

‘Met je eigen ontwrichtende ervaringen ruimte creëren voor ervaringen van anderen’

Interview met Alie Weerman, lector GGZ en Samenleving, Hogeschool Windesheim Zwolle

Antoinette Bolscher, Marcel de Rooij



Alie Weerman is al jarenlang voorvechter van de erkenning van ervaringskennis en actief in het opleiden van mensen tot ervaringsdeskundige. Dat kunnen (aankomend) professionals zijn, die leren hun eigen ervaringen op het gebied van bijvoorbeeld verslaving in te zetten in hun professionele werk, of mensen die, vanuit hun eigen ervaringen met ontwrichting, worden opgeleid tot ervaringsdeskundige als een apart beroep. In 2016 promoveerde ze cum laude aan de Vrije Universiteit in Amsterdam op haar onderzoek naar ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Ervaringskennis is volgens haar een waardevolle kennisbron, naast professionele kennis en wetenschappelijke kennis. Het is kennis die berust op

doorleefde ervaringen met ontwrichting, bijvoorbeeld armoede, psychiatrische problematiek, verslaving, trauma. Ervaringskennis gaat ook over herstel, niet per se in de zin dat het over is, maar dat je uit die ontwrichting bent gekomen. Voorheen was ondenkbaar dat zorgprofessionals hun eigen ervaringen met bijvoorbeeld verslaving gebruikten als bijzondere deskundigheid in hun werk. Alie Weerman staat ervoor dat juist het inzetten van de eigen ervaringen, op een professionele manier, een eigen bijdrage kan leveren aan het herstel van de cliënt. Dát het werkt en hoe het werkt, baseert Alie, naast wetenschappelijk onderzoek, ook op haar eigen ontwrichtende ervaringen met stigma, schuld, schaamte. Be-

vlogen neemt ze ons in dit interview mee in de wereld van ervaringsdeskundigheid.

Alie, om te beginnen: wat is ervaringsdeskundigheid precies en voor wie is de opleiding? We merken dat wij, Marcel en Antoinette, hier verschillende beelden bij hadden.

AW: Wat het is? Ik heb eigenlijk een simpel antwoord: 'ervaringsdeskundige' is sinds 2013 als beroep erkend, ik houd mij aan de definities zoals die zijn neergelegd in het beroepscompetentieprofiel en het kwaliteitssysteem van ervaringsdeskundigen. Ik houd me bezig met zowel de ervaringsdeskundigen die dit als eigenstandig beroep gaan uitoefenen, als met professionals die ervaringsdeskundigheid als extra deskundigheid inzetten in hun rol als professionele zorg- of dienstverlener. Het gaat bij ervaringsdeskundigheid om ervaringen met ontwrichting in

de brede zin van het woord, bijvoorbeeld armoede, psychiatrische problematiek, verslaving, trauma, geweld. En het gaat om herstel, dat je uit die ontwrichting bent gekomen. Herstel wil niet per se zeggen dat het over is maar dat je verder kunt leven, een uitweg hebt gevonden en er betekenis aan hebt kunnen geven. Bij ervaringsdeskundigheid worden ervaringen van ontwrichting en herstel ingezet en ontwikkeld als kennis. Het impliceert dat je kennis hebt ontwikkeld door te reflecteren en door verhalen van anderen te horen. Daarmee overstijgt ervaringskennis je eigen ervaringen. Je leert enige afstand nemen van je eigen verhaal, het wordt meer collectieve ervaringskennis. We noemen het ervaringsdeskundigheid als je leert om die kennis op een deskundige manier in te zetten, om ruimte te creëren voor ervaringen van anderen die in ontwrichting leven, mensen die misschien nog geen woorden hebben voor hun ervaringen. Ik sluit me dus aan bij de definities van het beroepscompetentieprofiel, met alle discussies en mitsen en maren eromheen.

Alie Weerman staat ervoor dat juist het inzetten van de eigen ervaringen, op een professionele manier, een eigen bijdrage kan leveren aan het herstel van de cliënt

Waar zitten die mitsen en maren? Waar schuurt het?

AW: Een terugkerende uitspraak is: 'Iedereen heeft toch ervaringskennis?'. Mensen menen dat hun ervaringen van minder belang zijn, als zij geen ervaringsdeskundige kunnen worden. Ik had bijvoorbeeld een collega die graag docent ervaringsdeskundigheid wilde worden; ik zei dat dat niet kon omdat zij te weinig ontwrichting had meegemaakt. Daar reageerde ze nogal geïrriteerd op. Ze zei: 'Ik kan alles worden wat ik wil, ik kan Engels gaan studeren, iets met techniek gaan doen, maar dit niet, alleen omdat ik geen ontwrichting heb meegemaakt!'. Dat klopt, is mijn antwoord dan. Bij sommigen roept dit de vraag op: doen mijn ervaringen er dan niet toe? Ook met studenten die ervaringsdeskundige willen worden maar niet die

ontwrichtende ervaringen hebben gehad, heb ik soms zo'n gesprek. Dan zeg ik: alle ervaringen doen ertoe, ook positieve ervaringen, als jouw ouders niet zijn gescheiden en nog steeds gelukkig zijn, en je hebt, behoudens iets kleins, het goed gered in je leven, dan is dat bijzonder interessant, want dat komt bijna nooit voor. Dan ben

jij een baken van hoop dat dat blijkbaar mogelijk is – vertel maar hoe het is, een harmonieus gezin, hoe ziet dat eruit? Maar dat noemen wij geen ervaringskennis in de zin van hersteld zijn van ontwrichting, machteloos geweest zijn, geen stem hebben, geen woorden kunnen vinden, je schamen en gewoon niet meer weten hoe je verder moet en er toch uit gekomen zijn. Dat is van een andere orde.

