



# Voorwoord

**Irene van de Giessen**

De auteurs van dit boek hebben gedaan waar ik zelf al langere tijd van droom. Ze schreven een boek dat achtergrond, diepgang en handvatten biedt voor het verwerven en doorgaand ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid op een manier die recht doet aan de verschillende opvattingen die er op dit moment zijn over dit onderwerp. Hoewel ik een beetje jaloers ben dat ik zelf niet eerder in actie ben gekomen om een dergelijk boek te schrijven, kan ik alleen maar zeggen dat ik blij ben dat het er is en dat ik onder de indruk ben van de vorm waarin dit is gebeurd.

Tien jaar geleden was mijn neuroloog de eerste die mij op het belang wees van eerdere ervaringen die ik had opgedaan in de psychiatrie. Volgens hem was de kennis die ik hieruit had verworven naar alle waarschijnlijkheid de reden dat ik vrij snel in staat was om me te verhouden tot de mededeling dat ik voor 99% zeker multiple sclerose had. Ik weet nog dat ik stomverbaasd was over hetgeen hij me had gezegd. Ik voelde me aanvankelijk dan ook in de maling genomen. Hoe kon hij suggereren dat uit zoveel slechts kennis kon komen? Ik begreep er maar weinig van. Iets in de manier waarop hij me aansprak, maakte echter dat ik twijfelde over de mate waarin ik hem wellicht tóch serieus moest nemen. Het luidde een periode in waarin ik zoekend en vol achterdocht op pad ben gegaan naar datgene waar de neuroloog mogelijk op doelde.

Die zoektocht was destijds best lastig omdat er nog maar weinig bekend was over ervaringsdeskundigheid. Uiteindelijk heeft mijn zoektocht me geen windeieren opgeleverd. Meer en meer kwam ik erachter dat ontwrichtende levensomstandigheden ogenschijnlijk zinloze onderbrekingen zijn in het leven, maar nader bekeken veel vaker symbolische aanwijzingen vormen om je leven op zo'n manier betekenis te geven dat het leven het waard blijft om geleefd te worden. Voorwaar kennis van onschatbare waarde! Het heeft voor mij geleid tot de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid en het verwerven van de beroepsrol van ervaringsdeskundige. Het is zelfs zo dat Stichting HerstelTalent in alles wat zij doet ervaringskennis en

ervaringsdeskundigheid centraal zet. Niet omdat het ‘hip’ is, maar omdat er destijds een vuur is gaan branden door die ene vraag die mijn neuroloog stelde dat tot op de dag van vandaag nooit meer gedooft is.

In mijn tijd was er geen boek met actuele inzichten over de stand van zaken op dit terrein. Het heeft gemaakt dat ik mijn eigen weg ben gegaan zonder dat ik al te veel beïnvloed ben door ‘lesprogramma’s’. Mijn pleegvader en de internationale beweging van mensen die stemmen horen, Intervoice, zijn in hoge mate bepalend geweest voor mijn leerproces. Al ver voor ik mijn neuroloog tegenkwam, legden zij samen met mij de basis voor de positie die ik heden ten dage als ervaringsdeskundige heb verworven in mijn vakgebied.

Mijn pleegvader zag als geen ander de kracht van de bijzondere ervaringen die ik had opgedaan. Hij had het rotsvaste vertrouwen in mijn vermogen om de kracht die ik ontwikkeld had niet alleen aan te wenden om te overleven, maar ook om daadwerkelijk mijn leven vorm te geven. Alles wat anderen zagen als uiting van ziekte en onvermogen, zag hij als een poging om mezelf te uiten. Weliswaar een andere vorm van communicatie dan hij gewend was, maar toch... Nooit hoorde ik van hem hoe ziek ik was, integendeel!

Menigmaal verontschuldigde hij zich voor het gegeven dat hij me niet kon begrijpen, of nodigde me doelbewust uit om ook hem beter te leren begrijpen. Hierdoor ontstond een ruimte die normaal alleen ontstaat wanneer twee mensen elkaar ontmoeten die een andere taal spreken, maar op alle mogelijke manieren hun best doen om elkaar in een nieuwe zelfverzonnen taal te leren begrijpen. Een ruimte waarin ik niet alleen nieuwe betekenis leerde geven aan hetgeen me was overkomen, maar ook mijn pleegvader zijn leven in een ander licht leerde zien.

