

HERSTEL DICHTBIJ

ACHT REFLECTIES OP DE ZELFREGIE- EN
HERSTELBEWEGING EN MENTALE
GEZONDHEID IN NEDERLAND

HET INSTITUUT VOOR
PUBLIEKE WAARDEN

Thijs van den Enden, Saskia Zuiderduijn

2 juni 2025

INLEIDING

Wie ooit de TED-talk van Derek Sivers *[How to start a movement](#)* heeft gezien, weet: wie begint als een eenzame gek, kan uitgroeien tot een leider. Elke beweging heeft een aantal initiatiefnemers nodig, mensen die aan het begin voor gek worden verklaard en niet worden gehoord, maar die dapper doorzetten tot hun overtuiging gemeengoed is geworden. Maar voor het op gang brengen van een beweging zijn de 'first followers', de eerste volgelingen, minstens zo belangrijk. Dat zijn degenen die de eenzame gek tot een groep maken – en een groep is niet meer zo gek. Een groep is nieuws. Hoe groter de groep wordt, hoe minder gek het wordt om bij de groep te horen en hoe gekker het wordt om er niet bij te horen. Zo zijn de first followers degenen die zorgen voor het momentum waarin een eenzame gek kan uitgroeien tot de leider van een beweging.

De beweging van zelfregie en herstel

In de afgelopen jaren hebben we de kans gehad om ons vanuit het Instituut voor Publieke Waarden bezig te houden met de beweging van zelfregie- en herstelinitiatieven. Eerst toen we in opdracht van MIND de publicatie [De waarde van zelfregie en herstel](#) schreven. Vervolgens toen we de oprichting van de [Nederlandse Vereniging voor Zelfregie en Herstel](#) (NVZH) begeleidde. En daarna toen we drie jaar lang het leer- en ontwikkeltraject vormgaven van het programma [Herstel Dichtbij](#), waarin het Oranje Fonds en MIND de kans gaven aan dertig zelfregie- en herstelinitiatieven door het hele land om zelf en als beweging te groeien. De tijd van eenzame gekken en eerste volgelingen waren we allang voorbij, maar toch vormden deze initiatieven nog allerm minst één beweging toen we hen leerden kennen. Ze deden nog veelal hun eigen ding in hun eigen gemeenten en waren het over ongeveer net zoveel zaken eens als oneens. In de afgelopen jaren hebben we gezien hoe zij zich hebben verenigd. Letterlijk – in de vorm van de NVZH – en figuurlijk – in de mate van samenwerking en de ontwikkeling van een gemeenschappelijk gedachtegoed, gemeenschappelijke taal en een gemeenschappelijke aanpak. Juist door ook daarin ruimte te laten voor waarin ze van elkaar verschillen, kon de beweging als eenheid groeien. Dit proces hebben we vanuit het IPW actieonderzoekend ondersteund, wat wil zeggen dat we ons er op sommige momenten actief mee hebben bemoeid en op andere momenten vanaf de zijlijn hebben geobserveerd wat we zien en dat aan de beweging teruggegeven. Een proces waarbij we in de loop van de jaren zelf ook zijn uitgegroeid tot een volgeling. Weliswaar niet als een van de eerste, maar toch: we hebben ons bij de groep dansende gekken aangesloten.

Momentum voor de beweging

Zelfregie- en herstelinitiatieven zijn laagdrempelige plekken waar allerhande mensen samen kunnen komen en activiteiten kunnen ondernemen. Iedereen is welkom, al komen er in de praktijk veel mensen met (voormalige) psychische of sociale problemen. Mensen die verslaafd zijn, worstelen met behandeling van allerhande 'stoornissen', die eenzaam zijn of die zich nergens thuis voelen. Op de zelfregie- en herstelinitiatieven helpen zij

elkaar weer betekenis te geven aan het leven en aan hun ervaringen. Zonder labels of diagnoses, maar van mens tot mens. Door vanuit hun mogelijkheden, talenten en ambities activiteiten te ondernemen en te werken aan het eigen herstel, gaan de deelnemers zichzelf weer zien als iemand die ertoe doet en deelneemt aan de samenleving. Ze voelen zich weer mens, en niet hun diagnose of probleem. Waardoor de behandeling voor dat probleem ook ineens niet meer voor iedereen zo centraal komt te staan.

Anno 2025 neemt de vraag naar geestelijke gezondheidszorg (GGZ) alleen maar toe, terwijl er nu al lange wachtlijsten zijn. Op allerlei vlakken wordt geprobeerd de ontwikkelingen om te draaien, bijvoorbeeld middels het Integraal Zorgakkoord (IZA) en het Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA). In al deze akkoorden is sprake van het verleggen van de focus van dure, zware, intensieve tweedelijnszorg naar laagdrempelige, preventieve ondersteuning in de nabijheid. Voor de beweging is dit mogelijk het 'momentum': het moment waarop anderen zich op grote schaal willen aansluiten bij de beweging. Waarop het gedachtegoed, de taal en de aanpak omarmd kunnen worden door mensen van buiten de beweging. Waarop de eenzame gekken niet meer gek zijn, maar het nieuwe normaal.

Acht perspectieven op de zelfregie- en herstelbeweging

Maar zover is het nog niet. Er zijn allerlei tegenkrachten die proberen het systeem te behouden zoals het was. Die andere belangen verdedigen dan die van de mensen om wie het gaat. Of die simpelweg de kracht en toegevoegde waarde van de zelfregie- en herstelbeweging nog niet zien. Daarom hebben we als IPW een aantal reflecties geschreven over deze beweging. Hierin vertellen we wat wij in de afgelopen jaren hebben geleerd over zelfregie en herstel en hoe wij tegen deze initiatieven aankijken. Enerzijds om hen zelf nieuwe taal te geven om te duiden wat er gebeurt en waarom zij belangrijk en aanvullend zijn ten opzichte van het systeem dat er al is. En anderzijds om alle partijen die zich bezighouden met mentale gezondheid – van overheden tot zorgorganisaties en van GGZ-organisaties tot maatschappelijk initiatiefnemers – te inspireren en helpen om deze beweging verder te brengen. Acht perspectieven van hoe je naar de zelfregie- en herstelbeweging kunt kijken, wat deze uniek maakt en wat ervoor nodig is om deze een plek te geven in een nieuw stelsel rondom mentale gezondheid. Zoals gezegd: de eerste volgelingen zijn we allang niet meer. Maar we hopen de beweging hiermee wel een duwtje in de goede richting te geven.

Niet over ons, zonder ons

Deze reflecties zijn van het IPW; het zijn niet per se de woorden of meningen die de zelfregie- en herstelbeweging zelf zou formuleren. Tegelijkertijd zouden deze reflecties er niet zijn zonder alle initiatieven met wie we de afgelopen jaren hebben mogen optrekken. We hebben tientallen locaties bezocht en honderden medewerkers en deelnemers gesproken. Een aantal van hen hebben deelgenomen aan de leergangen en sessies die we met hen hebben georganiseerd. Deels verwijzen we expliciet naar de kennis die daarin is geproduceerd, bijvoorbeeld naar documenten van expertteams op de NVZH-website. Maar daarnaast willen we hier onze dank uitspreken voor al die inzichten, voorbeelden, taal en goede gesprekken die we aan jullie te danken hebben. Zonder jullie waren deze reflecties – was deze hele beweging – er niet geweest.

Colofon

Inhoud en opmaak: Thijs van den Enden, Saskia Zuijderduijn (IPW)

Mede mogelijk gemaakt door: Mirjam Lammers, Miro Popovic (Oranje Fonds), Katinka Hellweg (MIND), AJ Kruiter, Niels Willems (IPW), Marcia Kroes (Herstelacademie Haarlem en Meer)

Publicatie: IPW, gefinancierd door het Oranje Fonds vanuit het programma Herstel Dichtbij

Foto's: Marco de Swart

1. ZELFREGIE- EN HERSTELINITIATIEVEN ALS VOORBEELDSAMENLEVINGEN

Niet individuele inwoners zijn ziek, maar de samenleving is ziek. Dat stellen verschillende vooraanstaande psychiaters en psychologen¹ wanneer het gaat om de groeiende GGZ-cijfers in onze maatschappij. De diagnoses? Te veel nadruk op het individu, een gebrek aan zingeving, te veel focus op een ziekte of afwijking en te weinig op wat iemand wel kan. Het lijkt een aannemelijke verklaring voor de stijging in de vraag naar GGZ-zorg, maar lastig toetsbaar en daarmee makkelijk om uit te spreken. We hebben immers niet zomaar een alternatieve samenleving voorhanden waarmee we de onze kunnen vergelijken. Of toch wel?

Mini-voorbeeldsamenlevingen

Eén van de deelnemers in een zelfregie- en herstelinitiatief verwoordde het juist precies zo: "wij zijn een mini-voorbeeldsamenleving, wij leven voor hoe je met mensen omgaat". Welke diagnoses, karaktertrekken of kledingstijl iemand ook heeft, iedereen is welkom en niemand wordt daar gek op aangekeken. Als er één rode draad is in wat deelnemers bij zelfregie- en herstelinitiatieven vertellen, dan is het dat ze er (zichzelf) kunnen zijn. Dat ze gewoon kunnen zijn wie ze zijn. Dat ze een luisterend oor vinden voor wat ze dwars zit en met andere mensen dingen kunnen doen die ze leuk vinden. Dat ze weer mede-mens kunnen zijn.

