

MEEDOEN IN ONZE SAMENLEVING

ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten



door Loes den Dulk, Jolanda Geerssen MMI en drs. Gerard Nass

INHOUD

Inleiding	blz. 3
Terugblik op medezeggenschap voor richting en perspectief	blz. 3
Durf verschil te maken	blz. 3
Waar worden ervaringen om hun meerwaarde ingezet	blz. 4
Ontwikkeling vraagt actie van meerdere belanghebbenden	blz. 5
Voorbeelden uit de praktijk: - Slechts drie vragen - Wie is de mol?	blz. 6
Conclusie en discussie	blz. 7
Gebruikte literatuur	blz. 8
Over de auteurs	blz. 8

Nederland verandert en burgers worden gestimuleerd een steentje bij te dragen om samen de participatiesamenleving vorm te geven. Burenhulp, gemeenschappelijke wijkactiviteiten en meedenken over vraagstukken rond overheidsbeleid zijn daarvan voorbeelden. Achterliggend idee is de 'eigen kracht'; de inzet van de ervaring van burgers als nieuwe vorm van kennis en (des-)kundigheid. Dat geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar wat is nu precies 'ervaringsdeskundigheid', welke vormen kennen we en wat vraagt dat aan ondersteuning en faciliteiten? In dit artikel geven we een eerste inventarisatie.

Terugblik via medezeggenschap geeft richting en perspectief

In de praktijk van cliëntenparticipatie hebben mensen met een verstandelijke beperking de laatste 20 jaar laten zien dat hun bijdrage waardevol is. Mede door de komst van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen, de WMCZ, die mensen met een verstandelijke beperking inbreng gaf op beleidsniveau, is er maatschappelijk meer aandacht gekomen voor duidelijke informatie. Daarnaast wordt er steeds vaker gewerkt met visuele symbolen (picto's), filmpjes en bijvoorbeeld stripverhalen om informatie toegankelijk te maken en niet-geletterden te bereiken. De inbreng van de mensen zelf in het kwaliteitsbeleid van zorgorganisaties leidde tot meer passende dienstverlening.

Wat we ook leerden is dat die medezeggenschap kwetsbaar is als haalbare verwachtingen en de juiste randvoorwaarden ontbreken. Dan kan het leiden tot oneigenlijke situaties en tokenisme ('pseudo-inbreng'). Het doet dan geen recht aan mensen met een verstandelijke beperking en kan leiden tot frustratie of ongewenste uitkomsten. Vanuit onze ruime ervaring met medezeggenschap in de gezondheidszorg, willen we met dit artikel pleiten voor realistische- en bewuste verwachtingen met goede randvoorwaarden. Wij doen dit vanuit de overtuiging dat mensen met een verstandelijke beperking een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan een inclusieve samenleving.

Durf verschil te maken

Ervaringen zijn er in allerlei soorten en maten, handicaps of beperkingen ook. Daar geen rekening mee houden is een vorm van ongelijke behandeling. Dan kun je immers alleen meedoen als je beschikt over de juiste vaardigheden en competenties.

In dit artikel gebruiken we de indeling over ervaringsdeskundigheid zoals die al langere tijd in de GGZ bestaat. We hebben er onder andere een extra definitie aan toegevoegd: 'ervaringsinformatie'. Dit met als doel beter aan te sluiten bij de ervaringen en mogelijkheden van een brede groep mensen met een verstandelijke beperking en voor hen een goede uitgangspunt te creëren.

Ervaringsinformatie: eigen ervaring die wordt gedeeld met anderen, zonder dat hierop kritisch is 'gespiegeld'. Het is de directe en persoonlijke ervaring en beleving 'uit het hart' van de persoon.

Ervaringskennis: kennis die is opgedaan door inzicht in de eigen ervaring in relatie met (de acceptatie) van de beperking. Deze kennis wordt ingezet om lotgenoten te ondersteunen bij problemen die te maken hebben met de beperking en met hun maatschappelijke positie.

Meedoen in onze samenleving, ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten

Ervaringsdeskundigheid: geleerde vaardigheden om eigen ervaring en ervaringskennis effectief in te zetten om anderen te begrijpen en te bemiddelen in hulpbronnen en bij het verwerven van inzichten.