In mijn zoektocht naar verlichting van mijn klachten stuitte ik daarnaast op de internationale stemmenhoordersbeweging Intervoice. Niets was krachtiger dan hun roep om emancipatie van de ervaring van het stemmenhoren. De eerste keer dat ik een wereldcongres voor stemmenhoorders bijwoonde, drong het met een schok tot me door: “De diagnose schizofrenie die ik heb is niet het einde.” Ik betraptte mezelf erop dat ik na lange tijd weer een droom ontwikkelde. Het leek me fantastisch om ooit samen met één van de sprekers die ik daar zag op een podium te staan. Vorig jaar was het zover en werd mijn droom werkelijkheid.

Hoewel er vele wegen zijn om tot ervaringsdeskundigheid te komen – en ik blij ben met de wijze waarop mijn eigen weg is verlopen – was mijn droom van toen misschien wel eerder uitgekomen als ik mensen had gehad die beroepsmatige kennis hadden van de wijze waarop zij mij hadden kunnen ondersteunen in het ontwikkelen van mijn ervaringsdeskundigheid. In de afgelopen tien jaar heeft het vak dat ik zo lief heb een stormachtige ontwikkeling doorgemaakt. Uit de praktijk kwam hierdoor de nadrukkelijke roep om duidelijkheid. Wie mocht zich nu eigenlijk ervaringsdeskundige noemen? Er werd nog iets helder; het kwaliteitsverschil tussen ervaringsdeskundigen was groot. De zoektocht naar (een) onderwijsprogramma('s) dat dit kon oplossen, lag voor de hand. Er is in de afgelopen jaren door diverse partijen dan ook hard gewerkt aan een eenduidig beroepsprofiel en een daarop gebaseerd onderwijsprogramma. In dit proces werd echter ook duidelijk dat er ‘vele wegen naar Rome zijn’.

De keuze van de schrijvers om dit boek vanuit een breed didactisch perspectief te schrijven en een meerperspectivische aanpak te hanteren, is wat mij betreft een gouden zet. Het doet recht aan de verschillende, soms tegenstrijdige, opvattingen die er heersen over de wijze waarop je het didactisch traject naar ervaringsdeskundigheid zou kunnen vormgeven. Het voorkomt bovendien de valkuil om een eenduidige uitspraak te doen over één allesbepalende weg die naar ‘het beloofde land’ leidt. Deel 3 van dit boek, waarin diverse schrijvers vanuit hun eigen context en een diversiteit aan levenservaringen over hun ervaringsdeskundigheid schrijven, maakt indrukwekkend duidelijk hoe groot het belang is van meerdere perspectieven over dit onderwerp. Het hoofdstuk is een absoluut hoogstandje en net zo meer perspectivisch als een diamant!

Ik wil een groot compliment geven aan de auteurs, die erin geslaagd zijn om een goed leesbaar en toegankelijk boek te schrijven over een ingewikkeld onderwerp. Een onderwerp waarover vele opvattingen heersen en dat tot op heden nog beperkt is beschreven. Naar mijn mening vult het boek een leemte op in de praktijk waar hoognodig een antwoord op geformuleerd moest worden.

Het zal niet bepaald eenvoudig zijn geweest om een geheel te maken van de inbreng van zoveel schrijvers. Toch is dat uitstekend gelukt. Prettig is dat ieder deel en hoofdstuk in samenhang maar ook afzonderlijk is te lezen.

Het zou een mooie ontwikkeling zijn wanneer één keer in de vijf jaar een update van dit boek plaatsvindt en het zodoende uitgroeit tot een standaardhandboek. Het is mijn verwachting dat er de komende jaren voldoende nieuwe ontwikkelingen zullen plaatsvinden die dit rechtvaardigen. Ik wens u net zoveel (of meer) inspiratie toe bij het lezen van het boek als ik er zelf door kreeg. En spreek de wens uit dat u de kennis uit dit boek creatief weet in te zetten in uw dagelijkse praktijk.

Irene van de Giessen  
Directeur Stichting HerstelTalent