

Integratie van ggz & samenleving? Pleidooi voor de verbijzondering van de tragiek van mensen met een psychiatrische aandoening.

Lectorale rede Alie Weerman

12 juni 2019

Lectoraat GGZ & Samenleving, Hogeschool Windesheim, Zwolle



Sloveense pronkboon geworteld in een voedingsbodem in rode emmer en verweven met een veld met handdoekenrekje

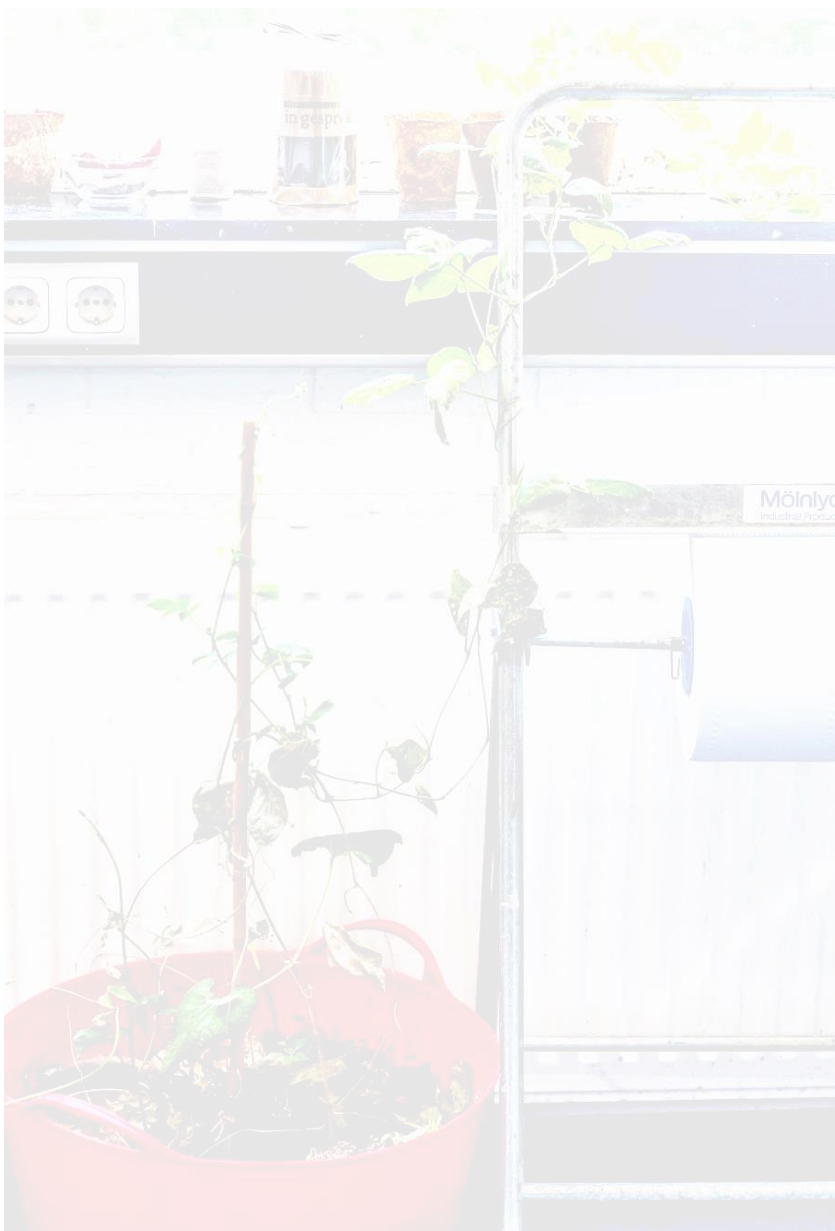
Copyright: 2019, lectoraat GGZ & Samenleving, Hogeschool WINDESHEIM

Foto: Arts based lab van het lectoraat GGZ & Samenleving; Suzan Huijbers.

Copyright tekening: Uitgever Ger van Wulften.

Tekening tot stand gekomen met advies van Maschinka Groot en Guido Matena.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar worden gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en uitgever.





Tekening van 50 vierkante meter, gemaakt onder regie van Ger van Wulften, en opgehangen als achtergrond bij de lectorale rede. Mede gemaakt met inbreng van Maschinka Groot en Guido Matena.

*'Nu geen paniek, bekijk alles gelaten,
Probeer de zaak op zijn beloop te laten,
Je bent toch anders ook de bangste niet.
't Is gruwelijk wat je te zien zult krijgen,
Men zal zich haasten om het dood te zwijgen,
Noteer dus heel precies wat je hier ziet'. (Faust)*

Met dit citaat uit Faust begint het boek *Vallen is als Vliegen* van Manon Uphoff. Een op het eigen leven gebaseerd verhaal over een familie waarin geweld en misbruik voorkwam. Op de achterflap lezen we *Vallen is als vliegen is een in de werkelijkheid gewortelde roman over het almaar groter wordende, pijnlijke verleden*. Het is geen coherent verhaal, het is associatief, fragmentarisch, wisselend in stijl. Een stilistisch meesterwerk dat overtuigend de ambivalentie en verwarring van een kindertijd die hulpverleners als 'traumatisch' zouden duiden, toont. In termen van het herstelgericht werken in de geestelijke gezondheidszorg zouden we kunnen spreken van een aangrijpend en overtuigend 'herstelverhaal'.

Het probleem hierbij is dat een 'herstelverhaal' in de ggz hoop geeft en laat zien dát en hóe herstel mogelijk is. Herstel is hierbij niet hetzelfde als genezing (NKO, 2016). Herstel leidt niet tot de hemel, maar wel tot een leefbaarder leven waarin het tragische is opgenomen. In de geestelijke gezondheidszorg (ggz) wordt met 'herstel' bedoeld: verder kunnen leven na of met ontwrichting. Het verhaal van Manon Uphoff laat gaandeweg juist méér tragiek zien, een tragiek die naast pijn ook plezier kent, soms een gevoel van uitverkorenheid, een speciale verbondenheid en liefde maar ook van eenzaamheid. Het is de eenzaamheid die kan ontstaan als een verhaal niet verteld kan worden. Omdat er geen woorden voor zijn, omdat het chaotisch is, of tegenstrijdig - mensen keuren een tegenstrijdig verhaal vaak af - of omdat mensen het niet willen of kunnen horen en je beschamen als je er stamelend over probeert te vertellen in woorden die er nog niet zijn (Weerman, 2014; Groot et al., 2019). In het 'blote billen' essay van 12 maart 2019 in *De Groene Amsterdammer* beargumenteert Manon Uphoff dat het onvermogen van de getraumatiseerde mens én dat van de omstanders om hierover het gesprek te voeren, van deze mens een paria maakt.

Er niet over kunnen of mogen spreken leidt tot isolement en identiteitsverlies. Er wél over spreken kan eveneens leiden tot isolement: we zitten niet op deze verhalen te wachten (behalve misschien als ze literair zijn of mooi verfilmd).

In dezelfde *Groene Amsterdammer* schrijft Manon Uphoff: *Er is een neiging om het een verschijnsel van een individu te maken. Het uit het geheel van betrekkingen los te halen. Daar loopt de mens met zijn ongewenste pakket van ervaringen. Daar sluipt hij rond in zijn eigen huis en rond in zijn eigen leven met een zak vol vuil en schaamte. Openmaken doet hij niet. Niemand houdt van de geur van rottend afval en ergens anders neerzetten zou onfatsoenlijk zijn. En om hem of haar heen is er altijd een geurvlaag die aan anderen duidelijk maakt: kijk uit, hier loopt iemand rond met een vuilniszak.*

Het ingewikkelde van een trauma is dat het niet uitsluitend de gebeurtenis of reeks gebeurtenissen zelf betreft, maar ook het buiten het gebied van de normale menselijke betrekkingen geplaatst zijn vanwege deze gebeurtenissen en ervaringen.

Manon Uphoff vertelt haar verhaal omdat ze niet anders kan en neemt hiermee een risico. In het eerste hoofdstuk van *Vallen is als Vliegen* maakt zij hiervoor al direct haar excuses:

Lezer,

Ik wilde dit verhaal niet vertellen. Lang heb ik me vastgehouden aan het idee van mijn miraculeuze ontsnapping, mijn 'quantum leap', hopend kalm en met controle in een wereld van fictie te kunnen bestaan. Eén van eigen hand, die ik vrij kan binnengaan en weer verlaten. Zo ver als mijn geheugen teruggaat hou ik al van het verhaal en heb ik gehunkerd naar de vertelling met een honger die het gewone, normale ver oversteeg, en met een speciaal oog, oor en neus voor de tragedie. (...) Ik kende geen groter verlangen dan op een dag iets te mogen toevoegen aan dit grote bouwwerk van de menselijke ervaring. Maar wie kan voorspellen wat zich op een dag zal losmaken uit het donker om ons te achtervolgen als een bange hond?

Geachte dames en heren. Ik heb van het college van bestuur van Windesheim de opdracht gekregen om met praktijkgericht onderzoek een bijdrage te leveren aan de verbinding tussen de geestelijke gezondheidszorg en de samenleving en aan het onderwijs hiervoor. De ggz is de tak van de gezondheidszorg die zich bezighoudt met psychisch lijden, dat natuurlijk ook altijd lichamelijke, sociaal-maatschappelijke en existentiële aspecten heeft. De ggz is een tak van de gezondheidszorg die het doet met een budget van 4,7% van dat van de totale gezondheidszorg (Vektis, 2019), waar patiënten vaak lang moeten wachten op behandeling en waar beschikbare behandelingen vaak niet kunnen worden gegeven vanwege financiële of personeelstekorten. Ervaringsdeskundigen doen momenteel goed werk in het verminderen van wachtlijsten (Van der Eerden & Boevink, 2019). Het leed waar we het hier over hebben wordt vaak onderschat of schrikt af, ook professionals. Onlangs meldde de Vereniging van Gedrags- en Cognitieve Therapieën in het onderzoeksrapport *Praten naast Pillen* (Staring et al, 2019) dat 75% van mensen die lijden aan psychoses niet de standaardbehandeling krijgen waar zij voor in aanmerking komen. Dit heeft volgens dit rapport te maken met tekorten, maar ook met het gegeven dat psychologen zich laten afschrikken door de complexe problematiek van deze meestal thuiswonende patiënten.

We schrikken op als enkele mensen met psychiatrische aandoeningen onveiligheid veroorzaken – en generaliseren dan al snel naar de hele groep. We schrikken niet van de onveiligheid voor deze mensen zelf, die worstelen met ondermijnende aandoeningen, stigma, uitsluiting en onbegrip en waarvan het lijden vaak onzichtbaar en lastig verwoordbaar is dat eerder afkeuring oproept dan mededogen (Schomerus et al., 2010; Van Weeghel et al., 2015; Weerman, 2016).

De ggz moet integreren in de samenleving. Er moet verbinding komen tussen beide werelden (Couwenbergh & Van Weeghel, 2014). We proberen het opnieuw, ook al is het in de geschiedenis nog nooit gelukt. Arie Querido (Heerma van Voss, 1991) de eerste sociaal -

psychiater en de grondlegger van de integrale geneeskunde, constateerde in een interview in 1991 dat de kloof tussen de psychiatrie en de rest van de samenleving niet te dichten is. De werelden verschillen te veel van elkaar. En ook emeritus hoogleraar psychiatrie Rob van den Bosch meent: *Normalisering is de trend, maar dat is een idealistisch streven dat helaas botst met het incasseringsvermogen van de doorsnee burger. We kunnen de sociale psychologie van een samenleving niet per decreet veranderen. (...) Er zullen altijd mensen uit de boot vallen omdat ze de regie over hun geest (en soms hun gedrag) uit handen moeten geven en niet kunnen opboksen tegen het oordeel dat de omgeving daarover velst. De kuren van hun brein dragen eraan bij, maar dat is maar een deel van het verhaal.* (Van den Bosch, 2018, p. 337/338).

