

Vragen en antwoorden over het inzetten van ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte of beperking

Marjan de Gruijter

Tineke Meulenkamp

Yvonne Lammertink

Lineke van Hal

Femke Stoutjesdijk

In samenwerking met Lucy Kok

Vragen en antwoorden over het inzetten van ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte of beperking

Marjan de Gruijter, Verwey-Jonker Instituut
Tineke Meulenkamp, Verwey-Jonker Instituut
Yvonne Lammertink, iLonk
Lineke van Hal, Verwey-Jonker Instituut
Femke Stoutjesdijk, Verwey-Jonker Instituut
In samenwerking met Lucy Kok (SEO)

Utrecht, februari 2019

Inhoud

	De inzet van ervaringsdeskundigheid: plaatsbepaling en witte vlekken	3
1	Inleiding	5
1.1	Achtergrond	5
1.2	Uitgangspunten	5
1.3	Procesverslag	6
1.4	Leeswijzer	6
2	Q&A: Wat is ervaringsdeskundigheid?	7
2.1	Definiëring ervaringsdeskundigheid	7
2.2	Relevantie ervaringsdeskundigheid	7
2.3	Positionering ervaringsdeskundigheid	8
2.4	Competenties ervaringsdeskundigen	10
3	Q&A: Beloningsbeleid en samenwerking	12
3.1	Beloningsbeleid	12
3.2	Samenwerking tussen vrager en aanbieder	13
4	Q&A: Ondersteuningspunt voor informatie, samenbrengen vraag en aanbod	14
4.1	Informatie Vraagkant	14
4.2	Organiseren van ervaringsdeskundigheid in de organisatie	14
4.3	Informatie Aanbodkant	15
Bijlagen		
1	Uitgebreide beantwoording vragen met bronvermelding en illustraties uit interviews	17
2	Verslagen focusgroepbijeenkomsten	65

De inzet van ervaringsdeskundigheid: plaatsbepaling en witte vlekken

Dit document bevat een overzicht van vragen en antwoorden (Q&A's) over de inzet van ervaringsdeskundigheid. Het thema ervaringsdeskundigheid is al langere tijd actueel, in de GGZ-sector heeft dit zich het meest uitgekristalliseerd in verschillende rollen en functies en een beroepscompetentieprofiel. Met de ratificatie van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap komt met name de aandacht vanuit vragers van ervaringsdeskundigheid in een versnelling. Zo zijn bijvoorbeeld gemeentes, maar ook het MKB, op zoek naar mogelijkheden om ervaringsdeskundigheid in te zetten in de organisatie, voor advies en voor het ontwikkelen van beleid. Aan de andere kant zoeken belangenorganisaties naar mogelijkheden om de waarde van ervaringsdeskundigheid over het voetlicht te brengen, vraag en aanbod op elkaar af te stemmen en waarborgen te ontwikkelen voor een goede samenwerking met ervaringsdeskundigen. De komende jaren zullen vragen en discussies rondom de inzet van ervaringsdeskundigheid, een passend beloningsbeleid en waarborging van kwaliteit, zich in de praktijk verder uitkristalliseren. Deze ervaringen resulteren in meer praktijkvoorbeelden en de noodzaak voor het ontwikkelen van (toetsings)kaders en instrumenten.

Op basis van onze zoektocht naar de antwoorden op de vragen over de inzet van ervaringsdeskundigheid constateren we dat er diverse onderwerpen/thema's zijn die nadere discussie, ontwikkeling en uitwerking behoeven. Hieronder geven we deze kort weer, waarbij we ook benoemen welke witte vlekken er nog zijn. We concentreren ons daarbij op die zaken die binnen de invloedssfeer van de Alliantie vallen.

Eén definitie van ervaringsdeskundigheid

Er zijn veel definities van ervaringsdeskundigheid in omloop. Definities van ervaringsdeskundigheid bevatten doorgaans aspecten die gerelateerd zijn aan en specifiek geldend zijn voor (de sector rondom) een chronische ziekte of beperking. Er is behoefte om de komende tijd onder de vlag van de Alliantie te komen tot één definitie, die ruim

genoeg is om de waarde en verscheidenheid aan inzet van ervaringsdeskundigheid tot zijn recht te laten komen.

Het ontwikkelen van een kader waarin diverse soorten inzet, benodigde kerncompetenties en beloning met elkaar in verband worden gebracht

Het proces van het ontwikkelen van één definitie kan ook worden benut om de diverse soorten inzet van ervaringskennis, -deskundigheid en professionele ervaringsdeskundigheid te beschrijven en deze in verband te brengen met benodigde kerncompetenties en beloningen. Hierdoor weten aanbieders van ervaringsdeskundigheid beter (te vertellen) wat zij in huis hebben en weten vragers wat zij kunnen verwachten (en waarvoor ze betalen). Door de verschillende soorten inzet te koppelen aan de verschillende soorten vragen van vragers kun je de angel uit discussies rondom competenties en beloning halen. Met name in de GGZ-sector is hier al veel werk verricht, dat als inspiratie kan dienen.

Kwaliteitskeurmerk?

Omdat ervaringsdeskundigheid op zoveel plaatsen, in zoveel sectoren en in zoveel verschillende hoedanigheden wordt ingezet, is er bij aanbieders en vragers een sterke behoefte aan waarborgen rondom de kwaliteit van de inzet van ervaringsdeskundigen. Bij professionele ervaringsdeskundigheid is deze waarborg er via de opleidingen, met name voor mensen binnen de GGZ en voor mensen met een verstandelijke beperking. Er gaan stemmen op om ook via een EVC-traject inzichtelijk te maken wat iemands kwaliteiten zijn. Tot slot is er ook behoefte aan een score- of beoordelingssysteem, waar vragers/opdrachtgevers de geleverde inzet kunnen beoordelen (en wellicht vice versa waar aanbieders de samenwerking met de vragers kunnen beoordelen).

Overzicht van ervaringsdeskundigen

Er is een behoefte aan een overzicht van ervaringsdeskundigen in Nederland, zodat ze goed 'vindbaar' zijn. Dit is op dit moment nog best lastig te realiseren, ook vanwege de discussie rondom waarborgen van kwaliteit en verschillende soorten inzet. Het kan echter ook gezien worden als 'work in progress', waarbij de kaders eerst misschien niet helemaal duidelijk hoeven te zijn. Het ondersteuningspunt kan bijvoorbeeld bij de lancering ervaringsdeskundigen oproepen zich te melden en te positioneren/beschrijven, en een ruimte bieden om zo het overzicht 'van onderuit' kunnen laten ontstaan.

Uitwisseling van praktijkvoorbeelden van de inzet van ervaringsdeskundigheid

Er is behoefte aan inzicht in de uitvoeringspraktijk en opbrengsten van ervaringsdeskundigheid. Vooral in de GGZ-sector wordt hierover al veel informatie verzameld en gedeeld; in andere sectoren zou dit nog veel meer kunnen. Het op te richten ondersteuningspunt zou deze voorbeelden kunnen verzamelen, evenals signalen via telefoon, om gebundelde leerervaring te krijgen, bij voorkeur niet alleen vanuit het perspectief van aanbieders van ervaringsdeskundigheid, maar ook vanuit vragers. De gebundelde ervaringen en opbrengsten vanuit het vragersperspectief kunnen – bijvoorbeeld op de website – bijdragen aan het bewustzijn van het belang van de inzet van ervaringsdeskundigheid bij bedrijven, overheden en instellingen.

De ontwikkeling van praktische instrumenten voor werken met ervaringsdeskundigheid

Er lijkt op dit moment vooral behoefte aan praktische ondersteuningstools voor zowel vragers als aanbieders van ervaringsdeskundigheid, ook om antwoord te kunnen geven op de praktijkgerichte vragen die er leven. Er is zowel noodzaak (vanuit het VN-verdrag) als bereidwilligheid bij vragers om gericht met ervaringsdeskundigheid aan de slag te gaan. Veel vragers, zoals gemeenten, weten echter niet goed hoe zij dit goed kunnen aanpakken. Dit is vooral het geval als er sprake is van een specifieke doelgroep, bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking. Gemeenten zouden geholpen zijn met ondersteuning(stools) bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Deze ondersteuning kan plaatsvinden vanuit de sector, maar het op te richten ondersteuningspunt kan ook een rol vervullen bij het bekend/beschikbaar maken van ervaringen en methodieken.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Het VN-verdrag handicap trad op 14 juli 2016 in Nederland in werking. Doel van dit verdrag is het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking. Het VN-verdrag gaat over inclusie en een inclusieve samenleving waarin iedereen erbij hoort en waaraan iedereen kan deelnemen. Werken aan inclusie is nodig: mensen met beperkingen verkeren nog steeds in een achterstandspositie. De overheid heeft een belangrijke verantwoordelijkheid bij het implementeren van het VN-verdrag, maar het is een opgave voor en verantwoordelijkheid van de hele samenleving. Het VN-verdrag gaat over het wegnemen van drempels voor alle soorten beperkingen op allerlei beleidsterreinen. Het gaat niet alleen om fysieke toegankelijkheid, maar ook toegankelijke informatie en deelname aan onderwijs, werk en vrijetijd. De focus ligt op algemeen beleid – “Design for all”- waar iedereen profijt van heeft. Pas als dat niet voldoende is, volgt specifiek beleid. Bij dit werken aan inclusie is de inspraak van mensen met beperkingen onmisbaar: ‘nothing about us without us!’¹

De implementatie van het VN-verdrag is een aanleiding voor de groei van de vraag naar ervaringsdeskundigheid. Ook het aanbod neemt toe. Maar hoe doe je dat nou goed, samenwerken vanuit ervaringsdeskundigheid? De Alliantie (een samenwerkingsverband van Ieder(in), Landelijk Platform GGZ, Per Saldo, LFB en Coalitie voor Inclusie) voor de Implementatie van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap ontwikkelt daarom een Toolkit Ervaringsdeskundigheid. Er is al veel bekend over ervaringsdeskundigheid. In deze Toolkit worden allerlei vragen over de inzet van ervaringsdeskundigheid beantwoord. Samen met een in te richten Ondersteuningspunt draagt het bij aan informatieverstrekking en het samenbrengen van vraag en aanbod

wat betreft ervaringsdeskundigheid. Dit Ondersteuningspunt wordt op dit moment vormgegeven door de Alliantie en is op 1 oktober 2018 ‘live’ gegaan via een website.

De Alliantie heeft het Verwey-Jonker Instituut gevraagd om bouwstenen te maken voor de Toolkit Ervaringsdeskundigheid. Dit bestaat uit een overzicht van veel gestelde vragen en bijbehorende antwoorden (Q&A's) en wordt in dit document uitgewerkt. Het Verwey-Jonker Instituut heeft hiervoor samengewerkt met SEO economisch onderzoek en met Yvonne Lammertink, zelfstandig onderzoeker en ervaringsdeskundige.

1.2 Uitgangspunten

Aan de start van het project zijn de volgende uitgangspunten geformuleerd:

- De Q&A's richten zich zowel op de vragers als op de aanbieders van ervaringsdeskundigheid.
- Bij het beantwoorden van de Q&A's worden ervaringsdeskundigen betrokken. Op deze manier wordt ook de validiteit van het onderzoek versterkt (brengen we in kaart wat we willen).
- Het streven is een bondig, toegankelijk kennisoverzicht waarin op zoveel mogelijk vragen over het inzetten van ervaringsdeskundigheid een antwoord is geformuleerd. Dit gebeurt volgens de logica van Q&A's op websites. Uitgangspunt is het formuleren van korte, heldere antwoorden met verwijzingen naar bronnen waar meer informatie te vinden is.
- Daarnaast moet duidelijk worden voor welke vragen (op dit moment) geen antwoorden voorhanden zijn.
- De Q&A's zijn bedoeld als bouwstenen voor de Toolkit Ervaringsdeskundigheid en leveren een inhoudelijke invulling aan de Toolkit en het Ondersteunings-

¹ Zie Redeker, I., & de Meijer, M. (2017). Inspiratiedossier VN-verdrag en zorgorganisaties. Werken aan Inclusie onderbouwd. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/Tools/publicatie-inspiratiedossier-vn-verdrag-handicap.pdf.

punt. De Alliantie is verantwoordelijk voor de verdere vorm(geving) en presentatie van de Q&A's.

1.3 Procesverslag

Op 24 januari 2018 heeft de Alliantie samen met ongeveer 25 stakeholders een lijst met vragen opgesteld die beantwoord dienen te worden om een complete Toolkit te kunnen maken voor het inzetten en belonen van ervaringsdeskundigheid. Hierbij waren ervaringsdeskundigen, kennisinstituten, ZonMw en VWS aanwezig. Deze lijst met vragen vormde de basis voor de uiteindelijke lijst met vragen zoals deze in dit verslag is opgenomen. De uiteindelijke lijst is voorgelegd aan de Alliantie, die geen aanvullingen had. Gezamenlijk is zo de definitieve lijst met vragen vastgesteld, deze is leidend geweest voor de verdere uitwerking.

Bij de beantwoording van de vragen is gebruik gemaakt van informatie uit openbare documenten, rapporten, naslagwerken en van websites. Daarnaast zijn er in de periode juni-juli 14 interviews gehouden met vragers en aanbieders van ervaringsdeskundigheid en personen die nauw betrokken zijn bij de verdere ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid (experts) en belangenbehartiging (een afvaardiging van de Alliantie). Doel van de interviews was om de verzamelde informatie te toetsen en om antwoorden te vinden op vragen waar nog onvoldoende informatie over beschikbaar is. De informatie uit de interviews is verwerkt in de antwoorden en is als zodanig ook herkenbaar via de bronverwijzing.

Begin juli vonden er tevens twee focusgroepbijeenkomsten plaats met stakeholders, ter validatie en verrijking van de antwoorden en als ondersteuning voor de Alliantie voor het inrichten van het Ondersteuningspunt. Deelnemers waren ervaringsdeskundigen, coaches/collega's van ervaringsdeskundigen, personen betrokken bij onderzoek en beleidsontwikkeling t.a.v. de inzet van ervaringsdeskundigheid en enkele vragers van ervaringsdeskundigheid. Bij beide bijeenkomsten waren ruim 20 deelnemers. Bij de eerste bijeenkomst was de hoofdvraag 'Waar moeten we rekening mee houden in de beantwoording van de vragen?'. Resultaten uit deze bijeenkomst zijn gebruikt bij het beantwoorden van de vragen. De tweede bijeenkomst had als hoofdvraag "Hoe kan de

Alliantie ervoor zorgen dat het product zo goed mogelijk bijdraagt aan het vergroten van de inzet van ervaringsdeskundigheid?'. Resultaten uit deze bijeenkomst dienen als ondersteuning voor de Alliantie voor het inrichten van het Ondersteuningspunt. Beide bijeenkomsten kenmerkten zich door een sterke betrokkenheid van de deelnemers en een zinvolle discussie, waarbij de breedte van het onderwerp goed over het voetlicht kwam. Bijlage 2 bevat de verslagen van deze twee focusgroepbijeenkomsten.

1.4 Leeswijzer

Dit document kan de Alliantie gebruiken voor het maken van een Toolkit Ervaringsdeskundigheid voor het Ondersteuningspunt. We hebben zo goed mogelijk de meest relevante literatuur en uitspraken uit de interviews verwerkt. Het document bevat zo de eerste solide bouwstenen voor de Toolkit. Dit document geeft geen uitputtend overzicht. Niet alleen was dat binnen de reikwijdte van de opdracht niet mogelijk; er zijn inmiddels te veel voorbeelden om te noemen. De inzet van ervaringsdeskundigheid neemt toe en het veld is sterk in ontwikkeling. Een toolkit over ervaringsdeskundigheid bevat daarom een steeds groeiende en zich ontwikkelende body of Knowledge.

De Q&A's zijn uitgewerkt naar drie verschillende aandachtsgebieden:

1. Wat is ervaringsdeskundigheid.
2. Beloningsbeleid.
3. Ondersteuningspunt voor informatie en samenbrengen vraag en aanbod.

In de hoofdstukken is op alle vragen een kort en bondig antwoord geformuleerd. In bijlage 1 zijn uitgebreidere antwoorden weergegeven. De bronvermelding van de antwoorden zijn door middel van voetnoten bij de betreffende vraag aangegeven.

In dit document spreken we over de groep 'mensen met een chronische ziekte of beperking', waarbij het gaat om de gehele groep mensen die vallen onder de reikwijdte van het VN-verdrag, namelijk 'mensen met langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met allerlei drempels beletten om volledig deel te nemen aan de samenleving'.

2 Q&A: Wat is ervaringsdeskundigheid?

2.1 Definiëring ervaringsdeskundigheid

2.1.1 Welke definities van ervaringsdeskundigheid zijn in omloop?

Er worden diverse definities voor ervaringsdeskundige/ervaringsdeskundigheid gehanteerd afhankelijk van de sector of invalshoek. Als we kijken naar veelgebruikte definities, zien we drie elementen die de kern van ervaringsdeskundigheid omvatten:

- Ervaringsdeskundigheid overstijgt de individuele, persoonlijke ervaring.
- Een ervaringsdeskundige is in staat om te reflecteren op de eigen ervaring en deze te verbinden met ervaringen van anderen.
- Een ervaringsdeskundige zet de eigen ervaringen in ten behoeve van anderen.

2.1.2 Wat is het onderscheid tussen ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis?

Ervaringsdeskundigheid is breder dan ervaringskennis. Iedereen met ervaring heeft ervaringskennis, maar voor ervaringsdeskundigheid is meer nodig. Ervaringsdeskundigen ontsluiten ook de kennis in ervaringen van anderen.

2.1.3 Wat is het onderscheid tussen cliëntperspectief en ervaringsdeskundigheid?

Het cliëntperspectief komt voort uit de ervaringen van een cliënt binnen, of met een instelling. Hij/zij zet de ervaringskennis in voor andere cliënten en hulpverleners. Een ervaringsdeskundige ontsluit ook de kennis in ervaringen van anderen en kijkt zo over de eigen grenzen van ervaring heen. Het cliëntperspectief kan dus verweven zitten in de ervaringsdeskundigheid.

2.1.4 Wat is het onderscheid tussen belangenbehartiging en ervaringsdeskundigheid?

Bij ervaringsdeskundigheid staat het inzetten van de eigen ervaring centraal. Ervaringsdeskundigheid is een onontbeerlijk onderdeel van de belangenbehartiging. Belangenbehartiging kan worden gezien als het strategisch inzetten van gedeelde ervaringen. Bij belangenbehartiging is sprake van een georganiseerde inspanning voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Centraal staat dat mensen/ cliënten zich verenigen en 'tegenkracht' organiseren, bij onder andere de overheid, zorgverzekeraars, koepels van zorgaanbieders. Belangenbehartigers spreken namens de doelgroep en zijn een volwaardige gesprekspartner in bestuurlijke of politieke processen.

2.1.5 Wat wordt er verstaan onder vraag en het aanbod van ervaringsdeskundigheid?

De vraag naar ervaringsdeskundigheid komt van organisaties die gebruik (willen) maken van ervaringsdeskundigheid. Het gaat om maatschappelijke organisaties zoals zorginstellingen, scholen of universiteiten, maar ook aan de (lokale) overheid en het bedrijfsleven. Het aanbod van ervaringsdeskundigheid bestaat uit personen die hun ervaringsdeskundigheid in diverse contexten inzetten.

2.2 Relevantie ervaringsdeskundigheid

2.2.1 Waarom is de inbreng van ervaringsdeskundigheid belangrijk?

Ervaringsdeskundigheid is van belang voor de gehele maatschappij. Het draagt bij aan een inclusievere samenleving, waarin het democratisch gehalte hoger is omdat er meer mensen meebeslissen. Dat maakt ook dat het draagvlak voor beleid en de maatschappelijke impact van onderzoek vergroot kan worden. Minder mensen zullen uitgesloten worden in onze maatschappij en meer mensen kunnen participeren, omdat gewerkt

wordt vanuit het principe 'Design for all'. Daarnaast is de inbreng van ervaringsdeskundigheid belangrijk voor ondernemers, organisaties, overheden en onderzoekers. Ervaringsdeskundigheid kan bijdragen aan (sociale) innovaties en kostenbesparingen, doordat achteraf aanpassen van producten of diensten niet nodig is. Ervaringsdeskundigen kunnen professionals helpen om toegang te krijgen tot de doelgroep waarmee ze werken. Hierdoor kunnen cliënten, patiënten of kwetsbare burgers die met ervaringsdeskundigen te maken krijgen effectiever ondersteund worden. Tot slot de inzet belangrijk voor ervaringsdeskundigen zélf. Zij profiteren van inclusiever beleid en de inzet van ervaringsdeskundigheid kan ervaringsdeskundigen ook empoweren en een (hernieuwde) kans bieden op het vinden van (betaald) werk.

2.2.2 Op welke gebieden zou ervaringsdeskundigheid ingezet moeten worden volgens het VN-verdrag?

Volgens het VN-verdrag moet ervaringsdeskundigheid worden ingezet ten behoeve van bewustwording, participatie in het publieke en openbare leven, toegankelijkheid, mobiliteit, wonen, onderwijs, gezondheid en werk- en dagbesteding. Ervaringsdeskundigheid moet worden ingezet bij het opstellen van beleid, de uitvoering en het monitoren van beleid, en de ondersteuning en begeleiding door lotgenoten. De overheid zou deze vorm van ondersteuning en begeleiding moeten faciliteren, zodat ze mensen met een handicap in staat stellen zo maximaal mogelijk onafhankelijk te zijn, volledig te participeren in alle aspecten van het leven en fysieke, mentale, sociale, en beroepsmatige vaardigheden te verwerven.

2.2.3 Wat is een representatieve groep ervaringsdeskundigen volgens het VN-verdrag?

Dat is een brede vertegenwoordiging van personen met een handicap. Het VN-verdrag bedoelt hiermee mensen met langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met allerlei drempels beletten om volledig deel te nemen aan de samenleving.

2.2.4 Welke representativiteitsissues spelen in het kader van ervaringsdeskundigheid?

Allereerst speelt de vraag: wie representeert of vertegenwoordigt de ervaringsdeskundige? Representeert de ervaringsdeskundige alleen zichzelf of juist een groep? Daarnaast lopen de meningen uiteen over de vraag over ervaringsdeskundigen alleen kunnen spreken voor de chronische ziekte of beperking waar zij ervaring mee hebben, of dat zij voor een bredere groep van mensen met chronische ziekten of beperking kunnen spreken. Tot slot speelt de vraag in hoeverre een ervaringsdeskundige die zich in een professionele setting inzet (op termijn) representatief blijft voor de 'gemiddelde' persoon van zijn of haar achterban.

2.2.5 In welke domeinen wordt ervaringsdeskundigheid momenteel ingezet?

Op dit moment wordt ervaringsdeskundigheid het vaakst ingezet in het zorgdomein. Maar ook buiten het zorgdomein wordt ervaringsdeskundigheid ingezet, bijvoorbeeld in het sociaal domein waaronder werk, inkomen en armoede vallen en in het maatschappelijk domein. Dit heeft betrekking op welzijn, wijkgericht werken en alles wat lokale overheden doen op het gebied van werk, zorg en jeugd.

2.2.6 Welke illustratieve praktijkvoorbeelden van ervaringsdeskundigheid zijn er?

Er zijn al vele praktijkvoorbeelden te vinden van ervaringsdeskundigheid. Deze liggen op het terrein van 1). Ondersteuning aan mensen met een chronische ziekte of beperking, 2). Advisering en onderzoek in zorginstellingen, maatschappelijke organisaties, de (lokale) overheid en het bedrijfsleven en 3). Belangenbehartiging en bewustwording.

2.3 Positionering ervaringsdeskundigheid

2.3.1 Welke organisaties zijn actief op het thema ervaringsdeskundigheid?

In principe zijn dit alle organisaties die gebruik maken van ervaringsdeskundigheid of met dit thema bezig zijn. Het gaat om organisaties die gebruik willen maken van ervaringsdeskundigheid ('vragers'), patiënten- en ouderorganisaties (belangenorgani-

saties), kennisinstituten, universiteiten en hogescholen en bedrijven en netwerken van ervaringsdeskundigen zelf.

2.3.2 Hoe kunnen ervaringsdeskundigen (beter) samenwerken met andere belangenbehartigers?

In het kader van de implementatie van het VN-verdrag zijn veel gemeenten, instellingen en bedrijven op zoek naar ervaringsdeskundigen. Concreet wordt soms direct contact gezocht met ervaringsdeskundigen, zonder patiënten-, of belangenorganisaties te betrekken. Als het gaat om collectieve belangenbehartiging in politieke, bestuurlijke of strategische verbanden, is dit onwenselijk, omdat het juist deze organisaties zijn die een rol als gelijkwaardige gesprekspartner kunnen vervullen. In patiënten-, of belangenorganisaties zijn ervaringsdeskundigen actief, die dan onder de paraplu en namens de organisatie opereren.

2.3.3 Hoe verschilt een ervaringsdeskundige van andere professionals in het werkveld?

Een ervaringsdeskundige heeft kennis over een chronische ziekte of beperking, de rol die deze spelen in het dagelijks leven en het omgaan met de chronische ziekte of beperking. Deze kennis van de 'leefwereld' is specifiek voor ervaringsdeskundigheid en onderscheid zich van kennis van de 'systeemwereld' die (andere) professionals hebben.

2.3.4 Hoe kunnen professionals, wetenschappers, beleidsmakers en ervaringsdeskundigen op een gelijkwaardige wijze met elkaar samenwerken?

De kern van het VN-verdrag Handicap is een inclusieve samenleving. Hieruit volgt dat iedereen dezelfde rechten en plichten heeft en gelijkwaardig is. Deze gelijkwaardigheid kan alleen worden gerealiseerd als ook mensen met een chronische ziekte of beperking vanaf de prille start volwaardig worden betrokken. In de samenwerking met professionals, wetenschappers en beleidsmakers, kunnen ervaringsdeskundigen diverse rollen of functies hebben. Los van de specifieke rol of functie zijn er een aantal slaagfactoren die een gelijkwaardige samenwerking positief beïnvloeden. Deze slaagfactoren richten zich op de werkorganisatie of de collega's met wie de ervaringsdeskundige samenwerkt.

2.3.5 Welke rollen kun je als ervaringsdeskundige vervullen?

- Hoe kun je tussen deze rollen schakelen?

Als ervaringsdeskundige kun je verschillende rollen vervullen, zoals ondersteuner, beleidsbeïnvloeder, deskundigheidsbevorderaar, onderzoeker of initiator van vernieuwing. Hierbij staat de ervaringsdeskundige altijd in contact met anderen. Als ondersteuner van hulpverlening kun je de relationele rollen aanduiden als 'bruggenbouwer', 'bondgenoot', 'veranderaar', 'luis in de pels' of 'rolmodel'. Ervaringsdeskundigen kunnen schakelen tussen deze rollen door zich bewust te zijn van en te reflecteren op de verschillende contexten waarin zij een bijdrage leveren.

2.3.6 Wanneer neem je als ervaringsdeskundige zelf het initiatief om bij te dragen?

Bijvoorbeeld als een ervaringsdeskundige constateert dat het belang van de mensen die hij/zij vertegenwoordigt als ervaringsdeskundige onvoldoende gezien of behartigd wordt in een bepaalde setting. Ook andere mensen willen helpen of ondersteunen die hetzelfde meemaken als jij kan een motief zijn. Ervaringsdeskundigen die zich op internet als zzp'er of in samenwerkingsverband aanbieden als ervaringsdeskundige verwoorden dat zij willen bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van zorg, het bevorderen van samenwerking, het creëren van bewustwording en het op gang brengen van de dialoog en emancipatie.

2.3.7 Hoe kan ervaringsdeskundigheid ingebed worden in de beleidscyclus?

Ervaringskennis en -deskundigheid kan benut worden in vier (cyclische) fasen van beleid: bij het verzamelen van ervaringen, bij het vertalen van ervaringen, bij het aanpassen van beleid en uitvoering en bij het geven van terugkoppeling. Er zijn een aantal randvoorwaarden om ervaringsdeskundigheid daadwerkelijk van invloed te laten zijn op de kwaliteit van beleid, waaronder oprechte interesse, een ontvankelijke en lerende houding, wederzijds begrip en het centraal stellen van de leefwereld van mensen.

2.3.8 Hoe kan ervaringsdeskundigheid ingebed worden in de onderzoekscyclus?

De participatieladder, ontwikkeld vanuit patiëntenparticipatie, laat zien dat ervaringsdeskundigen zes rollen kunnen innemen in het hele proces van onderzoek doen, namelijk die van 1) proefpersoon, 2) informatieverstrekker, 3) adviseur, 4) beoordelaar of referent, 5) mede-onderzoeker en 6) mede-opdrachtgever. Concreet betekent dit dat een ervaringsdeskundige bijvoorbeeld bevraagd kan worden over zijn/haar ervaringen als deelnemer aan onderzoek, lid kan zijn van een begeleidingscommissie, lid kan zijn van een panel om onderzoeksvoorstellen te beoordelen of mede-onderzoeker kan zijn.

2.3.9 Hoe kan ervaringsdeskundigheid ingebed worden in de praktijk?

Hiervoor is het belangrijk dat er concreet ruimte gemaakt wordt voor de inbreng van ervaringsdeskundigen en dat ervaringsdeskundigen vanaf de start betrokken zijn. Dit schept het kader voor een gelijkwaardige samenwerking en zorgt ervoor dat in het plan ruimte is voor de consequenties van beperkingen die ervaringsdeskundigen hebben. Daarnaast dient voldoende budget te worden gereserveerd, voor zowel de beloning van de inzet als voor het creëren van de randvoorwaarden waaronder deze inzet plaats kan vinden.

2.3.10 Wanneer is welke vorm van ervaringsdeskundigheid nodig?

Dit is afhankelijk van het type vraag of vraagstelling waarvoor ervaringsdeskundigheid ingezet wordt.

2.3.11 Wat zijn eventuele knelpunten in wet/regelgeving die de inzet van ervaringsdeskundigheid belemmeren?

Werkgevers kunnen huiverig zijn om mensen met een beperking in dienst te nemen, omdat gezondheidsproblemen een bedrijfsrisico vormen. Dit is belemmerend voor het structureel inzetten van ervaringsdeskundigheid. Er is echt nog geen (compleet) overzicht van wet/regelgeving die in dit opzicht belemmerend kan werken. Het zou goed zijn als deze ten behoeve van de implementatie van het VN-verdrag in beeld wordt gebracht.

2.4 Competenties ervaringsdeskundigen

2.4.1 Wie mag zich ervaringsdeskundige noemen?

De deskundigheid van een ervaringsdeskundige overstijgt de individuele, persoonlijke ervaring. Een ervaringsdeskundige is in staat om te reflecteren op de eigen ervaring en deze te verbinden met ervaringen van anderen en is bereid om de eigen ervaringen ten behoeve van anderen in te zetten. In de praktijk kunnen ervaringsdeskundigen verschillende rollen vervullen, zoals ondersteuner, beleidsbeïnvloeder, deskundigheidsbevorderaar, onderzoeker of initiator van vernieuwing. Hierbij staat de ervaringsdeskundige altijd in contact met anderen.

2.4.2 Welke beroepscompetentieprofielen zijn er op het gebied van ervaringsdeskundigheid?

In de GGZ is een Beroepscompetentieprofiel ontwikkeld voor Ervaringsdeskundigheid, de BCP-E (zie www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf). In andere werkvelden dan de GGZ zijn op dit moment geen beroepscompetentieprofielen bekend.

2.4.3 Welke vaardigheden van ervaringsdeskundigen zijn belangrijk op het gebied van communicatie, netwerken, adviseren, onderhandelen, conflicthantering en marketing?

Ervaringsdeskundigen zouden moeten kunnen beschikken over communicatieve en sociale vaardigheden, zoals het kunnen overbrengen van collectieve ervaringen en gevoelens van cliënten en het kunnen hanteren van weerstand. Ook verslaglegging is een belangrijke vaardigheid. Als ervaringsdeskundige kun je diverse type rollen vervullen. Elk van deze rollen vereist naast de generieke vaardigheden ook specifieke vaardigheden.

2.4.4 In hoeverre is een beroepsregister voor ervaringsdeskundigheid wenselijk?

Rondom de inzet van professionele ervaringsdeskundigheid is de ontwikkeling van een beroepsregister wenselijk: dit kan bijdragen aan de kwaliteit van de inzet en het verwerven van een stevige plaats van het beroep ervaringsdeskundige binnen de zorg.

2.4.5 Welke opleidingen zijn er voor ervaringsdeskundigen?

De afgelopen jaren zijn er verschillende opleidingstrajecten ontstaan voor (toekomstige) ervaringsdeskundigen op de professionaliteit en deskundigheid te verbeteren. Dit door een toenemend belang voor ontwikkelingen in de professionaliteit en kwaliteit van ervaringsdeskundigen. Zowel in reguliere opleidingen als daarbuiten zijn scholingstrajecten ontstaan. Veelal richten deze trajecten zich op ervaringsdeskundigen met een GGZ-achtergrond. Voor reguliere opleidingen geldt dat het leren van *gangbare* vaardigheden voor hulpverleners centraal staan, terwijl bij andere opleidingstrajecten ervaringsdeskundigheid centraal staat.

Scholing kan in verschillende vormen en op alle niveaus voorkomen en varieert van algemene kennismaking tot incidentele workshop/studiedag of een complete cursus of opleiding. Bij symposia of studiedagen kan worden uitgewisseld over nieuwe methodieken en thema's zoals stigmatisering.

3 Q&A: Beloningsbeleid en samenwerking

3.1 Beloningsbeleid

3.1.1 Wanneer beloon je de inzet van ervaringsdeskundigheid?

Als het gaat om de inzet van ervaringskennis is doorgaans sprake van een eenmalige of incidentele vrijwillige inzet. Betrokkenen kunnen onderling afspraken maken over een onkosten(vergoeding). De inzet van ervaringsdeskundigheid moet altijd worden beloond. Bij professionele ervaringsdeskundigheid is in de praktijk vaak sprake van een dienstverband, bijvoorbeeld bij een instelling, of een gemeente. De beloning wordt dan bepaald op basis van de functieomschrijving en bijbehorende loonwaardering. Ervaringsdeskundigen kunnen ook hun diensten aanbieden (als ZZP'er), al dan niet via een platform. De markt bepaalt dan de (hoogte van de) beloning voor de inzet.

