

Basismodule 2

Empowerment en stigma

Basismodule 2 Empowerment en stigma

Inleiding

De thema's empowerment en stigma horen bij uitstek thuis in het domein van ervaringsdeskundigen. Een goed begrip van beide krijg je vooral als je ze van binnenuit hebt ervaren.

In deze module wordt eerst ingegaan op de theorie van beide begrippen en op de verhouding tussen beide. Daarna volgen oefeningen om de eigen ervaringen met empowerment en stigma te benoemen. Het inzetten van die ervaringen kan gepaard gaan met tegenstrijdige gevoelens en situaties: trots en schaamte, kracht en kwetsbaarheid. Dit geldt voor de ervaringsdeskundige maar ook voor de mensen die je begeleidt. Onder 'dilemma's' gaan we hier nader op in.

Opzet en doelstellingen module

- Het doel van de module is kennis te verkrijgen over de essentie van empowerment en stigmatisering;
- Meer bewust te worden van eigen ervaringen met empowerment en stigmatisering;
- Anderen te kunnen ondersteunen om het gevoel van empowerment te versterken en (zelf)stigmatisering te ontkrachten;
- Strategieën voor collectieve en individuele de-stigmatisering te benutten.

Theorie over stigma

Wat is stigma?

Stigma komt uit het Grieks en betekent merkteken. Sommige mensen of een groep mensen krijgen dit kenmerk dat hen onderscheidt van anderen. Aan het merkteken zijn negatieve eigenschappen verbonden. Dit proces heet stigmatisering. Stigmatisering gebeurt op grond van allerlei kenmerken, bijvoorbeeld huidskleur, seksuele voorkeur, geslacht, geloof, een psychische aandoening, een psychiatrische achtergrond. Mensen met een psychiatrische achtergrond wijken op de één of andere manier af van wat de meerderheid in een samenleving normaal vindt. Het psychiatrisch stigma wordt in het algemeen in verband gebracht met ongunstige eigenschappen als onvoorspelbaar, onbetrouwbaar, gevaarlijk (Van Weeghel, 2005). Op de website van Samen sterk zonder stigma staat een aantal veel voorkomende mythes vermeld.

<http://samensterkzonderstigma.nl/over-stigma/wat-is-stigma/nog-meer-mythes/>

Stigmatisering is een heel sluipend proces. Het groeit in het weefsel van een samenleving, in de taal en in de onbewuste opvattingen van iedereen: van degenen die stigmatiseren en van de mensen die gestigmatiseerd worden. Ten aanzien van psychiatrische aandoeningen is de beeldvorming zo sterk dat een volstrekt neutrale houding vrijwel onmogelijk is. Stigmatisering is eigenlijk niet te vermijden. Voor je het weet stigmatiseer je: door een ongepaste vraag, een ongemakkelijke houding wanneer bepaalde dingen ter sprake komen, het vermijden van contact als iemand in de war is etc. Onbewuste opvattingen sijpelen door in je taal en gedrag. Tegelijk gebeurt het heel gemakkelijk dat je je als slachtoffer voegt naar de beeldvorming en de codes van de samenleving (zelfstigmatisering).

Telkens weer blijkt hoe beschadigend stigmatisering op grond van psychiatrische aandoeningen is. Door uitsluiting en discriminatie lijden veel mensen met een psychiatrische achtergrond onder een lagere welstand, een slechtere lichamelijke gezondheid en eenzaamheid. Werkloosheid onder hen is schrikbarend groot: 85% van de mensen met een ernstige psychische aandoening heeft geen werk. Stigmatisering wordt vaak ervaren als erger dan de aandoening zelf. Psychiatrisch stigma wordt dan ook wel 'de tweede aandoening' of 'de stille ziekte' genoemd (Van Weeghel, 2005).

De gevolgen van stigmatisering op grond van een psychische aandoening zijn in verschillende (internationale) onderzoeken geanalyseerd.

Onderzoek naar Stigma

In twee grote internationale onderzoeken naar het vóórkomen van stigma bij en discriminatie van respectievelijk mensen met schizofrenie en depressie (INDIGO en ASPEN) werden stigma, ervaren en geanticipeerde discriminatie en zelfstigma gemeten.

Het INDIGO-onderzoek omvatte 28 landen, het ASPEN-onderzoek 35 (Plooi & Van Weeghel, 2009; Thornicroft e.a., 2009; Lasalvia e.a., 2013). In Nederland zijn de INDIGO-data verzameld in het panelonderzoek van Psychisch Gezien (onder ca. 800 mensen met aanhoudende psychische problemen). Van de deelnemers heeft zich 37% in het jaar voorafgaand aan de meting achtergesteld of gediscrimineerd gevoeld vanwege psychische problemen. Bij 45% daarvan gebeurde dat heel vaak, en voornamelijk bij het maken van vrienden (30%) en bij het zoeken naar werk of op het werk (27%)².

Resultaten INDIGO-onderzoek

Gebieden waarop mensen met schizofrenie de meeste nadelen ervaren: relatie met familie (nadeel 54%; voordeel 22%); persoonlijke privacy (48%); persoonlijke veiligheid (46%); het krijgen en behouden van vrienden (44%); nadeel van diagnose schizofrenie (40%; voordeel 46%); relatie met burens (36%); 'anders'(38%). Hoewel vaak niet van toepassing (omdat 85% geen baan heeft), worden ook bij opleiding en werk nadelen gerapporteerd (maar telkens < 20%). Geanticipeerde discriminatie leidt tot ontmoediging ('Why Try'; Corrigan & Rüsche, 2009).

De meeste respondenten voelen zich vanwege de diagnose (enigszins of sterk) gehinderd om te solliciteren of een opleiding te gaan volgen (68%), een nauwe persoonlijke relatie te beginnen (56%) of iets anders te doen dat zij belangrijk vinden (72%). Ook voelen ze zich gedwongen de diagnose (selectief) te verbergen (66%), werden zij negatief bejegend door ggz-medewerkers (58%), werden ze gemeden door mensen die van hun diagnose op de hoogte waren (62%) en zijn ze geen vriendschappen aangegaan buiten de GGZ (80%).