Ik zal in deze rede pleiten voor een *verbijzondering* van het lijden van mensen met een psychiatrische aandoening. Ik zal betogen dat de trend van de ‘normalisering’ of het betitelen van psychiatrisch lijden als een vorm van ‘diversiteit’ die er ‘gewoon bij moet kunnen horen’, of als een vorm van algemeen-menselijk existentieel lijden, de integratie van ggz en samenleving kan bemoeilijken. Ik zie momenteel dat het goedbedoelde ‘normaliseren’ ook kan leiden tot ontkennen en relativeren van specifieke vormen van leed waarmee we degenen die hiermee worstelen - en zich daar veelal ook nog voor schamen en het verbergen juist omdat het zo buiten het gewone menselijke begrip valt - geen recht doen. Ik meen dat de transitie van ggz naar het sociale domein niet kan slagen als we de specifieke tragiek van psychiatrisch lijden en de biopsychosociale complexiteit ervan niet willen of kunnen zien.

In het *Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg (GGZ)* van 2018 spreken partijen af dat de verbinding van de zorg met het sociale domein versterkt moet worden. De gemeenten hebben het akkoord nog niet getekend ook al onderschrijven zij de doelen, zij voorzien tekorten voor de nieuwe taken die aan hen toebedeeld worden. Behandeling en begeleiding zullen zoveel mogelijk in de eigen omgeving gaan plaatsvinden. Met ‘eigen omgeving’ wordt dan niet de plek bedoeld waar je al verblijft - bijvoorbeeld in een psychiatrisch centrum of een beschermde woonvorm - maar in een omgeving die participatie en integratie in de samenleving bevordert en waarin je actief bent en een bijdrage levert aan de maatschappij. De kwetsbare burger met psychiatrische problematiek moet stappen zetten en dóórstromen. De implementatie van het Dannenbergrapport *Van beschermd wonen naar een beschermd thuis* betekent veelal dat je als beschermd wonend persoon met een psychiatrisch aandoening een aantal keren zult verkassen naar verschillende plekken om uiteindelijk ergens als ‘gewone’ huurder te belanden bij een woningcorporatie, waar je verondersteld wordt te wortelen en te integreren eventueel onder het zorgzaam of wakend oog van een ‘gids’ uit het wijkteam, met een bijzonder huurcontract, met een veiligheidsnetwerk, een begeleider aan huis van de ggz of met steun van een sociaal netwerk. Slechts op een kleine groep zal dit appel niet worden gedaan.

Gemeenten zijn momenteel bezig nieuwe structuren te ontwikkelen met de ‘ketenpartners’. Er komt veel af op bewoners in beschermde woonvormen, op professionals, op burens. Deze

laatst zijn niet zonder meer bereid of in staat hierin veel op zich te nemen, zo leert het onderzoeksrapport *De verhuizing van de verzorgingsstaat* van Femmianne Bredewold en haar collega's (2018), ons.

Ambulantisering, transitie, maatschappelijk herstel, participatie, doorstroom, meedoen en activering: er moet beweging plaatsvinden die zowel autonomie als diversiteit en inclusiviteit bevordert. De psychiatrisch patiënt moet weer burger worden met plichten én rechten waarbij rekening gehouden wordt met beperkingen en kwetsbaarheden, want Nederland heeft in 2016 tenslotte ook het VN-verdrag voor mensen met een beperking getekend, dat geldt ook voor mensen met een psychiatrische beperking. Hierin is nog veel te doen. Als je een EPA bent - iemand met een Ernstige Psychiatrische Aandoening - is wonen en werken vaak moeilijk. En drukken financiële problemen je niet zelden neer. We hebben in Nederland ongeveer 222.000 burgers met een EPA (Vektis, 2018). En nog wat cijfers over de ggz: In 2016 werden er ongeveer 1,1 miljoen mensen behandeld in de ggz, ongeveer 30.000 van hen verbleven in een ggz-instelling, bij 2600 was er sprake van langdurig verblijf en ruim 315.000 krijgen een vorm van gespecialiseerde zorg (Vektis, 2016; Vektis 2017).

Zorgtaken van de ggz worden de komende jaren verder overgeheveld naar gemeentes. Centrumgemeentes hebben hierin bovendien te maken met decentralisaties naar de gemeentes in hun regio: deze laatste worden verantwoordelijk gemaakt voor hun eigen burgers met psychiatrische problematiek en dienen hierin in de eigen gemeente activiteiten te ontplooiën voor het voorkómen ervan en participatie te bevorderen. Urkers die in een beschermde woonvorm in Almere of Lelystad wonen, gaan wellicht terug naar Urk waar ambtenaren nadenken over de vraag hoe lang je als je elders woont nog een Urker bent. Urkers zelf vertellen ons dat 'iedereen op Urk altijd een Urker blijft'.

De transities vormen niet alleen een opgave voor degenen die lijden aan een psychiatrische aandoening, maar ook voor hun naasten, voor de burens, de wethouders en gemeente-ambtenaren. Dat vraagt nieuwe systemen en structuren, nieuwe woonvormen, proeftuinen en projecten. Persoonlijk en maatschappelijk herstel is een opdracht voor alle betrokkenen, niet alleen voor de burger met een psychische kwetsbaarheid. Er is maatwerk nodig waarin individu en omgeving matchen zodat doorstroom leidt tot inbedden en wortelen in plaats van verdrinken.

Het lectoraat GGZ & Samenleving staat hier middenin en doet divers onderzoek in deze veranderende praktijk: we zijn bezig met de betekenis van doorstroom in de gemeentes in Flevoland, we zijn bezig met het benutten van ervaringskennis in organisaties voor huiselijk geweld in het project *Ervaringswijs* (Moviera, Blijf!, Arosa en In Perspectief) en we doen onderzoek naar de inzet van ervaringsdeskundigheid in de ggz met een consortium bestaande uit Dimence, GGNet, RIBW Groep Overijssel, MEE IJsseloevers Veluwe en Trajectum. Dit laatste project - RAAK!Ervaringsdeskundigheid - heeft geleid tot het boek *Professioneel inzetten van Ervaringsdeskundigheid* (u kunt inkijkexemplaren inzien bij de stand van uitgeverij Boom en ja, u krijgt korting als u vandaag bestelt). RAAK!Ervaringsdeskundigheid krijgt een vervolg waar andere organisaties bij zullen aanhaken, waaronder Iriszorg en Human Concern. Hier is een

promotietraject aan gekoppeld van Simona Karbouniaris. Verder loopt er promotie-onderzoek naar ervaringskennis van psychiaters, een promotie-onderzoek naar studentenwelzijn en studie-uitval en zijn we in Zwolle betrokken bij een netwerk dat fungeert als herstelacademie. We werken nauw samen met het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning van hogeschool Utrecht en met de prof. Tineke Abma van de afdeling Metamedica van VU-medisch centrum.

We richten ons in het lectoraat zoals iedereen dat doet op empowerment en inclusie, maar met inbegrip voor erkenning van onmacht en de tragiek van het niet-maakbare dat deze integratie van de ggz in de samenleving vraagt. Om met het ongemakkelijke dat dit oproept om te gaan, is ervaringsdeskundigheid nodig. Ervaringsdeskundigen weten van de complexiteit van het dagelijkse leven met deze vaak onzichtbare en ondermijnende aandoeningen. Wij gebruiken in ons onderzoek daarom altijd ervaringskennis, naast andere vormen van kennis en we doen onderzoek in samenwerking met de mensen die het betreft: participatief actie-onderzoek. We zijn aan de slag in de basis, met de cliënten, bewoners, burens en professionals die in hun dagelijks leven - door professionals in jargon ook wel als 'leefwereld' of met de minder fraaie term 'dagdagelijks' aangeduid - met de systeemveranderingen moeten dealen.

Wat zien wij in die praktijk? Ongemak, afkeuring, angst, afwijzing, weerstand en onmacht als de hel van het leven met verslaving en psychiatrische aandoeningen zichtbaarder wordt. In deze rede wil ik spreken over dat waar Manon Uphoff over schreef, over iets *wat zich op een dag kan losmaken uit het donker om ons te achtervolgen als een bange hond*.

Wat hebben we nodig voor integratie van ggz & samenleving? Een biopsychosociaal model, dat wisten we al. Maar we hebben ook biopsychosociale samenwerking nodig en dat is lastig: de ggz en het sociaal werk hebben elkaar nog maar weinig gevonden. We hebben bovendien nóg een partij nodig; de filosofie, en dan met name de existentialistische fenomenologie: hoe is het om zo te leven? Welke fenomenen doen zich dan voor? Welke bestaansvragen kom je tegen? Hoe ziet het leven met een ernstige psychiatrische aandoening eruit en hoe verhoudt dat zich tot de plek waar je leeft?

U ziet een tekening van de hel van het leven met ernstige psychiatrische aandoeningen. Er wordt verbeeld wat zich voordoet in het donker, van wat we liever niet willen zien. De tekening toont de chaos, de verscheurdheid, de onmacht, de apathie, het verdriet, de boosheid, eenzaamheid en vervreemding die het leven met een ernstige psychiatrische aandoening kan inhouden. Hij toont de *'draaikolk die hen meezuigt naar eenzame diepten'* en de *'subversieve onttrekking aan de betekenissen die wij met elkaar delen'*, zoals Rob van den Bosch dit leven betitelt (Van den Bosch, 2018, p.338). Tragiek waar professionals verschillende termen voor hebben afhankelijk van het vakgebied. We zien in de tekening enkele diagnostische DSM-categorieën uit de ggz - de witte woorden in het midden

(Schizofrenie, Verslaving, Obsessief-Compulsief, PTSS, DIS) - enkele termen uit het sociaal werk - de gele woorden onderin - en helemaal bovenin termen die we schromen te gebruiken: geweld, misbruik, verwaarlozing.

Helemaal bovenin de tekening ziet u drie wijzen, drie inspirators of grondleggers van ons vakgebied, die ik graag betrek bij het vraagstuk van integratie van ggz & samenleving. Links ziet u de filosoof Maurice Merleau-Ponty. Hij verbond taalfilosofie met existentialistische filosofie en de fenomenologie. Naast Maurice Merleau-Ponty zien we Arie Querido, de eerste sociaal psychiater, de grondlegger van de integrale geneeskunde – die volgens hem uiteindelijk onmogelijk was - en daarnaast Marie Kamphuis de moeder van het maatschappelijk werk, tegenwoordig sociaal werk genoemd. Zij waren allemaal rond dezelfde tijd actief en op de top van hun kunnen in het midden van de vorige eeuw. We hebben ze vandaag de dag alle drie nodig.

Ik ga eerst wat uitgebreider in op de linker persoon, de existentialistisch fenomenoloog Maurice Merleau-Ponty.

