

# Meedoen in de samenleving

Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten

*De participatiesamenleving krijgt stukje bij beetje meer vorm. Burenhulp, gemeenschappelijke wijkactiviteiten en meedenken over vraagstukken rond overheidsbeleid zijn daarvan voorbeelden. Burgers, met of zonder beperking, zetten hun ervaring in als nieuwe vorm van kennis en (des)kundigheid. Maar wat is nu precies 'ervaringsdeskundigheid', welke vormen kennen we en wat vraagt dat aan ondersteuning en faciliteiten?*

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, is er maatschappelijk meer aandacht gekomen voor duidelijke informatie. Denk aan het gebruik van picto's, filmpjes en stripverhalen die informatie toegankelijk maken en ook mensen bereiken die niet kunnen lezen. De inbreng van cliënten 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. Het doet dan geen recht aan mensen met een verstandelijke beperking en kan leiden tot frustratie of ongewenste uitkomsten. Kijk maar naar het volgende praktijkvoorbeeld.

## **In herhaling**

Kyra is projectleider bij de gemeente en bereidt een cliënttevredenheidsonderzoek voor. Tijdens een vergadering geeft zij als voorzitter een van de ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking het woord bij het agendapunt waarvoor deze aangeschoven is. Kees, die vergezeld wordt door zijn coach, is ruim van stof en wijdt sterk uit. Over een punt dat voor hem persoonlijk erg belangrijk is, maar verder niet ter zake doende, vervalt hij tot vier keer toe in herhaling. Zowel de coach als Kyra sturen hem niet bij.

De man zelf vertelt na afloop trots hoe goed hij de 'bobo's had uitgelegd wat belangrijk was voor mensen met een beperking. Kyra krijgt van de overige leden van de vergadering te horen dat 'dit geen toegevoegde waarde heeft'. Kyra zelf is vooral verbijsterd over haar eigen handelingsverlegenheid tijdens het overleg: hoe komt het dat zij Kees niet heeft geattendeerd op de tijd en vergaderregels. Dezelfde vraag kunnen we formuleren voor de coach: hoe heeft zij deze man voorbereid? En waarom coachte zij hem niet tijdens de vergadering?

## **Hoe het ook kan**

Dit praktijkvoorbeeld 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 de Zweedse band nog veel gebruikt als mensen wat onrustig waren, met name 's nachts. Kees heeft dit ook meegemaakt.

Inmiddels woont hij in een eigen appartement in het dorp en is hij lid van de centrale cliëntenraad. 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 maar anderhalve 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.

### **Realistische verwachtingen**

Wees dus bij medezeggenschap realistisch in je verwachtingen en zorg voor goede randvoorwaarden. Onderstaande indeling over ervaringsdeskundigheid is uit de ggz. Wij hebben een extra categorie toegevoegd om het 'instapniveau' voor de inzet van ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking te verlagen:

*Ervaringsinformatie*: eigen ervaring die een ervaringsdeskundige deelt met anderen, zonder dat hierop kritisch is 'gespiegeld'. De directe en persoonlijke ervaring en beleving recht uit het hart.

*Ervaringskennis*: kennis die is opgedaan door inzicht in de eigen ervaring rond het leven met een beperking.

*Ervaringsdeskundigheid*: geleerde vaardigheden om eigen ervaring en ervaringskennis effectief in te zetten om anderen te begrijpen.

*Ervaringswerkers*: ervaringsdeskundigen die persoonlijke ervaringen hebben verzameld en doorontwikkeld, zodat je als professional deze individuele en collectieve ervaringskennis in praktijksituaties kan gebruiken.

### **Waar worden ervaringen ingezet?**

Mensen met een verstandelijke beperking worden al benaderd om hun ervaringen te delen, individueel en als groep, op de volgende manieren:

- **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.
- **Lotgenotencontact**: Steun geven aan iemand uit je eigen doelgroep door het delen van ervaringen. Door (h)erkenning kan het steun bieden op sociaal-emotioneel gebied. Het kan ook praktische steun bieden via informatie.
- **Training**: het inzetten van verworven (ervarings)kennis van jezelf en anderen voor de eigen doelgroep en voor derden. Ervaringen van cliënten tijdens zo'n training kan professionals een 'spiegel' bieden en uitleg geven over wat wel en niet werkt.
- **Advisering en belangenbehartiging**: de eigen ervaringen en die van anderen worden als kennis ingebracht bij platforms. Of in gesprekken met beleidsmedewerkers, ambtenaren en bestuurders.
- **Kennis en onderzoek**: vanuit hun kennis en deskundigheid worden mensen met een verstandelijke beperking ingezet als co-onderzoeker. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij wetenschappelijk onderzoek van het VUmc over cliëntenparticipatie.

Ervaringsdeskundigen die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geven aan dat zij bovenstaande herkennen en bevestigen de impact van de vaak directe ervaringen 'vanuit het hart'. 1)

Gekoppeld aan theoretische kennis vanuit 'het hoofd' geeft dat volgens hen een completer beeld.