Resultaten ASPEN

79% van de respondenten ervaart discriminatie in ten minste één levensdomein. 37% van hen had het zoeken naar een intieme persoonlijke relatie opgegeven. 25% was gestopt met solliciteren, 20% stopte met actief zoeken naar een opleiding of training. Uit: Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGZ, pagina 15³:

² Factsheet eerste peiling Panel Psychisch gezien, 2011.
<http://www.psychischgezien.nl/~media/Themasites/PsychischGezien/Downloads/14302-Factsheet%20Panel%20Psychisch%20Gezien.ashx> .

³ Zie <http://samensterkzonderstigma.nl/over-stigma/kennisbank/>.

Opdracht

In bovenstaande onderzoeken worden verschillende rollen genoemd waar mensen zich in gediscrimineerd of gestigmatiseerd voelen: als buur, familielid, geliefde, cliënt etc. Dit alles op grond van de diagnose. Maar je leest ook dat sommige mensen voordeel ervaren bij het hebben van een diagnose omdat het enige duidelijkheid biedt. Brainstorm in kleine groepjes over eigen ervaringen of ideeën rondom voor- en nadelen in het krijgen/hebben van een diagnose. Zet ze op een rij en koppel terug naar de grote groep.

Aspecten van stigma

Om te zorgen dat stigmatisering minder vat krijgt op het leven van mensen is het goed om een aantal aspecten te onderscheiden waarop je alert kan zijn en de strijd aan kan gaan. Deze aspecten staan niet los van elkaar. Het zijn verschillende verschijningsvormen van de algemene beeldvorming.

Publieke stigmatisering

Mensen met een psychiatrische achtergrond worden vaak gestereotypeerd als gevaarlijk, onvoorspelbaar en niet in staat tot rollen in familierelaties, een gezin, vereniging of werkring.

Daarnaast zijn er over specifieke aandoeningen vooroordelen: iemand met een psychose is gevaarlijk, iemand met borderline is niet te handhaven in een normale omgeving, etc. Stigmatisering in algemene termen gebeurt in allerlei relaties: familieleden, werkgevers, collega's, vrienden, hulpverleners.

Veel mensen ervaren stigmatisering door familieleden. Dit kan extra hard aankomen omdat familie zo dichtbij staat en juist geacht wordt een bron van steun te zijn. Familieleden kunnen ook onbedoeld stigmatiseren doordat zij bijvoorbeeld overbezorgd zijn over hun familielid of in het contact altijd een ondertoon van medelijden hebben. Zij kunnen zich misschien ook ongemakkelijk voelen door schaamte of het onbegrip vanuit hun omgeving. Ook de familieleden zelf kunnen zich gestigmatiseerd voelen.

Werkgevers kunnen denken dat een werknemer met een psychiatrische achtergrond zijn werk niet goed en betrouwbaar kan doen, vaak ziek zal zijn, onvoorspelbaar en geen goede collega van de andere werknemers kan zijn. Collega's kunnen iemand vermijden uit onvermogen om het contact aan te gaan, roddelen over wat ze weten of juist overdreven collegiaal doen.

Vrienden vinden het vaak lastig om te gaan met iemand met wie het (psychisch) ineens minder goed gaat. Vanuit onbegrip van de situatie weten mensen soms niet hoe ze met iemand om kunnen gaan, wat kan je wel vragen, wat niet. Bovendien raakt het geduld na een tijdje vaak op. Veel contacten verwateren.

Maar ook binnen de hulpverlening wordt gestigmatiseerd. Dat komt voor een deel doordat ook hulpverleners gedrenkt zijn in de publieke beeldvorming. Voor een ander deel door de rol die zij hebben. Voorheen was het vaak zo dat de hulpverlener de kennis had en de cliënt niet. Een belangrijk doel van de hulpverlening was om te zorgen dat de cliënt inzicht kreeg in de ziekte zoals gezien vanuit de hulpverlening. Nuanceren met eigen (ervarings-)kennis stond gelijk aan het ontbreken van ziekte-inzicht. Bij herstelondersteunende zorg wordt daar juist ruimte voor gemaakt en staan eigen regie, keuze en gelijkwaardigheid centraal.

Het is vaak nog zoeken hoe dat er in de praktijk uitziet. Soms klinken uit (over)bezorgdheid en drang om de situatie te beheersen de oude verhoudingen nog door.

Stigmatisering op grond van een psychiatrische achtergrond heeft ook zijn weerslag op ervaringsdeskundigen. Zoals Patricia Deegan stelt: 'Peer supporters are walking in two worlds; the kingdom of the well and kingdom of the unwell'⁴. De samenwerking met een 'voormalige cliënt' kan andere hulpverleners een ongemakkelijk gevoel geven. Dat kan tot meer of minder subtiele vormen van stigmatisering leiden. Bijvoorbeeld de vraag of een ervaringsdeskundige wel in dossiers van cliënten mag lezen. Of bij ziekte meteen denken aan een terugval waardoor veel ervaringsdeskundigen zich niet ziek durven te melden.

Stigmatisering

In *Deskundig door verslaving* wijzen Weerman e.a. (2012) op de negatieve oordelen die kleven aan verslaving. We illustreren dit met een citaat.