Merleau-Ponty (1945/2008) wees erop dat objectief en subjectief met elkaar vermengd zijn. We zijn enerzijds een ding – ons lichaam en onze omgeving zijn gebonden aan natuurwetten en natuurprocessen zoals zwaartekracht, groei, verval, herstel en sterfelijkheid, anderzijds zijn we subject en scheppen we onszelf en onze omgeving en maken we hier verhalen over die soms ook nog daadwerkelijk iets nieuws bewerkstelligen en we fictie tot feiten maken. Ons menselijk bestaan - onze 'existentie' - krijgt vorm in een samenspel tussen onszelf en het veld waarin we bestaan. Je kunt een individu volgens Merleau-Ponty niet los zien van een 'veld', het geheel van sociale en fysieke betrekkingen. Je kiest jezelf niet vanuit het niets, we zijn niet alleen zoals de dingen 'in' de wereld maar we zijn ook 'naar' de wereld: we verhouden ons tot onszelf en de omgeving en kunnen hierin (in beperkte mate) fysiek en fictief in bewegen op een manier die een nieuw veld kan creëren. Ons lichaam en onze omgeving bieden vrijheid en beperktheid in één: *Geboren worden is tegelijk vanuit de wereld en naar de wereld toe geboren worden. De wereld is reeds geconstitueerd, maar ook nooit volledig geconstitueerd.* (Merleau-Ponty, 1945/2009, p. 576/577). *Er is geen vrijheid zonder in de wereld wortel te schieten* (ibid., 580). Leven houdt in dat je ergens mee vergroeit, je laat sporen na en het laat sporen in jou na. We leven in een 'knooppunt van betrekkingen'. Merleau-Ponty noemt dat vormen van een veld, 'sedimenteren'. Je kunt dat vergroeien met een veld niet zonder meer achter je laten zonder iets van jezelf te verliezen, ook niet (of misschien juist niet!) als dat vergroeien pijnlijk was. We ontwikkelen ons in een geheel van betekenisvolle betrekkingen (zowel betekenisvol in lichamelijke als in psychische of geestelijke zin), we raken ermee vergroeid, met de kleuren, geuren en patronen, net zoals we vergroeien met ons lichaam waarmee we ons leven vorm geven maar waar we tegelijkertijd niet aan kunnen ontsnappen en dat ook een dingmatige kant heeft, we zijn subject en object tegelijkertijd.

Het vergroeien en wortelen heeft zowel algemene kenmerken (we hebben allemaal een sterfelijk lichaam en eten en drinken nodig en veiligheid) als specifieke: elke concrete combinatie van persoon en veld is ook weer specifiek en kent eigen fenomenen. De

fenomenologie probeert heel precies de specifieke kenmerken van een veld te beschrijven. In de jaren vijftig van de vorige eeuw zijn gedetailleerde fenomenologische beschrijvingen gemaakt van specifieke situaties zoals die van de ervaring van een jongen die de geheimzinnige zolder van zijn huis verkent.

De fenomenologie hangt echter sterk aan taal, aan terminologische precisie. Merleau-Ponty relateert dat: woorden en verhalen zijn niet het echte leven, ook al kunnen ze een deel van dat leven typeren, structureren en construeren: *‘terug in het diepst van zijn bewustzijn voelt iedereen zich boven zijn kwalificaties verheven en doet er meteen afstand van’*. Als wij getypeerd worden met woorden als ‘schizofrenie’, ‘geweld’ of ‘dakloosheid’ of ons presenteren met een ‘herstelverhaal’ is dat altijd een reductie en tevens een constructie van de persoon in zijn situatie waar het echte leven zich altijd weer aan onttrekt, want: *De wereld is niet wat ik denk, maar wat ik leef* (ibid., p. 45). Vrijheid is het vinden van nieuwe uitdrukkingsmogelijkheden en taal, maar ook het weer ontsnappen aan de woorden die ons vastleggen: en *aan dat mateloze vermogen tot ontwijking lijkt geen enkele grens te kunnen worden gesteld*. (ibid., p. 496). Om het echte leven van een persoon te leren kennen moeten we het veld ingaan waarin een persoon leeft en hierin – voorzover dat mogelijk is - meedoen. *Participative action research* (PAR) probeert dat zo veel mogelijk te doen en ziet dus scherp de beperkingen van taal (Abma, et al., 2019). PAR gebruikt daarom ook andere – creatieve en niet-talige- vormen van kennisontwikkeling en -presentatie. PAR leidt tot kennis van mogelijkheden en onmogelijkheden door je in de wereld te begeven met degenen die daar zijn en oog te hebben voor de specifieke fenomenen, sedimentaties en betrekkingen - machtsverschillen, werkrelaties, bewegingen en stilstand, praters en zwijgers - die zich daar vóórdoen. Je ontkomt dan niet aan woorden, maar de woorden zijn de dingen en de personen en hun betrekkingen niet, ook al zijn ze er wel mee vermengd: in die zin kunnen we een term als ‘schizofrenie’ of DIS of ADHD niet zo maar schrappen: ze maken deel uit van onze wereld en in die zin van onszelf. Ze hebben werelden gecreëerd, die niet zo maar opgeblazen kunnen worden. Ook het zeggen dat je een ADHD-label ‘onzin’ vindt en dat je ‘eerst de persoon wilt leren kennen’ die zichzelf als dusdanig betitelt, is je begeven in dit veld en in zekere zin de persoon die zichzelf zo aanduidt, ontkennen of overrulen, omdat hij of zij wellicht met deze term is vergroeit en het groei heeft gebracht. We beschrijven onszelf nu eenmaal in woorden. We kunnen niet vanuit het niets - zonder woorden die er al zijn – zaken met nieuwe woorden benoemen vanuit een perspectief en een taal van buiten ons veld, dat hiermee geen verbinding heeft. Woorden worden pas begrepen als ze verbonden worden met wat we al kennen. In die zin is de verplichte ‘diagnosevrije ruimte’ die soms in de herstelbeweging wordt geclaimd een vorm van macht die de ander de mogelijkheid ontnemt om woorden te gebruiken die bij hem of haar horen en wellicht vrijheid hebben gebracht: de term ADHD maakt bijvoorbeeld deel uit van mijn identiteit, ik wil graag de vrijheid behouden om mijzelf met behulp van die term te begrijpen, ook al ben ik natuurlijk geen ADHD, net zoals ik ook niet samenvat met de woorden ‘vrouw-in-de-overgang’, ‘buurvrouw’, ‘echtgenoot’, ‘moeder’, ‘lector’, ‘teckelbezitter’. Labels waar over het algemeen minder moeilijk over wordt gedaan en waar ook werelden van maatschappelijke of wettelijke plichten en rechten aan verbonden

zijn. Woorden zijn altijd een vorm van reductie en het is een natuurlijk gegeven dat we daar ook weer aan willen ontsnappen.

Ook een tekening is een vorm van taal, en ook een tekening doet een veld altijd tekort. In de tekening zijn dan ook twee witte open ruimtes opgenomen die we kunnen zien als de ‘quantum leap’ van Manon Uphoff - die er niet bleek te zijn - of de ‘vrije ruimte’ waar de herstelbenadering het over heeft en die ondertussen toch weer met regels is gevuld (bijvoorbeeld het niet mogen gebruiken van diagnostische termen). We kunnen de witte plekken ook als een muizengat zien, een verdwijnpunt, de weg naar de ‘vierde dimensie’ die de ggz nodig heeft volgens ervaringsdeskundig filosoof Wouter Kusters (2018), of het ‘open midden’ en de ‘resonantieruimte’ waar we volgens de existentialistisch filosoof Gerard Visser (2018) op adem komen en waar we een ‘wie’ kunnen zijn in plaats van een ‘wat’. Het is misschien een plek die het ‘mateloos ontwijken’ toont waarin we ons van alle kwalificaties kunnen ontdoen. Waarin er even helemaal niets is.

In werkelijkheid is er geen ontsnappen mogelijk maar alleen een beweging binnen het veld en vanuit hier grenzen verleggen en nieuwe verbindingen leggen. Of een creatieve bewerking ervan en een structurering met wat nieuwe woorden zodat we weer beter weg weten met de situatie en we er wat meer in kunnen bewegen om verder wortel kunnen schieten met wellicht enige ‘onmogelijkheidszin’ (Prins, 2018). Het veld biedt mogelijkheden en onmogelijkheden, eruit vallen is de definitieve ‘onmogelijkheid van mogelijkheden’, zoals Heidegger doodgaan betitelde. We moeten het (in ieder geval hier) doen met de wereld waarin we bestaan. Het creëren van ‘adempauzeplekken’ - een nieuwe term in het zorglandschap - is misschien wel een goed idee, hoewel hiervoor ook al weer regelgeving en indicatiecriteria door ‘het systeem’ voor worden bedacht.

We kunnen slechts gedeeltelijk ontsnappen.

Een tekening is een andere manier van presenteren dan een verhaal, een theorie of een statistiek. Het is een andere taal. Ik presenteer een tekening omdat dat – net zoals andere vormen van kunst - iets anders kan oproepen, een andere betrokkenheid, een vorm van ‘pathic knowledge’, een vorm van kennis waarin ook de emotionele betrekking tot het onderwerp doorklinkt (Van Manen & Li, 2002).

Misschien bekijkt u de tekening cognitief, of esthetisch (en vindt u hem mooi of lelijk, of de kleur rood al dan niet goed gekozen), of vanuit een bepaald vakmanschap en herkent u de professionele pen, of vanuit bepaalde normen van fatsoen en vindt u sommige beelden onbetamelijk. Misschien vindt u het vooral een chaotisch beeld met weinig structuur en vindt u dat vervelend, onrustig of vermoeiend. Misschien draagt u ervaringen mee waardoor u emotioneel geraakt wordt en voelt u verontwaardiging, verdriet of onmacht. Misschien vindt u de tekening ook gewoon leuk om naar te kijken. Het is misschien ook een vorm van entertainment. Wat voor de één entertainment is, is voor de ander vervelend of een pijnlijke kwestie. Elton John kon de onlangs uitgekomen speelfilm *Rocketman* – die zijn leven verbeeldt

– zelf amper bekijken. De scènes met het druggebruik waren te veel voor hem en hij moest er zich voor afschermen.