Wel is het van belang dat, wil ervaringskennis goed tot ontwikkeling komen, er een cultuur ontstaat waarin alle ervaringen ruimte krijgen. Anders krijg je een hele rare opsplitsing – enerzijds professionals die hebben geleerd dat ze niets met hun eigen ervaringen mogen doen in het hulpverlenerscontact omdat dat

onprofessioneel zou zijn, en anderzijds professionals die er wel wat mee doen maar dat zijn dan alleen professionals met ervaring met ontwrichting. Dat is natuurlijk niet de bedoeling. Dus ik vind dat er meer ruimte moet komen voor persoonlijke ervaringen bij alle professionals. Ik vind dat er een cultuurverandering nodig is met behoud van professionaliteit, maar ik vind ook dat ervaringsdeskundigheid, gekoppeld aan ontwrichting, echt een apart gebied is. Het is weliswaar een grijs gebied en niet keihard vast te stellen – we gaan niet de mate van ontwrichting meten – maar het is wel een principe waar ik sterk aan hecht.

Waarom hecht je daar zo aan?

AW: Ik hecht daaraan omdat ik zelf ook ervaringsdeskundig ben. Ik heb in mijn leven veel meegemaakt wat heel ontwrichtend was, waar ik geen woorden voor had en ik schaamde me eigenlijk voortdurend overal voor. En ook nu nog – ik heb het nu zelf wel behoorlijk goed voor elkaar, maar in mijn naaste familie heb ik mensen die veel ontwrichting meemaken. Mijn zusje woont bijvoorbeeld in een psychiatrische inrichting. En dóór haar psychiatrische aandoening heeft ze weer veel extra ontwrichting gekregen. Mijn partner is lang ernstig verslaafd geweest. Vaak wordt gezegd: ‘we maken allemaal wel wat mee’ – dat is zó pijnlijk voor mensen die in een échte ontwrichting zitten. Ik vind het nog altijd moeilijk dat sommige collega’s het net niet snappen. Dan denk ik: ‘jij begrijpt écht niet hoe het is als je zo’n groot schuldenprobleem hebt, dat je alléén maar aan geld kan denken; je begrijpt écht niet wat het is als je partner verslaafd is, niet meer eet, bijna doodgaat, en dat dat het hele huis doortrekt – dat begrijp je gewoon niet’. Juist omdat het een ongemakkelijk onderwerp is, het iets is wat veel mensen eigenlijk niet willen weten, is het een problematiek die te weinig goed in beeld komt. Omdat de com-

plexe psychiatrische problematiek moeilijk te behandelen en duur is, richten we ons op de lichtere problematiek. Juist daarom vind ik het van groot belang dat we de machteloosheid, wanhoop en ontwrichting die er is, erkennen en ook in beleid laten terugkomen; nu zijn er vaak beleidsmakers of hulpverleners die onvoldoende écht snappen wat ontwrichting in een leven betekent. Ik vind het een belediging als je tegen iemand zoals mijn zusje zegt: ‘tja, iedereen heeft wel problemen, want we hebben allemaal een leven, we zijn allemaal sterfelijk’. Dat klopt, het zijn existentiële vragen, we hebben allemaal met sterfelijkheid te maken, maar ik vind het beledigend om te doen alsof deze algemeen menselijke bestaansvragen betekenen dat we allemaal te maken hebben met dezelfde ontwrichting. Daar zit echt verschil tussen.

Bij ervaringsdeskundigheid
worden ervaringen van
ontwrichting en herstel ingezet
en ontwikkeld als kennis.

Als ik het goed begrijp vind je het belangrijk dat de mate en intensiteit van de ontwrichting, die zo existentieel is, op tafel komt en erkend wordt.

AW: Ja. Want ontwrichting gaat vaak samen met uitsluiting, onderdrukking, onrechtvaardigheid. De beweging van ervaringsdeskundigheid is géént op een emancipatiebeweging van cliënten die te weinig rechten hadden en last hadden van bijvoorbeeld de machtsverschillen in de psychiatrie. We weten dat mensen met een verslaving nog steeds uitgesloten worden. Het gaat erom dat je erkent dat het gebeurt, dat het een vorm van ontwrichting is die existentieel is maar ook te maken heeft met onrechtvaardigheid en uitsluiting. Vandaar dat ik er altijd op hamer, dat we *niet* allemaal dit soort ervaringskennis hebben, omdat je anders onrecht en uitsluiting onzichtbaar maakt.

Komt dat doordat mensen niet op die plek geweest zijn? Er misschien wel beelden van hebben maar niet werkelijk beseffen wat het is?

AW: Dat is een interessante vraag. Tim 'S Jongers, publicist en politicoloog, zegt: ‘het

beleid over armoede wordt gemaakt door mensen met geld die niet weten hoe het is om in armoede te leven'. Misschien zijn er wel zulke mensen bij het beleid, maar die zeggen niks, zij denken: 'ik ben allang blij dat ik hier kan werken en dat niemand meer weet waar ik vandaan kom'. Tim 'S Jongers zegt: 'dat is juist kennis die je moet inbrengen'. Want mensen weten niet hoe het echt is. Ik merk ook dat mensen die hun zaken redelijk onder controle hebben, snel veroordelend zijn naar anderen die dat niet hebben. Bij verslaving wordt vaak gezegd: 'dat doe je toch echt zelf'. Bij dwangstoornissen wordt dat vaak niet gezegd, terwijl je daar ook zou kunnen zeggen: 'die stofdoek pak je toch echt zelf'. Daar is meer empathie voor. Ik heb wel eens gedacht: de kern van een psychiatrische aandoening is dat je iets denkt en voelt en doet, waarvan jezelf denkt: 'dat moet ik niet doen', maar het dan toch niet kan loslaten. Mensen die dat wel kunnen, kunnen niet begrijpen dat het zo werkt.

Is dat oordeel ook een soort defensie omdat we de realiteit niet aankunnen? Als een soort afweer om ermee te kunnen omgaan? Terwijl er ook een stemmetje is dat zegt dat het ook zomaar anders kan zijn, of dat je weet dat de realiteit anders is.

