigheid</i>	=	1			

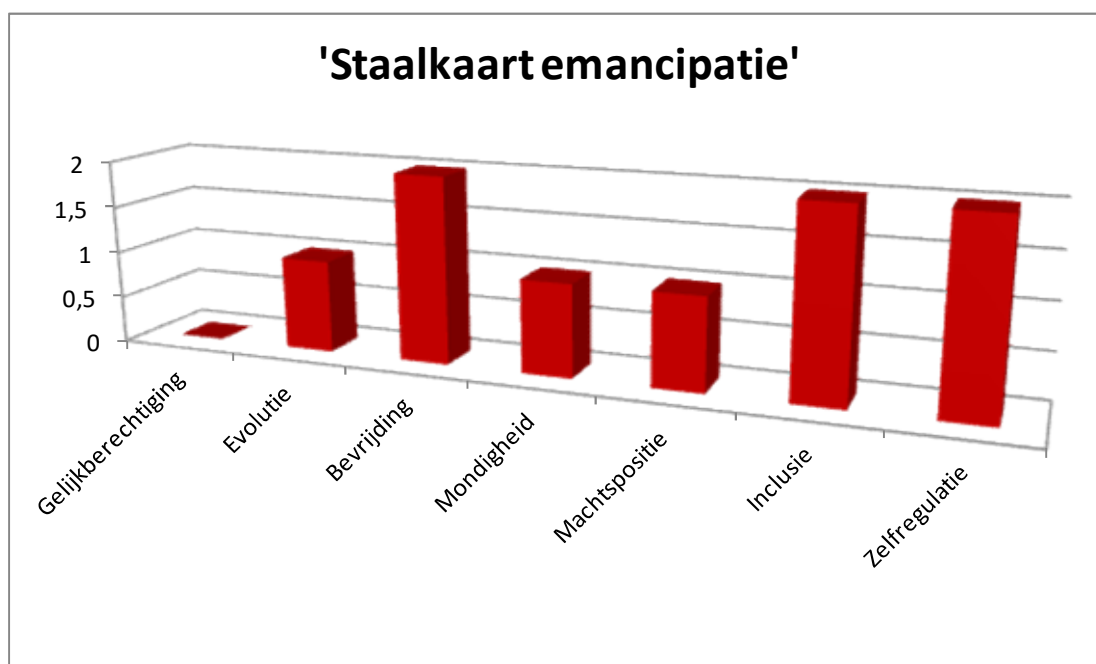


Fig. 4 Huidige situatie in de GGz tegen het 'HVBRL-model'

Hier een kort overzicht van de verschillen tussen figuur 3 en 4 in de 'staalkaart emancipatie', tussen de 'kritische psychiatrie' en de 'huidige situatie in de GGz'. *Gelijkberechtiging* is als aandachtspunt van de agenda verdwenen. *Evolutie* als proces van emancipatie stond tijdens de kritische psychiatrie al niet prominent op de agenda en blijkt qua aandacht gelijk te zijn gebleven. *Bevrijding* gekoppeld aan *gelijkwaardigheid* was een ultiem doel tijdens de kritische psychiatrie, in de huidige situatie blijkt *gelijkwaardigheid* nog steeds hoog op de agenda te staan. *Mondigheid* lijkt net als *machtspositie* een permanente factor te zijn die in zowel de huidige situatie als tijdens de kritische psychiatrie terug te vinden is met een waardering één. *Machtspositie* is een van de woorden die essentieel is en blijft bij het ontstaan van een kansrijke emancipatiebeweging. *Inclusie* als *volwaardigheid* blijkt net als *zelfregulering* in de huidige GGz prominent op de agenda te staan.

5 ONDERZOEKSOPZET EN METHODOLOGIE

Vanaf dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan het kwalitatief, empirisch deel van het onderzoek. De dataverzameling van dit onderzoek heeft grotendeels plaatsgevonden in september 2015. Hieronder worden de onderzoeksmethoden toegelicht, die gebruikt zijn om antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

5.1 ONDERZOEKSOPZET

Dit deel van het onderzoek, met de focus op de subjectieve ervaringen van de participant, rechtvaardigt een kwalitatieve benadering. De kern van kwalitatief onderzoek is het centraal stellen van de opinies, meningen en perspectieven van de participant (Mortelmans, 2007). Waarbij Maso & Smaling (2004) opmerken dat het voordeel van kwalitatief onderzoek is, dat het onderwerp ‘open en flexibel’ benaderd kan worden. Interviews produceren rijke en diepgaande informatie over de ervaringen van individuen en hun perspectieven over een bepaald fenomeen (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

De respondenten, ervaringsdeskundigen werkzaam in de GGz, werden geïnterviewd met behulp van vooraf opgestelde richtinggevende vragen (zie bijlage 1, topiclijst). Als onderzoeker was ik vrij om dieper in te gaan op datgene dat door een respondent werd verteld. Het doel in dit onderzoek is zo dicht mogelijk bij de gewone sociale en persoonlijke werkelijkheidsbeleving van de respondent te blijven (Maso & Smaling, 2004). Kortom, het perspectief van de respondenten staat centraal (Evers, 2007). De respondenten sturen zelf voor een groot deel het gesprek door over bepaalde thema's uit te weiden, door zelf te beslissen hoe lang het gesprek duurt en wanneer het gesprek plaatsvindt. Het voordeel van diepte-interviews is dat ze gedetailleerde informatie opleveren en dat er ‘stem’ wordt gegeven aan de respondenten. De subjectiviteit die boven komt, wordt hier als voordeel gezien omdat er op zoek gegaan wordt naar de denkbeelden van de realiteit (Maso & Smaling, 2004).

De interviews hield ik op de werkplek van de respondenten, om de kans op een vertrouwde sfeer voor de respondenten zo groot mogelijk te maken. Er werd een planning van de interviews vastgesteld en gedeeld, rekening houdend met de wensen van de respondent, werkdruk en voorkeur wat betreft datum en tijdstip. Alle gesprekken werden met instemming van de respondenten door middel van geluidsopnames vastgelegd en vervolgens kort daarna zorgvuldig getranscribeerd in de vorm van een lopend verhaal (Evers, 2007). Via open vraagstelling hadden de respondenten binnen dit onderzoek de vrijheid om juist dat te vertellen wat voor hen belangrijk en relevant was, wat ze omschreven of herkennen als emancipatoir aspect binnen hun werk waarbij (de inzet van) ervaringsdeskundigheid het uitgangspunt vormt.

De onderzoeksbenadering is uitsluitend volgens de kwalitatieve methode. Dit geldt zowel voor de selectie van de respondenten, de dataverzameling als de data-analyse (Boeije, 2012; Evers, 2007). In de volgende paragraaf wordt stapsgewijs beschreven hoe de dataverzameling heeft plaatsgevonden.

5.2 SELECTIE RESPONDENTEN EN ORGANISATIES

De groep van respondenten voor het kwalitatief deel van het onderzoek bestaat uit personen met ervaringsdeskundige kennis in de GGz. Zij zetten hun ervaringskennis in vanuit hun rol en/of functie, binnen hun huidige werk binnen de GGz (beroepsmatig of als vrijwilliger). Voor het werven van respondenten is gebruik gemaakt van doelgerichte selectie (Boeije, 2012) en de sneeuwbalmethode (Evers, 2007, p.45). De respondenten zijn persoonlijk benaderd, telefonisch of via de mail, waarbij gebruik is gemaakt van het netwerk van de onderzoeker. Gevraagd is of zij wilden deelnemen aan het onderzoek en tevens collega's met ervaringskennis wilden vragen hetzelfde te doen. Daarbij werd een korte toelichting over het onderwerp van onderzoek gegeven en het kader waarbinnen dit onderzoek plaatsvindt. Uiteindelijk waren elf enthousiaste personen bereid aan het onderzoek deel te nemen, die geografisch gezien enigszins bij elkaar in de buurt werken. Deze mensen zijn werkzaam bij de Regionale Instelling Beschermd Wonen (RIBW) Nijmegen (4x), GGNet Winterswijk (2x), Altrecht te Utrecht (2x), Mediant in Enschede (2x) en Vriend GGz in Enschede (1x). De respondenten hebben allen een (gedeeltelijk) betaalde baan binnen genoemde instellingen als ervaringswerker of ervaringsdeskundige. Een van de respondenten is als stagiair werkzaam. Er heeft verder geen selectie plaatsgevonden op ervaring, geslacht of leeftijd. De respondenten waren zeer gemotiveerd om aan het onderzoek mee te werken.

De groep respondenten bestaat uit vier mannen en zeven vrouwen. Bij de afweging voor bovengenoemde respondenten te kiezen heeft de reisafstand, in verband met het afnemen van interviews, een doorslaggevende rol gespeeld. Naast deze respondenten waren nog diverse andere mensen bereid aan dit onderzoek mee te werken. Tot nu toe zijn ze op een 'wachlijst' gezet.

5.3 DATAVERZAMELING

De vorm die bij het afnemen van de interviews wordt toegepast is het thematische, semi-gestructureerde interview volgens het boommodel, ondersteund door een topiclijst (Evers, 2007). Deze topiclijst is samengesteld na het bestuderen van beleidsdocumenten waarbij de onderwerpen emancipatie en ervaringsdeskundigheid steeds relevant waren. De topiclijst fungeert als geheugensteun tijdens de interviews en wordt aan einde van een interview geraadpleegd om te verifiëren of de hoofdonderwerpen aan bod zijn gekomen (Rubin & Rubin, 2012). Na de eerste drie interviews heb ik kleine aanpassingen aan de topiclijst doorgevoerd. De individuele interviews zijn op open en flexibele wijze afgenomen aan de hand van de topiclijst (Evers, 2007), luisteren en doorvragen bij de onderwerpen was daarbij belangrijker dan precies de topiclijst aanhouden om te

zorgen dat elk onderwerp 'geraakt' werd. Op deze manier duurde het afnemen van een enkel interview ongeveer een uur.

Doel van de interviews is om informatie te verzamelen om uiteindelijk antwoord te kunnen geven op deelvraag twee van mijn onderzoek: 2a) *Wat zeggen ervaringsdeskundigen zelf over de emancipatoire aspecten van de betekenis van ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid zoals zij die zelf toepassen en/of beleven?* 2b) *In welke mate komen hierbij emancipatoire aspecten naar voren?* 2c) *In welke mate zijn die aspecten impliciet dan wel expliciet van aard?*

Voorafgaand aan de interviews heb ik iedere respondent een enquête toegestuurd (zie bijlage 2) met daarin algemeen persoonlijke vragen en specifieke, uitgebreide vragen over wat ervaringskennis voor de persoon in kwestie betekent en inhoudt. Het betreffen zowel open - als gesloten (meerkeuze) vragen. Van negen van de elf respondenten heb ik de ingevulde enquête terugontvangen, soms digitaal, soms op papier. Als basis voor deze enquête diende de 'Vragenlijst' van bijlage 3 uit het onderzoek van Jacqueline Kool, Jenny Boumans & Merel Visse (2013): 'Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': *'doorleefd verstehen'*. Met toestemming van deze auteurs heb ik de vragenlijst overgenomen, en na enkele aanpassingen gebruikt. Door deze introductie op het interview, door middel van de meerkeuze vragenlijst/enquête, hadden de respondenten rustig de tijd om hun ervaringen met betrekking tot hun ervaringsdeskundigheid onder woorden te brengen. Hierdoor denk ik tijdens de interviews rijkere antwoorden te hebben verkregen op de vragen uit de topiclijst.

Om de privacy van de respondenten te garanderen werd binnen dit onderzoek steeds gebruik gemaakt van gefingeerde namen. Alle participanten gaven hun vrijwillige mondelinge toestemming alvorens de interviews in te plannen en uit te voeren. De transcriptie van de opname is naar alle respondenten opgestuurd ter goedkeuring. De respondent wordt hiermee in de gelegenheid gesteld het interview terug te lezen en eventueel bezwaar te maken tegen het gebruik van bepaalde passages, de zogenaamde *membercheck* (Evers, 2007). Twee respondenten hebben van deze gelegenheid gebruik gemaakt en aangegeven dat er enkele uitspraken aangepast dienden te worden. Deze aanpassingen hebben plaatsgevonden voordat de getranscribeerde interviews in Atlas-ti werden geladen en gecodeerd.

5.4 DATAVERWERKING EN -ANALYSE

Na de eerste uitwerking op papier (woordelijk) van de opgenomen interviews, waarbij het woordgebruik van de respondenten niet is aangepast, is het materiaal in fasen verwerkt en geanalyseerd (Boeije, 2012). De transcripties bevatten de natuurlijke taal van de respondenten en zijn niet gestructureerd. Deze data heb ik vervolgens verwerkt volgens het coderingsschema van Boeije (2012). Hierbij heb ik gebruik gemaakt van Atlas-ti, een programma dat kan worden toegepast bij kwalitatieve analyse van onder andere tekstuele data. Het coderen gebeurt deels in wisselwerking

met de theorie: er wordt gezocht naar coderingen die al in de theorie voorkomen (*constructed codes*) en naar codes die de respondenten aandragen (*in-vivo codes*) (Boeije, 2012). De teksten zijn op cyclische wijze gecodeerd in drie fasen: *open coderen*, *axiaal coderen* en *selectief coderen* (Boeije, 2012). In de eerste fase heb ik de teksten in fragmenten onderverdeeld en gelabeld op hoofd- en subcodes. Om de relevantie van de codes te bepalen is de vraagstelling van het onderzoek leidend. Deze fase eindigt op het moment dat er geen nieuwe codes meer nodig zijn om de tekstfragmenten te coderen (verzadiging). Vervolgens wordt in de tweede fase, het *axiaal coderen*, door het creëren van categorieën van codes, (het uitzuiveren en ordenen van codes, al dan niet tot een of meer 'codebomen') de betekenis van belangrijke begrippen opgespoord. Codes worden omschreven, geordend ten opzichte van elkaar en aan de hand van voorbeelden geïllustreerd (Boeije, 2012). Zo blijven alleen de primaire aspecten van het onderzoek over door reductie van de gegevens en het aantal codes. Tot slot heb ik tijdens het *selectief coderen*, als voorbereiding op de schrijffase, de verzamelde citaten verder gefilterd met het oog op de onderzoeksvraag. Hierbij heeft de 'staalkaart emancipatie' als leidraad gediend om nog explicieter te focussen op de 'verschillende kleuren' die de staalkaart vertegenwoordigt met aan emancipatie gelieerde woorden en betekenissen.

Het doel van open coderen is het uiteenrafelen van de tekst en deze omzetten in een lijst met codes. Bij axiaal coderen ligt de nadruk op de prioritering van de ontstane codes vanuit de vraagstelling van het onderzoek. Om tenslotte bij het selectief coderen structuur aan te brengen waarbij verbanden tussen de categorieën gezocht worden aan de hand van de gevonden thema's tijdens de interviews. De onderzoeker houdt zich in deze fase vooral bezig met het zoeken van verklaringen, bijvoorbeeld wat betreft de aangetroffen variatie in het onderzochte verschijnsel (Boeije, 2012).

5.5 KWALITEIT VAN ONDERZOEK

5.5.1 VALIDITEIT

Validiteit van een onderzoek heeft betrekking op de aanwezigheid van systematische fouten die de kwaliteit van het onderzoek nadelig kunnen beïnvloeden. Er bestaat onderscheid tussen interne en externe validiteit. Bij interne validiteit gaat het om de mate waarin de interpretaties van de onderzoeker overeenkomen met de verzamelde data, welke berust op de logische analyse van de resultaten. De interne validiteit van dit onderzoek wordt verhoogd door triangulatie. Er is zowel gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek in de vorm van interviews als van enquêtes, die kwalitatief van aard zijn. Andere zaken die de interne validiteit van dit onderzoek verhogen zijn literatuurstudie, het bijhouden van aantekeningen en memo's gedurende het onderzoek, het laten meelezen en denken door externe deskundigen en het terugkoppelen van transcripties naar de respondenten.

Externe validiteit is de mate waarin de onderzoeksresultaten gegeneraliseerd kunnen worden naar andere personen, manifestaties en situaties (Maso & Smaling, 2004). Gezien de geringe omvang van dit onderzoek en het beperkte aantal respondenten is generaliseerbaarheid niet te garanderen. Op andere plaatsen en binnen andere instellingen kunnen de ervaren emancipatoire aspecten bij de inzet van ervaringsdeskundigheid verschillen. Externe validiteit is dan ook geen speciaal doel van dit onderzoek.

5.5.2 BETROUWBAARHEID

De betrouwbaarheid van resultaten verwijst naar de consistentie en de repliceerbaarheid van de resultaten van het onderzoek (Mortelmans, 2007), of zoals Boeije (2012, p.145) dat benoemt: 'betrouwbaarheid heeft betrekking op de beïnvloeding van de waarnemingen door toevallige of onsystematische fouten'. Everaert & Van Peet (2006) stellen vast dat kwalitatief onderzoek vaak kritiek krijgt omdat het onderzoek moeilijk repliceerbaar is. Een ander punt van kritiek is dat de onderzoeker meestal zelf de belangrijkste bron voor dataverzameling is (Mortelmans, 2007). Elk individu is tenslotte uniek en veranderbaar, wat repliceerbaarheid onmogelijk maakt. Volgens Mortelmans (2007, p.433) vertrekt kwalitatief onderzoek vanuit de aanname dat 'de realiteit sociaal geconstrueerd is en evolueert'. Het reproduceren van resultaten vanuit kwalitatief oogpunt is dan ook niet doordacht en is geen doel (Mortelmans, 2007). Binnen kwalitatief onderzoek wordt een onderscheid gemaakt tussen interne en externe betrouwbaarheid.

Interne betrouwbaarheid verwijst naar 'de mate waarin verschillende onderzoekers binnen hetzelfde onderzoeksgebied tot dezelfde resultaten komen' (Janssens, 1985, p.153). Het is hierbij belangrijk dat de manier waarop de resultaten verkregen worden, duidelijk wordt weergegeven (Van Hove & Claes, 2011). Om aan deze kwaliteitsvereiste te voldoen werd er vooraf een enquête gehouden waarbij het uitgangspunt steeds dezelfde vragen waren (zie bijlage 2). Bovendien werden de afgenomen interviews geregistreerd via geluidsopnames om deze onmiddellijk daarna te transcriberen. De transcripties zijn (geanonimiseerd) op aanvraag beschikbaar via de onderzoeker.

Externe betrouwbaarheid is de herhaalbaarheid van het hele onderzoek aldus Maso & Smaling (2004, p.70). Het gaat er om dat de stappen uit het onderzoek zodanig inzichtelijk zijn, dat andere onderzoekers deze stappen kunnen natrekken en/of vaststellen om hun eigen oordeel te kunnen vormen. De externe betrouwbaarheid wordt in dit onderzoek vergroot door de positie van de onderzoeker helder uiteen te zetten (zie paragraaf 5.6). Verder worden de analysestappen inzichtelijk gemaakt in paragraaf 5.4.