3.1.2 Wat is er nodig om maatwerk te kunnen leveren in de beloning van ervaringsdeskundigen en hoe waardeert je de inzet van ervaringsdeskundigheid?

Om maatwerk te kunnen leveren in de beloning van ervaringsdeskundigheid is precies zicht nodig op de (kwaliteit van) de te leveren diensten. Met uitzondering van de GGZ, waar een functieprofiel is ontwikkeld, bestaan nog geen uitgewerkte typering van de gevraagde werkzaamheden en benodigde kennis- en vaardigheden. Er is consensus over de noodzaak van de ontwikkeling van een systeem om de marktwaaarde van ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen. Er wordt verschillend gedacht over de manieren waarop zo'n systeem kan worden opgezet: Dit helemaal overlaten aan de markt versus het ontwikkelen van een marktplaats met een systeem van kwaliteitsbeoordelingen.

3.1.3 Wat zijn de mogelijke gevolgen van een financiële beloning voor ervaringsdeskundigen met uitkeringen en toeslagen?

Het ontvangen van een *financiële beloning* voor de inzet van ervaringsdeskundigheid heeft gevolgen voor de uitkering die men ontvangt. In alle uitkeringsregelingen kan een

deel van het inkomen als ervaringsdeskundige worden vrijgelaten. In de bijstand moet voor een permanente vrijlating sprake zijn van ziekte of handicap.

Het ontvangen van een *onkostenvergoeding* kan gevolgen hebben voor de hoogte van de uitkering die men ontvangt. De maximale onkostenvergoeding als vrijwilliger is € 150,- per maand met een maximum tot € 1.500,- per jaar. De vergoeding heeft dan geen invloed op de uitkering.

De generieke regels rondom uitkeringen worden als (te) star of onrechtvaardig ervaren door ervaringsdeskundigen die – gegeven hun beperking – een specifieke inzet/bijdrage kunnen leveren. Meer maatwerk en flexibiliteit zijn gewenst. Belangenbehartigers spelen een belangrijke rol in het onder de aandacht brengen van deze kwesties.

3.1.4 Met welke fiscale, administratieve en verzekeringsaspecten moeten vragers van ervaringsdeskundigheid rekening houden?

Een ervaringsdeskundige kan worden ingehuurd als werknemer, zzp'er of als vrijwilliger. Bij inhuur als werknemer loopt de werkgever financiële risico's als de werknemer ziek wordt of niet goed functioneert (ontslagkosten). Dit is niet zoals de ervaringsdeskundige wordt ingehuurd als zzp'er. Dit kan echter alleen als de arbeidsverhouding niet de juridische kenmerken heeft van werknemerschap.

3.1.5 Wat zijn illustratieve praktijkvoorbeelden waar een juiste beloning op maat al mogelijk is?

Een voorbeeld van een juiste beloning op maat heeft betrekking op de inzet van ervaringsdeskundigen in de GGZ. Ervaringsdeskundigen worden betaald conform de cao-GGZ. En bij de LFB - de belangenvereniging dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking – bestaan verschillende leer-werkplekken voor mensen met een verstandelijke beperking. In drie jaar tijd wordt men opgeleid tot ervaringsdeskundige.

Mensen met een beperking kunnen op het hoofdkantoor van de LFB (in Utrecht) of in de regio. Zij zijn in dienst van de LFB.

3.2 Samenwerking tussen vrager en aanbieder

3.2.1 Wat zijn stappen om te komen tot een samenwerkingsovereenkomst tussen vragers en aanbieders van ervaringsdeskundigheid?

Er is geen blauwdruk te geven van de stappen die nodig zijn om te komen tot een samenwerkingsovereenkomst tussen vragers en aanbieders van ervaringsdeskundigheid. Stappen die in meerdere handboeken of handreikingen terugkomen zijn: planmatig werken, ruimte maken voor ervaringsdeskundigheid in de organisatie, een duidelijke taakomschrijving ontwikkelen, randvoorwaarden organiseren, het borgen van de inzet van ervaringsdeskundigheid in werkprocessen en opleiding en training organiseren.

3.2.2 Welke beleidsmatige randvoorwaarden zijn er nodig om een passend beloningsbeleid/goede samenwerking te realiseren?

Het belangrijkste randvoorwaarde is om vanaf de start ervaringsdeskundigen te betrekken bij plannen om ervaringsdeskundigheid in te zetten. Dit schept het kader voor een gelijkwaardige samenwerking en zorgt ervoor dat in het plan ruimte is voor de consequenties van beperkingen die ervaringsdeskundigen hebben. Daarnaast dient voldoende budget te worden gereserveerd, voor zowel de beloning van de inzet als voor het creëren van de randvoorwaarden waaronder deze inzet plaats kan vinden.

4

Q&A: Ondersteuningspunt voor informatie, samenbrengen vraag en aanbod

4.1 Informatie Vraagkant

4.1.1 Waar vind ik informatie over het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

Er zijn verschillende organisaties actief op het thema ervaringsdeskundigheid, zoals patiënten- en ouderorganisaties (belangenorganisaties), kennisinstituten, universiteiten en hogescholen en bedrijven en netwerken van ervaringsdeskundigen zelf. Een overzicht van deze organisaties is te vinden in de uitgebreide beantwoording van vraag 2.3.1.

4.1.2 Hoe kom ik in contact met ervaringsdeskundigen?

U kunt contact opnemen met een patiëntenorganisatie of een netwerkorganisatie van ervaringsdeskundigen. U kunt ook contact opnemen met zelfstandig werkende ervaringsdeskundigen. Helaas is er op dit moment (nog) geen overzicht van zelfstandig werkende ervaringsdeskundigen beschikbaar.

4.1.3 Hoe ga je om met stigma rondom ervaringsdeskundigheid in je organisatie?

- Hoe ga je in je organisatie om met stigmatisering van medewerkers die hun ervaringsdeskundigheid willen etaleren?

Het is belangrijk om het onderwerp ervaringsdeskundigheid intern te bespreken; hoe presenteert je het en hoe ga je om met mogelijke stigma's. Het blijven peilen van draagvlak draagt eraan bij om knelpunten snel te signaleren en op te pakken. Professionals die zelf ervaringsdeskundig zijn kunnen helpen om stigma's te doorbreken.

4.1.4 Op welke vlakken is het inzetten van ervaringsdeskundigheid facultatief en wanneer is het verplicht?

In het VN-verdrag handicap staat dat mensen met een chronische ziekte of beperking betrokken moeten worden bij besluitvormingsprocessen die hen aangaan en bij het

opstellen, uitvoeren en monitoren van beleid aangaande het VN-verdrag. Gemeenten en andere overheidsinstellingen zijn als onderdeel van de staat verplicht om de doelgroep al vanaf het begin van beleidsontwikkeling te betrekken waarbij gelet wordt op de diversiteit van de doelgroep. Vanuit MKB Nederland zijn er acties om ondernemers te ondersteunen om zorg te dragen voor een goede toegankelijkheid, waarbij de inzet van ervaringsdeskundigen nodig is.

4.1.5 Welke competenties moeten vragers van ervaringsdeskundigheid bezitten?

Vragers van ervaringsdeskundigheid moeten in staat zijn om draagvlak en visie te kunnen creëren voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Daarnaast moeten zij – in samenwerking met betrokkenen – duidelijke rollen en taken kunnen creëren en verwachtingen van ervaringsdeskundigheid kunnen managen. Tot slot dienen zij binnen de organisatie in staat te zijn om benodigde randvoorwaarden te creëren (financiën, scholing, ondersteuning).

4.2 Organiseren van ervaringsdeskundigheid in de organisatie

4.2.1 Waar moet ik als opdrachtgever rekening mee houden bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

De opdrachtgever moet zorg dragen voor het: 1) creëren van draagvlak en visie voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid, 2) creëren van duidelijke rollen, taken en verwachtingen (afhankelijk van het doel van het inzetten van ervaringsdeskundigheid en de mogelijkheden van de ervaringsdeskundige), 3) creëren van randvoorwaarden binnen de organisatie (financiën, scholing, ondersteuning).

4.2.2 Hoe wordt de ervaringsdeskundige ondersteund?

Ondersteuning kan via uitwisseling met andere ervaringsdeskundigen en/of collega's, door middel van *intervisie* of *coaching*. Een andere mogelijkheid is een samenwerking tussen een ervaringsdeskundige als co-werker met een (andere) professional. Tot slot zijn er diverse opleidingsmogelijkheden voor ervaringsdeskundigen, of kan ook een externe coach ingezet worden.

4.2.3 Hoe wordt de organisatie ondersteund?

Hoe een organisatie ondersteund kan worden is afhankelijk van de vraag waarvoor een organisatie een ervaringsdeskundige in wil zetten. Organisaties kunnen verschillende vragen hebben, uiteenlopend van het formuleren van de juiste vraag of probleem waarvoor een ervaringsdeskundige ingezet gaat worden, het vormgeven van de rol van een ervaringsdeskundige, het vinden van de juiste ervaringsdeskundige voor een specifieke rol, het vormgeven van de begeleiding van een ervaringsdeskundige tot vragen over financiën of haalbaarheid. In de bijlage bij dit document is een overzicht opgenomen van organisaties die zich met de inzet van ervaringsdeskundigheid bezighouden (2.3.1) en de instrumenten die zij hebben ontwikkeld (4.2.3)

4.2.4 Hoe zijn de verwachtingen tussen ervaringsdeskundigen en ervaringsvragers op elkaar afstemmen?

Het is belangrijk om aan het begin van de samenwerking deze verwachtingen te expliciteren en een duidelijke afbakening van rollen en taken te maken. Een gedeelde visie en een duidelijke doelstelling zijn tevens belangrijk en zullen ook bijdragen aan gedeelde verwachtingen tussen ervaringsdeskundigen en ervaringsvragers.

4.2.5 Wat zijn valkuilen bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

De belangrijkste valkuil is om te snel van start te gaan met het inzetten van ervaringsdeskundigheid, zonder dat eerst is gewerkt aan het creëren van draagvlak in de organisatie of het samenwerkingsverband. Als deze stap wordt overgeslagen, kan sprake zijn van onvoldoende commitment, waardoor concrete afspraken over rollen, taken, verwachtingen en (financiële) randvoorwaarden niet kunnen worden gemaakt of geborgd. Het

vraagt voorbereiding, tijd/menskracht en facilitering om ervaringsdeskundigen in te zetten binnen een organisatie.

4.2.6 Wat is er nodig om bij (praktijk)organisaties, beleidsmakers/ de overheid/ wetenschap het belang van ervaringsdeskundigheid over het voetlicht te brengen?

Naast het juridische kader dat in het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap wordt neergezet, wordt de waarde of het belang van het inzetten van ervaringsdeskundigheid vooral duidelijk via succesvolle praktijkvoorbeelden.

4.3 Informatie Aanbodkant

4.3.1 Wat kan de opbrengst zijn van de inzet van ervaringsdeskundigheid voor de ervaringsdeskundige zelf?

Door de inzet van ervaringsdeskundigheid bij beleid wordt de samenleving inclusiever en toegankelijker. En daarnaast kan het voor de ervaringsdeskundige zelf positieve aspecten meebrengen zoals het opdoen van kennis en vaardigheden, eigenwaarde, sociale steun en het versterken van zelfvertrouwen en eigen kracht.

4.3.2 Hoe kan ik mijn ervaringsdeskundigheid aanbieden?

Dit kan in loondienst, als zelfstandige (zzp'er), via patiëntenorganisaties of via machtingingsorganisaties of netwerken van ervaringsdeskundigen. Je kunt je ervaringsdeskundigheid ook aanbieden bij een cliëntenraad of Wmo-raad.

4.3.3 Hoe voorkom je dat vragers alleen maar voor de 'knuffelbare' ervaringsdeskundige kiezen?

Voor een vrager van ervaringsdeskundigheid is het belangrijk om goed in kaart te brengen wat het doel is van de inzet van een ervaringsdeskundige, en op basis hiervan te bepalen welke competenties of vaardigheden van een ervaringsdeskundige nodig zijn. De keuze wordt dan ingegeven door de inhoudelijke bijdrage die een ervaringsdeskundige kan leveren. Belangenorganisaties en patiëntenorganisaties kunnen een rol spelen

bij een goede match tussen vragers van ervaringsdeskundigheid en ervaringsdeskundigen.

4.3.4 Hoe kun je ervaringsdeskundigheid op een goede manier verkopen?

Een aantal aspecten draagt bij aan het ‘verkoop’ van ervaringsdeskundigheid: het expliciet benoemen van de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid (o.a. via succesvolle praktijkvoorbeelden), de competenties van de ervaringsdeskundige zelf en het in gesprek gaan over wederzijdse verwachtingen die er zijn tussen ervaringsdeskundige en ervaringsvrager.

4.3.5 Hoe verhouden ervaringsdeskundigen zich tot een koepelorganisatie?

Drie grote koepelorganisaties zijn Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND. Deze organisaties zijn zowel vrager als aanbieder van ervaringsdeskundigheid. Er zijn verschillende verhoudingen tussen een ervaringsdeskundige en een koepelorganisatie. Een ervaringsdeskundige kan in dienst zijn van een koepelorganisatie; koepelorganisaties kunnen opkomen voor het belang van de inzet van ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigen kunnen deelnemen aan een patiëntenpanel en zo ervaringskennis inbrengen. Vragers van ervaringsdeskundigheid kunnen ervaringsdeskundigen benaderen zowel via een koepelorganisatie als rechtstreeks. Dit kans soms tot een spanningsveld leiden, als onduidelijk is namens wie of voor wie een ervaringsdeskundige spreekt.

4.3.6 Wat kunnen aanbieders van ervaringsdeskundigheid doen om organisaties, beleidsmakers, de overheid en de wetenschap ervan te overtuigen om hun ambities met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid waar te maken?

Er zijn een aantal zaken die bij kunnen dragen aan het waarmaken van ambities met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid. Zo kunnen succesvolle praktijkvoorbeelden over het voetlicht gebracht worden en is het belangrijk dat ervaringsdeskundigen vindbaar zijn voor vragers van ervaringsdeskundigheid. Hierbij is ook de kwaliteit van ervaringsdeskundigheid en het waarborgen van kwaliteit een belangrijk issue.

4.3.7 Hoe kunnen de verschillende aanbieders van ervaringsdeskundigheid met elkaar samenwerken?

Er zijn op dit moment verschillende netwerken en matchingsorganisaties waarbinnen ervaringsdeskundigen met elkaar samenwerken. Via bestaande netwerken en bijeenkomsten kunnen ervaringsdeskundigen elkaar opzoeken. Mogelijk dat in de toekomst ook een makelaarspunt beschikbaar komt waar ervaringsdeskundigen elkaar kunnen opzoeken. Ervaringsdeskundigen werken ook samen met of voor een koepelorganisatie of een (andere) patiënten- of belangenorganisatie.

Bijlage 1 Uitgebreide beantwoording vragen met bronvermelding en illustraties uit interviews

2. Q&A Wat is ervaringsdeskundigheid

2.1 Definiëring ervaringsdeskundigheid

2.1.1 Welke definities van ervaringsdeskundigheid zijn in omloop?

Er worden diverse definities voor ervaringsdeskundige/ervaringsdeskundigheid gehanteerd afhankelijk van de sector (of invalshoek). Hieronder volgt eerst een beknopte en niet uitputtende opsomming. Daaronder bespreken we op welke punten verwarring kan ontstaan met betrekking tot de definiëring van ervaringsdeskundigheid. Tot slot bespreken we wat de gemene deler is in definities van ervaringsdeskundigheid. Deze gemene delers vormen de kern van wat ervaringsdeskundigheid is.

“Een ervaringsdeskundige is iemand die in staat is om de eigen ervaring te kunnen inzetten te hulp of verbetering van beleid of andere ‘lotgenoten’.”²

“Ervaringsdeskundigheid is de professionele inzet en overdracht van kennis die vergaard is door: analyse van en reflectie op eigen ervaringen en ervaringen van deelgenoten, aangevuld met kennis uit andere bronnen zoals literatuur, presentaties en media.”³

“Ervaringsdeskundigheid is de vaardigheid om kennis en ervaring over de eigen beperking of aandoening zodanig te kunnen inzetten dat dit ondersteunend is voor anderen met een soortgelijke beperking.”⁴

“Ervaringsdeskundigheid is het vermogen om op grond van eigen herstelervaring voor anderen ruimte te maken voor herstel. De kennis die door reflectie op de eigen ervaringen en ervaringen van deelgenoten is vergaard, aangevuld met kennis uit andere bronnen, wordt op een professionele manier ingezet ten behoeve van anderen.”⁵

“Een ervaringsdeskundige is iemand die op basis van persoonlijke en collectieve ervaringskennis in staat is deze kennis, in welke vorm dan ook, door te geven aan anderen.”⁶

- Op welke punten kan verwarring ontstaan m.b.t. de definiëring van ervaringsdeskundigheid?

Definities van ervaringsdeskundigheid reflecteren doorgaans naast bovengenoemde kernelementen, aspecten die gerelateerd zijn aan en specifiek geldend zijn voor (de sector rondom) de chronische ziekte of beperking. Een voorbeeld hiervan is ervaringsdeskundigheid van personen met autisme. Hun wezenlijk andere manier van denken is een specifieke deskundigheid die vragers van ervaringsdeskundigheid kan helpen buiten de gebaande paden te kijken.⁷ In de GGZ wordt de ervaring met het eigen herstel gezien als intrinsiek onderdeel van ervaringsdeskundigheid: *“De ervaringsdeskundige heeft het vermogen ontwikkeld om de eigen ervaringen met een ontwrichtende aandoening en het te boven komen ervan (herstel) in wederkerigheid om te zetten om (individuele) anderen te ondersteunen ...”*⁸

2 Meer uitgebreide informatie over verschillende niveaus zie: Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://docplayer.nl/37743685-Rapport-participatie-bouwstenen.html>

3 Volgens het Landelijk Platform GGZ (2017, 17 januari). Ervaringsdeskundigheid. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.ensie.nl/landelijk-platform-ggz/ervaringsdeskundigheid>

4 Lucassen, A., Verschelling, M., & Royers, T. (z.d.). Kennisdossier: De rol van ervaringsdeskundigen in cliëntondersteuning. Utrecht: Movisie / Vilans.

5 Volgens het Kennisplein de Ervaringsdeskundige (z.d.). Wat is ervaringsdeskundigheid. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.deervaringsdeskundige.nl/visie-definitie/wat-is-ervaringsdeskundigheid.aspx>

6 Van der Eerden, E. (2017). Vereniging van Ervaringsdeskundigen: tegen misstanden. Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken, 2, 40.

7 Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf

8 Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

Naast verwarring – of verschil van inzicht – met betrekking tot de definiëring van ervaringsdeskundigheid in diverse sectoren, is nog een ander type diversiteit zichtbaar die tot verwarring kan leiden. Dit betreft het vraagstuk wie zich ervaringsdeskundigen mogen noemen. Naast ervaringsdeskundigheid die voortkomt uit eigen ervaringen met een chronische ziekte of beperking, worden in sommige gevallen ook de ervaringen van naastbetrokkenen van iemand met een chronische ziekte of beperking tot ervaringsdeskundigheid gerekend. Hier is discussie over. Naasten van personen met autisme – en dan met name ouders – zijn vaak tot op (veel) latere leeftijd dan gebruikelijk is, betrokken bij het dagelijks leven van hun (jong)volwassen kind met autisme. Naast de ervaringskennis van mensen met autisme zelf kan daarom ook de ervaringskennis van familieleden onmisbaar zijn om helder te krijgen wat mensen met autisme nodig hebben om (op hun eigen manier) te participeren in de samenleving.⁹ Ook in de GGZ wordt de ervaringsdeskundigheid van familie erkend en ingezet.

- Wat is de gemene deler in definities van ervaringsdeskundigheid?

Er is behoefte aan een overkoepelende en verbindende definitie van ervaringsdeskundigheid, waarin de essentie van ervaringsdeskundigheid wordt verwoord, zonder manifestaties van ervaringsdeskundigheid in verschillende praktijken uit te sluiten.

Als we kijken naar veelgebruikte definities, zien we drie elementen die de kern van ervaringsdeskundigheid omvatten:

- Ervaringsdeskundigheid overstijgt de individuele, persoonlijke ervaring.
- Een ervaringsdeskundige is in staat om te reflecteren op de eigen ervaring en deze te verbinden met ervaringen van anderen.
- Een ervaringsdeskundige zet de eigen ervaringen in ten behoeve van anderen.

In interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) zijn verschillende noties over de essentie van ervaringsdes-

kundigheid naar voren gebracht. Respondenten vinden het belangrijk dat er een meer eenduidige definitie van ervaringsdeskundigheid komt. Diverse respondenten zochten naar een gemeenschappelijke noemer; *“Wat ervaringsdeskundigen bindt is niet de beperking, maar de ervaring die lijden veroorzaakt, wat moeilijkheden veroorzaakt, maar ook de ervaring van veerkracht, van succes en van dat moeilijkheden overwonnen kunnen worden”* (expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid).

2.1.2 Wat is het onderscheid tussen ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis?

Ervaringskennis verwijst naar ‘kennis en inzichten die ontwikkeld zijn op basis van reflectie op en analyse van geëxpliciteerde, concrete eigen disability ervaringen, opgedaan door de persoon zelf en ervaringen van anderen.’¹⁰ Ervaringskennis kan dus ontstaan uit individuele ervaring maar ook (aanvullend) vanuit reflectie op andermans ervaringen.¹¹

Een ervaringsdeskundige put niet alleen uit eigen ervaringen, maar baseert zich ook op de ervaringen van anderen. Niet alleen door hierop te reflecteren, maar ook door de juiste vragen te stellen, cliëntervaringen te verzamelen en er de antwoorden uit te destilleren. Een ervaringsdeskundige ontsluit de kennis in ervaringen van anderen.¹² In de GGZ wordt de term ‘ervaringsdeskundige’ voorbehouden voor een beroepsmatige inzet van de deskundigheid ten behoeve van herstel en herstelondersteuning.¹³ In andere sectoren/domeinen wordt ervaringsdeskundigheid minder exclusief verbonden

10 Van Eijkelen, M. (2016). Ervaringskennis en emancipatie. Een onderzoek naar de wijze(n) waarop er een emancipatoir perspectief speelt bij de toepassing en inzet van ervaringsdeskundigheid in de huidige GGZ (Masterscriptie). Geraadpleegd op 18 september 2018: <http://repository.uvh.nl/bitstream/handle/11439/2628/scriptie%20MvEijkelen%20def%2020160706%20def.pdf?sequence=1>

11 Van Eijkelen, M. (2016). Ervaringskennis en emancipatie. Een onderzoek naar de wijze(n) waarop er een emancipatoir perspectief speelt bij de toepassing en inzet van ervaringsdeskundigheid in de huidige GGZ (Masterscriptie). Geraadpleegd op 18 september 2018: <http://repository.uvh.nl/bitstream/handle/11439/2628/scriptie%20MvEijkelen%20def%2020160706%20def.pdf?sequence=1>

12 Boevink, W. (z.d.). Triple E: Ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://assets-sites.trimbos.nl/docs/0a450c1f-6ebe-4d55-9063-4902a1a4c40b.pdf>

13 Boertien, B. & Bakel, M. van (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbo-instituut.

9 Redeker, I., & de Meijer, M. (2017). Inspiratiedossier VN-verdrag en zorgorganisaties. Werken aan Inclusie onderbouwd. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/Tools/publicatie-inspiratiedossier-vn-verdrag-handicap.pdf

met een beroepsmatige uitvoering daarvan, maar staat het beschikken van de juiste competenties (door opleiding of elders/eerder verworven) centraal.

Naast ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid wordt vaak ook nog een onderscheid gemaakt naar professionele ervaringsdeskundigheid. Hier gaat het om professionals (in zorg en welzijn) die zelf ervaringsdeskundig zijn en deze ervaring inzetten in de uitoefening van hun beroep.

Kortom, ervaringsdeskundigheid is breder dan ervaringskennis. Iedereen met ervaring heeft ervaringskennis, maar voor ervaringsdeskundigheid is meer nodig. Ervaringsdeskundigen ontsluiten ook de kennis in ervaringen van anderen.

2.1.3 Wat is het onderscheid tussen cliëntperspectief en ervaringsdeskundigheid?

Het cliëntperspectief komt voort uit de ervaringen van een cliënt binnen, of met een instelling. Hij/zij zet de ervaringskennis in voor andere cliënten en hulpverleners. Een ervaringsdeskundige ontsluit ook de kennis in ervaringen van anderen en kijkt zo over de eigen grenzen van ervaring heen. Het cliëntperspectief kan dus verweven zitten in de ervaringsdeskundigheid.

Overeenkomsten tussen cliëntperspectief en ervaringsdeskundigheid zijn deels gebaseerd op dezelfde onderliggende waarden. Driessen et al. noemen “onder meer: solidariteit, autonomie, burgerschap, erkenning van de waarde, gelijkwaardigheid en inclusie”.¹⁴ “Het cliëntperspectief functioneert als waardesysteem waaraan ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis gekoppeld zijn.”¹⁵

Zowel de cliënt als de ervaringsdeskundigen spreken op basis van ervaring. Het cliëntperspectief wordt vaak ingezet om een cliënt te laten meedenken over beleidsontwikkelingen in een organisatie, bijvoorbeeld een zorginstelling. Maar de positie van een

cliënt is anders dan die van de ervaringsdeskundige, omdat laatstgenoemde ook eigen ervaringen inzet ten behoeve van anderen en de individuele, persoonlijke ervaring overstijgt.

2.1.4 Wat is het onderscheid tussen belangenbehartiging en ervaringsdeskundigheid?

Bij ervaringsdeskundigheid staat het inzetten van de eigen ervaring centraal. Ervaringsdeskundigheid is een onontbeerlijk onderdeel van de belangenbehartiging. Belangenbehartiging kan worden gezien als het strategisch inzetten van gedeelde ervaringen. Bij belangenbehartiging is sprake van een georganiseerde inspanning voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Centraal staat dat mensen/ cliënten zich verenigen en ‘tegenkracht’ organiseren, bij onder andere de overheid, zorgverzekeraars, koepels van zorgaanbieders. Belangenbehartigers spreken namens de doelgroep en zijn een volwaardige gesprekspartner in bestuurlijke of politieke processen.

Belangenbehartigers spannen zich in voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Doel voor hen is dat iedere burger, ook die met beperkingen, naar eigen tevredenheid moet kunnen wonen, werken en leren, liefst in zijn eigen omgeving en met sociale contacten en de juiste vorm van ondersteuning.

Belangenbehartigers geven mensen die dat nodig hebben een stem. Een gevoel van urgentie en vaak ook eigen ervaringen als patiënt, cliënt of naaste vormen een belangrijke bron van inspiratie. Een goede belangenbehartiger geeft voorlichting over en inzicht in de doelgroep, spreekt namens de doelgroep en adviseert over behoeften van de doelgroep aan overheden en instellingen.¹⁶

Ervaringsdeskundigheid speelt een grote rol binnen de belangenbehartiging.

“Ervaringsdeskundigheid is van strategisch belang voor patiënten- en cliëntenorganisaties. Zij vormt het sociaal kapitaal van een patiëntenorganisatie. Door het omzetten van indi-

¹⁴ Driessen, E., Holten, J., Huber, M., Passavanti, E., Sedney, P., & Vado Soto, X. (2013). Begrippenkader: Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

¹⁵ Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.

¹⁶ Zie Lucassen, A., Van Deth, A., & Sok, K. (2011). Competentieprofiel voor collectieve belangenbehartigers. Utrecht: Movisie.

*viduele ervaringskennis in de gedeelde ervaringsdeskundigheid worden patiëntenorganisaties een legitieme gesprekspartner voor overheid en professionals”.*¹⁷

Er is een trend zichtbaar dat de lokale en landelijke overheid steeds vaker direct met cliënten in gesprek gaan in plaats van via een belangenorganisatie. Men wil dan van zo dicht mogelijk bij de bron authentieke ervaringen horen. Dit laat zien dat de inbreng van ervaringskennis en het eigen verhaal (meer) benut kunnen worden om iets teweeg te brengen in beleid en dienstverlening. De inzet van ervaringskennis kan belangenbehartiging versterken. De inzet van ervaringskennis kan collectieve belangenbehartiging echter nooit vervangen: het blijft belangrijk dat doelgroepen zich verenigen en elkaar ontmoeten. Dat biedt gelegenheid om ervaringen te delen en een basis te leggen voor ervaringskennis en -deskundigheid. Ook voor de lokale democratie en wederzijdse controle is het van belang dat mensen/cliënten zich verenigen en ‘tegenkracht’ organiseren.¹⁸ Om een volwaardig gesprekspartner te kunnen zijn in het bestuurlijke of politieke proces hebben belangenorganisaties een cruciale rol. Deze kunnen diverse ervaringen wegen, verrijken en in context plaatsen. Bij belangenorganisaties werken veel ervaringsdeskundigen.

2.1.5 Wat wordt er verstaan onder vraag en het aanbod van ervaringsdeskundigheid?

De vraag naar ervaringsdeskundigheid komt van organisaties die gebruik (willen) maken van ervaringsdeskundigheid. Denk bijvoorbeeld aan maatschappelijke organisaties zoals zorginstellingen, scholen of universiteiten. Binnen deze organisaties kan ervaringsdeskundigheid in verschillende rollen of functies ingezet worden. Ook gemeenten en landelijke overheidsinstanties zijn actief met het inzetten van ervaringsdeskundigen. En ook vanuit het bedrijfsleven en MKB is er belangstelling voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid.

Het aanbod van ervaringsdeskundigheid bestaat uit personen die hun ervaringsdeskundigheid in diverse contexten inzetten. Ervaringsdeskundigheid komt vaak vanuit belangenorganisaties of koepelorganisaties. Aanbieders van ervaringsdeskundigheid bieden dan namens de organisatie ervaringsdeskundigheid aan. Daarnaast zijn ervaringsdeskundigen werkzaam in loondienst bij instellingen. Ervaringsdeskundigen werken tot slot ook als adviseur of coach in een eigen bedrijf, alleen of in samenwerking met andere ervaringsdeskundigen. Er zijn ook netwerken van ervaringsdeskundigen die kennis en ervaringen samenbrengen.

2.2 Relevantie ervaringsdeskundigheid

2.2.1 Waarom is de inbreng van ervaringsdeskundigheid belangrijk?

Het VN-verdrag Handicap gaat over het wegnemen van drempels voor alle soorten beperkingen op allerlei beleidsterreinen. Het gaat niet alleen om fysieke toegankelijkheid, maar ook toegankelijke informatie en deelname aan onderwijs, werk en vrijetijd. De focus ligt op algemeen beleid – “Design for all” - waar iedereen profijt van heeft, en wat minder kostbaar is dan het plegen van dure aanpassingen achteraf. Pas als design for all niet voldoende is, volgt specifiek beleid. Bij dit werken aan inclusie is de inspraak van mensen met beperkingen onmisbaar vanaf de start: ‘nothing about us without us!’¹⁹

De inbreng van ervaringsdeskundigheid is op verschillende vlakken van belang. Hoewel deze vlakken ook deels overlappen en sommige aspecten voor meer vlakken gelden, bespreken we ze hier apart van elkaar.

Maatschappelijk belang

Als eerste is ervaringsdeskundigheid van belang voor de gehele maatschappij. Het draagt bij aan een inclusievere samenleving²⁰, waarin het democratisch gehalte hoger is

17 Zie Nederland, T., Duyvendak, J. W., & Brugman, M. (2003). Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging: de theorie. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

18 Zie Cadat-Lampe, M., Lucassen, A., Nourozi, S., & Sok, K. (2018). Ervaringskennis in beleid: Zo benut u optimaal ervaringskennis en -deskundigheid. Utrecht: Movisie.

19 Zie Redeker, I., & de Meijer, M. (2017). Inspiratiedossier VN-verdrag en zorgorganisaties. Werken aan inclusie onderbouwd. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/Tools/publicatie-inspiratiedossier-vn-verdrag-handicap.pdf

20 Zie pagina 7 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

omdat er meer mensen meebeslissen²¹. Dat maakt ook dat het draagvlak voor beleid²² en de maatschappelijke impact van onderzoek²³ vergroot kan worden. Minder mensen zullen uitgesloten worden in onze maatschappij. Er ontstaat meer kans op participatie²⁴, wat ook een vermindering van kosten met zich meebrengt²⁵. Ervaringsdeskundigheid heeft de mogelijkheid om bij te dragen aan de empowerment van groepen mensen in de samenleving²⁶, waarbij ervaringsdeskundigheid ook bij kan dragen aan een maatschappelijke reflectie op onze normen van wat normaal is²⁷ en hoe we met elkaar om kunnen gaan²⁸. In bredere zin kan ervaringsdeskundigheid alternatieven bieden voor dominante denkwijzen²⁹, zoals de gedachte van absolute maakbaarheid³⁰. Ook draagt ervaringsdeskundigheid bij aan de overgang van verzorgingsstaat naar de participatiesamenleving.³¹ De nadruk verschuift van medische klachten naar participatie en

burgerschap. Ook wordt stigma beperkt³² en kan er een genuanceerder en dieper beeld ontstaan over ziekten en beperkingen³³. Bij een effectieve inbreng van ervaringsdeskundigheid zou ook de kwaliteit van zorg toenemen.³⁴

Belang voor organisaties

Vanuit het perspectief van het VN-verdrag is de inbreng van ervaringsdeskundigheid ook belangrijk voor ondernemers, organisaties, overheden en onderzoekers. Zo kan ervaringsdeskundigheid bijdragen aan het out-of-de-box denken³⁵, wat bij kan dragen aan (sociale) innovaties en design for all³⁶. Dit geldt ook voor het bedenken van (maatwerk) oplossingen.³⁷ Zo stellen ervaringsdeskundigen vaak (voor professionals) verrassende vragen en komen ze met nieuwe, door professionals niet opgemerkte, terreinen³⁸, invalshoeken³⁹, thema's⁴⁰, aandachtspunten en inzichten⁴¹. Innovaties, beleid, verbe-

-
- 21 Zie pagina 17 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://docplayer.nl/37743685-Rapport-participatie-bouwstenen.html>
- 22 Zie pagina 17 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://docplayer.nl/37743685-Rapport-participatie-bouwstenen.html>
- 23 Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.q-support.nu/uploads/documenten/Brochures/2015%2003%2031%20Een%2010%20voor%20patientenparticipatie.pdf>
- 24 Zie pagina 8 Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf
- 25 Zie pagina 17 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://docplayer.nl/37743685-Rapport-participatie-bouwstenen.html>
- 26 Zie pagina 45 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 27 Zie pagina 48 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 28 Zie pagina 8 Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf
- 29 Zie pagina 7 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 30 Zie pagina 48 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 31 Zie pagina 9 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

-
- 32 Zie pagina 2 van Ruis, J., Polhuis, D., & De Hoop, I. (z.d.). Ervaring is de beste leermeester. Dordrecht: Yuliusacademie.
- 33 Zie pagina 48 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 34 Zie pagina 19 van Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_lr-1.pdf
- 35 Zie pagina 47 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- 36 Zie pagina 13 van Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf
- 37 Zie pagina 11 van Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf
- 38 Zie pagina 19 van Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_lr-1.pdf
- 39 Patiëntenfederatie Nederland. (2018). Samenwerken met patiënten = digitale zorg die werkt: Een handreiking voor participatie bij de ontwikkeling van digitale zorg. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/patientenparticipatie/Patientenparticipatie-digitale-zorg-180118-ONLINE.pdf>
- 40 Zie pagina 9 van Vossen, C. (2013). *Een 10 voor patiënten participatie*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.q-support.nu/uploads/documenten/Brochures/2015%2003%2031%20Een%2010%20voor%20patientenparticipatie.pdf>
- 41 Zie pagina 291 van Schipper, K. (2011). Patient participation & knowlegde (Proefschrift). Amsterdam: VU.

tercyclussen⁴², reïntegratietrajecten⁴³ en onderzoek⁴⁴ worden kwalitatief beter en effectiever door de inzet van ervaringsdeskundigen⁴⁵. De kans dat interpretaties⁴⁶ en conclusies kloppen neem toe⁴⁷. En daarmee de bruikbaarheid⁴⁸ en/of relevantie⁴⁹ van het eindresultaat/product. Dit komt (mede) doordat professionals de reikwijdte, complexiteit en impact⁵⁰ van het leven met een ingrijpende ervaring of aandoening niet voldoende kunnen overzien.⁵¹ Ook is er een kloof tussen theorie en praktijk en tussen systeem- en leefwereld.⁵² Ervaringsdeskundigheid kan hierin een brug- of tolk-functie vervullen⁵³, ervaringsdeskundigen behoren namelijk tot beide werelden.⁵⁴ Zo

leren professionals mensen met een handicap ook beter begrijpen⁵⁵ en kan er toena-dering ontstaan tussen professional en cliënt⁵⁶. De inzet van ervaringsdeskundigheid helpt professionals niet alleen om te beoordelen of ze hun producten of diensten goed uitvoeren maar ook of ze de goede dingen doen⁵⁷, is wat ze doen zinvol⁵⁸ en juist⁵⁹?

