

Open podium

DE CASUS



Jan, ongeveer dertig jaar en met een lichte verstandelijke beperking en rolstoelgebonden, vertelt graag zijn ervaring met de dagelijkse zorg. Hij mag niet zelf weten hoe laat hij thuis komt, hij moet het melden als er iemand bij hem blijft slapen, een keer in de week moet hij mee-eten met de anderen, begeleiders zijn ongeïnteresseerd en zo zijn er vele ervaringen die hij tijdens een bijeenkomst deelt. Deze ervaringen doen veel stof opwaaien bij het aanwezige publiek, veelal professionals in de zorg, afgevaardigden van zorgkantoren, studenten en beleidsmakers. Het publiek lijkt collectief verontwaardigd over wat Jan aangedaan wordt. Men applaudisseert: wat knap Jan, goed gedaan! Waarop de gespreksleider oproept om in actie te komen, want anno 2019 moeten we dit toch niet meer willen in de gehandicaptenzorg!



Ervaringsdeskundigheid in de gehandicaptenzorg is hot. Je mag en kunt er als zorgorganisatie niet meer om heen. Tijdens allerlei bijeenkomsten wordt aan ervaringsdeskundigen gevraagd naar hun ervaringen met de zorg die zij ontvangen. Zorgethicus Rimke Griffioen geeft een kritische reflectie op dit fenomeen.

Ervaringsdeskundigheid is ruim 25 jaar geleden ontstaan binnen de GGZ en is de laatste vijf jaar 'hot' binnen de gehandicaptenzorg. Een ervaringsdeskundige is iemand die op basis van persoonlijke en collectieve ervaringskennis in staat is om deze ervaringskennis te verbreden, in welke vorm dan ook,

en door te geven aan anderen. Voorwaarde is dat de ervaringsdeskundige in staat is uit te stijgen boven de eigen ervaring, ofwel de eigen situatie los te laten en de leermomenten te vertalen naar een collectief belang. Ervaringsdeskundigen binnen de GGZ zijn mensen die geconfronteerd worden met een psychische ziekte en na hun herstel deze ervaring in kunnen zetten ten behoeve van andere patiënten. Veelal hebben zij een opleiding sociaal werk of vergelijkbaar gevolgd. Dit concept is gekopieerd naar de gehandicaptenzorg.

In Nederland hebben ongeveer 142.000 mensen een verstandelijke beperking (IQ tot 70) en 2,2

miljoen een IQ tussen 70-85 (bron CBS). Ervaringsdeskundige binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg word je nadat je een opleiding hebt gevolgd waar jaarlijks ruimte is voor maximaal veertien personen van verschillende zorgorganisaties. Dit komt in Noord-Brabant, Limburg en Zeeland neer op maximaal twee personen per jaar per zorgorganisatie. De toelatingseisen zijn dat er sprake is van een verstandelijke beperking en je overstijgend kunt denken, daarnaast dat je zelfstandig naar de opleiding kunt reizen, kunt lezen en schrijven. Na het afronden van de 20-daagse opleiding ben je gecertificeerd ervaringsdeskundige en kun je voor verschillende activiteiten ingezet worden.

Door een select gezelschap van twee personen per organisatie jaarlijks op te leiden als ervaringsdeskundige en hen deze status te geven binnen een organisatie sluit je naar mijn mening anderen uit.

Sommigen zijn niet in staat om een opleiding te volgen, kunnen niet lezen of schrijven of niet zelf-

standig reizen, maar zijn wel heel goed in staat hun ervaring te delen. Naast deze opleiding is het voor organisaties mogelijk een in-company training te laten verzorgen door de LFB (Landelijk Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk, opgericht door mensen met een verstandelijke beperking zelf).

Dit moet niet kunnen anno 2019!

Dit wordt regelmatig tijdens bijeenkomsten geroepen, maar wat betekent het? Wat mij opvalt is dat tijdens bijeenkomsten ervaringsdeskundigen hun onvrede uiten met de geboden zorg. De ervaringsdeskundige grijpt het podium om zijn onvrede over zijn zorg te bespreken. En de toeschouwer wordt geraakt! Maar is dit de plaats waar deze onvrede besproken hoort te worden? Wanneer je vraagt aan de ervaringsdeskundige of dit besproken is met zijn begeleider is het antwoord altijd ontkenkend. Door als publiek massaal verontwaardigd te zijn en alleen naar het perspectief te kijken van de ervaringsdeskundige doen wij onrecht aan de dagelijkse werkelijkheid waarin een begeleider zijn best doet om aan te sluiten bij de cliënt. Wanneer in deze dialoog de onvrede niet besproken wordt zal er niets veranderen. En zo veroordelen wij publiekelijk de professional dat hij geen goede zorg levert, zonder dat wij diens perspectief kennen.


In de zorgrelatie wordt namelijk kennis vergaard over de zorgvrager: over wie hij is, wat zijn levensgeschiedenis is, wat hem bezighoudt en welke zorg er in deze specifieke situatie het beste bij hem past. Het is niet alleen de zorgvrager die graag passende zorg ontvangt, ook de professional wil graag erkenning voor zorg geven aan anderen,

IS DIT DE PLAATS WAAR DEZE ONVREDE BESPROKEN HOORT TE WORDEN?

in positieve, maar ook negatieve zin. Erkenning in de zorg wordt daarmee concreet en geeft zowel de zorgontvanger als de zorgvrager het gevoel dat hij ertoe doet. Zorgen is niet het plegen van verrichtingen waar je voor bent ingehuurd. In deze instrumentele werkopvatting zijn verrichtingen los komen te staan van menselijke betrekkingen. Zorgen is niet alleen iets voor de ander doen, maar ook iemand voor de ander zijn.

Zorg moet aankomen en ontvangen worden, anders is het geen goede zorg naar menselijke maat. Erkennen, afstemmen en aansluiten hebben met elkaar te maken. Om aan te sluiten en af te stemmen op de zorgvrager zal deze eerst gezien moeten worden als iemand die een unieke zorgvraag heeft.

Ik vraag mij af of in de complexe werkelijkheid de relationaliteit van zorg wel voldoende belicht wordt als ervaringsdeskundigheid op deze manier wordt vormgegeven. ■



Drs. Rimke Griffioen
is zorgethicus en
beleidsadviseur bij Prisma.

Meer weten?
info@relief.nl