5.6 ROL VAN DE ONDERZOEKER

De onderzoeker heeft in de uitvoering van een studie dikwijls een grote rol. Belangrijk daarbij is na te gaan wie de onderzoeker eigenlijk is (Boeije, 2012, p.151). Uitgangspunt is dat er een gezond

evenwicht is tussen betrokkenheid en distantie met betrekking tot het onderzoeksonderwerp (Maso & Smaling, 2004). In dit onderzoek ben ik degene die als professional in opleiding vanuit een instelling (Universiteit voor Humanistiek) de respondenten benader.

Als onderzoeker beschik ik over een eigen achtergrond en ervaringen die mij met een bepaalde blik naar het onderzoeksonderwerp doen kijken. In de prille fase van de zoektocht naar een geschikt onderwerp van onderzoek voor het voltooiën van deze studie heeft mijn eigen ervaringskennis in de GGz zeker een rol gespeeld. Hierdoor had ik niet alleen in de kwalitatieve fase eenvoudig toegang tot de doelgroep bij de afname van interviews. Ook heb ik vanuit mijn vrijwilligerswerk, binnen een patiëntenvereniging, ervaring met het werken met ervaringsdeskundige kennis. Deze zaken zorgen ervoor dat ik met mijn specifieke filters naar het onderwerp, de analyse en resultaten van de interviews en bevindingen kijk. Daarbij bestaat bovendien de kans dat de respondenten mij als bondgenoot zien.

Toch wil ik benadrukken dat de werkervaring die ik heb opgedaan als geestelijk verzorger in opleiding er ook voor zorgt dat ik een misschien niet neutrale maar wel professionele onafhankelijke houding inneem. Waarbij ik geen instelling representeer maar enkel mezelf als onafhankelijk onderzoeker. Waardevrij kan ik als onderzoeker in een kwalitatief onderzoek niet zijn. Om de validiteit te vergroten, kan ik wel waarderingsvrij proberen te zijn. Door geen waardeoordeel te geven zorg ik dat mijn eigen voorkeuren zo min mogelijk meespelen bij de uiteindelijke beeldvorming en conclusies.

Tot slot ben ik me als onderzoeker ook bewust van het feit dat ik met dit onderzoek een platform bied aan de respondenten. De respondenten zullen, behalve beroepsmatig, niet dagelijks over hun ervaringen spreken, zeker niet in termen van emancipatie. Kritische zaken als beloning in combinatie met inzet van ervaringsdeskundigheid was regelmatig onderwerp van gesprek. Een onderwerp dat actueel blijft in een omgeving van bezuinigingen in de zorg. Deze speciale positie als onderzoeker maakt me bewust van mijn verantwoordelijkheid ervoor te zorgen dat de verhalen zo betrouwbaar en valide mogelijk worden omgezet naar wetenschappelijk gefundeerde data.

6 RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit het empirisch deel van het onderzoek weergegeven. Eerst zal ik een toelichting geven op de ontwikkeling rond toegepaste thematische codes, weergegeven in een overzicht in paragraaf 6.1. In paragraaf 6.2 licht ik de woorden ervaringskennis en ervaringsdeskundige toe, op basis van uitspraken van enkele respondenten, welke namelijk ook emancipatoir geduid worden. In paragraaf 6.3 zal ik de thematische codes aan de hand van de staalkaart toelichten. In 6.4 komt een afwijkend geluid aan bod en tot slot zal ik de resultaten in paragraaf 6.5 resumeren waarbij in een diagram het verschil tussen impliciete en expliciete emancipatie wordt weergegeven. Daar zal ik aan de hand van vijf thematische codes antwoord geven op deelvraag 2: *‘Wat zeggen ervaringsdeskundigen zelf over de emancipatoire aspecten van de betekenis van ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid zoals zij die zelf toepassen en/of beleven? In welke mate komen hierbij emancipatoire aspecten naar voren? In welke mate zijn die aspecten impliciet dan wel expliciet van aard?’*

Bij het antwoord op deze deelvraag staat de beleving van de respondenten centraal. Zij komen in de vorm van *thick descriptions* (‘rijke en gedetailleerde beschrijvingen’) uitgebreid aan het woord (Boeije, 2012, p.131). De bevindingen in dit hoofdstuk ten aanzien van deelvraag 2 zijn gebaseerd op de analyse van elf interviews, afgenomen bij zeven vrouwen en vier mannen. De jongste respondent is begin dertig en de oudste rond de zestig jaar. De respondenten hebben allen een unieke respondentcode gekregen, om de anonimiteit te waarborgen. De code is opgebouwd uit de eerste letter van een gefingeerde naam en het regelnummer van de quote in het transcript. Op aanvraag zijn de transcripten beschikbaar bij de onderzoeker (zie paragraaf 5.5.2).

6.1 ONTWIKKELING ROND THEMATISCHE CODES

Tijdens de analyse van de interviews ontstonden verschillende codes. Veel codes zijn gerelateerd aan ervaringskennis en/of ervaringsdeskundigheid. Er is specifiek ingezoomd op codes die gerelateerd zijn aan emancipatie. Hierbij zijn twee groepen te onderscheiden: a) codes waarbij in de citaten (quotations) expliciet gerefereerd wordt aan emancipatie in relatie tot (de inzet van) ervaringsdeskundigheid en b) codes waarbij in de citaten in zekere zin een verband wordt gelegd tussen emancipatie en (de inzet van) ervaringsdeskundigheid in de meest ruime zin van het woord.

Met het onderscheid tussen a) en b) is er een differentiatie aangebracht tussen expliciete emancipatie en ervaringsdeskundigheid aan de ene kant en uitingen die neigen naar impliciete emancipatie of daar een voorwaarde voor zijn, aan de andere kant. Bij a) zijn de verbanden met emancipatie het makkelijkst te constateren, vaak wordt het woord emancipatie of een afgeleide daarvan uit de ‘staalkaart emancipatie’ gebruikt (zie ‘staalkaart emancipatie’ paragraaf 2.1.5); b)

vormt hier een meer exploratieve aanvulling op: de link naar emancipatie is zwakker maar in praktische zin is er wel een verband te verwachten. Leidend bij de keuze of er wel of niet sprake is van expliciete emancipatie, zijn de woorden uit de staalkaart die de verschillende 'kleuren' van emancipatie vertegenwoordigen: *gelijkberechtiging, evolutie, bevrijding, mondigheid, machtspositie, inclusie en zelfregulering* of een afgeleide daarvan.

THEMA ANALYSE

De ontsloten data worden onderworpen aan constante vergelijking (Boeije, 2012). Constante vergelijking is onlosmakelijk verbonden met een werkwijze waarbij dataverzameling en –analyse elkaar afwisselen. In deze zogenaamde thema-analyse start ik met het formuleren van thema's, gerelateerd aan deelvraag 2, waartegen ik het materiaal heb bekeken. De getranscribeerde interviews zijn voorzien van memo's en codes, waardoor fundamentele thema's uit het materiaal naar voren komen en kunnen worden opgespoord. Hiermee worden naast hiaten ook contrasten uit het materiaal gedestilleerd. De thema's of supercodes (atlas.ti) worden hieronder in een overzicht weergegeven. Naast deze supercodes zijn er ook belangrijke emancipatie gerelateerde woorden en onderwerpen die binnen deze codes vallen, die regelmatig in de interviews opdoken. Deze zogenaamde subcodes zijn: gelijkwaardigheid, wederkerigheid, ontwikkeling, werk, identiteit, volwaardigheid, zelfredzaamheid, stigma, empowerment, zingeving en discriminatie. Met behulp van close reading zijn een achttal terugkerende thema's uit de interviewteksten afgeleid, allen gerelateerd aan (de staalkaart) emancipatie. Tevens is aangegeven in welke paragraaf deze nader worden toegelicht aan de hand van citaten uit de interviews.

Paragraaf	Supercodes (atlas.ti)	subcodes	Trefwoorden staalkaart
6.3.1	Patiënt/cliënt & Rol ervaringsdeskundigheid	ontwikkeling	Evolutie (II)
6.3.2	Gelijkwaardigheid + Rol ervaringsdeskundigheid	wederkerigheid	Bevrijding (III)
6.3.3	Luis in de pels	ander geluid & stigma	Mondigheid (IV)
6.3.4a	Versterken emancipatie +financiële beloning	discriminatie	Inclusie (VI) & zelfregulering (VII)
6.3.4b	Werk in functie van ervaringsdeskundige	structuur	Inclusie (VI) & zelfregulering (VII)
6.3.4c	Emancipatie & Inzet ervaringsdeskundigheid	zelfredzaamheid	Inclusie (VI) & zelfregulering (VII)
6.3.4d	Ervaringsdeskundigheid als identiteit	stigma & taboe	Inclusie (VI) & zelfregulering (VII)
6.3.5	Belang ervaringsdeskundigheid	zingeving & empowerment	Intrinsieke motivatie

Overzicht thematische codes (supercodes), subcodes en woorden uit de 'staalkaart emancipatie'

6.2 INLEIDING EN AANLEIDING: ERVARINGSKENNIS & ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Om een indruk te krijgen, ter verduidelijking van wat ervaringskennis en deskundigheid inhoudt voor de respondenten, geef ik enkele passages weer als voorbeelden uit de interviews. In paragraaf 6.3 ga ik in op de thematische codes, aan de hand waarvan ik uiteindelijk antwoord op deelvraag 2 geef.

De beroepsmatige inzet van ervaringskennis wordt door de meeste respondenten al (enige) jaren in praktijk gebracht. Alle respondenten hebben langdurige eigen ervaringen in de GGz, de meesten hebben een opname meegemaakt. Bij de aanzet tot het werk als ervaringsdeskundige hebben vaak persoonlijke zaken de doorslag gegeven om 'kwetsbaarheid' als instrument in te zetten. Hieronder enkele reacties op de vraag: *'Wat is ervaringskennis voor jou, en hoe ontstaat het?'*:

'Het hebben van ervaring in de psychiatrie, het ondergaan [...] ik zat er middenin. Maar op het moment dat ik daarop kon reflecteren, en analyseren, ook bij mezelf, is die ervaringskennis ontwikkeld' (A, 15). 'Ik kan ook aan iemand een handvat bieden, kijk dit heeft bij mij gewerkt. Wakker schudden, het kan van alles zijn' [...] Je leert ook van de cliënten zelf' (C, 11). 'Wat je vooral doet is het luisteren [...] je probeert aan te sluiten bij hun eigen ervaringen en daarbij vertel je over dingen die jezelf destijds geholpen hebben' (F, 4).

Een greep uit de antwoorden op de vraag wat ervaringsdeskundigheid voor de respondent betekent: *'Vanuit de buitenwereld merk ik wel dat er toch een negatief beeld is over de ervaringsdeskundige. En je wordt [...] bekeken van jij hebt die beperking, jij bent opgenomen geweest. [...] je mag nog heel blij zijn dat je zover bent gekomen. Dat is de negatieve kant. [...] aan de andere kant, als ik kijk binnen het werk op de afdeling, mensen weten dat jij de ervaringsdeskundige bent. Jij bent wel de persoon die anderen daarin ondersteunt. Dat je toch over kennis beschikt waar andere collega's niet over beschikken. Van jij kunt iets, wat wij niet kunnen' (G, 19). 'Als je als titel ervaringsdeskundige hebt, en je vertelt dat, moet je altijd iets uitleggen. Het feit dat ik nu herstelcoach ben, geeft mij iets meer ruimte zodat ik ook kan zeggen dat ik mensen begeleid en dat ik niet altijd op die ervaringskennis hoef in te zoomen' (A, 31).*

Antwoorden op: *'Wat maakt de inzet van ervaringskennis bijzonder, wat is daarbij belangrijk?' 'Mijn nadeel is eigenlijk mijn voordeel geworden. Mensen ondersteunen, dat vind ik heel bijzonder. Dat mensen merken, ik ben niet de enige. En dat ze vragen: Wat heeft dat met je gedaan? Ook in het team: ik voel me geen buitenstaander. Ik ben gewoon een collega' (E, 90). 'Als je met iemand in gesprek bent geweest, en die persoon heeft daar echt wat aan gehad, dat is belangrijk. Als je dat terugkrijgt van de cliënten, dat zijn mooie momenten. Ze zeggen dat ze meer aan mij hebben dan aan de behandelaar [...] Dat is denk ik niet zo, maar zo voelt dat wel. Ik ben natuurlijk wel laagdrempelig' (F, 70).*

Bij het teruggrijpen op de 'staalkaart emancipatie' worden in bovengenoemde citaten de volgende woorden uit de staalkaart herkend: *evolutie* in de zin van emancipatie als feitelijk proces, waar het gaat om het doormaken van het proces van patiënt naar cliënt en tot slot genoeg competenties bezitten om de kennis als ervaringsdeskundige, professioneel in te (kunnen) zetten. Maar ook een

kritische kanttekeningen: *'je hebt altijd iets uit te leggen'* als je je voorstelt in de hoedanigheid van ervaringsdeskundige.

Bevrijding als gelijkwaardigheid en wederkerigheid. Bij de citaten over *'handvat bieden'* en *'wat bij mij gewerkt heeft'* en het feit dat je *'zelf ook leert van de cliënt'* blijkt de intentie *gelijkwaardigheid* en *wederkerigheid*. Meer impliciet het woord *gelijkwaardigheid* in de zin van: *'je probeert aan te sluiten bij hun eigen ervaringen'* en in het deel *'ik ben gewoon een collega'*. *Inclusie als maatschappelijke erkenning* in de door Gerda gegeven reactie: *'Dat je toch over kennis beschikt waar andere collega's niet over beschikken'* of Erik die het heeft over: *'Ook in het team: ik voel me geen buitenstaander'*.

6.3 THEMATISCHE CODES MET STAALKAART ALS REFERENTIE

In deze paragraaf wordt ingezoomd op vijf staalkaart gerelateerde woorden die in verband kunnen worden gebracht met de gevonden thematische codes (zie overzicht paragraaf 6.1). Twee woorden uit de staalkaart kwamen overigens niet naar voren. Het betreft *gelijkberechtiging* en *machtspositie*. Op de verklaring hiervoor kom ik in paragraaf 6.5 terug. Per subparagraaf komen een of meerdere staalkaart gerelateerde woorden of onderwerpen aan bod, waarbij aan de hand van citaten van respondenten het thema wordt toegelicht. Er zal worden aangegeven of het impliciete, dan wel expliciete emancipatie betreft.

6.3.1 EVOLUTIE

In de 'staalkaart emancipatie' wordt onder *evolutie* verstaan de *richting waarin de mensheid zich beweegt*, in praktische zin *emancipatie als feitelijk proces*. De supercodes (atlas.ti) die hieronder vallen zijn het *'patiënt- of cliëntperspectief'* in combinatie met de *'rol van ervaringsdeskundigheid'*. Het betreft slechts een smal facet van de eerstgenoemde omschrijving van *evolutie* maar onder de tweede, *emancipatie als feitelijk proces*, past het traject van patiënt naar ervaringsdeskundige goed.

Het emancipatieproces van een ervaringsdeskundige is in twee delen te splitsen. Dit is aan de ene kant het herstelproces, waarbij de patiënt zover opknapt dat hij zich niet meer blijvend patiënt voelt, het proces van *'patiënt naar cliënt'*. Aan de andere kant ontstaat het beeld van de respondent die zo ver hersteld is dat hij in staat en bereid is een opleiding te volgen om uiteindelijk beroepsmatig als ervaringsdeskundige aan het werk te gaan. Daarbij is het uitgangspunt de ervaring die uiteindelijk *ervaringsdeskundigheid* wordt.

Het eerstgenoemde emancipatieproces omvat vooral het doorleven van het psychisch lijden, acceptatie van de aandoening, afstand kunnen nemen en erop kunnen reflecteren. De eigen ervaring een plek geven en delen met anderen, waarbij verhalen van anderen een aanvulling zijn op de eigen

ervaring. In het tweede deel gaat het over het emancipatieproces van cliënt naar professioneel medewerker. Door verdere reflectie op het eigen herstel, en het afronden van een opleiding of cursus kan ervaringskennis aangevuld worden met relevante theorie en bekroond worden met een diploma of certificaat. Daarnaast zorgt betaald werk voor het volwaardig meedoen in de maatschappij en financiële onafhankelijkheid, weer een ander aspect van emancipatie, dat in 6.3.4 aan de orde komt. Opvallend is dat veel respondenten al in de zorg of GGz werkzaam waren vóórdat zij ervaringskennis opdeden. Hieronder volgen enkele fragmenten uit de interviews ter onderbouwing van het proces dat ervaringsdeskundigen hebben doorlopen.

Annet reageert als volgt op de vraag: *‘Op welke manier kan de emancipatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid worden versterkt?’*:

‘Emancipatie [...] als volwaardig burger in de maatschappij. Dat ik ervaringswerker kon worden, dat was voor mij heel belangrijk. [...] Ik dacht überhaupt niet dat ik geschikt was om te werken. Daar had ik een verwrongen beeld bij. Zonder dat ik een opleiding hoefde te volgen kon ik meedraaien, dat heeft me heel goed gedaan. En dat zie ik ook bij andere mensen gebeuren. Doordat je ervaringsdeskundigheid ontwikkelt zie je dat. Dus het creëren van ervaringsdeskundige banen in de zorg, ik denk dat dat heel belangrijk is’ (A, 118).

Een heel andere reactie is die van Bea op de vraag: *‘Wat helpt of hindert bij de inzet van ervaringsdeskundigheid?’*:

‘Wat hindert is dat [...] gaandeweg de tijd, dat het beter gaat, hoe houd je nou de verbinding? [...] ik zie er niet meer uit (zag ik wel) als die kwetsbare mens met die schram...omdat ik in mijn ontwikkeling door ben gegaan [...] wat ik achter me heb kunnen laten, dat is wel het stuk waar de cliënten naar zoeken. Ik krijg de opmerking, jij hebt makkelijk praten, jij hebt alles al [...] Eigenlijk merk je, je komt uit dezelfde groep, maar er ontstaat afstand. Van jij hebt wel geluk gehad, ze moesten eens weten wat ik doorgemaakt heb’ (B, 82).

Klaas geeft aan of zijn werk als ervaringsdeskundige hem een bepaalde status verschaft:

‘Nou ja, ik zet me ervoor in dat het een erkend beroep wordt en dat het serieus wordt genomen. [...] Ik vind ook wel dat het beroep van ervaringsdeskundige wel een bepaalde kwaliteit moet hebben en houden [...] Er komen toch een hoop competenties bij kijken, naast je eigen ervaringskennis. [...] een volwaardig beroep, dat thuishoort in de GGz’ (K, 77).

Bij *evolutie, emancipatie als feitelijk proces*, is sprake van impliciete emancipatie. Er wordt gesproken over ontwikkelen maar nergens wordt het herstelproces als emancipatieproces genoemd. Wel wordt er gerefereerd aan *‘volwaardig burger in de maatschappij’* en *‘de kans krijgen’* (Annet) om ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen. Verder wordt het belang genoemd van het *‘creëren van ervaringsdeskundige banen in de zorg’*. Bea geeft aan dat het *‘je ontwikkelen’* ook nadelen heeft. Doordat ze er niet meer uitziet als cliënt (*‘als die kwetsbare mens met die schram’*) wordt er door de cliënten inmiddels anders naar haar gekeken. Klaas vindt het belangrijk dat het beroep ervaringsdeskundige erkend wordt en serieus wordt genomen, waarbij ook de kwaliteit gewaarborgd moet worden.

