

Een gewoon leven, voor en door buitengewone mensen

De rol van zelfregie-initiatieven en ervaringsdeskundigheid in het beleid voor beschermd wonen en personen met verward gedrag

Cora Brink, januari 2018

In opdracht van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

Gemeenten werken aan nieuw beleid voor personen met verward gedrag en voor beschermd wonen en maatschappelijke opvang. Op beide terreinen zijn toonaangevende adviezen verschenen, die met name ook het belang van preventie en het mogelijk maken van een gewoon leven benadrukken. Het gaat echter om mensen voor wie het opbouwen van een gewoon leven niet vanzelf gaat. Naast herstelgerichte zorg en ondersteuning is daarom ruimte nodig waar zij vanuit eigen regie kunnen werken aan een gewoon leven.

Landelijke adviezen: aandacht voor een gewoon leven

Landelijk is nagedacht over hoe we beide beleidsterreinen beter en betaalbaarder kunnen inrichten. De Commissie Toekomst beschermd wonen kwam in november 2015 met haar advies *Van beschermd wonen naar een beschermd thuis*¹. Het aanjaagteam Verwarde Personen kwam in september 2016 met de eindrapportage *Doorpakken*². Beide zijn goed ontvangen en worden momenteel omgezet in beleid.

Beide documenten pleiten voor een omslag in de manier van denken over de mensen waar het om gaat en over de manier waarop we als samenleving met hen omgaan. Naast opvang, zorg en bescherming gaat het over preventie, het mogelijk maken van herstel en ondersteuning bij het kunnen leiden van een gewoon leven. Het advies over beschermd wonen benadrukt het belang van sociale inclusie, burgerschap en wederkerige relaties. De eindrapportage van het aanjaagteam sluit hier bij aan: "Sociale contacten, zinvol (vrijwilligers)werk of dagbesteding, een passende en betaalbare woning, financieel de zaken op orde, een goede structuur met weinig stress zijn enkele van de basisvoorwaarden."

De betekenis van een gewoon leven

In de afgelopen jaren heb ik veel mensen gesproken die binnen de doelgroepen van bovengenoemde beleidsterreinen vallen. Ik kwam ze tegen bij verschillende zelfregie-initiatieven, waar mensen met ervaring met ontwrichting en herstel gezamenlijk werken aan het weer opbouwen van hun leven. Iemand die 15 jaar opgenomen is geweest en zijn leven vanuit het niets aan het opbouwen is, een jonge vrouw met depressieve klachten die naast haar ggz-behandeling een winkeltje runt, een man die dagelijks langs komt bij het initiatief en het contact en de schaakpartijen als houvast beschouwt, een man met niet-aangeboren hersenletsel die stapje voor stapje een fotoclub aan het opzetten is.

Wat mij opviel was de enorme betekenis die het voor deze mensen heeft om op een plek te zijn waar ze zich welkom voelen als persoon, om aangesproken te worden op wie ze zijn en wat ze kunnen en willen. Dat je iemand bent die een winkel runt, of die altijd de koffie zet en dat je wordt gemist als je er niet bent. Dat betekent veel, als je al langere of kortere tijd vooral wordt aangesproken in je rol van patiënt of cliënt.

Een gewoon leven is een wens en behoefte van iedereen. Ook mensen met psychische problemen en/of een achtergrond in de maatschappelijke opvang, en mensen die vanuit beschermd-wonen instellingen weer in de wijk gaan wonen, hebben behoefte aan contacten met anderen, het gevoel ergens bij te horen en van betekenis te zijn.

¹ Van beschermd wonen naar een beschermd thuis. Advies Commissie Toekomst beschermd wonen, november 2015.

² Doorpakken. Eindrapportage aanjaagteam Verwarde Personen, september 2016.

Gewoon leven verre van vanzelfsprekend

Een gewoon leven weer opbouwen is mogelijk, maar lukt vaak niet zonder hulp. Ik heb mensen gesproken die tegen alle verwachting in volledig zijn hersteld en een betaalde baan hebben. En ik heb mensen ontmoet voor wie het al jarenlang heel wat is om de deur uit te komen en koffie te drinken bij een zelfregie-initiatief.