Ervaringswerkers: ervaringsdeskundigen die persoonlijke ervaringen hebben verzameld en doorontwikkeld zodat individuele- en collectieve ervaringskennis kan worden gebruikt in professionele praktijksituaties. Dit gebeurt doorgaans binnen een (beroeps-)opleiding en deze deskundigheid wordt daarna, al dan niet met andere hulpverleners, ingezet binnen de hulpverlening.

Waar worden ervaringen om hun meerwaarde ingezet?

Mensen met een verstandelijke beperking worden al benaderd om hun ervaringen te delen, individueel en als groep. Globaal onderscheiden wij daarin een vijftal werkzaamheden:

- **Voorlichting;** ‘vanuit het hart’ je ervaring als cliënt vertellen aan nieuwe medewerkers tijdens een introductie cursus of als gastspreker informatie geven aan studenten van een beroepsopleiding. Deze ervaringsinformatie maakt vaak veel indruk omdat het gaat over de beleving van de gebruiker. Daarmee verdiept of relativeert het professionele kennis.
- **Lotgenotencontact;** steun geven aan iemand uit je eigen doelgroep door ervaringen te . Door (h)erkenning kan het steun bieden op sociaal-emotioneel gebied, maar ook praktisch via informatie. Daarbij kun je denken aan het invullen van formulieren en het geven van feedback op iemands functioneren of het gedrag dat daarbij hoort. Voorbeelden hiervan zijn de LFB themacafés. Daar deelt men informatie met elkaar en doet zo nieuwe kennis op. De LFB is de belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking.
- **Training;** het inzetten van verworven (ervarings)kennis van jezelf en anderen voor de eigen doelgroep en voor derden. Ook hier is herkenning en erkenning van ervaringen binnen de eigen doelgroep belangrijk. Ervaringen van cliënten tijdens een training kan professionals een ‘spiegel’ bieden en uitleg geven over wat wel en niet werkt. Daarmee is het een ‘brug’ tussen cliënt en professional. Voorbeelden zijn de trainingen van LFB scholing en training ‘die ken ik’ over sociale netwerken of het co-trainerschap van iemand met een beperking tijdens cursussen over bejegening of cliëntenrechten voor professionals.
- **Advisering & belangenbehartiging;** de eigen ervaringen en verzamelde ervaringen van anderen worden als kennis ingebracht bij platforms en in gesprekken met beleidsmedewerkers, ambtenaren en bestuurders. Voorbeeld is de inbreng van mensen met een verstandelijke beperking in een cliëntenraad, Wmo-raad of een klankbordgroep over thema’s als ‘toegankelijkheid van informatie’ of ‘discriminatie’.
- **Kennis & onderzoek;** vanuit hun kennis, opleiding en deskundigheid worden mensen met een verstandelijke beperking ingezet als co-onderzoeker om mede vorm te geven aan participatief onderzoek en zijn betrokken bij de uitvoering ervan. Zo kunnen zij bijvoorbeeld duidelijk thema’s aanreiken en prioriteiten aangeven, interviews (mee) afnemen. Voorbeelden hiervan zijn het kwaliteitsinstrument ‘Zeg het Ons!’ van het LFB dat mensen met een verstandelijke beperking in zorgorganisaties andere mensen met een beperking interviewden en de co-onderzoekers bij wetenschappelijk onderzoek van het VUmc over cliëntenparticipatie.

Meedoen in onze samenleving, ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten

We hebben deze indeling besproken met een aantal ervaringsdeskundigen die werken op verschillende terreinen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij herkennen de domeinen en onderschrijven het belang van ervaringen 'vanuit het hart' die vaak directer zijn en daardoor impact hebben. Gekoppeld aan theoretische kennis vanuit 'het hoofd' geeft hett volgens hen een completer beeld. Het kan tevens abstracte informatie zoals in beleidstukken illustreren en concreter maken.