Diagnoses die er niet toe doen

Sommigen zullen wellicht geneigd zijn dat af te doen als slappe praat. Allemaal leuk en aardig, zo'n plek waar je jezelf kunt zijn, maar dat is natuurlijk vooral *fijn* voor die mensen. Hun problemen worden er niet mee opgelost. Daar is meer voor nodig. Een behandeling bijvoorbeeld. Tot je de persoonlijke verhalen van die mensen hoort. Mensen die jarenlang in gesloten klinieken hebben gezeten vanwege de meest heftige psychische problematiek. Of mensen die niet 'opgesloten' hebben gezeten in een instelling, maar wel in hun eigen huis – jarenlang niet in contact met andere mensen, behalve met een psycholoog of een FACT-team. Waarschijnlijk ken je ze wel; mensen die 'buiten de maatschappij' lijken te staan, waarvan je niet zo goed weet hoe je met ze om moet gaan. Mensen met een Ernstige Psychiatrische Aandoening (EPA), in jargon. Maar in een zelfregie-initiatief herken je ze niet, je pikt ze er niet uit. Want in die mini-voorbeeldsamenleving doen ze wél gewoon mee. Sterker nog: een aantal van hen is in betaalde dienst, stuurt andere mensen aan, organiseert een activiteit voor anderen. In sommige gevallen is diegene de directeur.



Lang niet alle deelnemers van zelfregie- en herstelinitiatieven hebben zo'n verleden. De kracht van de voorbeeldsamenleving is juist dat allerlei verschillende mensen met elkaar omgaan, los van hun verleden, diagnoses of eigenaardigheden. In tegenstelling tot in een gemiddelde GGZ-instelling weten medewerkers vaak niet eens welke diagnoses iemand precies heeft. Van de bezoekers tot en met de directeur: iedereen is op zoek naar de mens die binnenkomt, met al diens facetten. En probeert bij diegene aan te sluiten. Wat vind jij leuk om

¹ Zie bijv. [Paul Verhaeghe](#) en [Esther van Fenema](#)

te doen? Wat heb jij nodig om weer mee te doen? Waar zou jij naartoe willen met je leven? Iets heel anders dus dan: Wat is er mis met jou en hoe kunnen we dat oplossen?

Kat in 't bakkie

Zo opgevat hebben we dus wél een voorbeeldsamenleving, waarmee we de onze kunnen vergelijken. Een mini-voorbeeld samenleving waarin mensen anders met elkaar omgaan. En waarin we ook andere uitkomsten zien dan in onze macro-samenleving. Waarin mensen die in onze samenleving niet meekomen of uitgestoten worden, wél mee kunnen komen. Die soms niet eens behandeling meer nodig hebben of willen. Of die nog wel in behandeling zijn, maar wel minder. Of wiens behandeling beter aanslaat, waardoor ze sneller kunnen stoppen. Of die minder kans hebben op terugval in de GGZ. De grote onderzoeken naar deze beweging moeten nog gedaan worden², maar de voortekenen zijn zeer hoopgevend. Uit onderzoek van het Trimbos-instituut in 2021 blijkt dat zelfregie- en herstelcentra het hoogst gewaardeerd worden van alle professionele zorgverleners in de GGZ door mensen met een psychische aandoening.³ En ook dat de investering hierin loont: in totaal levert iedere geïnvesteerde euro in lotgenotencontact €4,50 op (bandbreedte +/- €1,50), geschat over een periode van 5 jaar.⁴

Kat in 't bakkie, zou je zeggen. Als een zelfregie- en herstelinitiatief €3.000,- per deelnemer per jaar kost, en een gedwongen opname op de High and Intensive Care (HIC) gemiddeld €12.650,- kost⁵, dan hoeft je per vier deelnemers maar één opname per jaar te voorkomen om als maatschappij al goedkoper uit te zijn. Idem met andere GGZ-behandelingen. Maar zo simpel is het nog niet. Want die GGZ-kosten, die worden betaald door de zorgverzekeraar, vanuit de zorgverzekeringswet. Maar de meeste zelfregie- en herstelinitiatieven worden betaald vanuit gemeentelijke budgetten. Het overhevelen van het geld van het ene kader naar het andere, dat blijkt nog ingewikkeld. Want de lasten (investeringen) lopen voor de baten uit. De huidige discussies met betrekking tot het IZA en het standpunt van de VNG gaan precies hierover. Hoe kun je investeren in de voorkant, als 99% van de zorgmiddelen naar de achterkant gaat?⁶ Financiering vanuit gemeenten blijft passend gezien de laagdrempeligheid en openheid van zelfregie- en herstelorganisaties. Maar durven we er dan als maatschappij in te investeren? Dan zouden we pas echt een voorbeeldsamenleving zijn.

Meer weten?

Lees meer over de toegevoegde waarde van zelfregie- en herstel in het [position paper](#) van de beweging of de publicatie [De waarde van zelfregie- en herstelinitiatieven](#).

² In onze macrosamenleving geloven we het namelijk pas als het met een RTC is aangetoond.

³ <https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/af1957-panel-psychisch-gezien-2021/>

⁴ <https://www.involv.nl/kennisbank/meerwaarde-lotgenotencontact>

⁵ Kosten verblijfszwaarte H max. €602,39 per dag, gebruikelijk verblijf = 3 weken.

https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_646867_22/

⁶ [Totale zorgkosten Zorgverzekeringswet Geneeskundige GGZ](#) ca. 5,5 miljard t.o.v. schatting investering in zelfregie- en herstelcentra in 2024 ca. 80 miljoen.

2. OUTPUT OUT, OUTCOME IN!

Stel: je hebt een grote tuin om je huis. Maar je hebt geen groene vingers; die tuin staat er maar verdord bij. Dus je huurt een tuinman in om je tuin op te knappen. Niet goedkoop, maar je hebt dan ook te maken met een professional. Na een paar maanden besluit je om eens te kijken of de tuinman zijn geld waard is geweest. Waar kijk je dan naar? Of je tuin er mooi bij ligt natuurlijk! Bloeien de bloemen, is het gras mooi groen en is de heg strak geknipt? Dat soort dingen. Niemand die zou bedenken de tuinman te beoordelen op basis van het aantal keer dat hij de planten water heeft gegeven, met welke gieter hij dat heeft gedaan en hoeveel uur hij daarmee bezig is geweest. Toch is dat wat we in de tuin van het sociaal domein en de zorg continu doen. We kijken niet naar het resultaat, maar naar de inspanning die geleverd is, uitgedrukt in zogenaamde output-indicatoren.

Outputdenken = oud denken

In het vorige hoofdstuk hebben we gezien dat zelfregie- en herstelinitiatieven iets heel bijzonders doen met mensen. Ze bloeien weer op, zoals de plantjes in je tuin als de tuinman ze goed verzorgt. En niet alleen voor even, maar duurzaam. Mensen zetten weer stappen in hun leven, bouwen een netwerk op en gaan steeds meer maatschappelijke rollen vervullen. Ze kunnen weer iets betekenen voor een ander, in plaats van alleen maar 'patiënt' of 'cliënt' te zijn. Net als een tuinman die je tuin omtovert tot een paradijs: dat is goud waard!

Als we echter willen bepalen hoeveel geld zelfregie- en herstelinitiatieven ons waard zijn, gebeurt er iets gekks. In ieder geval als je het vergelijkt met de tuinman. Want dan kijken gemeenten, als belangrijkste financiers, voornamelijk naar het aantal bijeenkomsten dat heeft plaatsgevonden, welke methodiek daarbij is ingezet en hoeveel uur betaalde medewerkers daarmee bezig waren. Net alsof je de tuinman vraagt naar het aantal keer watergeven, met welke gieter en hoelang dat duurde dus. Sturen op *output* noemen we dat. Output verwijst naar de tastbare producten, diensten of activiteiten die rechtstreeks voortkomen uit een bepaalde inspanning of interventie. Het aantal en soort trainingen of activiteiten, bijvoorbeeld. Maar net als bij de tuinman zegt dat niks over wat die trainingen of activiteiten hebben opgeleverd. Over de groei die deelnemers hebben doorgemaakt.

Outcomedenken = kijken naar effecten

Om te zien wat initiatieven opleveren voor deelnemers, moet je kijken naar de *outcome*. Outcome verwijst naar de beoogde of onbedoelde veranderingen, effecten of voordelen die optreden als gevolg van je uitgevoerde activiteiten of interventies. De effecten dus die je output heeft gehad op de deelnemers, bijvoorbeeld veranderingen in gedrag, kennis, vaardigheden, houding, status of levensomstandigheden. Maar dat vinden we vaak lastig om in kaart te brengen. Je komt al snel uit op individuele verhalen van deelnemers. Maar ja, hoe weet je dan of dit voor iedereen geldt? En is deze outcome wel echt het resultaat van het initiatief? Misschien was er ook wel iets anders dat deze persoon heeft geholpen, of had kunnen helpen. Outcome is lastig hard te maken, zeggen we dan. Ook al benoemt iemand zelf expliciet dat veranderingen niet hadden plaatsgevonden zonder het initiatief: als we het niet in een onafhankelijk onderzoek met cijfers hebben vastgesteld, geloven we het niet.