AW: Ja, dat je het eigenlijk niet wilt weten, omdat het fijn is om te denken: 'ik heb dat goed voor elkaar gekregen'. En dan denk ik: 'jij hebt geluk gehad, dat je geen genetische kwetsbaarheid hebt, of geen bipolaire stoornis, of niet in geweld, armoede of verwaarlozing bent opgegroeid'. Ik denk dat wij in het westen echt het gevoel hebben dat we het leven naar onze hand kunnen zetten.

Voor ervaringsdeskundigheid is het dus belangrijk dat je zelf ontwrichting hebt meegemaakt. Wat is in essentie de opleiding om naar die eigen ervaring te kijken, en hoe je dat dan inzet? Hoe maak je mensen ervaringsdeskundig?

AW: Ervaringsdeskundigheid is een zelfstandig beroep geworden. Maar het kan ook gaan om professionals die in de uitoefening van hun vak hun eigen ervaringskennis inbrengen

en zich scholen tot een zorgprofessional-met-ervaringsdeskundigheid. Ik vind het eigenlijk wel jammer dat het een apart beroep is geworden, maar dat is nu eenmaal zo en dan doe ik er ook wel aan mee, ik zie nu ook meer de noodzaak daarvan. Ik heb ervaringsdeskundigheid in 2011 geïntegreerd in de opleiding SPH (nu opgegaan in Social Work) in een vierjarige leerlijn, dat was onderdeel van mijn promotie-onderzoek. Ik deed alles in gemixte groepen, studenten met en zonder ervaringsdeskundigheid in dezelfde klas. Ik wilde ervaringsdeskundigheid niet teveel apart zetten, maar onderdeel laten zijn van de reguliere opleiding. Studenten die veel ervaring met ontwrichting (en herstel) hadden konden later in de opleiding een verdieping doen waarin zij – onder elkaar – hun ervaringskennis verder ontwikkelden en ook een stage deden. De leerlijn die ik tien jaar geleden heb ontwikkeld is nu omgezet in een andere structuur, er is nu een minor Ervaringsdeskundigheid die studenten Social Work kunnen volgen. Verder is ervaringskennis terug te vinden in veel modules. Als mensen ervaringen delen vinden ze het soms eng, er zitten ook risico's aan: als bekend wordt dat je een verslavingsverleden hebt, kan het bijvoorbeeld lastiger zijn om werk te vinden.

Indertijd werkte ik in het eerste jaar met gemixte groepen: alle studenten kregen een jaar lang elke week twee uur les 'reflectie en ervaringskennis', in halve klassen. Studenten deelden en bespraken ervaringen aan de hand van opdrachten. Alle ervaringen kregen ruimte. Maar de ervaringen van studenten die overeenkwamen met de problematiek van cliënten die ze later gingen begeleiden, waren natuurlijk van een speciale orde. Daar begint het – dat je daar woorden aan gaat geven. Zo'n proces van woorden geven aan ervaringen kan moeilijk zijn en is vaak langdurig. Sommige mensen doen er twintig jaar over om woorden te geven aan misbruik, ze hadden niet door dat er wellicht sprake was van geweld, hadden er geen taal voor.

In de gemixte groepen gebeurden gedenkwaardige dingen. Een voorbeeld. Ik vroeg aan de klas: 'Met welke cliënten zou je niet willen

werken?'. De meeste studenten zeiden: 'Niet met zedendelinquenten en niet met verslaafden'. Ik wist dat een student uit deze groep opgenomen was geweest in een verslavingskliniek. Dus ik zei (met toestemming van hem): 'Jan, ze willen niet met jou werken.' De klas schrok op: 'Ja maar, met Jan zou ik wél willen werken!'. Dus dan is de vraag: weten jullie eigenlijk wel wat verslaving is? Jan begon erover te vertellen en hij kon de andere studenten inhoudelijk iets leren én leren in gesprek te gaan met iemand die verslaafd was geweest. De studenten durfden eerst niets te vragen, ze hadden allemaal beelden erover. Niet alle ervaringen kwamen natuurlijk in het eerste jaar op tafel, je moet je veilig voelen, er moet ruimte voor zijn. In een ander voorbeeld vertelde iemand over suïcide in de naaste familie, twee studentes liepen toen de klas uit: 'ik wil niet dat het hier therapie wordt, ik zit niet te wachten op verhalen van iedereen'. Toen ze weer terugkwamen zei ik: 'dat je dit soort verhalen niet wilt horen, is nu niet zo erg, wij zijn studenten, geen cliënten, dat jullie weglopen kunnen wij wel hebben. Maar over twee jaar loop je stage, dan hoor je dit soort verhalen ook. Als je er dan niet tegen kan, je durft geen vragen te stellen, je kan er niet bijblijven, dan heb je een groot probleem want zo kun je niet met cliënten omgaan. Je krijgt nú de kans om erover in gesprek te gaan'. Het echte leven kwam binnen in de klas.

In het tweede jaar was er een keuzemodule, voor mensen die ontwrichting hebben meegemaakt, voor meer verdieping. Vervolgens ga je er ook meer over lezen, films kijken, en verder op onderzoek uit naar literatuur over je eigen type ontwrichting: wat is erover bekend, ook uit de wetenschap? Dat kan ook confronterend zijn voor mensen, ze kunnen vast zitten in hun eigen ideeën en ervaringskennis. Het is belangrijk dat het breder wordt dan het eigen verhaal, studenten moeten zich ook verhouden tot wetenschappelijke kennis en kijken naar collectieve aspecten. Ze verdiepen zich ook in het doel van ervaringsdeskundigheid, dat is inclusie, uitsluiting voorko-

men, ruimte geven aan deze bron – datgene wat niet goed gezien wordt of stemmen die niet gehoord worden, versterken. Vervolgens leer je hoe je dat in de praktijk kan inzetten, in individuele gesprekken, of in teams of in beleid waarin jij het perspectief inbrengt van ervaringsdeskundigheid. Dat zit op cognitief niveau, op kennis, maar ook op bejegening en cultuur. Een ervaringsdeskundige kan bijvoorbeeld zeggen in een team: zoals jullie over die persoon praten, dat klinkt heel bevoogdend.