'Vergeleken met andere psychiatrische stoornissen lijkt verslaving (nog) sterker gepaard te gaan met een negatief en duurzaam stigma en met gevoelens van schaamte' (Wiechelt, 2007). (pag. 91)

'Wat betreft het omgaan met terugval van medewerkers wordt op een aantal punten met verschillende maten gemeten. In de eerste plaats is er verschil in houding ten opzichte van een terugval in verschillende vormen van verslaving. Een terugval in een nicotineverslaving wordt anders bekeken dan een terugval in alcoholgebruik. In de tweede plaats worden medewerkers die terugvallen vaak niet aangesproken vanuit de visie op verslaving die de instelling officieel aanhangt. Medewerkers merken dat verslavingsproblemen moeilijk bespreekbaar zijn, terwijl zij anderzijds hun cliënten dienen aan te moedigen om hier open over te communiceren. In de derde plaats lijkt er op een terugval bij verslaving anders gereageerd te worden dan bij een terugval bij andere lichamelijke of psychische problemen. Het wordt vaker geheim gehouden voor het team dan andere ingrijpende gebeurtenissen' (pag. 35)

Opdracht

Wissel in groepjes van twee of drie personen uit welke opvattingen jullie hebben over verslaving. Zijn er verschillen met opvattingen over een psychiatrische diagnose? Probeer te benoemen waar eventuele verschillen mee te maken kunnen hebben. Heeft dat te maken met stigma en kan je het koppelen aan eigen ervaringen?

Zelfstigmatisering

Degenen die de stigmatisering treft zien zichzelf vaak door de bril van het stigma. Dat gebeurt in wisselwerking met de stigmatisering in het publieke domein. Sluipenderwijs lijk je steeds meer samen te vallen met het stigma van de aandoening. Het kleurt steeds meer je zelfbeeld, je gaat denken dat iedereen het aan je kan zien, zelfvertrouwen breekt langzaam maar gestaag af. Kortom, je gaat je – vaak zonder dat je het beseft - voegen naar een heel negatief beeld.

⁴ <http://www.psic-canada.com/ncps/sites/default/files/PSAC%202014%20-%20Final%20Patricia%20Deegan%20-%20Key%20Note%20Highlight%20-July%202015.pdf>

Geanticipeerde stigmatisering

Niet iedereen heeft last van zelfstigmatisering. Er zijn mensen op wie het geen vat heeft. Iemand ziet zichzelf niet als minder waard of gehandicapt. De stereotyperingen beïnvloeden niet zozeer het zelfbeeld maar wel het gedrag om het eigen leven vorm te geven. Doordat iemand maar al te goed weet hoe er over een psychiatrische achtergrond gedacht wordt loopt iemand hierop vooruit door maar niet te gaan solliciteren, geen poging te doen een relatie aan te gaan vanuit de gedachte 'why try' als je toch wordt afgewezen. Dit wordt wel geanticipeerd stigma genoemd. Bij geanticipeerd stigma ligt de oorsprong van isolerend gedrag dus niet bij de opvattingen die iemand over zichzelf heeft maar speelt iemand negatief in op het publieke stigma. Deze uitingsvorm kan overigens ook samen gaan met zelfstigmatisering. Iemand kan zowel zichzelf stigmatiseren als vooruitlopen op hoe de omgeving zal reageren bij sollicitatie, vriendschappelijke toenadering etc.

Structurele stigmatisering

Dit is stigmatisering die voortkomt uit discriminerende wet- en regelgeving. Voor het aanvragen van een rijbewijs dient een 'eigen verklaring' ingevuld te worden. De vraag 'Bent u onder behandeling of onder behandeling geweest voor een psychiatrische stoornis, een hersenziekte –zoals een beroerte– of een ziekte van het zenuwstelsel?' is een vorm van discriminatie. Er kan geen rechtstreeks inhoudelijk verband gelegd worden tussen het feit dat je (ooit) voor depressie behandeld bent en rijvaardigheid. Marianne Farkas geeft al 20 jaar het voorbeeld van de gescheiden wc's voor personeel en gebruikers van de GGz. Dit onderscheid is nog steeds in veel organisaties aanwezig.

Te veel aandacht voor de negatieve effecten van stigmatisering kan op zichzelf al een stigmatiserend effect hebben. Doordat je het er de hele tijd over hebt, kan je er ook moedeloos van worden. Van de positieve aandacht voor empowerment kan een indirect stigma doorbrekende kracht uitgaan.

Opdracht

Besprek met elkaar welke ervaringen met stigma jullie hebben opgedaan. Vertel hoe je jezelf daar gaandeweg teweeg tegen gesteld hebt. Welke tips kan je anderen geven?

Theorie over empowerment

Wat is empowerment?

Empowerment betekent 'in kracht komen'. Er ontstaat een gevoel van kracht om mogelijkheden te ontplooiën waar dat eerst ontbrak. Belemmeringen en wanhoop worden minder, grenzen worden verlegd. Die belemmeringen kunnen zijn opgelopen in de loop van het leven, bijvoorbeeld door generaties lange uitsluiting en armoede maar ook door een psychische aandoening en door stigmatisering en discriminatie op grond van die aandoening. Empowerment wordt wel het tegengif tegen stigmatisering en uitsluiting genoemd.

In een herstelproces worden mensen zich bewust van die grenzen en leren ze hoe ze die (deels) kunnen oprekken. De begrippen herstel en empowerment hebben veel gemeen maar zijn niet inwisselbaar. Herstel verwijst naar een omvattend proces waarbij ook fasen van stilval en terugval kunnen horen. Empowerment verwijst naar de aspecten van in kracht komen die onderdeel uitmaken van een herstelproces. Empowerment wordt wel eens als uitsluitend een eenzijdig proces gezien van de persoon in kwestie.

Dat is niet terecht. Je kan niet in je kracht komen zolang de samenleving je uitsluit en discrimineert. Empowerment is een tweezijdig proces van zowel het individu als de samenleving.

Aspecten van empowerment

Interne eigen ervaring van empowerment

Empowerment kan op het niveau van je eigen diepste ervaring (op existentieel niveau) gevoeld worden als hoop, levenskracht, inspiratie waardoor gevoelens van wanhoop (even) wijken. Het kan het ongrijpbare gevoel van kracht zijn dat zich onverwacht kan openbaren. Dit aspect van empowerment kan je niet gemakkelijk in een module of training 'aanzetten'. Vanuit eigen ervaring kan een ervaringsdeskundige wel het vertrouwen in het bestaan van dat 'vlammetje' in ieders leven uitdragen. Op grond van je eigen ervaring kan je het geloof in het vermogen van herstel van anderen uitdragen en zo bijdragen aan het hervinden van die levenskracht en van hoop. Op dit existentiële niveau wordt door sommige mensen een sterke verbinding met spiritualiteit ervaren.