6.3.2 BEVRIJDING & GELIJKWAARDIGHEID

In de 'staalkaart emancipatie' staat 'bevrijding' voor de 'bevrijding van alle autoriteit en uit afhankelijkheidsrelaties'. Ook *gelijkwaardigheid* valt hieronder. De supercodes (atlas.ti) die hieronder vallen zijn '*gelijkwaardigheid*' en net als bij 'evolutie' de '*rol van ervaringsdeskundigheid*'. Het woord '*wederkerigheid*' duikt ook op in de interviews. Bij de uitwisseling van ervaringsdeskundigheid blijkt dit woord centraal te staan: *gelijkwaardigheid* wordt verbijzonderd tot *wederkerigheid*. De uitwisseling van kennis en informatie tussen cliënt en ervaringsdeskundige vindt plaats op basis van *gelijkwaardigheid*. Juist dat is wat de rol van ervaringsdeskundigheid in de GGz zo bijzonder maakt. Hieronder een aantal citaten die raken aan *gelijkwaardigheid*, waarbij tevens de rol van ervaringsdeskundigheid belangrijkheid blijkt. De vraag luidt: 'Wat maakt jouw werk zo bijzonder?'

'Vooral het contact met cliënten maakt het bijzonder [...] daar word ik blij van. Dat je mensen hoop kan geven, een stuk gelijkwaardigheid, en een stuk bewustwording creëren over wat mensen zelf in huis hebben' (A, 40).

Een verdieping op bovengenoemde vraag: 'Wat maakt de inzet van ervaringskennis bijzonder?'

'[...]het gaat er vooral om, iemand te raken, om een stap te maken in zijn herstelproces. Iemand's kennis waarderen als gelijkwaardig. Ik kan evengoed van die ander leren, het gaat ook om de wederkerigheid. Het gaat niet alleen over dat ik er als ervaringskundige mijn ding kom doen' (C, 72).

Hier een uiting van het gevoel van ongelijkheid. Waarbij de vraag was: 'Voel je je als professional met ervaringskennis weleens een buitenstaander?'

'Ik had toen een ontzettend goed team. Het enige wat ik weleens gevoeld heb, was vanuit de organisatie. Dat iedereen bijvoorbeeld mocht rapporteren, behalve jij. Van die 'uitsluitingsdingen' (A, 97).

Naar aanleiding van de volgende vraag refereert Klaas aan het feit dat ervaringsdeskundige nog niet in het functiehuis is opgenomen. 'Vraag: Hoe heet jouw functie? Als wat ben je aangesteld?'

'Ja, dat is ...niet als ervaringsdeskundige maar als trainingsmedewerker o.i.d. En de vacature die heb ik zelf opgesteld, ik heb mijn eigen baan gecreëerd. Onze organisatie heeft de functie van ervaringsdeskundige nog steeds niet in het functiehuis opgenomen [...] Personeelszaken vertikt het om er iets mee te doen' (K, 43).

Aan Fred de vraag: 'Geldt die gelijkwaardigheid ook in jouw positie naar je collega groepsleden?'

'Ik voel me wel gelijkwaardig. Maar 100% gelijkwaardig is het niet. Ik zit nog steeds een aantal schalen lager dan verpleegkundigen, terwijl ik jaren langer daar werkzaam ben dan mijn collega's. Wat dat betreft is het niet gelijkwaardig. Ik kan niet schriftelijk rapporteren. Ik rapporteer vaak mondeling naar mijn verpleegkundige collega's' (F, 62).

Gerda reageert als volgt op bovengenoemde vraag: '*Misschien nog wel meer dan gelijkwaardig. Ik merk dat er heel veel respect is voor mij als ervaringsdeskundige. Ik voel me zeer gewaardeerd*' (G, 51).

Het onderwerp beloning blijkt lastig. Op de vraag: 'Heb je een speciale positie in het team waar je werkt?' antwoordt Klaas: '*Ja, ik ben de oprichter en de coördinator. Ik leid de afdeling. Het geeft wel een aparte positie. Ik ben helaas wel de enige betaalde medewerker. De anderen zijn vrijwilliger. Sinds kort doen ze ook betaalde klussen, daar zit iets verbetering in'* (K, 47).

Er wordt in het kader van emancipatie veelvuldig en expliciet aan het woord *gelijkwaardigheid* gerefereerd door de respondenten. Uit de eerste citaten van Christa en Annet blijkt vooral hoeveel belang de ervaringsdeskundigen zelf hechten aan een gelijkwaardige relatie met de cliënt. Annet probeert daarbij ook tot bewustwording bij de cliënt te komen door in te zoomen op de *‘eigen krachten en kwaliteiten’* die deze in huis heeft. Christa heeft het over *‘wederkerigheid’*. De ervaringsdeskundige komt naast de cliënt staan (Boevink, Plooy & Van Rooijen, 2006), waarbij respect, waardering, acceptatie en begrip centraal staan in het persoonlijk contact. Er wordt een dialoog aangegaan waarbij ervaringen uitgewisseld en gedeeld worden, waarbij het leren van elkaar centraal staat, een soort *shared decision making*. De ervaringsdeskundige begrijpt wat de cliënt meemaakt, heeft daar gevoel bij en hierdoor inlevingsvermogen. In zo’n gesprek met een ervaringsdeskundige is sprake van wederkerigheid (Van Haaster, Hidajattoellah, Knooren & Wilken, 2009). *Gelijkwaardigheid* kan ook betrekking hebben op de functie van ervaringsdeskundige, dat je door je collega’s als gelijkwaardig wordt gezien en behandeld. Klaas geeft aan dat de functie ervaringsdeskundige niet in het functiehuis voorkomt van de organisatie waar hij werkt. Dat is duidelijk iets waaraan hij zich ergert. Fred merkt in dat kader op dat zowel de beloning als het niet schriftelijk mogen rapporteren irritaties zijn die aantonen dat nog niet alles *gelijkwaardig* is in de functie van ervaringsdeskundige. Gerda ervaart dat ze gewaardeerd wordt, zodanig dat zij het heeft over *‘meer dan gelijkwaardig’*. Tot slot geeft Klaas aan de enige betaalde medewerker op zijn afdeling te zijn, de anderen zijn aangesteld als vrijwilliger. Dat maakt zijn positie niet *gelijkwaardig*, hoewel er ook betaalde klussen worden gedaan waardoor de positie van de vrijwilligers verbeterd.

6.3.3 LUIS IN DE PELS

In de ‘staalkaart emancipatie’ komt het woord *mondigheid* voor. Deze *mondigheid* is gerelateerd aan zelfbepaling. Tijdens de interviews ben ik op een heel specifieke invalshoek van die *mondigheid* gestuit: *‘luis in de pels’*. Meerdere keren werd dit gezegde spontaan gebruikt om uitdrukking te geven aan een actie van de respondent. Deze *mondigheid* blijkt een bepaalde, kritische blik, te zijn waarmee de respondent de wereld in kijkt. Deze uitdrukking wordt gebruikt als er wat ‘schuurt’. Door de respondent in kwestie wordt op het moment dat er sprake is van *‘luis in de pels’* werkelijk met een andere, scherpe blik gekeken naar een actuele zaak die speelt in de organisatie. Deze blik wordt bij ‘andere’ medewerkers gemist. *‘Luis in de pels’* wordt ook in verband gebracht met *‘out of the box’* denken. Veel hangt hier samen met wat de respondent zelf ervaren heeft tijdens zijn behandeling of andere ervaringen uit het verleden. Het betreft vaak iets ‘principeels of wezenlijks’. Situaties waarop nog steeds kritisch gereflecteerd wordt. Hieronder enkele voorbeelden waarbij de uitdrukking *‘luis in de pels’* gebruikt werd.

Een antwoord van Christa op de vraag: *‘Als persoon die professioneel met ervaringskennis werkt ben je, neem ik aan, ook weleens een buitenstaander. Hoe open ben je met dingen aan de kaak stellen, die je in de praktijk tegenkomt?’*

‘Ja, ik stel inderdaad andere dingen aan de kaak. Ik denk veel meer out of de box. Ik durf veel meer kritische vragen te stellen. Bijvoorbeeld over missie en visie. Wat er onder zit. Ik stel sneller iets ter discussie. Daardoor krijg je ook dat ze mij na verloop van tijd erg kritisch vinden, dat is de andere kant. Zo van, gaan we ook nog vooruit [...] Ik schud wakker. De rebel, maar dat zit ook wel in je. Een vrije denker’ (C, 113).

Bea geeft antwoord op de vraag: *‘Ervaringskennis, is dat een diepere kennis die ook verbonden is met je gevoel?’*

‘Ja.... ja omdat ik heel vaak in mijn gevoel merk dat dingen niet kloppen. Mijn gevoel is een antenne, waardoor ik gewoon de kans krijg anders te kijken naar de dingen waar ik me mee bezig houd. [...] beleidsstukken, daar staat dan van alles in, dat beredeneer ik echt niet vanuit de theorie, van dit is een stigmawoord, nee, dan gaan mijn nekharen overeind staan, en dan.....mijn gevoelsfactor houdt mij scherp. Dat is ook denk ik, een competentie die aan je ervaringsdeskundigheid is gekoppeld. Dat kun je niet aanleren’ (B, 21).

De *mondigheid* die bij *‘luis in de pels’* naar boven komt is een vorm van impliciete emancipatie. Maar het is een invalshoek die sterk verbonden is met gevoel en waarden, die voor de respondent in kwestie belangrijk zijn. Het is niet een gevoel of sensitiviteit waar makkelijk aan voorbij gegaan kan worden. Niet door de persoon in kwestie en ook niet door de organisatie. Het betreffen kwesties en thema’s die bij de respondent diep verankerd liggen in het normenkader.

6.3.4 INCLUSIE & ZELFREGULERING

In de ‘staalkaart emancipatie’ wordt onder *inclusie* verstaan: *volwaardigheid, gelijke behandeling & maatschappelijke erkenning*. Bij *zelfregulering* komen *zelfontplooiing* en *zelfbepaling* als onderliggende waarden naar voren. Bij het inventariseren van deze betekenissen bleek er nogal wat overlap te zijn in de gebruikte supercodes. Daarom heb ik bij de woorden *inclusie & zelfregulering* een verdere onderverdeling gemaakt in: a) versterken emancipatie in combinatie met financiële beloning; b) werk in de functie van ervaringsdeskundige; c) emancipatie in combinatie met inzet ervaringsdeskundigheid en tot slot d) ervaringsdeskundigheid als identiteit.

a) Versterken emancipatie in combinatie met financiële beloning

Hier volgen citaten uit de interviews die bovenstaande supercodes verduidelijken. Bea geeft antwoord op de vraag: *‘Op welke manier kan de emancipatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid worden versterkt? Wat knelt daarbij, wat belemmert?’* *‘Het hele financiële is een ding. [...] Ik heb een mooie ontwikkeling doorgemaakt. Die was uiteindelijk toch afhankelijk van persoonlijke initiatieven. [...] iemand die zei, ik ga voor jou een laptop kopen. [...]. En een ander zei: jij gaat je rijbewijs halen, en die heeft dat voor mij betaald. Dat was nodig om de stappen te maken die ik gemaakt heb. En geen van beide kon ik op dat moment zelf betalen. Dan heb ik de goede mensen om me heen gehad’ (B, 148).*

Christa geeft een reactie op de vraag: *'Draagt het feit dat ervaringsdeskundigen werkzaam zijn in de GGZ bij aan emancipatie? Hoe dan?'*

'Aan mijn emancipatie wel. Alleen het feit al dat ik gewoon een betaalde baan heb, dat is al heel belangrijk. [...] Ik wil best als ervaringsdeskundige aan de gang, maar alleen als het betaald is. Anders doe ik het niet meer. Ik heb vrij snel die baan gekregen. En toen kon ik zeggen dat ik met mijn gebrek geld ging verdienen. [...] Dat is wel fantastisch. Dat ik geld kan verdienen met wie ik ben, dat is heel essentieel' (C, 133).

Op de vraag aan Jantien wat zij ervan vindt dat ervaringsdeskundigen onbetaald worden aangesteld: *'Tijdens de opleiding riep ik al, niet onbetaald. [...] Dat had ook echt wel met mijn situatie te maken. Het was vrij lastig om weer in mijn vak aan het werk te gaan. Het stagecontract moest ik inleveren als gevolg van het feit dat ik een uitkering had. Ik verdiende echt 0 euro. [...] Ik ben daar wel over mijn grenzen gegaan [...] nu heb ik een jaarcontract en ik vind het een slecht betaalde baan. [...] Er zijn ook mensen die hun uitkering niet willen inleveren en vrijwilligerswerk doen. Maar mensen die er zo instaan zoals ik, die ervoor gaan, de kwaliteit en inhoud, hoe wij het vak invullen, daar hoort gewoon een salaris bij. Ik draag dezelfde verantwoordelijkheid [...] heel normaal dat je daar voor betaald krijgt. Ik heb toen heel hard moeten pleiten bij P&O om onder dezelfde condities betaald te worden [...] ik heb gewoon gezegd voor dat geld kom ik niet. Wat dat betreft, die emancipatie is er zeker nog niet. En die is wel nodig. Het is gewoon werk wat we hier doen'* (J, 10).

Waar *inclusie* en *zelfregulering* hier aan bod komen gaat het om expliciete vormen van emancipatie. De *inclusie*, in de zin van *volwaardigheid* en *maatschappelijke erkenning* blijkt uit de toelichting van Christa. Zij geeft aan dat alleen het hebben van een betaalde baan voor haar al heel belangrijk is. Ook geeft zij aan hoe belangrijk het is dat ze geld verdient waarbij zij tevens mag zijn wie ze is. Uit het derde citaat blijkt wel hoe lastig het soms is voor de ervaringsdeskundigen om 'op waarde' te worden geschat. Niet iedereen zal het aandurven om bij P&O over salaris in discussie te gaan. Jantien is daar duidelijk over, die emancipatie is er nog niet, en die zou er wel moeten zijn. Zij geeft bovendien als verklaring dat het 'gewoon werk' is wat ze hier doet. Daarnaast gaat deze discussie ook over *gelijkwaardigheid*, in de zin van gelijke beloning, op te vatten als *inclusie* in de zin van *gelijke behandeling*.

b) Werk in de functie van ervaringsdeskundige

Hieronder staat een toelichting op bovenstaande supercodes, aan de hand van citaten uit de interviews. Annet geeft hier antwoord op de vraag: 'Op welke manier kan de emancipatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid worden versterkt? Wat helpt daarbij, wat belemmert?'

'Het creëren van ervaringsdeskundige banen in de zorg, ik denk dat dat heel belangrijk is. In USA is 30% peer support, van de mensen die in de zorg werken, dat is fantastisch. Daar zit een stuk emancipatie. Als volwaardig burger. Niet iedereen hoeft een ervaringsdeskundige te worden. Dan is stigmapbestrijding al heel belangrijk' (A, 118).

Hieronder Christa's mening over de eerder gestelde vraag: *'Ik ben heel erg een voorstander van werk, het liefst betaald. Wat ook betekent meedraaien, gewoon ergens productie leveren. Dat je welkom bent op een plek. Dat puur de aanwezigheid van iemand gewaardeerd wordt, daar zou ik heel blij mee zijn. Dat dat soort banen er zouden komen. Die banen, die er vroeger ook waren. En dan niet in een sociale werkplaats, gewoon midden in de maatschappij. Licht ondersteunde functies. Gewoon*

met de koffie, of in de keuken of zoiets. Dagbesteding, alleen het woord al. Ook een sociale werkvoorziening, dat geïsoleerde, dat werkt stigmatiserend. Je blijft cliënt en wordt geen werknemer' (C, 129).

Hieronder Jantien's antwoord op de eerder gestelde vraag: *'Heel mooi werk, als uitdaging, dat vond ik al fantastisch. Wat gaan zij van mij leren. Willen ze überhaupt wijdverbreid gebruik maken van mensen die binnen de psychiatrie al zo'n carrière hebben gemaakt terwijl daar eigenlijk zo terughoudend tegenover wordt gestaan. [...] Dat je de mensen de credits geeft van goh, die carrière heb je zo goed doorlopen zou je daar niet iets mee willen doen. Ik heb iemand in mijn caseload [...] die wordt helemaal blij als ik zeg, je wil dat, maar jij bent het eigenlijk allang aan het doen. Het geeft mensen vaak zo'n boost in zelfvertrouwen. Het geeft zingeving. Als je zegt van je kan er zo goed over vertellen, zou je dat een keer willen doen in een lunchreferaat. Ik sta er wel bij, ik vind het zelf ook nog steeds doodeng. Haal ze erbij'* (J, 144).

Een opmerking van Jantien over het werk van ervaringsdeskundige, aan het begin van het interview: *'Ik wilde ook kijken of ik dit werk wel leuk zou vinden, daar had ik geen idee van. In het begin was ik ook heel onzeker, niks aan elkaar vragen en ik heb ook echt tijd nodig gehad om te wennen'* (J, 22).

Inclusie en zelfregulering die hier aan bod komen lijken expliciete vormen van emancipatie. *Inclusie* als meedoen in de maatschappij en voor vol worden aangezien, *volwaardig burgerschap*, zoals Annet dat noemt. Bij *zelfregulering als zelfontplooiing* of *zelfbepaling* gaat het erom of een betaalde baan (onderdeel is van) de invulling van *zelfontplooiing*, of dat vrijwilligerswerk beter lijkt te passen. Christa zegt een voorstander van werk, liefst betaald werk, te zijn. In dat kader refereert ze ook aan die banen die er vroeger waren, gewoon midden in de maatschappij. Ondersteunende functies, met als rode draad dat mensen volwaardig mee kunnen doen in de maatschappij. Niet in een sociale werkvoorziening, aldus Christa, dat werkt stigmatiserend en isoleert. Een plek waar je altijd cliënt blijft en nooit werknemer wordt. Of zoals Jantien dat zegt: *'Het geeft mensen vaak zo'n boost in zelfvertrouwen. Het geeft zingeving [...] Haal ze erbij!'*

c) emancipatie in combinatie met inzet ervaringsdeskundigheid

Bij de toelichting op de supercode 'emancipatie en inzet ervaringsdeskundigheid' met citaten uit de interviews komen onder andere *voorbeeldfunctie*, *normalisering* en *destigmatisering* aan bod. Hieronder geeft Jantien antwoord op de vraag: *'Het feit dat ervaringsdeskundigen werkzaam zijn in de GGZ, draagt dat bij aan emancipatie? Hoe dan?'*

'Nou überhaupt dat het bestaat, dat het gebeurt. Er zijn ook teams die het echt niet willen. [...] los van vakinhoudelijk, moet het klikken, je moet in het team passen.[...] Een aantal jaren geleden ging het over 10%, dat is al naar 5% bijgesteld [inzet ED]. Die getallen maakt niet uit. Bij ketenpartners loop ik er ook tegenaan. Ze willen gewoon niet. Eigenlijk wil ik het van de daken schreeuwen. Dat het zo normaal wordt dat ze naar je toekomen, van wat doe jij goed werk. [...] Dat is waar je naartoe wil' (J, 148).

