
Dichterbij

Niet zonder ons: Cliënten perspectief in de opleidingen

Werelden apart

Ik wil mijn verhaal met een gedichtje beginnen.

Mijn wereld en de jouwe
zijn zo eindeloos gescheiden.
De jouwe zo zeker,
de mijne nooit meer dan “misschien”

Je waarheid, je woorden,
ik snap de betekenis niet
verwarren mijn denken,
bedreigen het laatste houvast.

Wat weet je, wil je weten
van vechten om te overleven?
Je claimt deskundigheid
op basis van je boekenkast.

Je kijkt wel, maar je ziet niet.
luistert met je oren dicht.
en overspoelt mijn hoofd
met goed-bedoelde agressie.

Realiteit” heet jouw wapen.
Controle verwar je met macht.
Maar mijn hoofd is open
en je grenzen kan ik niet zien.

Mijn weten is als vlinders.
Hoe kan ik me verdedigen?
Ik ben de sleutel kwijt,
de code is lang vergeten.

Zie je niet, wil je wel zien
hoe je mijn weerloosheid misbruikt?
Jouw zekerheid gered
ten koste van mijn leven.

Is het gek dat ik vecht
wat jij “gestoord” noemt en “ziekte”?
Naast jouw grootste gelijk
blijft er voor mij toch geen ruimte.

Jouw wereld en de mijne
zijn zo eindeloos gescheiden,
ik kan je niet volgen
jij ziet niet hoe je me verliest.

Als ik me terugtrek
in mijn bange binnenwereld:
geweld heeft zoveel gezichten
die jij niet kan zien.

Werelden apart

Moet ik nog iets uitleggen? Nee hè?
We praten met z’n allen over
cliëntgerichte hulpverlening,
vraagsturing en “zorg op maat”, maar de
realiteit is nog steeds: werelden apart.
Nog steeds is de cliënt een afgeleide
van de zorg, nog steeds is er geen
ruimte voor het eigen verhaal en de
eigen betekenisgeving.
Daadwerkelijk cliëntgerichte zorg neemt

de cliënt, patiënt of klant -van mij mag u
al die woorden gebruiken- als
uitgangspunt van de zorg.
En wel onze eigen werkelijkheid, ons
verhaal en onze betekenisgeving.

Hoe die werkelijkheid eruit zien en
welke geschiedenis erachter zit, weet ik
ook niet. Ik ken wel heel veel verhalen,
maar ik kan ook niet in andermans

hoofd kijken. De enige die dat kan, is de betrokken cliënt zelf. Die heeft als enige de 1^e interpretatiekennis in huis.

En als u of ik in die kennis willen delen, moeten we gebruik maken van de eenvoudige, maar uiterst bruikbare techniek van de vragen. Vragen en samen zoeken om van de chaos en fragmenten, de onbegrepen symptomen en de pijn van iemands leven weer een min of meer samenhangend geheel te puzzelen. Zodat de cliënt, niet de hulpverlener, niet de omgeving, maar de cliënt zelf meer vat op zijn of haar leven krijgt. Want willen we dat niet allemaal? Zeggenschap over eigenlijf en leven? Gehoord en gezien worden als onszelf? Erkenning, herkenning, waardering, erbij horen en perspectief?

Eigen perspectief en niet volgen een of ander standaardprotocol.

Nou, dat is voor cliënten niet anders dan voor hulpverleners, onderzoekers en andere mensen die hun boodschappen doen bij Albert Hein en de Hema. Of juist niet.

Het feit dat mensen vastgelopen zijn in hun leven of op grond van functiebeperking, problematiek of ziekte lang tot levenslang aangewezen zijn op assistentie geeft anderen niet het recht om het roer in hun leven over te nemen, laat staan hun identiteit te bepalen. De pijn in ons leven is niet zorgafhankelijkheid, maar verlies van regie, identiteit en eigenwaarde.

Voor de kennisontwikkeling in de zorg is het ook een slechte zaak om het verhaal en de betekenisgeving van de cliënt niet serieus te nemen. Neem bijvoorbeeld een ziektebeeld als Anorexia Nervosa. Van alle etiketjes die ik heb zien passeren, vind ik nog steeds de meest wonderlijke. Natuurlijk kun je een psychische ziekte pas krijgen als het uitgevonden en erkend is. Als ik Anorexia krijg, loop ik al minstens 3, 4

jaar voor lijk. Maar dan staat het ook meteen bovenaan de hitparade.