Later heb ik met mijn team onderzoek gedaan naar zorgprofessionals die al langer werken in de praktijk en hier hun ervaringskennis gingen inzetten. Dat bleek – eigenlijk tot mijn verrassing – niet gemakkelijk, zelfs niet bij stevige professionals die jarenlange ervaring hadden. Iets expliciet doen met je eigen ervaringskennis, ging in tegen de codes van professionaliteit. Het bleek spannend en soms verwarrend voor deze zorgprofessionals om zich te gaan profileren met hun ervaringskennis. Het is belangrijk dat dit wordt gedragen door een visie en door het management.

De opleiding kan voor mensen ook therapeutisch werken neem ik aan; als mensen over hun eigen ervaringen in gesprek gaan dan helpt het ook bij hun eigen verwerking.

AW: Ja, het is ook herstel bevorderend. Dat werkt in veel opleidingen natuurlijk zo. Toen ik psychologie ging studeren kampen veel psychologiestudenten ook met problematiek. Ik heb theoretische psychologie gedaan, dus meer de filosofische kant, dat vond ik interessant, maar ook omdat ik in die tijd nog zo depressief en angstig was dat ik een stage helemaal niet aankon. Je zou ook kunnen zeggen: het is heel vaak zo, dat studenten een opleiding kiezen die aansluit bij hun achtergrond, maar wat zij daarover kunnen inbrengen is nooit als kennis gezien. Het werd juist als probleem gezien. Maar ik dacht – wanneer de docent psychopathologie iets vertelt over schizofrenie en jij hebt psychoses meegemaakt, dan zou het mooi zijn als je durft op te staan en te zeggen: 'Dat klopt wat u zegt, maar het

kan ook anders; ik heb het zó meegemaakt in mijn eigen leven'. Dat kan een voorbeeld zijn uit het echte leven. Ook kan het uitzonderingen laten zien in de algemene theorie. En de empathie vergroten bij medestudenten want een eigen ervaring kan het voelbaar maken; dat is een heel krachtig effect, je maakt voelbaar hoe het is waardoor je empathie en begrip van klasgenoten vergroot.

Je maakt de ervaring onderdeel van het geheel in plaats van het af te splitsen: 'als jij een probleem hebt moet je naar de studentenpsycholoog'.

AW: Ik wil dat de ervaring als kennis wordt gezien en zich als kennis ontwikkelt, en niet als een persoonlijk probleem. De studenten willen professional worden en dan is het belangrijk om ook die eigen kennis te benutten. We beschouwen de mensen hier niet als patiënten of cliënten, maar je kunt wel zeggen dat sommigen patiënt-kennis hebben – je draagt kennis mee die voorheen niet werd benut omdat het werd gezien als een probleem. Die ervaringen naar boven halen doet iets met mensen, het maakt dat ze meer zichzelf kunnen zijn, maar ook opener kunnen staan tegenover anderen.

Ik heb lang stagiaires begeleid in de GGZ en verslavingszorg, in het derde jaar liepen studenten een jaar lang stage, en als ze dan in de praktijk kwamen, werden – vóórdat de leerlijn ervaringsdeskundigheid er was – sommigen voor het eerst geconfronteerd met hetgeen ze zelf hadden meegemaakt; dan vielen studenten vaak alsnog uit en dan moesten ze alsnog iets doen met hun eigen ervaringen. Nu wordt dit beschouwd als bron van kennis. Je ontkomt er eigenlijk niet aan om je eigen ervaringen in te brengen en te verwerken. Studenten die er wel aan ontkomen – dit is een statement – worden minder goede hulpverleners of sociaal werkers. Ik heb bijvoorbeeld een stagiaire meegemaakt, haar broertje was verslaafd geweest en hij had haar ook

misbruikt; zij ging in de jeugdverslavingszorg werken en als ze te maken had met een cliënt met een soortgelijk probleem, ging ze op een strakke manier vragenlijsten afnemen, het gesprek helemaal buiten zichzelf houden. Ze raakte er helemaal gespannen van. Ze is gestopt omdat ze haar eigen ervaring niet had verwerkt.

Kun je iets meer zeggen over hoe ervaringsdeskundigheid wordt ingezet en werkt in de praktijk?

AW: Soms kan het impliciet zijn, en hoeft je helemaal niks te zeggen: je sluit dan stilzwijgend aan vanuit een gedeelde ervaring zonder dat je dat benoemt, maar wat voor de ander wél voelbaar is, en ruimte schept. En als jij je voorstelt en zegt 'ik ben ervaringsdeskundig', doet dat – zonder dat je verder iets vertelt – al van alles in het contact. Als iemand weet dat ik een relatie heb met iemand die langdurig verslaafd is geweest en dat wij samen zijn gebleven, dat we eruit zijn gekomen, dan kan dat van betekenis zijn zonder dat ik mijn hele verhaal hoeft te vertellen. De kunst is – er zitten hier veel mitsen en maren aan – dat je geen held wordt. Als je uitdraagt: 'Wij hebben het gered, en jij kan het ook!',

dan kan dat ook ontmoedigend zijn, want niet iedereen lukt het. Dus ik zeg altijd: het is, afhankelijk van je levensbeschouwing, vooral ook genade of mazzel, geluk hebben of wat ook. Wij hadden allerlei steunbronnen, waardoor het ons gelukt is. Dat wil niet zeggen dat mensen die het niet lukt, iets verkeerd doen. Dat is altijd een ingewikkelde paradox met ervaringsdeskundigheid: dat je hersteld bent, kan leiden tot heel individualistisch denken: 'ik ben eruit gekomen dus jij kan het ook'. Daarom vind ik het belangrijk om juist ook die maatschappelijke kant, de structuren en cultuur erbij te betrekken; het is geen individuele prestatie dat je hersteld bent, ook al moet je daar zelf ook moeite voor doen. Niet iedereen lukt het om uit een verslaving te komen, of uit ar-