Ook kan ervaringsdeskundigheid professionals helpen om toegang te krijgen tot de doelgroep waarmee ze werken⁶⁰, zelfs tot doelgroepen waar professionals nauwelijks toegang toe hebben⁶¹. Dit is zeker zo omdat ervaringsdeskundigheid bijdraagt aan een realistische vraag aan de doelgroep⁶² en het zorgvuldig omgaan met de doelgroep⁶³. De professionals weten zich beter te verbinden met de doelgroep waarmee ze werken.⁶⁴ Tenslotte hebben organisaties die ervaringsdeskundigheid inzetten naar de doelgroep waarmee ze te maken hebben, ook baat bij de voordelen die andere mensen met een chronische ziekte of beperking ervaren als er gewerkt wordt met ervaringsdeskundig-heid.

42 Zie pagina 17 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://docplayer.nl/37743685-Rapport-participatie-bouwstenen.html>

43 Ervaringsdeskundigheid in domein, werk en inkomen door H.J. Trompert

44 Zie pagina 7 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

45 Zie pagina 17 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://docplayer.nl/37743685-Rapport-participatie-bouwstenen.html>

46 Zie pagina 54 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

47 Zie pagina 10 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.q-sup-port.nu/uploads/documenten/Brochures/2015%2003%2031%20Een%2010%20voor%20patientenparticipatie.pdf>

48 Zie pagina 10 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.q-sup-port.nu/uploads/documenten/Brochures/2015%2003%2031%20Een%2010%20voor%20patientenparticipatie.pdf>

49 Zie pagina 54 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

50 Zie pagina 55 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

51 Zie pagina 18 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://eapnnd.nl/assets/pdf/2016_rapport_participatie_bouwstenen.pdf

52 Zie pagina 17 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://docplayer.nl/37743685-Rapport-participatie-bouwstenen.html>

53 Zie pagina 2 van Ruis, J., Polhuis, D., & De Hoop, I. (z.d.). Ervaring is de beste leermeester. Dordrecht: Yuliusacademie.

54 Zie pagina 18 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://eapnnd.nl/assets/pdf/2016_rapport_participatie_bouwstenen.pdf

55 Zie Presentatie onderzoek Hoe toegankelijk is jouw gemeente en zie pagina 12 van Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Utrecht: Movisie.

56 Zie pagina 55 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

57 Zie pagina 13 van Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van **leven**. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf

58 Zie pagina 47 en 55 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

59 Zie pagina 41 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

60 Zie pagina 11 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.q-support.nu/uploads/documenten/Brochures/2015%2003%2031%20Een%2010%20voor%20patientenparticipatie.pdf>

61 Zie pagina 7 van Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Utrecht: Movisie.

62 Zie pagina 19 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid **in de wijk: Hoe organiser je het?** Utrecht: Movisie.

63 Zie pagina 12 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.q-sup-port.nu/uploads/documenten/Brochures/2015%2003%2031%20Een%2010%20voor%20patientenparticipatie.pdf>

64 Zie pagina 289 van Schipper, K. (2011). Patient participation & knowlegde (Proefschrift). Amsterdam: VU.

Belang voor andere mensen met een chronische ziekte of beperking

Dit is dan ook het derde vlak waarop de inzet van ervaringsdeskundigheid belangrijk is. Cliënten, patiënten of kwetsbare burgers die met ervaringsdeskundigen te maken krijgen kunnen door hen effectiever ondersteund worden.⁶⁵ Mensen kunnen zich vaker gezien en gehoord voelen als zij contact hebben met een ervaringsdeskundige.⁶⁶ Ze ervaren een gelijkwaardigere⁶⁷, wederkerige⁶⁸ relatie, met meer inlevingsvermogen⁶⁹ dan de andere professionals.

Hierbij zijn diepgaandere gesprekken mogelijk zijn.⁷⁰ Cliënten kunnen op verschillende manieren geholpen worden, bijvoorbeeld bij empowerment⁷¹, zelfvertrouwen⁷², mentale veerkracht⁷³, weerbaarheid⁷⁴, veerkracht en toekomstperspectief⁷⁵. Mensen functioneren beter volgens de HoNOS (Health of the Nation Outcome Scale)⁷⁶ en het

kan (de duur van) dakloos zijn verminderen⁷⁷. Ook kan het praktische en existentiële handvatten bieden over hoe om te gaan met de eigen situatie.⁷⁸ Tot slot kan de ervaringsdeskundige een voorbeeldrol vervullen.⁷⁹

Belang voor de ervaringsdeskundige zelf

De inbreng van ervaringsdeskundigheid is ook voor de ervaringsdeskundige zelf van belang, omdat dan beleid wordt gemaakt waarbij vanaf het prilste begin mensen met een beperking worden betrokken. Dit maakt de wereld inclusiever en toegankelijker.

Voor ervaringsdeskundigen kan het ook een (hernieuwde) kans bieden op het vinden van (betaald) werk, het kan bijdragen aan meer eigenwaarde en het eigen herstel (GGZ), het ervaren van sociale steun, het versterken van zelfvertrouwen en het ontdekken van eigen kracht, het hebben van een beter begrip en betere acceptatie van de eigen ziekte en situatie, het opdoen van kennis en vaardigheden en het hebben van positieve effecten op persoonlijke processen van groei en betekenisgeving.⁸⁰ Ervaringsdeskundigen ervaren persoonlijke voldoening in het werk door er te kunnen zijn voor een ander, anderen zoals hulpverleners iets mee te kunnen geven, ervaringsdeskundigheid toegankelijker te laten worden door eigen ervaringen in te brengen in een team, een spreekbuis

65 Zie pagina 7 van Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Geraadpleegd van: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Startnotitie-Ervaringsdeskundigen-in-het-sociaal-domein%20%5BMOV-13952652-1.0%5D.pdf>

66 Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf en Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

67 Zie pagina 19 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

68 Zie pagina 7 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

69 Zie pagina 2 van Ruis, J., Polhuis, D., & De Hoop, I. (z.d.). Ervaring is de beste leermeester. Dordrecht: Yulusacademie.

70 Zie pagina 289 van Schipper, K. (2011). Patient participation & knowlegde (Proefschrift). Amsterdam: VU.

71 Zie pagina 19 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

72 Zie pagina 12 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

73 Zie pagina 48 van Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

74 Zie pagina 7 van Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Utrecht: Movisie.

75 Zie pagina 19 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

76 Zie pagina 48 van Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

77 Zie pagina 12 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie en pagina 48 van Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

78 Zie pagina 2 van Ruis, J., Polhuis, D., & De Hoop, I. (z.d.). Ervaring is de beste leermeester. Dordrecht: Yulusacademie.

79 Zie pagina 18 van Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://eapn.nl/assets/pdf/2016_rapport_participatie_bouwstenen.pdf

80 Van Bergen, A., & Poll, A. (2014). Ze begrijpen mij! Onderzoeksverslag ervaringsdeskundigheid in de wijk. Utrecht: Movisie.

81 Zie pagina 289 van Schipper, K. (2011). Patient participation & knowlegde (Proefschrift). Amsterdam: VU.

82 Ervaringsdeskundigheid (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/ervaringsdeskundigheid/>

83 Lucassen, A., Verschelling, M., & Royers, T. (z.d.). Kennisdossier: De rol van ervaringsdeskundigen in cliëntondersteuning. Utrecht: Movisie / Vilans.

84 Van Erp, N., Rijkaart, A., Boertien, D., Van Bakel, M., & Van Rooijen, S. (2012). Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid LIVE: Evaluatieonderzoek in 18 ggz-instellingen. Utrecht: Trimbos-instituut.

85 Diverse verwijzingen op pagina 36 en 74 in Boumans, J. (2015). Naar het hart van empowerment deel 2: Over de vraag wat werkt. Utrecht: Trimbos-instituut / Movisie.

te zijn voor mensen die niet zo goed voor zichzelf kunnen opkomen, en nieuwe mensen te ontmoeten.⁸⁶

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt het volgende voorbeeld naar voren, dat illustreert wat opbrengsten zijn van de inzet van ervaringsdeskundigheid voor de ervaringsdeskundige zelf.

“In het begin nam mijn samenwerkingspartner [ervaringsdeskundige] een afwachterende houding aan. Zij was gewend dat iedereen weet hoe het moet en dat zij volgde. Toen heb ik tegen haar gezegd: “Neem wat meer ruimte in, ik wil ook op jou kunnen leunen”. Dat was voor haar een heel nieuw geluid, dat had zij nog nooit gehoord. Dat was heel verwarrend voor haar. Voor het eerst vroeg iemand haar om te leiden, niet te volgen. Mensen met een beperking moeten elkaar daar ook scherp op houden, dat ze zelf ruimte innemen en initiatief nemen” (expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid).

2.2.2 Op welke gebieden zou ervaringsdeskundigheid ingezet moeten worden volgens het VN-verdrag?

Volgens het VN-verdrag moet ervaringsdeskundigheid overal en vanaf het prilleste begin worden ingezet. “Nothing about us, without us”, is het uitgangspunt.

In het implementatieplan voor het VN-verdrag staan de volgende gebieden genoemd: bewustwording; participatie in het publieke en openbare leven (deelname aan het culturele leven, recreatie, vrijetijdsbesteding en sport); toegankelijkheid (fysiek, digitaal, sociaal); mobiliteit; wonen; onderwijs; gezondheid; werk en dagbesteding.⁸⁷

Het VN-verdrag benoemt diverse keren dat mensen met een handicap betrokken moeten worden bij besluitvormingsprocessen^a over beleid en programma's.⁸⁸ De besluitvormingsprocessen, het beleid en de programma's die mensen met een handicap zelf

aangaan worden expliciet benoemd in het verdrag.⁸⁹ Ook de betrokkenheid van mensen met een handicap bij de ontwikkeling, implementatie en toezicht bij de wetgeving en beleid tot uitvoering van het VN-verdrag wordt expliciet benoemd in het VN-verdrag.⁹⁰ Het gaat bij al deze gebieden dan om het opstellen van beleid, de uitvoering en het monitoren⁹¹ van het beleid.

Verder benoemt het VN-verdrag ondersteuning en begeleiding door lotgenoten. De overheid zou deze vorm van ondersteuning en begeleiding moeten faciliteren, zodat ze mensen met een handicap in staat stellen zo maximaal mogelijk onafhankelijk te zijn, volledig te participeren in alle aspecten van het leven en fysieke, mentale, sociale, en beroepsmatige vaardigheden te verwerven.⁹²

2.2.3 Wat is een representatieve groep ervaringsdeskundigen volgens het VN-verdrag?

Aangezien het woord ervaringsdeskundigen niet gebruikt wordt in het VN-verdrag staat in dit verdrag ook niets genoemd over wat een representatieve groep ervaringsdeskundigen zou kunnen zijn. Wel wordt er omschreven wat het VN-verdrag bedoelt met personen met een handicap. Het VN-verdrag bedoelt hiermee mensen met langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in samenwerking met allerlei drempels beletten om volledig deel te nemen aan de samenleving. Het gaat hierbij om volledige, effectieve participatie op voet van gelijkheid met anderen.⁹³ Om

89 Zie preambule o en artikel 4.3 van Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://wetten.overheid.nl/BWBO004045/2016-07-14#Verdrag_2

90 Zie artikel 4.3 en artikel 22.1 van Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://wetten.overheid.nl/BWBO004045/2016-07-14#Verdrag_2

91 Iederin(in), (2018, 30 januari). Debat VN-verdrag: ervaringsdeskundigheid verdient structurele financiering. Geraadpleegd op 1 juni 2018 van: <https://iederin.nl/nieuws/18171/debat-vn-verdrag-ervaringsdeskundigheid-verdient-structurele-financiering/>

92 Zie artikel 24.3.a en artikel 26.1 van Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://wetten.overheid.nl/BWBO004045/2016-07-14#Verdrag_2

93 Zie artikel 1 van Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://wetten.overheid.nl/BWBO004045/2016-07-14#Verdrag_2

86 Erva ringsdeskundigheid (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/ervaringsdeskundigheid/>

87 Implementatieplan VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2017). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://legacy.vgn.nl/media/58dbceb394a59/implementatieplan.pdf>

88 Zie preambule o van Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://wetten.overheid.nl/BWBO004045/2016-07-14#Verdrag_2

deze participatie te realiseren is betrokkenheid van een brede vertegenwoordiging van personen met een handicap (zoals hierboven omschreven) noodzakelijk.⁹⁴

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) klinkt het geluid dat in de beeldvorming het VN-verdrag vooral wordt geassocieerd met mensen in een rolstoel.

“Vragers van ervaringsdeskundigheid, bijvoorbeeld bedrijven kunnen gemakkelijk denken: ‘Ik heb een gehandicapt persoon gevraagd om mee te kijken in mijn bedrijf en mij advies te geven, dus ik heb aan mijn plicht voldaan’. Maar zo werkt het niet. Het moet duidelijk zijn wat er gevraagd wordt aan een ervaringsdeskundige en ook wat die dan precies kan bieden. Ik heb het zelf ook meegemaakt, dan vraagt men mij om een horecagelegenheid te beoordelen. We gaan een rondje door het gebouw en de ondernemer denkt dat ie klaar is. Dan ga ik vragen stellen: Hoe zit het met voorzieningen voor blinden of mensen met een auditieve beperking? Daar hebben ze dan nog nooit over nagedacht” (ervaringsdeskundige).

2.2.4 Welke representativiteitsissues spelen in het kader van ervaringsdeskundigheid?

Rondom ervaringsdeskundigheid speelt de vraag: wie representeert of vertegenwoordigt de ervaringsdeskundige? Representeert de ervaringsdeskundige alleen zichzelf of juist een hele grote groep? Want brengt de ervaringsdeskundige uiteindelijk alleen het eigen perspectief in of dat van de groep waartoe hij of zij behoort?⁹⁵ Visies hierover hangen nauw samen met de vraag wat ervaringsdeskundigheid nu precies is en wie zich ervaringsdeskundige mag noemen. Datzelfde geldt voor de vraag in hoeverre familie-ervaringsdeskundigen kunnen spreken voor mensen met een chronische ziekte of beperking zelf.

Ook vraagt men zich af of ervaringsdeskundigen alleen kunnen spreken voor het soort chronische ziekte of beperking waar zij ervaring mee hebben of dat zij voor een bredere groep van mensen met chronische ziekten of beperking kunnen spreken.⁹⁶ Onder ervaringsdeskundigen zelf lopen de meningen hierover uiteen.⁹⁷ Ook dit vraagstuk hangt nauw samen met de vragen wat ervaringsdeskundigheid nu precies is en wie zich ervaringsdeskundige mag noemen.

Hiernaast zijn er verschillende vragen over hoe representatief de ervaringsdeskundige is wanneer deze zich professioneler op gaat stellen. Zo is het de vraag of de ervaringsdeskundige in de loop van de tijd niet teveel gaat denken vanuit wetenschappelijke en professionele kennis, waardoor de subjectieve, authentieke en slecht verwoordbare elementen van ervaringskennis steeds verder naar de achtergrond verdwijnen.⁹⁸ Ook wordt de vraag gesteld in hoeverre het perspectief van de ervaringsdeskundige nog wel het perspectief is van hem of haar zelf of dat het medisch perspectief en het perspectief van andere belanghebbenden niet te luid klinken.⁹⁹ Actief zijn als ervaringsdeskundige kan ook je kijk veranderen, bijvoorbeeld doordat een ervaringsdeskundige meer kennis krijgt of meer bereid is tot compromisvorming om als gesprekspartner geaccepteerd te worden. Dit roept de vraag op in hoeverre de ervaringsdeskundige representatief is voor de ‘gemiddelde’ persoon van zijn of haar achterban.¹⁰⁰

96 Zie pagina 16 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

97 Zie pagina 50 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een ‘dubbele identiteit’: doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

98 Zie pagina 7 van Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah, D. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht en pagina 7 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een ‘dubbele identiteit’: doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbos-instituut.

99 Zie pagina 6 van Smit, C. (2011). Chapter 10: Conclusion and discussion. In De patiënt aan het roer: Een nieuwe rol voor patiëntenorganisaties (pp. 1-40). Amsterdam: VU.

100 Zie pagina 17 t/m 20 van Van de Bovenkamp, H., Grit, K., & Bal, R. (2008). Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://wvrtal.files.wordpress.com/2013/02/vd-bovenkamp-et-al-2008-inventarisatie-patientenparticipatie.pdf>

94 Zie Redeker, I., & de Meijer, M. (2017). Inspiratiedossier VN-verdrag en zorgorganisaties. Werken aan Inclusie onderbouwd. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/Tools/publicatie-inspiratiedossier-vn-verdrag-handicap.pdf

95 Zie pagina 287 van Schipper, K. (2011). Patient participation & knowlegde (Proefschrift). Amsterdam: VU.

In interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) worden diverse kwesties benoemd die met representativiteit te maken hebben.

Gemeenten hebben soms moeite met het vinden en betrekken van een brede groep ervaringsdeskundigen en in de praktijk vallen zij (te) vaak terug op een klein vast groepje contactpersonen, die geen goede afspiegeling zijn van de inwoners van de gemeente. Dit geldt overigens niet alleen voor gemeenten; ook in het bedrijfsleven is – als al sprake is van betrokkenheid van ervaringsdeskundigen – lang niet altijd nagedacht over de vraag welke ervaringsdeskundigheid je nodig hebt.

“Blinden, doven en gehandicapten worden soms van de straat geplukt en gevraagd om te beoordelen of een gebouw toegankelijk is. Dan plakken ze een etiketje op het gebouw dat het toegankelijk is voor gehandicapten. Maar ik kan er met mijn brede rolstoel niet in. Hier in Nederland polderen we maar wat...” (ervaringsdeskundige).

2.2.5 In welke domeinen wordt ervaringsdeskundigheid momenteel ingezet?

Een domein waar ervaringsdeskundigheid vaak wordt ingezet is het zorgdomein.¹⁰¹ Het zorgdomein is alles wat te maken heeft met de zorg en ondersteuning van mensen met een ziekte of beperking. Maar ook buiten het zorgdomein wordt ervaringsdeskundigheid ingezet. Te denken valt dan aan het maatschappelijk domein¹⁰² en het sociaal

domein¹⁰³¹⁰⁴, waaronder ook werk, inkomen en armoede¹⁰⁵ vallen. Het maatschappelijk domein en het sociaal domein hebben onder meer betrekking op welzijn, wijkgericht werken en alles wat lokale overheden doen op het gebied van werk, zorg en jeugd in het kader van de Participatiewet (werk), de Wmo 2015 (ondersteuning) en de Jeugdwet (jeugd). Ook als het gaat over (fysieke) toegankelijkheid wordt ervaringsdeskundigheid soms ingezet¹⁰⁶, ook door bijvoorbeeld horeca en MKB. Tenslotte wordt ook in het veiligheidsdomein, waar onder andere politie, justitie en het gevangeniswezen onder vallen, ervaringsdeskundigheid soms ingezet.¹⁰⁷

Heel andere soort domeinen worden er benoemd als het gaat over waar de kennis van ervaringsdeskundige eigenlijk over gaat.¹⁰⁸ Er wordt dan gesproken over domeinen van kennis. Dan gaat het om het domein van de beperking zelf, zoals symptomen en verloop. Ook is er het domein van omgang met een beperking, waarbij het gaat om de effecten hiervan voor jezelf en omgeving en om bijbehorende tips en trucs. Dit domein gaat daarom over de impact van de beperking op de kwaliteit van bestaan. Als laatste domein is er de brede levenservaring die verder gaat dan de omgang met een beperking.

Als het gaat om waar ervaringsdeskundige werkzaam zijn komt ook de vraag naar boven wat voor soort werk zij doen. Hierover is informatie te vinden bij de vraag: Welke rollen kun je als ervaringsdeskundige vervullen? (zie 2.3.5)

103 Steemers, Y. (2017). Rapportage project 'Borging ervaringsdeskundigheid in Adviesraden'. Hoogvliet-Rotterdam: Koepel Adviesraden sociaal domeinen en pagina 6 van Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf en Van der Kooij, A., & keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Utrecht: Movisie.

104 Wat exact onder de verschillende domeinen wordt verstaan en eventuele overlappingen tussen verschillende domeinen wordt hier niet besproken. Verschillende bronnen hanteren mogelijk verschillende soorten onderscheid tussen domeinen.

105 Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). Rapport Participatiebouwstenen. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://eapn.nl/assets/pdf/2016_rapport_participatie_bouwstenen.pdf en Ervaringsdeskundigheid in domein, werk en inkomen van H. J. Trompert

106 Presentatie onderzoek Hoe toegankelijk is jouw gemeente

107 Zie document voor expertmeeting 24 januari 2018 vanuit Iederin en de alliantie (geen http-link).

108 Zie pagina 31 en 32 van Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstaan. Utrecht: Trimbos-instituut.

101 Zie pagina 19 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

102 Zie pagina 19 en 20 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat in het bedrijfsleven nog nauwelijks gebruik wordt gemaakt van ervaringsdeskundigheid. Horeca en detailhandel worden soms genoemd als relatieve ‘voorlopers’, omdat zij het vaakst in de praktijk geconfronteerd worden met vragen van personen met een beperking rondom de toegankelijkheid, bejegening, etc. Maar ook in domeinen waarin ervaringsdeskundigheid al (langer) wordt ingezet, zoals de zorg, valt er nog veel te winnen.

“Ervaringsdeskundigen zouden veel vaker in Raden van Toezicht van instellingen moeten worden ingezet. Dat is ook een consequentie van “Niet over ons, zonder ons” (ervaringsdeskundige).

2.2.6 Welke illustratieve praktijkvoorbeelden van ervaringsdeskundigheid zijn er?

Er zijn al vele praktijkvoorbeelden te vinden van ervaringsdeskundigheid. Zoveel dat het niet mogelijk is ze allemaal hier te beschrijven. We noemen enkele illustratieve praktijkvoorbeelden waarbij we proberen recht te doen aan de breedte van de praktijk van ervaringsdeskundigheid, ook wat betreft de chronische ziekte of beperking van de ervaringsdeskundigen.

Ondersteuning aan mensen met een chronische ziekte of beperking

Zo zijn er voorbeelden te vinden waarbij ervaringsdeskundigen andere mensen met een chronische ziekte of beperking direct ondersteunen. Dit kan vanuit een wijkgerichte aanpak plaatsvinden, zoals wijkbeheerder vanuit een woningbouwvereniging¹⁰⁹, als lid van een wijkteam¹¹⁰, als een team van ervaringsdeskundigen¹¹¹ in de wijk of vanuit

een cliëntservedesk¹¹². Ook in het onderwijs ondersteunen ervaringsdeskundigen andere mensen met een chronische ziekte of beperking. Dit gebeurt zowel op het basis-onderwijs¹¹³ als het hoger onderwijs¹¹⁴. En ook op het werk helpen ervaringsdeskundigen andere mensen met een chronische ziekte of beperking, bijvoorbeeld in grote organisaties via het autisme kennisnetwerk.¹¹⁵ Ook als het gaat om het omgaan met de eigen chronische ziekte of beperking zijn er ervaringsdeskundigen om mensen te ondersteunen. Dit gebeurt door ervaringsdeskundige ouders naar andere ouders en vanuit ervaringsdeskundigen naar mensen met eenzelfde soort beperking of aandoening binnen een zorgorganisatie¹¹⁶. Dit kan een revalidatiecentrum¹¹⁷ of een organisatie voor gehandicaptenzorg¹¹⁸ zijn.

Advisering en onderzoek

Illustratieve praktijkvoorbeelden zijn ook te vinden als het gaat om advisering. Dan kan het gaan om advisering bij de ontwikkeling van innovaties¹¹⁹, een coöperatie voor

112 Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metzke, R., & Sedney, P. (2013). Ervaren met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

113 Zie pagina 12 van Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf

114 Zie pagina 12 van Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf

115 Zie pagina 15 en 16 van Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf

116 Zie pagina 11 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

117 Zie pagina 37 t/m 42 van Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_lr-1.pdf.

118 Zie pagina 37 t/m 42 van Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_lr-1.pdf.

119 Zie pagina 10 van Patiëntenfederatie Nederland. (2018). Samenwerken met patiënten = digitale zorg die werkt: Een handreiking voor participatie bij de ontwikkeling van digitale zorg. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/patiëntenparticipatie/Patiëntenparticipatie-digitale-zorg-180118-ONLINE.pdf>

109 Groothuizen, R. (2018, 7 juni). Hoe de ervaringsdeskundige de hulpverlening verrijkt. Geraadpleegd op 15 juni 2018 van: <https://brandpuntplus.kro-ncrv.nl/brandpuntplus/ervaringsdeskundige-hulpverlening/>

110 Zie pagina 10 en 11 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

111 Zie pagina 10 en 11 van Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

zelfzorg¹²⁰ of voor apps¹²¹, al dan niet aandoening specifiek. Maar ook advisering voor gemeentes, bijvoorbeeld qua toegankelijkheid¹²², en GGZ-instellingen, bijvoorbeeld over veiligheid¹²³ gebeurt door ervaringsdeskundigen. Ook adviseren ervaringsdeskundigen jeugdhulporganisaties¹²⁴ en helpen zij bij het realiseren van verbeterideeën bij het geven van hulp en voorlichting aan jonge ouders¹²⁵. Advisering en meedenken vindt ook plaats als het gaat om kennisontwikkeling van een zeldzame aandoening¹²⁶, het opstellen van een onderzoeksagenda's¹²⁷, zelfs wereldwijd¹²⁸, kennis inbrengen in onderzoeken¹²⁹, meeschrijven aan richtlijnen voor specifieke aandoeningen¹³⁰ en kennisontwikkeling op het gebied van ervaringsdeskundigheid in het herstellbureau¹³¹. Ervaringsdeskundigen werken ook als onderzoeker, bijvoorbeeld in een onderzoek naar dak- en thuisloze LHBTI-jongeren.¹³²

120 Zie pagina 9 van Patiëntenfederatie Nederland. (2018). Samenwerken met patiënten = digitale zorg die werkt: Een handreiking voor participatie bij de ontwikkeling van digitale zorg. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/patiëntenparticipatie/Patiëntenparticipatie-digitale-zorg-180118-ONLINE.pdf>

121 Zie pagina 8 en 11 van Patiëntenfederatie Nederland. (2018). Samenwerken met patiënten = digitale zorg die werkt: Een handreiking voor participatie bij de ontwikkeling van digitale zorg. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/patiëntenparticipatie/Patiëntenparticipatie-digitale-zorg-180118-ONLINE.pdf>

122 Presentatie onderzoek Hoe toegankelijk is jouw gemeente

123 Veiligheidsaudit met ervaringsdeskundige auditoren: Meten van de cliëntparticipatie bij patiëntveiligheid (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://www.participatiekompas.nl/sites/default/files/VMSeindverslag_inzet-ervaringsdeskundige-auditoren.pdf

124 Zie pagina 14 en 15 van Cadat-Lampe, M., Lucassen, A., Nourozi, S., & Sok, K. (2018). Ervaringskennis in beleid: Zo benut u optimaal ervaringskennis en -deskundigheid. Utrecht: Movisie.

125 Zie pagina 10 t/m 13 van Cadat-Lampe, M., Lucassen, A., Nourozi, S., & Sok, K. (2018). Ervaringskennis in beleid: Zo benut u optimaal ervaringskennis en -deskundigheid. Utrecht: Movisie. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.movisie.nl/publicatie/ervaringskennis-beleid>

126 Zie pagina 103 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Rijswijk: Quantas.

127 Zie pagina 105 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Rijswijk: Quantas.

128 Zie pagina 103 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Rijswijk: Quantas.

129 Zie pagina 105 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Rijswijk: Quantas.

130 Zie pagina 104 van Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Rijswijk: Quantas.

131 Zie pagina 37 t/m 42 van Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metzke, R., & Sedney, P. (2013). Ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

132 Movisie. (2018, 11 juli). Ervaringsdeskundigen helpen onderzoek en zichzelf verder: Onderzoek naar dak- en thuisloze LHBTI-jongeren in Amsterdam. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.movisie.nl/artikel/ervaringsdeskundigen-helpen-onderzoek-zichzelf-verder>

Belangenbehartiging en bewustwording

Ook zijn er illustratieve voorbeelden te vinden als het gaat om de inzet van ervaringsdeskundigen op het gebied van belangenbehartiging en bewustwording. Zo dragen ervaringsdeskundigen bij aan het verminderen van stigma en het vergroten van bewustwording binnen een wijk¹³³, of opleiding¹³⁴. Ook behartigen ervaringsdeskundigen de belangen van hun achterban, direct naar de ministers¹³⁵ of breder met het inzetten van de kracht van petitie en media¹³⁶.

2.3 Positionering ervaringsdeskundigheid

2.3.1 Welke organisaties zijn actief op het thema ervaringsdeskundigheid?

In principe zijn dit alle organisaties die gebruik maken van ervaringsdeskundigheid of met dit thema bezig zijn. Hieronder splitsen we het uit naar type organisatie.

A. 'Vragers' van ervaringsdeskundigheid

Dit zijn organisaties die gebruik (willen) maken van ervaringsdeskundigheid. Denk bijvoorbeeld aan maatschappelijke organisaties zoals zorginstellingen, scholen of universiteiten. Binnen deze organisaties kan ervaringsdeskundigheid in verschillende rollen of functies ingezet worden. Ook gemeenten en landelijke overheidsinstanties zijn actief met het inzetten van ervaringsdeskundigen. En ook vanuit het bedrijfsleven en MKB is er belangstelling voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid.

133 Movisie. (2018, 5 juli). Onbekend maakt onbemind. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.movisie.nl/artikel/onbekend-maakt-onbemind>

134 Hogeschool Utrecht. (2016, 20 december). Ervaringsdeskundigen met licht verstandelijke beperking gaan studenten trainen. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.onderzoek.hu.nl/nieuws/Ervaringsdeskundigen-met-licht-verstandelijke-beperking-gaan-studenten-trainen>

135 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2017, 30 november). Ervaringsdeskundigen in de drivers seat. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://plusvws.nl/artikel/ervaringsdeskundigen-in-de-drivers-seat>

136 Wij Staan Op! (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.wijstaanop.nl/wij-staan-op.html>

B. Patiënten- en ouderorganisaties (belangenorganisaties)

Ervaringsdeskundigheid is de pijler van de circa 300 patiënten-, gehandicapten- en ouderorganisaties. Deze organisaties zetten zich in voor voorlichting en informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

C. Kennisinstituten, universiteiten en hogescholen

Deze organisaties doen onderzoek naar ervaringsdeskundigheid, bijvoorbeeld naar de vraag wat ervaringsdeskundigheid is, wat de meerwaarde is van het inzetten van ervaringsdeskundigheid en welke methodes ervoor zijn. Ook verzorgen Hogescholen scholing en opleiding voor ervaringsdeskundigen. Op Hogescholen geven ervaringsdeskundigen ook gastlessen/colleges, vaak in samenwerking met een andere docent.

D. Bedrijven en netwerken van ervaringsdeskundigen zelf

Ervaringsdeskundigen werken als adviseur of coach in een eigen bedrijf, alleen of in samenwerking met andere ervaringsdeskundigen. Er zijn ook netwerken van ervaringsdeskundigen die kennis en ervaringen samenbrengen.

Hieronder staat een lijstje met links naar verschillende organisaties en netwerken. We pretenderen hierbij niet volledig te zijn, maar het zal hopelijk behulpzaam zijn in het zoekproces.

Ad A: links 'vragers van ervaringsdeskundigheid'

Bedrijven, organisaties, overheden, instellingen, etc. kunnen in principe allemaal vragers van ervaringsdeskundigheid zijn.