Op de lange termijn blijkt de helft van de mensen met een ernstige psychische kwetsbaarheid geheel of gedeeltelijk te herstellen³. Recent kwam echter onderzoek van Stynke Castelein⁴ in het nieuws, waaruit blijkt dat bijna negen op de tien mensen met een ernstige psychiatrische aandoening in de jaren na hun herstel maatschappelijk niet goed meekomen. Ze ervaren problemen bij het huishouden, persoonlijke verzorging en bij het leggen van contacten. Een groot deel loopt het risico volledig afgesloten te raken van de samenleving en van hulp en ondersteuning, met verergering van problemen op allerlei leefgebieden tot gevolg.

Er is dan ook hulp nodig, gericht op herstel en op de eigen wensen en behoeften. Die hulp is deels al beschikbaar via GGZ en RIBW en via algemene voorzieningen als een buurthuis, inloop of vrijwilligersorganisaties. Met deze hulp wordt echter niet iedereen bereikt. Een deel van de groep voelt zich niet thuis bij de grote zorginstellingen, vanwege negatieve ervaringen of omdat ze juist af willen van hun rol als cliënt of patiënt. Ook zijn en voelen ze zich niet altijd welkom bij algemene voorzieningen: hun gedrag en achtergrond is afwijkend, ze ervaren geen begrip en missen aansluiting.

Bij Stichting Door en Voor in Den Bosch bijvoorbeeld, worden onder meer mensen ondersteund die geen contact (meer) hebben met de grote instellingen. Axel Roes, beleidsmedewerker bij de gemeente 's-Hertogenbosch: "Het is heel bijzonder dat zij de weg naar Door en Voor wél weten te vinden."

Breed palet van ruimte, steun en zorg nodig

Er is goede herstelgerichte zorg en ondersteuning nodig, die op alle fronten gericht is op het mogelijk maken van herstel. Axel Roes benadrukt het belang van ervaringsdeskundigheid voor de genoemde omslag: "Je kunt geen beleid en uitvoering vormgeven waarin de cliënt of burger centraal staat, zonder mensen met eigen ervaring een grote rol te geven. In onze regiovisie staat persoonlijk herstel centraal. Dat betekent ruimte voor ervaringsdeskundigheid."

Naast goede herstelgerichte, zorg en ondersteuning, pleit MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid in de notitie *Bouwstenen voor participatie en herstel*⁵ voor ruimte om vanuit eigen regie je leven weer op te bouwen. Een gewoon leven, zoals iedereen dat wil, maar dan in omstandigheden waarin dat gewone leven helemaal niet zo vanzelfsprekend is. Waar mensen anderen kunnen ontmoeten, het gevoel hebben dat ze welkom zijn en dat ze er bij horen. En waar mensen ruimte ervaren om stap voor stap te groeien in sociale en maatschappelijke rollen.

Overzicht bouwstenen participatie en herstel
A. Kern-bouwstenen, aanwezig in elk zelfregie-initiatief: participatie en herstel
Sociale participatie Maatschappelijke participatie Empowerment en herstel
B. Bouwstenen, aanwezig binnen elke regio
Informatie
Individuele ondersteuning
Ontwikkeling ervaringsdeskundigheid en ondersteuning van ervaringswerkers
C. Bouwstenen gericht op de context

³ Bron: Van beschermd wonen naar een beschermd thuis. Advies Commissie Toekomst beschermd wonen, november 2015.

⁴ Bron: <https://www.trouw.nl/samenleving/mensen-met-een-stoornis-komen-na-herstel-moeilijk-mee~aad461d/>

⁵ Cora Brink, *Bouwstenen voor participatie en herstel*, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, september 2017

Beleidsparticipatie
Kwartiermaken gericht op samenleving / inclusieve samenleving
Deskundigheidsbevordering (toekomstige) professionals
Ondersteuning naastbetrokkenen/mantelzorgers

Belangrijk voor die ruimte voor het opbouwen van je eigen leven is dat je uit de rol van patiënt of cliënt kan stappen en jezelf weer kan zien vanuit een andere rol. Hiervoor zijn een aantal uitgangspunten cruciaal:

- Mens centraal: (weer) gezien worden
- Open en laagdrempelig: (weer) ergens bij horen
- Hoop, herstel en mogelijkheden: (weer) perspectief zien
- Wederkerigheid en bottom-up: (weer) iets betekenen
- Ervaringsdeskundigheid: leren van elkaar