Dit heeft grote gevolgen voor welke initiatieven en organisaties gefinancierd worden. Want door deze moeilijkheid blijven we in het sociaal domein en het zorgdomein bekostigen op basis van wat hulpverleners, behandelaars of ervaringsdeskundigen hebben gedaan, en niet op basis van wat dat heeft opgeleverd. Zelfs het *zorgprestatie*model, dat in de ggz wordt gebruikt, kijkt helemaal niet naar de *prestaties* van de zorg. Een consult of een verblijf gezien als een prestatie, in plaats van de *effecten* van dat consult of verblijf. Alleen *evidence based*

interventies – ‘prestaties’ – worden vergoed. Maar dit is een conservatieve manier van werken. Want voordat een zelfregie- en herstelinitiatief voldoende evidence heeft verzameld, zijn we vele jaren en zorgeuro's verder. Terwijl iedereen die bij zo'n initiatief komt, ziet en hoort dat het werkt.

Op naar outcome!

Deze impasse kunnen we doorbreken. Met het Zorginstituut Nederland gaan een aantal zelfregie- en herstelinitiatieven op zoek naar de formulering van hun *outcome*. En op basis daarvan naar een laagdrempelig monitoringsinstrument waarmee die outcome inzichtelijk kan worden gemaakt. Zonder uitgebreide vragenlijsten en zonder het verhaal van elke deelnemer op te hoeven schrijven, willen we aannemelijk maken wat de zelfregie- en herstelbeweging kan opleveren voor mensen. Zodat we gemeenten overhalen om hun waardering en financiering te baseren op het resultaat, zoals je de waarde van je tuinman zou bepalen. Door te kijken naar de bloeiende mensen in deze initiatieven. En uit te gaan van de waarde die zelfregie en herstel voor hen heeft. Output out, outcome in!



Meer weten?

Vanuit het programma Herstel Dichtbij deden we een uitvraag naar de manier waarop zelfregie- en herstelorganisaties nu verantwoording afleggen over hun activiteiten. In de [resultaten van deze uitvraag](#) zijn veel outputindicatoren te zien. Daarnaast zijn we bezig met de formulering van de impact, outcome en output van de zelfregie- en herstelbeweging. Wanneer die klaar zijn, zullen we deze publiceren op o.a. de website van de NVZH.

3. (NIET) DE JUISTE ERVARING

Iedereen die wel eens gesolliciteerd heeft, herkent het uit de vacatureteksten: de vereiste van relevante werkervaring. Maar welke ervaring is relevant? Soms staat er nog wel een toelichting bij, bijvoorbeeld het type positie of de branche waarin je werkt. Over het algemeen gaat het daar ook om. Als je als bakker solliciteert bij een bakkerij, is dat bijvoorbeeld ervaring met het bakken van brood. Heel logisch dat daarom wordt gevraagd. Maar wat als een sollicitant wel vijf jaar ervaring heeft met het bakken van brood, maar nog nooit zelf brood geproefd heeft? Zou u zo iemand uitnodigen voor een sollicitatiegesprek?

De juiste ervaring in de GGZ

Bovenstaand voorbeeld klinkt misschien een beetje absurd. Het bestaat waarschijnlijk niet eens, een bakker die zelf nog nooit brood gegeten heeft. Maar in de GGZ is dit de normaalste zaak van de wereld. Psychiaters en psychologen hebben jarenlange opleidingen gevolgd en ervaring opgedaan in het vormgeven van passende behandelingen voor mensen met psychische problemen. Maar zelden hebben ze zelf ervaring met dergelijke behandelingen als cliënt. Ze bakken wel het brood, maar ze hebben het nog nooit zelf gegeten. En zelfs als ze die ervaring hebben, dan worden ze erin geschoold om hun eigen ervaring *buiten de behandelrelatie te laten*. Juist niets van jezelf als mens laten zien, is het devies.

Hier zijn natuurlijk allerlei redenen voor, maar een van de gevolgen is wel dat er een ongelijkwaardige relatie ontstaat tussen de behandelaar en de cliënt. De behandelaar heeft de kennis en ervaring om aan de cliënt te vertellen wat die zou moeten doen. Hoe 'afwijkender' het gedrag dat je vertoont, hoe groter deze ongelijkheid wordt – tot op het punt dat je gedwongen opgenomen kunt worden of in een isoleercel gestopt kunt worden. Voor je eigen bestwil, natuurlijk. Maar degenen die het je opleggen, hebben er zelf nog nooit gezeten. Die ervaring, die hebben ze dan weer niet.

Ervaringsdeskundigheid in de GGZ

Gelukkelijk is er de laatste jaren veel meer aandacht voor ervaringsdeskundigheid in de GGZ.⁷ Ervaringsdeskundigen zijn mensen die wél ervaring hebben met de problemen waar de cliënten nu ook mee worstelen. En die die problemen, in ieder geval tot op zekere hoogte, hebben overwonnen. In het licht van de bovenstaande observatie is dit op z'n minst een waardevolle toevoeging aan het GGZ-landschap. Helaas zijn deze ervaringsdeskundigen alsnog vaak eenlingen in een team, die zich groot moeten houden t.o.v. de 'geleerde' collega's – de psychologen en psychiaters die ook nog eens twee schalen hoger zijn ingeschaald. In de afgelopen jaren hebben we regelmatig gezien dat zij uitvallen, juist omdat ze alleen staan in de organisatie. Omdat hun ervaring op papier wel op waarde wordt geschat, maar in de praktijk nog steeds wordt ondergewaardeerd. Omdat ze nog steeds niet als gelijkwaardig worden gezien binnen de GGZ.

Ervaringsdeskundigheid in zelfregie- en herstelinitiatieven

Hoe anders ligt dit binnen zelfregie- en herstelorganisaties. Als er daar al sprake is van enige vorm van ongelijkwaardigheid, dan is het dat er wordt opgekeken tegen ervaringsdeskundigen. Omdat die al de ervaring

⁷ In tegenstelling tot 'iemand die een ervaring heeft' (bijv. met verslaving of psychische ontwrichting) is een ervaringsdeskundigheid een professionele deskundigheid, die wordt verworven uit eigen ervaring én reflectie op de eigen ervaring en die van anderen. Zie o.a. <https://kenniscentrumphrenos.nl/thema/herstelondersteuning-en-ervaringsdeskundigheid/wat-is-herstel-en-herstelondersteuning/ervaringsdeskundigheid/>

hebben van het ontworstelen aan mentale problematiek, omdat zij in de ogen van anderen al veel verder zijn in hun herstel. Niet dat die ervaringsdeskundigen daar overigens zelf op zitten te wachten. Ze weten maar al te goed dat zijzelf ooit ook stonden waar huidige deelnemers nu staan. Dat een terugval in een klein hoekje zit. Zij voelen zich juist heel gelijkwaardig aan de ander, zijn benieuwd naar het verhaal van de ander. De ervaringsdeskundige helpt de deelnemer om betekenis te geven aan diens eigen kennis en ervaring. En steunt zo de ander in diens herstel, zonder te vertellen hoe het moet. De ervaringsdeskundige is als de bakker die naast je staat en die jou helpt om het brood te bakken dat jijzelf het allerlekkerste vindt.



Dat resulteert in een veel gelijkwaardigere relatie tussen medewerkers en deelnemers dan in bijvoorbeeld de GGZ. Iedereen kan iets bijdragen, of het nu is door iets te organiseren, door koffie voor iemand te halen of door een vriendelijk knikje als er iemand binnenkomt. Zoals in het eerste hoofdstuk al geschetst is, fungeren zelfregie- en herstelinitiatieven als mini-voorbeeldsamenlevingen waarin iedereen meedoet. Ze zijn *in wezen* inclusief, zou je kunnen zeggen. Mede-menselijkheid en ervaringsdeskundigheid staan in hun organisatiestructuur centraal. Degenen *voor wie* de organisatie is, zijn ook degenen *van wie* de organisatie is.

De juiste ervaring in een inclusieve samenleving

In zo'n gelijkwaardige, inclusieve organisatiestructuur krijgt de term 'de juiste ervaring' een heel andere betekenis. Het begrip slaat dan niet op de eerdere functies die je hebt gehad, of het aantal jaar werkervaring in een bepaald vakgebied. Maar op de ervaring die je hebt opgedaan als mens. En hoe je die ervaringen een plek hebt gegeven. Bijvoorbeeld door een opleiding tot ervaringsdeskundige te volgen. Maar ook door te groeien in een zelfregie- en herstelinitiatief en te zien hoe de gedeelde ervaringen van iedereen (collectieve ervaringskennis) in zo'n initiatief van waarde kunnen zijn in het herstel van anderen. In een werkelijk inclusieve organisatie gaat de vraag over competenties en ervaring veel meer over de vraag hoe je je als mens tot een ander mens kunt verhouden.

Natuurlijk moet een nieuwe bakker bij een bakkerij ook brood kunnen bakken. Maar praktische skills kun je leren, levenservaring niet. Als je bij een bakkerij komt en je kunt goed brood bakken, maar je hebt wel een gat op je CV omdat je (zo vertel je eerlijk) twee jaar in de kliniek hebt gezeten vanwege mentale problemen, dan is de kans in onze huidige maatschappij helaas nog groot dat er vraagtekens worden gesteld bij je competenties. Vanwege de stigma's op psychische problematiek en de GGZ kiezen bedrijven liever voor een 'veilige keuze'. Voor iemand van wie ze in ieder geval niet *weten* dat diegene mentaal in zwaar weer heeft gezeten. Terwijl je het ook om zou kunnen draaien. Want wat voor ervaring spreekt er eigenlijk als iemand een lastige periode heeft doorgemaakt, maar nu weer zo deel durft te nemen aan het maatschappelijk leven, dat die bij je komt solliciteren? Waarom waarderen we die levenservaring niet veel meer dan de werkervaring die in vacatureteksten centraal staat?