Ad B: links Patiënten- en ouderorganisaties

www.zorgkaartnederland.nl/patientenorganisatie Overzicht van alle patiëntenorganisaties in Nederland

www.patientenfederatie.nl Koepel van patiëntenorganisaties

www.iederin.nl Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

www.lfb.nu Landelijke belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking

<http://www.pgb.nl> - Per Saldo, de belangenvereniging voor mensen met een persoonsgebonden budget

<http://wijzijnmind.nl> - Wil psychische problemen voorkomen en mensen die hiermee te maken hebben ondersteunen

www.coalitievoorinclusie.nl Mensen en organisaties die samen werken aan een inclusieve samenleving

Ad C: links Kennisinstituten, Universiteiten en Hogescholen

www.movisie.nl

www.trimbos.nl

www.verwey-jonker.nl

www.nivel.nl

www.vilans.nl

www.disabilitystudies.nl

<http://www.hva.nl/akmi> - Hogeschool van Amsterdam

<http://www.onderzoek.hu.nl/Kenniscentra/Sociale-Innovatie/Participatie-Zorg-en-Ondersteuning> - Hogeschool Utrecht

<http://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/han-sociaal/lectoraat/zorg-voor-mensen-met-verstandelijke-beperking/> - Hogeschool Arnhem en Nijmegen

<http://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/han-sociaal/> - Hogeschool Arnhem en Nijmegen

<http://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/rehabilitatie> - Hogeschool Groningen

<http://www.windesheim.nl/onderzoek/onderzoeksthemas/gezondheid-en-welzijn/ggz-en-amenleving/>

<http://www.onderzoek.hu.nl/Projecten/Ervaringsdeskundigheid-familie-ervaringsdeskundigheid-en-onderwijs>

<http://www.hogeschoolrotterdam.nl/hogeschool/nieuws/kc-talentontwikkeling/nieuw-onderzoek-naar-participatie-jongeren-met-psychische-problemen/http://husite.nl/hoed/> - Landelijk aanspreekpunt opgericht door vijf hogescholen voor de integratie van ervaringskennis en -deskundigheid binnen het hbo-onderwijs.

<http://www.hva.nl/akmi/gedeelde-content/nieuws/nieuwsberichten/2015/03/docu-ervaringskennis-brengt-bijdrage-ervaringsdeskundigen-in-beeld.html> (documentaire over ervaringsdeskundigheid in de praktijk)

Voor een overzicht opleiding en scholing ervaringsdeskundigheid, zie: www.deervaringsdeskundige.nl/inzet-ervarings-deskundigheid/scholing/scholing-ervaringsdeskundigheid.aspx

Voor een overzicht opleiding en scholing ervaringsdeskundigheid, zie: www.deervaringsdeskundige.nl/inzet-ervarings-deskundigheid/scholing/scholing-ervaringsdeskundigheid.aspx

Ad D: links Bedrijven en netwerken van ervaringsdeskundigen

<http://vvve.nl> - Vakvereniging voor ervaringswerkers

www.deervaringsdeskundige.nl - Wil de ontwikkeling van ervaringskennis en de inzet van ervaringsdeskundigheid samenbrengen

<https://www.hee-team.nl> - Programma, gebaseerd op ervaringskennis en omvat effectieve werkwijzen en strategieën van mensen met psychische kwetsbaarheden om zichzelf te (leren) helpen.

<https://www.kenniscentrumphrenos.nl/diensten/platforms/f-act-ervaringsdeskundigheid/> - Voor ervaringsdeskundigen werkzaam binnen een F-ACT-team of ACT-Team

www.schouders.nl Een platform van, voor en door ouders van een kind met een met een lichamelijke- en/of verstandelijke handicap en/of ontwikkelingsstoornis en/of chronische ziekte (zorgkinderen)

<https://centrumvoorclientervaringen.com> Het Centrum voor Cliëntervaringen is een platform dat een wezenlijke bijdrage levert aan de kwaliteit van bestaan van mensen in kwetsbare situaties door middel van participatief onderzoek.

https://www.ggz-connect.nl/berichten?theme_id=53&p=7 Community voor de geestelijke gezondheidszorg, thema ervaringsdeskundigen.

Voorbeeld van een herstelbureau (ervaringsdeskundigen die mensen helpen bij het herstelproces): <https://hvoquerido.nl/locatie/herstelbureau/>

Enkele voorbeelden van regionale netwerken:

<https://www.zorgzijnwerkt.nl/nieuws/regionaal-netwerk-ervaringsdeskundigheid-van-start>

http://www.platformggz.nl/lpggz/regie_in_de_regio/geboorte_netwerk_herstel_en_ervaringsdeskundigheid_in_twente

http://www.nahzobrabant.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=29&Itemid=536

Er zijn ook veel ervaringsdeskundigen die zelfstandig werken of met een aantal anderen samen. Helaas is er (nog) geen algemene site waar deze zijn verenigd/te vinden zijn. Enkele voorbeelden van websites zijn:

www.ikone.nl; Ondersteunt, adviseert en faciliteert zorgorganisaties, beleidsmakers en innovators in het verstevigen van het patiëntenperspectief.

www.ongehinderd.nl; Een maatschappelijk gedreven onderneming die zich inzet voor een toegankelijker Nederland, heeft een app en website waarmee mensen met een lichamelijke beperking altijd en overal inzicht krijgen in de toegankelijkheid van publieke locaties.

www.teamed.nl; Het sociale uitzendbureau voor ervaringsdeskundigen.

2.3.2 Hoe kunnen ervaringsdeskundigen (beter) samenwerken met andere belangenbehartigers?

In het kader van de implementatie van het VN-verdrag zijn veel gemeenten, instellingen en bedrijven op zoek naar ervaringsdeskundigen. Concreet wordt soms direct contact gezocht met ervaringsdeskundigen, zonder patiënten-, of belangenorganisaties te betrekken. Als het gaat om collectieve belangenbehartiging in politieke, bestuurlijke of strategische verbanden, is dit onwenselijk, omdat het juist deze organisaties zijn die een rol als gelijkwaardige gesprekspartner kunnen vervullen (zie ook 2.1.4.). In patiënten-, of belangenorganisaties zijn ervaringsdeskundigen actief, die dan onder de paraplu en namens de organisatie opereren. Daarnaast kunnen ervaringsdeskundigen zich op allerlei andere manieren inzetten (zie 2.3.5)

2.3.3 Hoe verschilt een ervaringsdeskundige van andere professionals in het werkveld?

Een ervaringsdeskundige heeft kennis over een chronische ziekte of beperking, de rol die deze spelen in het dagelijks leven (zie 2.1.2) en het omgaan met de chronische ziekte of beperking. Vanuit deze ervaringsdeskundigheid heeft de ervaringsdeskundige een eigen specifieke inbreng. De 'body of knowledge' van ervaringsdeskundigheid ontstaat met name vanuit het subjectieve element, waarbij (doorleefde) kennis aanwezig is over de invloed van ziekte of beperking op het dagelijks leven.¹³⁷ Er wordt dan ook het onderscheid gemaakt tussen kennis van de 'leefwereld' welke een ervaringsdeskundige heeft en kennis van de 'systeemwereld' die (andere) professionals hebben.^{138,139}

In de GGZ is al veel nagedacht over de specifieke inbreng van een ervaringsdeskundige in een context met andere werkers/professionals. Meer concreet brengt een ervaringsdeskundige in de GGZ mee: 1) kennis over het eigen lichaam, geest, eigen gedrag,

handelen en persoonlijk herstel, 2) kennis over hoe dienstverleners, hulpverleners en zorgsystemen werken, over therapieën en bijwerkingen, over hun toegankelijkheid en over hoe je het beste daarvan gebruik kunt maken in jouw herstel, 3) kennis over maatschappelijke reacties; die kunnen zowel positief als negatief zijn: inclusie en exclusie en kennis over maatschappelijk herstel, 4) kennis over hoe je mensen met gelijksoortige ervaringen of in gelijksoortige situaties kunt steunen in hun herstel.¹⁴⁰

2.3.4 Hoe kunnen professionals, wetenschappers, beleidsmakers en ervaringsdeskundigen op een gelijkwaardige wijze met elkaar samenwerken?

De kern van het VN-verdrag Handicap is een inclusieve samenleving. Hieruit volgt dat iedereen dezelfde rechten en plichten heeft en gelijkwaardig is. Deze gelijkwaardigheid kan alleen worden gerealiseerd als ook mensen met een chronische ziekte of beperking vanaf de prille start volwaardig worden betrokken. In de samenwerking met professionals, wetenschappers en beleidsmakers, kunnen ervaringsdeskundigen diverse rollen of functies hebben. Los van de specifieke rol of functie zijn er een aantal slaagfactoren die een gelijkwaardige samenwerking positief beïnvloeden.^{141,142,143,144} Deze slaagfactoren richten zich op de werkorganisatie of de collega's met wie de ervaringsdeskundige samenwerkt.

Binnen teams draagt een *positieve attitude van medeteamleden* bij aan gelijkwaardige acceptatie, waarbij teams *overtuigd zijn van de toegevoegde waarde* van de inzet van ervaringsdeskundigheid. Ook *erkenning van competenties* van de ervaringsdeskundige, het bieden van een *volwaardige rol, géén verlies van reguliere formatie* en het hebben van

140 Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.

141 Ervaringsdeskundigheid (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/ervaringsdeskundigheid/>

142 Schipper, K. (2011). Patient participation & knowlegde (Proefschrift). Amsterdam: VU.

143 Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

144 Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metze, R., & Sedney, P. (2013). Ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

137 Weerman, A. (2016). Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners: Stigma, verslaving & existentiële transformatie (Proefschrift). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://dare.ubvu.vu.nl/handle/1871/54371>

138 Cadat-Lampe, M., Lucassen, A., Nourozi, S., & Sok, K. (2018). Ervaringskennis in beleid: Zo benut u optimaal ervaringskennis en -deskundigheid. Utrecht: Movisie.

139 Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht: Trimbo-instituut.

vertrouwen over omgang met privacy zijn slaagfactoren voor een succesvolle inbreng van ervaringsdeskundigheid binnen teams en kunnen in die zin bijdragen aan een gelijkwaardige wijze van met elkaar samenwerken.

Het *vooraf informeren van professionals* en het *kunnen uitspreken van twijfels* zijn belangrijke voorbereidingen voordat ervaringsdeskundigheid wordt ingezet. Dit schept een basis van vertrouwen en kan bijdragen aan het ontstaan van een goede verstandhouding en samenwerking. Het gelijkwaardig samenwerken vraagt een bepaalde mindset, waarbij *openstellen en nieuwsgierig zijn* naar de ander centraal staan, evenals *feedback geven en ontvangen*. Het gaat om een voortdurende dialoog, waarbij teamleden bereid zijn om *van elkaar te leren* en *bereid zijn om emoties en ervaringen te delen*. Het is tevens belangrijk om te weten *tot hoever taken en verantwoordelijkheden van ervaringsdeskundigen gaan*, wat van hen *verwacht mag en kan worden* en wat de *precieze meerwaarde* is voor klanten, cliënten, beleid of onderzoek. Ook kan het goed werken om een *coach* aan te stellen die de ervaringsdeskundige ondersteunt.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat gelijke inzet, gelijk beloond zou moeten worden. Een voorbeeld van een setting waar op dit punt verbeteringen mogelijk zijn, is in het (medisch) onderwijs: Ervaringsdeskundigen worden ingezet in de opleiding van nieuwe doctoren.

“Het perspectief van een patiënt zelf heeft tijdens een college veel meerwaarde op de universiteit en het zou eerlijk zijn om dat te belonen. Maar ervaringsdeskundigen krijgen een bosje bloemen, terwijl de professor er honderden euro's voor ontvangt. Ervaringsdeskundigen worden nog niet beloond op basis van de kennis en kwaliteit die ze hebben. Je zou eigenlijk een prijs moeten bepalen per opdracht en op basis van de kwaliteiten die je daarvoor nodig hebt. Het woord 'ervaringsdeskundige' moet je dan even weglaten” (ervaringsdeskundige).

2.3.5 Welke rollen kun je als ervaringsdeskundige vervullen?

Hoe kun je tussen deze rollen schakelen?

Als ervaringsdeskundige kun je verschillende rollen vervullen, zoals ondersteuner, beleidsbeïnvloeder, deskundigheidsbevorderaar, onderzoeker of initiator van vernieuwing.¹⁴⁵ Hierbij staat de ervaringsdeskundige altijd in contact met anderen. Als ondersteuner van hulpverlening kun je de relationele rollen aanduiden als ‘bruggenbouwer’, ‘bondgenoot’, ‘veranderaar’, ‘luis in de pels’ of ‘rolmodel’.¹⁴⁶

De verschillende rollen kunnen in verschillende contexten plaatsvinden. Hieronder beschrijven we de verschillende rollen vanuit verschillende ‘praktijkdomeinen’¹⁴⁷, waaruit ook blijkt dat rollen op verschillende plekken en wijzen kunnen worden toegepast. De volgende rollen kunnen worden onderscheiden.¹⁴⁸¹⁴⁹¹⁵⁰

1. Het individueel ondersteunen van ‘peers’ (lotgenoten). Als ervaringsdeskundige kun je lotgenoten op verschillende manieren en in verschillende omgevingen ondersteunen. Dit kan bijvoorbeeld in een hulpverlenerscontact, maar ook door (als vrijwilliger) iemand praktische steun te bieden bij het invullen van formulieren of het vinden van passende hulp. De rollen die bij ‘peer support’ horen zijn die van ondersteuner, begeleider, maatje, coach, vertrouwenspersoon of mentor.
2. Het ondersteunen van ‘peers’ (lotgenoten) in een groep. Denk bijvoorbeeld aan een rol in lotgenoten- en zelfhulpgroepen. Je kunt als ervaringsdeskundige zelf deel-

145 Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Utrecht: Movisie.

146 Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

147 Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.

148 Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.

149 Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Utrecht: Movisie.

150 Lucassen, A., Verschelling, M., & Royers, T. (z.d.). Kennisdossier: De rol van ervaringsdeskundigen in cliëntondersteuning. Utrecht: Movisie / Vilans.

nemer zijn, maar het kan ook in de rol van voorzitter, adviseur of ondersteuner van een groep.

3. Werken binnen institutionele contexten of organisaties, zoals gezondheidszorginstellingen of gemeentes. Ervaringsdeskundigen dragen hier bijvoorbeeld bij aan het verbeteren van ondersteuning aan mensen met een beperking. Dit kan via één op één contact (zie domein 1). Of de ervaringsdeskundigen worden betrokken bij beleidsvoorbereiding, -uitvoering en/of -evaluatie. Hierbij kunnen ervaringsdeskundigen hele uiteenlopende rollen vervullen. Een voorbeeld is de rol die een ervaringsdeskundige kan hebben bij cliëntenondersteuning vanuit de Wmo, door mee te gaan met het huisbezoek of samen met de sociale professional het keukentafelgesprek voor te bereiden. Binnen een organisatie kan een ervaringsdeskundige ook een rol hebben als vertrouwenspersoon, ombudsman, lid of ondersteuner van een cliëntenraad. Een wat andere rol is de mogelijkheid van betrokkenheid van ervaringsdeskundigen bij zorginkoop.¹⁵¹
4. Een rol binnen maatschappelijke contexten, die vaak te maken hebben met inclusie of exclusie. Het kan hier bijvoorbeeld gaan om de rol van 'kwartiermaker', waarbij iemand activiteiten doet die gericht zijn op het bestrijden van stigma's en vooroordelen, positief contact bewerkstelligt tussen mensen met en zonder beperkingen en steunende informatie en advies geeft aan de omgeving. Een ander voorbeeld is de rol van 'mystery guest', waarbij iemand met een chronische ziekte of beperking (onaangekondigd) ergens langs gaat om de toegankelijkheid te testen van een gebouw of dienst.
5. Een rol binnen het onderwijs en onderzoek. Steeds meer ervaringsdeskundigen werken mee aan onderzoek, bijvoorbeeld als adviseur, lid van de begeleidingscommissie, in richtlijnontwikkeling of als (mede-)onderzoeker. Binnen het onderwijs kan een ervaringsdeskundige werken als (co-)docent of gastlessen verzorgen.

Soms kunnen rollen overlappen of veranderen. Een duidelijk voorbeeld is dat een ervaringsdeskundige tevens een 'professionele' rol heeft, bijvoorbeeld die van hulpverlener, of een architect die gespecialiseerd is toegankelijkheidsvraagstukken. Bewustwording van en reflectie op veranderende rollen en hoe daarmee om te gaan is belangrijk.¹⁵² Dit geldt ook bijvoorbeeld als een ervaringsdeskundige meerdere rollen tegelijkertijd heeft in een onderzoek, bijvoorbeeld als adviseur en informant.¹⁵³

2.3.6 Wanneer neem je als ervaringsdeskundige zelf het initiatief om bij te dragen?

Vanuit een emancipatoire beweging zijn ervaringsdeskundigen steeds vaker op eigen initiatief actief, bijvoorbeeld in het sociaal domein.¹⁵⁴ Het bijdragen als ervaringsdeskundige kan vorm krijgen in verschillende rollen (zie 2.4.5).

Een motief om initiatief te nemen zou kunnen zijn dat je vindt dat het belang van de mensen die je vertegenwoordigt als ervaringsdeskundige onvoldoende gezien of behartigd wordt in een bepaalde setting. Bijvoorbeeld slechte fysieke toegankelijkheid in de horeca of beleid waar je niet achter kunt staan. Ook andere mensen willen helpen of ondersteunen die hetzelfde meemaken als jij kan een motief zijn.

Ervaringsdeskundigen die zich op internet als zzp'er of in samenwerkingsverband aanbieden als ervaringsdeskundige verwoorden dat zij willen bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van zorg, het bevorderen van samenwerking, het creëren van bewustwording en het op gang brengen van de dialoog en emancipatie.

¹⁵² Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

¹⁵³ Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Een_10_voor_patiëntenparticipatie.pdf

¹⁵⁴ Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Utrecht: Mosisili.

¹⁵¹ Schaap, F., & Van Tuyl, (2012). Handboek voor ervaringsdeskundigen betrokken bij GGz-zorginkoop. Landelijk Platform GGz: Amersfoort.

2.3.7 Hoe kan ervaringsdeskundigheid ingebed worden in de beleidscyclus?

Een beleidscyclus loopt via planvorming naar besluitvorming, uitvoering en monitoring. Het lemniscaat Ervaringskennis in beleid¹⁵⁵ geeft inzicht in het optimaal benutten van ervaringskennis bij gemeentelijk beleid. Dit lemniscaat kan als leidraad en inspiratie worden gebruikt, ook door andere organisaties. Uitgangspunt is de onderlinge verbondenheid tussen de systeemwereld (hoe de dienstverlening is georganiseerd, de structuur, regels en procedures) en de leefwereld (daar waar ervaringen ontstaan). Ervaringskennis en -deskundigheid kan benut worden in vier (cyclische) fasen: bij het verzamelen van ervaringen, bij het vertalen van ervaringen, bij het aanpassen van beleid en uitvoering en bij het geven van terugkoppeling. Er zijn een aantal randvoorwaarden om ervaringsdeskundigheid daadwerkelijk van invloed te laten zijn op de kwaliteit van beleid, waaronder oprechte interesse, een ontvankelijke en lerende houding, wederzijds begrip en het centraal stellen van de leefwereld van mensen.

Uit het interview met vertegenwoordigers van de Alliantie (2018) komt naar voren dat gemeenten en de landelijke overheid de neiging hebben om individuele ervaringsdeskundigen te betrekken bij de ontwikkeling of evalueren van beleid. Het risico hiervan is dat de inbreng van ervaringsdeskundigheid zo wordt gedepolitiseerd. Het is daarom onontbeerlijk dat belangorganisaties – die een achterban vertegenwoordigen – zijn betrokken bij in beleidscycli op landelijk, en lokaal niveau.

Er zijn verschillende rollen waarin ervaringsdeskundigen betrokken zijn in de beleidscyclus, waaronder¹⁵⁶:

- Via formele organen, zoals cliëntenraden of adviesraden. Cliëntenraden of adviesraden zijn betrokken bij de verschillende fasen van de beleidscyclus: zij brengen gevraagd en ongevraagd advies uit en kunnen onderwerpen agenderen.

- Meer direct betrokken, bijvoorbeeld door een ervaringsdeskundige (al dan niet in dienst als werknemer) te koppelen aan een gemeentebestuurder bij het ophalen van ervaringen en aan de orde stellen in de overleggen met managers en wethouder.
- Via cliëntenpanels als vast onderdeel van ontwikkeling van beleid.

Zie voor de randvoorwaarden van het succesvol inzetten van ervaringsdeskundigheid in een organisatie 4.2.1. Specifiek voor gemeenten die mensen met een licht verstandelijke beperking willen betrekken in het beleidsproces is er een waaier ontwikkeld met 11 instrumenten om mensen met een licht verstandelijke beperking te betrekken bij gemeentelijk beleid.¹⁵⁷ Deze waaier kan ook inspiratie bieden voor andere beleidsmakers.

¹⁵⁵ Cadat-Lampe, M., Lucassen, A., Nourozi, S., & Sok, K. (2018). Ervaringskennis in beleid: Zo benut u optimaal ervaringskennis en -deskundigheid. Utrecht: Movisie.

¹⁵⁶ Roetering, E., & Hagen, B. (2018). Ervaringskennis benutten bij beleid en uitvoering. Sociaal Bestek, 2-3, 16-18.

¹⁵⁷ Lucassen, A., & Nourozi, S. (2018). Hoe betrek je mensen met een licht verstandelijke beperking in het gemeentelijke beleidsproces? Utrecht: Movisie.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat het van belang is om ervaringsdeskundigen vanaf de start te betrekken. Een wil tot samenwerken is daarnaast een belangrijke voorwaarde.

“Het werkt niet als ervaringsdeskundigen vooral boos zijn op de gemeente, en de gemeente mensen uitnodigt, maar wel alles zelf wil beslissen. Dat men wil samenwerken, dat is eigenlijk het belangrijkste” (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Als goed voorbeeld van het inbedden van ervaringsdeskundigheid in de beleidscyclus is genoemd de opstelling van de “Inclusieagenda” van de gemeente Almere. In Almere is een werkgroep VN-verdrag in de praktijk (ViP) actief. Hierin zitten elf inwoners (veelal ervaringsdeskundigen die zelf een beperking of handicap hebben) en twee medewerkers van de gemeente. De werkgroep wil dat alle Almeerders zich geaccepteerd voelen. Ook willen ze dat de omgeving (óók digitaal) zo is ingericht dat iedereen volwaardig kan deelnemen aan de maatschappij. Om dit voor elkaar te krijgen, heeft de werkgroep een inclusieagenda opgesteld voor de periode 2018-2021. Belangrijke maatregelen in de agenda zijn de toegankelijkheid van gebouwen en de openbare ruimte, de arbeidsmarkt en digitale kanalen (bijvoorbeeld websites van de overheid en andere instanties) (zie <https://almerekracht.almere.nl/werken-aan-vernieuwing/inclusie/>).

2.3.8 Hoe kan ervaringsdeskundigheid ingebed worden in de onderzoekscyclus?

Een onderzoekscyclus loopt via het formuleren van een probleemstelling naar onderzoeksvragen, gegevens verzamelen en analyseren, rapportage en evaluatie. Ervaringsdeskundigheid kan op verschillende manieren in de verschillende fasen van de onderzoekscyclus ingezet worden. De participatieladder¹⁵⁸, ontwikkeld vanuit patiëntenparticipatie, laat zien dat ervaringsdeskundigen zes rollen kunnen innemen in het hele proces van onderzoek doen, namelijk die van 1) proefpersoon, 2) informatieverstrekker, 3) adviseur, 4) beoordelaar of referent, 5) mede-onderzoeker en 6) mede-op-

drachtgever. Concreet betekent dit dat een ervaringsdeskundige bijvoorbeeld bevraagd kan worden over zijn/haar ervaringen als deelnemer aan onderzoek, lid kan zijn van een begeleidingscommissie, lid kan zijn van een panel om onderzoeksvorstellen te beoordelen of mede-onderzoeker kan zijn.

Hieronder staan enkele relevante partijen en sites die relevant zijn voor deze vraag.

- ZonMw, een organisatie die onderzoek financiert, stimuleert de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in projecten en programmering zodat de juiste – relevante- vragen gesteld worden en dat antwoorden goed toepasbaar zijn in de praktijk. <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/participatie/voor-ervaringsdeskundigen-meedoen/>.
- Er is ook een apart programma geweest over patiëntenparticipatie. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/patienten-en-naastenparticipatie/programmas/programma-detail/patientenparticipatie-in-onderzoek-kwaliteit-en-beleid/>. En in een ander programma zijn in samenwerking met mensen met een (verstandelijke) beperking en mantelzorgers relevante kennisvragen geselecteerd en activiteiten ontwikkeld om deze vragen te beantwoorden. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/gewoon-bijzonder-nationaal-programma-gehandicapten/>
- En ZonMw heeft een publicatie uitgebracht met tips voor patiëntenparticipatie. https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Een_10_voor_patiëntenparticipatie.pdf
- Het NIVEL, onderzoeksinstituut in de gezondheidszorg, heeft panels van mensen met een chronische ziekte of een lichamelijke of verstandelijke beperking. Mensen uit deze panels worden bevraagd voor onderzoek. <https://www.nivel.nl/nl/panels/nationaal-panel-chronisch-zieken-en-gehandicapten-0> en <https://www.nivel.nl/nl/panels/panel-samen-leven>. En ook patiëntenorganisaties hebben panels die gebruikt worden voor onderzoek. Zie bijvoorbeeld de patiëntenfederatie waarbij hun patiëntenpanel van ervaringsdeskundigen

158 Smit, C., de Wit, M., Vossen, C., Klop, R., van der Waa, H., & Vogels, M. (2006). Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Geraadpleegd op 15 oktober 2018 van: https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/handboek_pp_in_wo-K.pdf

onderzoeksaanvragen beoordeelde. <https://www.patientenfederatie.nl/nieuws/parel-voor-patientenfederatie-npcf-voor-patientdeelname-aan-wetenschappelijk-onderzoek>

- Patiëntenorganisaties ontwikkelen zelf ook beleid voor een goede inbedding van ervaringsdeskundigheid in de onderzoekscyclus. Zie bijvoorbeeld de nierpatiëntenvereniging: https://www.nvn.nl/media/1139/de-rol-van-patienten-in-onderzoek_wetenschappelijk.pdf.
- <https://centrumvoorclientervaringen.com> Het Centrum voor Cliëntervaringen is een platform dat een wezenlijke bijdrage levert aan de kwaliteit van bestaan van mensen in kwetsbare situaties door middel van participatief onderzoek.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) zijn verschillende voorbeelden genoemd, waarin ervaringsdeskundigheid succesvol wordt ingezet. Een voorbeeld van inzet in de onderzoekscyclus is De Harteraad, voor mensen met hart- en vaatandoeningen. De Harteraad heeft een College van Ervaringsdeskundigen. Daarin geven mensen vanuit hun perspectief en ervaring met een hart- en vaatandoening, advies aan onderzoekers. (<https://www.harteraad.nl/over-harteraad/#tab-3>).

Ook ZonMw, dat gezondheidsonderzoek financiert, besteedt aandacht aan ervaringsdeskundigheid, door onderzoeken naar de inzet en opbrengsten daarvan te subsidiëren, maar ook door eisen te stellen aan onderzoekers ten aanzien van de inzet van ervaringsdeskundigheid in hun onderzoeksplannen (<https://www.zonmw.nl/nl/>).

2.3.9 Hoe kan ervaringsdeskundigheid ingebed worden in de praktijk?

Allereerst is belangrijk dat er concreet ruimte gemaakt wordt voor de inbreng van ervaringsdeskundigen.¹⁵⁹ en dat ervaringsdeskundigen vanaf de start betrokken zijn. Dit schept het kader voor een gelijkwaardige samenwerking en zorgt ervoor dat in het plan ruimte is voor de consequenties van beperkingen die ervaringsdeskundigen hebben. Daarnaast dient voldoende budget te worden gereserveerd, voor zowel de beloning van de inzet als voor het creëren van de randvoorwaarden waaronder deze inzet plaats kan vinden.

Er zijn verschillende praktijkvoorbeelden beschikbaar voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid, zie vraag 2.2.6. Zie vraag 4.2.1 voor de randvoorwaarden voor een organisatie om het inzetten van ervaringsdeskundigheid tot een succes te maken.

2.3.10 Wanneer is welke vorm van ervaringsdeskundigheid nodig?

Dit is afhankelijk van het type vraag of vraagstelling waarvoor ervaringsdeskundigheid ingezet wordt. Bij vraag 2.2.6 worden verschillende praktijkvoorbeelden van ervaringsdeskundigheid genoemd. Zie vraag 2.2.5 voor de verschillende domeinen waarin ervaringsdeskundigheid kan worden ingezet. Vraag 2.3.5 beschrijft de rollen die een ervaringsdeskundige kan vervullen.

2.3.11 Wat zijn eventuele knelpunten in wet/regelgeving die de inzet van ervaringsdeskundigheid belemmeren?

Werkgevers kunnen huiverig zijn om mensen met een beperking in dienst te nemen, omdat gezondheidsproblemen een bedrijfsrisico vormen. Dit is belemmerend voor het structureel inzetten van ervaringsdeskundigheid. Er is echt nog geen (compleet) overzicht van wet/regelgeving die in dit opzicht belemmerend kan werken. Het zou goed zijn als deze ten behoeve van de implementatie van het VN-verdrag in beeld wordt gebracht. Er zijn verschillende knelpunten in wet/regelgeving die belemmerend werken

¹⁵⁹ Zie hoofdstuk 4 van: Boertien, B. & Bakel, M. van (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos Instituut.

ten aanzien van de *beloning* van het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Zie hiervoor 3.1.3 en 3.1.4.

2.4 Competenties ervaringsdeskundigen

2.4.1 Wie mag zich ervaringsdeskundige noemen?

De deskundigheid van een ervaringsdeskundige overstijgt de individuele, persoonlijke ervaring. Een ervaringsdeskundige is in staat om te reflecteren op de eigen ervaring en deze te verbinden met ervaringen van anderen en is bereid om de eigen ervaringen ten behoeve van anderen in te zetten (zie 2.1.1.). In de praktijk kunnen ervaringsdeskundigen verschillende rollen vervullen, zoals ondersteuner, beleidsbeïnvloeder, deskundigheidsbevorderaar, onderzoeker of initiator van vernieuwing.¹⁶⁰ Hierbij staat de ervaringsdeskundige altijd in contact met anderen.¹⁶¹

In de kern is ervaringsdeskundigheid de 'deskundigheid op het gebied van ervaring'.¹⁶² Belangrijk is het onderscheid tussen ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid (zie ook 2.1.1.). Een ervaringsdeskundige heeft niet enkel persoonlijke ervaringen en strategieën ontwikkeld en deze omgezet tot persoonlijke kennis over leven met een chronische ziekte of beperking, maar kan bovendien deze persoonlijke kennis combineren met collectieve kennis en overdragen aan anderen.

Er wordt verschillend gedacht over hoe de vaardigheden om deze kennis over te dragen kunnen worden opgedaan. In de GGZ is de term ervaringsdeskundige doorgaans voorbehouden aan personen met ervaringskennis die een opleiding tot ervaringsdeskundige hebben gevolgd (zie ook 2.4.5). In andere sectoren worden ook elders, of eerder verworven competenties (EVC's) gezien als basis voor de inzet als ervaringsdeskundige.

Ervaringsdeskundigheid is niet statisch: iemand kan meer ervaringsdeskundig worden over de tijd.¹⁶³

2.4.2 Welke beroepscompetentieprofielen zijn er op het gebied van ervaringsdeskundigheid?

In de GGZ is een Beroepscompetentieprofiel ontwikkeld voor Ervaringsdeskundigheid, de BCP-E (zie www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf).

In de kern vat het BCP-E de essentie samen van het beroepsmatig inzetten van ervaringsdeskundigheid. Het dient als basis waarna onderscheid kan worden gemaakt naar verschillende werksettings en niveaus. Het BCP-E bevat geen beschrijving van wat een ervaringsdeskundige moet kennen, kunnen en doen. Wel kunnen er taken en functies uit voortvloeien. Op pagina 6 van het document ervaringsdeskundigheid van het GGZ, Trimbos Instituut, HEE en Phrenos (2013) staat waarvoor het BCP-E nog meer kan worden ingezet (zie:

<http://www.ggz nederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf>).

Verder wordt in het BCP-E onderscheid gemaakt tussen generieke en specifieke competenties.¹⁶⁴ Dit zijn de competenties die nodig zijn om zowel kerntaken als specifieke taken uit te kunnen voeren (zie ook 2.4.3).

In andere werkvelden dan de GGZ zijn op dit moment geen beroepscompetentieprofielen bekend.

¹⁶⁰ Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Utrecht: Movisie.

¹⁶¹ Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

¹⁶² Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

¹⁶³ Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah, D. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.

¹⁶⁴ Van Erp, N., Boertien, D., van Rooijen, S., van Bakel, M., & Smulders, R. (2015). Basiscurriculum ervaringsdeskundigheid: Bouwstenen voor onderwijs en opleiding voor onderwijs en opleidingen voor ervaringsdeskundigen. Utrecht: Trimbos-instituut.

2.4.3 Welke vaardigheden van ervaringsdeskundigen zijn belangrijk op het gebied van communicatie, netwerken, adviseren, onderhandelen, conflictantering en marketing?

Allereerst is het goed om op te merken dat verschillende vaardigheden gelinkt zijn aan het onderscheid tussen werken als iemand met ervaringskennis, werken als ervaringsdeskundige en werken als ervaringswerker en de verschillende rollen die daarbij horen.¹⁶⁵ Iemand die beschikt over *reflectie (individueel/collectief)* is iemand met ervaringskennis en kan bijvoorbeeld meedoen als deelnemer aan onderzoek. Een ervaringsdeskundige beschikt naast reflectie ook over *persoonlijke en communicatieve vaardigheden* en kan inzetbaar zijn bijvoorbeeld als gespreksleider van een lotgenotengroep. Iemand die ook nog *professionele vaardigheden* heeft (een ervaringswerker) kan bijvoorbeeld als jobcoach of publieksvoorlichter werken.

Als ervaringsdeskundige kun je diverse type rollen vervullen (zie ook 2.3.5). Elk van deze rollen vereist weer specifieke vaardigheden. Er wordt doorgaans een onderscheid gemaakt tussen generieke vaardigheden – die gelden voor (alle rollen van) ervaringsdeskundigen – en specifieke vaardigheden, die samenhangen met de context/het domein waarin de ervaringsdeskundigheid wordt ingezet.