Zelfregie-initiatieven: samen werken aan herstel

Op verschillende plaatsen in het land zijn al jaren zelfregie-initiatieven actief waar mensen met eigen ervaringen met ontwrichting en herstel gezamenlijk activiteiten organiseren voor mensen die door algemene voorzieningen niet bereikt worden. Deze initiatieven sluiten goed aan bij de hierboven beschreven omslag: ze geven mensen de mogelijkheid om ergens bij te horen en te groeien in sociale rollen. Mensen worden aangesproken op hun krachtige kant, zonder dat ze hun kwetsbare kant moeten verbergen. Je ziet deze zelfregie-initiatieven dan ook ontstaan in steeds meer gemeenten. De zelfregie-initiatieven zijn bekend onder allerlei verschillende namen. Enkele voorbeelden zijn zelfregiecentrum, herstelacademie⁶ en steunpunt GGz⁷. Er waren per begin 2017 31 zelfregie-initiatieven. Dat aantal groeit gestaag; eind 2017 waren er naar schatting al 40.

Binnen zelfregie-initiatieven worden mensen vanuit ervaringsdeskundigheid ondersteund en gestimuleerd om sociale en maatschappelijke rollen te behouden en/of te herwinnen en om te werken aan hun herstel, bijvoorbeeld door het volgen van cursussen als “Herstellen doe je zelf”. Zij richten zich op herstel, re-integratie en participatie, en daarmee ook op *bonding* en *bridging*; de brug slaan naar voor de deelnemer relevante externe partijen en instanties, bijvoorbeeld naar opleidingen, vrijwilligerswerkplekken, schuldhulpverlening en woningcorporatie. De focus ligt op de kracht en mogelijkheden van mensen, in plaats van op hun kwetsbaarheid, aandoening of beperkingen.

Den Bosch: “Voor echte verandering is een sterke tegenkracht nodig”

In Den Bosch zijn twee bestaande zelfregie-initiatieven. Stichting Door en Voor voert cliëntgestuurde projecten uit in de regio Noord Oost Brabant. Stichting Ismes ondersteunt ex-verslaafden en hun naasten in herstel. Daarnaast is er een nieuw initiatief: Next2Next is een experimenteel leerwerkprogramma in ontwikkeling, onder meer gericht op kanteling van reguliere zorginstellingen. Elk van deze initiatieven wordt gedragen door zowel opgeleide ervaringsdeskundigen als anderen met eigen cliëntervaringen.

Axel Roes geeft aan dat de gemeente de verschillende initiatieven probeert te faciliteren en steunen, zonder te sturen of over te nemen. Zo is er bijvoorbeeld een subsidieregeling voor de bevordering van herstel en de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Het gaat om kleine initiatieven, die nog niet altijd samen een vuist kunnen maken. Als ze meer gezamenlijk zouden optrekken, zouden ze meer invloed kunnen hebben. De grotere instellingen, en ook de gemeente, werken al heel lang vanuit bepaalde kaders. Voor echte verandering is een sterke tegenkracht nodig. Daarvoor is versterking en bundeling van de zelfregie-initiatieven nodig. Maar het werkt alleen als het van onderaf komt.

⁶ Meer informatie: Dienne Boertien en Kristien Harmsen, *Herstelacademie: vrijplaats voor eigen ontwikkeling*, Kenniscentrum Phrenos, september 2017

⁷ Een overzicht is te vinden op <https://wijzijnmind.nl/mind-atlas>

Er zijn per begin 2017 31 herstelacademies en zelfregiecentra. Zij bereiken naar schatting 30.000 mensen per jaar. De kosten zijn naar schatting gemiddeld 600 euro per bezoeker per jaar. Uit onderzoek blijkt dat mensen die deelnemen aan deze initiatieven minder gebruik maken van ggz-zorg en dat de initiatieven bijdragen aan psychisch welbevinden en aan empowerment.⁸

Zelfregie-initiatieven en de beide adviezen

In de eindrapportage van het aanjaagteam Verwarde Personen worden negen bouwstenen beschreven. Zelfregie-initiatieven kunnen met name een rol vervullen bij de invulling van bouwsteen twee, preventie en levensstructuur. Daarnaast kunnen zelfregie-initiatieven een rol spelen bij bouwsteen drie, vroege signalering. Doordat mensen regelmatig bij een zelfregie-initiatief komen, wordt snel gezien of het weer slechter met iemand gaat en dus ook snel gesignaleerd of meer of andere hulpverlening noodzakelijk is. Een groot deel van de zelfregie-initiatieven is ook actief in de belangenbehartiging richting beleid en instellingen, bijvoorbeeld door cliëntenraden en adviesraden te ondersteunen (bouwsteen één).