Fred geeft zijn mening naar aanleiding van bovengenoemde vraag: *'Het draagt zeker bij aan emancipatie. Ik denk dat er toch een heleboel collega's hebben gezien dat je toch op psychiatrisch*

gebied jezelf wat kan overkomen maar dat je daarna toch wel weer het leven kan oppakken. En draagt het bij aan mijn emancipatie, jazeke, een baan, structuur.....' (F, 135).

En Gerda: *'Jazeke. Het geven van informatie, een voorbeeldfunctie hebben, een betaalde baan, structuur. Ik heb ook een gat gehad, dat ik niet gewerkt heb. Dat mensen dan anders op je reageren. Van, jij bent werkloos'* (G, 107).

Hieronder Erik's antwoord op de vraag: *'Op welke manier kan de emancipatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid worden versterkt?'*

'Ik vind wel dat er veel meer bekendheid aan kan worden gegeven.[...] mensen zien hoe snel er over psychische kwetsbaarheid geoordeeld wordt.[...] Meer voorlichting. De aanwezigheid van ervaringsdeskundigen en bijvoorbeeld dit onderzoek, dat is heel belangrijk. Er is nog heel veel winst te behalen. [...] Doordat steeds meer ervaringsdeskundigen werkzaam zijn in de GGz, lijkt het een stukje normaler, minder eng te worden. Dat lijkt me heel belangrijk' (E, 120).

Het antwoord van Hermien op bovengenoemde vraag:

'Taboes doorbreken. Dingen zichtbaar maken. Waardoor je ziet hoeveel mensen te maken hebben met psychisch ziek-zijn. Dat er minder schaamte is. Antistigmatiserende zaken.[...] door te laten zien, ik heb het zelf ook wel eens moeilijk gehad, ik kan er bovenop komen. En natuurlijk, ik kan ook weleens een terugval hebben. Dat je daar open in kan zijn' (H, 111).

Inclusie en zelfregulering in de vorm van emancipatie en inzet ervaringsdeskundigheid blijken expliciete vormen van emancipatie. De respondenten brengen regelmatig aan de orde dat zij door hun inzet als ervaringsdeskundige een voorbeeld van emancipatie zijn en een *voorbeeldfunctie* voor andere cliënten hebben. Dat je na een periode van afwezigheid, waarin hard geknukt is, weer aan het arbeidsproces kan meedoen en je leven kan oppakken, aldus Fred. Daarnaast verwijzen de respondenten ook regelmatig naar taboes en stigma. Ze geven daarbij aan dat het 'iedereen kan overkomen' om met een psychische ziekte te maken te krijgen en in het verlengde daarvan, met de GGz in aanraking te komen. Ervaringsdeskundigen hebben het ook over de voorbeeldfunctie die 'bekende' Nederlanders kunnen spelen bij de beeldvorming rond psychische kwetsbaarheid (hiervan is geen citaat weergegeven). Een van de respondenten (Ina) geeft het voorbeeld van een boek van Heleen van Royen, dat bovendien verfilmd is, en zo een groot bereik heeft. Iedereen kan nu weten hoe het is om een zwangerschapspsychose te hebben, aldus Ina. De winst valt vooral te behalen bij bekendheid, ook over de inzet van ervaringsdeskundigen, werkzaam in de GGz. Erik zegt daarover: *'Doordat meer ervaringsdeskundigen werkzaam zijn in de GGz lijkt het een stukje normaler, minder eng'*. In dat kader heeft Hermien het over 'minder schaamte' en 'antistigmatiserende zaken' door te laten zien 'ik heb het zelf ook weleens moeilijk gehad. Dat je ook die kant kan laten zien en dat je daar open in kan zijn'.

d) ervaringsdeskundigheid als identiteit

Bij de meerkeuze vragen, die gesteld zijn voorafgaand aan de interviews, is er bij diverse vragen ingezoomd op identiteit, specifiek in combinatie met (de inzet van) ervaringsdeskundigheid. Doordat

de relatie in die vragenlijst zo direct en duidelijk gelegd is tussen ervaringsdeskundigheid en identiteit, maak ik gebruik van de antwoorden die door de respondenten op die vragen gegeven zijn. Behalve meerkeuzevragen zijn er ook toelichtingen gegeven waaruit meer details naar voren komen. Voor een overzicht van de meerkeuze vragen en de antwoorden hierop verwijs ik naar bijlage 2 (Vragenlijst) en bijlage 3 (Verwerking meerkeuzevragen met modus, mediaan en standaarddeviatie). Annet antwoordt als volgt op: *'Is ervaringskennis ook wel een soort kennis waarvan je eigenlijk niets wilt weten, of is het ook wel een stukje van je identiteit, waar je juist aan gehecht bent?'*

'Nou, als het op een punt is dat ik er niet van wil weten is dat als ik bij iemand op een feestje ben. [...] Maar bij vrienden of mensen die je langer kent, dat is geen probleem. Het is tenslotte ook een deel van je leven. Het is ook weer geen geheim. Toen ik begon, toen lag dat iets anders. Het feit dat ik ervaringswerker kon worden, dat heeft mijn eigen identiteit heel goed gedaan' (A, 94).

Christa antwoordt als volgt op bovenstaande vraag: *'Het is wel een stuk van mijn identiteit. Het is nu niet meer negatief. Waarom ik die dingen, die kennis heb opgedaan. Die reden had wat mij betreft wel geskippt kunnen worden. Doordat ik ermee heb leren omgaan, omdat ik de weg omhoog heb gevonden, voel ik me wel een veel rijker iemand. Completer, ik ben meer de persoon geworden waarvan ik denk dat ik die in essentie ben'* (C, 101).

Erik geeft de volgende reactie op dezelfde vraag: *'Het is nu wel mijn eigen identiteit geworden. Mijn nadeel is nu wel mijn voordeel geworden. In het begin wilde ik daar weinig over weten. Maar nu denk ik, ik ben ik, en zo zit het nu eenmaal. Het is nu wel verweven met elkaar'* (E, 95).

Fred antwoordt als volgt op bovenstaande vraag: *'Ja, het is ook een stukje wat ik soms liever niet zou weten. Het is niet altijd helpend. [...] Bijvoorbeeld, als ze mij vragen wat is je werk, en je zegt ervaringswerker, dan weten ze meteen wat voor soort werk je doet. En welke instelling, dan weten ze meteen dat je zelf ook wat hebt gehad. Dat zijn toch dingen waar je niet altijd over wilt praten'* (F, 106).

Klaas' antwoord op de gestelde vraag: *'Ik vind het super waardevol. Ik ben er elke dag mee bezig. Misschien is het ook wel een manier om je identiteit te leren kennen. [...] Ervaringskennis is van levensbelang. Wil ik dat het goed met me gaat, dan moet ik elke dag daarmee aan de gang'* (K, 81).

Gerda denkt over bovenstaande vraag als volgt: *'Ik denk dat het mij juist scherp houdt. Ik zie het niet als een vorm van zwakte, maar leermomenten, waar ik wat mee moet. En die kan ik dan weer gebruiken in mijn ontwikkeling. Ik ervaar het als een onderdeel van mezelf. En dat heeft weer met acceptatie te maken'* (G, 83).

Inclusie en zelfregulering in de vorm van ervaringsdeskundigheid als identiteit is een impliciete vorm van emancipatie. Identiteit is met van alles verweven maar wordt niet expliciet met emancipatie in verband gebracht. Het heeft wel met de vorming van ervaringskennis te maken. Bijvoorbeeld met het doorleven van bepaalde zaken, zoals tegenslag of een ziekte. Deze ervaringsdeskundigheid wordt ook herkend als iets dat iemand gevormd heeft tot de persoon die hij is geworden (Erik, meerkeuze enquête). Klaas zegt daarover: *'Ervaringskennis zorgt voor verdieping van mijn identiteit'* (Klaas, meerkeuze enquête). Ervaringsdeskundigheid wordt ook in verband gebracht met brede levenservaring, levenswijsheid en zelfs levenskunst. Verder blijkt dat lang niet iedereen op elk

moment met de eigen ervaringskennis wil worden geconfronteerd. Daarin wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen werk en privé.

6.3.5 INTRINSIEKE MOTIVATIE

Bij de supercode 'belang ervaringsdeskundigheid' komen citaten naar voren die wel aan de praktijk gerelateerd zijn, maar ook aan andere zaken raken. De drijfveer van alle respondenten is ontegenzeggelijk intrinsiek gemotiveerd. De *drive* die de respondenten daarbij tonen gaat dieper dan alleen de dagelijkse praktijk. De respondenten brengen ook 'zichzelf in'. Er bestaat een bepaalde drang om te zorgen dat wat zij hebben doorgemaakt iets vruchtbaars voor hun omgeving oplevert. De inzet van hun ervaringsdeskundigheid voorziet niet alleen in werk maar ook in het 'uitdragen' van ervaringskennis, waarbij de respondenten graag zien dat de cliënt er zijn voordeel mee doet. De betrokkenheid is groot.

Hieronder staan een aantal citaten van Bea, gerelateerd aan de supercode *intrinsieke motivatie* als reacties op de vraag: 'Waar haal je je motivatie en inspiratie vandaan om dit werk te doen?'

'Motivatie, die zit toch nog steeds in wat ik zelf ben tegengekomen. Dat gun ik geen mens, echt niet. Maar ook dat ik met een team van mede ervaringsdeskundige, met een frisse blik, in de dagelijkse inzet in ons werk. [...] de diverse invalshoeken, die vind ik leuk en ik heb een fantastische groep mensen om mee heen, dat inspireert natuurlijk ook. [...] In een maatschappelijk georiënteerde organisaties zou in alle lagen van de organisatie mensen moeten zitten die weten waarover het gaat. Dus als je in een GGz-organisatie werkt [...] hoe kun je over mensen besluiten als je zelf die cliëntervaring niet hebt? Die boodschap verkondig ik echt al heel lang. [...] dan zeg ik, ja dat gaat dan natuurlijk wel over iemand die de competenties heeft om dat werk te doen, niet om zo maar even een ervaringsdeskundige neer te zetten' (B, 51).

De vraag aan Annet: 'Wat maakt ervaringskennis voor jou belangrijk?'

'Wat het voor voordeel heeft. Ik heb bijvoorbeeld ervaring met psychose. Dat is bijna niet uit te leggen of over te brengen. Dat maakt het in essentie wel heel waardevol dat ik dat heb meegemaakt. Je weet wat het is om van de wereld te raken. [...] Dat maakt dat je de verbinding met de mensen kunt leggen op een niveau, wat je anders niet kunt leggen' (A, 23).

Het antwoord van Bea op bovengenoemde vraag:

'Ja dat ligt voor mij in de heel persoonlijke ervaringen. Dat ik me zo afgerekend heb gevoeld op het feit dat ik als cliënt in de ggz allerlei dingen wel en niet mocht...of kon. En dat ik zag dat er in die wet- en regelgeving zoveel deuren voor die GGz-cliënten dicht gaan, ik dacht...dat moet anders. Daar zit mijn drive. Dat maakt mijn ervaringskennis ook waardevol. Dat is waarom ik het doe. Het is ook een derde bron van kennis. Die je gelijkwaardig kunt inzetten naast theoretische en andere kennis. Hoe je met die dingen kunt omgaan' (B, 17).

Reactie van Bea op de vraag: 'Wat maakt jouw werk zo bijzonder? Wat is voor jou belangrijk bij dit werk?' *'Ik hoop dat ik me op een gegeven moment overbodig heb gemaakt. [...] Door als ervaringsdeskundige op deze plek te werken hoop ik bij te dragen aan de zelfredzaamheid, het mogen ontwikkelen van cliënten, op hun eigen individuele wijze, vanuit hun zelf. In plaats van zeggen dat iets zus of zo zou moeten. Mijn drive zit er ook in dat ik vind dat cliënten niet zo betutteld moeten worden en gestigmatiseerd, en zo over de ruggen van cliënten heen zaken worden besloten. Ik wil die volwaardigheid zien' (B, 45).*

Reflecterend op de woorden die in de 'staalkaart emancipatie' voorkomen, die raken aan de zaken die spelen bij *intrinsieke motivatie* kom ik tot de volgende conclusie. Eigenlijk raakt *intrinsieke motivatie* aan alle trefwoorden uit de staalkaart, met uitzondering van *gelijkberechtiging*. Wel gebeurt dit vooral op impliciete wijze. *Evolutie* in de hoedanigheid van *emancipatie als feitelijk proces*, zie ik bij Annet als zij spreekt over haar ervaring met psychose. Zij heeft het over een unieke werkelijkheid, waarbij zij ook op dat niveau verbinding kan maken met een cliënt, omdat de invoelbaarheid er is, wat anders niet mogelijk is.

Bevrijding als gelijkwaardigheid zie ik als voorwaarde voor het streven naar autonomie. Bea geeft daarbij aan dat zij haar ervaringskennis als waardevolle (derde) bron van kennis ziet, die ze gelijkwaardig kan inzetten naast theoretische en andere soorten van kennis.

Mondigheid als zelfbepaling zie ik bij Bea waarbij zij aangeeft dat ze vindt dat er bij maatschappelijk georiënteerde organisaties in alle lagen van de organisatie mensen moeten zitten die weten waarover het gaat, die cliëntervaring hebben. Dit citaat vind ik ook relevant voor *inclusie als volwaardigheid*. *Zelfregulering als zelfontplooiing* ligt aan de basis van *intrinsieke motivatie*. Bea licht dat mooi toe aan de hand van het citaat waarin ze zegt dat ze hoopt zichzelf 'overbodig' te maken. Zij hoopt ook bij te dragen aan de zelfredzaamheid, het mogen ontwikkelen van cliënten, op hun eigen individuele wijze, vanuit zichzelf. Ze wil af van de betutteling van cliënten en stigmatisering, door cliënten aan het roer te laten staan, zodat volwaardigheid zichtbaar wordt.

6.4 EEN ANDER GELUID

Naast de eerdergenoemde vormen van emancipatie, ben ik nog een supercode bij één van de respondenten tegengekomen, die niet onder de paraplu van de 'staalkaart emancipatie' te vangen is. Klaas heeft het over een heel andere vorm van emancipatie. Daarbij noemt hij het stemmen horen als een menselijke eigenschap en niet als een symptoom van een ziekte of stoornis. Hij maakt daarbij de vergelijking met homoseksualiteit of linkshandigheid, zaken die vroeger gepathologiseerd werden. Het 'normaliseren' van het ziekte- of 'stoornisdenken', dat is wat Klaas hier onder emancipatie verstaat. 'Homoseksualiteit stond vroeger ook in de DSM, het is er nu 'uit geëmancipeerd', aldus Klaas. 'We willen de associatie met psychische stoornissen eraf halen. De meeste mensen die stemmen horen zijn geestelijk gezond en de mensen die er psychische problemen van ervaren kunnen hiermee leren omgaan en herstellen'. Klaas noemt daarbij zichzelf als voorbeeld waarbij hij uit eigen ervaring kan putten. 'Door mijn eigen verhaal te vertellen, ik heb geen diagnose meer, geen behandeling meer, ik functioneer gewoon. Ik ben tegenwoordig een voorbeeld van dat herstel mogelijk is'. Volgens Klaas is er nog een behoorlijke slag te maken, er zijn nog niet veel mensen die het over deze invalshoek hebben. Deze vorm van emancipatie wordt hier als contrasterend fenomeen vermeld en is niet in het totaal van staalkaart gerelateerde woorden op te nemen.

6.5 RESUMÉ

Hier nog een korte toelichting op het feit dat er twee aspecten uit de verscheidenheid van de 'staalkaart emancipatie' niet aan bod zijn gekomen. Het betreft *gelijkberechtiging* (I) en *machtspositie* (V). *Gelijkberechtiging* is vandaag de dag geen emancipatiefactor meer, dit woord wordt ook niet genoemd in de interviews. Voor het ontbreken van *machtspositie* als emancipatoir item geldt een heel andere reden. De context waarbinnen ervaringsdeskundigheid wordt ingezet betreft een praktische omgeving, waarbij het versterken van de positie van de eigen groep (ervaringsdeskundigen) geen rol van betekenis speelt. De ervaringsdeskundige wordt in zijn rol of functie vooral aangesproken op zijn praktische kennis die samenhangt met zijn eigen ervaring. Daardoor beschikt hij over unieke kennis waarbij geen sprake is van een *machtspositie* die veroverd of nagestreefd hoeft te worden (Verwey-Jonker, 1983). Bij 'beperkingen van het onderzoek' in hoofdstuk 7 kom ik hier nader op terug. Hieronder worden de reeds eerder gegeven antwoorden op de tweede deelvraag uit dit onderzoek kort samengevat:

2a *'Wat zeggen ervaringsdeskundigen zelf over de emancipatoire aspecten van de betekenis van ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid zoals zij die zelf toepassen en/of beleven?'*

Hier zal ik aan de hand van de genoemde items uit de 'staalkaart emancipatie' de meest gedeelde uitspraken van de respondenten weergeven.

Evolutie als proces van emancipatie:

De respondenten geven aan dat '*volwaardig burger in de maatschappij*' en '*de kans krijgen*' om ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen heel belangrijk zijn. Verder wordt het belang genoemd van het '*creëren van ervaringsdeskundige banen in de zorg*'. Tevens wordt gestreefd naar erkenning van het beroep ervaringsdeskundige. Tot slot zeggen respondenten dat ervaringsdeskundigheid in alle lagen van de organisatie(s) vertegenwoordigd moet zijn. *Evolutie* betreft een impliciete vorm van emancipatie

Bevrijding als gelijkwaardigheid en wederkerigheid:

Ervaringsdeskundigen hechten aan een gelijkwaardige relatie met de cliënt. Hierbij spreken zij ook over 'wederkerigheid'. De ervaringskennis van de cliënt wordt hierbij op waarde geschat. *Gelijkwaardigheid* kan ook betrekking hebben op de functie van ervaringsdeskundige, dat je door je collega's als gelijkwaardig wordt gezien en behandeld. De geldelijke beloning is echter niet gelijkwaardig met die van verpleegkundigen. Sommige ervaringsdeskundigen vinden het jammer dat zij niet schriftelijk mogen rapporteren. Tot slot wordt er in bepaalde organisaties met vrijwilligers gewerkt die ook ervaringsdeskundig zijn. Wanneer wordt er voor de geleverde diensten betaald?

Daarnaast speelt dat betaling leidt tot *gelijkwaardigheid* in de zin van in je eigen onderhoud kunnen voorzien en als volwaardig burger in de maatschappij mee kunnen doen. *Gelijkwaardigheid* is een expliciete vorm van emancipatie.

Mondigheid als luis in de pels:

De mondigheid die bij 'luis in de pels' naar boven komt is een soort van 'geweldloze' *mondigheid*, verbonden met gevoel en waarden, belangrijk voor de respondent in kwestie. Het betreffen kwesties, thema's en een sensitiviteit die bij de respondenten diep verankerd liggen in het normenkader. Deze *mondigheid* is een impliciete vorm van emancipatie.