'Ik beschouw een terugval eerder als een doorbraak. Het betekent dat ik groei, boven oude angsten uitstijg en dat ik nieuwe paden betreed, zoals nieuwe vrienden leren maken en ze behouden, anderen vertrouwen en van anderen leren houden'.

Patricia Deegan, geciteerd in 'Ik ben geen psychiatrische diagnose' uit *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid* pag. 181 (1995).

Opdracht

Beschrijf eigen ervaringen van empowerment op persoonlijk niveau. Kun je je momenten voor de geest halen dat je ineens een onbestemd gevoel van kracht had?

Vaak gaat empowerment op een existentieel niveau hand in hand met een proces van verandering in de omstandigheden. Er ontstaat een wisselwerking waardoor op alle niveaus grenzen verlegd worden. Met meer hoop en inspiratie ga je ook gemakkelijker je mogelijkheden in de wereld verkennen en benutten. Je durft te gaan solliciteren, vrienden te maken, je medicatie ter discussie te stellen. Maar het zal er ook vaak toe leiden dat je tegelijk bang bent voor de - soms vage - tegenwerking vanuit de buitenwereld. Dat kan een gevoel van spanning en frictie oproepen. Tegenwerking kan bijvoorbeeld worden ervaren omdat je weet hoe anderen vaak benadrukken dat je er alles aan moet doen om niet weer in een crisis te belanden. Je moet geen risico nemen, het rustig aan doen, niet te veel willen, niet je medicatie ter discussie stellen etc.

'Daarom is het belangrijk dat je de pogingen weerstaat om jou te veranderen in een ziekte, hoe onbedoeld ze ook mogen zijn. Laat je leiden door je woede, je verontwaardiging, die elke keer oplaait als ze naar jou verwijzen als een ziekte. Je bent geen ziekte en je verontwaardiging moet je gebruiken om je waardigheid te beschermen'.

Patricia Deegan, geciteerd in 'Ik ben geen psychiatrische diagnose' uit *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid* pag. 179, (1995).

<http://www.anoiksis.nl/content/patricia-deegan-ik-ben-geen-psychiatrische-ziekte>

Opdracht

Heb je ervaringen waarin je al bij voorbaat vreesde voor de tegenwerking van de buitenwereld op je eigen (empowerende) plannen? Kun je dat beschrijven?

Het vorm geven van eigen empowerment op collectief niveau

Het individuele empowerment kan ondersteund worden door een proces op collectief niveau. Mensen die op grond van bepaalde kenmerken – stigma's – uitgesloten worden, komen samen op voor meer ruimte en een betere positie in de samenleving. Hierin zijn de activiteiten van de cliëntenbeweging vergelijkbaar met de strijd voor emancipatie van bijvoorbeeld zwarten, vrouwen, homo's,

Een voorbeeld van een activiteit op collectief niveau is de organisatie van de Week van de Psychiatrie (<http://www.weekvandepsychiatrie.nl/wat.htm>)

Opdracht

Inventariseer in de groep of er mensen zijn die ervaringen hebben met collectieve activiteiten van empowerment. Vraag hen daar iets over te vertellen, iets wat het meeste indruk heeft gemaakt.

Ruimte geven aan empowerment vanuit de buitenwereld

Empowerment kan worden bevorderd doordat er in de buitenwereld – de maatschappij - ruimte en ondersteuning aan gegeven wordt.

Op het maatschappelijk niveau is het verleggen van grenzen vaak een taak waar verschillende partijen bij moeten samenwerken.

Bij re-integratie naar werk moeten werknemers, werkgevers, uitkeringsinstanties, opleidingen samenwerken. Werknemers door helder te krijgen wat ze willen en welke ondersteuning ze daarbij nodig hebben. De werkgevers door extra ondersteuning te bieden aan werknemers met een psychische kwetsbaarheid. De uitkeringsinstanties door mee te denken om de armoedeval te voorkomen. De opleidingen door een aangepast programma te maken.

Ook de GGz kan empowerment ondersteunen. Dit kan bijvoorbeeld door iets simpels maar fundamenteels als het opheffen van de gescheiden wc's. Maar ook door haar eigen negatieve verwachtingen over sommige aandoeningen bij te stellen en herstelondersteuning in brede zin te bieden. Het is nog niet lang geleden dat bepaalde diagnoses gepaard gingen met de waarschuwing dat een normaal leven met een baan, een gezin etc. niet goed zouden samengaan met het 'ziektebeeld'. Deze opvattingen klinken nog gemakkelijk mee in de zorg. Bovendien is veel zorg van oudsher meer gericht op het bestrijden van symptomen dan op het ondersteunen bij de opbouw van een leven met werk, relaties en hobby's. Bij herstelondersteunende zorg staat ondersteuning op deze levensgebieden niet los van behandeling maar maakt er een integraal onderdeel van uit.

De GGz kan bijdragen aan empowerment door gebruikers/cliënten te betrekken bij de zorg en product- of methodiekontwikkeling. Eén van de belangrijkste ontwikkelingen hierin is de inzet van ervaringsdeskundigheid en van de werkwijzen, trainingen of methodieken die zijn ontwikkeld door ervaringsdeskundigen. De afgelopen jaren zijn er tal van producten ontwikkeld vanuit de cliëntenbeweging. Veel ggz-instellingen maken daar gebruik van en maken zo ruimte voor empowerment van hun cliënten.