Ontwikkeling vraagt actie van meerdere belanghebbenden

In vergelijking met collega's uit andere sectoren speelt de verstandelijke beperking een bepalende rol bij de cognitieve en sociale mogelijkheden van ervaringsdeskundigen. In de gesprekken die we met de ervaringsdeskundigen hadden waren zij hier heel helder over. Daartegenover kunnen mensen met een verstandelijke beperking veel leren, er is meer mogelijk dan men denkt. Het vraagt wat van de persoon zelf, maar ook van de omgeving. We zetten de belangrijkste factoren en voorwaarden op een rij:

- ***Leren en jezelf ontwikkelen***

Ervaringen inzetten vraagt om openstaan voor leren en ontwikkelen. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zij dit het best doen in een veilige, solidaire omgeving waar positieve bekrachtiging centraal staat. Dat is belangrijk vanwege een achterstand in succeservaringen, mensen worden in onze samenleving vooral met hun onmogelijkheden geconfronteerd. In een veilige omgeving is het makkelijker jezelf open te stellen voor feedback en vanuit herkenning en erkenning van elkaar te leren. Basisvaardigheden als naar elkaar luisteren, je verhaal in een logische- en voor een ander begrijpelijke vorm vertellen, je bewegen in gezelschap, betrouwbaar zijn in je afspraken en hulp durven vragen, kun je hier oefenen. Zo leer je wat jouw specifieke talenten zijn en hoe je deze in kunt zetten in samenwerking met anderen. Je hoeft niet alles te kunnen, maar kunt wel beter worden vanuit je eigen mogelijkheden en voorkeuren.

Bij werkzaamheden die het persoonlijke levensverhaal overstijgen, dus verder gaan dan ervaringsinformatie, zijn andere vaardigheden nodig. Daarbij denken wij aan zelfkennis, kunnen samenwerken, 'spiegelen', feedback geven en ontvangen. Maar ook inlevingsvermogen, kunnen improviseren en het uitstralen van een zekere rust en vertrouwen.

Bij advisering, belangenbehartiging en wetenschappelijk onderzoek worden de vereisten zwaarder. Je eigen mening kunnen 'parkeren' waar nodig, waardevrij luisteren, doorvragen, samenvatten maar ook omgaan met vertrouwelijke informatie, meedenken over doelen van onderzoek en kennis van de gehandicaptenzorg, worden dan eveneens belangrijk.

- ***De coach***

Veel mensen met een verstandelijke beperking zullen zelden helemaal zelfstandig kunnen werken. Er is altijd iemand nodig die meekijkt en meer of minder ondersteuning biedt: de coach. De beschikbaarheid van deze coach is één belangrijke voorwaarden voor een verantwoorde inzet van ervaringen. Daarbij zijn de grondhouding en de rolopvatting van de coach wezenlijk. Binnen het bestek van dit artikel kunnen we alleen een paar punten noemen. Allereerst betekent respectvol coachen aansluiten bij de wensen en mogelijkheden van de ervaringsdeskundige. Naast positieve bekrachtiging is het ook belangrijk dat je een sfeer creëert waarin men elkaar 'spiegelt' en inzicht geeft in effecten van gedrag of uitingen, op henzelf of op anderen. Verder moet een coach rekening houden met het tempo en voldoende tijd te nemen voor nadenken en reageren. Naast het constant stimuleren tot het leren van (nieuwe) vaardigheden is het belangrijk de eigen regie zoveel mogelijk bij de

ervaringsdeskundige te laten. Dat betekent ook mensen discreet ondersteunen in discussies, bijvoorbeeld als ze worden tegengesproken of de verkeerde informatie geven. Dat alles kun je alleen wanneer je als coach voor de ervaringsdeskundige navolgbaar en aanspreekbaar bent. Een goede voorbereiding, bijvoorbeeld door het verzamelen en ordenen van (vaak overvloedig) papieren materiaal, helpt bij concreet en resultaatgericht werken. Dat geldt ook voor de planning, het beheer van de agenda en andere organisatiewerk. Tenslotte is de relatie het 'vehikel' voor coaching en kennisoverdracht. Daarom is een persoonlijke relatie met heldere wederzijdse verwachtingen een onderdeel van de veiligheid die voor het leren zo belangrijk is.