Voorafgaand aan deze rede heb ik een rondgang gemaakt langs mijn netwerk en bij de leden van de kenniskring, vooral bij degenen die zelf lijden of hebben geleden aan een psychiatrische aandoening of hiermee te maken hebben in hun naaste omgeving. Ik heb hen gevraagd wat zij van de term ‘de hel’ vinden. Er ontspon zich een levendige uitwisseling. De meesten vinden het een passende term. Titia vertelt: *Ik heb mijn depressies ervaren als de hel in mijn hoofd, ik vind het een woord dat de lading dekt.* En Ria meldt: *Mijn zoon heeft het regelmatig over de hel alhoewel hij dat woord van mij niet geleerd heeft. Misschien ook nog een tekening van de hemel?* Petra schreef: *Ik heb de bewoners van Umah-hai gevraagd wat zij van deze term vinden.* Umah-hai is een beschermde woonvorm voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen waarvan Petra van der Lubbe directeur is (zie Römer & Van der Lubbe, 2018). Volgens Petra vinden de bewoners de hel een passend beeld: *Ze spreken allemaal van hun eigen hel en het oneindig lijden. Ik kan ook niet een alternatief bedenken dat de lading zo dekt. Overigens had geen van hen een positieve connotaties bij hun lijden.* Titia reageert: *Nee, ik ook niet.*

Leonie twijfelt over de term *omdat het alleen de zware, nare harde kant van ontwrichting beschrijft, terwijl ook daar een bron van kracht zit. Ik denk eerder aan schaamte en uitsluiting.* José vindt dat de hel haar ook iets gebracht heeft, *omdat-ie zo intens is, maar op het moment zelf was het alleen maar verschrikkelijk.*

Eén van de collega's van onze kenniskring - ik noem haar Margriet - zit hier nu niet in de zaal. Zij vertelde: *Toen ik een schets van de tekening zag ging het niet goed in mijn hoofd. Mijn therapeut zou zeggen dat het goede exposure is. In een boek kun je doorbladeren, maar dit is wat anders. Ik moet mezelf in bescherming nemen. Dat ga ik doen. En daarmee neem ik dus ook mijn verlies dat ik hier niet bij ben en het gevoel van bij jullie horen.* In de dagen erna kreeg Margriet veel klachten en uitvalverschijnselen. Niet alleen door de spanning die bepaalde beelden bij haar oproepen, maar ook vanwege de zelfbestrafing dat zij die aan zou moeten kunnen. In een gesprek legde zij uit: *Ik moet mijn verantwoordelijkheid nemen. Ik splits bepaalde delen af. Maar die moeten er wel bij horen. Ik ben daar mee bezig. Maar ook de samenleving splitst ze af. Ik moet nu mijn verantwoordelijkheid nemen – mezelf beschermen - en niet in de zaal zitten en naar die tekening kijken, maar mijn omgeving had toen óók verantwoordelijkheid moeten nemen: kleuters mogen niet misbruikt worden. Men had dat moeten willen zien en men moet dat nu willen zien. Ik splits delen af, maar mijn omgeving doet dat ook. Daarom wil ik dat de tekening er hangt.*

Margriet is in behandeling bij de ggz. Vanwege de spanning rondom deze middag en vanwege haar proces viel zij onlangs letterlijk om op straat. Een buurvrouw zag het vanuit haar open raam. Margriet zei: *Ik kan nu niet staan, maar zo meteen sta ik zelf weer op.* De buurvrouw riep geagiteerd: *Als je binnen een kwartier niet gaat staan, ga ik de ambulance bellen! Woon jij zelfstandig? Hoe kan het nou dat jij zelfstandig woont?* Margriet heeft de buurvrouw in een

goed gesprek uitgelegd wat een dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) is, die daarna verzuchtte: *Jammer dat je geen kaartje bij je hebt hangen dat er iets mis is met je.*

Margriet zoekt naar meer vrijheid, en dat doet zij door weer aan het werk te gaan in ons lectoraat en door in te burgeren in de omgeving waar zij nu woont. Er is tijd nodig om in te groeien in nieuwe betrekkingen, de oude resoneren nog lange tijd mee en maken ook nog deel uit van Margriet.

Margriet maakte door met haar buurvrouw in gesprek te gaan, in haar eigen buurt kwartier voor een ongemakkelijke vorm van leven en heeft hiermee wellicht iets goeds gedaan voor anderen die minder moedig of welbespraakt zijn. Margriet is in zekere zin - net als overigens de buurvrouw! - 'gezonder in de waanzin' geworden, een uitdrukking van Paul Moyaert (2018). Tussen Margriet en de buurvrouw is een andere betrekking ontstaan.

De kracht van ervaringsdeskundigen ligt in een doorleefde vorm van waarnemen en werken, bij hen komen de verhalen van cliënten die lijden anders binnen. Zij hebben voelsprietten voor wat zich schuil houdt in het donker en kunnen meeresoneren met wat daar leeft en nog niet goed benoembaar is. Degenen die professioneel aan de slag gaan als ervaringsdeskundigen, schrikken niet terug voor tragiek, dat was één van de onderzoeksresultaten van RAAK!Ervaringsdeskundigheid (Weerman et al., 2019). Om hun specifieke werkwijze te illustreren, kozen de ervaringsdeskundigen uit dit onderzoek een tekening die het samen bij de hel kunnen zijn toont (een andere dan deze). Zij verdragen die, zij kunnen erin bewegen, er mag over gepraat worden. Ervaringsdeskundig handelen impliceert het tragische - niet alles is op te lossen - terwijl het tegelijkertijd herstel ondersteunt: het bewegen vanuit deze hel naar nieuwe gebieden en nieuwe verbindingen. U zult hiervan later in de middag voorbeelden zien in de presentatie van het kunstzinnig lab van het lectoraat. Dit lab heeft zich laten inspireren door Merleau-Ponty in het Sloveense pronkbonenproject: de groei van tientallen pronkbonen werd beïnvloed en bestudeerd. Eén van de pronkbonen is de afgelopen maanden vergroeid geraakt met een handdoekenrekje, zij vormen een veld, dat we - nog net op tijd - hebben kunnen redden uit de handen van de conciërge die de plant wilde losknippen uit deze innige betrekking. De bonen kiezen hun wereld, en de wereld kiest hen. Sommige bonen hebben een bijzondere aanleg, of een schrale of schadelijke voedingsbodem of een omgeving die belemmert. Het is wonderbaarlijk hoe er dan soms toch groei mogelijk is. Het is ook duidelijk dat dit een samenspel vraagt van aanleg, voedingsbodem en omgeving.

Psychiatrische stoornissen dragen op verschillende manieren 'de hel' in zich. De hel van het lijden aan de stoornis, de hel van het lijden aan de blik van de ander en de hel van de concrete maatschappelijke uitsluiting.

Wil de integratie van ggz en samenleving slagen, dan moeten we 'de hel' (Querido sprak hier van 'dramatiek') van het psychisch lijden onder ogen kunnen zien en niet alleen in de ggz maar ook daarbuiten.

Eerder in de geschiedenis zijn vele pogingen gedaan. Arie Querido was de eerste sociaal psychiater die probeerde een psychiatrische behandeling te combineren met een sociale, hij

grondvestte de integrale geneeskunde. In een serie zeer leesbare interviews in het maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid met Arend Jan Heerma van Voss uit 1991, kijkt Querido terug op zijn loopbaan. Hij concludeert dat de sociale geneeskunde 'helemaal niet geworteld is geraakt.' (Heerma van Voss, 1991). Volgens Querido is de kloof tussen de wereld van de gezondheidszorg en die van het sociale domein niet te overbruggen. De gezondheidszorg denkt te veel in termen van individuele ziektes, het sociale domein juist te weinig.

Ik neem u graag mee in enkele uitspraken van Querido over zijn onderneming het sociale te verbinden met de ggz, omdat hij een aantal problemen en uitdagingen van nu, toen al voorzag. Querido kreeg in 1931 de opdracht van de gemeente Amsterdam om het aantal opnames te beperken. *We hadden 3000 mensen in inrichtingen, en er was niks van ze bekend behalve de naam en de leeftijd.* Querido zocht ze allemaal op, niet alleen in 'het gesticht' (de patiënten waren verspreid over het hele land), maar hij bezocht als dat mogelijk was ook hun thuissituatie in Amsterdam. Op sociaal gebied was Querido ervaringsdeskundig:

Mijn sociaal geweten heb ik zeker aan de Binnen-Amstel opgedaan, waar ik geboren ben; ik heb daar erg veel armoede gezien, en de angst daarvoor ben ik nooit helemaal kwijtgeraakt. (Heerma Van Voss, 1991, p. 806). Querido zocht al direct samenwerking met het maatschappelijk werk en bezocht samen met Moltzer, de directeur voor de School voor Maatschappelijk werk (en jurist en theoloog) het eerste internationale congres voor de geestelijke gezondheidszorg in Washington, in 1930. Over Moltzer zegt hij dat hij 'één van de eersten was, die ook de psychische kant van het maatschappelijk werk zag.' Querido vervolgt: 'Er was in die tijd optimisme: mensen zijn te genezen, het zijn geen doodvonnissen, je kunt er wat aan doen'. Querido had oog voor de manier waarop een psychiatrische aandoening – die hij wel degelijk ook als een aandoening of ziekte zag – samenhang met de omgeving. Hij zag dat mensen soms werden opgenomen vanwege het onhoudbaar worden van de situatie in de omgeving, hij noemt dat het 'muizengat' dat de psychiatrie soms biedt, maar van waaruit het ook vaak bijna onmogelijk is om terug te komen. Dat 'muizengat' had ook te maken met de belabberde sociale omstandigheden, *met twee weken huurschuld werd je al uit huis gezet.* Hij vond dat je dan als psychiater 'een tientje op tafel moet kunnen leggen! Je kunt niet zeggen: kom morgen maar eens bij me, dan zullen we er verder over praten. Nee, dan leg je een tientje op tafel.(,..) En dat deed je natuurlijk niet uit een soort sentimenteel medelijden – je gaf dat, daar heb ik vreselijk op gehamerd, als therapie, als medicijn. Querido vertelt: 'En ik werd dus in die Amsterdamse situatie met een dimensie geconfronteerd, letterlijk een dimensie, die ik niet kende en die ik ook niet kón kennen. Als arts ben je gewoon in twee dimensies, soms zelfs in één, te denken en te redeneren: het somatische, en misschien nog een beetje het psychische. Hier komt ineens die derde dimensie, de sociale. Daar ging het om. In mijn intreerede heb ik dat woord later ook gebruikt, en gezegd: 'Er moet een nieuwe dimensie aan de geneeskunde worden toegevoegd: de sociale geneeskunde!' Querido deed zijn best om de maatschappij 'elastieker' voor iemand te maken (ibid., p. 747). Daarnaast pleitte hij voor aandacht voor de beleving van psychiatrische patiënten: *In mijn opleiding heb ik geen enkel gevoel voor de patiënten gehad; dat werd je ook op geen enkele manier bijgebracht. In het gesticht heb ik mijn plicht gedaan, maar ik had géén gevoel voor de dramatiek van die mensen. Absoluut niet.*

Dat heb ik pas gekregen toen ik ze thuis bezocht en ze in hun eigen omgeving zag. In Amsterdam. (ibid., p. 772).

Een psychiatrische aandoening heeft kenmerken van een ziekte – op sommige momenten meer dan op andere. Een ziekte hebben wil niet per se zeggen dat je ook patiënt bent. Ook hierin had Querido baanbrekende ideeën: *iemand wordt van een ‘zieke’ een ‘patiënt’ als hij in handen van de dokter komt. Een patiënt is iemand die door het medisch systeem heenwandelt en hulp zoekt, een zieke is iemand die wat heeft. (...) Ik ontken geenszins dat de meeste mensen die patiënt heten iets hebben, zeer zeker, maar welke vorm dat krijgt wordt sterk beïnvloed door dat hele medische apparaat en de wisselwerking tussen dokter en patiënt.*

Querido stemde verrassend genoeg (als lid van de eerste kamer), in 1968 tégen de invoering van de AWBZ: *Ze hadden een instrument geschapen om mensen op te nemen, maar geen tegenwicht om ze eruit te halen of om te voorkomen dat ze opgenomen werden (...) Je moet meteen iets anders scheppen, met even veel geld als je hierin stopt. Maar ja, dat is niet gebeurd en de ellende is duidelijk. Hij vond bovendien: dat gevaar van geesteszieken in Nederland is natuurlijk allemaal onzin (ibid., p. 737).*

Inmiddels hebben we dat alternatief voor de AWBZ, de WMO en de Participatiewet, en een deel wordt omgezet in de Wet Langdurige Zorg. Er wordt opnieuw een beroep gedaan op het sociale domein en op het maatschappelijk werk, tegenwoordig ‘sociaal werk’ genoemd. Het sociaal of maatschappelijk werk bestaat al meer dan 100 jaar, het heeft een sterke professionele traditie. Laten we eens kijken wat daar gebeurt en beginnen bij Marie Kamphuis, de ‘maatschappelijk werker van het eerste uur’ aan wie iedereen in het werk schatplichtig is’ zoals voormalig lector maatschappelijk werk Margot Scholte - tegenwoordig existentieel evenwichtskunstenaar - in haar lectorale rede 2010 stelde, (Scholte, 2010, p. 11). Kamphuis (1957, 1958) heeft veel oog voor de samenhang tussen structurele problemen - zoals armoede, uitsluiting, gebrekkige huisvesting - en individuele kwetsbaarheden. Er is sociale aanpassing nodig op individueel niveau en het niveau van de samenleving.