Voorbeeld: Samen keuzes maken

Deze module is oorspronkelijk ontwikkeld in de VS samen met ervaringsdeskundigen. In Nederland is het concept overgenomen en verder ontwikkeld door GGZ Noord-Holland Noord en HEE. 'Samen keuzes maken' is een mooie manier om gebruikers van de zorg bij hun eigen zorg te betrekken en daarin een gelijkwaardige stem te geven.

Een ander mooi voorbeeld is de keuzehulp bij schizofrenie die vanuit samenwerking van Anoksis en het Trimbos-instituut tot stand gekomen is. De keuzehulp biedt op een groot aantal leefgebieden informatie. Er staan links naar andere initiatieven en organisaties die ondersteuning bieden en er staan allerlei concrete adviezen. Met deze informatie kan de gebruiker eigen mogelijkheden en behoeften verkennen. De vragenlijst 'mijn keuze' helpt om helder te krijgen of het nodig is om meer aan de geestelijke gezondheid te doen. (<http://www.keuzehulpen.nl/geestelijke-gezondheid/mijn-keuze>)

Opdracht

Ga naar de website van de keuzehulp en kies daar het hoofdstuk 'rechten en plichten'. Rechten zijn een belangrijke ondersteuning voor empowerment. Door je bewust te zijn van je rechten kun je alert reageren op het moment dat je rechten niet gerespecteerd worden. Lees de rechten door. Inventariseer in de groep of er ervaringen zijn dat rechten niet gerespecteerd werden.

Doorbreken stigmatisering

Het bevorderen van empowerment zal vaak hand in hand gaan met het bestrijden van stigmatisering en discriminatie.

Om richting te geven aan de-stigmatiserende activiteiten kan je een onderscheid maken tussen *collectieve* strategieën en *individuele* strategieën.

Collectieve strategieën kunnen bijvoorbeeld gericht zijn op:

- Voorlichting geven over (de mythes rond) psychiatrische aandoeningen;
- Protesteren tegen kwetsende beelden en discriminerend gedrag;
- Anti-discriminatie wetten en -maatregelen inzetten;
- Bevorderen van contact tussen mensen met en zonder psychische handicap.

Samen sterk zonder stigma

Een voorbeeld van een collectieve strategie is de campagne Samen sterk zonder Stigma: www.samensterkzonderstigma.nl. De website bevat een schat aan informatie over stigma. Er is informatie voor mensen met een psychiatrische achtergrond, voor de omgeving, voor hulpverleners, voor werkgevers. De informatie is erop gericht te laten zien wat stigma is, hoe je stigmatiseert, wat je eraan kan doen. Alle informatie gaat gepaard met tal van persoonlijke verhalen. De personen die met hun verhaal naar buiten komen, nemen de rol van 'ambassadeur' op zich: zij vertellen hun verhaal niet zomaar maar met het doel om anderen te ondersteunen (zelf)stigmatisering te herkennen en te doorbreken.

Daarnaast worden concrete activiteiten ontplooid om de-stigmatisering te bevorderen. Zo biedt het onderdeel 'Stigma en werk' bedrijven de mogelijkheid om ondersteuning te

krijgen bij het maken van een plan om 'inclusief werkgeverschap' vorm te geven. De site attendeert op het volgende:

Stigma en Werk:

- Adviseert en ondersteunt u bij het opzetten van een plan van aanpak;
- Zet netwerken van werknemers met een psychische aandoening op. Zij gaan op de werkvloer met hun collega's in gesprek als ambassadeur voor andere werknemers met een psychische aandoening, maar ook als gesprekspartner van de werkgever;
- Organiseert de training en deskundigheidsbevordering van deze netwerken;
- Faciliteert een platform met best practices, kennisverzameling en – ontwikkeling en organiseert uitwisseling met collega-werkgevers;
- Ontwikkelt interventies waarmee u concreet aan de slag kunt binnen uw organisatie.

Opdracht

Maak een plan van aanpak om met een werkgever en een aantal werknemers in gesprek te gaan over het effect van stigma op de werkvloer en wat je daar samen met hen aan zou kunnen doen.

Individuele strategieën kunnen bijvoorbeeld gericht zijn op:

- Voorkomen en tegengaan van zelfstigmatisering;
- Bevorderen van persoonlijke empowerment;
- Omgaan met het dilemma: wel of niet vertellen?
(Uit: Ben ik goed in beeld? De Goei e.a., 2006).

CORAL – Openheid op je werk

Voorbeeld van een individuele strategie die gericht is op het dilemma: *wel of niet vertellen?* is CORAL (conceal of reveal) – Openheid op je werk. Of je op je werk wel of niet open bent over een psychische aandoening, is een persoonlijke beslissing die afhankelijk is van veel factoren (zoals formele positie volgens arbeidswetten), maar ook beïnvloed wordt door zelfstigma en publiek stigma. De keuze verdient aandacht en deze interventie is ontwikkeld om mensen te helpen die beslissing te nemen.
(uit: Wegwijzer Stigma (2014) pag. 45)

Photovoice - Tegengaan van stigma

Voorbeeld van een interventie die zowel inzetbaar is om publiek stigma als zelfstigma te bestrijden, is de cursus Photovoice. Photovoice is een project/cursus waarin mensen met een psychische aandoening aan de hand van zelfgemaakte foto's zich bewust worden van stigma's, en van (zelf)stigma met als doel er beter mee te kunnen omgaan. Al of niet kan er een presentatie aan worden toegevoegd waarin mensen hun foto en hun verhaal presenteren. Dan wordt kwetsbaarheid empowerend en helend. Wat betreft het publiek stigma leidt het contact tussen mensen met en zonder psychische aandoening die de presentatie bijwonen tot meer begrip en bijstelling van houding en emoties.
(uit: Wegwijzer Stigma (2014) pag. 51)

Op pagina 35 en 36 van de Wegwijzer Stigma staat een overzicht van meer en minder bekende (inter)nationale methoden om stigma tegen te gaan. Sommige zijn meer gericht op het bestrijden van publiek stigma, andere meer op zelfstigma, sommige kunnen voor beide doelen worden ingezet.