- *Begrijpelijke en toegankelijke informatie*
Dit lijken 'open deuren' maar in de praktijk blijkt aandacht voor duidelijke informatie die tijdig wordt aangeleverd om het verhaal te begrijpen en de lijn van het verhaal te blijven volgen een continue punt van aandacht. Het vraagt van de professional die al een paar stappen verder is en over meer informatie beschikt om mensen 'mee te blijven nemen'. De organisatie draagt daar aan bij als ze investeert in eenvoudigere mondelinge, maar ook schriftelijke- of audiovisuele en digitale informatie en communicatie..
- *Een open cultuur met oprecht beleid passend bij de bedoeling*
Zorgvuldig en integer omgaan met de inzet van ervaringen vraagt dat je als (zorg-) organisatie nadenkt over wat je met de inzet van deze ervaringen wilt bereiken. Gaat het om informatie-uitwisseling en aanpassing van de dienstverlening of richt je je ook op het ontwikkelen van de eigen kracht van mensen met een verstandelijke beperking en hun rol als volwaardig burger? Welk budget is daarvoor beschikbaar en hoeveel flexibiliteit zit er in de protocollen, deadlines en procedures van de organisatie? Daarvoor een plan maken en kijken wat mogelijk en wenselijk is geeft duidelijke kaders waarop men elkaar ook aan kan spreken en die afwegingen transparant maken.

Slechts drie vragen

Ter illustratie twee voorbeelden uit de praktijk. Het eerste gaat over Kees, een man van 45 jaar met een matige verstandelijke beperking. Hij is als 6-jarig jongetje in een woning op een instellingsterrein komen wonen. In die jaren werd nog veelvuldig gebruik gemaakt van de Zweedse band als mensen wat onrustig waren, met name 's nachts. Kees heeft dit ook meegemaakt. Inmiddels woont Kees in een eigen appartement in het dorp en is hij lid van de centrale cliëntenraad. Samen met de andere leden heeft hij regelmatig overleg met de bestuurder. Kees heeft veel ideeën en meningen, al is hetgeen hij zegt niet altijd to the point. Tót het moment dat de wet BOPZ besproken wordt. Vanaf het moment dat de beleidsmedewerker een Zweedse band op tafel legt zit hij op het puntje van zijn stoel. Na haar korte inleiding vuurt hij slechts drie vragen op haar af:

- Voor hoeveel mensen wordt dit gedaan?
- Zijn er geen andere manieren, hebben jullie daar al aan gedacht?
- En hoe gaan we zorgen dat het er minder worden?

Kees had slechts 1,5 minuut nodig om tot enkele kernvragen te komen vanuit zijn eigen ervaring. Daardoor ontstond er in het gesprek met deze raad heel snel diepgang die voor de beleidsmedewerker en bestuurder veel informatie opleverde. Die is verwerkt in het beleid dat men over dit onderwerp ontwikkeld heeft binnen de organisatie.

Wie is de mol?

Het tweede voorbeeld betreft het verhaal van Kyra, projectleider bij de gemeente. Zij leidde het project dat een cliënttevredenheidsonderzoek voorbereidde. Tijdens een voorbereidende vergadering met ervaringsdeskundigen uit diverse geledingen gaf zij als voorzitter één van de ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking het woord bij het agendapunt waarvoor deze aangeschoven was. De man, die samen met zijn coach was gekomen, nam het woord, was ruim van stof en wijdde sterk uit. Over een punt dat voor hem persoonlijk erg belangrijk was, maar niet ter zake doende, verviel hij tot vier keer toe in herhaling. Zowel de coach als Kyra reageerden niet om hem hierin bij te sturen. De man zelf vertelde na afloop trots aan iedereen die het wilde horen hoe goed hij de 'bobo's' had uitgelegd wat belangrijk was voor mensen met een beperking. Kyra als voorzitter kreeg van de overige leden van de vergadering te horen dat 'dit niet voor herhaling vatbaar was en echt geen toegevoegde waarde had gehad'. Kyra zelf was vooral verbijsterd over haar eigen handelingsverlegenheid tijdens het overleg: hoe kwam het dat zij hem niet, zoals ieder ander, had geattendeerd op de tijd en vergaderregels? Dezelfde vraag kunnen we formuleren voor de coach: hoe had zij deze man voorbereid? En waarom coachte zij deze man niet tijdens de vergadering?