Dus:

een symbiotische relatie met mijn dominante moeder, de ziel;
mijn ontwikkeling als vrouw;
een hersenafwijking;
de onderdrukte positie van vrouwen in deze samenleving;
angst voor volwassen worden;
de slank-lijn-ervaringen;
seksueel geweld-ervaringen;
verslaving.

En nog zo wat plus de bijbehorende tegenstrijdige therapieën:
ambulant, intramuraal;
in een groep, persé niet ("Ze steken elkaar aan");
alle aandacht naar het eten, negeren die hap;
opsluiten en dwangvoeding, eigen verantwoordelijkheid;
medicatie, persé niet;
de somatische gezondheidszorg, de psychiatrie.
En dat soms allemaal tegelijk.

En dan heb ik de alternatieve hulpvarianten nog uit beeld gelaten. Als je niet gek bent, wordt je het zo wel. En niemand, niemand, niemand vraagt naar je eigen verhaal en de functie die "zo dun zijn" voor jezelf heeft. Die verklaring is veel logischer.

Probeer het zelf een, zou ik bijna zeggen, maar dat is toch een beetje link, want deze best effectieve controlestrategie loopt uit op controle-verlies. In extreme gevallen tot de dood erop volgt.

Desgewenst wil ik dat op een ander moment nog wel een uitleggen. U begrijpt dat ik in ieder geval na ziekte nummer zoveel het geloof verloren ben. Dus ADHD mag u van mij houden.

Daarmee gun ik hulpverleners en onderzoekers hun ordenings-systemen.

Zolang u onze werkelijkheid er maar niet aan ophangt. Onze 1^e interpretatie-kennis en onze betekenisgeving dienen uw theorieën te sturen, niet omgekeerd. De enige manier om psychiatrische theorieën te voorzien van een concrete basis is ze stevig verankeren in onze dagelijkse werkelijkheid. Daar wordt het allemaal een stuk eenvoudiger van. U hoeft immers niet te raden of zelf te verzinnen, u doet gewoon wat u ons cliënten altijd aanraadt: vragen.

De rem van de opleiding

Vraag ik mij af wat daar nu zo moeilijk aan is. En waarom zoveel hulpverleners stug een eigen werkelijkheid blijven maken, los van ons leven. Daar kan ik twee redenen voor bedenken (redenen, geen excuses):

De geschiedenis.

Zelf ben ik mijn klanten carrière ook ruim in de witte jassen-psychiatrie begonnen en zo lang is dat niet geleden. Ontwikkeling moet z'n tijd hebben.

Het bolwerk van onderwijs en wetenschap

De opleidingen blijven hulpverleners opleiden voor een praktijk die niet bestaat. In de traditie van het medisch eenrichtingsverkeer. Zo'n opleiding leent zich voor geclaimde deskundigheid, niet! voor dialoog. Terwijl hulpverlening nou toevallig voor het grootste deel bestaat uit die dialoog.

De "O. en W. waanwereld" zoals wij denken onder elkaar zeggen trekt zich bovendien weinig aan van de ontwikkelingen in de praktijk. Het is te begrijpen dat opleidingen altijd iets achteraan blijven fietsen, maar zo ver is met nascholing niet op te vangen. Er is maar één manier om daar verandering in te brengen en dat is mensen in de opleiding, vanaf de start tot en met de nascholing, te

confronteren met de dagelijkse praktijk en met cliënten als samenwerkingspartners in de zorg. Eenmalig een cursus over attitude of een college over cliëntenrechten is daarvoor ruim onvoldoende. Inbreng van cliëntenperspectief en ervaringskennis in de opleidingen helpt pas als ze structureel onderdeel wordt van de opleidingen. Tenslotte komen hulpverleners later in hun werk ook niet één keer per jaar een levende cliënt tegen.

Cliëntenperspectief en 1^e interpretatie-kennis

Wat hebben wij aan de opleidingen bij te dragen?