De inzet van ervaringsdeskundigen is bij alle methoden eigenlijk onmisbaar en van grote waarde. De ervaringen van stigmatisering en empowerment vormen een belangrijk criterium om het subtiele onderscheid tussen wat stigmatiseert en wat empowerment aan het licht te brengen.

Naast een kritische rol kan een ervaringsdeskundige ook als geen ander een rol vervullen in het kweken van begrip en herkenning. Het vertellen van het ervaringsverhaal in 'gewone mensentaal' helpt om te laten zien dat onder de psychiatrische aandoeningen vaak hele herkenbare gevoelens zitten. Het kan laten zien dat de ontwrichting eigenlijk een volstrekt logische reactie is op gebeurtenissen in het leven. Dit kan bijdragen aan het verminderen van vooroordelen en angsten bij anderen en kan maken dat anderen ook hun ervaringen met ontwrichting laten zien.

'Niets werkt zo goed tegen stigma als mensen met psychische aandoeningen die laten zien dat ze gewone mensen zijn met naast hun beperkingen veel mogelijkheden en talenten. Net als iedereen.'
(Citaat uit de Wegwijzer Stigma, pag. 6)

Opdracht

Het doorbreken van stigma heeft te maken met taalgebruik. Kun je een eigen ervaring van ontwrichting op twee manieren beschrijven? Eerst in termen van de ziekte en diagnose, daarna in meer 'gewone mensentaal'? Hoe draagt dit bij aan de-stigmatisering?

Ervaringen met stigma en empowerment

De inzet van eigen ervaringen met stigmatisering en empowerment geeft de begrippen een gezicht. Beide begrippen zijn zonder dat al gauw veel te abstract en het is moeilijk voor mensen de nuances te vatten als ze het niet direct van binnenuit kennen. Ervaringsdeskundigen hebben de taak om vanuit hun eigen ervaringen de begrippen tot leven te brengen. Door het horen van persoonlijke ervaringen over stigma en empowerment kunnen anderen een verbinding leggen met hun eigen ervaringen rondom deze begrippen. Dit geldt voor iedereen, voor cliënten, hulpverleners, familie, vrienden etc. Als de begrippen steeds meer een gezicht krijgen en mensen de verbinding kunnen leggen met zichzelf, zullen ze veel beter in staat zijn om stigmatisering te bestrijden en empowerment te bevorderen, zowel bij zichzelf als bij anderen.

In 'Weten over Leven' (Timmer e.a., 2009) zijn ervaringen met stigma van deelnemers in de herstelwerkgroepen van HEE opgetekend (pagina 72 e.v.).

'Stigmatisering van mensen met psychische problemen komt veel in de herstelwerkgroepen ter sprake. Bijna alle deelnemers hebben er op de een of andere manier mee te maken gehad. Ze moeten opboksen tegen negatieve beelden rond hun diagnose of hun status als psychiatrisch patiënt.'

Beelden die deelnemers vaak noemen zijn 'zeligheid' en 'niet te genezen'. Die beelden bepalen hoe anderen je behandelen. Deelnemers met bijvoorbeeld de diagnose schizofrenie vertellen dat ze bejegend worden als deerniswekkende personen met wie het nooit meer goed zal komen. Zij voelen zich niet erkend in hun eigen herstelproces en hun mogelijkheden.'

Opdracht

Lees onderstaande voorbeelden. Zijn er voorbeelden die herkenning oproepen van eigen ervaringen? Kun je die beschrijven? Zijn er voorbeelden van een vergelijkbare situatie maar waar jij juist een tegenovergestelde – empowerende - ervaring had? Kun je die beschrijven?

Toen de rij-instructeur hoorde dat ik schizofrenie had, wou hij mij geen les meer geven. 'Die medicijnen zijn gevaarlijk in het verkeer', zei hij, maar ik heb hem nooit verteld of ik medicijnen slik.

Ik heb die coördinator verteld over mijn beperkingen omdat ik graag begeleiding wil bij het leren. Dat had ik beter niet kunnen doen, want het gesprek ging daarna alleen nog maar over dat ik veel te kwetsbaar was voor deze opleiding.

Van mijn begeleidster mocht ik eigenlijk niet naar deze groep, want dat zou niet goed zijn voor mijn ziekte.

Ik praat met mijn familie nooit over mijn beperkingen. Ze zouden dan steeds maar tips geven en zich bemoeien met hoe ik leef.

Mijn ouders doen altijd net alsof er niets aan de hand is met mij. Dat is ook een vorm van stigmatiseren.

Mijn kamer is een bende. Volgens mijn begeleidster is dat een teken dat het niet goed gaat met mij, maar dat is bij mij altijd al zo geweest.

Voorbeelden ontleend aan: 'Weten over Leven' (Timmer e.a., 2009)

Waar deelnemers vooral last van hebben, is wanneer anderen een oordeel over hun situatie en welzijn vellen, terwijl zijzelf het heel anders kunnen zien. Anderen willen je beschermen, maar houden je op die manier juist klein. Vooral wanneer ze je eigen beslissingen en manier van leven in twijfel gaan trekken. Deelnemers vertellen juist hun grenzen te willen opzoeken en gebruik te willen maken van hun mogelijkheden. Voor die mogelijkheden willen ze erkenning, in plaats van te veel gevoelde nadruk op hun beperkingen. Juist die erkenning en de ondersteuning bij het verkennen en benutten van mogelijkheden werkt heel empowerend. Laten zien wat je kunt, wordt gezien als de meest effectieve manier om de negatieve of denigrerende beeldvorming in je omgeving te doorbreken. Dit heeft echter ook een keerzijde: jezelf en je mogelijkheden telkens moeten bewijzen kan erg vermoeiend zijn. En deelnemers geven vaak aan dat zij er juist ook behoefte aan hebben om over hun kwetsbaarheid te kunnen praten.