Het advies van de Commissie Toekomst beschermd wonen beschrijft een toekomstbeeld waarin beschermde woonplekken in de wijk het uitgangspunt vormen. Hiervoor zijn uiteenlopende woonvarianten nodig met flexibele herstelondersteuning gericht op een zingevend bestaan. Zelfregie-initiatieven kunnen een rol spelen bij het realiseren van de eerste drie en de zesde van de in het advies beschreven condities voor sociale inclusie.

De negen bouwstenen van het aanjaagteam Verwarde Personen

1. **Inbreng mensen met verward gedrag en omgeving**
2. **Preventie en levensstructuur**
3. **Vroegtijdige signalering**
4. Melding
5. Beoordeling en risicotaxatie
6. Toeleiding
7. Passend vervoer
8. Passende ondersteuning, zorg en straf
9. Informatievoorziening

Conditie voor sociale inclusie uit het Advies over beschermd wonen

- **Versterken van zelfmanagement, ervaringsdeskundigheid en informele zorg**
- **Garanderen van langdurige begeleiding met flexibele intensiteit**
- **Ondersteuningscontinuüm voor herstel en participatie**
 - Een breed arsenaal van woonvarianten
 - Beschikbare en betaalbare wooneenheden
- **Laagdrempelige toegang tot zorgfuncties**
 - Duurzaam samenwerken tussen gemeenten en zorgverzekeraars
 - Borgen van kwaliteit en vraaggerichtheid van ondersteuning

⁸ Cijfers uit Landelijke Monitor Ambulantisering, Trimbos-instituut, 2016.

Spanningsvelden: de eigenheid van zelfregie-initiatieven

Zelfregie-initiatieven spelen een belangrijke rol in het leven van veel mensen met een (psychische) kwetsbaarheid. Die rol kunnen ze spelen door hun eigenheid: doordat mensen er welkom zijn als mens met een krachtige en een kwetsbare kant. Die eigenheid is een belangrijke werkzame factor, maar maakt ook dat ze vaak niet in standaard inkoop- of subsidiekaders van gemeenten vallen.

- Zelfregie-initiatieven vallen niet vanzelfsprekend binnen zorg of welzijn: het is geen professionele hulpverlening of zorg, maar ze spelen wel een ondersteunende en preventieve rol.
- Een zelfregie-initiatief is geen burgerinitiatief waarbij 'krachtige' burgers dingen organiseren voor 'kwetsbare' medeburgers of een bepaalde buurt of wijk. 'Kwetsbare' burgers ontwikkelen gezamenlijk het initiatief en werken zo gezamenlijk aan hun herstel.
- Zelfregie-initiatieven draaien voornamelijk op vrijwilligers, maar er zijn voor de continuïteit en borging van de kwaliteit en toegankelijkheid betaalde krachten nodig.
- Het is niet voor één bepaalde doelgroep, maar voor iedereen die zich aangesproken voelt, omdat ze mensen juist niet vanuit hun diagnose of problemen willen benaderen.
- Ze passen vaak niet in bestaande verantwoordingsystemen, bijvoorbeeld omdat ze bezoekers niet naar hun postcode, diagnose of indicatie willen vragen om de laagdrempeligheid te behouden.
- Doel en betekenis is voor elke betrokkene anders en ligt deels in de preventie, waarmee het lastig wordt om te meten wat de effecten zijn.

In de praktijk zie je een enorme diversiteit aan financieringsmodellen: subsidies en inkoop; door gemeenten, maar ook wel fondsen en instellingen; voor specifieke projecten of als basisfinanciering. In een aantal gemeenten staan zelfregie-organisaties al jaren goed op het netvlies en is er redelijke bestaanszekerheid. In andere gemeenten is elk jaar weer onduidelijk of, hoe en hoeveel financiering beschikbaar is.

Apeldoorn: startende herstelacademie

Jikke van de Poll van de gemeente Apeldoorn geeft aan dat haar gemeente drie lijnen heeft samengebracht onder de noemer Beschermd Thuis, namelijk de EPA-Taskforce¹, personen met verward gedrag en Maatschappelijke Opvang / Beschermd Wonen.

Eén van de actiepunten van de EPA-Taskforce is de start van een herstelacademie. Aanleiding waren onder meer signalen vanuit cliëntenraden dat er behoefte is aan contact met lotgenoten, bijvoorbeeld als mensen voelen dat het wat minder goed gaat. Contact met lotgenoten binnen een herstelacademie kan dan preventief werken. De invulling van deze herstelacademie is nog niet duidelijk en wordt door de betrokken ervaringsdeskundigen vanuit cliënten- en familieraden bepaald.