Inclusie en zelfregulering

Inclusie en zelfregulering komen in diverse verschijningsvormen aan bod. *Inclusie*, in de zin van *volwaardigheid en maatschappelijke erkenning* blijken heel belangrijk, bijvoorbeeld bij het hebben van een betaalde baan. Bij meerdere respondenten blijkt dat het op waarde schatten van hun capaciteiten regelmatig een strijdpunt is, bijvoorbeeld bij salariering. Het gaat daarbij ook over *inclusie in de zin van gelijke behandeling*. Bij *zelfbepaling* gaat het erom of een betaalde baan een invulling van *zelfontplooiing* is, of dat vrijwilligerswerk beter lijkt te passen. Deze respondenten zijn een voorstander van betaald werk. De respondenten brengen regelmatig aan de orde dat zij door hun inzet als ervaringsdeskundige een voorbeeld van emancipatie zijn en een *voorbeeldfunctie* voor andere cliënten hebben. Naast de voorbeeldfunctie van de ervaringsdeskundigen wordt er gesproken over de rol die 'bekende' Nederlanders kunnen spelen bij de beeldvorming rond psychische kwetsbaarheid. Bekendheid geven aan het werk van ervaringsdeskundigen draagt bij aan emancipatie. Doordat meer ervaringsdeskundigen werkzaam zijn in de GGZ lijkt het een stukje normaler, minder eng, aldus een respondent. Ervaringsdeskundigheid wordt ook herkend als iets dat mensen vormt tot de persoon die zij zijn geworden, een verdieping van hun identiteit. Ervaringsdeskundigheid wordt ook in verband gebracht met brede levenservaring, levenswijsheid en zelfs levenskunst. *Inclusie en zelfregulering* komen zowel voor in een impliciete als expliciete vorm van emancipatie.

Intrinsieke motivatie

Intrinsieke motivatie raakt aan de drive waarmee ervaringsdeskundigen aan het werk zijn. De respondenten hopen, door het werk dat zij doen, een bijdrage te kunnen leveren aan de zelfredzaamheid van cliënten. Waarbij de individuele ontwikkeling van de cliënt voorop staat. Dit zijn de dingen die door de respondenten steeds weer genoemd worden. Zij willen ruimte bieden aan de cliënt, om herstel vanuit de cliënt zelf, op hun eigen wijze en eigen tempo, vorm te geven.

2b *In welke mate komen hierbij emancipatoire aspecten naar voren?*

Het is duidelijk dat in de paragrafen 6.3.1 t/m 6.3.5 bij alle genoemde supercodes sprake is van emancipatie. Dan eens impliciet, dan weer expliciet.

2c *In welke mate zijn die aspecten impliciet dan wel expliciet van aard?’*

Hieronder in een overzicht weergegeven, de staalkaart elementen die in dit onderzoek naar voren komen, die impliciet dan wel expliciet emancipatoir van aard zijn.

Items uit staalkaart emancipatie	Impliciet	Expliciet
Evolutie (II)	X	0
Bevrijding (III)	0	X
Mondigheid (IV)	X	0
Inclusie (VI)	X	X
Zelfregulering (VII)	X	X

Tot slot in een diagram met de emancipatoire items uit de staalkaart, het onderscheid tussen impliciete emancipatie en expliciete emancipatie naar aanleiding van de citaten uit de interviews.

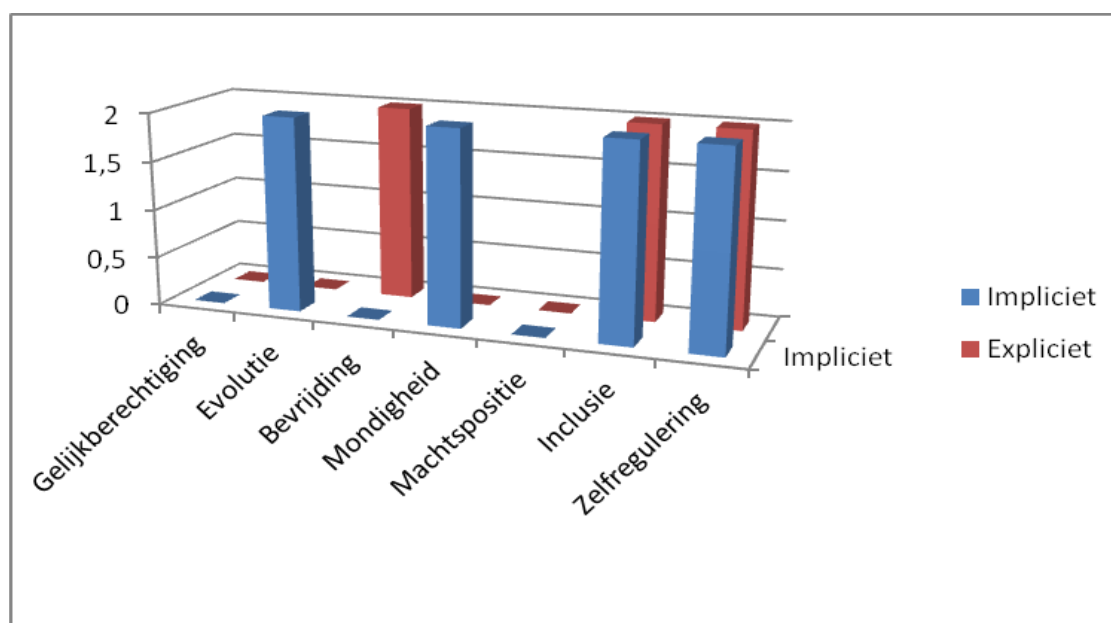


Fig. 6 *Overzicht 'staalkaart emancipatie' voor wat betreft impliciete & expliciete emancipatie naar aanleiding van interviews met ervaringsdeskundigen*

7 CONCLUSIES & DISCUSSIE

Deze scriptie behandelt de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de GGz en de daaraan verbonden emancipatoire aspecten. In paragraaf 7.1 worden de hoofdbevindingen samengevat, voor zowel het verkennende, thematische literatuuronderzoek, als van het empirisch kwalitatief onderzoek. Paragraaf 7.2 behandelt de bredere betekenis van de bevindingen en plaatst het onderzoek in een breder maatschappelijk kader. In paragraaf 7.3 zal ingegaan worden op de beperkingen van dit onderzoek. Paragraaf 7.4 geeft tenslotte een schot voor de boeg met het oog op aanbevelingen voor verder onderzoek en adviezen voor de toekomstige praktijk met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGz in Nederland.

7.1 SAMENVATTING VAN DE HOOFDBEVINDINGEN

Bij beide vraagstellingen is een hulpmiddel ingezet: de voor dit doeleinde ontwikkelde ‘staalkaart emancipatie’, met daarin een zevental verschillende aspecten van emancipatie (zie paragraaf 2.1.5). Die aspecten zijn getoetst aan de literatuur over de geschiedenis van de ‘kritische psychiatrie’ (ook wel ‘antipsychiatrie’ genoemd) en aan recente beleidsstukken over de inzet van ervaringsdeskundigheid in de GGz. Overeenkomstig dienden de aspecten van de ‘staalkaart emancipatie’ als thema’s in het kwalitatief onderzoek onder ervaringsdeskundigen. In hoeverre kwamen de aspecten van emancipatie uit de ‘staalkaart emancipatie’ terug in de persoonlijke interviews? Hoe was de onderlinge verhouding tussen de emancipatoire aspecten en traden er ook andere thema’s betreffende emancipatie aan het licht?

7.1.1 RESULTATEN VRAAGSTELLING 1

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op deelvraag 1 van dit onderzoek: *‘Welke emancipatoire aspecten zijn in recente literatuur en beleidsdocumenten te vinden over de inzet van ervaringskennis of -deskundigheid in de Nederlandse GGz?’*

Om antwoord op bovenstaande vraag te geven volgt een korte schets van ontwikkelingen en inzichten binnen de psychiatrie in Nederland die hebben geleid tot de huidige situatie (zoals besproken in hoofdstuk 3). De medische invalshoek kreeg in de jaren zeventig steeds meer aandacht in de psychiatrie. Er ontstond een maatschappelijke tendens tot individualisering waarbij zelfontplooiing, autonomie en gelijkwaardigheid steeds belangrijker werden. Een van de emancipatiebewegingen die toen ontstond was die van kritische psychiatrie. Deze beweging had kritiek op het medisch model, de inrichtingspsychiatrie en de macht van de psychiater. In de periode na de kritische psychiatrie ging de GGz zich meer richten op de ‘kwaliteit van leven’ van de cliënt en er was meer aandacht voor de terugkeer van de cliënt in de samenleving. In de jaren tachtig

verminderde deze aandacht voor de sociale context, het medisch model werd belangrijker onder invloed van verbetering van de psychofarmaca en wetenschappelijk onderzoek.

Om het emancipatoir karakter van de periode van de 'kritische psychiatrie' te kunnen duiden maak ik gebruik van de 'staalkaart emancipatie'. *Gelijkberechtiging* speelt in de periode van de kritische psychiatrie nauwelijks een rol, net als *evolutie als proces van emancipatie*. *Bevrijding als gelijkwaardigheid en als bevrijding van autoriteit en uit afhankelijkheidsrelaties*, is de grootste drijfveer tijdens de kritische psychiatrie, zowel bij zorgverleners als cliënten. *Mondigheid* vind ik minder terug. Het waren vooral de hulpverleners die mondig waren, de georganiseerde cliëntenbeweging moest nog op gang komen. Hetzelfde geldt voor *inclusie als gelijkwaardigheid*. *Machtspositie* speelt in dit verband een vergelijkbare rol als *mondigheid* en *inclusie*. Slechts incidenteel werd dit door cliënten opgepakt. *Zelfregulering als zelfontplooiing en zelfbepaling* vind ik pas aan het eind van de eerste periode van de kritische psychiatrie terug.

Hier volgt een beschrijving van de invalshoeken bij de inzet van ervaringsdeskundigheid met een direct verband met emancipatie van cliënten aan de hand van actuele literatuur en Nederlandse beleidsstukken (zoals besproken in hoofdstuk 4). De komst van ervaringsdeskundigen in de beroepspraktijk van de GGz wordt door meerdere auteurs gezien als onderdeel van een paradigmaverschuiving (Goossens, 2010; Van Erp, Rijkaart, Boertien, Van Bakel & Van Rooijen, 2012; Stam, 2012). Het betreft de verschuiving van een meer medisch georiënteerd model naar een model gericht op concepten als herstel, empowerment en zelfregie. Ervaren discriminatie of uitsluiting van mensen met een psychische kwetsbaarheid vormt daarbij een inspiratiebron voor emancipatieprocessen (Den Brok & Lammerts, 2008). De inzet van ervaringsdeskundigheid vraagt om een structureel andere zorgvisie, waarbij het bestaande raamwerk van zorg zodanig veranderd, dat er werkelijk ruimte ontstaat voor herstelprocessen (Boertien & Van Bakel, 2012, p.13). De inzet van ervaringsdeskundigheid blijkt voor veel mensen een (hernieuwde) kans op betaald werk. Een integrale aanpak van activiteiten tussen scholing, werk, uitkering en de beroepsgroep ervaringsdeskundigen is daarbij essentieel (Erp, Rijkaart, Boertien, Van Bakel & Van Rooijen, 2012). Een breed draagvlak is noodzakelijk om ervaringsdeskundigheid een stevige positie binnen organisaties te geven (Desain et al., 2013).

Situaties in de 'huidige GGz', die verband houden het woord emancipatie, worden tegen de 'staalkaart emancipatie' gehouden. Het woord *gelijkberechting* is niet actueel in de huidige GGz. *Evolutie* wordt niet heel veel gebruikt maar wel in verband gebracht met '*emancipatie als feitelijk proces*'. *Bevrijding* wordt gerelateerd aan *gelijkwaardigheid* en blijft belangrijk. *Mondigheid* wordt

gerelateerd aan zowel de verandering van het huidige raamwerk in de GGz als aan het leiden van een zelfstandig leven. *Mondigheid* is belangrijk maar wordt nog lang niet overal toegepast. Van een *machtspositie*, in emancipatoir opzicht, is sprake als er werkelijk ruimte wordt gecreëerd voor herstelprocessen, waarbij vraag- en cliëntsturing het uitgangspunt is. Deze *machtspositie* wordt nog lang niet altijd afgedwongen of gecreëerd. *Inclusie* raakt aan participatie, zelfmanagement en zelfbeschikking. Bij *inclusie* komt specifiek de inzet van ervaringsdeskundigheid aan bod, gebaseerd op *gelijkwaardigheid*, herkenning, affiniteit en begrip. *Zelfregulering* of *zelfontplooiing* wordt in de huidige GGz gerelateerd aan individuele participatie, zelfmanagement en zelfbeschikking. *Zelfregulering* is een belangrijk thema in de huidige GGz. Aan *gelijkberechtiging* wordt binnen de literatuur of in beleidsstukken niet gerefereerd. *Evolutie*, *mondigheid* en *machtspositie* worden regelmatig, maar niet prominent, met de inzet van ervaringsdeskundigheid in verband gebracht.

7.1.2 RESULTATEN VRAAGSTELLING 2

In hoofdstuk 6 is bij paragraaf 6.5 Resumé al uitgebreid op het resultaat van het empirisch deel van dit onderzoek ingegaan, specifiek met de beantwoording van deelvraag 2.

- 2a. Wat zeggen ervaringsdeskundigen zelf over de emancipatoire aspecten van de betekenis van ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid zoals zij die zelf toepassen en/of beleven?
- 2b. In welke mate komen hierbij emancipatoire aspecten naar voren?
- 2c. In welke mate zijn die aspecten impliciet dan wel expliciet van aard?

Hier volgt nog een korte samenvatting als conclusie, waarbij de ‘staalkaart emancipatie’ betrokken wordt. *Evolutie als proces van emancipatie*: De respondenten geven aan dat functioneren als volwaardig burger in de maatschappij en het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid heel belangrijk zijn. Nauw hieraan verbonden is de erkenning van het beroep ervaringsdeskundige. Respondenten zeggen tevens dat ervaringsdeskundigheid in alle lagen van de organisatie(s) vertegenwoordigd moet zijn. *Evolutie* betreft een impliciete vorm van emancipatie.

Bevrijding als gelijkwaardigheid en wederkerigheid: Ervaringsdeskundigen hechten aan een gelijkwaardige relatie met de cliënt, vaak in combinatie met wederkerigheid. *Gelijkwaardigheid* kan ook betrekking hebben op de functie van ervaringsdeskundige, dat collega’s je als gelijkwaardig zien en behandelen. *Gelijkwaardigheid* is een expliciete vorm van emancipatie.

Mondigheid als luis in de pels: De *mondigheid* die bij ‘luis in de pels’ naar boven komt is een soort van ‘geweldloze’ *mondigheid*, verbonden met een bepaalde kritische blik waarmee de respondent als ervaringsdeskundige de wereld aanschouwt. *Mondigheid* komt alleen als impliciete vorm van emancipatie naar voren. *Inclusie en zelfregulering*: *Inclusie* in de zin van *volwaardigheid en maatschappelijke erkenning* blijken belangrijk en zijn vaak het gevolg van een betaalde baan. *Volwaardigheid* vormt nog weleens een punt van strijd bij de inschatting van de capaciteiten, gekoppeld aan financiële beloning. Bij *zelfbepaling* gaat het erom of een betaalde baan een invulling

van *zelfontplooiing* is, of dat vrijwilligerswerk beter past. De respondenten zeggen regelmatig een voorbeeld van emancipatie te zijn en een *voorbeeldfunctie* voor andere cliënten te vervullen. Dat meer ervaringsdeskundigen werkzaam zijn in de GGz is daarbij belangrijk. Levenservaring en -wijsheid worden ook in verband gebracht met ervaringsdeskundigheid. *Inclusie en zelfregulering* zijn zowel impliciete als expliciete vormen van emancipatie.

Intrinsieke motivatie: Dit raakt aan de *drive* waarmee ervaringsdeskundigen aan het werk zijn. De respondenten hopen een bijdrage te kunnen leveren aan de zelfredzaamheid van cliënten. Individuele ontwikkeling van de cliënt staat daarbij voorop. *Intrinsieke motivatie* komt als woord niet voor in de ‘staalkaart emancipatie’ maar raakt aan diverse woorden uit de ‘staalkaart’.

7.1.3 RELATIE TUSSEN RESULTATEN EN BESTAANDE LITERATUUR

Bij het uitvergroten van de overeenkomsten en verschillen tussen de antwoorden op deelvraag 1 en deelvraag 2 van dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een overzichtsdiaagram van de ‘staalkaart emancipatie’, figuur 7.1, waarbij alle perioden en uitspraken uit de interviews met de ervaringsdeskundigen (= EDK) verwerkt zijn.

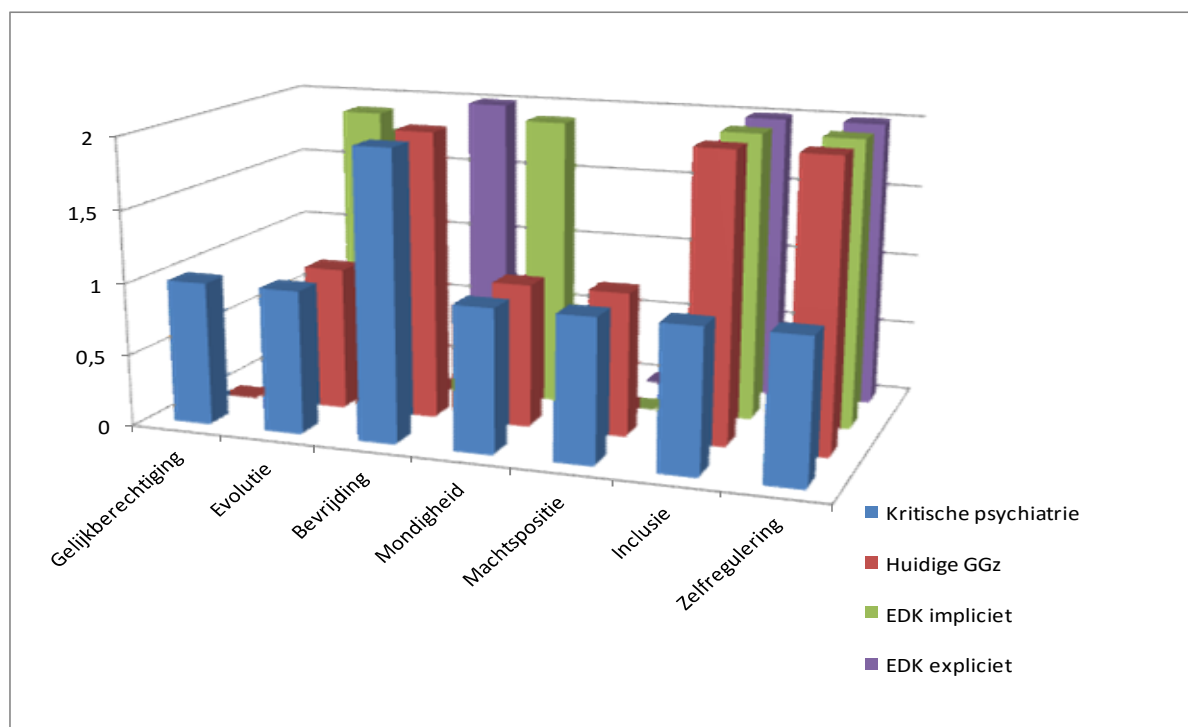


Fig. 7 Overzicht ‘Staalkaart emancipatie’ voor de onderzochte situaties en verschillende periodes in de GGz

Bij het leggen van een relatie tussen resultaten en bestaande literatuur zijn in de grafiek specifiek de roodgekleurde staven (huidige GGz) in verhouding tot de groene en paarse staven (antwoorden respondenten), van belang. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt, bij de laatste groep, wat betreft impliciete emancipatie (groen) versus expliciete emancipatie (paars). Voor de deelvragen van dit onderzoek verwijs ik naar paragraaf 7.1 en 7.2.