Generieke vaardigheden

Generieke vaardigheden zijn communicatieve en sociale vaardigheden, zoals het kunnen overbrengen van collectieve ervaringen en gevoelens van cliënten en het kunnen hanteren van weerstand. Ook verslaglegging is een belangrijke vaardigheid voor bijna alle rollen van een ervaringsdeskundige.¹⁶⁶

Vanuit de GGZ zijn de generieke vaardigheden van ervaringsdeskundigen uitgebreid uitgewerkt en als volgt benoemd¹⁶⁷:

- *Niet-medisch taalgebruik*: Emoties en gevoelens kunnen benoemen zoals mensen die ervaren: angst, wanhoop, boosheid. Expliciet diagnostisch taalgebruik en taalgebruik gericht op beperkingen moeten achterwege gelaten worden.
- *Betekenis kritisch en open kunnen bezien*: Begrijpen hoe we met taal betekenis geven aan de wereld en aan iemands geestelijke toestand. Betekenissen kunnen deconstrueren door oude betekenissen ‘af te pellen’ en ruimte te maken voor nieuwe betekenis van ervaringen.
- *Oordeelloos luisteren*: Open kunnen luisteren naar jezelf en de ander. Door middel van open vragen proberen te begrijpen waar de ander is. Kunnen aanvaarden als je iets niet begrijpt.
- *Wederkerige inbreng met respect voor verschil*: Ruimte kunnen bieden voor verborgen en moeilijke emoties en bewegingen van de geest. Met respect voor verschil eigen ervaringen zo kunnen inbrengen, dat mensen herkenning en gedeelde grond kunnen voelen. De manier waarop luistert nauw. Het is de kunst om te vertellen wat zicht geeft op kracht, mogelijkheden en de weg naar herstel. Ongevraagd advies moet vermeden worden.
- *Flexibel met grenzen omgaan*: Nabijheid kunnen bieden in een wederkerige relatie en grenzen kunnen aangeven die bij de situatie passen. Grenzen kunnen stellen aan wat je vertelt, met de focus op het positieve en hoopgevende dat uitzicht biedt op herstel.
- *Begrip van, en vertrouwen hebben in herstel*: Kunnen zien dat mensen altijd een keuze hebben en dat herstel soms in kleine en voor de buitenwereld onzichtbare stappen kan zitten. Creatief kunnen kijken en luisteren naar jezelf en anderen om ruimte te bieden voor eigen kracht (empowerment).

¹⁶⁵ Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf

¹⁶⁶ Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_lr-1.pdf

¹⁶⁷ Van Bakel, M., Van Rooijen, S., Boertien, D., Kamoschinski, J., Liefhebber, S., & Kluit, M. (2013). Ervaringsdeskundigheid: Beroepscompetentieprofiel. Zwolle: Epos Press.

- *Begrijpen hoezeer trauma's een zelfbeeld en wereldbeeld kunnen bepalen:* Vaak zijn trauma's weggestopt en vertaald naar ziektebeelden. Door open te luisteren en in niet-diagnostische taal te praten over gedrag, gevoelens en ervaringen, kunnen oude ervaringen weer in het licht komen van de betekenis die ze ooit hadden, zoals geweld of misbruik. Het is de kunst om aanwezig te zijn, te begrijpen wat er gebeurt en te weten dat dit kan leiden tot herstel.
- *Begrip van en voor conflicten:* Begrijpen dat aan conflicten met anderen vaak eigen innerlijke conflicten en onzekerheden ten grondslag liggen. In staat zijn om conflicten om te buigen naar een mogelijkheid om inzicht en uitwisseling van ervaringen te verdiepen.
- *Reflectie en introspectie:* Kunnen reflecteren op het eigen handelen om de essentie van zelfhulp te bewaken en om groei mogelijk te maken.¹⁶⁸

Specifieke vaardigheden

Er zijn specifieke vaardigheden benoemd die nodig zijn bij *individuele ondersteuning* door een ervaringsdeskundige in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.¹⁶⁹ Deze zijn:

- Met respect omgaan met cliënten en verwanten van verschillende sociale en culturele achtergronden.
- De eigen beperkingen voldoende geaccepteerd hebben
- Ruimte laten aan de cliënt om in zijn eigen tempo en op zijn eigen manier dingen aan te pakken.
- Een cliënt op een constructieve manier feedback kunnen geven.
- Vertrouwelijkheid kunnen hanteren.

- Op de hoogte zijn van actuele behandelingen en wet- en regelgeving.

In vergelijking met collega's uit andere sectoren speelt de verstandelijke beperking een bepalende rol bij de mogelijkheden van ervaringsdeskundigen. Het vraagt van de persoon zelf verschillende vaardigheden, afhankelijk van de specifieke rol.¹⁷⁰ Bij werkzaamheden die het persoonlijke levensverhaal overstijgen, zijn zelfkennis, kunnen samenwerken, 'spiegelen', feedback geven en ontvangen, inlevingsvermogen, kunnen improviseren, en het uitstralen van een zekere rust en vertrouwen nodig. Bij advisering, belangenbehartiging en wetenschappelijk onderzoek zijn daarnaast andere vaardigheden nodig: de eigen mening kunnen 'parkeren' waar nodig, waardevrij luisteren, doorvragen, samenvatten, omgaan met vertrouwelijke informatie, meedenken over doelen van onderzoek en kennis van de gehandicaptenzorg.

In de GGZ zijn de specifieke vaardigheden die nodig zijn voor het kunnen inzetten van ervaringsdeskundigheid uitgebreid uitgewerkt (zie ook 2.4.2), deze sluiten aan bij de algemene vaardigheden zoals eerder benoemd. In de GGZ-sector zijn ook al veel mensen werkzaam als ervaringsdeskundige in de (individuele) begeleiding. Er zijn een aantal specifieke vaardigheden die vallen onder de overkoepelende competentie 'Ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten en herstel kunnen faciliteren'.¹⁷¹ Deze vaardigheden zijn: 1) contactueel en communicatief vaardig zijn in individuele contacten en met groepen, 2) kunnen inzetten van eigen ervaringen op empowerende wijze, 3) methodisch handelen, 4) samenwerken, 5) conceptueel en normatief denken, 6) voorlichten, adviseren, coachen en scholen, 7) zelfsturing en zelfhantering. Voor elk van de zeven competenties is er een lijst van gedragskenmerken van de ervaringsdeskundige opgesteld. Deze zijn in te zien in <http://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Ervaringsdeskundigheid.pdf> vanaf pagina 44.

168 Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

169 Schipper, N., Van Tilburg, H., & Grooters, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_Ir-1.pdf

170 Den Dulk, L., Geerssen, J., & Nass, G. Meedoen in onze samenleving: ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://gerardnass.nl/wp-content/uploads/2016/07/20160708_Meedoen-in-onze-samenleving.pdf

171 Van Bakel, M., Van Rooijen, S., Boertien, D., Kamoschinski, J., Liefhebber, S., & Kluit, M. (2013). Ervaringsdeskundigheid: Beroepscompetentieprofiel. Zwolle: Epos Press.

In het Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek staat een checklist met daarin de belangrijkste competenties waarover je als ervaringsdeskundige moet beschikken om de rol van onderzoekspartner te kunnen vervullen.¹⁷² Deze hebben betrekking op de thema's impact van de ziekte, ervaringsdeskundigheid, ervaring met het onderzoeksthema, specifieke ervaring en kennis, opleidingsniveau, betrokkenheid, attitude, communicatieve vaardigheden en mobiliteit.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat ondernemers die gebruik willen maken van ervaringsdeskundigheid belang hechten aan een professionele inzet. "Het is belangrijk dat ervaringsdeskundigen objectieve feedback kunnen geven, met enige distantie. Dat het allemaal niet te individueel en te emotioneel wordt. Want de ondernemer moet er wel iets mee kunnen" (vrager van ervaringsdeskundigheid). Opleiding of training zijn randvoorwaardelijk voor het goed kunnen optreden als ervaringsdeskundige, zo is de consensus, maar niet iedereen is geschikt. "Niet iedereen kan optreden als ervaringsdeskundige. Daar heb je een bepaalde persoonlijkheid voor nodig en een opleiding kan dat niet helemaal oplossen. Het gaat om een soort naar buiten gekeerdheid" (expert op terrein van ervaringsdeskundigheid).

2.4.4 In hoeverre is een beroepsregister voor ervaringsdeskundigheid wenselijk?

Rondom de inzet van professionele ervaringsdeskundigheid is de ontwikkeling van een beroepsregister wenselijk: dit kan bijdragen aan de kwaliteit van de inzet en het verwerven van een stevige plaats van het beroep ervaringsdeskundige binnen de zorg. Op dit moment worden stappen hiertoe binnen de GGZ stappen genomen. Er is een toename in het belang van het ontwikkelen en verbeteren van de professionaliteit en kwaliteit van ervaringsdeskundigen (Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2017), mede omdat de expertise van ervaringsdeskundigen steeds meer wordt ingezet. Er zijn de afgelopen

jaren al meerdere opleidingstrajecten ontstaan voor (toekomstige) ervaringsdeskundigen om de professionaliteit te verbeteren. Voor het inzichtelijk maken van de kwalificaties van ervaringsdeskundigen is er gestart met een project om het Beroepsregister Ervaringsdeskundigheid op te richten. Hierin worden ervaringsdeskundigen geregistreerd en erkend. Het doel van dit register is tweeledig. Zo wil het register een beroepsdefiniëring alsmede kwaliteitscriteria van ervaringsdeskundigheid in kaart brengen. Dit creëert duidelijkheid over de inzet van ervaringsdeskundigheid, doorgroeiperspectieven en een basis voor samenwerking met disciplines, zoals behandelaren, onderwijs en huisartsen. Daarnaast is een tweede doel om de positionering van het vak Ervaringsdeskundige in de Zorgverzekeringswet te ondersteunen.

2.4.5 Welke opleidingen zijn er voor ervaringsdeskundigen?

De afgelopen jaren zijn er verschillende opleidingstrajecten ontstaan voor (toekomstige) ervaringsdeskundigen op de professionaliteit en deskundigheid te verbeteren. Dit door een toenemend belang voor ontwikkelingen in de professionaliteit en kwaliteit van ervaringsdeskundigen. Zowel in reguliere opleidingen als daarbuiten zijn scholingstrajecten ontstaan. Veelal richten deze trajecten zich op ervaringsdeskundigen met een GGZ-achtergrond. Voor reguliere opleidingen geldt dat het leren van *gangbare* vaardigheden voor hulpverleners centraal staan, terwijl bij andere opleidingstrajecten ervaringsdeskundigheid centraal staat.¹⁷³

Hieronder een lijst van opleidingen. Het opleidingsveld voor ervaringsdeskundigheid is sterk in ontwikkeling en deze lijst is daarom mogelijk niet uitputtend.

Niveau 6

- SPH met specialisatie Ervaringsdeskundigheid, Windesheim (uitstroomprofiel).

172 Smit, C., de Wit, M., Vossen, C., Klop, R., van der Waa, H., & Vogels, M. (2006). Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Geraadpleegd op 15 oktober 2018 van: https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/handboek_pp_in_wo-K.pdf

173 Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vvwe.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_Ir-1.pdf

Niveau 5

- Associate Degree 'Ervaringsdeskundige in de zorg', Hanzehogeschool. Tweejarige categorale opleiding die aan kan sluiten op laatste twee jaar SPH.
- Associate Degree 'Ervaringsdeskundige in de zorg', per 2016/17 Fontys Hogeschool.
- Tweejarige categorale opleiding die aan kan sluiten op laatste twee jaar SPH.
- Opleiding tot ervaringsdeskundige in combinatie met verpleegkundige niveau 4 of SPH.
- Niveau 5 opleiding (uitstroomprofiel); GGZ Oost Brabant en de Reinier van Arkelgroep in samenwerking met ROC De Leijgraaf.

Niveau 4

- BGE/MZ (Begeleiders GGZ met Ervaringsdeskundigheid in Maatschappelijke Zorg), Zadkine Rotterdam, i.s.m. instellingen in het Platform Ervaringsdeskundigheid Zorg & Welzijn regio Utrecht; duur twee jaar; niveau 4 (uitstroomprofiel agogisch medewerker GGZ).
- Edasu/MZ (gericht op Ervaringsdeskundigen in armoede), per 2017 in Utrecht, Zadkine, niveau 4 (uitstroomprofiel specifieke doelgroepen).
- Persoonlijk Begeleider Specifieke Doelgroepen/Ervaringswerker, Summa college Eindhoven/ i.s.m. Markieza; duur drie jaar, niveau 4 (uitstroomprofiel).

Niveau 3

- ROC Noorderpoort Maatschappelijke Zorg, ervaringsdeskundigheid generatiearmoede en sociale uitsluiting (nog geen formele erkenning van het opleidingsniveau).

Niet reguliere opleidingen: (alle categoraal; geen formeel erkend opleidingsniveau)

- Howie the Harp (RIBW Pameijer, RIBW Arnhem Veluwe Vallei, per 2016 RIBW Brabant). Duur één jaar.
- Alternatieve Route Ervaringsdeskundigheid, Markieza, Eindhoven.

- GGZ Ervaringsagoog Opleiding (GEO), Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB i.s.m. Hogeschool van Amsterdam en Anoiksis); duur half jaar.
- Leerroute Ervaringsdeskundigheid Noord-Nederland (LEON), Saxion Hogeschool.
- Leergang Ervaringsdeskundigheid Veerkracht LEV; GITP pao. Post HBO.
- Ervaringsdeskundigheid bij professionele zorg- en dienstverleners (Windesheim).
- TOED (Traject ontwikkeling ervaringsdeskundigheid); IGPB, Markieza; voortraject, duur 15 weken.
- GOED (Groninger traject ervaringsdeskundigheid; Hanzehogeschool; voortraject, duur 15 weken.¹⁷⁴

Scholing kan in verschillende vormen en op alle niveaus voorkomen en varieert van algemene kennismaking tot incidentele workshop/studiedag of een complete cursus of opleiding. Bij symposia of studiedagen kan worden uitgewisseld over nieuwe methodieken en thema's zoals stigmatisering.

Opleiding is niet de enige manier om iets te leren, leren gebeurt ook in de praktijk. Dit kan bijvoorbeeld in praktijkstages. Niet iedereen volgt, of in staat om een opleiding te volgen. Mede hierom is het idee ontstaan om ervaringsdeskundigen te toetsen op vaardigheden door middel van een EVC-traject.¹⁷⁵ EVC is in de jaren negentig in Nederland geïntroduceerd als een manier om kennis en ervaring (competenties) in beeld te brengen, ongeacht of deze via een scholingstraject, werk- of levenservaring werden verworven. EVC beoogt deze competenties te certificeren en te erkennen om daarmee bijvoorbeeld de studieduur van een (vervolg-)opleiding te verkorten. In geval van de inzet van ervaringsdeskundigheid kan een overzicht van Elders of Eerder Verworven Competenties worden gebruikt om voor vragers inzichtelijk te maken wat de deskundigheid van de aanbieder behelst.

¹⁷⁴ Dit overzicht is afkomstig uit Factsheet Inzet ervaringsdeskundigen als onderdeel van actieplan verminderen wachttijd (z.d.). Vved, GGZ Nederland en Phrenos Kenniscentrum.

¹⁷⁵ Erkenning van verworven competenties (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://nl.wikipedia.org/wiki/Erkenning_van_verworven_competenties

3 Q&A: Beloningsbeleid en samenwerking

3.1 Beloningsbeleid

3.1.1 Wanneer beloon je de inzet van ervaringsdeskundigheid?

Voor de beantwoording van deze vraag maken we onderscheid tussen de inzet van ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid en een professionele inzet van ervaringsdeskundigheid (zie ook 2.1.1 en 2.1.2).

Als het gaat om de inzet van ervaringskennis is doorgaans sprake van een eenmalige of incidentele vrijwillige inzet. Betrokkenen kunnen onderling afspraken maken over een onkosten(vergoeding).

In tegenstelling tot iemand met alleen ervaringskennis, beschikt een ervaringsdeskundige over vaardigheden om ervaringskennis (professioneel) in te zetten voor anderen. Dit type inzet moet altijd worden beloond. Bij professionele ervaringsdeskundigheid is in de praktijk vaak sprake van een dienstverband, bijvoorbeeld bij een instelling, of een gemeente. De beloning wordt dan bepaald op basis van de functieomschrijving en bijbehorende loonwaardering (zie ook 3.1.2). Ervaringsdeskundigen kunnen ook hun diensten aanbieden (als ZZP'er), al dan niet via een platform. De markt bepaalt dan de (hoogte van de) beloning voor de inzet.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat ondernemers – als zij zich al bewust zijn van de meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigheid – huiverig zijn voor verplichtingen of hoge kosten.

“We moeten wel realistisch kijken of bij ondernemers de ‘vraag’ echt aanwezig is. Het inzetten van ervaringsdeskundigheid staat heel ver van de corebusiness en kost geld. Wil een ondernemer hierin investeren, dan moet ie ook weten wat hij er weer uithaalt; een kosten-batenanalyse” (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Dát de inzet van ervaringsdeskundigheid beloond moet worden, is geen onderwerp van discussie. De wijze waarop is dit zeker wel. Gemeenten maken op heel veel terreinen gebruik van vrijwillige inzet als het gaat om bijvoorbeeld de inbreng van bewonersperspectief. Vanuit die gedachte kan het problematisch zijn om ervaringsdeskundigen op een andere manier te belonen dan andere bewoners die vrijwillig betrokken zijn.

“Ik zou er niet voor zijn om een uitzondering te maken voor ervaringsdeskundigen. Ik zou dat op eenzelfde manier willen belonen als andere vrijwilligers” (vrager van ervaringsdeskundigheid).

En:

“Ervaringsdeskundigheid is een vrijwilligerstaak, en geen beroep. Er moet natuurlijk sprake zijn van een financiële compensatie, maar geen loon” (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Aanbieders van ervaringsdeskundigheid pleiten voor gelijke beloning voor gelijke inzet. Ervaringsdeskundigen maken vaak mee dat zij samenwerken met een beroepskracht, maar dat hen geen betaling, maar een aardigheidje wordt aangeboden. Het zou goed zijn, zo zeggen de respondenten, om te kijken naar de waarde van de werkzaamheden, en niet te veronderstellen dat – omdat het om ervaringsdeskundigheid gaat – het als vrijwilligerswerk kan worden gezien.

“Ervaringsdeskundigen worden nog niet beloond op basis van de kennis en kwaliteit die ze hebben. Je zou eigenlijk een prijs moeten bepalen per opdracht en op basis van de kwaliteiten die je daarvoor nodig hebt. Het woord ‘ervaringsdeskundige’ moet je dan even weglaten” (ervaringsdeskundige).

3.1.2 Wat is er nodig om maatwerk te kunnen leveren in de beloning van ervaringsdeskundigen en hoe waardeer je de inzet van ervaringsdeskundigheid?

Allereerst dient tussen vrager en aanbieder te worden geëxpliciteerd dat sprake is van inzet van ervaringsdeskundigheid en wat deze inzet precies behelst (zie 3.1.1.). Ervaringsdeskundigen kunnen hun diensten aanbieden in loondienst, maar ook als zelfstandige (ZZP'er). Voor een eenmalige, of kortdurende inzet wordt soms gekozen voor een onkostenvergoeding.

Als het gaat om professionele ervaringsdeskundigheid, dan kan hiervoor gebruik worden gemaakt van het BCP-E (het beroepscompetentieprofiel ervaringsdeskundigheid) (zie verder onder 2.5.2). Op basis van dit beroepscompetentieprofiel zijn in de GGZ-functieprofielen ontwikkeld, die weer zijn vertaald naar concrete functies die zijn opgenomen in het loongebouw van de GGZ. Tot op heden wordt dit profiel in de GGZ gebruikt en meningen lopen uiteen in hoeverre dit profiel geschikt is om te gebruiken bij andere doelgroepen. Dit vraagstuk dient verder onderzocht te worden.

Ervaringsdeskundigen die niet in dienst zijn bij de vrager van ervaringsdeskundigheid opereren in een markt van vraag en aanbod. Er bestaan commerciële ondernemingen die gemeenten en bedrijven adviseren hoe zij aan hun maatschappelijke taak en wettelijke verplichting kunnen voldoen om toegankelijk te zijn voor mensen met een beperking. Een voorbeeld hiervan is Ongehinderd (zie <https://www.ongehinderd.nl/>), die hiervoor getrainde ervaringsdeskundigen kunnen inzetten.

Vragers en aanbieders zouden elkaar ook kunnen vinden op een marktplaats, naar analogie van Werkspot of Helpling.¹⁷⁶ Degelijke marktplaatsen hebben gemeen dat zij vragers en aanbieders van bepaalde diensten met elkaar in contact brengen en een systeem van kwaliteitsbeoordeling hebben, maar verschillen bijvoorbeeld als het gaat

om het aspect van betaling: die kan binnen of buiten de marktplaats plaatsvinden.¹⁷⁷ Tot op heden bestaat geen marktplaats voor vragers en aanbieders van ervaringsdeskundigheid. Er is geen consensus over de vraag of er (een speciale) marktplaats voor ervaringsdeskundigheid zou moeten komen. Er bestaat echter wel consensus over de noodzaak van de ontwikkeling van een systeem om de marktwaarde van ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen.

In dit kader hebben patiëntenorganisaties een voorzet gegeven: zij brengen bij de inzet van 'hoogwaardige ervaringsdeskundigheid' bij vragers een uurtarief in rekening¹⁷⁸. De patiëntenorganisaties bepalen vervolgens zelf welke vergoeding hun vrijwilliger krijgt.

Kortom, om maatwerk te kunnen leveren in de beloning van ervaringsdeskundigheid is precies zicht nodig op de (kwaliteit van) de te leveren diensten. Met uitzondering van de GGZ, waar een functieprofiel is ontwikkeld, bestaan nog geen uitgewerkte typeringen van de gevraagde werkzaamheden en benodigde kennis- en vaardigheden. Er is consensus over de noodzaak van de ontwikkeling van een systeem om de marktwaarde van ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen. Er wordt verschillend gedacht over de manieren waarop zo'n systeem kan worden opgezet: Dit helemaal overlaten aan de markt versus het ontwikkelen van een marktplaats met een systeem van kwaliteitsbeoordelingen.

3.1.3 Wat zijn de mogelijke gevolgen van een financiële beloning voor ervaringsdeskundigen met uitkeringen en toeslagen?

Het ontvangen van een financiële beloning voor de inzet van ervaringsdeskundigheid kan gevolgen hebben voor de uitkering die men ontvangt. Hieronder zijn de fiscale regels weergegeven voor respectievelijk bijverdiensten en onkostenvergoedingen bij diverse soorten uitkeringen.

¹⁷⁷ Zie voor meer informatie over diverse soorten marktplaatsen en hun arbeidsrechtelijke, sociaalzekerheidsrechtelijke en fiscaalrechtelijke kenmerken: Ter Weel, B. et al. (2018). De opkomst en groei van de kluseconomie in Nederland. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek/HSI/UvA.

¹⁷⁸ Patiëntenfederatie Nederland (2017). Vergoedingen. Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/patiëntenparticipatie/volgens-ons>

¹⁷⁶ Vind een professionele vakman voor al je klussen in en om het huis (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.werkspot.nl/> en Vind jouw ervaren huishoudelijke hulp (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.helpling.nl/>

Bijverdiensten

We kijken hier naar de fiscale regels voor bijverdiensten voor personen met respectievelijk een bijstandsuitkering, een Wajonguitkering, een WGA-uitkering en een WW-uitkering.

Bijstand

Wie 27 jaar of ouder is, mag de eerste zes maanden dat er sprake is van bijverdienen en dus een extra inkomen, hiervan 25% behouden. Dit bedrag is vrijgelaten en wordt niet gekort op de uitkering. Het vrijgelaten bedrag is in 2015 maximaal €196 netto per maand en maximaal €198 in 2016, € 202 in 2018. Voorwaarde is wel dat het totale bedrag aan bijverdiensten niet hoger wordt dan de bijstandsuitkering. Met andere woorden, men moet wel nog steeds recht hebben op bijstand om ook van de vrijlating gebruik te kunnen maken.

De vrijlating wordt normaliter voor maximaal zes maanden gegeven. Als men in die periode even geen werk of bijverdiensten hebt, wordt de periode van zes maanden niet daarmee verlengd. Gunstige uitzondering hierop is de alleenstaande ouder met kinderen die nog jonger zijn dan twaalf jaar en waarvoor de ouder de volledige zorg draagt. Zij kunnen een verlenging van de vrijlating krijgen. Deze verlenging houdt in dat men maximaal dertig maanden extra 12,5% van de inkomsten mag bewaren tot een maximum van €122,31 netto per maand in 2015 en €123,69 per maand in 2016, €126,32 in 2018. Samen met de reguliere zes maanden kan de vrijstelling dus maximaal 36 maanden aanhouden. De eerste zes maanden gaat het 25% en daarna om de helft hiervan, 12,5%.

Als men door ziekte, handicap, zwangerschap of bevalling geen volle werkweek kan werken, dan mag men 15% van het loon houden, met een maximum van € 128,81 per maand (bedrag per 1 juli 2018). Deze vrijlating kent geen maximale termijn. Een combinatie met de andere vrijlatingen is niet mogelijk. Men geeft altijd uw hele loon op. De gemeente berekent de vrijlating (Bron: Uitvoeringsbesluit Inkomstenvrijlating 2016).

Wajong

Er zijn drie Wajongregelingen.

1. Oude Wajong: vrijlating van bijverdiensten is afhankelijk van het arbeidsongeschiktheidspercentage en het inkomen. Kleine bijverdiensten worden gekort. Naarmate mensen meer verdienen houden ze meer over. Op www.uwv.nl staat een rekentool.¹⁷⁹
2. Wajong 2010. De uitkering voor een alleenstaande bedraagt bruto € 1105 per maand per 1-1-2018.
 - Bijverdiensten minder dan € 316 per maand (20% van het brutominimumloon) worden volledig verrekend.
 - Bij bijverdiensten van € 1262 per maand of meer (80% van het brutominimumloon) vult de uitkering het loon aan tot € 1578 (het brutominimumloon). De Wajonger gaat er dan € 473 op vooruit.
 - Bij bijverdiensten tussen € 316 en € 1262 per maand) vult de uitkering het loon aan met een bedrag tussen € 1 en € 473.
3. Wajong 2015: zitten alleen mensen die volledig en blijvend arbeidsongeschikt zijn (Bron: www.uwv.nl).

WGA

De WGA is een arbeidsongeschiktheidsuitkering voor mensen met arbeidsvermogen. De WGA kent een loongerelateerde uitkering, die op den duur overgaat in een minimumuitkering. De duur van de loongerelateerde uitkering is afhankelijk van het arbeidsverleden. Bijverdiensten in de loongerelateerde uitkering leiden altijd tot een hoger inkomen. In welke mate is afhankelijk van de resterende verdien capaciteit en het inkomen. Ongeveer 30 procent van de verdiensten worden vrijgelaten (Bron: www.uwv.nl).

¹⁷⁹ Rekenhulp voor de hoogte van mijn inkomen (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.uwv.nl/particulieren/rekenhulpen/index.aspx>

WW

Ongeveer 30 procent van de verdiensten worden vrijgelaten (Bron: www.uwv.nl)

Het ontvangen van een financiële beloning voor de inzet van ervaringsdeskundigheid heeft gevolgen voor de uitkering die men ontvangt. In alle uitkeringsregelingen kan een deel van het inkomen als ervaringsdeskundige worden vrijgelaten. In de bijstand moet voor een permanente vrijlating sprake zijn van ziekte of handicap.

Onkostenvergoeding

We kijken hier naar de fiscale regels bij het ontvangen van een onkostenvergoeding voor personen met respectievelijk een bijstandsuitkering, een Wajonguitkering, een WGA-uitkering en een WW-uitkering.

Bijstand

Vrijwilligers met een bijstandsuitkering mogen voor maximaal € 150,- per maand met een maximum tot € 1.500,- per jaar een (onkosten)vergoeding ontvangen zonder dat het verrekend wordt met hun uitkering (Bron: Kamerbrief over de Regeling vrijwilligerskostenvergoeding in de bijstand).

Wajong, WGA en WW

De maximale onkostenvergoeding voor vrijwilligerswerk is € 150 per maand en € 1.500 per jaar. Ook mag men niet meer dan € 4,50 per uur aan onkostenvergoeding ontvangen als men 23 jaar of ouder is. Als men jonger is dan 23 jaar, dan mag men maximaal € 2,50 per uur krijgen. Deze bedragen zijn inclusief een eventuele reiskostenvergoeding. Als men niet meer dan € 150 per maand en € 1.500 per jaar ontvangt, heeft dit geen gevolgen voor de uitkering. Ontvangt men meer, dan verrekent UWV de volledige vergoeding met de uitkering. Als men een hogere onkostenvergoeding ontvangt, dan gaat het UWV ervan uit dat het gaat om betaald en niet om vrijwilligerswerk. Het bedrag dat men dan heeft ontvangen trekt het UWV dan af van de uitkering (Bron: <https://perspectief.uwv.nl/artikelen/6-vragen-over-bijverdienen-naast-je-uitkering> ; zie ook: https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/prive/werk_en_inkomen/werken/werken-als-vrijwilliger/vrijwilligersvergoedingen/vrijwilligersvergoedingen).

Het ontvangen van een onkostenvergoeding kan gevolgen hebben voor de hoogte van de uitkering die men ontvangt. De maximale onkostenvergoeding als vrijwilliger is € 150,- per maand met een maximum tot € 1.500,- per jaar. De vergoeding heeft dan geen invloed op de uitkering.

Rol uitkerende instanties en Belastingdienst

Uitkerende instanties – het UWV, gemeentelijke sociale dienst, etc. – hebben als missie om zo veel mogelijk mensen deel te laten nemen aan het arbeidsproces en hebben er belang bij dat mensen zo kort mogelijk afhankelijk zijn van een uitkering. Doordat de inzet van ervaringsdeskundigheid steeds meer beroepsmatig wordt, dus in betaalde banen, ontstaat er arbeidsmarktperspectief voor mensen die voorheen weinig kans maakten op betaald werk. Ervaringsdeskundigen ervaren echter vaak meer regels dan ondersteuning om aan het werk te komen.¹⁸⁰ Een belangrijk knelpunt is dat het UWV ervan uit gaat dat werkende ervaringsdeskundigen arbeidsvermogen hebben, terwijl dit alleen onder zeer specifieke condities het geval is. Grosso modo geldt dat de regels van uitkerende instanties worden ervaren als te generiek en niet rekening houdend met de specifieke kansen en belemmeringen rondom werk voor ervaringsdeskundigen.

Daarnaast leiden door de Belastingdienst gebruikte rekenmethodes soms tot ongewenste, voor de uitkeringsontvanger zeer ongunstige uitkomsten, die kunnen worden ervaren als een ‘boete op werken’.¹⁸¹

180 Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

181 Zie bijvoorbeeld Henselmans, M. (2018, 4 mei). Boete op werken. Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: https://fd.nl/werk-en-geld/1252095/boete-op-werken?_ga=2.187079978.389014135.1539848161-1999147463.1456484205

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat ervaringsdeskundigen met een uitkering zich vaak zonder vergoeding inzetten om geen ‘gedoe’ met de (hoogte van de) uitkering te krijgen.

“Die maken het weer moeilijker voor de mensen die niet in de uitkering zitten, want bedrijven nemen dan weer liever de ‘gratis’ men sen” (ervaringsdeskundige).

Het zou zeer wenselijk zijn, zo menen respondenten, als meer flexibel zou kunnen worden omgegaan met tijdelijke bijverdiensten van ervaringsdeskundigen.

“Dat bijvoorbeeld iemand die een paar maanden goed gaat verdienen, daarna – als het werk klaar is – gewoon weer terug in dezelfde uitkering zou kunnen” (expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid).

Kortom, een financiële beloning of onkostenvergoeding voor ervaringsdeskundigen met uitkeringen en toeslagen heeft vaak gevolgen voor de hoogte van de uitkering. De generieke regels rondom uitkeringen worden als (te) star of onrechtvaardig ervaren door ervaringsdeskundigen die – gegeven hun beperking – een specifieke inzet/bijdrage kunnen leveren. Meer maatwerk en flexibiliteit zijn gewenst. Belangenbehartigers spelen een belangrijke rol in het onder de aandacht brengen van deze kwesties.

3.1.4 Met welke fiscale, administratieve en verzekeringsaspecten moeten vragers van ervaringsdeskundigheid rekening houden?

Een ervaringsdeskundige kan door een opdrachtgever worden ingehuurd als werknemer, zzp'er of vrijwilliger. Inhuur kan al dan niet via een intermediair of platform gebeuren. Hier bespreken we per type inhuur met welke fiscale, administratieve en verzekeringsaspecten vragers rekening moeten houden.

Directe inhuur

Als iemand wordt ingehuurd als werknemer (dus als er een arbeidsovereenkomst is), dan is niet alleen het arbeidsovereenkomstenrecht van toepassing, maar ook wetten als de Wet Werk en Zekerheid, de Arbowet, de Arbeidstijdenwet en de Wet minimumloon en minimumvakantiebijslag (Wml). Zo is de werkgever volgens de Wet Werk en Zekerheid een ontslagvergoeding verschuldigd aan werknemers, ook als zij een tijdelijk contract

hebben van minimaal 2 jaar. Verder zijn de werknemersverzekeringen van toepassing: werknemers zijn verzekerd voor ziekte (Ziektewet), arbeidsongeschiktheid (WIA), en de werkloosheid (WW). Werknemers worden zolang zij in dienst zijn doorbetaald bij ziekte. Degenen met een vast contract stromen na 2 jaar ziekte in de WIA. Werknemers met een tijdelijk contract stromen na afloop van het contract in de Ziektewet. Na maximaal 2 jaar ziekte stromen zij in de WIA. De WIA bestaat uit twee regelingen: de IVA, voor werknemers die nooit meer kunnen werken, en de WGA, voor werknemers die tijdelijk of niet volledig arbeidsongeschikt zijn. De premie die werkgevers betalen voor de ZW en de WGA is afhankelijk van de instroom van hun werknemers in deze regelingen in de voorgaande 2 jaar voor de ZW en 10 jaar voor de WGA. Dat betekent dat als een ervaringsdeskundige met een tijdelijk contract ziek wordt, de opdrachtgever maximaal 12 jaar (2 jaar ZW en 10 jaar WGA) een hogere premie daarvoor betaalt.