Voor het overbruggen van de kloof tussen GGZ & Samenleving is het sociaal werk hard nodig, omdat het een professie is die oog heeft voor aanpassingen van beide kanten: individu en samenleving. Margot Scholte verwelkomt de invoering van de WMO in haar rede in 2010 als een kans: hiermee komt er een stevig fundament onder het professioneel handelen van de sociaal werker. Zij schrijft: *Vanaf het begin van de opbouw van de verzorgingsstaat heeft het (algemeen) maatschappelijk werk zich in haar essentie laten en leren kennen als verbindingsofficier, als schakelkast tussen professionele instanties en burgers, tussen systeemwereld en leefwereld.* De WMO heeft nog niet gebracht wat ervan werd gehoopt. Ruim tien jaar later pleit Margot Scholte in de Marie Kamphuislezing van 2018 voor een herwaardering van sociale actie en voor het ‘structuraliseren’ van problemen: er moet weer oog zijn voor sociale problemen, uitsluiting en uitval van kwetsbare mensen vanwege maatschappelijke structuren. Er is daadkracht en tegenspreken nodig die de leefwereld beschermt (Scholte & Sprinkhuizen, 2018). Ik hoop in deze rede hier iets aan bij te dragen.

Helaas heeft het sociaal werk zich in de afgelopen decennia vooral geprofileerd als een ‘generalistische professie’ waarbij de specifieke noden, oftewel de ‘dramatiek’ zoals Querido dat noemde, van mensen met een psychiatrische ziekte, weinig gezien worden. Hoewel Margot Scholte en Ard Sprinkhuizen verschillende specialismen binnen het sociaal werk wenselijk vinden – óók één gericht op de ggz – is het sociaal werk toch geneigd om de ziekte van mensen met een psychiatrische aandoening te ontkennen of door te schuiven naar de ggz. Er lijkt te worden gedacht dat als er sprake is van een ziekte, je primair patiënt moet worden bij de ggz, of dat de ziekte niet verbijzonderd moet worden en als sociaal probleem gheredefinieerd moet worden. De gedachte van Querido dat een ziekte nog niet perse betekent dat je ook patiënt bent, heeft hier nog weinig ingang gevonden. Hoewel er inmiddels een in de ggz gespecialiseerde sociaal werker bestaat – de ggz-agoog – profileert het sociaal werk zich landelijk en in opleidingsboeken vooral als een generalistische professie. De ggz-agoog wordt in de meeste recente studieboeken, zoals het *Basisboek Sociaal Werk* (Van Ewijk et al., 2017) niet eens genoemd. Er was in de beroepsvereniging van sociale professionals (de BPSW, de vroegere NVMW, de vereniging van maatschappelijk werkers) vanaf het begin bezwaar tegen het beroep ggz-agoog. In het studieboek dat ik net noemde, is slechts een halve pagina aandacht voor de ggz, waarbij de cijfers helaas ook niet kloppen: Er wordt gesproken over 50.000 tot 90.000 Nederlanders met een chronisch psychiatrisch probleem (Van Ewijk et al., 2017, p. 104). Slechts een minderheid van de sociale wijkteams – 36% in 2018 – heeft professionals met een ggz-specialisatie (Peeters & Westen, 2018).

Ik vind dat betreurenswaardig een tijd waarin het sociaal werk belangrijker is dan ooit en een grote rol speelt in de integratie van mensen met een psychiatrische aandoening in de samenleving.

Binnen de ggz zelf probeert men met man en macht de missie van Arie Querido weer op te pakken en het sociale perspectief in te passen. De beweging *De Nieuwe GGZ*, onder aanvoering van de klinische psycholoog en hoogleraar Zorginnovaties in de GGZ, Philippe Delespaul, hoogleraar psychiatrie Jim van Os, psycholoog Michael Milo en ervaringsdeskundig onderzoeker Wilma Boevink - zoekt naar de brug tussen ggz en samenleving (Delespaul et al., 2016). Het sociaal werk als professie, of een boegbeeld hiervan, ontbreekt echter volledig in hun boek *De Goede GGZ* (Delespaul et al, 2016). De trekkers van deze beweging – psychiaters, psychologen en ervaringsdeskundigen - hebben inmiddels ook de ‘dramatiek van die mensen’, zoals Querido dat aanduidde, teruggevonden: de ‘existentiële dimensie’ van psychiatrische problematiek staat weer op de agenda. Vorige week vond het tweede congres over existentiële vragen in de ggz plaats onder de titel *Existentie en Zingeving in de GGZ*.

Het is typerend dat psychiaters en psychologen, samen met ervaringsdeskundigen, hierin voorop lopen en het sociaal werk als noodzakelijke professie in de meeste publicaties over de transitie van ggz naar samenleving ontbreekt (wat niet wil zeggen dat sociaal werkers in de praktijk geen goed werk doen! Er zijn bovendien inmiddels meer dan 1300 geregistreerde ggz-agoogen en hun aantal groeit).

De blinde vlek van het sociaal werk voor de specifieke tragiek, of, in termen van Merleau-Ponty, voor de specifieke existentiële fenomenologie van mensen met een psychiatrische aandoening is opvallend en roept vragen op. Ik heb er geen goede verklaring voor, maar ik vermoed dat het samenhangt met de algemene moeite van de samenleving om psychiatrische problematiek als een specifieke vorm van lijden te zien. Ook Andries Baart benoemde dit in zijn presentatie op het congres Existentie en Zingeving van 5 juni 2019 niet als een specifieke vorm van lijden in zijn overigens zeer precieze fenomenologische analyse hiervan. Hij constateert dat lijden ‘oninpasbaar’ is en dat ‘groot lijden overal aan zit’, het kleurt alles in je leven. Toch werd de specifieke oninpasbaarheid van het lijden van mensen met een psychiatrisch probleem niet benoemd (hoewel het congres als thema de ggz had, dus in die zin bij voorbaat wel focus aanbracht). Ook op dit congres was er de teneur dat het lijden van mensen met een psychiatrisch probleem in algemeen-menselijke existentiële condities begrepen kan of moet worden.

Soms heb ik de indruk dat het sociaal werk sowieso het tragische uit de weg gaat, en zich vooral richt op oplossingsgericht werken en eventueel ook ‘structuraliseren’, allemaal zeer nuttige zaken, maar die de specifieke praktische en existentiële vragen van integratie van mensen met psychiatrische problematiek onvoldoende zien.

Er zijn voorbeelden van sociaal werk dat het tragische opneemt. In 1993 presenteerde prof. Andries Baart in zijn inauguratie als bijzonder hoogleraar Opbouw- en Activeringswerk (toepassingsgebied kerk en samenleving): *Het arrangement van de tragiek*. Hij constateert dat de tragiek in onze samenleving verschijnt als *iets dat verdelgd behoort te worden*. (Baart 1993, p. 10). Het handelen van de opbouwerker is volgens hem ‘onontwijkbaar tragisch’: er moet gehandeld worden, maar als je dat doet leidt het tot een *even machteloos makende ervaring van eeuwigdurend tekort schieten*. (Baart, 1993, p. 10). De opbouwerker kan zijn werk pas goed doen als hij accepteert dat hij tekortschiet, maar dat hij toch iets moet doen. Baart stelt: *Het is een pijnlijk en diep ingesleten misverstand dat het goede handelen – of ruimer zelfs: het goede leven – buiten het ondergaan van het tragische tot stand zou kunnen komen* (ibid., p. 33).

We willen de tragiek niet. We vinden het slecht en destructief. We willen er niet te veel naar kijken, niet te veel van weten, behalve als sterk verhaal, als entertainment of als er hoop in zit dat het anders kan en het toch nog een goed verhaal wordt.

In zijn rede uit 1993 verkent Baart verschillende afweerreacties tegen de tragiek, zoals ‘opgewekte apathie’, cynisme, onverschilligheid, relativisme (‘we gaan nou eenmaal allemaal dood’). Maar ook verschuiving en sublimatie. Bijvoorbeeld door er kunst van te maken, het mooi te maken, het te romantisieren, er iets heldhaftigs van te maken, het te individualiseren als een persoonlijk gevecht van winnen en verliezen. Ook het ‘*langs de weg van formele gespreks- en beslisregels afhandelen*’ beschouwt Baart als vorm van afweer, evenals het

‘partieel aanvaarden’ van tragiek: er wel iets mee doen, maar op een manier die de *vermogens om te lijden aan deze tragiek* verstoren. Maar ook de tragiek te lijf gaan met een *disproportionele inzet van goedheid (of kwaadaardigheid!) zijn vormen van afweer. De enorme goedheid plaatst deze persoon als een heilige buiten de tragiek, snijdt hem of haar af van de menselijke kleinheid en zwakte, doe nodig zijn om het goede bevindelijk te kunnen toe-eigenen en bevechten* (Baart, 1993, p. 32).

Ondanks alle ego-documenten, televisieprogramma’s, films en verhalen over het overwinnen van verslaving, eetproblemen of een angststoornis, willen we het tragische het liefst uitbannen in het dagelijks contact met mensen. In De Volkskrant van 27 mei jongstleden vertelt Ivan Wolffers dat het bij ons overlevingsmechanisme hoort om ‘sterfelijkheid en wanhoop’ weg te houden. Wolffers leeft al 16 jaar met kanker. Hij vindt het begrijpelijk dat mensen weg willen blijven van de tragische kanten van het leven. Je moet de illusie koesteren dat ‘het goed’ gaat.

Een overlevingsdrang die de tragiek uitbant heeft een keerzijde: *Hij pleegde suïcide omdat hij de imperfectie van de wereld niet aankon*, vertelde een bekende mij, over een jongere die niet verder kon leven. Het niet kunnen aanvaarden van het tragische maakt eenzaam en sluit uit.

Werken in de ggz doet een bijzonder appel op gevoel voor het tragische, omdat het om een moeilijk te begrijpen vorm van tragiek gaat. Psychiatrische stoornissen zijn sterk gestigmatiseerd, en verslaving nog het allermeeest. De huidige transitie brengt met zich mee dat ook een appel wordt gedaan op burens en naasten om deze specifieke tragiek te zien en het ongemak dat hierbij ontstaat te kunnen hanteren.

In de ggz vinden we meer erkenning van de hel dan daarbuiten, maar hier ligt de focus sterk op methodieken, oplossingen en behandeling van symptomen. De herstelbeweging en daarin de ervaringsdeskundigen hebben een goed oog voor de verwevenheid van individu en omgeving, en zien de complexiteit van het lijden. Zij doen waardevol werk op het gebied van persoonlijk en maatschappelijk herstel, maar ook hier is er soms de neiging de hel te relativiseren en de herstelhelden als voorbeeld neer te zetten (Weerman, 2017), de helden die de hel hebben weten te trotseren en deze nu relativiseren of partieel erkennen, zoals Baart dat omschreef.