	Kritische psychiatrie	Huidige psychiatrie	Ervaringsdeskundigen	
			impliciet	expliciet
Gelijkberechtigting	1	0	0	0
Evolutie	1	1	2	0
Bevrijding	2	2	0	2
Mondigheid	1	1	2	0
Machtspositie	1	1	0	0
Inclusie	1	2	2	2
Zelfregulering	1	2	2	2

Onderliggende data uit bovenstaande grafiek figuur 7.1

De overeenkomsten tussen de ‘*huidige situatie in de GGz*’ en uitspraken van de respondenten *Inclusie* en *zelfregulering* hebben beiden een score 2, zowel impliciet als expliciet. *Bevrijding* als *gelijkwaardigheid* scoort ook een 2, bij expliciete emancipatie. Over *gelijkberechtigting* wordt in de huidige literatuur en beleidsstukken niet geschreven, de respondenten noemen *gelijkberechtigting* ook niet.

Verschillen tussen de ‘huidige situatie in de GGz’ en uitspraken van de respondenten

Machtspositie als betekenis ontbreekt bij de respondenten, de rede daarvoor is in paragraaf 6.5 gegeven. *Mondigheid* als *luis in de pels* is uit de interviews naar voren gekomen, *mondigheid* komt in de literatuur over de huidige psychiatrie niet naar voren. Hetzelfde geldt voor *evolutie*. Uit de literatuur komt *evolutie* slechts tot een score ‘1’ terwijl *evolutie* bij de respondenten als *proces van (impliciete) emancipatie* een 2 scoort.

Intrinsieke motivatie wordt in de literatuur niet genoemd als vorm van emancipatie, terwijl er meerdere woorden uit de ‘staalkaart emancipatie’ bij betrokken zijn. Respondenten putten bij die vorm van motivatie direct uit eigen ervaringen, daarover staat niets in de literatuur vermeld.

7.1.4 RELATIE TUSSEN RESULTATEN EN TOEGEPASTE METHODOLOGIE

Bij het gebruik van het instrument ‘staalkaart emancipatie’ zijn een aantal kritische kanttekeningen te plaatsen. Uitgangspunt is dat de staalkaart een referentiekader biedt dat uit sociologische literatuur is afgeleid, aan de hand van diverse bronnen. Er is gebruik gemaakt van dit referentiekader om niet in algemeenheden te blijven hangen bij de motivatie in welk opzicht een gesignaleerd fenomeen met emancipatie in verband kan worden gebracht. Er is geen onderlinge hiërarchie van de genoemde woorden in de staalkaart te geven of vast te stellen, deze is niet bekend. Ook zijn sommige aspecten van emancipatie nauw met elkaar verbonden, zoals *inclusie* en *zelfregulering*. Daarnaast blijkt een mogelijk trefwoord uit de ‘staalkaart emancipatie’, *intrinsieke motivatie*, veel kleuren uit de staalkaart te bevatten, maar niet precies onder een van de trefwoorden onder te brengen. Tot slot dient benadrukt te worden dat het HVBRL-model niet HET model is, maar een model, dat als vertrekpunt dient om zicht op het woord emancipatie te krijgen.

Een ander voorbehoud betreft mijn persoonlijke ervaringskennis. Mijn betrokkenheid bij dit onderwerp heeft tot gevolg dat ik niet altijd met de meest onafhankelijke en objectieve blik naar de resultaten heb gekeken. Natuurlijk spelen mijn eigen filters bij het onderzoek een rol. Voor verdere informatie daarover verwijs ik naar paragraaf 5.6 *rol van de onderzoeker*.

7.2 BESCHOUWING OP HET TOTAAL RESULTAAT

Welke conclusies kunnen er getrokken worden naar aanleiding van beantwoording van de onderzoeksvragen en uiteindelijk de hoofdvraag: *‘Op welke wijze(n) speelt er een emancipatoir perspectief bij de toepassing en de inzet van ervaringsdeskundigheid binnen de huidige GGz in Nederland?’*

Aandacht voor de ‘staalkaart emancipatie’ in de ‘huidige situatie in de GGz’

Het emancipatoir perspectief dat speelt is zichtbaar gemaakt aan de hand van ‘staalkaart emancipatie’ en in het verlengde daarvan figuur 7.1. In figuur 7.1 zijn de verschillende waarden en woorden voor emancipatie onderzocht voor de diverse situaties en periodes in de GGz en ten opzichte van elkaar weergegeven. Door verschillende woorden met emancipatie te verbinden is er getracht zichtbaar te maken op welke wijze(n) er een emancipatoir perspectief speelt bij de inzet van ervaringsdeskundigheid, zowel in de theorie als de praktijk.

Naast *gelijkwaardigheid* zijn vandaag de dag vooral *inclusie* als *volwaardigheid* en *zelfregulering* actueel. Zowel *inclusie* als *zelfregulering* staan prominent op de ‘Agenda voor de zorg’ (2013), waar deze woorden raken aan participatie. De meest uiteenlopende woorden in de context participatie worden daarin genoemd: *‘maatschappelijke participatie, participatie uitkomsten, arbeidsparticipatie, participatiebevordering, en participatiezorg’*. Ook ‘Perspectief op Gezondheid’, een uitgave van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2010) staat volop in het teken van participatie. Meer nog dan in de jaren zeventig is het de bedoeling dat iedereen ‘meedoet’ in de maatschappij, als volwaardig burger.

In het huidige tijdsgewricht valt ook de term *zelfregulering* veel in de GGz te beluisteren, net als *inclusie*. Dat was niet het geval in de periode van de ‘kritische psychiatrie’. Dat kan enerzijds liggen aan het feit dat binnen de GGz vraaggestuurd gewerkt wordt waarbij herstel en cliëntparticipatie voorop staan. Zie ook de nadruk die beleidsmakers leggen op *zelfregulering*, bijvoorbeeld Hendriksen-Favier, Nijnsen & Van Rooijen (2012, p.101). Anderzijds kan men zich zelfs afvragen in welke mate *zelfregulering* een weergave is van daadwerkelijk streven naar emancipatie of dat aan de inzet van ervaringsdeskundigen juist een bezuiniging ten grondslag ligt.

Aandacht voor de trefwoorden *bevrijding, mondigheid en intrinsieke motivatie*

Hieronder wil ik aandacht besteden aan de discussie, door een bredere betekenis aan de bevindingen toe te kennen bij de trefwoorden uit de ‘staalkaart emancipatie’: *bevrijding, mondigheid* en *intrinsieke motivatie*.

Bevrijding als gelijkwaardigheid en wederkerigheid

Ervaringsdeskundigen hechten aan een gelijkwaardige relatie met de cliënt, vaak in combinatie met *wederkerigheid*. Bij het perspectief van *gelijkwaardigheid* als *wederkerigheid* worden beslissingen gezamenlijk genomen, op basis van wederzijdse inbreng van informatie (*shared decision making*). Hoewel er een tendens is naar het model van *wederkerigheid* is het paternalistische model nog steeds dominant in de Westerse wereld (Pelto-Piri, Engström & Engström, 2013). Juist bij ervaringsdeskundigen is het besef van de noodzaak van *shared decision making* aanwezig (als model van *wederkerigheid*), om stigmatisering te voorkomen.

Mondigheid als luis in de pels

De *mondigheid* die bij '*luis in de pels*' naar boven komt is een soort van 'geweldloze' *mondigheid*, verbonden met een kritische blik waarmee de respondent als ervaringsdeskundige de wereld aanschouwt. Deze *mondigheid* is een impliciete vorm van emancipatie. Bij het benoemen van rollen komt op het 'kennisplein de ervaringsdeskundige', (zie literatuurlijst '*kennisplein*') ook de rol van *luis in de pels* naar voren. Bij deze rol heeft de ervaringsdeskundige de taak om kritisch spiegelend de zorg te verbeteren, waarbij kennis van binnenuit, over belemmerende en stigmatiserende aspecten van zorg, een onmisbaar element vormt voor het verbeteren van zorg, aldus *kennisplein*.

Intrinsieke motivatie

Intrinsieke motivatie raakt aan de bezieling en het enthousiasme waarmee ervaringsdeskundigen aan het werk zijn. De respondenten hopen een bijdrage te kunnen leveren aan de zelfredzaamheid van cliënten, waarbij individuele ontwikkeling van de cliënt voorop staat. Gemotiveerd zijn betekent ook bewogen worden iets te doen, dit bewegen is niet alleen een actie of beweging, maar kan evenzeer betrekking hebben op bewogen worden in de zin van geraakt worden, emotioneren of beroeren (Ryan & Deci, 2000). Er bestaat een verband tussen intrinsieke motivatie en innerlijke voldoening. Intrinsiek gemotiveerde mensen handelen vanuit het plezier en de uitdaging in plaats vanuit externe druk of beloning. Dit spontane gedrag wordt in verband gebracht met positieve ervaringen als oefenen en uitbreiden van de eigen vaardigheden (groei)(Ryan & Deci, 2000). Intrinsieke motivatie komt als woord niet in de 'staalkaart emancipatie' voor. Toch denk ik dat deze vorm van motivatie raakt aan meerdere kleuren uit de staalkaart. Invulling geven aan de groeibehoeft kan alleen door de 'veilige omgeving' te verlaten. Dat is een stap die mensen met ervaringskennis in de GGz, tegen wil en dank, gemaakt hebben.

Terugblik op beleidsstukken: een antwoord op stigma?

Tot slot komen de actuele beleidsstukken nog een keer aan bod. In die beleidsstukken vormde immers de inzet van ervaringsdeskundigheid en de implementatie van herstelondersteunende zorg de leidraad (zie ook paragraaf 7.1.1).

In de beleidsstukken van Boertien & Van Bakel (2012) en die van Hendriksen-Favier, Nijmens & Van Rooijen (2012) wordt aan alle emancipatoire woorden geraakt binnen de 'staalkaart', met uitzondering van *gelijkberechtiging*. Beide beleidsstukken zijn een 'handreiking'. De ene handreiking (Boertien & Van Bakel, 2012) betreft *de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de GGz* en de andere betreft de *implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGz* (Hendriksen-Favier, Nijmens & Van Rooijen, 2012). In de handreiking van Hendriksen-Favier, Nijmens & Van Rooijen (2012, p.142) wordt een direct verband gelegd tussen de emancipatie van cliënten in de GGz en de bestrijding van stigma. De ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid wordt in deze handreiking in verband gebracht met 'kennis hebben van de verborgen aspecten in 'de cliëntervaring' en 'de psychiatrische aandoening' ten behoeve van de emancipatie van cliënten en de bestrijding van stigma'. Dit verband, waaraan ik in paragraaf 1.1 (p.7) van dit onderzoek refereer, gaat over het feit dat 'het antwoord op stigma mogelijk emancipatie is door middel van inzet van ervaringsdeskundigheid.'

7.3 BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK

Bij het benoemen van de beperkingen van dit onderzoek komen vijf onderwerpen aan bod.

De eerste beperking waarop ik stuitte was het ontbreken van wetenschappelijke literatuur. Het gegeven dat er geen Engelstalige literatuur beschikbaar is, kan duiden op het feit dat het door mij gekozen onderwerp zich in de pioniersfase bevindt.

Ten tweede heb ik te maken met de beperkte omvang van de groep respondenten: verder onderzoek, onder een groter aantal respondenten, zal de externe validiteit verhogen, waarmee de generaliseerbaarheid of reikwijdte van de onderzoeksconclusies toe zal nemen (Boeije, 2012).

Vervolgens bepaalt de keuze voor deze specifieke groep van respondenten, die een betaalde functie hebben, de mogelijkheid van het missen van bepaalde emancipatoire aspecten. Pogingen van de groep mensen die beschikt over ervaringskennis om aan een betaalde baan te komen gaan ook over emancipatie, waarbij *inclusie*, *zelfregulering* en *bevrijding als gelijkwaardigheid* een grote rol spelen.

Ten vierde: het feit dat ervaringsdeskundigen, die professioneel aan het werk zijn, een veel kleinere groep vertegenwoordigt dan de totale populatie van mensen die over ervaringskennis in de GGz beschikken. Lang niet alle mensen met ervaringskennis zullen uiteindelijk als ervaringsdeskundige in de GGz aan het werk kunnen, omdat zij niet over het juiste opleidingsniveau, ervaring of capaciteiten beschikken. Hiervoor wil ik verwijzen naar figuur 1 op pagina 10: *de ontwikkeling van ervaring, via ervaringskennis naar ervaringsdeskundigheid en uiteindelijk inzet in verschillende rollen*.

De laatste beperking om te vermelden betreft het feit dat de emancipatiefactor *machtsgpositie* in het empirisch deel van dit onderzoek geen rol van betekenis speelt. Het eigen bevrijdingsstreven, een poging om de *machtsgpositie* van de eigen groep te versterken ten koste van een als machtiger aanvoelde en aangewezen andere groep (Verwey-Jonker, 1983, p. 153) doet zich bij de inzet van ervaringsdeskundigen als professionals niet voor. De ervaringsdeskundige wordt in zijn functie of rol vooral aangesproken op zijn praktische kennis die samenhangt met zijn eigen ervaring. Daardoor beschikt hij over unieke kennis waarbij geen sprake is van een *machtsgpositie* die veroverd of nagestreefd moet worden (zie ook paragraaf 6.5 Resumé).

7.4 CONCLUSIES EN TOEKOMSTPERSPECTIEF

Deze paragraaf is opgedeeld in ‘aanbevelingen voor verder onderzoek’ (7.4.1) en ‘adviezen voor de toekomstige praktijk’ (7.4.2).

7.4.1 AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

Voor aanbevelingen voor verder onderzoek heb ik een drietal suggesties waarbij ik deels aansluit bij de eerdergenoemde beperkingen van dit onderzoek. Om beter zicht te krijgen op de waardering van de inzet van ervaringsdeskundigen is het zinvol om onderzoek te doen onder cliënten in de GGz. Wat zijn hun ervaringen, de waardering en beoordeling van deze inzet. Op dit moment zijn het vooral de verhalen van de ervaringsdeskundigen zelf die een beeld geven van de betekenis van hun eigen inzet. Onderzoek vanuit cliëntperspectief vormt een mooie aanvulling op het reeds geschetste perspectief vanuit de ervaringswerker.

Binnen dit onderzoek lag de focus op respondenten die zelf al professioneel werkzaam zijn in de GGz. Het is goed om te onderzoeken welke obstakels mensen met ervaringskennis binnen de GGz, die hiermee professioneel aan het werk willen, tegenkomen. Hierbij denk ik aan het volgen van opleidingen en andere kwalificaties die nodig zijn om actief aan het arbeidsproces deel te nemen. Ook zaken ten aanzien van uitkeringen, (vrijwilligers)vergoedingen en het krijgen van betaald werk spelen hierbij een rol.

Een heel andere kwestie is het verschil tussen vrijwilligerswerk en betaald werk bij de inzet van ervaringsdeskundigheid. In diverse instellingen wordt met zowel vrijwilligers als betaalde krachten gewerkt. Wordt deze keuze door de instelling gemaakt of is het een afweging van de ervaringsdeskundige zelf? Spelen hierbij financiële criteria een rol of speelt vooral de belastbaarheid van de ervaringsdeskundige een rol? Het is niet wenselijk dat de inzet van ervaringsdeskundigen onder het mom van een verkapte bezuinigingsmaatregel plaatsvindt. Bovendien speelt het

ongelijkheid in kaart door een onderscheid te maken tussen vrijwilligers en betaalde krachten in dezelfde organisatie.

7.4.2 ADVIEZEN VOOR DE TOEKOMSTIGE PRAKTIJK

Uit onderzoek komt naar voren dat de inzet van ervaringsdeskundigheid een bijdrage levert aan de *evolutie* van zowel professionele hulpverlening als aan de cliënten- en herstelbeweging. Door de inbreng van de waarde van de eigen ervaring en het cliëntperspectief leveren ervaringsdeskundigen een bijdrage aan de kwaliteit van zorg. Daarbij zijn de ervaringsdeskundigen bij uitstek geschikt om het herstelgerichte behandelperspectief te bewaken en stigmatisering tegen te gaan. Wel dient er binnen de heersende GGz-cultuur ruimte te worden gemaakt voor de waardering van ervaringskennis, als complementaire bron van kennis (Boertien & Van Bakel, 2012).

Om herstelondersteuning en de inzet van ervaringsdeskundigheid tot een succes te maken zal er een cultuuromslag binnen zorg- en hulpverleningsinstanties nodig zijn. Dit vergt helderheid over taken, rollen en verantwoordelijkheden waarbij de kwaliteit en kenmerken van ervaringsdeskundigheid niet mogen ondersneeuwen. Recent onderzoek van Huber, Sedney & Holten (2014) wijst op een positieve belangstelling voor de inzet van ervaringsdeskundigheid. Zowel ervaringsdeskundigen als professionals zien hun inzet als toegevoegde waarde, een belangrijke vorm van cliëntparticipatie en tegenwicht voor een te zeer medisch, dan wel bevoogdend perspectief. Toch is het aantal professioneel werkzame ervaringsdeskundigen in de praktijk laag. Om de ontwikkeling vanuit de pioniersfase richting een alledaagse praktijk te laten slagen is aandacht voor de volgende onderwerpen noodzakelijk:

Zoek een balans tussen verbetering van hulpverlening en eigen herstel

Met de inzet van ervaringsdeskundigen worden twee doelen nagestreefd. Aan de ene kant werkt de ervaringsdeskundige aan het verbeteren van de hulpverlening en ondersteunt hij cliënten bij hun herstelproces. Aan de andere kant werkt de ervaringsdeskundige aan zijn eigen herstel en arbeidsrehabilitatie. Er worden op dit moment steeds hogere eisen aan ervaringsdeskundigen gesteld. Daarbij dient goed afgewogen te worden in welke fase van herstel de ervaringsdeskundige zich bevindt en of de gestelde eisen aansluiten bij dat niveau.