moede, of trauma's te hanteren en dat is geen 'eigen schuld'. Dus als mensen zeggen: 'O, wat knap dat jullie eruit zijn gekomen!' dan zeg ik: 'Dat is helemaal niet knap, wij hebben een aantal steunbronnen gehad waardoor we mazzel hebben'. Voor mij waren belangrijke steunbronnen mijn werk en werkgever, ons inkomen, vrienden en het feit dat ik moeder werd en duidelijker keuzes leerde maken. En ik heb het geluk zelf niet verslavingsgevoelig te zijn. Als mensen weten dat jij dezelfde soort ervaringen hebt, kan dat hoop creëren, het leidt tot herkenning en vertrouwen; ervaringen waar je moeilijk over kunt praten, kun je soms makkelijker bespreken als je weet dat degene tegenover je dat snapt. Niet dat je als ervaringsdeskundige alles snapt, maar vooral dat gevoel van buitengesloten worden, niet weten hoe je verder moet. Dingen die beschamend zijn, of waar een stigma op zit, zijn makkelijker te bespreken met iemand die dat stigma ook heeft. Dat je niet alleen bent. Het zijn dus niet per se hele specifieke dingen, maar veel meer dat het iets betekent in het contact. Daarnaast gaat het ook om kennis, wij hebben de kenmerken van ervaringskennis afgekort als PEPPER, dat staat voor:

praktisch, existentieel, politiek-kritisch, persoonlijk, ethisch en relationeel. Daar zit ook collectieve kennis in, bijvoorbeeld hoe is het om te herstellen van verslaving, of hoe ga je ermee om als je ADHD hebt, waar loop je dan tegenaan. Die kennis ontwikkelt zich in gesprek en door gebruik van wetenschappelijke kennis. Die drie bronnen van kennis: wetenschappelijke, professionele en ervaringskennis, zijn alle drie belangrijk. Je kan die bronnen van kennis ook niet zo strak scheiden. Kennis is anders als je het doorleefd hebt. Omdat je dan kennis hebt over de complexiteit hoe iets in een leefsituatie doorwerkt met heel veel factoren. Ervaringskennis kan wetenschappelijke kennis voeden of nuanceren. En inzet van ervaringskennis heeft ook te maken met houding, want

Als mensen weten dat jij dezelfde soort ervaringen hebt, kan dat hoop creëren, het leidt tot herkenning en vertrouwen

je werkt vanuit waarden: gelijkwaardigheid, wederkerigheid, inclusie, vrije ruimte.

Een voorwaarde om ervaringsdeskundige te worden is dus dat je zelf ontwrichtende ervaringen hebt gehad. Dat sluit ook mensen uit.

AW: Ja, dat klopt en dat roept veel op. Een voorbeeld: in een klankbordgroep over het belang van ervaringsdeskundigheid vroeg een beleidsmedewerker van een gemeente: 'Ben ik dan geen goede beleidsmedewerker als ik dat niet heb meegemaakt?'. Maar dat zeg ik helemaal niet! Je kunt ook wel zeggen: 'Ik heb geen medische kennis, ik ben geen arts, ben ik dan geen goede beleidsmedewerker?'. Dat heeft er helemaal niets mee te maken. Bij andere bronnen van kennis voelen mensen zich niet tekort gedaan of uitgesloten als zij die bron niet tot hun beschikking hebben. Bijvoorbeeld als jij een nascholing in systeemtherapie doet als sociaal werker, dan zegt een collega niet 'ik wil die gesprekken ook doen'. Er wordt geaccepteerd dat jij die kennis hebt verworven. Maar bij ervaringsdeskundigheid ligt dat veel gevoeliger.

Dan wordt het subjectief. Want wie bepaalt of ik ervaringsdeskundige ben?

AW: Daarom vind ik het goed dat het een beroep is geworden. Met een competentieprofiel en een beroepsregister, een kwaliteitskader. De beroepsgroep bepaalt dus zelf wanneer iemand ervaringsdeskundig is, net zoals elk beroep bepaalt wanneer je tot de beroepsgroep mag toetreden.

Wat gebeurt er met jou, als je bij zo'n klankbordgroep zit en mensen zeggen: 'Ben ik dan geen goede beleidsmedewerker?'

AW: Dan word ik boos en emotioneel, dat is soms moeilijk te kanaliseren. Dat komt omdat ik in mijn leven zo vaak heb meegemaakt dat mensen met macht, met goede bedoelingen, de plank missloegen. Iemand die het niet heeft meegemaakt, weet niet hoe het werkelijk is.

Dat geldt helemaal op het vlak van verslaving, psychiatrie, dat soort zaken; ik heb zoveel oordelen meegemaakt. Ook in mijn eigen gezin met ernstige problemen, als je dan de oordelen hoort – en als je zelf weet hoe het samenhangt met een heel complex van intergenerationele processen, dan kan het me heel erg raken dat zo'n beleidsmedewerker zoiets zegt, ik vind het eigenlijk zo beledigend. [Zucht] Dat is net zoiets als een man die zegt: 'Ik kan me wel voorstellen hoe een bevalling is'. Je mag best zeggen: 'Nou, dat lijkt me heel wat', maar ga niet zeggen dat je weet hoe het is, wees dan gewoon belangstellend. Stel vragen. En het wil ook niet zeggen dat je geen beleid kan maken voor vrouwen die zwanger zijn, maar om echt te weten hoe het is – als je wilt weten hoe je het beste kunt bevallen, dan heb je natuurlijk de technische, de medische dingen, maar voor begrip voor 'hoe het is' heb je iemand nodig die zelf een bevalling heeft doorgemaakt.