Niemand lijkt zich echt te willen branden aan de hel, behalve literaire schrijvers en filosofen die niet de pretentie hebben hulpverlener te zijn. In de bundel *Filosofie bij herstelondersteuning* stelt de filosoof Awee Prins dat de herstelbeweging is doorgeslagen. *Het wordt nooit beter*, stelt Awee Prins (2018, p. 145): *Wanneer de hulpverlening vanuit het streven naar ‘herstel’ de afgrond niet herkent waarin degene die aan haar tafel zit somber, angstig of in paniek verkeert, doet zij zichzelf en degenen waaraan zij is toegewijd ernstig tekort*. Prins pleit voor het ontwikkelen van ‘onmogelijkheidszin’: *In onze prestatie- en*

participatiesamenleving wordt de onmogelijkheidszin onderdrukt. .. en lopen daardoor het gevaar als hun huilen inhoudende mieren door het leven te gaan.

Toch ontkent ook Awee Prins de specifieke hel van de psychiatrie, hij maakt er een algemeen-menselijk gegeven van. En natuurlijk hebben we allemaal te maken met de *facts of life* (Valom, 1980). We zijn allemaal sterfelijk, existentieel eenzaam en beperkt, en we weten dit en hebben een zekere vrijheid om hier betekenis aan te geven en iets zinvols te zoeken, er 'iets van te maken', maar ook de filosofen zijn, net als het sociaal werk, weer geneigd van de hel van de psychiatrie iets algemeen-menselijks te maken.

Psychiater Menno Oosterhoff reageerde in dagblad Trouw op het gesprek met Awee Prins. (Oosterhoff, 2019). Volgens Oosterhoff wordt het in veel gevallen wél beter voor mensen met een psychiatrische aandoening. Er zijn goede behandelingen en ook medicatie kan verlichten. Hij benadrukt dat het lijden van mensen met een psychiatrische aandoening wezenlijk verschilt van het lijden van algemeen-menselijk lijden aan het leven. Dat laatste is gemakkelijker te delen dan het eerste. Algemeen-menselijk lijden snapt iedereen die ouder wordt, het lijden aan een psychiatrische aandoening is moeilijk te snappen voor mensen die in staat zijn tot zelfregie en zelfmanagement.

Wil de integratie van ggz & samenleving slagen, dan moeten we de specifieke tragiek van psychiatrisch lijden onder ogen zien. Deze tragiek betreft zowel het lijden aan een psychiatrische aandoening als de hel van het isolement dat ontstaat vanwege onvermogen tot spreken, of – als je er wel over spreekt – de afwijzing, relativering, opgewektheid of ontkenning van de omgeving. De onmacht om te voelen, te denken en te doen wat je redelijk en wenselijk vindt – en die de kern vormt van elk psychiatrisch probleem en verslaving – is moeilijk onder ogen te zien. Voor jezelf, en voor anderen. Het is voor veel mensen moeilijk voorstelbaar dat je tóch voortdurend doodsbang bent ook al 'is dat niet nodig', of dat je tóch die alcohol weer gebruikt terwijl je dat niet wilt, dat je de hele dag moet tellen of controleren ook al weet je dat dat onzin is, dat het je niet lukt op tijd te komen ook al ben je een perfectionist, of dat het leven je oneindig zwaar valt, je er niets aan vindt en je doodmoe bent 'ook al heb je een lieve man, fijne kinderen en mooi werk'. Ik vind het geen probleem om dan te spreken van een 'ziekte' en ben het eens met Arie Querido dan we dan moeten oppassen dat deze persoon dan niet uitsluitend als 'patiënt' wordt gezien en dokters de identiteit bepalen, ook al kunnen dokters goed werk doen en hebben zij waardevolle methodes en medicatie om het lijden aan de ziekte te verlichten. Het lijden aan uitsluiting, ontkenning en verwijten (het 'eigen schuld dikke bult' denken over psychiatrische aandoeningen en verslaving is nog springlevend) vraagt om andere benaderingen, en doen een bijzonder appel op het sociaal werk.

Merleau-Ponty heeft als geen ander oog voor de verwevenheid van de persoon met zijn of haar situatie. Hij doorbreekt radicaal het subject-object-dualisme en het lichaam-geest-

dualisme, waardoor er ruimte is voor vele vormen van kennis en vele vormen van taal. Taal beschouwt hij als een manier om het leven te structureren. Wetenschappelijke kennis en professionele kennis beschouwt hij als stokken die ons helpen door het leven te gaan en ons een weg te banen. Ze geven ons een ‘hold upon the word’, grip op de situatie. We creëren hiermee een situatie en we zetten ons er ook enigszins in vast. We moeten niet gaan geloven dat taal de werkelijkheid is. Woorden moeten van betekenis kunnen veranderen omdat het leven dat ze structureren verandert. We moeten altijd vrijheid behouden om het gebruik van termen bij te stellen als we daarmee iets goeds kunnen doen en de situatie er om vraagt.

Laten we nog eens kijken naar de tekening. Alle woorden hebben hun nut. Sommige lijken minder gebruikt te worden, zoals ‘schizofrenie’ omdat het woord een wereld oproept die niet de bedoeling is. De onderste gele woorden zijn die waar het in het sociale domein over gaat, mensen met psychiatrische problematiek moeten gesteund worden bij – en hebben ook recht op, wonen, meedoen, werken en geld om te leven. Het sociaal werk, de wijkteams richten zich op deze zaken. Zij moeten in toenemende mate rekening houden met burgers met psychiatrische labels, zoals ‘schizofrenie’, PTSS en DIS. Labelen, oftewel diagnosticeren en vervolgens classificeren staat buiten (maar ook in toenemende mate binnen) de ggz onder druk. Men wil geen ‘etiketjes’ plakken. Er is veel verzet tegen het feit dat er sprake is van een ziekte en dat daarbij hoort dat je het benoemt, ook al is dat benoemen uiteraard altijd een reductie van wat er aan de hand is. Om de juiste medicatie te kunnen verstrekken en de goede methodieken te kunnen toepassen moet je kunnen benoemen wat er is. Dat er dan nog steeds fouten worden gemaakt, is logisch. Een mens is altijd méér dan een classificatie: méér dan zijn schizofrenie, méér dan zijn baan, zijn huis zijn auto, zijn tuin en zijn hond. En méér dan zijn vaderschap of maatschappelijke rol. Er zijn talloze woorden om aspecten van mensen te beschrijven, het vaststellen van een ziekte of stoornis of beperking is daar één van. Er is een verzet om psychiatrische problemen en verslaving als stoornis, beperking of ziekte te zien. Sommigen overdrijven: ‘hier kan ik niets mee’ zegt het sociaal werk: ‘dat is voor de ggz!, dat is zo moeilijk’. Anderen ontkennen de stoornis: ‘een etiketje zegt mij helemaal niets’. Diagnoses kunnen echter houvast geven, zaken verduidelijken en aangrijpingspunt vormen voor behandeling (Bergsma, Brugman & Van Loon, 2018). Daarin verschilt de ggz niet van de somatische gezondheidszorg: ook daarin zijn diagnoses niet altijd even duidelijk, krijgen patiënten soms verkeerde diagnoses of is er een lange zoektocht voordat men weet wat er aan de hand is. En ook daar is het soms uitproberen en niet zeker of iets werkt. Slecht een klein deel van de somatische gezondheidszorg kent de duidelijkheid van het gebroken been of de nekhernia.

Het probleem is dat de woorden niet alleen gebruikt worden als een ‘stok’ om iemand een ‘hold upon the world’ te geven, maar dingen worden die de macht krijgen om financiering van zorg mogelijk te maken in een onwrikbaar systeem dat de leefwereld niet meer helpt maar belast.

Woorden zijn geen dingen. Ze ordenen en leggen de focus op een bepaald aspect van het leven. Ze vormen taalvelden die systemen vormgeven die onze leefwereld structureren en zijn

daarmee altijd tijdelijk. Frans Zitman (2018, p. 83) verwijst naar psychiater Cartwright die in 1851 schreef over bijzondere ziektes die alleen bij Afro-Amerikanen voorkwamen. Eén daarvan is 'drapetomanie' de neiging van Afro-Amerikanen om te vluchten uit de plantages waar ze als slaven gehouden werden. Cartwright vond dat een ziekte, omdat deze mensen volgens hem een zelfstandig bestaan niet aankunnen. Categoriseren is altijd cultureel bepaalt, zelf de categorie 'man' en 'vrouw' is tegenwoordig een dynamisch construct en minder een zwart-wit-categorie: je kunt meer of minder vrouw zijn, of interseksueel. Gender is een vloeiender begrip geworden.

We ontkomen niet aan categoriseren, het zijn instrumenten om ons een weg in het leven te banen, een 'hold upon the world' die tevens een reductie inhoudt. De kunst is om ons dat steeds te blijven realiseren en de woorden niet voor het leven aan te zien.

Het verzet tegen categoriseren in de ggz is heftiger dan in de rest van de gezondheidszorg. Daar zijn diverse redenen voor maar één is dat een etiket in de ggz vaker gebruikt wordt om mensen het zwijgen op te leggen, mensen uit te sluiten, of om het identiteitsbepalend te laten zijn. GGZ-diagnoses bevatten stigma, het meest van alle verslaving.

Woorden kunnen ons het zwijgen opleggen. Een psychiatrische classificatie kan een manier zijn om het gesprek stop te zetten. *Oh je hebt schizofrenie! Dus dan heb je hallucinaties?* En over het verdriet, het gevoel van zinloosheid of juist de bijzondere verhouding tot de wereld hoeft niet meer gesproken te worden.

Oh, je hebt DIS! werd er tegen Margriet gezegd, toen zij uitviel. Het woord DIS maakt dat sommigen niet verder praten, zodat er niet gesproken hoeft te worden over het misbruik dat Margriet meemaakte. Het label geeft de omgeving een woord om het er verder niet over te hebben. Het betrekken van woorden uit de bovenste regionen van de tekening doen we liever niet: geweld, misbruik en verwaarlozing zijn termen die we pas in tweede instantie, als het echt niet anders kan, gebruiken. Zelfs schaamte wordt soms eerder benoemd. In één van onze onderzoeken naar ervaringskennis op het gebied van huiselijk geweld (het onderzoek *Ervaringswijs*), spraken degenen die dat hadden meegemaakt en opgeleid werden in ervaringsdeskundigheid van 'ervaringen waarover zij zich schaamden'. In de folder van de organisatie over dit onderwerp staat, dat ervaringsdeskundigheid gaat over het kunnen omgaan met ervaringen die vaak schaamte oproepen. Totdat één van de onderzoekers, zelf ervaringsdeskundig medewerker opmerkte: *Laten we het nou eens gewoon benoemen, we hebben het hier niet over 'beschamende ervaringen' maar over huiselijk geweld!* Ook het praten over 'schaamte' kan een vorm zijn om dat waarover je je schaamte niet te hoeven vertellen.

Sociaal werkers gebruiken minder vaak de psychiatrische termen, in plaats van 'DIS' of 'PTSS' spreken zij liever over problemen met wonen, of schulden of burens. Zij houden van de gele woorden onderin. Maar ook dat kan een manier zijn om iemand het zwijgen op te leggen. Ook dan kan het hele verhaal niet verteld worden. Het wordt dan een verhaal over financiële

problemen, slecht wonen, gebrek aan activiteiten, in plaats van een verhaal over de worsteling met psychiatrische symptomen.