### **Ontwikkeling vraagt actie**

In vergelijking met collega's uit andere sectoren speelt de verstandelijke beperking een bepalende rol bij de cognitieve en sociale mogelijkheden van deze ervaringsdeskundigen. Hierdoor is het belangrijk dat de omgeving waarbinnen zij werken werkzaamheden en ontwikkelingsmogelijkheden ondersteunt en faciliteert. Daarom ligt in onderstaande opsomming, naast de factoren die mensen geschikt maken als ervaringsdeskundige, veel nadruk op de voorwaarden:

- *Leren en jezelf ontwikkelen*  
Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zij dit het best doen in een veilige, solidaire omgeving waarin ze positief worden benaderd: kijk niet naar wat eerder fout ging, maar focus op wat je wel kunt leren binnen je eigen mogelijkheden en voorkeuren, niet iedereen hoeft alles te kunnen. Veel aandacht vragen daarbij sociale- en communicatieve vaardigheden.  
Werkzaamheden die het persoonlijke levensverhaal overstijgen vragen meer mogelijkheden tot reflectie. Daarnaast moet je kunnen samenwerken, feedback geven en ontvangen. Bij advisering, belangenbehartiging en wetenschappelijk onderzoek worden de vereisten nog zwaarder. Je moet onder meer kunnen doorvragen, samenvatten en meedenken over doelen van onderzoek.
- *De coach*  
Veel mensen met een verstandelijke beperking zullen zelden helemaal zelfstandig kunnen werken. Er is altijd iemand nodig die meekijkt en ondersteuning biedt: de coach. Een coach creëert een sfeer waarin men elkaar spiegelt, laat de regie zoveel mogelijk bij de ervaringsdeskundigen, ondersteunt het proces respectvol wanneer dat nodig is. Coachen is een ambacht waarvan logisch en navolgbaar zijn voor de ervaringsdeskundige een onderdeel vormt. Professionaliteit wordt volgens ons bevorderd door onafhankelijkheid van de opdrachtgever, belangen cliënten en aanbieders lopen nu eenmaal niet gelijk op terwijl er ook sprake is van een machtsverschil.
- *Begrijpelijke en toegankelijke informatie*  
Dit lijkt een open deur, maar in de praktijk blijkt aandacht voor duidelijke informatie en de check of deze daadwerkelijk begrepen wordt een continu punt van aandacht. Als organisatie investeren in verschillende eenvoudige vormen van communicatie is daarvoor een belangrijk hulpmiddel dat ook bijdraagt aan een cultuurverandering van minder professionele distantie en meer eigen regie voor cliënten.
- *Een open cultuur met oprecht beleid*  
Kortom, zorgvuldig en integer omgaan met de inzet van ervaringen vraagt dat je als organisatie nadenkt over wat je met de inzet van deze ervaringen wilt bereiken en wat dat vraagt aan faciliteiten (budget, deadlines).

## Conclusie

Mensen met een verstandelijke beperking zetten hun ervaringen op diverse manieren in. De praktijk voorbeelden laten daarvan de kracht en valkuilen zien. Kijk daarom vooraf goed naar de vraag en randvoorwaarden vanuit de omgeving. Zo zorg je ervoor dat de vraag en verwachting over de inbreng van mensen met een verstandelijke beperking realistisch is en van toegevoegde waarde. Met als doel een duurzaam traject naar meer zelfbeschikking, eigen regie en maatschappelijke participatie. |

## Oproep

Het VN-verdrag over de 'gelijke rechten van mensen met een beperking' dat Nederland onlangs geratificeerd heeft, vraagt ons regelingen en faciliteiten af te stemmen op alle te onderscheiden groepen in de samenleving, ook de meest kwetsbare groep. Duurzaam beleid voor de inzet van ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking draagt ook bij aan de ontwikkeling van een samenleving waarin we onszelf allemaal herkennen en meedoen. Vraag is alleen hoe we daarin prioriteiten stellen. Daarover gaan de auteurs graag in overleg met alle betrokkenen, zonder én met een beperking. Neem daarover contact op via [gerard@gerardnass.nl](mailto:gerard@gerardnass.nl) of [info@raadopmaat.org](mailto:info@raadopmaat.org)

## Auteurs

**Loes den Dulk** is directeur van stichting Raad op Maat, een organisatie die zich al ruim 20 jaar richt op medezeggenschap en de rechten van cliënten in de zorg.

**Jolanda Geerssen** is adviseur medezeggenschap bij Reinaerde en als freelancer actief op het gebied van cliëntenparticipatie.

**Gerard Nass** is als onafhankelijk adviseur betrokken bij diverse projecten van zorg- en belangenorganisaties in de gehandicaptenzorg die zich richten op emancipatie en empowerment van mensen met een verstandelijke beperking.

\*1) Met dank aan alle ervaringsdeskundige leden van de denktank: Conny Kooijman, Stina Mommersteeg, Sandra van Logtenstein, Jan van de Pol, Nico Fonville en Henriette Sandvoort.

## 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.