Het is dus niet meer of niet minder, maar erkennen dat je die specifieke kennis niet hebt.

AW: Ja, en mensen voelen zich dan gedevalueerd. Dat merk ik niet bij andere kennis. Het gaat erom dat je een specifieke bron van kennis waardeert als kennis, en niet iedereen heeft die kennis.

Waarom wordt het zo persoonlijk dan? Het lijkt bij die ander persoonlijk te worden, 'ben ik dan geen goede beleidsmedewerker'. De ander voelt zich gedevalueerd zeg je, en tegelijk wordt er iets aangehaakt bij jou – 'je weet niet waar je het over hebt'.

AW: Het raakt me omdat ik vind dat er veel onrecht wordt gedaan. De maatschappelijke ongelijkheid wordt steeds groter, de mensen die het goed hebben en zij die dat niet hebben. Ik vind ook dat er verwaarlozing is van mensen met ernstige psychiatrische problematiek en verslaving; er gaat nog geen 8% van het budget van de gezondheidszorg naar de GGZ. Dat is niks! Ik kan daar heel emotioneel van worden. Een zusje van mij woont in een psychiatrische inrichting, een ander zusje heeft de ziekte van Kahler, een ongeneeslijke vorm van kanker. De laatste wordt ook boos over het verschil tussen

haar en onze zus. Zij woont in een mooi huis met een man die voor haar zorgt, alles kan, er hoeft maar dit te gebeuren en ze krijgt allerlei onderzoeken; nu heeft ze een kuur van twee ton, die is nog niet goedgekeurd en wordt nu betaald door de farmaceutische industrie. Ze krijgt veel bezoek, bloemen, kaartjes van ex-collega's en burens, veel aandacht. En dan kijk ik naar mijn zusje die in de psychiatrie woont, het schrale leven van haar. Ze krijgt nu in een plastic zakje zeven sigaretjes per dag want meer kan ze niet betalen. Doordat sigaretten zo duur zijn geworden, raken mensen in de schulden. Want mijn zus kan er echt niet buiten. [Heftig] Het verschil in de zorg, de schraalheid en de veroordeling! Dat doet me gewoon ontiegelijk pijn. Ik zie dat er een grote groep is die dingen niet onder controle heeft waarvan wij denken dat ze dat makkelijk wel onder controle zouden kunnen hebben. Psychiatrie en verslaving wordt vaak niet begrepen. Maar ook mensen met ernstige schuldenproblematiek of in armoede. Dus het raakt mij altijd erg, daar komt het ook uit voort.

Als iemand zegt: 'Ben ik dan geen goede beleidsmedewerker', dan probeer ik daar argumenten tegenin te brengen, maar ik vind het ingewikkeld. Daarom ben ik ook heel blij dat ervaringskennis nu erkend is als een bron van kennis en het niet meer zo'n persoonlijke ongemakkelijkheid is, het helpt enorm dat we kunnen zeggen: 'Het zit zo en zo in elkaar, het is een beroep'. Ik vind het een hele vooruitgang dat er nu ook een master Ervaringsdeskundigheid is op Windesheim waarin je leert ervaringskennis te implementeren en te versterken in organisaties. De studenten worden opgeleid als ervaringsdeskundig beleidsmedewerker, ontwikkelaar en onderzoeker. De master is uitsluitend toegankelijk voor ervaringsdeskundigen. Helemaal te gek wat deze studenten opleveren, bijvoorbeeld een prachtige tentoonstelling bij ons stripboek Ervaringskracht, over de geschiedenis van ervaringsdeskundigheid.

Hoe is het gekomen dat jij met de ervaringskennis die je hebt opgedaan, kennis waarvoor eerder geen plek

was, nu lector bent bij Windesheim en gezien wordt als het boegbeeld voor ervaringsdeskundigheid?

AW: Ik kom uit een gezin met een ingewikkeld verhaal. Een paar lijnen daaruit: ik was de oudste dochter van een dominee. Mijn vader, de dominee, kreeg een conflict met de kerkenraad en is 'losgemaakt'. Hij was gevoelig voor klassenverschillen: in de kerkenraad zaten de rijke boeren die het voor het zeggen hadden en vrijzinniger waren, mijn vader was opgegroeid als een arbeiderskind en hij predikte een orthodox christelijke boodschap. Dat stoorde de kerkenraad. Vanwege het feit dat mijn vader werd 'losgemaakt' kwam er een scheuring in het gereformeerde gedeelte van het dorp, en op de gereformeerde basisschool kreeg ik van de hoofdmeester te horen dat er op school niet over gepraat mocht worden. Terwijl ik wist dat ook hij bezig was mijn vader weg te werken. Mijn vader verloor zijn baan. We zijn verhuisd en het gezin, met zes kinderen, kwam in de bijstand. Er was altijd spanning, er werd niet over gevoelens gepraat. Later bleek er een gezinsgeheim, over een gedwongen opname van mijn vader toen hij 17 was. Vlak voor zijn dood kon hij dat pas vertellen. Ik kom uit een gezin met veel schaamte, en ik voelde me ook altijd een beetje anders. Toen ik in de puberteit kwam heb ik me teruggetrokken in plaats van dat ik los ging. Na de middelbare school ben ik in Amsterdam psychologie gaan studeren, maar ik wist helemaal niet wat het vak inhield. Daar ben ik helemaal los gegaan, ik ben ook naar Amerika geweest, en toen ik terugkwam stortte ik totaal in. Ik heb bijna een jaar op bed gelegen in het ouderlijk huis, en ook even in het ziekenhuis, maar ze konden niets vinden. Uiteindelijk ben ik daar weer een beetje uitgekomen, achteraf denk ik dat ik rand-psychotisch was. Ik heb mijn studie later weer opgepakt, maar ik was bang voor mensen, voor het leven, het was teveel. Terwijl ik wel slim was, ik haalde altijd wel hoge cijfers. Ik heb toen veiligheid gevonden bij mijn eerste echtgenoot. Ik heb heel veel moeite gehad om me staande te houden. Ik heb ook verschillende therapieën gehad. Ik heb een tijdje in een adolescenten-

