
REDACTIONEEL

Het heft in eigen handen.

Clëntenperspectief en cliëntenparticipatie

Ervaringsdeskundigheid. Een term die vele tegenstrijdige gedachten oproept. Over welke ervaring gaat het eigenlijk en welke deskundigheid betreft het? Of met andere woorden, aan welke criteria dient men te voldoen om zich *ervaringsdeskundige* te kunnen noemen, om zich als een zekere professional te kunnen profileren? Hoewel een duidelijke definitie ontbreekt, geven contexten wel een indruk: Het gaat om de *persoonlijke ervaring* met psychisch lijden, de deskundigheid betreft wetenschap hebben over de effecten die dit heeft op het *eigen leven*, en wetenschap hebben over de hulp die men als *persoon* nodig heeft. Tja, dit is een geheel andere tak van sport dan die de *Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige* beoefent. Deze heeft eveneens ervaring met psychisch lijden, maar dan -uit hoofde van zijn beroep- *van de ander*, is deskundig wat betreft de effecten daarvan *op andermans leven*, en heeft weet van adequate hulpverlening *voor die ander*. Een essentieel verschil, waarbij als extra notie geldt dat de SPV zich ten principale in de gelegenheid bevindt afstand te nemen van het psychisch lijden *van die ander*. Ik heb lange tijd ernstige twijfel gehad bij de term 'ervaringsdeskundige'. Deskundigheid betreft immers ook een zekere mate van abstractievermogen: de kennis tot objectiveren en relativeren, de toetsing aan vakgebonden theorieën en sociale wetenschappen. Vaardigheden die bekomen worden door opleiding. Inhoudelijk betekent professionalisering ontwikkeling van vakliteratuur en theorievorming. maar ook participatie in en deel zijn van organisatiestructuren, samenwerkingsverbanden, overleg, en een juridische-, politieke- en maatschappelijke erkenning hiervan. U

voelt hem al. In dit themanummer wordt duidelijk dat het gehele domein *cliëntgestuurde projecten* inmiddels voldoet aan de hier beschreven regels van professionalisering. Onze gezamenlijke opdracht, zo zou men kunnen concluderen, ligt dan ook in een beschouwing van het existentiële onderscheid tussen het mij en de ander, en wat wij voor elkaar kunnen betekenen.

Jet Vesseur en Harry van Haaster van het Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) in Amsterdam, beschrijven in het artikel *Door cliënten gestuurd* een onderzoek naar cliëntensturing en zorginnovatie in Nederland. Dit onderzoek vond plaats in het kader van het ZON-programma "Structureren en Zorgvernieuwing in de GGz".

Uit het onderzoek blijkt dat mensen de voorkeur geven aan het - met subsidie - opzetten van een project binnen de GGz, boven een baan daarbuiten. Een project sluit beter aan bij persoonlijke interesses, creativiteit en mogelijkheden. Het bevordert de onafhankelijkheid en autonomie. Mensen vinden het vaak leuk om samen met andere cliënten iets op te zetten. Eigen projecten worden bovendien gezien als een mogelijkheid de GGz te verbeteren, daar iets aan toe te voegen. Men gelooft in de positieve uitstraling van projecten. De samenwerking met ondersteuners van buiten de GGz komen verloopt over het algemeen gemakkelijker dan met medewerkers van een GGz-instelling. Worden samenwerking en conflicten bekeken door een hulpverlenersbril, dan belandt men weer onmiddellijk in de context van de psychiatrie. Zij worden eerder aangesproken op beperkingen dan op mogelijke

kwaliteiten. Voornaamste valkuil voor ondersteuners is een betuttelende en bevoogdende houding. Sommige adviezen kunnen zelfs kwetsend zijn. Medewerkers van cliëntgestuurde projecten voelen zich al snel inzet van doeleinden die de hunne niet zijn. Terwijl de projecten juist uitgaan van empowerment.

Cor Pieters schreef een artikel *Diepwater Collectief* over zijn ervaringen met dit consumer-run project in Amsterdam. Met toestemming van de auteur en de redactie van het tijdschrift *Passage* werd dit artikel overgenomen. Het werd eerder geplaatst in *Passage* oktober 2000. Bij consumer-run projecten en gaat het om initiatieven voor en door cliënten van de ggz. Zij geven zelf vorm en richting aan de doelen en activiteiten en runnen de organisatie gezamenlijk. Een voorbeeld van zo'n consumer-run project is het Diepwater Collectief in Amsterdam. Cor Pieters is als voorzitter en beeldend kunstenaar zeven jaar betrokken geweest bij het ontstaan en de ontwikkeling van het Diepwater Collectief. Hij beschrijft waarom het gaat bij dit collectief van kunstenaars met een psychiatrische achtergrond, wat de kracht en betekenis is van een consumer-run project zoals het Diepwater Collectief en geeft zijn visie op de moeilijkheden en dilemma's die je daarbij tegen kunt komen.

Ellen Spanje beschrijft in haar artikel *ZieZo* de weg die zij bewandelde in het opzetten van de zelfhulpgroep eetstoornissen. Een aantal ervaringsdeskundigen komen aan het woord en beschrijven wat de meerwaarde is van een hulpverleningsaanbod ontwikkelt door (ex)cliënten zelf.