Verhalen waar we vaak omheen gaan schuilen achter de woorden bovenin de tekening: misbruik, verwaarlozing en geweld. Hier houden zich situaties schuil die we niet willen weten. Maar ook hier kunnen woorden leiden tot zwijgen als het verhaal – dat altijd veelvoudig en tegenstrijdig is – van het echte leven niet verschijnt.

De last is vaak een combinatie van worstelen met de aandoening, worstelen met ervaringen van verwaarlozing of geweld en overleven met weinig geld in een huis waar je liever niet had gewoond. Verwaarlozing en geweld kunnen voedingsbodem zijn voor psychiatrische aandoeningen, maar ook gevolg. Een slecht onderkende psychose – bijvoorbeeld doordat een sociaal wijkteam een hekel heeft aan etiketten en psychiatrische aandoeningen niet te veel wil verbijzonderen – kan leiden tot zwerven met ervaringen van geweld. Mensen die lijden aan schizofrenie waarbij dat onvoldoende is onderkend en behandeld, hebben vaak een leven met veel geweld achter de rug.

Bij Merleau-Ponty hebben woorden niet het laatste woord. Woorden zijn een manier om een wereld te creëren, de chaos te ordenen, maar ze zijn niet het leven zelf, zoals een kaart niet het gebied is.

Het echte leven moet terug in de systemen. Terug in de systemen van de ggz, in die van het sociale domein. Het echte leven is ook niet een tekening, of film of ego-document of herstelverhaal. Het echte leven is daar waar het gebeurt.

Kennis vergelijkt Merleau-Ponty met de stok die een blinde gebruikt. Door de stok ervaart deze de wereld anders dan zonder stok. De wereld van theorieën, concepten en narratieven zijn vanuit dit perspectief hulpmiddelen bij het handelen. Zij maken deel uit van de levende praktijk. Wetenschappelijk onderzoek is vanuit het perspectief van Merleau-Ponty in die zin ook altijd performatief: het verandert de werkelijkheid.

Ervaringskennis betreft lichamelijk 'doorleefde' kennis in de concrete praktijk van de wereld of een bepaald gebied daarin. Hierbij wordt het lichaam tegelijkertijd als object en als subject ervaren. Hierin zijn reducties mogelijk, waarbij dingmatige aspecten van het lichaam onderzocht worden, maar deze reducties veronderstellen altijd een levend of fenomenaal lichaam en een betekenisvolle ervaring. Ervaringen zijn niet volledig in taal te expliciteren. Ervaringskennis toont zich ook in het handelen. kennis toont zich zowel in talige als in niet-talige vorm. Het kan zich ook tonen in een bepaalde manier van 'zijn'. Deze manier van 'zijn' is niet met een eenvoudig besluit om te gooien.

Verandertaal of een nieuw narratief kunnen niet een lichaam (dat is verweven met 'de dingen' en een 'veld') zomaar veranderen. Veranderen is vanuit de filosofie van Merleau-Ponty (2009,

p. 559) bovendien niet uitsluitend een individuele beslissing. Het gaat niet om een goed verhaal, het gaat om het kunnen wortelen in de wereld. Dat vraagt het leren verdragen van het tragische. Ruimte geven aan tragiek, durven vallen, kan vleugels geven, maar geven ons geen vrijheid als we niet ook in de wereld kunnen zijn.

Er is aandacht nodig voor de specifieke tragiek van mensen met een psychiatrische aandoening. Voor het zichtbaar maken en erkennen van hun wereld die vaak overdekt is met schaamte. Het is beschamend dat een samenleving delen van het leven wil afsplitsen zoals Margriet dat ervaart. Een samenleving die deze specifiek tragiek wil 'verdelgen' onder termen als 'zelfmanagement' en – als we niet oppassen – ook onder de term 'maatschappelijk herstel'. Er is maatwerk nodig met verschillende vormen van kennis en kunde, dat door de woorden en schotten heengaat en waarbij het belang van degenen die lijden aan psychiatrische aandoeningen voorop staat en er weer vanuit de bedoeling wordt gewerkt.

Het lectoraat wil taal geven aan dat wat we willen wegstoppen, fixen, sussen, overrulen, goedpraten. Het pijnlijke, niet-maakbare, het onrecht waar mensen zich over schamen. Op een manier die wegstijgen onmogelijk - of in ieder geval moeilijker - maakt.

Een collega, ik noem haar Annelies, vertelt over haar oude tante: die heeft zij 35 jaar niet gezien. De kinderen van tante hebben hun moeder ook 35 jaar niet gezien. Zij waren boos op hun moeder die nog amper wat van zich liet horen toen ze nadat hun vader was overleden, hertrouwde met een andere man en hen in de steek liet. Vorige jaar dook ze – hoogbejaard - opeens op. Annelies ging op bezoek en hoorde dat tante door haar man werd geïsoleerd van haar familie, hij dreigde, ze werd gekleineerd. Annelies is gaan praten met de familie en benoemde dat tante 'huiselijk geweld' heeft meegemaakt. Annelies gaf taal aan wat er aan de hand was. Ze zei: *Jullie zijn allemaal wat kwijt geraakt door huiselijk geweld*. Door dit zo hard te benoemen is verzachting en toenadering ontstaan en heeft tante – die onlangs is overleden – de laatste maanden goed contact met haar kinderen gehad. De term 'geweld' gaf ruimte voor contact.

Het is beschamend dat we mensen monddood maken en taal ontnemen. Het is beschamend dat mensen zich schamen voor hun leed en er amper durven zijn. Het is beschamend dat we gebruik maken van het feit dat mensen zich niet goed kunnen uiten, en hen daardoor 'op hun plek houden' of dwingen door te stromen. We missen dan een belangrijke bron van kennis die nodig is voor goede zorg. Miranda Fricker (2017) spreekt van *epistemic injustice*, waarbij de kennis van sommige personen of partijen niet meetelt, wat als een vorm van kennistheoretisch onrecht betiteld kan worden.

In het lectoraat willen we de dagelijkse, fragmentarische, geleefde ervaringen van hen die zelden gehoord worden, tot expressie brengen. Deze ervaringskennis bevindt zich ook onder professionals, ook onder hen leven sommigen in deze hel of hebben zij daarin geleefd; ook zij hebben hier soms weet van. Ook zij dragen ervaringen mee die meestal buiten beeld worden gehouden, omdat het niet professioneel zou zijn om hier wat mee te doen in je

werk. Wij doen dat wel. Wij willen deze kennis integreren in het veld van zorg en welzijn en ons inzetten om wetenschappelijke kennis, professionele kennis en kunde en ervaringskennis en – deskundigheid als gelijkwaardige bronnen te gebruiken in onderzoek en onderwijs.

Straks zal de tekening worden weggehaald en wordt het podium gereedgemaakt voor een presentatie van het arts-based -lab waarin getoond wordt wat er gebeurt als professionals hun ervaringen uit de hel als ervaringsdeskundigheid gaan ontwikkelen.

Ik dank het college van bestuur, Henk Hagoord en Inge Grimm en mijn leidinggevende Ineke van der Wal voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik verheug me op samenwerking met de leden van de kenniskring, die ik aan het eind van de middag aan u zal voorstellen: Wilma Boevink, Jolien Dopmeijer, Jildau de Haan, Suzan Huijbers, Kike de Jong, Petra van der Lubbe, Frederiek Overbeek, Tessa Overmars, Annette Plooi, Leonie de Quelerij, Ard Sprinkhuizen, Roos Steen.

Naast de kenniskring heeft het lectoraat een expertpool Ervaringsdeskundigheid, die zich bezighoudt met trainingen ervaringsdeskundigheid. De expertpool bestaat deels uit leden van de kenniskring. Verder maken hiervan deel uit: Marjolein Boomsma, Judith Holland-van Bruggen, Ruth van Lenthe, Rolant Meijer, Titia Scholtens, Ria Sijbersma, José van Tilburg.

Het lectoraat wordt ondersteund door projectmedewerker Ilse Schuurman – mijn steun en toeverlaat - en haar collega's op het bedrijfsbureau.

We hopen de komende jaren daadwerkelijk enige beweging te kunnen creëren in het veld van ggz & samenleving, en in het onderwijs en ervaringskennis hierin als verbindende kracht te benutten en het tragische in ons werk op te nemen, de chaos van het complexe leven met psychiatrische aandoeningen toe te laten en ons hier met daadkracht, creativiteit en reflectie in te begeven en bij te dragen aan een beweging die goed doet en de bedoeling is.

Dank u voor uw aandacht.

Gebruikte literatuur

- Abma, Banks, S., Cook, T., Dias, S., Madsen, W. & Springett, J.W., M. (2019). *Participatory Research in Health and Social Well-being*. Springer Nature Switzerland.
- Advies Commissie Toekomst beschermd wonen (2015). *Van beschermd wonen naar een beschermd thuis*. Vereniging van Nederlandse Gemeenten.
- Baart, A.J. (1993). *Het arrangement van de tragiek*. Utrecht: Katholieke Theologische Universiteit.
- Baart, A.J. (2019). *Lijden en hoe het leven zich dan een je voordoet. Een beeld van binnenuit. Presentatie Congres Existentie en Zingeving in de GGZ*. 5 juni 2019, Utrecht Sympopna. Zie <https://www.sympopna.nl/congres/ezggz-2019>
- Bergsma, A., Brugman, M. & Loon, E. van (2018). Sociale steun en onbedoelde herstelondermijning. *Participatie & Herstel*, 3, 24-29.
- Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg (GGZ)* (2018).
- Boer, M., Karbouniaris, S. & Wit, M. de (2018). *Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid*. Oud-Turnhout / 's-Hertogenbosch: Gompe I& Svacina.
- Boer, M. & Pijl, K. van der (2019). Beroepsregistratie ervaringsdeskundigen. *Participatie en Herstel*, 1, 15-24.
- Boertien, D. & Kusters, W. (2018). *Filosofie bij herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Psychiatrie en Filosofie.
- Boevink, W. (2017). *HEE! Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Bosch, R. van den (2018). *Gedaanten van de waanzin. Van schaamteloze razernij naar onbegrepen belevingswereld*. Amsterdam: Atheneum – Polak & Van Gennep.
- Bredewold, F., Duyvendak, J.W., Kampen, T., Tonkens, E., Verplanke, L. (2018). *De verhuizing van de verzorgingsstaat. Hoe de overheid nabij komt*. Amsterdam: Van Gennep.
- Couwenbergh, C. & Weeghel, J. van (2014). *Over de Brug. Plan van aanpak voor behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Phrenos.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19, 91-97.
- Delespaul, P., Milo, M., Schalke, F., Boevink, W. & Os, J. van (2016). *Goede GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Droës, J. (2018). Aspecten en beschouwingwijzen van herstel en herstelondersteunende zorg. *Participatie en Herstel*, 3, 30-37.
- Eerden, E. van der & Boevink, W. (2019). Ervaringsdeskundigen werken de wachtlijsten in de ggz weg. *Participatie en Herstel*, 1, 42-51.
- Ewijk, H. van, Spierings, F., Spierts, M. & Sprinkhuizen, A. (red.) (2017). *Basisboek sociaal werk. Activeren, ondersteunen en verbinden*. Amsterdam: Boom.
- Faulkner, A. (2017). Survivor research and Mad Studies: the role and value of experiential knowledge in mental health research. *Disability & Society*, 32, 4, 500-520.