Zzp'ers werken doorgaans op basis van een opdrachtovereenkomst. Over het algemeen zijn de bepalingen voor werknemers niet van toepassing. Zij zijn ook niet verzekerd voor de werknemersverzekeringen. De opdrachtgever moet oppassen dat er geen sprake is van schijnzelfstandigheid. Hiervan is sprake als de zzp'er juridisch gezien de kenmerken van een werknemer heeft. In dat geval kunnen UWV en belastingdienst met terugwerkende kracht werknemerspremies en loonbelasting opeisen bij de opdrachtgever. Of iemand werknemer of zzp'er is wordt niet bepaald op slechts één kenmerk, het gaat altijd om een combinatie van kenmerken.

De volgende factoren spelen een rol bij het bepalen of iemand een werknemer of een zzp'er is¹⁸²:

- De vrijheid van de werker ten aanzien van de werkindeling: hoe meer vrijheid de werker heeft, hoe eerder sprake is van zzp-schap.
- Het karakter van de beloning: een vast maandloon, ongeacht de hoeveelheid werk is een indicator voor een arbeidsovereenkomst. Een beloning die geheel of

¹⁸² Ter Weel, B. et al. (2018). De opkomst en groei van de kluseconomie in Nederland. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek/HSI/UvA.

volledig is afgestemd op de hoeveelheid werk die is verricht is eerder een indicator voor werknemerschap.

- De vraag of betaling rechtstreeks door cliënten plaatsvindt: zo ja, dan is dat een indicator voor zzp-schap, zo nee, een indicator voor werknemerschap.
- De mate waarin de werker ondernemersrisico draagt: het dragen van ondernemersrisico is een indicator voor een zzp-schap.
- Eventuele doorbetaling over vakantie, ziekte- en verlofdagen: dit wordt gezien als een indicator voor werknemerschap.
- De mate waarin naast de overeengekomen werkzaamheden andere werkzaamheden worden verricht: veel werkzaamheden naast de overeengekomen werkzaamheden en/of voor andere opdrachtgevers is een indicatie voor een zzp-schap.
- Het incidentele karakter van de arbeid: hoe structureler de arbeid is, hoe eerder sprake zal zijn van werknemerschap.
- Een eventuele inhouding van sociale premies en loonbelasting door de (mogelijke) werkgever: dit is een indicator voor het bestaan van werknemerschap.
- Een eventuele afdracht van btw door de werker: dit is een indicator voor zzp-schap.

De opdrachtgever kan een vrijwilliger een vrijwilligersvergoeding betalen. De vergoeding moet het karakter hebben van een onkostenvergoeding en mag niet in verhouding staan tot de omvang en het tijdsbeslag van het werk. De Belastingdienst hanteert de term “geen marktconforme vergoeding”. Als de vergoeding wel marktconform is, is er geen sprake van een vrijwilligersvergoeding maar van werknemerschap en is de vergoeding belast voor de loon- en inkomstenbelasting. Daarnaast gelden de volgende aanvullende voorwaarden (bron: [www. https://vrijwilligerswerk.nl](https://vrijwilligerswerk.nl)):

- De maximale vergoeding van € 150,- per maand en € 1.500,- per jaar mag niet worden overschreden (bedragen 2018).

- De vrijwilliger verricht niet beroepsmatig werkzaamheden voor een organisatie die niet is onderworpen aan de vennootschapsbelasting of voor een sportorganisatie.
- De maximumbedragen gelden voor het totaal van de vergoedingen. Denk bijvoorbeeld ook aan de vergoedingen in natura zoals het verstrekken van sportkleding en eventuele reiskostenvergoedingen. Als de maximale normbedragen worden overschreden, dienen zowel de vrijwilligersorganisatie als de vrijwilliger de vergoeding op te geven aan de Belastingdienst.

Inhuur via intermediair/platform

Als inhuur plaatsvindt via een intermediair of platform dan zijn er twee mogelijkheden:

- Betaling gebeurt via de intermediair: bv uitzendbureau, Helpling, Thuisbezorgd.
- Betaling gebeurt niet via de intermediair: bv arbeidsbemiddeling, Werkspot.

Als betaling plaatsvindt via de intermediair dan kan de ervaringsdeskundige een arbeidsovereenkomst afsluiten met de intermediair (werknemerschap). Het is ook mogelijk om als zzp'er voor de intermediair te werken. Als de ervaringsdeskundige alleen werkt voor die intermediair dan is dat echter een factor die duidt op werknemerschap. Als dit niet de bedoeling is dan zullen dus andere factoren moeten wijzen op zzp-schap.

Als de betaling niet loopt via de intermediair dan kan de ervaringsdeskundige een arbeidsovereenkomst sluiten met de opdrachtgever, of als zzp'er worden ingehuurd door de opdrachtgever.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat werkgevers huiverig zijn om mensen met beperking in dienst te nemen: Gezondheidsproblemen vormen immers een bedrijfsrisico. Dit is belemmerend voor het structureel inzetten van ervaringsdeskundigheid. Het zou goed zijn als wet- en regelgeving die belemmerend werkt bij de implementatie van het VN-verdrag hieromtrent wordt geïnventariseerd. Daarmee ontstaat een agenda voor het verkennen van mogelijkheden om beleid, wet- en regelgeving zo in te richten, dat deze de implementatie van het VN-verdrag niet belemmert (expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid).

Kortom, de ervaringsdeskundige kan worden ingehuurd als werknemer, zzp'er of als vrijwilliger. Bij inhuur als werknemer loopt de werkgever financiële risico's als de werknemer ziek wordt of niet goed functioneert (ontslagkosten). Dit is niet zoals de ervaringsdeskundige wordt ingehuurd als zzp'er. Dit kan echter alleen als de arbeidsverhouding niet de juridische kenmerken heeft van werknemerschap.

3.1.5 Wat zijn illustratieve praktijkvoorbeelden waar een juiste beloning op maat al mogelijk is?

De inzet van ervaringsdeskundigen in de GGZ, waarin ervaringsdeskundigen worden betaald conform de cao-GGZ, zie bijvoorbeeld https://www.ggz totaal.nl/nw-29166-7-3613770/nieuws/de_ervaringsdeskundige_een_waardevolle_toevoeging.html

Bij de LFB - de belangenvereniging dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking – bestaan verschillende leer-werkplekken voor mensen met een verstandelijke beperking. In drie jaar tijd wordt men opgeleid tot ervaringsdeskundige. Mensen met een beperking kunnen op het hoofdkantoor van de LFB (in Utrecht) of in de regio. Zij zijn in dienst van de LFB (zie <https://lfb.nu/leren-en-werken-bij-lfb/>).

3.2 Samenwerking tussen vragen en aanbieder

3.2.1 Wat zijn stappen om te komen tot een samenwerkingsovereenkomst tussen vragers en aanbieders van ervaringsdeskundigheid?

Er is geen blauwdruk te geven van de stappen die nodig zijn om te komen tot een samenwerkingsovereenkomst tussen vragers en aanbieders van ervaringsdeskundigheid. Stappen die in meerdere handboeken of handreikingen terugkomen zijn: planmatig werken, ruimte maken van ervaringsdeskundigheid in de organisatie, een duidelijke taakomschrijving ontwikkelen, randvoorwaarden organiseren, het borgen van de inzet van ervaringsdeskundigheid in werkprocessen en opleiding en training organiseren.

Als sprake is van professionele ervaringsdeskundigheid, dan kan gebruik worden gemaakt van de stappen die Boertien en van Bakel (2012) beschrijven voor het 'concreet

ruimte maken voor ervaringsdeskundigen'.¹⁸³ Ook de Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking wordt geschetst welke stappen een organisatie moet nemen om de inzet van ervaringsdeskundigheid goed te organiseren.¹⁸⁴

Als vraag en aanbod op de markt bij elkaar komen – al dan niet via de tussenkomst van een schakel of platform – dan is belangrijk dat vragers en aanbieders een gedeeld beeld hebben van het doel, de in te zetten middelen en het resultaat van de inzet van ervaringsdeskundigheid. In de praktijk speelt de ervaringsdeskundige een rol bij het verhelderen en afbakenen van de vraag. ZZP'ers maken een offerte waarin de te leveren inzet is beschreven en begroot. Als een schakelfunctie of platform deze dienst levert, dan is van belang dat voor zowel de vrager als de aanbieder van ervaringsdeskundigheid vooraf helder is wat wordt gevraagd en geleverd.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) blijkt dat zowel vragers als aanbieders van ervaringsdeskundigheid menen dat er intermediaire organisaties of platforms nodig zijn om vragers en aanbieders bij elkaar te brengen. Dit is belangrijk om elkaar te kunnen vinden, maar ook om inzicht te krijgen in wat welke ervaringsdeskundige te bieden heeft. Rondom een dergelijke intermediair kunnen bovendien trainingen of opleidingen worden verzorgd en kwaliteitsbeoordelingen worden verzameld.

Diverse respondenten zouden graag zien dat een platform of intermediaire organisatie ook functioneert als bemiddelaar of makelaar tussen vraag en aanbod. Hierover is echter geen consensus.

¹⁸³ Zie hoofdstuk 4 van: Boertien, B. & Bakel, M. van (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos Instituut.

¹⁸⁴ Zie hoofdstuk 5 van Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vvve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_r-1.pdf

3.2.2 Welke beleidsmatige randvoorwaarden zijn er nodig om een passend beloningsbeleid/goede samenwerking te realiseren?

Als sprake is van professionele ervaringsdeskundigheid in een organisatie, dan kan gebruik worden gemaakt van de randvoorwaarden die Boertien en van Bakel (2012) beschrijven voor het ‘concreet ruimte maken voor ervaringsdeskundigen’.¹⁸⁵

Voor gemeenten en bedrijven geldt dat zij bij voorkeur vanaf de start ervaringsdeskundigen betrekken bij plannen om ervaringsdeskundigheid in te zetten. Dit schept het kader voor een gelijkwaardige samenwerking en zorgt ervoor dat in het plan ruimte is voor de consequenties van beperkingen die ervaringsdeskundigen hebben. Daarnaast dient voldoende budget te worden gereserveerd, voor zowel de beloning van de inzet als voor het creëren van de randvoorwaarden waaronder deze inzet plaats kan vinden.

Een voorbeeld van beschrijving van de randvoorwaarden en stappen die nodig zijn om te komen tot een goede samenwerking is: Movisie (2015). *Ervaringsdeskundigheid in de wijk. Hoe doe je dat?* (zie, <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Ervaringsdeskundigheid-in-de-wijk%20%5BMOV-6829145-1.0%5D.pdf>).

Uitkerende instanties spelen een belangrijke rol bij de re-integratie van mensen op de arbeidsmarkt. Ervaringsdeskundigen die (gaan) werken, ervaren echter vaak belemmeringen, bijvoorbeeld vanuit het UWV (zie 3.1.3). Het is belangrijk om aan te tonen dat er daadwerkelijk een goede kans op betaald werk is voor ervaringsdeskundigen, mits er op een goede manier rekening wordt gehouden met belastbaarheid. Parallel hieraan ligt een taak om kwartier te maken bij de werkgevers die de banen beschikbaar moeten stellen.¹⁸⁶

Boertien en Van Bakel (2012) beschrijven ook hoe het UVW een positieve bijdrage kan leveren door aan werkgevers in en buiten de zorg uit te leggen welke regelingen beschikbaar zijn om werkhervatting te ondersteunen. Daarnaast kan het UVW middelen

inzetten om re-integratie via ervaringsdeskundig werk te ondersteunen door hieraan een IRO (Individuele Re-integratie Overeenkomst), Persoonsgebonden Re-integratie Budget, een Participatie budget, een jobcoach of een opleidingsbudget toe te kennen.¹⁸⁷

In interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) wordt naar voren gebracht dat gemeenten die lokale organisaties subsidiëren, er goed aan zouden doen om in de subsidieverordening op te nemen dat de gemeente gebruik wil maken van de ervaringsdeskundigheid van de betreffende organisatie. De vergoeding hiervoor kan dan verdisconteerd worden in de subsidievertrekking (expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid).

En als organisaties, bijvoorbeeld een GGZ-instelling, iemand met ervaringsdeskundigheid willen werven, dan zullen zij een context moeten creëren waarin iemand ook daadwerkelijk kan functioneren.

“Ik zag pas een vacature waarin gezocht werd naar een ervaringsdeskundige voor 32 uur per week. Dat is gekkenwerk, dat lukt niet. Dan eindig je uiteindelijk toch weer met een werknemer zonder ervaringsdeskundigheid, en dat is jammer” (ervaringsdeskundige).

¹⁸⁵ Zie hoofdstuk 4 van: Boertien, B. & Bakel, M. van (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos Instituut.

¹⁸⁶ Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

¹⁸⁷ Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

4 Q&A: Ondersteuningspunt voor informatie en samenbrengen vraag en aanbod

4.1 Informatie Vraagkant

4.1.1 Waar vind ik informatie over het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

Er zijn verschillende organisaties actief op het thema ervaringsdeskundigheid. Hier kunt u informatie vinden. Zie 2.3.1 voor een overzicht van deze organisaties.

4.1.2 Hoe kom ik in contact met ervaringsdeskundigen?

Er zijn verschillende organisaties actief op het thema ervaringsdeskundigheid.

Als u in contact wilt komen met ervaringsdeskundigen op een specifiek gebied (bijvoorbeeld mensen met autisme of mensen met psychische problemen), dan kunt u contact opnemen met een patiëntenorganisatie, afhankelijk van de vraag die u heeft. Patiëntenorganisaties werken samen met ervaringsdeskundigen bij het ontwikkelen van richtlijnen of onderzoek, en patiëntenorganisaties hebben soms bijvoorbeeld ook een patiëntenpanel.

Daarnaast zijn er netwerken van ervaringsdeskundigen, waarmee u contact kunt opnemen. Deze netwerken bestaan uit ervaringsdeskundigen of kunnen doorverwijzen naar ervaringsdeskundigen.

Er zijn steeds meer ervaringsdeskundigen die zich aanbieden als adviseur of coach en werken als zzp'er of in samenwerking met andere ervaringsdeskundigen in een bedrijf. Deze ervaringsdeskundigen zijn te benaderen voor advies. Helaas is er op dit moment nog geen platform of 'marktplaats' waar een overzicht staat van ervaringsdeskundigen in Nederland.

Samenvattend: u kunt contact opnemen met een patiëntenorganisatie of een netwerkorganisatie van ervaringsdeskundigen. In paragraaf 2.3.1 staat een overzicht van patiënten- en netwerkorganisaties. U kunt ook contact opnemen met zelfstandig werkende ervaringsdeskundigen. Helaas is er op dit moment (nog) geen overzicht van zelfstandig werkende ervaringsdeskundigen beschikbaar.

4.1.3 Hoe ga je om met stigma rondom ervaringsdeskundigheid in je organisatie?

Hoe ga je in je organisatie om met stigmatisering van medewerkers die hun ervaringsdeskundigheid willen etaleren?

“Stigma is een overdreven beeld, negatief of positief, dat een groep of samenleving heeft over mensen die afwijken van wat normaal wordt gevonden. Het gaat dan bijvoorbeeld over het idee dat mensen met een handicap tot niets in staat zijn of dat zij helden zijn die alleen maar unieke prestaties leveren.”¹⁸⁸

Er zijn drie verschillende soorten stigma: 1) publiek stigma, dit is een verzamelnaam voor stigmatisering vanuit de maatschappij, 2) zelfstigma of geïnternaliseerd stigma waarbij de gestigmatiseerde de – veronderstelde – negatieve oordelen van anderen toepast op zichzelf en deze voor waar houdt en 3) structureel stigma, dit is stigma die verankerd is in cultuur en wet- en regelgeving (bron: www.samensterkzonderstigma.nl).

Het om kunnen gaan met stigmatisering wordt als onderdeel gezien van de ervaringsdeskundigheid en maakt als zodanig onderdeel uit van het herstelproces.¹⁸⁹ De eigen ervaringen met stigmatisering kunnen door de ervaringsdeskundige worden ingezet om een herstelondersteunende (maatschappelijke) omgeving en herstelondersteunende zorg te bevorderen. De ervaringsdeskundige kan zo maatschappelijke processen beïnvloeden gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen.¹⁹⁰ Een tip voor ervaringsdeskundigen is dan ook om te zorgen

188 Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vvve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_Ir-1.pdf

189 Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah, D. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.

190 Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

dat je eerst van je interne stigma afkomt, omdat je anders slachtoffer blijft van je eigen stigma¹⁹¹, en het lastig is om bovenstaand genoemde taak in te vullen.

Stigmatisering kan optreden op het moment dat iemand in een organisatie komt werken als ervaringsdeskundige of op het moment dat een medewerker zich op een bepaald moment presenteert als ervaringsdeskundige. Organisaties kunnen een aantal dingen doen om te gaan met stigma's binnen de organisatie.

Het is belangrijk om aandacht te hebben voor de mogelijke stigma's die er zijn van en over ervaringsdeskundigen. Dit kan door intern te bespreken hoe je je presenteert en omgaat met stigma's. Samenwerking met partners die open en constructief samenwerken draagt tevens bij. Tot slot kunnen knelpunten snel gesignaleerd en opgepakt worden door het draagvlak te blijven peilen binnen de organisatie.¹⁹²

Organisaties kunnen professionals betrekken die zelf ervaringen hebben als cliënt en/of met kwetsbaarheid. Zij kunnen helpen bij de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning door in gesprek te gaan over de betekenis en mogelijkheden van ervaringskennis. Dit kan een belangrijke bijdrage geven om de wij-zij kloof te overbruggen en stigma's te doorbreken.¹⁹³ Wat ook kan bijdragen aan de-stigmatisering is de wijze waarop je een groep definieert; zo zouden gemeentes mensen kunnen aanspreken als burgers en niet als patiënten.¹⁹⁴

Sommige werkgevers zijn huiverig om mensen met een chronische ziekte of beperking aan te nemen vanwege mogelijke kwetsbaarheid, wat zou kunnen leiden tot uitval of het

niet zelfstandig kunnenwerken. Hierdoor zijn werkgevers soms voorzichtig bijvoorbeeld in het aanbieden van vaste contracten.¹⁹⁵

Samenvattend: Het is belangrijk om het onderwerp ervaringsdeskundigheid intern te bespreken; hoe presenteert je het en hoe ga je om met mogelijke stigma's. Het blijven peilen van draagvlak draagt eraan bij om knelpunten snel te signaleren en op te pakken. Professionals die zelf ervaringsdeskundig zijn kunnen helpen om stigma's te doorbreken.

In interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt ter sprake dat stigma rondom ervaringsdeskundigheid alleen doorbroken kan worden als meer mensen met ervaringsdeskundigheid in de organisatie worden geïncorporeerd.

“Als het lukt om meer artsen en verpleegkundigen aan te nemen die zelf ervaringsdeskundig zijn, dan kan het stigma doorbroken worden. Als je naar de zorg kijkt, dan heeft 25% van het personeel zelf cliëntervaringen. Als je de mensen die nu als cliënt thuiszitten, kan verleiden om functies in de zorg te gaan vervullen, dan sla je twee vliegen in een klap” (ervaringsdeskundige).

4.1.4 Op welke vlakken is het inzetten van ervaringsdeskundigheid facultatief en wanneer is het verplicht?

Nederland heeft op 14 juli 2016 het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap geratificeerd. In het verdrag staat dat mensen met een chronische ziekte of beperking betrokken moeten worden bij besluitvormingsprocessen die hen aangaan en bij het opstellen, uitvoeren en monitoren van beleid aangaande het VN-verdrag (zie 2.2.2).

De Nederlandse staat is partij bij het VN-verdrag en van daaruit verplicht het verdrag te implementeren. Het ministerie van VWS heeft hierbij een coördinerende rol. Voor een

191 Ervaringsdeskundigheid (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/ervaringsdeskundigheid/>

192 Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

193 Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metze, R., & Sedney, P. (2013). Ervaren met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

194 Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Trimbos-instituut.

195 Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metze, R., & Sedney, P. (2013). Ervaren met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

goede uitvoering is betrokkenheid van veel partijen nodig. Er is daarom samenwerking gezocht tussen vier bestuurlijke partners: de Alliantie, VNO-NCW, MKB Nederland en de VNG. Zij hebben samen een implementatieplan opgesteld waarin de bestuurlijke ambities zijn afgestemd.¹⁹⁶ In het implementatieplan worden de volgende gebieden genoemd: bewustwording; participatie in het publieke en openbare leven (deelname aan het culturele leven, recreatie, vrijetijdbesteding en sport); toegankelijkheid (fysiek, digitaal, sociaal); mobiliteit; wonen; onderwijs; gezondheid; wonen; onderwijs; gezondheid; werk en dagbesteding.

Inmiddels zijn er zeven actielijnen vastgesteld, waarlangs VWS concrete stappen wil zetten, samen met gemeenten, sectoren, maatschappelijke organisaties en mensen met een beperking zelf.¹⁹⁷ *“Of het nou gaat om wonen, sporten, werken, onderwijs en cultuur, zorg of vervoer: mensen met een beperking moeten in alle belangrijke onderdelen van het leven merkbaar minder drempels gaan ervaren. Het kabinet wil dat mensen met een beperking daarom op alle niveaus, van agendasetting tot uitvoering, betrokken worden bij het opstellen van plannen om Nederland toegankelijker te maken.”*¹⁹⁸

Voor de uitvoering van deze ambitie is de betrokkenheid van alle partijen nodig. In het implementatieplan, dat is opgesteld door de verschillende partijen, staat het principe “nothing about us without us” centraal. Als toelichting wordt hierbij gegeven: *“Dat wil zeggen dat mensen met een beperking in hun rol als burger, consument en belanghebbende actief betrokken worden bij de totstandkoming van beleid. Ook wordt de inzet van ervaringsdeskundigheid gefaciliteerd. Methodes en netwerken worden ontwikkeld en beschik-*

baar gesteld”. In het programma ‘onbeperkt meedoen’ van VWS is uitgewerkt dat er een drietal ondersteunende acties op ervaringsdeskundigheid worden ingezet.¹⁹⁹

Gemeenten en MKB Nederland hebben een factsheet en programma opgesteld waarin zij de betekenis van het VN-verdrag voor hun eigen achterban uitleggen, en waarin duidelijker wordt wat er facultatief en wat er verplicht is. Hieronder staat dit kort toegelicht. Kort samengevat komt het erop neer dat gemeenten verplicht zijn om mensen met een chronische ziekte of beperking te betrekken bij beleidsontwikkeling. Vanuit MKB Nederland zijn er acties om ondernemers te ondersteunen om zorg te dragen voor een goede toegankelijkheid, waarbij de inzet van ervaringsdeskundigen nodig is.

*Gemeenten.*²⁰⁰ Gemeenten zijn als onderdeel van de staat verplicht het verdrag uit te voeren. Gemeentes zijn daarom verplicht om de doelgroep al vanaf het begin van beleidsontwikkeling te betrekken, waarbij gelet wordt op de diversiteit van de doelgroep. Daarnaast zijn gemeentes verplicht om te werken aan een geleidelijke realisatie van de andere ambities van het verdrag op de beleidsterreinen waarvoor zij verantwoordelijkheid hebben (met uitzondering van het kiesrecht en het recht op vrijheid van meningsuiting, welke wel direct verwezenlijkt moeten worden). De Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) heeft 25 gemeenten benoemd tot koploper voor de uitvoering van het VN-verdrag; een vernieuwende aanpak bij het betrekken van mensen met een beperking is een van de onderdelen.²⁰¹ De koplopersgemeenten hebben gezamenlijk een manifest ondertekend.²⁰²

MKB-Nederland, VNO-NCW. In juni 2018 is het programma MKB Toegankelijk gelanceerd, dat ondernemers wil stimuleren en helpen om mogelijke drempels in hun bedrijf

196 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/convenanten/2017/03/13/implementatieplan-vn-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap>

197 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018). Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen! Implementatie VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen>

198 Rijksoverheid. (2018, 14 juni). Kabinet: merkbaar minder drempels voor mensen met een beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2018/06/14/kabinet-merkbaar-minder-drempels-voor-mensen-met-een-beperking>

199 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018). Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen! Implementatie VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen>

200 Redeker, I., & de Meijer, M. (2017). Inspiratiedossier VN-verdrag en zorgorganisaties. Werken aan Inclusie onderbouwd. Geraadpleegd van: www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/Tools/publicatie-inspiratiedossier-vn-verdrag-handicap.pdf

201 Moen, N. (2018, 23 april). Koplopers voor uitvoering VN-verdrag Handicap aangewezen. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.gemeente.nu/sociaal/25-gemeenten-benoemd-als-koploper-vn-verdrag-handicap/>

202 VNG. (2018, 15 juni). Manifest koplopers VN-verdrag Handicap: Iedereen doet mee! Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://vng.nl/onderwerpen/index/bestuur/nieuws/manifest-koplopers-vn-verdrag-handicap-iedereen-doet-mee>

te beslechten.²⁰³ Doel van het programma is om voor eind 2019 50.000 ondernemers te stimuleren aan de slag te gaan. Ondernemers worden onder andere ondersteund door pilots waar met behulp van mystery guests in kaart wordt gebracht waar en hoe de toegankelijkheid kan worden verbeterd.

Samenvattend: In het VN-verdrag handicap staat dat mensen met een chronische ziekte of beperking betrokken moeten worden bij besluitvormingsprocessen die hen aangaan en bij het opstellen, uitvoeren en monitoren van beleid aangaande het VN-verdrag (zie 2.2.2). Gemeenten en andere overheidsinstellingen zijn als onderdeel van de staat verplicht om de doelgroep al vanaf het begin van beleidsontwikkeling te betrekken waarbij gelet wordt op de diversiteit van de doelgroep. Vanuit MKB Nederland zijn er acties om ondernemers te ondersteunen om zorg te dragen voor een goede toegankelijkheid, waarbij de inzet van ervaringsdeskundigen nodig is.

4.1.5 Welke competenties moeten vragers van ervaringsdeskundigheid bezitten?

Zie 4.2.1 'waar moet ik als opdrachtgever rekening mee houden bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid'.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat niet alleen aanbieders van ervaringsdeskundigheid, maar ook vragers over bepaalde competenties moeten beschikken. Dat begint al met de houding vooraf:

"Je moet als ondernemer de overtuiging hebben dat ervaringsdeskundigheid je zaak beter kan maken. Je moet de intentie hebben dat je er wat van kunt leren" (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Maar het is ook van belang om personen die gaan werken met ervaringsdeskundigen voor te bereiden, bijvoorbeeld door het aanbieden van een training. Een respondent wijst erop dat het veel van ervaringsdeskundigen vraagt om zich in te zetten.

Daar moet de vrager respectvol mee omgaan en echt ruimte willen maken voor de inbreng van de ervaringsdeskundig.

"Je vraagt iemands energie. Je vraagt iemand om zich te 'outen' als iemand met een beperking. Dat is heel moeilijk, dat wordt vaak onderschat. Het is elke keer een coming-out!" (expert op terrein van ervaringsdeskundigheid).

Andere respondenten menen dat van vragers van ervaringsdeskundigheid niet (teveel) moet worden verwacht: het is logisch dat zij niet op de inzet van ervaringsdeskundigheid zijn georiënteerd.

"Je moet ze niets vragen, je moet ze gewoon goede informatie en een checklist geven, dan kunnen ze aan de slag. Dan weten ze waar ze aan moeten voldoen" (ervaringsdeskundige).

4.2 Organiseren van ervaringsdeskundigheid in de organisatie

4.2.1 Waar moet ik als opdrachtgever rekening mee houden bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

Vanuit verschillende sectoren en rollen zijn ervaringen beschreven met de inzet van ervaringsdeskundigheid (zie 2.2.6). Door deze praktijkervaringen is er meer inzicht in de factoren waar een opdrachtgever rekening mee moet houden om de inzet tot een succes te maken. Hieronder staan de verschillende factoren genoemd, vanuit een aantal verschillende bronnen en rollen. Nog niet voor alle praktijken en rollen zijn de specifieke factoren bekend waar rekening mee gehouden moet worden. Uit de beschikbare bronnen blijkt dat er overlap is tussen de factoren, waardoor deze benoemd zouden kunnen worden als factoren die bij elke vorm van ervaringsdeskundigheid er toe doen.

Samengevat zijn er drie centrale aspecten: 1) creëren van draagvlak en visie voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid, 2) creëren van duidelijke rollen, taken en verwachtingen (afhankelijk van het doel van het inzetten van ervaringsdeskundigheid en de mogelijkheden van de ervaringsdeskundige), 3) creëren van randvoorwaarden binnen de organisatie (financiën, scholing, ondersteuning).

²⁰³ VNO-NCW. (2018, 14 juni). Mkb maakt werk van betere toegankelijkheid voor mensen met beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.vno-ncw.nl/nieuws/mkb-maakt-werk-van-betere-toegankelijkheid-voor-mensen-met-beperking-0>

Hieronder werken we de verschillende aspecten uit op basis van onderzoek bij verschillende sectoren en beroepspraktijken.

Vanuit de GGZ is er ervaring met het inzetten van ervaringswerkers.²⁰⁴ Succesfactoren voor het inzetten van ervaringswerkers zijn: 1) het creëren van draagvlak, 2) goed regelen van financiering (o.a. dat de inzet niet ten koste gaat van reguliere formatie), 3) vooraf voldoende nadenken over de rol van de ervaringsdeskundige en verwachtingen expliciteren, 4) aandacht voor scholing, coaching en intervisie.

Onderzoek naar de inzet van ervaringsdeskundigheid in diverse beroepspraktijken (GGZ, verslavingszorg, maatschappelijke opvang) bij herstelondersteunende zorg laat zien dat belangrijk is²⁰⁵:

1. Dat de inzet wordt gedaan vanuit een visie en het besef dat de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg een cultuuromslag is. De visie moet dus breed gedragen worden.
2. Om vooraf een duidelijke doelstelling voor de inzet van ervaringsdeskundigen te formuleren, op basis waarvan rollen met bijbehorende taken en competenties beschreven worden.
3. Na te denken over waar iemand zit in zijn/haar eigen herstelproces en op grond daarvan mogelijk onderscheid te maken tussen verschillende niveaus van ervaringsdeskundigheid.

In de handreiking ervaringswerk revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking²⁰⁶ worden 10 stappen naar succes geformuleerd: 1) stel ervaringsdeskundigheid centraal, 2) zorg voor draagvlak bij collega's, directie en bestuur, 3) zorg voor geld en menskracht om het te organiseren, 4) zorg voor een duidelijke

taakomschrijving van de ervaringswerkers, 5) zorg dat er een goede match is tussen ervaringswerker én cliënt, 6) maak afspraken over hoe de ervaringswerker meedraait in de organisatie, 7) zorg dat ervaringswerkers geschoold zijn in de inzet van hun ervaringskennis, 8) biedt de ervaringswerker ondersteuning op de werkplek, 9) maak goede afspraken over (financiële) beloning van de ervaringswerker, 10) vier de successen. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt verder dat zij ervaringen het best kunnen inzetten en kunnen leren in een veilige, solidaire omgeving waar positieve bekrachtiging centraal staat. In een veilige omgeving kunnen zij makkelijker zichzelf open stellen voor feedback en vanuit herkenning en erkenning van elkaar leren. Een coach met specifieke vaardigheden is in bijna alle situaties nodig, om in meer of mindere mate ondersteuning te bieden. Daarnaast is ook begrijpelijke en toegankelijke informatie een aandachtspunt.²⁰⁷

Evaluatie van onderzoek naar het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de wijk van cliënten van zorgorganisaties en mensen in kwetsbare situaties, leidt tot verschillende aanbevelingen over de aanpak, de organisatie en de randvoorwaarden.²⁰⁸ Naast factoren die aanhaken bij eerder genoemde factoren is een goede zichtbaarheid en bereikbaarheid van de ervaringsdeskundigen belangrijk, zowel op locatie of van waaruit men werkt als in het werkgebied (openbare gelegenheden, kerken, voedselbank, hulp- en dienstverleners). Verder wordt een lerende aanpak onderstreept, waarbij er ruimte is om gaandeweg het traject de functie en taken af te bakenen.

Specifiek voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid in onderzoek, wordt het belang van een goede match tussen onderzoeker en patiënt onderstreept. Hiervoor zijn 10 'matchpunten' geformuleerd om te bespreken om tot een goede klik en samenwerking te komen²⁰⁹: 1) wat zijn ieders drijfveren?, 2) hoe zit het onderzoek in elkaar?, 3) wanneer

204 Van Erp, N., Rijkaart, A., Boertien, D., Van Bakel, M., & Van Rooijen, S. (2012). Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid LIVE: Evaluatieonderzoek in 18 ggz-instellingen. Utrecht: Trimbos-instituut.

205 Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metze, R., & Sedney, P. (2013). Ervaren met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

206 Schipper, N., Van Tilburg, H., & Grooters, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_Ir-1.pdf.

207 Den Dulk, L., Geerssen, J., & Nass, G. (X). Meedoen in onze samenleving: ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://gerardnass.nl/wp-content/uploads/2016/07/20160708_Meedoen-in-onze-samenleving.pdf

208 Van Bergen, A., & Poll, A. (2014). Ze begrijpen mij! Onderzoeksverslag ervaringsdeskundigheid in de wijk. Utrecht: Movisie.

209 Vossen, C. (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Een_10_voor_patiëntenparticipatie.pdf

start je met de samenwerking?, 4) welke participatiemomenten zijn belangrijk?, 5) wat is de mate van invloed?, 6) hoe groot is de draagkracht en draaglast?, 7) welke bagage is voor de patiëntvertegenwoordiger van belang?, 8) welke competenties heeft de onderzoeker nodig?, 9) hoe zorg je voor proportionele vertegenwoordiging?, 10) wie representeert de cliënt?

4.2.2 Hoe wordt de ervaringsdeskundige ondersteund?

Ondersteuning kan via uitwisseling met andere ervaringsdeskundigen en/of collega's, door middel van *interview* of *coaching*.²¹⁰ De inhoud van de ondersteuning kan zich richten op het delen van ervaringen (wat gaat goed en niet goed), op specifieke competenties van de ervaringsdeskundige (bijvoorbeeld ondersteuning bij de werkplanning of het krijgen van zelfvertrouwen), het informatie geven over de waarde van ervaringsdeskundigheid (bijvoorbeeld hoe individuele ervaringen naar het collectieve te vertalen) of het hanteren van weerstanden van collega's of de organisatie. Bij de uitwisseling met andere ervaringsdeskundigen of collega's is eerlijke feedback belangrijk en ook is het van belang om de ondersteuning structureel vorm te geven in de werkomgeving van de ervaringsdeskundige zelf.