Betrek professionals met eigen ervaring

Er zijn grote groepen professionals met eigen cliëntervaringen werkzaam binnen de GGz. Bij herstelgericht werken ligt de focus op het werken vanuit je kracht, zingeving, inclusie, en maatwerk terwijl deze professionals nu werken vanuit een zorgsysteem dat uitgaat van diagnoses, indicaties en symptoomreductie (zorghandelingen die gekoppeld zijn aan afgemeten hoeveelheid tijd en kosten).

Door deze groep professionals met ervaringskennis te betrekken bij herstelgericht werken kan het fundament voor een herstelvisie binnen de organisatie sterk worden uitgebreid.

Zorg voor integratie, voorkom inlijving

De toenemende professionalisering en bureaucratisering van ervaringsdeskundigheid is een punt van zorg. Sommige ervaringsdeskundigen hebben hun eigen *caseload* met het daarbij behorende verantwoordingssystematiek. Dit verantwoordingssysteem biedt weinig ruimte om de eigenheid en inzet van ervaringsdeskundigheid te bewaren. Bij verdere ontwikkeling van herstelondersteunende zorg is het noodzakelijk de waarden van de herstelvisie (inclusie, zelfregie en erkenning van de waarde van ervaringskennis) te bewaken en te borgen.

In de nabije toekomst zal de financiële inkleding van het zorgstelsel gewijzigd worden. Er zal steeds beter moeten worden gekeken hoe kwaliteitsaspecten helder omschreven kunnen worden omdat deze de basis vormen van het toekomstig zorgstelsel. In de toekomst zal bekostiging ingegeven worden door het resultaat van de behandeling.

Op dit moment vergoeden verzekeraars de inzet van ervaringsdeskundigheid nog niet. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft echter het voornemen dit te realiseren zodat op termijn de inzet van ervaringsdeskundigheid (direct) declarabel wordt.

Bovengenoemde aandachtspunten laten zien dat er nog veel moet gebeuren voordat de cultuuromslag, die nodig is om herstelondersteuning in combinatie met de inzet van ervaringsdeskundigheid tot een succes te maken, gerealiseerd is. Daarnaast biedt een gewijzigd bekostigingssysteem, gestuurd op uitkomsten en de mogelijkheid om de inzet van ervaringsdeskundigheid te declareren, een mooi perspectief op de verdere ontwikkeling van de inzet van ervaringsdeskundigheid in de nabije toekomst.

LITERATUURLIJST

- Abma, R. (2005). *Het verlangen naar openheid. Over de psychologisering van alledag*. Amsterdam: De Balie.
- Abma, R. & Wijers, I. (2005). *Met gezag en deskundigheid. De historie van het beroep psychiater in Nederland*. Amsterdam: SWP.
- ActiZ - CSO - GGD Nederland - GGZ Nederland - KNMG - LHV - LVG - NFU - NPCF - NVZ - OMS - VGN - V&VN – ZN (2013). *Agenda voor de Zorg: Aanbod aan politiek en samenleving van het zorgveld*: Retrieved from: <https://www.nvz-ziekenhuizen.nl/library/3221>
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16 (4), 11-23.
- Baart, A. & Carbo, C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Thoeoris.
- Baart, A. (2013). *Kwetsbaarheid gerehabiliteerd*. In: Kal, D., R. Post & Wilken J.P. (red) *Verder met kwartiermaken. Naar de verwelcoming van verschil*. Amsterdam: Tobi Vroegh.
- Baart, I. & Franssen, J. (Eds.). (1996). *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam: Babylon - De Geus.
- Bakel, M. van, Rooijen, S. van, Boertien, D., Kamoschinski, J., Liefhebber, J. & Kluft, M. (2013). *Beroeps Competentieprofiel Ervaringsdeskundigheid* (GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE & Phrenos). Retrieved from: <http://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>
- Barlow, J., Wright, C., Turner, A. & Hainsworth, J. (2002, October). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns.*, 48(2): 177-187.
- Bartlett, P. & Wright, D. (Eds.). (1999). *Outside the walls of the asylum. The history of care in the community 1750-2000*. London: The Athlone Press.
- Baudet, H. (Ed.). (1956). *Emancipatie in: Algemene Winkler Prins Encyclopedie*. Amsterdam: Elsevier.
- Van den Berg, H. (1963). *Sociologie van de hulpverlener*. Meppel: Boom.
- Berlin, I. (1969). *Two Concepts of Liberty in Four Essays on Liberty*. London, United Kingdom: Oxford University Press.
- Besio, S. W. & Mahler, J. (1993). Benefits and challenges of using consumer staff in supported housing services. *Hospital and Community Psychiatry*, 44(5), 490-491.
- Blake, R. R. & Mouton, J. S. (1962). *The intergroup dynamics of win-lose conflict and problem solving collaboration in union-management relations*, in: M. Sherif, (red), *Intergroup relations and leadership. Approaches and research in industrial, ethnic, cultural and political areas*. New York: Wiley Inc.
- Blok, G. (2004). *Baas in eigen brein. Antipsychiatrie in Nederland 1965-1985. Academisch proefschrift*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Blok, G. (2006). De vermaatschappelijking van de Nederlandse psychiatrie. *Historisch Nieuwsblad* 2006, 3: 28-31.

- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. & Grumbach, K. (2002). Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*, Vol. 288(19): pp. 2469-2475.
- Boeije, H. R. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Boer, N. de (2004). *Een tikkie te kort. Psychiatrie in West-Friesland, 1600-2000*. Hoorn: Stichting Van Dolhuys tot GGZ-centrum. Zwolle: Waanders.
- Boertien, B. & Bakel, M. van (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg* (Utrecht: Trimbos-instituut). Retrieved from: <https://assets.trimbos.nl/docs/5e12cfe6-c412-4c40-919d-8cd13c7a5e5e.pdf>
- Boertien, B. & Rooijen, S. van (2010). *Ervaringskennis in de ggz: een noodzaak* (Jaarboek BW 2010-2011). Retrieved from: <http://www.deervaringsdeskundige.nl/media/20101/7207.pdf>
- Boertien, D. & Rooijen, S. van (2011). Ervaringskennis in de ggz: een noodzaak. In S. van Rooijen & J. van Weeghel (red.)(2011). *Jaarboek Psychiatrische Rehabilitatie 2010-2011*, pp. 35-47.
- Boevink, W. (2000). Ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid. *Deviant*, pp. 26 p.4-9.
- Boevink, W. (2008). *HEE Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid Praktijkvoorbeeld* (Utrecht: Movisie). Retrieved from: [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfrescofiles/Good%20practice%20HEE%20\[MOV-1611724-1.0\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfrescofiles/Good%20practice%20HEE%20[MOV-1611724-1.0].pdf)
- Boevink, W. (2009). *Lijsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren, HEE-gesch(r)iften* (Utrecht: Trimbos-instituut). Retrieved from <http://nicolehoeymans.nl/wp-content/uploads/2016/03/Lijsbehoud-levenskunst-en-lessen-om-van-te-leren.pdf>
- Boevink, W., Beuzekom, J., Gaal, E., Jadby, A., Jong, F. de, Klein Bramel, M., ... Wal, C. van der (2002). *Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen*. Utrecht: Trimbos-instituut/SBWU.
- Boevink, W. & Dröes, J. (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen? *Psychopraxis, jaargang 2005*, Vol 7 pp 11-16.
- Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen S. van (red.), (2006). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: SWP.
- Boevink, W., Prinsen, M., Elfers, L., Dröes, J., Tiber, M. & Wilrijcx, G. (2009). Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 18, 42-52.
- Boog, P. J. (1988). *Het actionalistisch paradigma van Alain Touraine c.s. Sociologie van de nieuwe tegenbeweging*. Hoogezand: Stubeg.
- Bouman, P. J. (1955). *Van renaissance tot wereldoorlog, een cultuursociologische studie*. Amsterdam: H.J. Paris.
- Boumans, J. (2012). *Naar het hart van empowerment. Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen* (Utrecht: Trimbos-instituut, Movisie). Retrieved from: <https://nicolehoeymans.nl/wp-content/uploads/2016/03/Naarhethartvanempowerment.pdf>

- Boumans, J., Muusse, C., Planije, M. & Tuynman, M. (2012). *Nu leef je zelf - Een onderzoek naar zelfbeheer in de maatschappelijke opvang*. Utrecht: Trimbos-instituut. Retrieved from: <https://assets.trimbos.nl/docs/9829594d-bc0d-4d7a-861b-d0c851026e87.pdf>
- Boumans, J. (2015). *Naar het hart van empowerment deel 2*. Utrecht: Trimbos-instituut/Movisie. Retrieved from: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Naar-het-hart-van-empowerment-deel-2%20%5BMOV-8063581-1.0%5D.pdf
- Bovenberg, F., Wilrycx, G., Bähler, M. & Francken, G. (2011). Inzetten van ervaringsdeskundigheid. Pleidooi voor meer ervaringsdeskundigheid op topfuncties. *SP augustus 2011*, pp. 21-28.
- Brink, R. van de, Timmermans, H., Havers, H., Veenendaal, H. van (red. CBO) & Grypdonck, M. (Eds.). (2013). *Ruimte voor regie. Pioniers over zelfmanagement in de zorg*. Deventer: Kluwer.
- Brok, Y den & Lammerts, R. (2008). Gehandicapt en geëmancipeerd. Emancipatie van mensen met een lichamelijk handicap. Stand van zaken. Retrieved from: http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D0123534_def.pdf
- Brown, L. D., Shepherd, M. D., Merkle, E. C., Wituk, S. A. & Meissen, G. (2008). Understanding How Participation in a Consumer-Run Organization Relates to Recovery. *American Journal of Community Psychology*, pp. 42: 167-178.
- Burston, D. (1996). *The wing of madness. The life and work of R.D. Laing*. Cambridge CA: Harvard University Press.
- Chamberlin, J. (1990). The ex-patients' movement: Where we've been and where we're going. *Journal of Mind and Behavior*, 11(3), pp. 323-336.
- Chinman, M. J., Rosenheck, R., Lam, J. A. & Davidson, L. (2000). Comparing consumer and nonconsumer provided case management services for homeless persons with serious illness. *The Journal of Nervous and Mental disease*, pp. 188(7), 446-453.
- Cook, J. A., Copeland, M. E., Jonikas, J. A., Hamilton, M. M., Razanno, L. A., Grey, D. D., ... Boyd, S. (2011, March). Results of a Randomized Controlled Trial of Mental Illness Self-Management Using Wellness Recovery Action Planning. *Schizophrenia Bulletin Advance Access*. *Schizophrenia Bulletin*, 38(4), pp. 881-891.
- Cooper, D. (1967). *Psychiatry and anti-psychiatry*. London: Paladin.
- Corrigan, P. W. (2011). Strategic stigma change (SSC): Five principles for social marketing campaigns to reduce stigma. *Psychiatric Services*, 62, pp. 824-826.
- Corrigan, P. W. & Lundin, R. (2001). *Don't Call Me Nuts: Coping with the Stigma of Mental Illness*. Champaign, Illinois: Recovery Press.
- Dahrendorf, R. (1967). *Class and class conflict in industrial society*. Stanford: Stanford University Press.
- Dankers, J. & Linden, J. van der (1996). *Van regenten en patiënten. De geschiedenis van de Willem Arntsz stichting. Huis en Hoeve, van der Hoevenkliniek en Dennendal*. Amsterdam: Boom.

- Davidson, I., Drake, R. E., Schmutte, T., Dinzeo, T. & Andres-Hyman, R. (2009). Oil and Water or Oil and Vinegar? Evidence-Based Medicine Meets Recovery. *Community Mental Health Journal*, 45, pp. 323-332.
- Davies, J. C. (1962). Towards a Theory of Revolution. *American Sociological Review*. Vol 27, pp. nr 1 5-9.
- Deegan, P. (1988). Recovery. The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11 (4), pp. 11-19.
- Dekker, E. (2004). Koekje van eigen deeg: beleidsman als psychiatrisch patiënt. *Psychopraxis* 6, p. 218.
- Desain, L., Driessen, E., Graaf, W van de, Holten, J., Huber, M., Jansen, M., ... Sedney, P. (2013). *Ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid. WHO KNOWS?! Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam, Kenniscentrum Maatschappij en Recht, lectoraat Outreachend Werken en Innoveren. From: [file:///C:/Users/Marie/Downloads/hva_ervaringen%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Marie/Downloads/hva_ervaringen%20(2).pdf)*
- DiCicco-Bloom, B. & Crabtree, B. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education* 40(4), pp. 314-321.
- Doorn, J. A. A. van (1959). *Moderne sociologie, systematiek en analyse*. Utrecht/Antwerpen: Het Spectrum.
- Dröes, J. & Weeghel, J. van (1994). Perspectieven van psychiatrische rehabilitatie. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 49(8), pp. 795-810.
- Dröes, J. & Korevaar, L. (Eds.). (2011). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn* (pp. 25-36). Bussum: Coutinho.
- Van Erp, N., Rijkaart, A. M., Boertien, D., Van Bakel, M. & Van Rooijen, S. (2012). *Vernieuwde inzet van ervaringsdeskundigheid. Evaluatieonderzoek in 18 ggz instellingen* (Utrecht: Trimbos-instituut). Retrieved from: www.kennisplein.be/Documents/Krachtgericht%20werken/af1187%20vernieuwende%20inzet%20van%20ervaringsdeskundigheid.pdf
- Everaert, H. & Peet, A. van (2006). *kwitatief en kwantitatief onderzoek* (Hogeschool Utrecht: Kenniskring Gedragsproblemen in de Onderwijspraktijk, 11, 2-50). Retrieved from: [file:///C:/Users/Marie/Downloads/KG11_huisstijl%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/Marie/Downloads/KG11_huisstijl%20(4).pdf)
- Evers, J. C. (2007). *Kwalitatief interviewen: Kunst en kunde*. Den Haag: Boom Lemma.
- Felton, C. J., Stastny, P., Shern, D. L., Blanch, A., Donahue, S. A., Knight, E. & Brown, C. (1995). Consumers as peer specialists on intensive casemanagement teams: impact on client outcomes. *Psychiatric services*, 46(10), pp. 1037-1044.
- Fisher, D. & Chamberlin, J. (2004). *Consumer-directed transformation to a recovery based mental health system. National Empowerment Center*. Retrieved from: <http://www.power2u.org/downloads/SAMHSA.pdf>
- Foucault, M. (2013). *Geschiedenis van de waanzin in de zeventiende en achttiende eeuw*. Amsterdam: Boom.

- Gestel-Timmermans, J. A. W. M. van (2011). *Recovery is up to you; evaluation of a peer run course*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- GGZ Nederland. (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap – Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Retrieved from: http://www.ggznederland.nl/uploads/assets/asset_305955.pdf
- GGZ Nederland. (2013). *Ervaringsdeskundigheid, Beroepscompetentieprofiel*. Retrieved from: <http://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Goei, L. de (2001). *De psychohygiënist: psychiatrie, cultuurkritiek en de beweging voor geestelijke volksgezondheid in Nederland 1924-1970*. Nijmegen: Sun.
- Goei, L. de & Hoorn, M. van der (2006). *Te gek voor hier, te goed voor daar. Geschiedenis van de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht (SBWU) 1978-2004*. Utrecht: Matrijs.
- Goei, L. de & Weeghel, J. van (2006). *Ben ik goed in beeld, handreiking van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Goffman, E. (1971). *Stigma, gedachten over leven met een geschonden identiteit*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Goossens, P. (2010). *Van crisis naar herstel; zo moeilijk lijkt het niet, maar lastig blijkt het wel...'. Lectorale rede*. Deventer: Saxion.
- Grit, K., Bovenkamp, H. & Bal, R. (2008). *De positie van de zorggebruiker in een veranderend stelsel. Een quick scan van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten*. Rotterdam: : Instituut voor Beleid en Management van de Gezondheidszorg (BMG), Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.
- Grypdonck, M. (1999). *Het leven boven de ziekte uittillen. Een opdracht voor de verpleegkunde en de verplegingswetenschap voor chronisch zieken*. Amsterdam: MSD.
- Haaster, H. van (2001). *Cliëntparticipatie*. Bussum: Coutinho.
- Haaster, H. van, Hidajattoellah, D., Knooren, J. & Wilken, J. P. (2009). *Kaderdocument Ervaringsdeskundigheid* (Landelijke Denktank Opleidingen Overleg Ervaringsdeskundigheid. Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (Amsterdam), lectoraat Participatie. Zorg en Ondersteuning (Kenniscentrum Sociale Innovatie – Hogeschool Utrecht), lectoraat Empowerment en Maatschappelijk Kwetsbare Groepen (Fontys Hogeschool Sociale Studies Eindhoven) en Anoksis.). Retrieved from: <http://www.ervaringswijzer.nl/vragen/14/Kaderdocumentervaringsdeskundigheidversiejanuari2013.pdf>
- Haaster, H. van & Vesseur, J. (2002). *Door cliënten gestuurd. Een onderzoek naar cliëntgestuurde projecten in Nederland* (Amsterdam: Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid). Retrieved from: <http://www.igpb.nl/uploads/12%20stappen-a.pdf>
- Haaster, H. van & Wijnen, A. van (2005). *Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, omschrijving en positionering. Ervaringskennis werkt!*. Amsterdam: SWP.