Meer weten?

Bij een gelijkwaardige, inclusieve organisatie passen geen traditionele functieprofielen met een hiërarchie. Daarom hebben zelfregie- en herstelorganisaties in het programma Herstel Dichtbij de volgende [rollen en functies in zelfregie- en herstelorganisaties](#) ontwikkeld.

4. PIJN EN STRATEGIE

Stel, je zit in een overleg waar het gaat over de inzet van ervaringsdeskundigen op het gebied van mentale gezondheid in het sociaal domein. Een belangrijk overleg voor jou, want je bent zelf ervaringsdeskundige en vindt het heel belangrijk dat er meer ervaringsdeskundigen worden ingezet. Jouw organisatie kan daar misschien zelfs wel een rol in spelen. Maar dan zegt de directeur van een zorgorganisatie in zo'n overleg ineens dat je natuurlijk wel op moet passen dat je niet allemaal zedendelinquenten binnenhaalt. Dat het misschien wel goed is om dan ook beveiliging op de desbetreffende locaties in te zetten. Want je weet maar nooit. De opmerking raakt je diep. Dit gaat over mensen. Mensen zoals jij. Gewone mensen die het mentaal zwaar hebben (gehad). Maar niet die meteen vanwege hun achtergrond een groter risico vormen dan anderen. De opmerking is stigmatiserend en kwetsend. Des te erger is het dat de uitspraak gedaan wordt door iemand die werkzaam is in zorg en welzijn. Iemand die aan de kant van de inwoner zou moeten staan. Maar niks is minder waar. Stigmatiserende, kwetsende en zelfs ronduit onbeschofte opmerkingen kun je overal treffen. Denk er even over na: wat zou jij doen als dit gebeurt?

Blijf rustig en constructief

Veel mensen die dit lezen zullen er op z'n minst verontwaardigd over zijn. Dat dit nog steeds gezegd wordt, zelfs op directieniveau. Misschien zeg je er iets van. Zo van: 'Nou, nu overdrijf je wel een beetje. Het gaat over mensen, laten we geen paniekvoetbal spelen.' Maar de kans dat je boos wordt of in huilen uitbarst is niet zo groot. Het is immers niet strategisch handig om geëmotioneerd of boos te worden tijdens een overleg met partijen waarmee je nog moet samenwerken. Die je nodig hebt om de belangen van je achterban te verwezenlijken. Om ervoor te zorgen dat ervaringsdeskundigen een grotere rol krijgen. Misschien zelfs wel om uiteindelijk ook deze directeur het licht te laten zien. En dus kies je voor het advies dat we ook vanuit het programma Herstel Dichtbij opschreven: 'Blijf rustig en constructief.'

Pijn

Tot zover de theorie. Want waarom moet je eigenlijk rustig blijven? Je wordt gekwetst, geraakt door iemand. Het doet pijn. Niet alleen deze opmerking, maar de opstapeling van opmerkingen die je de hele dag door, je hele leven door, moet accepteren. Waarom ben jij dan degene die rustig moet blijven? Die zich constructief moet opstellen? Als een collega jou in je gezicht begint uit te schelden, dan zeg je toch vervolgens ook niet: 'Ja, maar goed, het is wel een collega, dus laat ik er maar constructief mee omgaan'? Je moet niet gaan mopperen over toon als je net iemand tot op het bot beledigd hebt. Rondom ervaringsdeskundigheid ligt deze gevoeligheid bovendien nog veel gevoeliger. Want als je wél boos wordt, dan bevestig je meteen alle vooroordelen: niet in de realiteit, te boos, te emotioneel, te labiel. Men vergeet even dat er 24/7 een beroep op je stabiliteit, je geduld, en je verdraagzaamheid wordt gedaan.

De waarde van pijn

Misschien zouden we met elkaar allemaal wat vaker boos mogen worden. Ook al gaat het niet over jou. Om op te komen voor degenen die normaal niet gehoord worden. We leven in een tijd waarin steeds meer mensen erkennen dat kwetsbaarheid ook kracht is. Dat geraakt kunnen worden waarde heeft. Die menselijkheid zou ook meer naar voren moeten komen aan bestuurlijke en ambtelijke tafels. Niet in die zin dat we de hele tijd gevoelens moeten bespreken als er beslissingen moeten worden genomen. Maar wel dat we af moeten van de abstracte en afstandelijke manier waarop er over mensen wordt gesproken. Dat als iemand wordt geraakt, dat er dan wordt geluisterd naar de pijn. Dat er begrip is. Want dan gaat het over de inhoud, over het fundament van waar je het

voor doet. Juist in het bespreken van morele en ethische dilemma's kun je je onderscheiden van formele zorgorganisaties. Vinden we het verantwoord dat mensen 10 jaar in een kliniek zitten? Hoe komt het dat we zo over mensen zijn gaan praten? En hoe kunnen we dat met elkaar anders doen? Als we strategisch, constructief praten is dat misschien een vorm waar iedereen zich comfortabel bij voelt. Maar juist de pijn biedt een ingang voor het goede gesprek. We moeten ervaringsdeskundigen serieus nemen als het gaat over oplossingen voor de problemen die uiteindelijk voor hen ontwikkeld worden. In een gelijkwaardig gesprek tussen beleidsmatige kennis en ervaringskennis.

Tot die tijd

Zover is het helaas nog lang niet. De komende tijd zullen aan bestuurlijke tafels nog allerlei woorden worden gebezigd en aannames worden gedaan die kwetsend zijn. Door mensen die je toch nog steeds nodig hebt om je impact te bereiken. Hoe gaan we daar dan mee om? Daar hebben we het veel met elkaar over gehad in het programma Herstel Dichtbij. De buitenwereld hebben we niet van de ene op de andere dag veranderd. Maar wat we wel kunnen doen, is samen staan waar we voor staan. Als we elkaar in ieder geval vinden in dat we bepaalde opmerkingen onacceptabel vinden. Dat we naar elkaar verder gaan dan het advies 'Blijf rustig en constructief'. Want dat advies klopt in theorie natuurlijk. Maar als dat niet lukt, omdat je geraakt wordt, of omdat je gewoon een keer niet rustig en constructief wilt blijven, dan is het belangrijk dat we elkaar daarin als community – als mensen – niet afvallen. Niet 'laat haar maar even' of 'wat ze eigenlijk bedoelt te zeggen is...'. Maar bijvoorbeeld: 'Ze is boos om wat je hebt gezegd, en terecht. Misschien kunnen we even luisteren naar wat haar geraakt heeft, en het met elkaar hebben over hoe we hier over mensen praten.' Ook buiten de overleggen om. Dus niet meer: 'Wat goed, zo'n activist in ons midden.' Maar: 'Hoe komen wij samen op voor de belangen van degenen waar we het voor doen?' Doe waar je zegt voor te staan. En: word ook eens een keertje wél boos.



Meer weten?

Op de website van de NVZH vind je de genoemde constructieve [tips voor IZA-tafels en strategische overleggen](#). Het advies 'Blijf rustig en constructief' hebben we eruit gelaten. En lukt dat niet? Lees dan op de volgende pagina een aantal tips over wat je kunt doen als jij of een collega geraakt wordt in een strategisch overleg.

Tips

Als je in een overleg zit met een ander die boos is of geëmotioneerd raakt:

- Leg het gesprek stil en vraag de ander of die iets kwijt wil/kan over wat diegene raakt. Als dat niet gaat, kun je eventueel zelf aangeven waar je denkt dat het probleem zit. Vergeet dan niet te checken bij de ander of het klopt wat je zegt.
- Schep ruimte om naar elkaar te luisteren – dus ook naar degene die de uitspraak heeft gedaan. Zonder daarbij de ander aan te vallen, maar door te focussen op wat dit met iedereen doet. Verschillende opvattingen mogen hierbij oordeelloos naast elkaar bestaan.
- Ondermijn de ander niet. Geef aan dat het jou ook raakt, dat het vertoonde gedrag niet normaal is. 'Volgens mij is X nu boos, en terecht.'
- Benoem dat het, in de transformatie naar het meer aansluiten bij de leefwereld, de bedoeling is dat die transformatie ook aan overlegtafels plaatsvindt. Geraakt worden aan een overlegtafel is dus een kans om samen het andere gesprek te voeren. Wat maakt dat de anderen aan tafel niet meer geraakt worden, terwijl de kranten vol staan over mensen die langdurig aan de zijlijn staan?

Als je in een overleg zit en je zelf boos of geëmotioneerd raakt:

- Zorg als eerste voor jezelf. Ga naar een plek waar je je veilig voelt. Bijvoorbeeld door naar buiten te gaan en eventueel iemand aan te wijzen die je vertrouwt om mee te gaan.
- Realiseer je dat het niet jouw verantwoordelijkheid is om je constructief op te stellen als de ander jou kwetst. Je mag de ander daarmee confronteren. Als het lukt kun je dat strategisch doen, maar als het niet lukt is dat niet jouw schuld.
- Realiseer je dat je als 'tegenkracht' tegen veel weerstand aan zult lopen. Niet alle opmerkingen zijn kwetsend bedoeld, vaak is het ook onwetendheid of onkunde. Dat maakt het niet minder erg, maar is wellicht een aanknopingspunt om het gesprek over aan te gaan. Doe dit echter alleen als je het idee hebt dat er ruimte is voor jouw verhaal, als men open staat tot luisteren. Zo niet, dan kun je hier beter een ander moment voor zoeken.