kliniek gezeten en ben weggelopen, want ik was doodsbang voor therapie, doodsbang om te reflecteren. Toen ik op Windesheim ging lesgeven was het eerst ook moeilijk, ik was 30, en in het begin zeiden studenten als ik hoorcolleges gaf: 'mevrouw, snapt u zelf wel waar het over gaat?'. Ik zat in die abstracte theorieën, ik heb het moeten leren vertalen naar de praktijk van de sociaal werkers. En dat lukte me uiteindelijk goed. Ik gaf voorbeelden uit de patiëntenbeweging want ik werd daar actief in, ik heb vanwege mijn cliëntervaring ook gewerkt als ondersteuner van een patiëntenraad van (het toenmalige) psychiatrisch centrum Vogelenzang. Na de scheiding van mijn eerste partner was het opnieuw een zware tijd. Daarna kreeg ik een relatie met een man die uit een andere wereld kwam, geen intellectueel, een natuurman, dat gaf een soort rust. Ik raakte meer geaard. Hij bleek verslaafd; ik wist niets van verslaving dus ik ben daar helemaal ingerold en meegesleurd. Dat was dramatisch eigenlijk, met twee kinderen. Toen ik zwanger werd dacht ik: 'ik moet bij jou weg'. Dus ben ik weggegaan. We hebben ons later samen met de baby laten opnemen in verslavingskliniek De Skuul op Texel, ik omdat ik ontwricht was en hij omdat hij toch weer wilde proberen uit zijn verslaving te komen. Toen ik terugkwam op Windesheim werd ik gevraagd om de minoren verslavingskunde te ontwikkelen. Ik kreeg trouwens veel reacties van collega's bij mijn terugkomst, hele lieve, maar ook enkele veroordelende. Voor de ontwikkeling van die minoren verslavingskunde zat ik bij de stuurgroep en daar werd gezegd (ze kenden mijn achtergrond niet): 'We weten natuurlijk dat het nooit meer over kan gaan als iemand 25 jaar zwaar aan de alcohol is'. En ik hield me stil. Ze wilden dat in dat programma ook ervaringsdeskundigen een plek kregen. Een ervaringsdeskundige deed alsof studenten niets meegemaakt konden hebben, en meende dat de studenten uitsluitend uit 'boekjes' leerden. Maar ik dacht: 'boekjes?' – die studenten hebben echt ook een en ander meegemaakt maar ze hebben geleerd dat je daar over moet zwijgen. Op een gegeven

moment kreeg ik de ingeving: 'Ik moet hier iets mee doen! Ervaringsdeskundigheid moet ruimte krijgen in onze opleiding. Ik ga erop promoveren'. Ik wilde dat ervaringskennis niet afgesplitst werd van een reguliere opleiding. Want het is te gek voor woorden dat ik niet bij zo'n stuurgroep durfde te zeggen: 'Nou, er kunnen uitzonderingen zijn want ik heb iets anders meegemaakt en het kan wel'. En dat die ervaringsdeskundige dacht 'die studenten hebben niks meegemaakt' – dat wordt veroorzaakt doordat ervaringskennis er niet mocht zijn in de reguliere opleidingen, studenten leerden om daar niet over te praten. Ik zag een afsplitsing ontstaan in een separate opleiding Ervaringsdeskundigheid. Een soort boedelscheiding van kennis: de reguliere professionals mogen niets met ervaringskennis doen, en de ervaringsdeskundigen mogen uitsluitend wat met ervaringskennis doen. Ik dacht: dat kan niet, het moet bij elkaar komen, en ik ga er zelf mee beginnen. Ik wil meer vertellen over die verslaving, mijn eigen verhaal, en ruimte geven aan studenten. Ik heb een oproep gedaan en ben begonnen met acht ex-verslaafde studenten, in een ander gebouw – het kon niet hier want ze waren bang dat ze gezien werden. We begonnen met: wat betekent het voor je werk? Durf je erover te praten in de opleiding, waar ben je bang voor? Wat is je ervaring ermee? Hoe zou je het kunnen gebruiken in je werk? In mijn proefschrift heb ik ook doordacht wat ervaringskennis eigenlijk is, en een wetenschapsfilosofische analyse gedaan over deze bron van kennis. Ik zag dat er een apart beroep Ervaringsdeskundige ging ontstaan en daar zag ik nadelen bij, dan kunnen de andere professionals zeggen: 'dat doet de ervaringsdeskundige, ik hoef dat niet te doen, ik vertel niets over mijn ervaringen'. Dan verander je niks in de cultuur. Er werden toen wel mensen in het veld boos op mij, mensen die vonden dat het integreren in

Ik vind echter dat
ervaringskennis ruimte
moet krijgen bij alle
mensgerichte beroepen

reguliere opleidingen niet kon, men dacht dat studenten dat soort dingen niet meegemaakt konden hebben, en zij vonden dat je juist de kracht van ervaringskennis weghaalt als je het integreert. Terwijl ik wist dat studenten erge dingen meegemaakt kunnen hebben en sommigen ook (langdurige) opnames achter de rug hebben. Ik zie nu dat een eigenstandig beroep Ervaringsdeskundige een ijsbreker en vernieuwer kan zijn: het geven van ruimte aan ervaringskennis blijkt taai en de opvatting dat reguliere professionals hier niets mee moeten doen is hardnekkig. Ervaringsdeskundigen kunnen hierin iets openbreken, zij kunnen bijdragen aan cultuurverandering. Dus ik sta nu positief tegenover het beroep Ervaringsdeskundige. Ik vind echter dat ervaringskennis ruimte moet krijgen bij alle mensgerichte beroepen. Ervaringskennis opsluiten in één beroep en andere beroepen daarvan uitsluiten moeten we niet doen! Verbinding is noodzakelijk.