Een andere mogelijkheid is een samenwerking tussen een ervaringsdeskundige als co-werker met een (andere) professional. Zij trekken dan samen op in één rol, en ondersteunen als het ware elkaar bij het uitoefenen van de rol. In verschillende sectoren is hiermee ervaring opgedaan, bijvoorbeeld bij de gemeente of in het onderwijs als gast-docent.²¹¹

Daarnaast zijn er diverse opleidingsmogelijkheden voor ervaringsdeskundigen (zie 2.4.5), of kan ook een externe coach ingezet worden.

Uit het interview met vertegenwoordigers van de Alliantie (2018) komt naar voren dat er veel gevraagd kan worden van een ervaringsdeskundige.

“Iedereen die in een organisatie iets aan de kaak stelt is per definitie een veranderaar. Als je een veranderaar wordt, dan word je blootgesteld aan tegenkracht”.

Het is dan ook van belang om ervaringsdeskundigen goed te ondersteunen, bijvoorbeeld via coaching of opleiding.

Voor een ervaringsdeskundige kan er soms ook een spanning zijn tussen het individuele belang en het gemeenschappelijke belang, dit kan botsen of schuren met elkaar. In zo'n situatie kunnen een beleidsmedewerker en een ervaringsdeskundige samen optrekken.

Het werken met ervaringsdeskundigen is soms ook lastig, zo is ook de ervaring binnen de eigen organisatie van de vertegenwoordigers van de Alliantie. Het werken met mensen met een chronische ziekte of beperking vraagt soms een specifieke aansturing of ondersteuning.

4.2.3 Hoe wordt de organisatie ondersteund?

Hoe een organisatie ondersteund kan worden is afhankelijk van de vraag waarvoor een organisatie een ervaringsdeskundige in wil zetten. Organisaties kunnen verschillende vragen hebben, uiteenlopend van het formuleren van de juiste vraag of probleem waarvoor een ervaringsdeskundige ingezet gaat worden, het vormgeven van de rol van een ervaringsdeskundige, het vinden van de juiste ervaringsdeskundige voor een specifieke rol, het vormgeven van de begeleiding van een ervaringsdeskundige tot vragen over financiën of haalbaarheid.

Op dit moment is er nog niet één plek of organisatie die op alle vragen antwoord of ondersteuning kan geven. Wel zijn er verschillende mogelijkheden voor ondersteuning voor een organisatie, afhankelijk van de vraag. Ook zijn er verschillende partijen op dit moment bezig om instrumenten en trainingen te ontwikkelen en heeft bijvoorbeeld

²¹⁰ Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_Ir-1.pdf

²¹¹ Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metze, R., & Sedney, P. (2013). Ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

Movisie een handreiking ontwikkeld voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de wijk.²¹²

- *Informatieve vragen over ervaringsdeskundigheid?* -> zie hiervoor de verschillende onderdelen, o.a.: welke randvoorwaarden zijn nodig binnen de organisatie (zie 3.2.2), wat houdt ervaringsdeskundigheid precies in (zie 2.1.1 t/m 2.1.4), wat is de precieze meerwaarde van ervaringsdeskundigheid (zie 2.2.1), in welke rollen kun je ervaringsdeskundigen inzetten (zie 2.3.5), hoe zet je ervaringsdeskundigheid in een beleidscyclus (zie 2.3.7), wanneer en hoe beloon je een ervaringsdeskundige (zie 3), wat is facultatief en wat is verplicht (zie 4.1.4), hoe kom je aan een ervaringsdeskundige (zie 4.1.2).
- *Vraagverheldering nodig binnen een organisatie?* -> Organisaties kunnen bellen met het ondersteuningspunt, de telefoniste kan helpen om de vraag helderder te krijgen en door te verwijzen.
- *Vragen over of voor mensen met een specifieke chronische ziekte of beperking?* -> Organisaties kunnen terecht bij patiëntenorganisaties, netwerken of bij zelfstandig werkende ervaringsdeskundigen voor vragen (zie 2.3.1).
- *Vragen over opleiding, cursus of training?* -> zie 2.4.5 voor een overzicht van opleidingen voor ervaringsdeskundigen.
- *Vragen over competenties en financiering/beloning?* -> zie 2.4.1 en 2.4.3 over vaardigheden die ervaringsdeskundigen nodig hebben zie deel 3 over beloning.
- *Vragen over het vinden van de juiste ervaringsdeskundige?* -> helaas is er op dit moment nog geen centraal punt waar vraag en aanbod van ervaringsdeskundigheid samen komen. Ervaringsdeskundigheid kan gevonden worden via patiënten- en belangenorganisaties, via netwerken van ervaringsdeskundigen of zelfstandig werkende ervaringsdeskundigen (zie ook 2.3.1).

- *Vragen over ondersteuning van de ervaringsdeskundige?* -> er zijn verschillende praktijkvoorbeelden van hoe een ervaringsdeskundige ondersteund kan worden, zie hiervoor 4.2.2.

Interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) laten zien dat vragers – en dan met name gemeenten – behoefte hebben aan (informatie over) methodieken om op een goede manier met elkaar in gesprek te gaan.

“Het zou mooi zijn als er informatie voor gemeenten is over gespreksvormen, of het inzetten van een interactieve workshop om goed samen te werken met ervaringsdeskundigen” (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Daarnaast hebben gemeenten ook vragen over verschillende soorten inzet van ervaringsdeskundigheid, bijvoorbeeld advies geven, of een presentatie, of meedenken over beleid of communicatie van de gemeente. Gemeenten zouden dit type vragen graag willen neerleggen bij een centraal informatiepunt, ook omdat zijzelf -door organisaties in hun gemeenten- hierop aangesproken worden.

“Sportverenigingen hebben bijvoorbeeld vragen over hoe iedereen mee kan doen. En die vragen komen dan bij ons binnen. Het zou fijn zijn als je iets kon raadplegen als je het nodig hebt, een website of een adviespunt” (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Ervaringsdeskundigen zelf hebben behoefte aan een centraal punt, waar kennis is samengebracht, maar waar ook vragen kunnen worden beantwoord en trainingen kunnen worden gevolgd. Dit leidt tot een professionaliseringsslag bij ervaringsdeskundigen, zodat zij beter over het voetlicht kunnen brengen wat zij te bieden hebben.

“Dan heb je een eenduidig antwoord naar je achterwacht. Nu is dat nog drijfzand” (ervaringsdeskundige).

Overigens is het in beeld brengen wat men te bieden heeft niet alleen van belang voor vragers, maar ook voor ervaringsdeskundigen zelf:

“Ervaringsdeskundigen moeten kunnen stilstaan bij de vraag: “Wat heb ik nodig, welke contexten zijn voor mij belangrijk? Mensen met een beperking zullen steviger in hun schoenen staan als zij weten wie ze zijn en wat ze nodig hebben. Dat kun je dan ook aan een werkgever vertellen” (expert op terrein van ervaringsdeskundigheid).

212 Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het? Utrecht: Movisie.

4.2.4 Hoe zijn de verwachtingen tussen ervaringsdeskundigen en ervaringsvragers op elkaar afstemmen?

De verwachtingen tussen ervaringsdeskundigen en ervaringsvragers kunnen over en weer uiteenlopen. Bijvoorbeeld over de rol of plek die de ervaringsdeskundige inneemt, de reikwijdte of opbrengst van de inzet van de ervaringsdeskundige of over de manier van samenwerking of ondersteuning. Het is belangrijk om aan het begin van de samenwerking deze verwachtingen te expliciteren en een duidelijke afbakening van rollen en taken te maken. Een gedeelde visie en een duidelijke doelstelling zijn tevens belangrijk en zullen ook bijdragen aan gedeelde verwachtingen tussen ervaringsdeskundigen en ervaringsvragers. Zie ook 4.2.1 waar de randvoorwaarden voor een succesvolle inzet van ervaringsdeskundigheid beschreven zijn.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) blijkt dat het afstemmen van verwachtingen tussen vragers en aanbieders een doorlopend proces is, waar men vooral de tijd voor moet nemen. Als men te snel voorbijgaat aan mogelijk verschillende verwachtingen, dan gaat het later in het proces mis.

“Ondernemers vrezen dan bijvoorbeeld dat ervaringsdeskundigen verwachten dat hun aanbevelingen direct helemaal worden uitgevoerd. Dat gaat niet gebeuren, want dat is financieel lang niet altijd haalbaar’. Als dat speelt, dan werkt men liever niet met ervaringsdeskundigen” (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Het afstemmingsproces moet ook op individueel niveau plaatsvinden tussen een ervaringsdeskundige en een professional met wie zij/hij samenwerkt:

“Soms is de samenwerking ontzettend moeilijk. Dan is de enige oplossing dat je ermee doorgaat, het niet uit de weg gaat. Dat is soms lastig, maar je moet echt de tijd nemen om elkaar te leren kennen. Daar ga je later van profiteren. Er moet humor zijn en je moet werken aan je relatie. Want die komt een keer onder druk te staan. Zonder humor red je het niet. Dan ga je je ergeren” (expert op terrein van ervaringsdeskundigheid)

4.2.5 Wat zijn valkuilen bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid?

Er zijn verschillende soorten valkuilen bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Sommige structuren, zoals financieringsstructuren of functie-opbouw, blijken nog moeilijk te beïnvloeden, en daarom is voldoende draagvlak en commitment cruciaal om te kunnen starten, juist ook omdat mogelijke veranderingen de nodige tijd kosten²¹³. Bij 4.2.1 worden de verschillende factoren genoemd waar je als opdrachtgever op moet letten om het inzetten van ervaringsdeskundigheid tot een succes te maken, en de bijbehorende valkuilen te vermijden. Deze slaagfactoren gaan naast het creëren van draagvlak en visie ook over de afbakening van rollen, verwachtingen en taken en het creëren van de juiste randvoorwaarden binnen de organisatie.

Op grond van de breedte van de randvoorwaarden kan het een valkuil zijn om te snel te (willen) gaan starten met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Hierdoor kan er sprake zijn van onvoldoende draagvlak, onvoldoende afbakening van rollen en verwachtingen en het ontbreken van de juiste randvoorwaarden. Het vraagt voorbereiding, tijd/menskracht en facilitering om ervaringsdeskundigen in te zetten binnen een organisatie.

4.2.6 Wat is er nodig om bij (praktijk)organisaties, beleidsmakers/ de overheid/ wetenschap het belang van ervaringsdeskundigheid over het voetlicht te brengen?

Het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap schept in ieder geval een (juridisch) kader waarbij het belang van ervaringsdeskundigheid wordt onderstreept (zie 2.2.2 en 4.1.4), en waarbij verschillende partijen verantwoordelijkheden oppakken (zie 4.1.4). Desondanks is nog niet bij iedereen duidelijk wat de waarde of het belang is van het inzetten van ervaringsdeskundigheid (zie 2.2.1). De waarde of het belang van het inzetten van ervaringsdeskundigheid wordt duidelijk via succesvolle praktijkvoorbeelden. Hiervan zijn er nu al diverse, in verschillende sectoren en rollen (zie 2.2.6). Daarnaast komen er hopelijk meer succesvolle praktijkvoorbeelden vanuit de 25 koplopersgemeenten in Nederland en vanuit de pilots die MKB Nederland uitvoert (zie

²¹³ Diverse verwijzingen op pagina 11 in Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metze, R., & Sedney, P. (2013). Ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

4.1.4). Ook de ervaringsdeskundigen zelf zijn in beweging en dragen bij aan bewustwording, bijvoorbeeld door samenwerking te zoeken, via het volgen van scholing, door het 'kwartiermaken' en door erover te praten op de werkvloer (als professional).

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt naar voren dat in het bedrijfsleven nog nauwelijks gebruik wordt gemaakt van ervaringsdeskundigheid.

"In Nederland was de inclusie van mensen met een beperking heel lang een zaak van de overheid. Het werd dus niet gerekend tot de verantwoordelijkheid van ondernemers" (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Een gerichte bewustwordingscampagne voor bijvoorbeeld de horeca, of de detailhandel kan hier verandering in brengen. Basale informatie, in Jip en Janneke taal werkt het beste. Inzichtelijk maken waar mensen met een beperking tegenaan lopen en wat een ondernemer hieraan kan doen" (vrager van ervaringsdeskundigheid).

Bij de overheid kunnen ambassadeurs worden ingezet, zo menen respondenten. "Wat helpt is als je een aantal voormalig wethouders kan inzetten, die het hart op de goede plek hebben zitten, VN-adepten, die de taal spreken van gemeenten" (expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid).

4.3 Informatie Aanbodkant

4.3.1 Wat kan de opbrengst zijn van de inzet van ervaringsdeskundigheid voor de ervaringsdeskundige zelf?

De inbreng van ervaringsdeskundigheid is voor de ervaringsdeskundige zelf van belang, omdat dan beleid wordt gemaakt waarbij vanaf het prilleste begin mensen met een beperking worden betrokken. Dit maakt de wereld inclusiever en toegankelijker.

Voor ervaringsdeskundigen kan het ook een (hernieuwde) kans bieden op het vinden van (betaald) werk, het kan bijdragen aan meer eigenwaarde en het eigen herstel, sociale steun ervaren, het versterken van zelfvertrouwen en het ontdekken van eigen kracht, een beter begrip en betere acceptatie van de eigen ziekte en situatie, het opdoen van kennis

en vaardigheden en het kan positieve effecten hebben op persoonlijke processen van groei en betekenisgeving.²¹⁴²¹⁵²¹⁶²¹⁷²¹⁸²¹⁹ Ervaringsdeskundigen ervaren persoonlijke voldoening in het werk door er te kunnen zijn voor een ander, anderen zoals hulpverleners iets mee te kunnen geven, ervaringsdeskundigheid toegankelijker te laten worden door je eigen ervaringen in te brengen in een team, een spreekbuis te zijn voor mensen die niet zo goed voor zichzelf kunnen opkomen, nieuwe mensen te ontmoeten.²²⁰

Zie ook 2.2.1. Voor de opbrengst voor de maatschappij als geheel, voor organisaties en voor andere mensen met een chronische ziekte of beperking.

Samenvattend is de opbrengst dat door inzet van ervaringsdeskundigheid bij beleid de samenleving inclusiever en toegankelijker wordt. En daarnaast kan het voor de ervaringsdeskundige zelf positieve aspecten meebrengen zoals o.a. het opdoen van kennis en vaardigheden, eigenwaarde, sociale steun, versterken van zelfvertrouwen en eigen kracht, meer acceptatie, er kunnen zijn voor anderen en een spreekbuis kunnen zijn voor anderen.

214 Van Bergen, A., & Poll, A. (2014). Ze begrijpen mij! Onderzoeksverslag ervaringsdeskundigheid in de wijk. Utrecht: Movisie.

215 Zie pagina 289 van Schipper, K. (2011). Patient participation & knowlegde (Proefschrift). Amsterdam: VU.

216 Ervaringsdeskundigheid (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/ervaringsdeskundigheid/>

217 Lucassen, A., Verschelling, M., & Royers, T. (z.d.). Kennisdossier: De rol van ervaringsdeskundigen in cliëntondersteuning. Utrecht: Movisie / Vilans.

218 Van Erp, N., Rijkaart, A., Boertien, D., Van Bakel, M., & Van Rooijen, S. (2012). Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid LIVE: Evaluatieonderzoek in 18 ggz-instellingen. Utrecht: Trimbos-instituut.

219 Diverse verwijzingen op pagina 36 en 74 in Boumans, J. (2015). Naar het hart van empowerment deel 2: Over de vraag wat werkt. Utrecht: Trimbos-instituut / Movisie.

220 Ervaringsdeskundigheid (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/ervaringsdeskundigheid/>

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) komt het volgende voorbeeld naar voren, dat illustreert wat opbrengsten zijn van de inzet van ervaringsdeskundigheid voor de ervaringsdeskundige zelf.

“In het begin nam mijn samenwerkingspartner [ervaringsdeskundige] een afwachterende houding aan. Zij was gewend dat iedereen weet hoe het moet en dat zij volgde. Toen heb ik tegen haar gezegd: “Neem wat meer ruimte in, ik wil ook op jou kunnen leunen”. Dat was voor haar een heel nieuw geluid, dat had zij nog nooit gehoord. Dat was heel verwarrend voor haar. Voor het eerst vroeg iemand haar om te leiden, niet te volgen. Mensen met een beperking moeten elkaar daar ook scherp op houden, dat ze zelf ruimte innemen en initiatief nemen” (expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid).

4.3.2 Hoe kan ik mijn ervaringsdeskundigheid aanbieden?

Dit kan in loondienst, als zelfstandige (zzp'er), via patiëntenorganisaties of via machtingorganisaties of netwerken van ervaringsdeskundigen (zie 2.3.1 voor een overzicht van organisaties). Je kunt je ervaringsdeskundigheid ook aanbieden bij een cliëntenraad of Wmo-raad.

Als je wilt gaan werken als ervaringsdeskundige is het tevens goed om je te verdiepen in de competenties die nodig zijn om te werken als ervaringsdeskundige (zie 2.4.3) en de rol die je zou willen vervullen (zie 2.3.5).

4.3.3 Hoe voorkom je dat vragers alleen maar voor de 'knuffelbare' ervaringsdeskundige kiezen?

Voor een vrager van ervaringsdeskundigheid is het belangrijk om goed in kaart te brengen wat het doel is van de inzet van een ervaringsdeskundige, en op basis hiervan te bepalen welke competenties of vaardigheden van een ervaringsdeskundige nodig zijn (zie 2.4.3). Goede praktijkvoorbeelden kunnen bijdragen aan inzicht hierin (zie 2.2.6). Ook belangenorganisaties en patiëntenorganisaties kunnen een rol spelen bij een goede match tussen vragers van ervaringsdeskundigheid en ervaringsdeskundigen.

Uit het interview met vertegenwoordigers van de Alliantie (2018) komt naar voren dat het belangrijk is dat je niet tegenover elkaar komt te staan. Voor elke vraag is een ander type ervaringsdeskundigheid nodig. De praktijk is nu wel soms dat bijvoorbeeld beleidsmakers iemand met een chronische ziekte of beperking op één moment vragen (een 'fotomoment'). Kritische inbreng kan hierdoor verloren gaan, evenals goede opvolging van de inbreng. Ook wordt het betrekken van mensen met een chronische ziekte of beperking zo gedepolitiseerd. Het is volgens het VN-verdrag juist essentieel dat mensen vanaf het begin ergens bij betrokken worden. En dit is iets wat alle partijen, ook de vertegenwoordigers van de Alliantie, zich nog meer eigen moeten maken, aldus de Alliantie.

Uit het interview kwam ook naar voren dat het voor de ervaringsdeskundige belangrijk is dat deze in staat moet zijn om over de eigen situatie heen te kijken. De norm moet zijn dat iemand voor een grotere groep kan spreken en die kan vertegenwoordigen. Hierin kunnen ook belangenorganisaties een rol spelen, die vertegenwoordigen een breed spectrum van ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid inzetten kan echter nooit een vervanging zijn van bestuurlijke vertegenwoordiging, aldus de Alliantie.

4.3.4 Hoe kun je ervaringsdeskundigheid op een goede manier verkopen?

Het VN-verdrag biedt het (juridisch) kader waarbinnen het inzetten van ervaringsdeskundigheid en inclusie een plek krijgt, met bijbehorende verantwoordelijkheden en rollen (zie 4.1.4). Om ervaringsdeskundigheid op een goede manier te kunnen verkopen is het belangrijk dat de meerwaarde van het inzetten van ervaringsdeskundigheid (voor de betreffende vraag) expliciet benoemd wordt. De vraag over waarom de inbreng van ervaringsdeskundigheid belangrijk is kan hierbij helpen (zie 2.2.1). Ook succesvolle praktijkvoorbeelden zullen behulpzaam zijn om de waarde van de inzet van ervaringsdeskundigheid duidelijk te maken (en dus te verkopen). (zie 2.2.6). Patiënten- en belangenorganisaties, netwerken van ervaringsdeskundigen kunnen hier een rol in spelen om dit over het voetlicht te brengen. Door de samenwerking te (blijven) opzoeken met ervaringsdeskundigen kan tevens gebruik gemaakt worden van gebundelde kracht en aanvulling. De ervaringsdeskundige zelf kan een scholing of training

volgen om zijn/haar competenties te vergroten, zie 2.4.3. Belangrijk aandachtspunt is ook om goed in gesprek te gaan met een vrager van ervaringsdeskundigheid over de wederzijdse verwachtingen die er zijn (zie 4.2.1).

Samengevat dragen een aantal aspecten bij aan het ‘verkopen’ van ervaringsdeskundigheid: het expliciet benoemen van de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid (o.a. via succesvolle praktijkvoorbeelden), de competenties van de ervaringsdeskundige zelf en het in gesprek gaan over wederzijdse verwachtingen die er zijn tussen ervaringsdeskundige en ervaringsvrager.

Uit interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) blijkt dat voor het ‘verkopen’ van (het belang van) ervaringsdeskundigheid niet alleen ervaringsdeskundigen zelf, maar ook vragers belangrijk zijn. Goede voorbeelden van inzet van ervaringsdeskundigheid door vragers kunnen anderen over de streep trekken.

“Als een ondernemer ziet dat succesvolle ‘soortgenoten’ gebruik maken van ervaringsdeskundigheid, dan gaat het lopen” (vrager van ervaringsdeskundigheid).

4.3.5 Hoe verhouden ervaringsdeskundigen zich tot een koepelorganisatie?

Drie grote koepelorganisaties zijn Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND. Deze organisaties zijn zowel vrager als aanbieder van ervaringsdeskundigheid. Er zijn verschillende verhoudingen tussen een ervaringsdeskundigen en een koepelorganisatie:

- Een ervaringsdeskundige kan in dienst zijn van een koepelorganisatie.
- Ervaringsdeskundigen kunnen helpen bij het opstellen van richtlijnen of het vaststellen van een onderzoeksprogramma waar een koepelorganisatie bij betrokken is. Zie bijvoorbeeld: <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/parel-voor-patiëntenfederatie-npcf-voor-patientdeelname-aan-wetenschap-pelijk-onderzoek>.
- Koepelorganisaties komen op voor het belang van de inzet van ervaringsdeskundigen, hierbij kunnen ze ervaringsdeskundigen informeren, lobbyen voor

ervaringsdeskundigen en ondersteuning (bv training) aan ervaringsdeskundigen aanbieden.

- Ervaringsdeskundigen kunnen deelnemen aan een patiëntenpanel en zo ervaringskennis inbrengen (zie bijvoorbeeld <https://iederin.nl/nieuws/18203//doet-u-mee-aan-het-ieder-in-panel-/>).

Vragers van ervaringsdeskundigheid kunnen ervaringsdeskundigen benaderen zowel via een koepelorganisatie als rechtstreeks. Dit kans soms tot een spanningsveld leiden, als onduidelijk is namens wie of voor wie een ervaringsdeskundige spreekt.

4.3.6 Wat kunnen aanbieders van ervaringsdeskundigheid doen om organisaties, beleidsmakers, de overheid en de wetenschap ervan te overtuigen om hun ambities met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid waar te maken?

De overheid heeft een belangrijke verantwoordelijkheid bij het implementeren van het VN-verdrag, maar het is een opgave voor en verantwoordelijkheid van de hele samenleving. De focus ligt op algemeen beleid – “Design for all”- waar iedereen profijt van heeft. Pas als dat niet voldoende is, volgt specifiek beleid. Bij dit werken aan inclusie is de inspraak van mensen met beperking onmisbaar: ‘nothing about us without us’.

Er zijn een aantal zaken die bij kunnen dragen aan het waarmaken van ambities met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid. Zo kunnen succesvolle praktijkvoorbeelden (zie 2.2.6) over het voetlicht gebracht worden en is het belangrijk dat ervaringsdeskundigen vindbaar zijn voor vragers van ervaringsdeskundigheid. Hierbij is ook de kwaliteit van ervaringsdeskundigheid en het waarborgen van kwaliteit een belangrijk issue. De overheid zou ook zelf bij kunnen dragen door het maken van regelingen waardoor ervaringsdeskundigheid en de beloning hiervan makkelijker te regelen is (zie ook deel 3).

In interviews met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid die de Alliantie heeft laten uitvoeren (2018) wordt naar voren gebracht dat een gedeelde visie hiervoor onontbeerlijk is.

*“Het VN-verdrag moet niet geframed worden als een wet die de samenleving voorschrijft wat je moet doen voor mensen met een beperking. Dan krijg je eenrichtingsverkeer. Je moet kijken vanuit een inclusieve samenleving. Daarin heeft iedereen zijn plek en dan kun je gezamenlijk kijken hoe je ervoor kunt zorgen dat iedereen mee kan doen”
(expert op het terrein van ervaringsdeskundigheid).*

4.3.7 Hoe kunnen de verschillende aanbieders van ervaringsdeskundigheid met elkaar samenwerken?

Er zijn op dit moment verschillende netwerken en matchingsorganisaties waarbinnen ervaringsdeskundigen met elkaar samenwerken (zie 2.3.1). Via bestaande netwerken en bijeenkomsten kunnen ervaringsdeskundigen elkaar opzoeken. Mogelijk dat in de toekomst ook een makelaarspunt beschikbaar komt waar ervaringsdeskundigen elkaar kunnen opzoeken. Ervaringsdeskundigen werken ook samen met of voor een koepelorganisatie (zie 4.3.5) of een (andere) patiënten- of belangenorganisatie. Een aandachtspunt is de samenwerking tussen zelfstandige ervaringsdeskundigen en deze organisaties. Omdat ervaringsdeskundigen ook rechtstreeks benaderd worden, is soms niet duidelijk namens wie of voor wie een ervaringsdeskundige spreekt. Bovendien kan waardevolle informatie verloren gaan als er onvoldoende samenwerking is tussen beide partijen. Het is dus belangrijk dat partijen in het speelveld elkaar blijven opzoeken en in gesprek blijven met elkaar.

Meer informatie

Relevant Onderzoek

Ansem, Q., Bothmer, J., Davelaar, M., & Langen, E. (2016). *Rapport Participatiebouwstenen*. European Anti-Poverty Network Nederland. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://docplayer.nl/37743685-Rapport-participatie-bouwstenen.html>

Boertien, B., & van Bakel, M. (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boevink, W. (z.d.). *Triple E: Ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://assets-sites.trimbos.nl/docs/0a450c1f-6ebe-4d55-9063-4902a1a4c40b.pdf>

Boumans, J. (2015). *Naar het hart van empowerment deel 2: Over de vraag wat werkt*. Utrecht: Trimbos-instituut / Movisie.

Cadat-Lampe, M., Lucassen, A., Nourozi, S., & Sok, K. (2018). *Ervaringskennis in beleid: Zo benut u optimaal ervaringskennis en -deskundigheid*. Utrecht: Movisie.

Coalitie Vanuit Autisme Bekeken (2017). *Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/documenten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf

Desain, L., Driessen, E., Van de Graaf, W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metze, R., & Sedney, P. (2013). *Ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

Driessen, E., Holten, J., Huber, M., Passavanti, E., Sedney, P., & Vado Soto, X. (2013). *Begrippenkader: Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

Den Dulk, L., Geerssen, J., & Nass, G. *Meedoen in onze samenleving: ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://gerardnass.nl/wp-content/uploads/2016/07/20160708_Meedoen-in-onze-samenleving.pdf

Erkenning van verworven competenties (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://nl.wikipedia.org/wiki/Erkenning_van_verworven_competenties

Ervaringsdeskundigheid (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.han.nl/onderzoek/werkveld/projecten/ervaringsdeskundigheid/>

Factsheet Inzet ervaringsdeskundigen als onderdeel van actieplan verminderen wachtlijst (z.d.). Vved, GGZ Nederland en Phrenos Kenniscentrum.

Groothuizen, R. (2018, 7 juni). *Hoe de ervaringsdeskundige de hulpverlening verrijkt*. Geraadpleegd op 15 juni 2018 van: <https://brandpuntplus.kro-ncrv.nl/brandpuntplus/ervaringsdeskundige-hulpverlening/>

Henselmans, M. (2018, 4 mei). *Boete op werken*. Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: https://fd.nl/werk-en-geld/1252095/boete-op-werken?_ga=2.187079978.389014135.1539848161-1999147463.1456484205

Hogeschool Utrecht. (2016, 20 december). *Ervaringsdeskundigen met licht verstandelijke beperking gaan studenten trainen*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.onderzoek.hu.nl/nieuws/Ervaringsdeskundigen-met-licht-verstandelijke-beperking-gaan-studenten-trainen>

Iederin(in). (2018, 30 januari). *Debat VN-verdrag: ervaringsdeskundigheid verdient structurele financiering*. Geraadpleegd op 1 juni 2018 van: <https://iederin.nl/nieuws/18171/debat-vn-verdrag--ervaringsdeskundigheid-verdient-structurele-financiering/>

Implementatieplan VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (2017). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://legacy.vgn.nl/media/58db-ceb394a59/implementatieplan.pdf>

Kennisplein de Ervaringsdeskundige (z.d.). *Wat is ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.deervaringsdeskundige.nl/visie-definitie/wat-is-ervaringsdeskundigheid.aspx>

Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). *Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Landelijk Platform GGZ (2017, 17 januari). *Ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.ensie.nl/landelijk-platform-ggz/ervaringsdeskundigheid>

Lucassen, A., & Nourozi, S. (2018). *Hoe betrek je mensen met een licht verstandelijke beperking in het gemeentelijke beleidsproces?* Utrecht: Movisie.

Lucassen, A., Van Deth, A., & Sok, K. (2011). *Competentieprofiel voor collectieve belangenbehartigers*. Utrecht: Movisie.

Lucassen, A., Verschelling, M., & Royers, T. (z.d.). *Kennisdossier: De rol van ervaringsdeskundigen in cliëntondersteuning*. Utrecht: Movisie / Vilans.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2017, 30 november). *Ervaringsdeskundigen in de drivers seat*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://plusvws.nl/artikel/ervaringsdeskundigen-in-de-drivers-seat>

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018). *Programma VN-verdrag Onbeperkt meedoen! Implementatie VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen>

Moen, N. (2018, 23 april). *Koplopers voor uitvoering VN-verdrag Handicap aangewezen*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.gemeente.nu/sociaal/25-gemeenten-benoemd-als-koploper-vn-verdrag-handicap/>

Movisie. (2018, 11 juli). *Ervaringsdeskundigen helpen onderzoek en zichzelf verder: Onderzoek naar dak- en thuisloze LHBTI-jongeren in Amsterdam*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.movisie.nl/artikel/ervaringsdeskundigen-helpen-onderzoek-zichzelf-verder>

Movisie. (2018, 5 juli). *Onbekend maakt onbemind*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.movisie.nl/artikel/onbekend-maakt-onbemind>

Nederland, T., Duyvendak, J. W., & Brugman, M. (2003). *Belangenbehartiging door de patiënten-en cliëntenbeweging: de theorie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Patiëntenfederatie Nederland (2017). *Vergoedingen*. Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/patiëntenparticipatie/volgens-ons>

Patiëntenfederatie Nederland. (2018). *Samenwerken met patiënten = digitale zorg die werkt: Een handreiking voor participatie bij de ontwikkeling van digitale zorg*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/patiëntenparticipatie/Patiëntenparticipatie-digitale-zorg-180118-ONLINE.pdf>

Redeker, I., & de Meijer, M. (2017). *Inspiratiedossier VN-verdrag en zorgorganisaties. Werken aan Inclusie onderbouwd*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/Tools/publicatie-inspiratie-dossier-vn-verdrag-handicap.pdf

[vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/Tools/publicatie-inspiratie-dossier-vn-verdrag-handicap.pdf](http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/Tools/publicatie-inspiratie-dossier-vn-verdrag-handicap.pdf)

Rekenhulp voor de hoogte van mijn inkomen (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van <https://www.uwv.nl/particulieren/rekenhulpen/index.aspx>

Rijksoverheid. (2018, 14 juni). *Kabinet: merkbaar minder drempels voor mensen met een beperking*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2018/06/14/kabinet-merkbaar-minder-drempels-voor-mensen-met-een-beperking>

Roetering, E., & Hagen, B. (2018). *Ervaringskennis benutten bij beleid en uitvoering. Sociaal Bestek*, 2-3, 16-18.

Ruis, J., Polhuis, D., & De Hoop, I. (z.d.). *Ervaring is de beste leermeester*. Dordrecht: Yuliusacademie.

Schaap, F., & Van Tuyll. (2012). *Handboek voor ervaringsdeskundigen betrokken bij GGz-zorginkoop*. Landelijk Platform GGz: Amersfoort.

Schipper, K. (2011). *Patient participation & knowlegde* (Proefschrift). Amsterdam: VU.

Schipper, N., Van Tilburg, H., & Groutars, G. (2015). *Ervaringswerk. Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://vvve.nl/wp-content/uploads/2015/06/Publicatie-Handreiking-EW_FC_DEF_Ir-1.pdf

Smit, C. (2011). Chapter 10: Conclusion and discussion. In *De patiënt aan het roer: Een nieuwe rol voor patiëntenorganisaties* (pp. 1-40). Amsterdam: VU.

Smit, C., de Wit, M., Vossen, C., Klop, R., van der Waa, H., & Vogels, M. (2006). *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Geraadpleegd op 15 oktober 2018 van: https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/handboek_pp_in_wo-K.pdf

Stemers, Y. (2017). *Rapportage project 'Borging ervaringsdeskundigheid in Adviesraden'*. Hoogvliet-Rotterdam: Koepel Adviesraden sociaal domeinen.

Ter Weel, B., Van der Werff, S., Bennaars, H., Scholte, R., Fijnje, J., Westerveld, M., & Mertens, T. (2018). *De opkomst en groei van de kluseconomie in Nederland*. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek/HSI/UvA.

Van Bakel, M., Van Rooijen, S., Boertien, D., Kamoschinski, J., Liefhebber, S., & Kluft, M. (2013). *Ervaringsdeskundigheid: Beroepscompetentieprofiel*. Zwolle: Epos Press.

Van Bergen, A., & Poll, A. (2014). *Ze begrijpen mij! Onderzoeksverslag ervaringsdeskundigheid in de wijk*. Utrecht: Movisie.

Van Bergen, A., Poll, A., Van der Werf, M., & Willemsen, E. (2015). *Ervaringsdeskundigheid in de wijk: Hoe organiseer je het?* Utrecht: Movisie.