5. EEN BEETJE DYNAMISCHE KWALITEIT ROND MENTALE GEZONDHEID

In zijn boek *Zen and the art of motorcycle maintenance* beschrijft Robert M. Pirsig een vader en zoon die een roadtrip maken door Amerika op de motor. Een Honda CB77. Op een deel van de trip worden ze vergezeld door een koppel, John en Sylvia, op hún motor: een BMW R60. Zoals de titel doet vermoeden, spelen de motoren – en het onderhoud ervan – een centrale rol in het boek. De wat oudere Honda vertoont geregeld kuren. Maar de techniek van de motor is overzichtelijk en de hoofdpersoon kan gebreken, met wat technisch vernuft, zelf oplossen. De BMW daarentegen 'staat erom bekend geen mechanische problemen te hebben op de weg'. Maar daar staat tegenover dat je er ook minder makkelijk zelf aan kunt sleutelen als er tóch iets misgaat. De vraag die dit oproept is: wat is nu de kwalitatief betere motor? De betrouwbare BMW of de flexibele Honda?

Statische en dynamische kwaliteit

Pirsig beantwoordt deze vraag door te stellen dat er twee verschillende typen kwaliteit zijn: statische en dynamische kwaliteit. Statische kwaliteit is de kwaliteit van de standaard, het zekere, vastgelegde, stabiele. De BMW belichaamt statische kwaliteit. We weten wat werkt in de motor, dus bouwen we hem zo dat hij zo robuust en degelijk mogelijk is. Maar dat staat een bepaalde mate van flexibiliteit in de weg. Want als er dan wel iets stuk gaat, kun je hem minder makkelijk repareren. De foefjes die de hoofdpersoon in het boek toepast om de Honda telkens te repareren, getuigen van de dynamische kwaliteit van de Honda. Dit is de kwaliteit van het nieuwe, onregelende, onderzoekende. Beiden zijn nodig voor een goed opererend systeem. Waar alleen dynamische kwaliteit heerst, daar is wanorde. Waar alleen statische kwaliteit heerst, daar is verstarring.

Statische kwaliteit in de GGZ

Ons huidige zorgstelsel getuigt van een grote mate van statische kwaliteit. De zorgverzekeringswet werkt met indicatiestellingen, waarmee evidence based zorginterventies en behandelingen kunnen worden afgegeven. De wet schrijft voor wie aanspraak kan doen op deze voorzieningen en wat er precies wanneer afgegeven mag worden. Zo krijgt iedere klacht of probleem een middel. En zo kun je als individu voorgeschreven krijgen wat volgens het model je probleem of klacht moet oplossen. Daarmee hebben we kwaliteit zoveel mogelijk gestandaardiseerd: bij elke diagnose de meest passende, bewezen werkzame interventie. Maar wat als er toch iets niet klopt in die behandelingen, als die voor iemand niet (optimaal) werkt? Wat als in dit model iets essentieels, betekenisvol, zingevends en existentieels mist, omdat er meer nodig is dan alleen een individueel medicijn?

Het leven dient zich rafelig aan

Voor sommige mensen lijkt het leven misschien van een leien dakje te gaan, zoals bij de BMW die nooit stuk gaat. Maar zoals Sonja Visser, directeur van de Nederlandse Vereniging voor Zelfregie en Herstel, het zo mooi verwoordt: vaak dient het leven zich rafelig aan. Zeker bij mensen met mentale problemen is er niet altijd sprake van één probleem, één diagnose, één passende pleister. Er zitten rafeligheden en oneffenheden aan alle kanten – dat is juist wat ons mens maakt. Hoewel een 'statische' behandeling zeker effectief kan zijn voor een deel van de mensen, of een deel van de problemen, is voor een ander deel een rafeliger, *dynamischere* vorm van ondersteuning nodig. Een die niet loopt van A naar B, maar die langs de rafelranden van het bestaan zoekt naar wat werkt om je leven weer op de rit te krijgen. Het lotgenotencontact en de ondersteuning vanuit ervaringsdeskundigheid in zelfregie- en herstelcentra bieden precies die vorm van dynamische kwaliteit die we in het huidige zorgsysteem een beetje uit het oog zijn verloren.

De dynamische kwaliteit van zelfregie- en herstelinitiatieven

Zelfregie- en herstelinitiatieven bieden plekken voor ontmoeting voor mensen die ergens in het leven vastlopen. In plaats van protocollen heerst daar een vrije ruimte om met lotgenoten, vanuit eigen betekenisgeving en betrokkenheid, te werken aan individueel herstel en bij te dragen aan dat van anderen. Hoe het herstel van iemand verloopt, dat is op voorhand niet te zeggen – het is überhaupt niet te zeggen of herstel wel het doel moet zijn. Het pad dat iemand zelf wandelt staat centraal, anderen kunnen je hoogstens helpen om betekenis te geven aan je eigen ervaringen. En hoewel er wel vaste trainingsprogramma's (zoals de WRAP, HOP en HDJZ) zijn, staat hierin de individuele ervaring altijd centraal. Het is als de hoofdpersoon in *Zen* die het loszettende stuur van de BMW van John en Sylvia wil repareren met een stuk van een bierblikje: er is geen protocol dat beschrijft dat je het stuur zo moet repareren, maar als je in the middle of nowhere staat, is het wel een pragmatische, werkende oplossing.



Hoe meet je dynamische kwaliteit?

Het is lastig om grip te krijgen op deze dynamische kwaliteit; ze is niet te vatten in eenzijdige kwaliteitsstandaarden, toetsingskaders of meetinstrumenten. Zulke standaard kwaliteitskaders en -doelstellingen doen eerder afbreuk aan de kwaliteit van zelfregie- en herstelinitiatieven, omdat ze de kern van de initiatieven – het dynamische, veranderlijke, rafelige – inkaderen. Maar hoe kun je die kwaliteit dan wel in kaart brengen?

Het antwoord is eigenlijk heel simpel: alleen de bezoekers van deze initiatieven zelf kunnen de waarde en de kwaliteit bepalen die ze hebben ervaren. Zoals William James zei: 'Het is waar als het werkt'. Er zijn legio verhalen van mensen die door de zelfregie- en herstelbeweging weer stappen hebben gezet in hun leven die ze met alleen de kwalitatief hoogstaande GGZ in Nederland niet hadden gezet. Voor hen wordt de kwaliteit van zorg en ondersteuning niet bepaald door het juist doorlopen van een geprotocolleerd behandelplan, maar door Ruud, Marcia, Hamid en Femke die naast hen zijn gaan staan en hen weer hun eigen weg omhoog hebben laten vinden. Samen met het ZorgInstituut Nederland, dat verantwoordelijk is voor de kwaliteit van de zorg, kijken we hoe we deze blik op kwaliteit aan kracht kunnen laten winnen. Zodat we ook de dynamische kwaliteit van een bierblikje bij een stuurpen, van lotgenotencontact bij trauma en van je weer gezien en gehoord voelen bij uitsluiting en eenzaamheid op waarde kunnen schatten.

Meer weten?

De actieonderzoeksgroep Kwaliteit heeft ook nagedacht over wat het begrip kwaliteit betekent voor de zelfregie- en herstelbeweging en hoe je je interne kwaliteit kunt verbeteren. Hierbij is ook een overzicht gemaakt van bestaande kwaliteitsstandaarden. Dit overzicht is te vinden in bijlage 1. Daarnaast is geïnventariseerd hoe zelfregie- en herstelinitiatieven nu hun resultaten monitoren. De [reacties op deze enquête](#) laten zien dat er nog weinig ruimte is voor dynamische kwaliteitsmonitoring en dat dit een dilemma is in de verantwoording richting financiers.

6. CULTUURINJECTIES

Bent u bekend met de waarden van waaruit uw organisatie werkt? Waarschijnlijk niet. Want hoewel veel organisaties hoog van de toren blazen over 'waardengedreven werken', komt het in de praktijk vaak neer op een theoretisch proces. Men maakt een missie- en visiestatement, met daaraan gekoppeld een aantal waarden die richtinggevend zijn voor de besluiten die de organisatie neemt. Zo heeft Shell als kernwaarden oprechtheid, integriteit en respect voor mensen. Deze kernwaarden worden vastgesteld op heidagen met bestuur of directie, ondersteund door een extern consultancybureau. In het beste geval worden medewerkers geraadpleegd. Maar de waarden in zulke visiedocumenten worden zelden gedragen en gevoeld door alle medewerkers op de werkvloer. Met als gevolg dat de vraag is: Hoe krijgen we die waarden vervolgens bij de medewerkers?

De waarden van zelfregie- en herstelorganisaties

Hoe anders is dit bij zelfregie- en herstelorganisaties. Zonder hun 'kernwaarden' zouden zelfregie- en herstelorganisaties niet eens zijn ontstaan. De waarden van waaruit ze werken vormen letterlijk de kern van hun handelen. Het bieden van wederkerigheid, gelijkwaardigheid en menswaardigheid is hun *core business* – dat is wat ze doen. Dat geldt zowel voor deelnemers, (ervaringsdeskundige) vrijwilligers als betaalde krachten. Zij delen een mensbeeld dat ieder mens uniek is, waardig in zichzelf, in staat om iets bij te dragen als mede-maker van de samenleving. Deze overtuiging wakkeren ze aan bij en dragen ze over aan de deelnemers zelf, die daardoor weer stappen kunnen zetten in hun eigen herstel. De waarden van de organisatie zijn de belangrijkste instrumenten van de mensen die er werken en rondlopen. Die vormen de kern van het vak van zelfregie en herstel.