Is dat een kwestie van tijd?

AW: Ja, ik denk het wel. Ik denk dat over 10 jaar het beroep Ervaringsdeskundige nog steeds bestaat maar dat het ook normaler is geworden dat binnen reguliere beroepen in zorg en welzijn ruimte is voor het inzetten van ervaringskennis. Ik hoop van harte dat ervaringskennis geïntegreerd raakt.

Waar sta jij nu? Je bent gepromoveerd, je bent lector, je hebt talloze publicaties op je naam staan. Je bent van 1960. Wat zijn je verdere ambities?

Soms word ik moe van het onderwerp, dan wil ik er niet meer mee geassocieerd worden; het is zo dicht op de huid, dat ik er soms geen zin meer in heb, dat ik denk – ik ga iets heel anders doen, tekenen of verhalen schrijven. Het kost veel. Maar op andere momenten – we hebben zes jaar gewerkt aan het stripboek over ervaringsdeskundigheid en dat komt nu uit, dat vind ik echt een mijlpaal. Dan geniet ik. En ik krijg hier op Windesheim heel veel

ruimte, dat is een fijne positie. Ik zou nog graag samen met mijn zus die journalist is en de ziekte van Kahler heeft en met mijn zus die in de psychiatrie woont, een boek maken met foto's en korte teksten rondom thema's die zij tegenkomt in de langdurige psychiatrie zoals 'de sigaret', 'politie', en 'conducteur' (want ze zit vaak in treinen en krijgt boetes). Dus een boek waarin je een beeld krijgt van concrete situaties van mensen die zijn opgenomen met een ernstige psychiatrische aandoening en hun omgeving.

Waar haal jij je voeding vandaan?

AW: Ooo – tjee – [Stilte]

Wat je beschrijft is dat je heel veel geeft.

AW: Ja dat klopt. Daar word ik wel door geraakt dat je dat zegt.

Wat raakt je?

AW: Eh – als je het psychologisch bekijkt ben ik, oudste dochter van een domineesgezin, geparentificeerd. In het conflict destijds rond mijn vader bespraken mijn ouders alles met mij. Ik heb een groot verantwoordelijkheidsgevoel. In het gezin met een verslaving heb ik het gezin draaiende gehouden. Ik had vroeger het gevoel dat ik het leven niet aan kon, ik was bang voor mensen, en tot mijn stomme verbazing ben ik terecht gekomen in situaties dat ik héél veel aan kan, veel verantwoordelijkheid aan kan en neem. Ik denk wel eens: 'waar is het vandaan gekomen, wat is dat voor energie'. Ik merk ook dat het ongelooflijk belangrijk is om ruimte te geven aan het vertellen over dit soort ontwrichtingen en dat het kennis kan worden, het moet er gewoon kunnen zijn, je moet de pijn voelen, en de pijn voelen geeft ook weer veel energie. Ik zie het ook bij studenten gebeuren en ik zie in mijn team hoe belangrijk het is.

En wat voed jou, waar haal jij je eigen voeding vandaan?

AW: [Nadenkend] Ik woon in een dorp, ik ben eigenlijk meer een stadsmens maar omdat ik zo druk ben vind ik het fijn, mooie natuur;

mijn partner leeft ook in zo'n andere wereld met die dieren en vogels, dat is voor mij ook prettig. Dan kom ik even uit dat hoofd. Het is ook fijn dat ik op Windesheim – maar ook daar buiten – een team mensen heb met wie ik kan samenwerken, dat inspireert. De studenten inspireren mij ook. En ik ben ook wel gelovig. Daar ben ik voorzichtig in, dan denk ik: 'misschien ben ik wel wat rand-psychotisch', maar ik voel me vaak gedragen door iets overstijgends, dat geeft ook kracht. Ik kan dat bijvoorbeeld sterk voelen als ik in de natuur loop. Of als ik ineens een inzicht krijg of een ingeving. Ik voel me verbonden met een groter geheel en dat is ook voedend. Ik heb lang gedacht: je moet die gevoelens wantrouwen. Maar toen dacht ik ook: waarom zou je wantrouwen wat je ervaart, dat je ervaart dat er iets is waardoor je gedragen wordt. Als ik dat ervaar, kan ik het wantrouwen, ik kan ook denken: ik heb geen verklaring, het is er, en dat aanvaard ik.

Als ervaringsdeskundige deel je je ervaringskennis. Niet in de zin van: ik weet het beter, maar: dit is het. Het mag er zijn. Met jouw promotie over ervaringsdeskundigheid, inclusief je eigen ervaringen, heb je iets in het licht gezet. Dat maakt het voor andere mensen een stuk gemakkelijker om dat ook te doen. Ik stel me voor dat het ook ongemakkelijk kan zijn voor mensen, als je het licht zet op iets wat er volgens hen eigenlijk niet mag zijn.

AW: Ja dat klopt. In de reformatische traditie en bij ons thuis mocht er veel niet zijn. En vrouwen mochten al helemaal niet veel – en als je dan een beetje een luidruchtig type bent, en het mag niet, en je hebt ADHD, en je bent de oudste – . Dus ik heb veel geworsteld, met mezelf afkraken, en soms nog wel, dat gaat nooit helemaal weg. Het geeft zeker ook voldoening dat ik gezien word en erkenning krijg voor wat ik gedaan heb en doe op het terrein van ervaringsdeskundigheid. Maar voor mij is dat niet wezenlijk, voor mij is iets doorbreken of het gevoel dat je ruimte maakt – dat is voor mij de kern. Dat vinden mensen wel eens ongemakkelijk. Het is heel fijn dat ik dat in deze baan kan doen!