Het beleid op de beleidslijn Beschermd Thuis is gericht op maatschappelijk persoonlijk en medisch herstel. De verwachting is dat de herstelacademie zich vooral zal richten op de eerste twee. Maar de herstelacademie zal ook preventief werken en terugval kunnen voorkomen, waarmee er ook een raakvlak is met medisch herstel. Voor de gemeente zal de herstelacademie een succes zijn als cliënten door hun betrokkenheid bij de herstelacademie meer veiligheid ervaren, als hun herstel bevorderd wordt en als ze meer mee kunnen doen in de samenleving.

Hoewel de gemeente bepaalde verwachtingen heeft, benadrukt Jikke van de Poll dat de invulling echt bij de betrokken ervaringsdeskundigen ligt. Daarmee is het nu dus nog onduidelijk welke activiteiten er zullen plaats vinden en hoe de opzet precies wordt. In maart 2018 wordt een plan van aanpak gepresenteerd.

Wat kan de gemeente doen?

Om een gewoon leven mogelijk te maken voor de doelgroepen van beschermd wonen, maatschappelijke opvang en zo de risico's op verward gedrag te verminderen, is een breed palet nodig van ruimte, steun en zorg. Binnen dat palet kunnen zelfregie-initiatieven een belangrijke rol spelen. Zelfregie-initiatieven zijn bottom-up initiatieven; het werkt alleen als ze ontstaan vanuit mensen met eigen ervaring. Ze zijn dus niet zomaar uit de grond te stampen als je als gemeente denkt: dat zou voor onze gemeente ook een goede oplossing zijn.

Maar wat kan je dan wel als gemeente?

Inventariseren: Gemeenten kunnen in gesprek met verschillende betrokkenen in kaart brengen welke voorzieningen en activiteiten er al zijn op het hele palet van ruimte, steun en zorg. In de brochure *Bouwstenen voor participatie en herstel*⁹, wordt een overzicht gegeven van wat er allemaal zou moeten zijn in een regio. Dit kan als onderlegger voor deze gesprekken gebruikt worden.

Verkennen: Voor inspiratie kunnen gemeenten waar nog geen zelfregie-initiatieven zijn, bestaande initiatieven in andere gemeenten bezoeken, liefst samen met ervaringsdeskundigen uit de eigen gemeente.

Contact houden: Zowel zelfregie-initiatieven zelf als gemeenten geven aan dat het belangrijk is om contact te houden. Gemeenten moeten de initiatieven en initiatiefnemers kennen. Belangrijk is het om ook af en toe langs te gaan en zelf te zien wat er gebeurt en met betrokkenen te praten.

Faciliteren en ondersteunen: Vanuit het contact met initiatieven en initiatiefnemers kan de gemeente faciliteren en ondersteunen, met informatie, een ruimte om activiteiten te organiseren, steun bij het leggen van contacten, subsidie voor een activiteit.

Axel Roes van de gemeente Den Bosch geeft aan dat het soms lastig is om niet te sturen, vooral als dingen niet zo snel gaan. Toch is het cruciaal om de regie bij de betrokkenen te laten.

Ten slotte

Zelfregie-initiatieven zijn geen panacee waarmee een gewoon leven voor alle burgers met een psychische kwetsbaarheid geregeld is. Ze zijn ook niet zomaar even uit de grond te stampen of in te kopen. Het is wel de moeite waard om als gemeente de mogelijkheden te onderzoeken en in het beleid mee te nemen. Initiatieven waar mensen met een kwetsbaarheid gezamenlijk, als burgers, kunnen werken aan herstel van hun gewone leven, zijn een belangrijke schakel in het totale palet aan ruimte, steun en zorg.

Belangrijkste devies voor gemeenten is: in contact blijven, faciliteren en financieren naar behoefte en verder de ruimte laten om het initiatief en de mensen daarbinnen zich vanuit eigen regie te laten ontwikkelen.

Cora Brink is onder meer auteur van de brochure *Bouwstenen voor participatie en herstel*, geschreven voor MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, uitgegeven in september 2017. Dit artikel schrijft zij vanuit haar eigen bureau, *Zelfregie in onderzoek en praktijk*.

Met dank aan Axel Roes van de gemeente 's-Hertogenbosch en Jikke van de Poll van de gemeente Apeldoorn voor hun input.

⁹ Cora Brink, [Bouwstenen voor participatie en herstel](#), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, september 2017.