Wie bepaalt?

Deze andere manier van werken uit zich ook in het opstellen van de waarden van waaruit de organisatie werkt. Bij zelfregie- en herstelorganisaties worden de waarden niet bepaald door een directie, die ze in een visiedocument aan de deelnemers presenteert op een intranet. Ze worden in gezamenlijkheid met de deelnemers, vrijwilligers en medewerkers vastgesteld. Het begint niet bij de vraag: 'hoe willen wij als organisatie werken?' maar bij de vraag 'hoe werk jij als mens in deze organisatie?'. In co-creatieve processen wordt opgehaald wat de kern is van wat men al doet, in plaats van op te schrijven wat men zou willen doen. Reflectie en intervisie vinden plaats op basis van deze gezamenlijk vastgestelde waarden, niet op basis van organisatiedoelen of targets. Vanuit welke waarden je werkt en hoe je die waarden in de praktijk brengt, wordt zo een continu onderwerp van gesprek.

Waardengedreven groeien

Zelfregie- en herstelorganisaties bieden dus een vrije ruimte en een omgeving die waardengedreven samenwerking aanmoedigt en die ruimte geeft voor ieders unieke bijdrage hieraan. Dit is ook essentieel voor de groei van deze organisaties – een relevant vraagstuk voor de zelfregie- en herstelbeweging anno nu. Want de aandacht voor deze beweging groeit – en daarmee groeien ook de beschikbare financiële middelen. Er liggen dus groeikansen, maar het is daarbij een uitdaging om dicht bij de eigen waarden te blijven. Het 'systeem' heeft namelijk de neiging om op allerlei manieren invloed uit te oefenen om het ongekende te hervormen tot iets dat al bekend is voor dat systeem. Het stelt vragen rondom veiligheidsprotocollen, voorwaarden voor deelname en gedragscodes. Vragen die vanuit die systeemwereld logisch lijken, maar die in de praktijk een gevaar vormen voor de kern – de waarden – van hoe zelfregie- en herstelorganisaties willen werken. Want protocollen en voorwaarden

kaderen per definitie de vrije ruimte in, die centraal staat binnen de zelfregie- en herstelbeweging.⁸ Dat wil niet zeggen dat je ze sowieso niet moet opstellen, maar wel dat je heel bewust met elkaar moet bepalen hoe deze zich verhouden tot de waarden van waaruit jouw organisatie werkt.

Cultuurinjecties

Waardengedreven groeien van organisaties vereist daarmee een vergelijkbaar proces als het waardengedreven werken van de deelnemers, vrijwilligers en medewerkers binnen die organisaties. 'Het systeem' moet zelfregie- en herstelorganisaties in staat stellen om op basis van unieke, lokale wensen, kwaliteiten en omstandigheden te kunnen groeien. Daar is een soms hobbelig, organisch proces voor nodig met tijd en ruimte. Met als belangrijkste graadmeter dat het groeiproces is afgestemd op de behoeften van de mensen die rondlopen in de organisatie en getoetst wordt aan de kernwaarden van de organisatie. In plaats van dat de systeemwereld haar denkwijze op de zelfregie- en herstelwereld probeert te leggen, moeten de zelfregie- en herstelorganisaties de systeemwereld meenemen in hun manier van kijken. Dat hebben we 'cultuurinjecties' genoemd.

Een voorbeeld van zo'n cultuurinjectie vond plaats in een gemeente die een zelfregiecentrum wilde laten opzetten. Ze hadden een aantal partijen uitgenodigd die dat wat hen betreft zouden kunnen doen. Eén daarvan was een bestaand zelfregiecentrum, dat al gespecialiseerd is in de waarden van zelfregie en herstel. De andere waren zorg- en welzijnspartijen. Op een gezamenlijke bijeenkomst vroeg de gemeente aan de verschillende partijen hoe zij het zelfregiecentrum zouden opzetten. Een voor een vertelden de directeurs van de organisaties over hun plannen. Maar niet de directeur van het zelfregiecentrum. Want die gaf direct het woord aan een deelnemer uit de desbetreffende gemeente, die bottom-up het centrum zou vormgeven. De inwoner zat dus letterlijk aan tafel. Hoewel alle organisaties zaken als 'gelijkwaardigheid' en 'eigen regie' in hun kernwaarden hadden staan, had geen van hen bedacht om de inwoners om wie het gaat mee te nemen naar het gesprek. De interventie van het zelfregiecentrum is een typisch voorbeeld van een cultuurinjectie: je doet niet mee aan hoe dit soort gesprekken normaal gesproken gevoerd worden in het systeem. Maar je leeft voor hoe dit soort gesprekken vanuit je kernwaarden gevoerd zouden moeten worden.

Hoe kan de zelfregie- en herstelbeweging groeien?

Het bovenstaande voorbeeld staat niet op zichzelf. Want met de groeiende aandacht (en financiële middelen) voor zelfregie en herstel, groeit ook het aantal partijen dat hier een rol voor zichzelf in weggelegd ziet – van welzijnsorganisaties tot RIBW's en GGZ-instellingen. Heel positief natuurlijk dat dergelijke organisaties de waarde van zelfregie en herstel ook inzien. Maar het risico is dat zij, die de waarden van zelfregie en herstel nog niet hebben *doorleefd*, toch iets optuigen dat de plank mislaat. Zoals de directeurs in het voorbeeld hierboven, die ondanks de kernwaarden op papier in de praktijk andere keuzes maakten. Willen we de zelfregie- en herstelbeweging laten groeien, dan zullen we dat waardengedreven moeten doen. Telkens opnieuw vormgegeven met en getoetst aan wat de mensen om wie het gaat belangrijk vinden. 'Voor en door' noemen ze dat binnen de beweging. Dat mantra mogen overheden en anderen die de beweging willen laten groeien zichzelf ook ter harte nemen.

Meer weten?

In het programma Herstel Dichtbij formuleerden we [zeven cultuurinjecties om lokaal ruimte te maken voor zelfregie- en herstelorganisaties](#). De belangrijkste elementen hiervan zijn samengevat in een [groeiplaat](#).

⁸ Dit hangt sterk samen met de constatering in hoofdstuk 5 dat kaders en standaarden een risico vormen voor de dynamische kwaliteit van zelfregie- en herstelinitiatieven.

7. TAAL DOET ERTOE

Taal is macht, schreef Michel Foucault in zijn boek 'De woorden en de dingen'. Daarmee bedoelde hij dat taal niet alleen een middel is om de wereld mee te beschrijven zoals die is, maar dat taal ook een vormende kracht heeft. Vergelijk maar eens het verschil tussen 'een grote vluchtelingenbeweging' en 'een tsunami aan vluchtelingen'. De twee bewoordingen roepen heel andere gevoelens op – en daarmee ook heel andere acties. Een beweging wil je eventueel inkaderen, een tsunami is een ramp. Geen wonder dat er een continue taalstrijd gaande is over hoe over mensen wordt gepraat. Wie het discours over een kwestie bepaalt, heeft een grote invloed op wat er vervolgens in die kwestie gebeurt.

Taal rondom mentale gezondheid

Ook in de geestelijke gezondheidszorg is taal een zeer bepalend fenomeen. Wie of wat is gek, autist, bipolair, patiënt, doet aan 'ernstige automutilatie' of is 'zwaar depressief'? Allemaal termen met een groot stigma: een sterk negatief label dat mensen opgeplakt krijgen.⁹ Mensen met een psychische aandoening behoren tot de meest gestigmatiseerde groepen in de samenleving – zo'n 70% van de mensen ervaart stigma. Van anderen, maar ook vaak van zichzelf (zelfstigma). Als iemand een 'label' als belangrijk onderdeel van diens identiteit ziet, dan kan diegene geloven dat de negatieve beelden en vooroordelen kloppen. Iemand labelen als 'autistisch' of 'psychisch kwetsbaar' heeft dan ook reële gevolgen voor mensen en de manier waarop er met hen wordt omgegaan. Mensen met ontwrichtende ervaringen weten als geen ander hoe belangrijk het is om bewust om te gaan met taal vanwege de uitwerking die het heeft op zowel henzelf als op de samenleving.

Taalstrijd

In zelfregie- en herstelorganisaties wordt daarom heel zorgvuldig omgesprongen met taal. Terwijl het voor een buitenstaander wellicht kan lijken op muggenziften, is het voor de mensen die de gevolgen van taalkeuzes ervaren heel belangrijk om de juiste woorden te kiezen. Of: om *eigen* woorden te kiezen. Want met het gebruik van bestaande termen – eigen kracht, diagnose, indicatie, doelen, ondersteuning, behandeling, psychische kwetsbaarheid – komen bestaande opvattingen en ideeën over deze woorden mee. Het proberen te veranderen van het brede maatschappelijk discours over mentale gezondheid is dan ook een belangrijke doelstelling van zelfregie- en herstelorganisaties. Zij zijn immers opgericht om de manier waarop we omgaan met mensen te veranderen. Om te zorgen dat we op een andere manier naar de ervaringen van mensen gaan kijken. Kortom: om de wereld te veranderen.