Ivonne van der Padt schreef naar aanleiding van een interview met **Liesbeth Reitsma** een artikel over *De Stichting Landelijke Patiënten- en*

Bewonersraden in de GGz (LPR). De stichting is een koepelorganisatie voor de patiëntenraden van de instellingen en heeft tot doel om de medezeggenschap en participatie van cliënten binnen de GGz te bevorderen. De LPR richt haar werk vooral op het scheppen van voorwaarden die uitvoering van de medezeggenschap door de patiëntenraden ook daadwerkelijk kan plaatsvinden. Het artikel geeft zicht op de problemen die de LPR ontmoet in de onderhandeling met de instellingen. Ook hier wordt duidelijk dat de professionaliteit niet het belangrijkste probleem vormt, maar dat het essentiële verschil ligt in de verschillende achtergronden wat betreft ervaring met psychisch lijden *van jezelf of van de ander*.

Dit komt ook naar voren in het nawoord van het verslag van **Anouska Cremers** over het Symposium "*eigen meester, eigen knecht*". Tijdens het symposium lag het accent op de zakelijke aspecten waarmee cliëntengestuurde initiatieven te maken krijgen. De gebleken professionaliteit maakt duidelijk dat de cliënt als deskundige wel eens een concurrent op de arbeidsmarkt zou kunnen worden. Daarom bij deze ook een pleit voor samenwerking.

In Mediaan leest u een verslag van **Moniek M. Niele** over de studiebijeenkomst *Patiëntenrechten*, die gehouden werd op 18 april jl. Het artikel geeft een goed overzicht van de rechten van de cliënt en over de juridische achtergrond van ons, SPV-en, handelen.

Ivonne van der Padt bezocht de driedaagse nascholing *Samen gaan voor resultaat* op Terschelling, georganiseerd door Lilly voor SPV-en. Het thema van de nascholing was cliëntenperspectief en cliëntenparticipatie en daarom uiterst relevant voor dit themanummer. Helaas bleek dat 'samen' vooral betrekking te hebben op de beroepsgroep.

Ten slotte een mooie column, ditmaal geschreven door **Coen Schaap** in het kader van de MGZ-GGZ opleiding van de Hogeschool van Amsterdam. Hij zet ons weer met beide benen op de grond. Een huiveringwekkende illustratie van een verband tussen ervaringen met psychisch lijden van jezelf en van de ander.

Uit den Landen betreft ditmaal een artikel van **Jaap Buitink** *Sturen 'tussen de lijnen' van de GGZ, meer sturen dan turen: beleid en praktijk beter met elkaar verbinden*. Jaap Buitink is secretaris en adviseur "stuurgroep tussen de Lijnen". Deze stuurgroep is in 1999 ingesteld door minister Borst van VWS. Zij heeft tot doel te komen tot een samenhangend GGz-zorgaanbod tussen de eerste- en tweedelijns GGZ. Een betere samenhang zou versterking van de eerste lijn, huisartsen AMW en eerstelijnspsycholoog en ontlasting van de tweede lijn, de gespecialiseerde GGZ, betekenen. In dit artikel presenteert de stuurgroep zich met een uitwerking van de doelstelling en missie en met een schets van het domein, waarbinnen de Stuurgroep invloed kan uitoefenen. De stuurgroep richt zich op een betere wisselwerking tussen beleid en praktijk. Het rapport *Beleidsvisie Geestelijke Gezondheidszorg (1998)* vormt het basisdocument voor de stuurgroep. Hierin wordt onder meer vermeld *dat de behandeling van mensen met psychische problemen niet in een zwaardere 'echelon' moet*

plaatsvinden, dan strikt noodzakelijk is. De stuurgroep formuleerde een aantal uitgangspunten om de eerstelijnszorg te versterken: generalistisch, dichtbij, laagdrempelig en kortdurend. Een betere afstemming en consultatie van de tweede naar de eerste lijnszorg vormen daarbinnen belangrijke initiatieven.

Het cliëntenperspectief vormt een basaal uitgangspunt voor de stuurgroep. Uit de veelgehoorde reacties vanuit de bij de stuurgroep aangesloten cliëntenvertegenwoordigers, blijkt dat het beleid te zeer gebaseerd is op een *aanbodgerichte* visie, waarbij de vraag vanuit de cliënt te weinig centraal staat. De stuurgroep zal de komende jaren moeten uitwerken wat gezien de praktijk, termen als *vraaggericht* en *aanbodgericht* precies inhouden. In het artikel worden een aantal maatregelen om tot concrete versterking te komen gepresenteerd. In tegenstelling tot wat de traditie wil, zal de stuurgroep zich niet beperken tot het bespreken en in kaart brengen van de knelpunten, maar ook daadwerkelijk aanzetten tot nieuwe acties. Ook dit is vastgelegd in een 'agenda' waartoe de stuurgroep zich verplicht.

Het beleid, ingezet door minister Borst, beoogt een modernisering van de GGz. Eindelijk nieuwe wijn in nieuwe zakken?

Anouska Cremers en
Ivonne van der Padt