- Fricker, M. (2007) Epistemic injustice. Power and the ethics of knowing. Oxford, Oxford University Press.
- GGZ Nederland, HEE, Kenniscentrum Phrenos (2013). *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Gezondheidsraad (2014). *Sociaal werk op solide basis*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Groot, B., Weerman, A., Overbeek, F.J. & Abma, T. (2019). Het onzegbare uiten. *Participatie en Herstel*, 2, 12-20.
- Haaster, H. & Repper, J. (201). Over de ontwikkeling van herstelacademies. *Participatie & Herstel*, 4, 12-20.
- Heerma van Voss, A.J. (1991). Querido, een levensverhaal. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 7/8, 722 – 810.
- Jong, K. de (2018). Ervaringsdeskundigheid vraagt om creatieve vormen van kennisontwikkeling. *Participatie en Herstel*, 4, 21-29.
- Jungmann, N. & Wesdorp, P. (2017). *Mobility Mentoring. Hoe inzichten uit de hersenwetenschap leiden tot een betere aanpak van armoede en schulden*. Den Haag: Platform 31.
- Kamphuis, M. (1951). *Helpen als ambacht: studies over maatschappelijk werk*. Baarn: Bosch en Keuning.
- Kamphuis, M. (1957). Wat is maatschappelijk werk? Reflecties over de vraag zonder antwoord. *Tijdschrift voor maatschappelijk werk*, 12(8), 113-116.
- Kamphuis, M. (1958). Wat is maatschappelijk werk? Proeve van cartografering. *Tijdschrift voor maatschappelijk werk*, 9, 135-137.
- Kal, D. (2011). *Kwartiermaken: werken aan ruimte voor anders-zijn*. Hogeschool Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Karbouniaris, S. & Weerman, A. (2018). Herstel van trauma met behulp van ervaringsdeskundige zorgprofessional? Een perspectief vanuit 'trauma informed practice'. *Participatie en Herstel*, 4, 3-11.
- Kusters, W. (2018). De vierde dimensie. De missing link voor herstel en filosofie. In: Boertien, D. & Kusters, W. *Filosofie bij herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid* (pp. 13 – 23). Utrecht: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Psychiatrie en Filosofie.
- Manen, M. van, Li, S (2002). The pathic principle of pedagogical language. *Teaching and Teacher Education* 18, 215–224.
- Merlau-Ponty, M. (1945/2009). *Fenomenologie van de waarneming*. Amsterdam: Boom.
- Moltzer, M.J.A. (1948), *Maatschappelijk werk*. 's Gravenhage: Nygh & van Ditmar.
- Moyaert, P. (2018). Gezondheid in de waanzin. In: Boertien, D. & Kusters, W. *Filosofie bij herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid* (pp. 47 – 57). Utrecht: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Psychiatrie en Filosofie.
- NKO (2016). *Generieke module Herstelondersteuning*. Utrecht: Trimbosinstituut, LPGGZ en werkgroep Herstelondersteuning.
- Oosterhoff, M. (2019). Soms wordt het wél beter. *Trouw*, 24 januari 2019.
- Peeters, P. & Westen, K. (2018). *Zorg voor afstemming. Optimale samenwerking in sociaal domein en ggz*. Amsterdam: SWP.

- Prins, A. (2018). Het wordt niet beter, het kan niet beter. Over existentiële professionaliteit en de toekomst van de herstelbeweging. In: Boertien, D. & Kusters, W. *Filosofie bij herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid* (pp. 142- 153). Utrecht: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Psychiatrie en Filosofie.
- Römer, O. & Lubbe, P. van der (2018). Woon/werkgemeenschap Umah Hai. Van ervaring naar deskundigheid. *Participatie en Herstel*, 2, 30-37.
- Scholte, M. (2010). *Oude waarden in nieuwe tijden. Over de kracht van het maatschappelijk werk in de 21^{ste} eeuw*. Lectorale rede. Alkmaar: Hogeschool Inholland.
- Scholte, M. & Sprinkhuizen, A. (2018). Blijf dweilen! Over sociaal werk en een vasthoudende aanpak van structurele problemen. *Vakblad Sociaal Werk*, 5, 8012.
- Schomerus, G., Lucht, M., Holzinger, A., Matschinger, H. & Angermeyer, M.C. (2010). The stigma of alcohol dependence compared with other mental disorders: A review of population studies. *Alcohol and Alcoholism*, 46, 105-112.
- Staring, T., Berg, D. van den, Schuurman, H. & Vleugel, B van der. (2019). *Praten naast pillen: krijgt de patiënt met psychose dat wel?* Utrecht: Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve Therapieën.
- Uphoff, M. (2019). *Vallen is als vliegen*. Amsterdam: Querido.
- Vektis (2018). Update 12 oktober 2018. www.vektis.nl
- Vektis (2019). Update januari 2019. www.vektis.nl
- Visser, G. (2018). Ik ben geen psychiatrische ziekte, maar een mens. Over herstel als erkenning van de zielsdimensie. In: Boertien, D. & Kusters, W. *Filosofie bij herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid* (pp. 33– 47). Utrecht: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Psychiatrie en Filosofie.
- Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't & Kienhorst, G. (red.)(2015). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Coutinho.
- Weerman, A. (2014). Schaamte & verslaving: de moed om gestigmatiseerd 'te zijn'. *Psyche & Geloof*, 25, 284-296.
- Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving en existentiële transformatie*. Academisch proefschrift. Delft: Eburon.
- Weerman, A. (2017). De paradoxale inzet van ervaringsdeskundigheid in het sociaal werk. *Participatie en Herstel*, 3, 26 – 32.
- Weerman, A. & Abma, T. (2018). Social work students learning to use their experiential knowledge of recovery. An existential and emancipatory perspective. *Social Work Education*, 1-17.
- Weerman, A., Barendsen, P., Koster, C., Meijer, R., Nieuwenhuizen, N. van den, Oude Bos, J., Rietveld, D. & Stollenga, M. (2012). *Deskundig door de Verslaving. Praktijken en dilemma's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: SWP.
- Weerman, A., Loon, E. van , Lubbe, P. van der, Overbeek, F. & Steen, R. (2019). Bewegingen In ervaringsdeskundigheid. Over vervierkante bollen en verbolde vierkanten. *Participatie en Herstel*, 1, 25-36.

- Weerman, A, Jong, K. de, Karbouniaris, S., Overbeek, F., Loon, E. van & Lubbe, P van der (2019). *Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: Boom.
- Wilken, J.P. (2018). Slotbeschouwing: ontwikkelen en professionaliseren van ervaringsdeskundigheid. In: M. Boer, S. Karbouniaris & M. de Wit, *Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid* (pp. 525-534). Oud-Turnhout/'s-Hertogenbosch: Gompel&Svacina.
- WRR (2017). Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid. Den Haag: WRR.
- Yalom, I.D.(1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic books. Inc., Publishers.
- Zitman, F. (2018). *Knippen in de ziel*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Zorgthermometer ggz (2017). Zeist: Vektis.

Pronkbonenproject van het arts- based- lab: Ruimte maken voor ervaringsdeskundigheid in organisaties.

Aan het lectoraat GGZ en Samenleving is een *art-based lab* verbonden. Hier is het afgelopen jaar gewerkt aan het expliciteren en verder onderzoeken van thema's die in onderzoek naar voren kwamen. Met beelden werd betekenis toegevoegd aan begrippen die moeilijk verwoordbaar zijn. Het gaat bijvoorbeeld over kwetsbaarheid, over mee-resoneren, over voelsprietten... We doordenken bevindingen van actie-onderzoek uit het veld en koppelen deze op creatieve wijze terug, altijd in dialoog met degenen waarmee we werken.

In het arts-based lab werken Kike de Jong, Ruth van Lenthe, Roos Steen en Suzan Huijbers. Soms doen studenten of alumni van kunstacademie Artez (Zwolle en Arnhem) mee of externe kunstenaars op uitnodiging, zoals Yunjei Cho en Eibert Jonker.

Eén van onze projecten is het pronkbonenproject. Dit is verbonden aan het onlangs afgesloten onderzoek Raak!Ervaringsdeskundigheid, dat in de praktijk onderzocht wat nodig is om ervaringsdeskundigheid ruimte te geven en te integreren in organisaties. In het boek *Professioneel inzetten van Ervaringsdeskundigheid* is verslag gedaan van onze bevindingen. Het is een praktijk- en onderwijsboek dat uitkomt bij uitgeverij Boom.

Het pronkbonenproject doordacht het maken van ruimte voor ervaringsdeskundigheid in organisaties; het gaat over groei, ruimte, omgeving en voedingsbodems. In het lab groeiden Sloveense pronkbonen in verschillende voedingsbodems en in verschillende omstandigheden. Zij werden onderworpen aan diverse interventies die ontleend zijn bewegingen die we waarnamen in ons veldonderzoek in de deelnemende zorgorganisaties.

Er is veel in beweging in de hulpverlening. Ruimte proberen te maken voor ervaringsdeskundigheid is soms alsof je een boontje plant in een gebied waar net een aardbeving is geweest. Wat gebeurt er met zo'n boontje. Wat als het boontje beschadigd is? Wat is eigenlijk een goede voedingsbodem voor zo'n boon en wat bevordert de groeikracht?

Pronkbonen zijn bijzondere bonen. Met allemaal gekke vlekjes. Ze zijn allemaal uniek. (het zijn net mensen).



Om te kunnen groeien, moeten ze zich wortelen. Hier zie je dat ze hun voelsprietten uitsteken, op zoek naar een goede voedingsbodem.



Soms worden ze daarin beperkt, of misschien beperken ze zichzelf wel, bijvoorbeeld vanwege schaamte, zelfstigma.



Het kan heel moeilijk zijn om een veilig omhulsel los te laten



en uit je pantser te breken.



Maar je ziet hier dat deze pronkbonen toch ergens doorheen breken om voedingsbodem te zoeken voor wat zij in zich hebben.



Het proces gaat niet bij elke boon gelijk op. Soms zit je vast in een omgeving die verdere groei belemmert.



En soms lijkt het alsof er niets gebeurt maar is er in de binnenwereld een belangrijke ontwikkeling gaande.



Waar de een zich wortelt en begint te groeien, lijkt de andere zichzelf nog in de weg te zitten



Ook zagen we dat prille bonen als een sieraad worden tentoongesteld,



maar als je net aan het groeien bent, is het niet altijd bevorderlijk als je daarmee al direct in de etalage moet;



gebroken en terug bij af.



Als een boon ernstig ontwricht is, kan hij dan nog wel groeien?



Kun je een boon uit een belemmerende voedingsbodem halen?



Een boon kan niet groeien zonder geworteld te zijn,



maar bij een dorre voedingsbodem kan dat heel pijnlijk zijn om naar te kijken.



Toch zien we bij veel bonen dat ze een enorme groeikracht hebben ondanks een arme voedingsbodem,



ondanks vroege ontwrichting



Maar ze hebben ook steun nodig en hier zie je dat ze dat bij elkaar soms vinden.



Ze vinden houvast



en komen tot bloei



Ook al vinden ze soms houvast in vreemde dingen en leven en groeien ze anders dan we van bonen gewend zijn....





Verslag van het actie-onderzoek RAAK!Ervaringsdeskundigheid dat is uitgevoerd door het lectoraat GGZ & Samenleving. Praktijk- en onderwijsboek. Verschijnt zomer 2019.