Zoals we van Foucault kunnen afleiden, kun je de wereld om je heen niet veranderen zonder de taal te veranderen. Vandaar dat zelfregie- en herstelorganisaties zo scherp zijn op taal – er heerst een continue taalstrijd om te veranderen hoe we naar mensen kijken. Hebben we het over mentale gezondheidscentra of over laagdrempelige steunpunten? Zijn we er voor patiënten met een Ernstig Psychiatische Aandoening (EPA) of voor iedereen die zich niet gezien en gehoord voelt? Omgekeerd worden de woorden die eerst van de zelfregie- en herstelbeweging waren (zoals 'zelfregie' en 'herstel'), nu geclaimd en van nieuwe betekenis voorzien door organisaties die juist het oude systeem vertegenwoordigen. De laatste slag in deze taalstrijd rondom mentale gezondheid is nog niet geslagen.

⁹ <https://samensterkzonderstigma.nl/wat-is-een-stigma/>

8. WE MOETEN IETS ONDERNEMEN!

De alarmerende berichten over de mentale gezondheid in Nederland stapelen zich op. In 2023 ontvingen 1,5 miljoen Nederlanders geestelijke gezondheidszorg.¹⁰ In april 2024 stonden bijna 100.000 mensen op de wachtlijst voor ggz-hulp.¹¹ En in het tweede kwartaal van 2024 waren er zo'n 10.000 openstaande vacatures in de ggz.¹² Aantallen die al jaren blijven stijgen. En die nog jaren zullen blijven stijgen als we niets doen. We moeten iets ondernemen! Maar wat?

Optimaliseren van een failliet stelsel

Omdat de problemen zich al jaren opstapelen, zijn er talloze rapporten verschenen met wat er mis is in de GGZ. Licht het nou aan de DSM-classificaties of het financieringsmodel, aan de zwaarte van de problematiek of moeten mensen gewoon weerbaarder zijn? Het lijkt alsof de GGZ zelf een flink staaltje dubbeldiagnostiek over zich heen gestort heeft gekregen. Waardoor de 'passende behandeling' ook niet meer zo gemakkelijk vorm te geven is. En dus gebeurt er wat we bij het IPW ook telkens in onze individuele casuïstiek zien: we plakken pleisters zonder het probleem echt op te lossen. We proberen een failliet stelsel te optimaliseren. Alsof je een spijker in je voorhoofd hebt zitten, maar alleen paracetamol slikt tegen de hoofdpijn die daardoor ontstaat. En als je dan naar de dokter gaat omdat de hoofdpijn steeds erger wordt, die meer pijnstillers voorschrijft.

Wat is de spijker?

Maar hoe komen we er bij het IPW dan achter wat 'echt het probleem' is? Dat is over het algemeen heel simpel: we vragen het aan de mensen die het probleem ervaren. Huishoudens weten vaak haarfijn uit te leggen waar het knelt en wat ze nodig hebben om zelf weer verder te kunnen in hun leven. Alleen kunnen we dat niet regelen in de bureaucratie, en dus komen we niet verder dan pleisters plakken. Vanuit dat opzicht bezien is het interessant om mensen die mentale problemen hebben zelf te vragen wat zij nodig hebben. In eerste instantie zullen mensen dan wel degelijk 'behandeling' zeggen; ze willen van hun mentale klachten af. Maar behandeling is het middel, geen doel op zich. In veel gevallen willen mensen behandeling voor hun mentale problemen, omdat die problemen hen belemmeren om mee te doen in de maatschappij. Om te kunnen werken, om vriendschappen te onderhouden, om van betekenis te kunnen zijn voor anderen. Soms worden de problemen zelfs veroorzaakt omdat ze stress hebben over geld of over een woning. Of heb je een label nodig om ergens toegang toe te krijgen – bijvoorbeeld in het onderwijs. Dit zijn allemaal situaties waarbij we ons af zouden moeten vragen of behandeling wel de meest passende oplossing is voor het probleem. Of op z'n minst: de enige passende oplossing voor het probleem. Behandeling kan zelfs de paracetamol zijn die de pijn van de spijker draaglijk houdt, waardoor die spijker veel langer blijft zitten dan nodig is. De verkeerde baan, huiselijk geweld, eenzaamheid, te weinig inkomen, een gebrek aan zingeving, geen dagbesteding, geen sociaal netwerk, verkeerde vrienden. Allemaal problemen die de GGZ niet kan oplossen. Maar waar ze (indirect) vaak wel voor wordt ingezet.

De spijker uit je voorhoofd

¹⁰ <https://www.nza.nl/zorgsectoren/geestelijke-gezondheidszorg-ggz-en-forensische-zorg-fz/kerncijfers-geestelijke-gezondheidszorg-ggz>

¹¹ <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2024/04/04/wachttijden-ggz-blijven-hoog-mensen-wachten-in-bijna-alle-regios-en-voor-alle-diagnoses-te-lang>

¹² <https://www.rtl.nl/nieuws/economie/artikel/5470489/ggz-gaat-gebukt-onder-groot-personeelstekort>

Om de problemen op te lossen van de mensen die in de GGZ terechtkomen, zullen we veelal juist niet de GGZ moeten inzetten. Dat lijkt de GGZ zelf ook in te zien. Daarom ontwikkelen en omarmen GGZ-instellingen allerlei tools en initiatieven, zoals het verkennend gesprek en allerlei herstelteams, -punten en -academies, die minder richten op behandeling en meer op wat mensen zelf nodig hebben voor hun herstel. Maar toch knaagt het. Want waarom zou die dokter die je net wekenlang heeft geadviseerd om vooral meer pijnstillers te nemen, nu ineens degene zijn die het beste is in het verwijderen van een spijker in je voorhoofd?

Onzes inziens zou de GGZ zich juist veel meer bij zijn leest moeten houden: behandelen. En de problemen die hierboven zijn beschreven laten oplossen door de organisaties die daar goed in zijn. Voor allerlei praktische zaken is dat het sociaal domein. Gemeenten en wijkteams zouden vanuit de GGZ veel beter op de hoogte gehouden moeten worden van wat er op het gebied van bestaanszekerheid en sociaal contact moet gebeuren. Maar nog veel belangrijker is het dat er veel meer plekken komen waar mensen met mentale problemen zichzelf kunnen zijn, erbij kunnen horen, een netwerk op kunnen bouwen en zo weer stappen kunnen zetten richting een volwaardige deelname aan de maatschappij.

We moeten iets ondernemen

Dat soort plekken zijn er nu nog veel te weinig. En ze kunnen bovendien ook niet opgezet worden door de GGZ. Die heeft een andere achtergrond en een andere expertise. Het zit in hun DNA om te behandelen. Dat moeten ze dan ook vooral ontzettend goed blijven doen voor wie dat nodig heeft. Maar als maatschappij moeten we veel meer investeren in het ondernemerschap van mensen. Mensen die de wereld om hen heen een stukje mooier willen maken, die iets willen betekenen voor hun straat, buurt, dorp of stad. Maatschappelijk ondernemers dus: mensen die iets ondernemen met een maatschappelijk doel. Al helemaal als dat



mensen zijn die zelf een ontwrichtende ervaring hebben gehad. Alleen al het simpele feit dat zij iets willen ontwikkelen voor anderen met een vergelijkbare ervaring, zou op geen enkele weerstand moeten stuiten. De vraag moet niet zijn of het effectiever is dan andere zorg, of dat het zorgkosten bespaart. De vraag moet zijn of het bijdraagt aan het soort straat, buurt, dorp of stad waarin we willen leven met elkaar. Daar zou, zowel budgettair als bureaucratisch, veel meer ruimte voor moeten komen. Als we iets willen veranderen aan de problemen rondom mentale gezondheid, als we de spijker uit het voorhoofd willen halen, dan moeten we met elkaar iets ondernemen. Dus kom je zo iemand tegen? Faciliteer diegene dan.

Handboek maatschappelijk ondernemerschap

In de afgelopen jaren hebben we ontzettend veel kennis ontwikkeld over wat er nodig is om startende initiatiefnemers – maatschappelijke ondernemers – te ondersteunen om hun initiatief op poten te zetten. Deze kennis zijn we aan het bundelen in een Handboek voor (wannabe) maatschappelijk ondernemers met een zelfregie- en herstelinitiatief. Houd de website van de NVZH in de gaten voor meer informatie over publicatie. Ben je zelf een initiatiefnemer van een zelfregie- en herstelinitiatief? Meld je dan aan voor de Leergang Maatschappelijk Ondernemen, via MIND.

BIJLAGE 1: VERSLAG 2022 ACTIEONDERZOEKSGROEP KWALITEIT

In de actieonderzoeksgroep Kwaliteit hebben we met elkaar besproken wat kwaliteit voor ons is, hoe we die kwaliteit kunnen borgen en of en hoe we die kwaliteit zouden kunnen toetsen. In dit document geven we daar een korte terugkoppeling van.

Wat is kwaliteit?

Volgens ISO is kwaliteit "het geheel van eigenschappen en kenmerken van een product of dienst dat van belang is voor het voldoen aan vastgestelde of vanzelfsprekende behoeften". Het gaat dus om eigenschappen of kenmerken die we als ZHI's hebben, en die aansluiten bij waar behoefte aan is. Hierbij hebben we een onderscheid gemaakt in 'interne' en 'externe' kwaliteit. Interne kwaliteit is de kwaliteit die we zelf willen leveren, de manier waarop we zelf willen werken, onze waarden. Dat kan zowel gedefinieerd worden op het niveau van onze initiatieven apart en als van de beweging van zelfregie- en herstel als geheel (wat Sonja 'ons goud' noemt). Daar tegenover staat de 'externe' kwaliteit; datgene wat financiers belangrijk vinden, wat je aan hen laat zien over wat je biedt en welke andere zorg je kunt voorkomen.