Opdracht

Lees de onderstaande voorbeelden. Kun je eigen voorbeelden geven waarin mensen in je directe omgeving op een empowerende manier met je omgingen? Kun je dat afzetten tegen ervaringen in je directe omgeving waarbij je een gevoel van stigmatisering kreeg? Ga hierover met je groepsgenoten in gesprek.

Hij is lid geworden van de herstelwerkgroep omdat hij hier kan praten over zijn stemmen zonder dat hij meteen voor gek wordt verklaard, zoals in de buitenwereld vaak gebeurt.

Mijn woonbegeleidster ziet mij anders, voor haar ben ik een zelfstandig persoon met een eigen huishouden en niet alleen maar iemand die een aandoening heeft en als patiënt door het leven gaat.

Mijn ouders houden rekening met mijn beperkingen, maar ze zeggen er nooit iets over. Ze laten mijzelf aangeven wanneer ik iets niet meer aankan.

Wat ik niet snel zal vergeten is dat mijn psychiater tegen mij zei dat ik mijn eigen psychiater ben. Hij bedoelde daarmee dat ik het voor mijzelf het beste wist. Hij ondersteunde me door samen te werken. Hij liet mij de keuze zelf maken over medicatie, vrijwilligerswerk, enzovoort. Hij liet mij mijn eigen weg gaan. Hij bepaalde niet wat wel of niet goed voor mij was. Door de regie bij mij te laten. Hij deed dat door vragen te stellen over zaken die ik inbracht. Ik bracht mezelf ergens en hij ondersteunde mij.

Uit: 'Over leven, de rol van perspectief, regie en zingeving bij herstel' pag. 37 (2012)

Opdracht over stigma:

In de tekst bespraken we verschillende aspecten van stigma: zelfstigmatisering, geanticipeerd stigma, publiek stigma, structureel stigma (wet- en regelgeving). Ga na op welke van de verschillende aspecten je eigen ervaringen hebt. Kies één aspect dat je in het bijzonder raakt en maak een korte beschrijving van je ervaring.

Wissel in kleine groepjes met elkaar uit over je ervaringen met stigma en zelfstigma. Hoe kan je jezelf wapenen tegen stigma en vooroordelen?

Opdracht over empowerment:

Bedenk op alle drie de aspecten van empowerment (existentieel, individueel en collectief) of je voorbeelden uit je eigen leven kunt noemen. Kies er één uit dat je in het bijzonder raakt en maak een beschrijving van je ervaring.

Wissel in kleine groepjes met elkaar uit over je ervaringen.

Generieke competenties

Bij de voorgaande opdrachten heb je wellicht gemerkt dat het benoemen en bespreekbaar maken van stigma niet eenvoudig is. Het ombuigen van stigma of het destigmatiseren is een proces van lange adem. Dit is niet uitsluitend de taak van de ervaringsdeskundige. Het is een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van de hele samenleving om hieraan te werken. Maar in het proces van bewustwording is er een taak voor ervaringsdeskundigen om als 'luis in de pels' beeldvorming en discriminatie ter discussie te stellen. Het is de kunst om te gaan zien waar het verstopt zit en er is moed nodig om over de vanzelfsprekende gang van zaken kritische vragen te stellen. Vaak zijn mensen zich er helemaal niet van bewust dat ze stigmatiseren, soms willen ze juist iets heel aardigs zeggen. Dit vraagt bepaalde vaardigheden of competenties. Een competentie kan worden omschreven als 'een geïntegreerd geheel van kennis, inzicht, vaardigheden, houding en persoonlijke eigenschappen waarmee op adequate wijze adequate resultaten kunnen worden behaald in een beroepscontext'.

Welke vaardigheden of competenties van belang zijn voor een ervaringsdeskundige worden beschreven in het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid. In hoofdstuk 6 van dit beroepscompetentieprofiel wordt onderscheid gemaakt tussen generieke en specifieke competenties. Generieke competenties zijn nodig om alle kerntaken van een ervaringsdeskundige te kunnen uitvoeren, specifieke competenties zijn nodig om specifieke taken te kunnen uitvoeren. In de basismodules worden de generieke competenties van ervaringsdeskundigen besproken. De overkoepelende competentie is:

Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren.

De volgende generieke competenties ondersteunen dit:

- Begrip van en vertrouwen hebben in herstel;
- Oordeelloos luisteren;
- Betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien;
- Reflectie en introspectie;
- Wederkerige inbreng met respect voor verschil;
- Flexibel met grenzen omgaan;
- Niet-medisch taalgebruik;
- Begrip van en voor conflicten.

In deze basismodule staan de generieke competenties 'betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien' en 'reflectie en introspectie' centraal. Maar ook 'niet-medisch taalgebruik' is een vaardigheid die je hier heel goed kunt oefenen.

Betekenisgeving kritisch en open kunnen bezien

Hierbij gaat het erom dat de ervaringsdeskundige:

- Begrijpt hoe taal betekenis geeft aan de dingen en aan iemands geestelijke toestand;
- Begrijpt hoezeer trauma's het eigen zelfbeeld en wereldbeeld kunnen bepalen;
- Weet oude betekenissen 'af te pellen' en ruimte te maken voor nieuwe betekenis;
- In staat is om open te praten over ervaringen, gedrag en gevoelens en zo ruimte biedt om oude ervaringen weer in het licht te laten komen van de betekenis die ze hebben.

Opdracht

Bedenk waarom deze competentie belangrijk is om (zelf)stigmatisering te doorbreken. Kun je een voorbeeld geven van een formulering die uitgaat van een stigmatiserende betekenisgeving? En hoe zou je dat anders kunnen formuleren zodat je ruimte ervaart om er een andere betekenis aan te geven? Je kan bijvoorbeeld een groot verschil ervaren tussen: 'Wat loop je aandacht te trekken', 'echt borderlinegedrag' of: 'Voel je je angstig? Misschien kun je vragen of iemand met je koffie wil drinken'.