Cliëntenperspectief en 1^e interpretatie-kennis. Cliëntenperspectief op "wat er aan de hand is" gaat over leven met psychische en/of somatische problematiek. Wij trekken daar geen scheiding, want dat doet het leven zelf ook niet. Psychisch, somatisch en verlaafd, dubbele en driedubbele diagnose-problematiek: wij cliënten kluwen het probleemloos in één leven. En dan noem ik nog niet eens de voortdurende confrontaties met een samenleving waar we niet in passen. Cliëntenperspectief op de zorg betreft de gebruikswaarde. Zorg, hulp, behandeling is middel en geen doel op zich. Dat lijkt een open deur, maar vraag niet hoe vaak het in het vuur van de zorg vergeten wordt. In onze ogen is hulp die ons doel voorbij schiet geen "goede hulp". "Goede hulp" is hulp die helpt -de objectieve factor- en waarmee de cliënt zich geholpen voelt -de subjectieve factor. Opgeteld en gedeeld door twee. Vast geen wetenschappelijke formule, maar in de praktijk voldoet ie prima. Van "goede hulp" dienen wij cliënten beter te worden. Niet zozeer in de zin van genezen, als wel in de zin van kwaliteit van leven zoals wij die zelf definiëren.

Naast cliëntenperspectief als aanvullend op hulpverleners-perspectief hebben wij 1^e interpretatie-kennis, ook wel ervaringskennis genoemd, in huis. Als basis voor een aanvulling op 2^e interpretatie-kennis, de kennis van de waarneming en het vakgebied van hulpdeskundigen en onderzoekers. Ik vind het onderscheid tussen 1^e en 2^e interpretatie-kennis zo belangrijk, omdat het mij als cliënt een reisroute biedt om mijn eigen ervaring en gevoel van eigenwaarde overeind te houden zonder in oorlog te raken met het kennis-geweld van wat wij cliënten onder elkaar de "medische maffia" noemen. Die strijd gaat over macht en onmacht en leent zich niet voor de samenwerking die nodig is om kennis over "wat er aan de hand is" en "goede hulpverlening" te ontwikkelen. En daar gaat het uiteindelijk om.

Eigen vakgebied

Samenwerking tussen cliënten en hulpverlener/onderzoekers kan alleen als aan een paar voorwaarden gewerkt wordt: Versterken van eigenwaarde en zelfbewustzijn van mensen met functiebeperkingen. Met een mooi woord: empowerment. De ontwikkeling van 1^e interpretatie-kennis en -deskundigheid tot een eigen vakgebied. Op deze manier hebben wij als cliëntenbeweging de hand in eigen noodzakelijke strijd tegen maatschappelijke uitstoting en de onderdrukking van het medisch systeem dreigen we te vergeten aan onze eigen ontwikkeling te werken. Wij hebben geen taal voor onze problemen, geen traditie in het benoemen van eigen onderzoeksvragen en geen eigen "body of knowledge". Onze werkelijkheid is niet zegbaar in de theorieën van buitenstaanders, die niet verwoorden wat voor ons nou net zo belangrijk. Zo zijn we steeds gedwongen in

andermans taal andermans spel en andermans spelregels mee te spelen. Dat leidt tot onmacht, frustratie en woede of berusting, waardoor we ook niet meer in staat zijn die buitenstaander-theorieën op hun waarde te schatten en te voorzien van het noodzakelijke tegenwicht. Of we laten ons met kop en staart annexeren - herkenbaar aan de cliënten die volmaakter vakjargon spreken dan hun hulpdeskundigen. Of we schoppen ongenueanceerd - herkenbaar aan de cliënten die zich tot de tegenbeweging rekenen of tot "zorgwekkende zorgmijders" ontwikkelen. Intussen hebben we gelukkig met een aantal mensen uit de cliëntenbeweging ingezien dat we als hazen een eigen koers moeten inslaan. Het moge duidelijk zijn dat wij ruimte nodig hebben om onze 1^e interpretatie-kennis en -deskundigheid te ontwikkelen. Anders blijft het kwaliteit beneden niveau en dan hebben we er met z'n allen nog niets aan. Daarbij is het essentieel onderscheid te maken in niveau's: Eigen ervaring zoals alle cliënten in huis hebben, is belangrijk. Maar het is wat het is; eigen ervaring: individu-gebonden en niet direct overdraagbaar. Ervaringskennis zoekt het gemeenschappelijke en de praktijk-theorieën achter die ervaring en is daarmee van een heel ander kaliber. Ervaringsdeskundigheid is het kunnen toepassen van die kennis in preventiemaatregelen, leef- en overlevingsstrategieën. Cliëntdeskundigen gaan nog een stap verder en leggen de dwarsverbanden tussen ervaringen tot ver buiten de grenzen van het zorgsysteem. Cliëntdeskundige is een beschermd (nou ja ... iets meer levensgevaarlijk) beroep met een eigen functieprofiel. (Desgewenst beschikbaar).

Marlieke de Jonge