In dit actieonderzoek hebben we ervoor gekozen te focussen op de interne kwaliteit; wij willen focussen op hoe onze kwaliteit zich uitdrukt in de praktijk (in het handelen) en wat een logische vervolgstap is om een kwaliteitsslag te maken. Het actieonderzoek naar kwaliteit vliegen we aan als een identiteitsvraagstuk. Welke kwaliteit leveren we, hoe geef je dat in je organisatie vorm, vanuit welke waarden, hoe drukt de kwaliteit zich uit bij onze mensen in het handelen, hoe kunnen we dat borgen en verbeteren? En hoe ervaren de mensen die bij ons komen dat in de praktijk? Het vraagstuk naar de externe kwaliteit (verantwoording richting financiers, wat vinden zij belangrijk, waarin leveren we waarde voor hen) wordt in een andere actieonderzoeksgroep opgepakt.

Als organisaties individueel hebben we op verschillende manier onze 'kwaliteit' vastgelegd. Bijvoorbeeld in handboeken, visiedocumenten en functieprofielen. Bij Stichting JIJ zijn de kernwaarden bijvoorbeeld: *veiligheid, eerlijkheid, openheid, wederzijds respect, laagdrempeligheid, kwaliteit, kennis en begrip en zelfmanagement*. Als het ons lukt om volledig volgens deze waarden te handelen, leveren we vanuit ons oogpunt kwaliteit. Als beweging zijn we nog niet zover dat we onze waarden, ons goud, ergens hebben vastgelegd. De toelatingscriteria van de NVZH zouden hierin wel als een eerste aanzet kunnen dienen.

Hoe borgen we kwaliteit?

Als organisaties gebruiken we allerlei zaken om kwaliteit te borgen en te verhogen. Het vastleggen van kwaliteit in handboeken, visiedocumenten en functieprofielen is op zichzelf al een manier om de kwaliteit te borgen. Daarnaast doen we aan intervisie, bieden we (nieuwe) medewerkers cursussen en trainingen, doen we aan deskundigheidsbevordering, organiseren we coaching en houden we evaluatiegesprekken. Het valt ons op dat deze laatste zaken niet altijd gebeuren *aan de hand van de kwaliteit die we zelf hebben gedefinieerd* (bijvoorbeeld in onze handboeken). Hier is wellicht een verbeterslag te maken. Daarnaast is het ook goed om in de organisatie geregeld gesprekken te organiseren om de visie en uitgangspunten levend en up to date te houden. De kunst is hierbij om dit flexibel genoeg te laten zijn, en geen keurslijf te laten worden. Ten slotte is het ook een uitdaging om de kwaliteit voldoende bottom-up te blijven laten definiëren, terwijl we ook al een beeld hebben van 'hoe we willen werken'.

Om kwaliteit te kunnen leveren, borgen en verhogen is het ook belangrijk om een stabiele (financiële) basis te hebben. Kwaliteit valt of staat ten eerste met de mensen in je organisatie en met de competenties die zij

hebben of kunnen leren. Ieder mens heeft waarde, maar niet iedereen is evengoed in staat om die kwaliteit te leveren die je als organisatie voor ogen staat. Ook heb je voldoende financiële ruimte nodig om bijvoorbeeld een coördinator in te huren die kan toezien op de kwaliteit en om de ontwikkeling van handboeken te bekostigen.

Willen we kwaliteit toetsen, en hoe doen we dat?

Wanneer we onze gewenste kwaliteit hebben gedefinieerd – op het niveau van onze organisatie of als ZHI's gezamenlijk – kunnen we die ook toetsen. Dat heeft verschillende voor- en nadelen. Voordelen zouden zijn dat we (van elkaar) kunnen leren over onze kwaliteit en waar we die kunnen verbeteren en dat we naar buiten kunnen laten zien welke kwaliteit we leveren. Hoewel een 'keurmerk' wellicht wat ouderwets is, is het wel een manier om de ZHI's die daadwerkelijk werken vanuit onze waarden en visie te onderscheiden van hen die dat alleen op papier doen. Het belangrijkste nadeel is de (nog onbeantwoorde) vraag of het überhaupt haalbaar en wenselijk is om vast te leggen wat 'onze' kwaliteit is. Dan kunnen we dat immers niet meer continu lokaal, bottom-up laten ontstaan. Daarnaast is het de vraag of de tijds- en capaciteitsinvestering die dit kost opweegt tegen wat het oplevert.

Wanneer we ervoor kiezen om een kwaliteits-toetsingsinstrument te ontwikkelen, hebben we de optie om zelf iets nieuws te ontwikkelen, of een instrument dat al beschikbaar is of ontwikkeld wordt te gebruiken. Hieronder een aantal voorbeelden van bestaande instrumenten.

HKZ

www.hkz.nl

Het HKZ-keurmerk is een kwaliteitsnorm voor alle instellingen in de zorg. Het staat voor: Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector. Het certificaat van HKZ staat voor duurzame kwaliteitsverbetering in zorg en welzijn: onafhankelijk en betrouwbaar.

Met het HKZ-certificaat kunnen organisaties, praktijken en ZZP'ers laten zien dat zij serieus werk maken van kwaliteit van zorg en dat ze voldoen aan de eisen die daaraan gesteld worden door klanten, professionals en relevante stakeholders. Met het HKZ-certificaat zijn de zaken intern goed op orde, staat de klant centraal en wordt voortdurend de zorg- en dienstverlening verbeterd.

Dan zijn er verschillende normen waaruit de organisatie kan kiezen. Voer je verschillende activiteiten uit dan wordt geadviseerd om de [norm Zorg en Welzijn](#) kiezen. Al denk ik ook dat er initiatieven zijn die vallen onder de [norm Sociaal Cultureel Werk/Welzijn Ouderen](#) kunnen vallen. Ook is er een [norm voor kleine organisaties](#) tot 10 FTE.

De HKZ wordt getoetst door een [certificerende instelling](#) (CI). Alleen certificerende instellingen die een contract hebben met HKZ kunnen het HKZ-keurmerk afgeven. Hieraan zijn kosten verbonden.

ISO 9001

www.isoregister.nl

ISO is de International Organization for Standardization. Ze ontwikkelen internationale standaarden voor allerlei branches. ISO 9001 gaat over kwaliteitsmanagement: het geeft de eisen weer om processen te borgen en te verbeteren die belangrijk zijn voor het verhogen van klanttevredenheid. Klanttevredenheid wordt verhoogd door te voldoen aan eisen van klanten, aan eisen van de organisatie zelf, aan wet- en regelgeving en door continue verbetering van de doeltreffendheid van het kwaliteitsmanagementsysteem. ISO 9001 kan door

interne en externe partijen (waaronder certificerende instellingen) worden gebruikt om te beoordelen of een goed functionerend kwaliteitsmanagementsysteem aanwezig is.

De ISO normen bepalen WAT er gedaan moet worden. Het bedrijf bepaalt zelf HOE iets gedaan wordt. De praktijkstructuren van ISO managementsystemen zijn geschikt voor alle organisaties, groot of klein en in alle marktsegmenten, commercieel, overheden, non-profit organisaties en etc.

Voordelen ISO: identificatie en optimalisatie / positief imago / kostenbesparing / betrokkenheid / klanttevredenheid / fouten voorkomen

Kwaliteitslabel Sociaal Werk

<https://www.sociaalwerknederland.nl/dienstverlening/kwaliteitslabel>

Met het Kwaliteitslabel Sterk Sociaal Werk laat je als sociaalwerkorganisatie zien dat je staat voor kwaliteit en continu werkt aan de verbetering van de dienstverlening: aan opdrachtgevers, samenwerkingspartners en bewoners.

Het label is ontwikkeld voor en door de branche, waarbij het vakmanschap van professionals centraal staat. Certificering voor het Kwaliteitslabel geeft inzicht, houdt je alert op de bekwaamheid en prestaties van je mensen en je organisatie, en geeft nuttige adviezen voor verbetering. Het certificeringproces is ten slotte eenvoudig te doorlopen, aan de hand van een helder stappenplan.

De elementen van het Kwaliteitslabel

Het Kwaliteitslabel Sterk Sociaal Werk is een product 'van eigen bodem'. Het stoelt van a tot z op de gedeelde waarden van sociaalwerkorganisaties. Die waarden zijn opgenomen in de Branchecode Sociaal Werk. Daarnaast bevat het label een set toetsbare normen, ingedeeld in de rubrieken *vakmanschap*, *dienstverlening* en *organisatie & bestuur*. Dat maakt het label prima geschikt voor combinatie-toetsingen met andere labels, zoals ISO en HKZ.

Kies je eigen toetsingswijze

Het Kwaliteitslabel kent drie opties voor toetsing:

- een audit door een externe certificerende instantie (ci)
- een externe audit in combinatie met toetsing op HKZ, ISO of het kwaliteitskader van de NVVK
- intercollegiale toetsing (met toetsing door een ci)

Alle toetsingsvormen leiden tot certificering en opname in het Kwaliteitsregister.

**HET INSTITUUT
VOOR PUBLIEKE
WAARDEN**

Oudegracht 34
3511 AP Utrecht

58247084 KVK
NL88INGB0105319775 IBAN
NL8529.44.421.B01 BTW