Opdracht

Lees het hoofdstuk 'Liefdesrozen en professionele scherven' uit 'Morgen ben ik een leeuw' van Arnhild Lauveng (2007). In dit hoofdstuk wordt een heel sterk pleidooi gehouden voor hulpverlening die uitgaat van een 'hoopvolle waarheid' liever dan van een 'waarheid zonder hoop'. De waarheid zonder hoop: 'het is zo goed als onmogelijk dat je je doel zult bereiken'. De waarheid met hoop: 'mensen zijn ongekend sterk, er bestaat altijd een kleine kans dat dit goed gaat, als we er hard genoeg voor werken en er veel tijd voor nemen.' (pag 97).

Kun je eigen ervaringen benoemen van een 'hoopvolle waarheid' die je is voorgehouden? Kun je eigen ervaringen benoemen van een 'waarheid zonder hoop'? En kun je daarvoor een alternatieve formulering bedenken van een 'hoopvolle variant'?

Reflectie en introspectie

De ervaringsdeskundige kan reflecteren op het eigen handelen om de essentie van zelfhulp te bewaken en om groei mogelijk te maken.

Opdracht

Besprek in de klas wat de essentie is van zelfhulp. Hoe koppel je dat aan eigen ervaringen met empowerment?

Dilemma's

Het kan goed gebeuren dat je als ervaringsdeskundige bij het inzetten van je ervaringen om stigma te bestrijden en empowerment te bevorderen, dilemma's ervaart. Meestal krijgen mensen een goed gevoel dat ze met hun persoonlijke levenservaringen anderen kunnen ondersteunen, het voelt juist zingevend. Toch kunnen deze ervaringen en de problemen die daarmee gepaard gingen en de gevolgen ervan, omgeven zijn met schaamtegevoelens. Deze kwetsbaarheid is tevens de aanleiding (geweest) voor stigmatisering. Bij het delen van (pijnlijke) ervaringen kan 'zelfonthulling' schaamte oproepen. Dat voelt dubbel: trots op je beroep en schaamte tegelijkertijd. Je leren verhouden tot deze ambiguïteit is voor veel ervaringsdeskundigen een leerproces.

Trots versus schaamte

Een zelfde spanning kan zich voordoen tussen gevoelens van schaamte en trots. Ontwrichtende ervaringen roepen vaak schaamte op. Schaamte over eigen 'zwakte' die wordt versterkt door stigmatisering. Anderzijds roept het te boven komen van de ontwrichting trots op. Ook het feit dat je in herstel leert om de betekenis van de ontwrichtende ervaringen te zien kan een gevoel van overwinning en trots oproepen.

Kracht versus kwetsbaarheid

Ervaringsdeskundigheid hangt samen met de ervaring van kwetsbaar zijn. Het is de kracht van ervaringsdeskundigheid om deze kwetsbaarheid in te zetten. Maar ook om te laten zien dat in die kwetsbaarheid ook de (veer)kracht verborgen zit. Kwetsbaarheid staat nooit los van kracht. In een herstelproces ontdekken mensen hoe die twee verweven kunnen zijn. Het is een leerproces om over de spanning tussen kracht en kwetsbaarheid steeds meer te nuanceren en dat te benoemen.

Opdracht

Leg een klasgenoot een eigen ervaring voor waar je je kwetsbaar voelde en bespreek samen hoe je dit zo naar voren kunt brengen dat het niet iets is om je voor te schamen maar iets dat bij het menselijk bestaan hoort. Je klasgenoot kan je feedback geven door te vertellen hoe het verhaal van kwetsbaarheid hem/haar juist empowerde om eigen schaamte opzij te zetten.

Bronnen

Lesmateriaal

Deegan, P. (2006). Ik ben geen psychiatrische ziekte. In: Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen, S. van (red). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. SWP: Amsterdam, 175-185.

En te lezen op <http://www.anoiksis.nl/content/patricia-deegan-ik-ben-geen-psychiatrische-ziekte>.

Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen, S. van (2006). *De samenleving, dat zijn wij. Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*, Amsterdam: SWP, 169-175.

<http://www.kwartiermaken-mb.nl/ervaringsverhalen/moed-vereist-om-stigmatisering-aan-de-kaak-te-stellen/>.

Boumans, J. (2012). Tussen regie en repressie, een verkenning van het begrip empowerment. *Tijdschrift voor rehabilitatie*, 1, 28-43.

Lauveng, A. (2007). *Morgen ben ik een leeuw, hoe ik mijn schizofrenie overwon*. Archipel: Amsterdam, hoofdstuk 'Liefdesrozen en professionele scherven', 85-98.

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*. SWP: Amsterdam, hoofdstuk 2.7 terugval bij ervaringsdeskundigen, 34-37 <http://www.keuzehulpen.nl/>.

Overige bronnen

Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen S. van (2006). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.

Goei, L. de , Plooy, A. & Weeghel, J. van (2006). *Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Regenmortel, T. van (redactie) (2010). *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers, ervaringskennis als kracht*. Amsterdam: SWP.

Lauveng, A. (2007). *Morgen ben ik een leeuw, hoe ik mijn schizofrenie overwon*. Amsterdam: Archipel.

Niewijk, A., Siteur, K., Smits, K. en Vergeer, A. (redactie en samenstelling) (2012). *Over leven, de rol van perspectief, regie en zingeving bij herstel*. Zeist: Kwintes.

Timmer, H. & Plooy, A. (2009). *Weten over leven, ervaringskennis van mensen met langdurende psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.

Website Samen sterk zonder Stigma www.samensterkzonderstigma.nl.

Weeghel, J. van, (2005). *Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen*, Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 60, 378-394.

Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGz 2014. Te downloaden:
<http://samensterkzonderstigma.nl/downloads/?c=Z8gxMx56r9kDqkSx84Dp>.

Wiechelt, S.A., The Specter of Shame in Substance Misuse. *Substance Use & Misuse*, 42, 399-409.