Conclusie en tijd voor verdere discussie

De ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking worden op diverse manieren ingezet. Bovenstaande voorbeelden laten zien dat dit niet altijd even bewust en zorgvuldig gebeurt waardoor de kwaliteit varieert. Voor een inzet met toegevoegde waarde is het belangrijk vooraf goed naar de vraag en randvoorwaarden vanuit de omgeving te kijken zodat de vraag en verwachting over de inbreng vanuit mensen met een verstandelijke beperking realistisch is. Dat doet recht aan de ervaringsdeskundige zelf én de omgeving. Durf verschil te maken, ben bewust wat je vraagt, aan wie en waarvoor, ook al betreft het een relatief kleine doelgroep in onze samenleving. Het VN-verdrag over de 'gelijke rechten van mensen met een beperking' dat Nederland onlangs geratificeerd heeft, vraagt om regelingen en faciliteiten af te stemmen op alle te onderscheiden groepen in de samenleving. Het uitgangspunt is dat de meest kwetsbare mensen richtinggevend zijn is voor de maatregelen en faciliteiten.. Investeren in duurzaam beleid voor de inzet van ervaringsdeskundigheid met een verstandelijke beperking draagt bij aan de ontwikkeling van een samenleving waarin we onszelf allemaal herkennen en meedoen. Vraag is wel hoe we, op een moment waarin de discussie over middelen belangrijker wordt, prioriteiten stellen! Daarover gaan wij graag in overleg met alle betrokkenen zonder – en met een beperking.

We bedanken de ervaringsdeskundige leden van de denktank:

Conny Kooijman, beleidsmedewerker Ieder(in),

Stina Mommersteeg, lid centrale cliëntenraad Reinaerde,

Sandra van Logtenstein, lid denktank LFB,

Jan van de Pol, ombudsman vanuit LFB bij Reinaerde,

Nico Fontville, lid centrale cliëntenraad Reinaerde

Henriette Sandvoort, medewerker Scholing & Training, LFB.

Gebruikte literatuur

Groutars, G. (2015). Ervaringswerk, handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Vakvereniging voor ervaringswerkers (VvE), Amsterdam.

Haaster, H. van, Wilken, J.P. Karbouniaris, S. & Hidajattoellah, D. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid, herziene versie. Kenniscentrum Sociale Innovatie Hogeschool Utrecht, Utrecht.

Penninx K. (2004). Empowerment van kwetsbare mensen. Welzijnswerk als partner bij zelfstandigheid. NIZW, Utrecht.

Regenmortel, van T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, Volume 18, Issue 4, pp. 22–42.

Schuurman, M. (2014). Uitleg over VN-verdrag. De cliëntenraad aan zet. Landelijke Cliëntenraad, Den Haag.

Woelders, S., Abma, T., Visser, T. & Schipper, K. (2015). The power of difference in inclusieve research. *Disability & Society* 30:4, 528-542.

Over de auteurs:



Loes den Dulk is als directeur van Stichting Raad op Maat al ruim 20 jaar bezig met cliëntenraden, zeggenschap en de rechten van cliënten. Haar missie is dat de stem van de cliënt wordt gehoord. Ze verzorgt opleidingen en trainingen voor onder meer cliënten, coaches van cliëntenraden, cliëntenvertrouwenspersonen en begeleiders op gebied van rechten, zeggenschap, wilsbekwaamheid en toegankelijke communicatie.



Jolanda Geerssen is werkzaam als adviseur medezeggenschap bij Reinaerde en eigenaar van Geerssen Advies. Jolanda is een goede sparringpartner voor zowel raden van bestuur als medewerkers op de werkvloer doordat zij strategische concepten op het gebied van emancipatieprocessen en cliëntenrechten kan ontwikkelen in tactische en operationele acties. Jolanda is werkzaam binnen diverse sectoren van de gezondheidszorg, maar ook in het maatschappelijke veld van belangenorganisaties en lokale overheden.



Gerard Nass werkt meer dan 40 jaar in allerlei functies binnen de care sector. De laatste 20 jaar was hij verantwoordelijk voor de website 'Steffie.nl' en directeur van een AKA media opleiding voor mensen met een arbeidshandicap. Daarvoor werkte hij voor het kwaliteitsproject Zeg het Ons! van de LFB Onderling Sterk. Met dat kwaliteitsinstrument ondervroegen ervaringsdeskundigen cliënten van instellingen over hun Kwaliteit van Bestaan (Schallock, 2002) en voerden zij gezamenlijk inspraak- en verbetertrajecten uit.