- Hage, A. M. & Lorensen, M. (2005). A philosophical analysis of the concept empowerment, the fundament of an education-programme to the frail elderly. *Nursing Philosophy*, 6, pp. 235-246.
- Hayward, P. & Bright, J. (1997). Stigma and mental illness: a review and critique. *Journal of Mental Health*, 6, pp. 345-354.
- Hendriks, J. (1981). *Emancipatie - relaties tussen minoriteit en dominant*. Alphen a/d Rijn: Samsom.
- Hendriksen-Favier, A., Nijnsens, K. & Van Rooijen, S. (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Holter, M. C., Mowbray, C. T., Bellamy, C. D., MacFarlane, P. & Dukarski, J. (2004, February). Critical Ingredients of Consumer Run Services: Results of a National Survey. *Community Mental Health Journal*, Vol. 40, No. 1, pp. 47-63.
- Hoof, F., van, Fotiadis, L., Vijselaar J. & Hasker J. (red.)(2008), *Trendrapportage GGZ 2008: Deel 1 Organisatie, structuur en financiering* (197-229). Utrecht: Trimbos Instituut.
- Hove, G. & Claes, J. (2011). *Qualitative Research and Educational Sciences: A reader about Useful Strategies and Tools*. Harlow, United Kingdom: Pearson Education.
- Huber, M., Sedney, P. & Holten, J. (2014). *Werken met ervaringsdeskundigen vereist cultuuromslag*. Amsterdam: Hogeschool Amsterdam. Retrieved from: <http://www.socialevraagstukken.nl/sociale-praktijk/werken-met-ervaringsdeskundigen-vereist-cultuuromslag/.pdf>
- Hunsche, P. (2008). *De strijdbare patiënt: van gekkenhuis tot cliëntenbewustzijn; Portretten 1970-2000*. Haarlem: Het Dolhuys: Candide.
- Jager, H. de & Mok, A. L. (1971). *Grondbeginselen der sociologie*. Leiden: H.E. Stenfert Kroese.
- Janssens, F. (1985). Betrouwbaarheid en validiteit in interpretatief onderzoek. *Pedagogisch Tijdschrift*, 10(3), pp. 149-161.
- Kal, D. (2010). *Kwartiermaken, Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Uitgave in eigen beheer, voorheen Boom.
- Kal, D., Post, R. & Scholtens, R. (2012). *Meedoen gaat niet vanzelf - Kwartiermaken in theorie en praktijk*. Amsterdam: Tobi Vroegh.
- Kal, D., R. Post & Wilken J.P. (red.) (2013). *Verder met kwartiermaken. Naar de verwelcoming van verschil*. Amsterdam: Tobi Vroegh.
- Kappelhof, A. C. M. (1992). *Reinier van Arkel 1442-1992. De geschiedenis van het oudste psychiatrische ziekenhuis van Nederland*. 's-Hertogenbosch. 's-Hertogenbosch: Psychiatrisch ziekenhuis Reinier van Arkel.
- Karbouniaris, S. & Brettschneider, E. (2008). *Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGZ* (Hogeschool Utrecht – Kenniscentrum Sociale Innovatie). Retrieved from: [http://www.participatiezorgenondersteuning.nl/CmsData/Articles/Ervaringsdeskundigheid-in-hulpverlening-\(2008\).pdf](http://www.participatiezorgenondersteuning.nl/CmsData/Articles/Ervaringsdeskundigheid-in-hulpverlening-(2008).pdf)

- Kennisplein de ervaringsdeskundige, website: <http://www.deervaringsdeskundige.nl/inzet-ervaringsdeskundigheid/randvoorwaarden/rollendiscussie.aspx> (2016).
- Kienhorst, G. (2014). *Wegwijzer stigmabestrijding in de ggz* (Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk zonder Stigma en GGZ Drenthe). Retrieved from: http://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2014/12/2014_06_11_Wegwijzer-stigmabestrijding_def_voor_web.pdf
- Knooren, J., & Haaster, H. van (2008). Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen. *MGV 63* (6), pp. 515-525.
- Kool, J., & Visse, M. (2013). *Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen!* (Disability studies. Utrecht - Amsterdam: Trimbos-instituut, Umc/ EMG+ afdeling Metamedica). Retrieved from: http://disabilitystudies.nl/sites/20160415.disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/doorleefd_verstehen_kool_boumans_visse_2013.pdf
- Kopland, R. (1975). *Een lege plek om te blijven*. Amsterdam: G.A. van Oorschot.
- Koster, Y. (1995). *Mensen zijn niet autonoom*. In: I. Baart e.a. *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Harmelen: Kantel Consult.
- Laing, R. D. (1976). *Het verdeelde zelf. Een existentiële studie in gezondheid en waanzin*. Meppel: Boom.
- Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid. (2002). *Zorg van Velen* (Eindrapport van de Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid). Retrieved from: <http://www.bouwcollege.nl/Pdf/zorg/zorgvanvelen%20GGZ.pdf>
- Leamy, M., Buotillier, C. le, Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199, pp. 445-452.
- Lempert, W. (1973). Over het begrip emancipatie. *Nederlands-Belgisch tijdschrift voor edukatief werk*, 1973, nr. 5, pp. 6-7.
- Maso, I., & Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Den Haag: Boom Lemma.
- Mathijssen, J. A. M. (1970). Het verzuim der psychiatrie. *Volkskrant* 13 juni 1970, p. 2.
- Ministerie van Volksgezondheid & Welzijn (2014). *Toekomst agenda informele zorg & ondersteuning*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport (2014). Retrieved from: <file:///C:/Users/Marie/Downloads/toekomst-agenda-informele-zorg-en-ondersteuning.pdf>
- Mortelmans, D. (2007). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Nederland, T., Duyvendak, J. W., & Brugman, M. (2003). *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De theorie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut. Retrieved from: http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D8963250_def.pdf
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). (2009). *Zelfmanagement 2.0 Over zelfmanagement van de patiënt en wat eHealth daaraan kan bijdragen*. Retrieved from: [file:///C:/Users/Marie/Downloads/Visiedocument%20zelfmanagement%202.0%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Marie/Downloads/Visiedocument%20zelfmanagement%202.0%20(1).pdf)

- Nelson, G., Janzen, R. & Trainor, J. (2008). Putting Values into Practice Public Policy and the Future. *American Journal of Community Psychology*, 2008 (42), pp. 192-201.
- Nelson, G., Ochocka, J., Janzen, R. & Trainor, J. (2006b). A Longitudinal Study Of Mental Health Consumer Survivor Initiatives: Part 2. *Journal of Community Psychology*, 34 (3), pp. 261-272.
- Nikkel, R. E., Smith, G. & Edwards, D. (1992). A consumer-operated case management project. *Hospital and Community Psychiatry*, 43(6), pp. 557-579.
- Oosterhuis, H., & Gijswijt-Hofstra, M. (2008). *Verward van geest en ander ongerief: Psychiatrie en Geestelijke Gezondheidszorg in Nederland (1870-2005)*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Os, J. van (2014). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Pelto-Piri, V., Engström, K. & Engström, I. (2013). *Paternalism, autonomy and Reciprocity: ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care*. *BMC Medical Ethics* 2013, 14:49
- Plooy, A. (2009). Ervaringsdeskundigen in de ggz. *Deviant*, 62, pp. 12-16.
- Polak, F. (1977). Psychotherapie en emancipatie. *Tijdschrift voor psychotherapie*, 1977, nr.3, pp. 199-205.
- Regenmortel, T. van (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Interventions: theory and practice Vol 18, issue 4*, pp. 22-24.
- Regenmortel, T. van (2011). *Lexicon van Empowerment*. Utrecht: Marie Kamphuis Stichting.
- Resnick, S. G., Fontana, A., Lehman, A. F. & Rosenheck, R. A. (2005). An empirical conceptualization of the recovery orientation online science@direct. *Schizophrenia Research*, 75, pp. 119-128.
- Riet, N. van (2006). *Groepswerk in het maatschappelijk werk*. Assen: Van Gorcum.
- Rip, A. (2005). *Om de kwaliteit van ervaringskennis in: H. van Haaster & Y. Koster-Deese. Ervaren en weten. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: J. van Arkel.
- Rose, A. M. & Rose, C. (1948). *America divided, minority Group relations, in the United States*. New York: A.A. Knopf.
- Rubin, S. & Rubin, H. (2012). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2000). Intrinsic and Extrinsic Motivations: Classic Definitions and New Directions. *Contemporary Educational Psychology*, 2000 (25), 54-67.
- Smelser, N. J. (1970). *Theory of collective behavior*. London: Routledge.
- Solomon, P. & Draine, J. (1995). One-year outcomes of a randomized trial of case management with seriously mentally ill clients leaving jail. *Evaluation Review*, pp. 256-273.
- Spierts, M. (1999). De verspreiding van empowerment. *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, 53(11), pp. 37-39.

- Stam, M. (2012). *Geef de burger moed. Outreachend werken in tijden van transformatie van de verzorgingsstaat* (Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam i.s.m. Wmo Werkplaatsen Amsterdam). Retrieved from: <file:///C:/Users/Marie/Downloads/hvapublicatiewmowdef-lrlos.pdf>
- Stel, J. van der (2004). *Handboek preventie: Voorkomen van psychische problematiek en bevorderen van geestelijke gezondheid*. Assen: Koninklijke Gorcum.
- Theunissen, J. (2008). Van gekkenbeweging tot cliëntbewustzijn. *Deviant*, nr. 59, pp. 37-38.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Timmer, S. (2010). *Empowerment, het begrip ontleed*. Utrecht: J. van Arkel.
- Trappenhuis, M. J. (1970). *Genoeg is Genoeg: Over Gezondheidszorg en democratie*. Amsterdam, Nederland: Amsterdam University Press.
- Trimbos, C. J. B. J. (1970). Perspektieven en wensen in de sociale psychiatrie. *MGV* 25 91970, pp. 248-262.
- Trimbos, K. (1975). *Antipsychiatrie, een overzicht*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Veldkamp, T. A. & Drunen, P. van (1998). *Psychologie als professie: 50 jaar Nederlands instituut voor psychologen*. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Verwey-Jonker, H. (1983). *Emancipatiebewegingen in Nederland*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Vijselaar, J. (2008). *Achtergrondstudie GGZ-beleid en organisatie 1970-2000*. In: Hoof, F. van, Fotiadis, L., Vijselaar, J & Hasker J. (red.) *Trendrapportages GGZ 2008. Deel 1 Organisatie, structuur en financiering* (pp. 197-229). Utrecht: Trimbos-instituut.
- Vijselaar, J. (2010). *Het gesticht: Enkele reis of retour*. Amsterdam: Boom.
- Vos, J. L. M. (2011). De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie: 140 jaar laveren tussen differentiatie en integratie. *Tijdschrift Psychiatrie* 2011; 53(11), pp. 837-851.
- Van Vught, M., Kroon, H., Delespaul, P. & Mulder, C. (2012). Consumer-Providers in Assertive Community Treatment Programs: Associations With Client Outcomes. *Psychiatric Services*, 63 (5), pp. 477-481.
- Weerman, A., Schuitema, A., Berends, Y., Kan, J., & Dooremolen, A. van (2011). GGZ-ervaringskennis in de reguliere SPH-opleiding. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 66(5), pp. 330-334.
- Wertheim, W. F. (1974). *Elite en massa, een bijdrage tot ontmaskering van de elitewaan*. Alphen a/d Rijn: Samsom.
- Wijk-Timmer, M. van (2012). Van taboe naar meerwaarde, of hoe een hulpverlener met ervaring op het gebied van psychiatrische problematiek ervaringsdeskundige wordt. *SP*, 31(101), pp.7-14.
- Zinman, S. (1986). Self-Help: the Wave of the Future. *Hospital and Community Psychiatry*, 37(3), pp. 213-214.

Introductie

- Onderwerp: scriptieonderzoek (inzet) ervaringsdeskundigheid en emancipatie.
- Doel: uitvinden of er een verband bestaat tussen de inzet van (impliciete en expliciete) ervaringskennis en emancipatie. Waar dat verband uit bestaat. Hoe ervaren jullie de inzet van ervaringskennis? - Geluidsopname okay? Gegevens anoniem verwerkt → respondent niet meer te herkennen; - Duur ca. 1 uur; - Geef aan als je het ergens niet over wilt spreken!

Ervaringsdeskundigheid en Emancipatie

1. Wat is ervaringskennis voor jou?

- Hoe ontstaat ervaringskennis? Wat maakt ervaringskennis voor jou belangrijk?
- Is het een diepere kennis die ook verbonden is met je gevoel? Wat zegt deze kennis?
- Wat vind je van het woord ervaringsdeskundige, klinkt dat niet een beetje als een autoriteit, die vertelt hoe de wereld eruitziet? Wat vind je daar zelf van, hoe ga je daarmee om?

2. Wat houd je werk als ervaringsdeskundige in?

- Welke rol(len) heb je, wat zijn je taken?
- Wat maakt jouw werk zo bijzonder? Wat is voor jou belangrijk bij dit werk?
- Waar haal je je motivatie en inspiratie vandaan om dit werk te doen?
- Geeft je werk die voldoening die je ervan verwacht had?
- Hoe heet jouw functie, als wat ben je aangesteld (ervaringswerker, Fact-lid, etc)
- Heb je een speciale positie in het team waar je werkt? Kun je daar een voorbeeld van noemen?
- Geld die gelijkwaardigheid ook in jouw positie naar je collega groepsleden?

3. Zet je je ervaringskennis altijd bewust in? Kun je daar een voorbeeld van geven?

- Doe je dat ook onbewust? Kun je daar een voorbeeld van noemen?
- Word die inzet altijd gewaardeerd? Waar blijkt dat uit?
- Wat maakt de inzet van ervaringskennis bijzonder? Heeft dat te maken met de cliënt nabij zijn, of spelen zaken als gelijkwaardigheid en een 'horizontale' benadering daarbij een rol?
- Wat helpt daarbij, wat hindert? (zie vorige vraag)
- In hoeverre zet je eigen ervaring in, hoe maak je daarin onderscheid tussen professionele zaken en je hoogst eigen ervaring?
- Hoe zorg je voor voldoende afstand en ben je toch nabij als de cliënt steun nodig heeft?

4. Zorgt de ervaringskennis er ook voor dat je je (soms) een 'dubbele' persoon voelt, of maakt die kennis onderdeel uit van het geheel?

- Is het verweven, of zijn het rollen?
- Laat je altijd je zelfde kant zien, of wissel je dat af?
- Verschafft je ervaringskennis je een bepaalde status binnen je werk?
- Is ervaringskennis ook wel een het soort kennis waarvan je eigenlijk niets wilt weten, of is het ook wel een stukje van je identiteit, waar je je juist aan hecht?

5. Als persoon die professioneel met ervaringskennis werkt ben je, neem ik aan, ook weleens een buitenstaander. Merk of voel je dat weleens?

- Stel je binnen je team (bijvoorbeeld tijdens een werkoverleg) andere vragen dan collega's?
- Hoe open ben je met dingen aan de kaak stellen, die je in de praktijk tegenkomt?
- Hoe zou je jezelf typeren als ervaringsdeskundige: als bruggenbouwer of als bondgenoot? Of beiden (uitleg van rollen).
- Hoe vaak ben je bruggenbouwer, wanneer bondgenoot? Welke rol is voor de cliënt het belangrijkste?
- Voel je je op basis van gelijkwaardigheid behandelt? Zowel door cliënten als door collega?

6. Op welke manier kan de emancipatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid worden versterkt?

- Wat knelt daarbij, wat belemmert? (Emancipatie als gelijkwaardigheid, volwaardig burgerschap, anti-stigmatiserend, etc)
- Het feit dat ervaringsdeskundigen werkzaam zijn in de GGZ, draagt dat bij aan emancipatie? Hoe dan?

Bedankt voor je medewerking!!

Open/gesloten vragen m.b.t. ervaringsdeskundigheid, voorafgaand aan interview verstuurd

Datum van invullen:.....

ALGEMENE VRAGEN OVER UZELF

- Bent u:**
 - ☐ **Man**
 - ☐ **Vrouw**
- Hoe oud bent u?**
- Beschouwd u zichzelf als ervaringsdeskundige?**
 - ☐ **Nee**
 - ☐ **Ja** => sinds (ongeveer).....
 - ☐ **Anders, nl:.....** => op het gebied van:
- Werkt u (betaald of onbetaald) als ervaringsdeskundige?**
 - ☐ **Nee**
 - ☐ **Ja** => sinds (ongeveer).....
 - ☐ **Anders, nl:.....** => op het gebied van:

WAT IS ERVARINGSKENNIS

5. **Omschrijf hieronder hoe u 'ervaringskennis' zou definiëren/omschrijven** (neem zoveel ruimte als u nodig heeft)
6. **Wat zijn volgens u verschillen en overeenkomsten tussen ervaringskennis en andere soorten kennis (b.v. wetenschappelijke kennis)**
7. **Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin u uw ervaringskennis hebt ingezet of benut in uw huidige werk. Doet u dat regelmatig?**
8. **Omcirkel/maak vet in hoeverre u het eens bent met:**

8a) Ervaringskennis omvat alle aspecten van het leven

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

8b) Ervaringskennis maakt onderdeel uit van je identiteit

Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens
---------------------	---	---	---	---	---	-------------------

Ruimte voor toelichting:

8c) Ervaringskennis is een gevoelskwestie

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

8d) Ervaringskennis gaat in ieder geval over:

- | | | | | | | |
|---------------------------------|---|---|---|---|---|-------------------|
| Helemaal mee oneens | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Helemaal mee eens |
| <i>Ruimte voor toelichting:</i> | | | | | | |

- | | | | | | | |
|---------------------------------|---|---|---|---|---|-------------------|
| Helemaal mee oneens | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Helemaal mee eens |
| <i>Ruimte voor toelichting:</i> | | | | | | |

- | | | | | | | |
|---------------------------------|---|---|---|---|---|-------------------|
| Helemaal mee oneens | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Helemaal mee eens |
| <i>Ruimte voor toelichting:</i> | | | | | | |

- Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens
- Ruimte voor toelichting:*

18e) Mijn ervaringskennis zit me weleens in de weg

Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens
---------------------	---	---	---	---	---	-------------------

Ruimte voor toelichting:

HEEL HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN

e-mail: eijkelenm@hotmail.com; Marieke van Eijkelen

BIJLAGE 3 VERWERKING MEERKEUZE VRAGEN UIT ENQUÊTE: met modus, mediaan en standaarddeviatie

Omcirkel/maak vet in hoeverre u het eens bent met:										
8a) Ervaringskennis omvat alle aspecten van het leven		Helemaal mee oneens					Helemaal mee eens			
		1	2	3	4	5	Modus	gemiddelde	Standaarddeviatie	
Score				1	3	5	5	4	1,2	
8b) Ervaringskennis maakt onderdeel uit van je identiteit		Helemaal mee oneens					Helemaal mee eens			
Score					3	1	5	5	4,2	0,9
8c) Ervaringskennis is een gevoelskwestie		Helemaal mee oneens					Helemaal mee eens			
Score			1	2		3	3	4 en 5	3,6	1,4
8d) Ervaringskennis gaat in ieder geval over:										
• 1 De beperking zelf (b.v. feitelijke kennis over symptomen, verloop, belemmeringen, samenhang)		Helemaal mee oneens					Helemaal mee eens			
Score					4	1	4	3 en 5	4	0,9
• 2 Omgang met die beperking (b.v. effecten ervan op jezelf & je omgeving en tips&trucs om daarmee om te gaan)		Helemaal mee oneens					Helemaal mee eens			
Score						3	6	5	4,7	0,5

14a) Ervaringskennis wordt ondergewaardeerd	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens	Modus	gemiddelde	Standaarddeviatie
Score			2	3	2	2		3	3,4	1,1
14b) Andere soorten kennis (b.v. wetenschappelijke kennis) worden overgewaardeerd	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens			
Score		2		2	1	4		5	3,6	1,3
14c) De status van de ervaringskennis hangt van de aandoening af	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens			
Score		6	1	2				1	1,6	0,5
14d) Ervaringskennis maakt je tot een buitenstaander	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens			
Score		5		4				1	1,9	1
14e) Ervaringskennis is kennis die je niet altijd zou willen hebben	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens			
Score		5	2		2			1	1,9	1,2
18a) Ervaringskennis is gelijkwaardig aan wetenschappelijke of theoretische kennis	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens	Modus	gemiddelde	Standaarddeviatie
Score		2	2	1	1	3		5	3,1	1,6

18b) Ervaringskennis en wetenschappelijke/theoretische kennis staan in dialoog met elkaar	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens			
Score				1	4	4		3 en 5	3,8	1,1
18c) Ervaringskennis is individuele kennis	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens			
Score				2	2	1	4	5	3,8	1,2
18d) Ervaringskennis is gegeneraliseerde kennis van een groep mensen	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens			
Score			1	2	4	2		3	3	1,2
18e) Mijn ervaringskennis zit me wel eens in de weg	Helemaal mee oneens	1	2	3	4	5	Helemaal mee eens			
Score		4	1	2	3			1	2,7	1,4