Van de Bovenkamp, H., Grit, K., & Bal, R. (2008). *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://wvrtal.files.wordpress.com/2013/02/vd-bovenkamp-et-al-2008-inventarisatie-patientenparticipatie.pdf>

Van der Eerden, E. (2017). Vereniging van Ervaringsdeskundigen: tegen misstanden. *Tijdschrift voor Sociale Vraagstukken*, 2, 40

Van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). *Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze?* Utrecht: Movisie.

Van Eijkelen, M. (2016). *Ervaringskennis en emancipatie. Een onderzoek naar de wijze(n) waarop er een emancipatoir perspectief speelt bij de toepassing en inzet van ervaringsdeskundigheid in de huidige GGZ* (Masterscriptie). Geraadpleegd op 18 september 2018: <http://repository.uvh.nl/bitstream/handle/11439/2628/scriptie%20MvEijkelen%20def%2020160706%20def.pdf?sequence=1>

Van Erp, N., Rijkaart, A., Boertien, D., Van Bakel, M., & Van Rooijen, S. (2012). *Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid LIVE: Evaluatieonderzoek in 18 ggz-instellingen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Van Haaster, H., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah. (2013). *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht.

Veiligheidsaudit met ervaringsdeskundige auditoren: Meten van de cliëntparticipatie bij patiëntveiligheid (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: https://www.participatiekompas.nl/sites/default/files/VMSeindverslag_inzet-ervaringsdeskundige-auditoren.pdf

Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: http://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2

Vind een professionele vakman voor al je klussen in en om het huis (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van: <https://www.werkspot.nl/>

Vind jouw ervaren huishoudelijke hulp (z.d.). Geraadpleegd op 22 oktober 2018 van <https://www.helping.nl/>

VNG. (2018, 15 juni). *Manifest koplopers VN-verdrag Handicap: Iedereen doet mee!* Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://vng.nl/onderwerpenindex/bestuur/nieuws/manifest-koplopers-vn-verdrag-handicap-iedereen-doet-mee>

VNO-NCW. (2018, 14 juni). *Mkb maakt werk van betere toegankelijkheid voor mensen met beperking*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <https://www.vno-ncw.nl/nieuws/mkb-maakt-werk-van-betere-toegankelijkheid-voor-mensen-met-beperking-0>

Vossen, C. (2013). *Een 10 voor patiënten participatie*. Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.q-support.nu/uploads/documenten/Brochures/2015%2003%2031%20Een%2010%20voor%20patientenparticipatie.pdf>

Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners: Stigma, verslaving & existentiële transformatie* (Proefschrift). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://dare.ubvu.vu.nl/handle/1871/54371>

Wij Staan Op! (z.d.). Geraadpleegd op 18 september 2018 van: <http://www.wijstaanop.nl/wij-staan-op.html>

Bijlage 2 Verslagen

focusgroepbijeenkomsten

Verslag bijeenkomst Focusgroep Vragen en antwoorden over Ervaringsdeskundigheid

Dinsdag 3 juli 2018, 14:00-16:00 uur bij Lederin te Utrecht

Opening

Lineke van Hal, een van de onderzoekers van het Verwey-Jonker Instituut heet de ongeveer 20 deelnemers van harte welkom bij de bijeenkomst. Dit is een eerste van twee focusgroepbijeenkomsten, waarin we met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid in gesprek gaan over belangrijke kwesties rondom de inzet van ervaringsdeskundigheid. Er volgt een korte voorstelronde. Deelnemers zijn ervaringsdeskundigen, coaches/collega's van ervaringsdeskundigen, personen betrokken bij onderzoek en beleidsontwikkeling t.a.v. de inzet van ervaringsdeskundigheid en enkele vragers van ervaringsdeskundigheid.

Korte toelichting op de achtergrond en werkwijze

Yvonne Lammertink en Marjan de Gruijter – twee van de onderzoekers geven een toelichting op de achtergrond en werkwijze in het project.

Achtergrond

De Alliantie heeft voor de implementatie van het VN-verdrag voor mensen met een beperking, de handschoen opgepakt om het basisprincipe “Niets over ons zonder ons” in de actieplannen van overheden en bedrijven op te nemen. Vanuit deze rol in de implementatie van het VN-verdrag wil de Alliantie de komende jaren een impuls geven aan het inzetten en belonen van ervaringsdeskundigheid bij de ontwikkeling en uitvoering van beleid van overheden, instellingen en organisaties.

Op 24 januari heeft de Alliantie een bijeenkomst in Utrecht georganiseerd met diverse stakeholders die reeds kennis/ervaring hebben op het gebied van het inzetten en belonen

van ervaringsdeskundigheid. In de eerste plaats omdat we het niet alleen kunnen, maar ook omdat we willen voorkomen dat er allerlei initiatieven naast elkaar ontstaan, die elk weer het wiel opnieuw uit moeten vinden. Het doel van deze bijeenkomst was een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de vragen die beantwoord dienen te worden om een complete toolkit te kunnen maken voor het inzetten en belonen van ervaringsdeskundigheid.

Het Verwey-Jonker Instituut heeft de opdracht gekregen om deze vragen te beantwoorden om zo een compleet mogelijk beeld te krijgen. De alliantie wil op basis van dit beeld werken aan de ontwikkeling van een toolkit en ondersteuningspunt voor vragers en aanbieders van ervaringsdeskundigheid. Yvonne Lammertink was zelf als deelnemer betrokken bij de bijeenkomst van 24 januari, maar heeft nu de rol van onderzoeker in dit traject.

Werkwijze

Allereerst hebben we de vragen geordend en waar nodig aangevuld. De definitieve lijst met vragen is nog ter check voorgelegd aan de Alliantie. We zijn vervolgens aan de slag gegaan met de beantwoording van de vragen door in de literatuur, beleidsstukken, etc. te kijken wat we al weten over ervaringsdeskundigheid en op basis daarvan formuleren we eerste antwoorden op de vragen.

Verder hebben we een ronde van aanvullende interviews gedaan, met zowel aanbieders als vragers en ervaringsdeskundigheid. Doel van deze interviews was om na te gaan of we op het goede spoor zitten, of er goede voorbeelden zijn, welke kennis er eventueel nog ontbreekt en wat gevoeligheden zijn.

Tot slot organiseren we twee focusgroepbijeenkomsten. Dit is de eerste. In deze bijeenkomst willen wij als onderzoekers u graag vragen om met ons mee te denken over de beantwoording van de vragen. In de tweede bijeenkomst, aanstaande vrijdag, waar ook

een aantal van jullie aanwezig zal zijn, willen we deelnemers vragen om de Alliantie te adviseren hoe zij verder kunnen gaan.

Bespreking van thema's in vier groepen

Lineke vertelt dat we in vier groepen uiteengaan. Aan elke tafel wordt gepraat over een onderwerp/kwestie rondom de inzet van ervaringsdeskundigheid. De centrale vraag in elke groep was: Waar moeten we rekening mee houden in de beantwoording van de vragen? Hieronder volgt een korte impressie van de discussies in de vier groepen

Samenwerken

Als je gaat samenwerken, moet het doel helder zijn, en de inzet van ervaringsdeskundigheid moet iets toevoegen. Het is belangrijk om daar een metagesprek over te voeren en zaken heel concreet te maken. Alleen dan kan de samenwerking echt serieus van de grond komen. Er zijn overigens diverse type deskundigheden, ervaringsdeskundigheid is er daar een van. Dat type deskundigheid moet volwaardig naast andere typen deskundigheid kunnen staan. Dan wordt de inzet van ervaringsdeskundigheid geen doel op zich. Andere randvoorwaarden voor een goede samenwerking zijn: wederkerigheid, wederzijds begrip en inlevingsvermogen. Het helpt ook om op taal te letten: begrijpelijke taal en niet stigmatiserend. En om je te realiseren dat er ook ervaringsdeskundigen zijn die minder 'knuffelbaar' zijn, maar juist betrokken moeten worden.

Andere kwesties die aan de orde kwamen:

- Ervaringsdeskundigheid is geen vervanging voor belangenbehartiging!
- Waar kunnen 'vragers' ervaringsdeskundigen vinden?
- Ben je als organisatie verantwoordelijk voor de mensen naar wie je doorverwijst?
- Een toolkit is niet zaligmakend, het is niet DE oplossing, maar misschien helpt het mensen over een bepaalde hobbel heen om met elkaar aan de slag te gaan.
- Goed om een onderscheid te maken tussen generieke en specialistische ervaringsdeskundigheid. Bij generiek gaat het om de ontwrichtende ervaring met 'herstel'.

Competenties

Op de vraag welke competenties ervaringsdeskundigen nodig hebben, is geen eenduidig antwoord te geven. Als vertrekpunt lijkt de vraag wat is ervaringsdeskundigheid van belang om bij stil te staan. De deelnemers aan de tafel wijzen op de verschillende beroepsgroepen waarin ervaringsdeskundigheid kan worden ingezet en de verschillende rollen die iemand met ervaringsdeskundigheid kan hebben. Zo zijn er voorlichters, belangenbehartigers, hulpverleners of iemand is bijvoorbeeld mantelzorger. In de GGZ signaleert men dat ervaringsdeskundigheid verschillend wordt ingezet. Iemand die ervaringsdeskundigheid inbrengt in beleid of bij de raad van toezicht moet over andere competenties beschikken dan wanneer iemand een enkele keer voorlichting geeft. Voor beide geldt wel dat twee belangrijke kerncompetenties inlevingsvermogen en goed kunnen luisteren zijn.

Deelnemers maken een competentietaart die verdeeld is in persoonlijkheid, kennis, attitude en vaardigheden, zodat een ervaringsdeskundige zelf kan ontdekken wat hij of zij kan bieden. Voor de vragers van ervaringsdeskundigheid is het vooral belangrijk dat ze vooraf weten wat ze verwachten. Naast competenties wordt een wederzijdse 'klik' tussen vrager en aanbieder belangrijk gevonden.

Men is het erover eens dat ervaringsdeskundigen een 'echte' ervaring gehad moeten hebben. Daarmee bedoelt men iets wat je leven op z'n kop heeft gezet, maar wat je wel een plek hebt kunnen geven en luchtig hebt kunnen maken met een knipoog, anders werkt het niet. Dan is het daarna van belang dat iemand de juiste attitude heeft en een voorbeeld kan zijn voor een ander. Een ervaringsdeskundige moet ook verbinding kunnen maken. Al deze aspecten gaan vooraf aan eventueel andere gevraagde competenties. Als iemand een bepaalde competentie niet heeft kan je ook iemand meenemen zo beredeneert men.

Binnen de GGZ zijn er veel opleidingen ontstaan ten behoeve van ervaringsdeskundigen om zich te professionaliseren. Opleidingen worden als goed gezien in de zin dat het ervoor waakt dat iedereen zich zomaar ervaringsdeskundige kan noemen maar anderzijds signaleert men de trend dat iedereen hbo geschoold moet zijn. Dit zijn twee

uiterste en er moet gewaakt worden voor te veel institutionalisering. Niet elke ervaringsdeskundigen hoeft minimaal een hbo-professional te zijn.

Representativiteit

Mensen uit je achterban/doelgroep vertegenwoordigen betekent: Voorbij je persoonlijke mening en van jezelf weten wie en wat je wel en niet kan vertegenwoordigen. Dat vraagt: helder hebben voor welk vraagstuk je welke groep vertegenwoordigd. Daarbij is belangrijk om je te realiseren dat de ‘vraagkant’ vaak niet weet wat ze daarin zelf nodig hebben. Een checklist voor vragers in het kader van het VN-verdrag (“Wat moet ik doen om...”), kan daarbij helpen. Wat ook zou helpen is een overzicht van ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld op basis van een ‘reviewsysteem’.

Voor aanbieders van ervaringsdeskundigheid is het zoals gezegd belangrijk dat men weet waar de eigen deskundigheid zit. Dan is het ook belangrijk dat je weet naar wie je kunt doorverwijzen als gevraagd wordt om expertise die je niet zelf in huis hebt. Een reviewsysteem kan daar ook bij helpen.

Er is altijd het gevaar dat vragers ervaringsdeskundigen betrekken om hun eigen imago op te vijzelen. De ervaringsdeskundige moet dan oppassen dat hij/zij niet verleid wordt om er ‘half een andere doelgroep bij te doen’.

Andere kwesties die aan de orde kwamen:

- Er zit verschil in welwillende vragers en vragers die zich nog niet bewust zijn van belang van inzet ervaringsdeskundigheid.
- Er is te weinig zicht op wat er gebeurt met de input vanuit ervaringsdeskundigen. Er vindt lang niet altijd opvolging en terugkoppeling naar de ervaringsdeskundigen plaats.

Beloningsbeleid

In de GGZ is het beloningsbeleid voor ervaringsdeskundigen het verst ontwikkeld. Belangrijk is daarin de ontwikkeling van het Beroepscompetentie Profiel Ervaringsdeskundigheid (BCP-E). Dit is opgesteld om te zorgen voor meer duidelijkheid en eenduidigheid wat betreft de inzet en het opleiden van ervaringsdeskundigen binnen de ggz.

Het BCP-E omschrijft de belangrijkste (kern)taken en bijbehorende competenties van ervaringsdeskundigen binnen de geestelijke gezondheidszorg. Dat schept duidelijkheid over de inzet en dan wordt het ook meer logisch om hier een financiële beloning aan te hangen. In andere domeinen - met uitzondering van de ontwikkelingen rondom de inzet van ervaringsdeskundige met een LVB – is er nog geen of veel minder zicht op de relatie tot de inbreng van ervaringsdeskundigheid en de financiële vergoeding hiervoor.

Het komt vaak voor dat een ervaringsdeskundige gevraagd wordt voor bijvoorbeeld een lezing van een half uur en dat daarvoor een boekenbon of een bloemetje wordt gegeven. Maar de vrager realiseert zich niet, dan zo’n lezing voorbereidingstijd kost en reistijd. Andere sprekers, die gevraagd zijn vanuit hoofde van hun professionele functie, worden wel gewoon betaald. Daarom zou het goed zijn als ervaringsdeskundigen duidelijker konden laten zien wat ze in huis hebben. Professionalisering of een opleiding helpt daarbij. Dat moet echter niet tot gevolg hebben dat iedereen maar opleidingen moet gaan volgen om betaald te krijgen. Opleiding is zinnig vanwege de inhoud, niet als legitimering of voorwaarde voor betaling.

Het is overigens raar dat soms gedacht wordt dat de inbreng van ervaringsdeskundigheid een soort optie is: je maakt er gebruik van, of niet. De inbreng is onmisbaar, want mensen zonder beperking kunnen niet bepalen wat iemand anders nodig heeft!

Vragers van ervaringsdeskundigheid – ook in de GGZ – moeten nog wel meer rekening gaan houden met het feit dat ervaringsdeskundigen een kwetsbaarheid hebben en dat het consequenties heeft voor je organisatie. Iemand voor 32 uur willen werven, gaat niet lukken. Je moet in je eigen organisatie wel echt ruimte willen maken.

Een mooie vorm van inzet van ervaringsdeskundigheid, waar ook een salaris tegenover staat, is die van co-docent op de hogeschool. In het algemeen zou het aan ervaringsdeskundigen zelf moeten zijn of zij betaald willen worden, of dat dat – in verband met de eisen rondom de uitkering – geen meerwaarde heeft, of zelfs risico’s met zich meebrengt.

Plenaire terugkoppeling

Lineke vraagt aan elk groepje om kort te vertellen wat hun betreft de drie belangrijkste kwesties zijn die de deelnemers aan de onderzoekers willen meegeven. Naar aanleiding

hiervan zijn vragen gesteld en opmerkingen geplaatst. Hieronder geven we de belangrijkste punten weer.

Als vragers en aanbieders van ervaringsdeskundigheid gaan samenwerken, dan moet dat vanuit een heldere doelstelling zijn. Je moet er de tijd voor nemen om echt tot een gezamenlijk gedeeld doel te komen en te bespreken wat je van elkaar verwacht. Zo voorkóm je dat de inzet van ervaringsdeskundigen een excuus is om als organisatie niet daadwerkelijk te investeren. Een helpende gedachte daarbij is dat alle betrokkenen deskundigheid hebben, uit welke hoek dan ook. Zo kun je gelijkwaardig en met respect met elkaar omgaan. Dan nog, zeggen aanwezig, blijft het hard werken. Vooral voor ervaringsdeskundigen is het aangaan van een dergelijke relatie telkens op nieuw een 'coming out' proces, waarin je je eigen kwetsbaarheid laat zien. Dat vereist moed. Een goede gezamenlijke strategie is "working out loud": benoemen waar je mee bezig bent en blijven werken aan de relatie.

Door deelnemers worden nog twee mooie omschrijvingen van ervaringsdeskundigheid gegeven: Ervaringsdeskundigen gaan voor in krachtige kwetsbaarheid, en Ervaringsdeskundigen zijn kwartiermakers in veiligheid.

Als het gaat om benodigde competenties om ervaringsdeskundigheid goed in te kunnen zetten, worden drie onderdelen genoemd: persoonlijk, vaardigheden en attitudes. Er wordt opgemerkt dat het type ervaringsdeskundigheid dat gevraagd wordt sterk varieert: in gemeenten gaat het vaak in eerste instantie om een 'eye opener functie': laten zien hoe bijvoorbeeld dienstverlening, bejegening of de fysieke inrichting uitpakt voor mensen met een beperking. In instellingen is men vaak al wat verder en vraagt men bijvoorbeeld om betrokkenheid bij de te leveren zorg/ ondersteuning of beleid. De deelnemers constateren dat het belang van een opleiding toeneemt, maar dat daar wel een gevaar aan kleeft van institutionalisering of formalisering. In ieder geval is het van belang om als ervaringsdeskundigen je beperkingen te kennen, dat wil zeggen dat je je niet moet laten verleiden om op alle vragen over allerlei type beperkingen in te gaan. Het is belangrijk om zelf goed helder te hebben waar je expertise zit en dit ook actief uit te dragen.

Een belangrijk vraagstuk daarbij is wie mag en kan vertegenwoordigen. Kwaliteit is belangrijk. Een ervaringsdeskundige moet een goede input/dienst leveren. Een vrager zou bijvoorbeeld aan reviews moeten kunnen zien hoe iemand het in het verleden gedaan heeft. Daarnaast is de vindbaarheid belangrijk. Je moet voorkómen dat vragers 'de eerste de beste' nemen, aangezien er zoveel deskundigheid is! Deze deskundigen moeten dan wel vindbaar zijn, bijvoorbeeld op een marktplaats. Over de vragers van ervaringsdeskundigheid wordt opgemerkt dat er twee typen zijn. De eerste is intrinsiek gemotiveerd. Die gaat zelf op zoek naar informatie, etc. Die zou op een marktplaats zoals geschetst gemakkelijk ervaringsdeskundigen moeten kunnen vinden. Het tweede type vrager zijn mensen die aangesproken worden op bijvoorbeeld hun (ontoegankelijke) dienstverlening of aanbod. Zij zijn nog niet op voorhand overtuigd van de meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigheid. Een veelgehoorde kwestie is dat ervaringsdeskundigen lang niet altijd terug horen wat er met hun betrokkenheid – bijvoorbeeld in de vorm van een beoordeling – gedaan is. De follow up laat vaak nog te wensen over.

Als het gaat om een beloningsbeleid voor ervaringsdeskundigen, dan valt er veel te leren van de GGZ en de beroepscompetentieprofielen die daar zijn ontwikkeld. De inzet van die profielen is ook dat ze breed kunnen worden toegepast. Aan ervaringsdeskundigheid zitten generieke en specifieke componenten, die met de betreffende beperkingen te maken hebben.

Opgemerkt wordt nog dat 'beloningsbeleid' klinkt alsof ervaringsdeskundigen al dan niet een cadeautje krijgen. Dat blijkt in de praktijk ook vaak te gebeuren. Het gaat niet om cadeaus, maar om een reëel betaling van de geleverde dienst, waarbij zou moeten gelden: bij gelijke inspanning (bijvoorbeeld van professionals en ervaringsdeskundigen), dan ook een gelijke 'beloning'. Diverse vormen – en dus ook betaling van – ervaringsdeskundigheid kunnen naast elkaar bestaan.

De inzet van ervaringsdeskundigheid kan in ieder geval het beeld van mensen met een beperking in de samenleving veranderen. Ervaringsdeskundigen zijn dan niet de ontvangers van zorg of ondersteuning, maar gevers. Dat is een grote opbrengst die niet in geld is uit te drukken. Dat geldt ook voor de baten voor cliënten die dankzij de inzet van hun ervaringsdeskundigheid (weer) participeren in de samenleving.

Afsluiting en vervolg

Lineke bedank alle aanwezigen voor hun waardevolle inbreng. Deelnemers kunnen op dit verslag reageren. Daarnaast zullen we uitvragen of er bezwaar is van deelnemers om met elkaar de deelnemerslijst inclusief emailadressen te delen. Tot slot vragen we aan deelnemers of zij het goed vinden dat wij hun emailadres doorgeven aan de Alliantie, zodat deze hen op de hoogte kan houden van de ontwikkelingen.

Verslag bijeenkomst Focusgroep

Toepasbaarheid van een Toolkit

Ervaringsdeskundigheid in de praktijk

Vrijdag 6 juli 2018, 14:00-16:00 uur bij Ieder(in) te Utrecht

Opening, korte voorstelronde en terugblik op focusgroepbijeenkomst 3 juli

Marjan de Gruijter, onderzoeker van het Verwey-Jonker Instituut, opent de bijeenkomst en heet de ongeveer 25 deelnemers van harte welkom. Dit is de tweede van twee focusgroepbijeenkomsten, waarin we met aanbieders en vragers van ervaringsdeskundigheid in gesprek gaan over belangrijke kwesties rondom de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Er volgt een korte voorstelronde. Deelnemers zijn ervaringsdeskundigen, coaches/collega's van ervaringsdeskundigen, personen betrokken bij onderzoek en beleidsontwikkeling t.a.v. de inzet van ervaringsdeskundigheid en enkele vragers van ervaringsdeskundigheid. Een groot deel van de aanwezigen was ook bij de eerste bijeenkomst op 3 juli jl. aanwezig.

Yvonne Lammertink, onderzoeker, blikt terug op de eerste bijeenkomst van 3 juli jl. De focus lag hier op wat wij als onderzoekers mee kunnen nemen op het gebied van ervaringsdeskundigheid en welke aandachtsgebieden we niet moeten vergeten. De thema's die besproken zijn in vier verschillende groepen waren: representativiteit, beloning en beloningsbeleid, competenties en samenwerking. Vanuit een grote betrokkenheid bij het thema ervaringsdeskundigheid heeft ieder zijn/haar inbreng gehad. Opvallend was dat de gespreksonderwerpen in de vier groepen elkaar deels overlaptten, doordat er onderlinge verbinding is tussen de thema's. Zo kun je beloning bijvoorbeeld niet los zien van competenties. Daarnaast viel de breedte op van het thema ervaringsdeskundigheid en de grote diversiteit in hoe je tegen het thema aan kan kijken. Het kan best ingewikkeld zijn hoe je in praktijk vorm geeft aan de inzet van ervaringsdeskundigheid. Dat is dan ook het thema van deze tweede bijeenkomst: hoe kunnen we verder?

De Alliantie aan het woord: Op weg naar een Toolkit en ondersteuningspunt ervaringsdeskundigheid

Thijs Hardick van Ieder(in) geeft namens de Alliantie een toelichting. De Alliantie is een samenwerkingsverband tussen Per Saldo, Mind, de Lfb, de Coalitie voor Inclusie en Ieder(in). Zes jaar geleden hebben deze organisaties hun krachten gebundeld ten behoeve van de ratificatie van het VN-verdrag. Nadat de ratificatie een feit was, kwam het vraagstuk van implementatie van het Verdrag en is besloten om hierin verder samen op te trekken. Hierbij is de Alliantie verbreed met nog enkele partijen. De Alliantie is gesprekspartner van VWS, de VNG en VNO-NCW.

De Alliantie heeft een stuk ingediend voor de implementatie van het Verdrag. Een van de vraagstukken hierin is wat ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid is, hoe je vraag en aanbod op elkaar afstemt en welke vragen er leven. Er leven veel vragen, bijvoorbeeld over de aanpak, hoe je ervaringskennis deelt en over beloning. De Alliantie wil inventariseren welke vragen er zijn bij zowel vragers als aanbieders en wat er allemaal aan informatie al beschikbaar is. In januari jongstleden is er een startbijeenkomst geweest, waarbij vragen zijn geïnventariseerd. Er kwam tevens naar voren dat er al veel gebeurt in Nederland op het gebied van ervaringsdeskundigheid, en dat er ook nog wel witte vlekken zijn. De Alliantie heeft het Verwey-Jonker Instituut samen met Yvonne Lammertink gevraagd om op deze vragen een antwoord te geven, zodat een compleet beeld ontstaat over wat er is aan kennis en informatie en wat er nog ontbreekt. Dit zal aangeleverd worden in de vorm van 'vragen en antwoorden ervaringsdeskundigheid', welke de Alliantie zal gebruiken voor het maken van een Toolkit ervaringsdeskundigheid. Met de Toolkit worden zo bouwstenen opgebouwd voor een kennisbank, welke onderdeel gaat uitmaken van een ondersteuningspunt die door de Alliantie wordt opgezet.

Bij het ondersteuningspunt kunnen vragers een aanbieder van ervaringsdeskundigheid terecht voor informatie. Het ondersteuningspunt bestaat uit een eigen website en een telefoonnummer en emailadres. Dit ondersteuningspunt zal per 1 oktober beschikbaar zijn. Er is nog geen naam bedacht voor het ondersteuningspunt. Het ondersteuningspunt gaat aansluiten bij de NZN, die al een platform hebben. Naast een informatiefunctie middels een kennisbank wil het ondersteuningspunt ook ervoor zorgen dat mensen met elkaar in contact kunnen komen. Zowel vragers als aanbieders kunnen bellen of mailen naar het ondersteuningspunt. Mensen met verstand van zaken zullen de telefoon en mail gaan beantwoorden. Het ondersteuningspunt zal met nadruk (nog) geen makelaarsfunctie vervullen tussen vraag en aanbod. Wel zal er informatie beschikbaar komen over de organisaties waar mensen mogelijk terecht kunnen. Het ondersteuningspunt heeft dus een informerende functie en kan er zo voor zorgen dat mensen met elkaar in contact kunnen komen. De Kennisbank zal in de loop van de tijd verder uitgebouwd gaan worden met nieuwe beschikbare informatie en inzichten. Daarnaast zal de Alliantie het ondersteuningspunt gebruiken om signalen eruit te halen en in te zetten voor lobbyactiviteiten.

De Alliantie wil tijdens deze bijeenkomst graag input van de aanwezigen over de wijze waarop informatie gedeeld kan worden op het ondersteuningspunt. Thijs Hardick dankt hiervoor alvast alle aanwezigen voor de aanwezigheid en ieders inbreng.

Bespreking in groepjes: wat is er nodig om plannen te realiseren?

Marjan de Gruijter en Yvonne Lammertink lichten toe dat deze tweede bijeenkomst zich richt op ondersteuning van de Alliantie voor het toepassen van de Toolkit. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het product zo goed mogelijk bijdraagt aan het vergroten van ervaringsdeskundigheid? Er zijn drie vragen die behulpzaam zijn voor de Alliantie. In drie groepen zijn deze vraagstukken besproken, waarbij het niet de bedoeling was dat er een sluitend antwoord komt, maar dat de breedte van visies inzichtelijk wordt. Hieronder staat een samenvatting van de punten die in de drie groepen zijn ingebracht.

Vraagstuk 1: Omgaan met verschillende visies op ervaringsdeskundigheid.

Vraag: Hoe kan de Alliantie omgaan met de diversiteit in visies op ervaringsdeskundigheid?

Een eerste aandachtspunt is dat de diversiteit eigenlijk te groot is om eenduidig te kunnen zijn in de definiëring van ervaringsdeskundigheid. Tegelijk is het echter wel wenselijk dat de Alliantie één visie heeft over wat zij onder ervaringsdeskundigheid verstaat, om met elkaar over het onderwerp in gesprek te kunnen gaan. Het zou mooi zijn als er één overkoepelende visie komt wat ervaringsdeskundigheid is en dat er in de uitwerking vervolgens voldoende ruimte is voor de verschillen. De verschillen waar het over gaat is bijvoorbeeld die tussen ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis, bij het laatste gaat het om een individuele mening. Een ander verschil is die tussen verschillende groepen, zowel aan de kant van de vragers als aanbieders. Ook dit vraagt ruimte. Vanuit de aanbieders van ervaringsdeskundigheid heeft elke groep een eigen verhaal en expertise. Vanuit de vragers van ervaringsdeskundigheid heeft elke vrager een ander type vraag of invalshoek. Wat ook ruimte vraagt is het verschil tussen het vormgeven van ervaringsdeskundigheid in een aparte functie of als aanvulling op wat iemand al doet.

Voor het ondersteuningspunt is het ook belangrijk dat de behoefte van vragers niet uit het oog wordt verloren. Vragers zitten vaak met praktische vragen waar zij direct een antwoord op zouden willen hebben. En er ook behoefte aan informatie over de kwaliteit die organisaties en ervaringsdeskundigen leveren. Hier zou het ondersteuningspunt een rol in kunnen spelen.

Tot slot zijn er verschillende thema's genoemd waar het ondersteuningspunt duidelijkheid of informatie over zou kunnen geven. Deze zijn: hoe om te gaan met het onderscheid tussen specialist of generalist, wie of welke groep vertegenwoordigt je als ervaringsdeskundige, waar ligt welke expertise, wat is het verschil tussen mensen die een (erkend) diploma hebben en die geen (erkend) diploma hebben. Het is nog een discussiepunt wanneer en of je opleiding wilt verplichten. Een tool EVC kan nuttig zijn om inzicht te krijgen in de waarde van ervaringen. De Alliantie kan ook overwegen om een duidelijke visie te hebben over de noodzaak van certificeren. Binnen de GGZ wordt

dit steeds belangrijker. Kwaliteit van ervaringsdeskundigheid is een belangrijk onderwerp en is direct gekoppeld aan competenties en tarieven. Verschillende thema's vragen verschillende competenties, denk bijvoorbeeld aan eenmalig advies over toegankelijkheid van een gebouw of een bijdrage in beleid. Het zou mooi zijn als het ondersteuningspunt kan bijdragen aan duidelijkheid over bovenstaande thema's.

Vraagstuk 2: Bijdrage Vragen & Antwoorden aan vergroten van inzet ervaringsdeskundigheid.

Vraag: De Alliantie streeft naar het vergroten van de inzet van ervaringsdeskundigheid. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het product daar zo goed mogelijk aan bijdraagt?

In de groep worden thema's of concrete producten genoemd die belangrijk zijn voor het ondersteuningspunt om op te pakken of aandacht aan te besteden. Deze geven aan dat een praktische insteek gewenst is. Mensen zitten met veel vragen, en die vragen zijn niet wetenschappelijk van aard. De volgende thema's of producten zijn genoemd: het inzetten van ervaringsdeskundigheid bij de gemeente en provincie, een takenlijstje wat ervaringsdeskundigen (betaald) zouden kunnen doen, tips voor lobbywerk, een overzicht van trainingen en opleidingen, inzichtelijk maken van een realistisch tijdspad voor organisaties die ervaringsdeskundigheid willen inzetten, inzichtelijk maken van de mogelijkheden die er zijn om ervaringsdeskundigheid in te zetten met de huidige wet- en regelgeving, een product hoe je eigen ervaringsdeskundigheid in kunt zetten, scholing voor een goede communicatie tussen ervaringsdeskundigen en vragers van ervaringsdeskundigheid die elk een andere taal spreken.

Er is een grote diversiteit aan doelgroepen, bij zowel de vragers als aanbieders van ervaringsdeskundigheid. Voor het ondersteuningspunt is het de uitdaging om aan deze diversiteit gehoor te geven. Aandachtspunten hierbij zijn:

- Blijf er alert op bij vragers dat zij met verschillende soorten vragen zitten, de een is ook al verder dan de ander in de implementatie van het verdrag. Er zijn verschillende levels van ervaringsdeskundigheid. Als ondersteuningspunt kun je ook helpen bij duidelijk krijgen of verhelderen van de vraag.

- Maak goede categorieën voor de verschillende soorten vragen.
- Als ondersteuningspunt kun je een landschapskaart maken waarin mensen met ondersteuning hun weg kunnen zoeken.
- Sluit niemand uit. Iedereen is deskundig over zijn/haar eigen ervaringen, en naast ervaringsdeskundigheid is ervaringskennis ook van waarde. Dit betekent dat je voorzichtig moet zijn met inkaderen als het gaat om opleidingen en beroepsregister.
- Aandacht voor de verschillende achtergrond van mensen, dus bijvoorbeeld aandacht voor zowel GGZ als somatisch.
- Het inzetten van een diversiteit aan instrumenten. Naast schriftelijke antwoorden op de vragen kunnen ook andere instrumenten ingezet worden, zoals filmpjes en goede praktijkvoorbeelden.
- En dat het ondersteuningspunt voor iedereen voldoende toegankelijk is in de zin van o.a. begrijpelijk taalgebruik, mondelinge informatie, kruisverbanden leggen tussen vragen, gebarentaal inzetten en ondertiteling. Het ondersteuningspunt moet hierin het goede voorbeeld geven.
- Tot slot zijn er een aantal algemene adviezen genoemd voor het ondersteuningspunt, op het moment dat deze 'live' gaat en voor de toekomst. Deze zijn:
- Om het ondersteuningspunt duidelijk neer te zetten is een goede PR en media-campagne behulpzaam. Hierbij kan de Alliantie ook denken aan bijvoorbeeld gedrukte versies van de toolkit te verspreiden of flyers over het ondersteuningspunt. Hierdoor kan ook de vraag gecreëerd worden naar ervaringsdeskundigheid. En kan het belang van ervaringsdeskundigheid duidelijk worden gemaakt.
- Als aanvulling op bovenstaande is promotie dus heel belangrijk. Er is nog te weinig aandacht voor ervaringsdeskundigheid, bijvoorbeeld ook in het onderwijs aan dove kinderen.

- Voor de toekomst is het belangrijk dat het ondersteuningspunt blijft checken wat het doet en hoe; is het consistent met het doel waarvoor je begonnen bent? Het ondersteuningspunt kan ook in gesprek gaan met en/of verwijzen naar andere organisaties en stromingen gericht op inclusiviteit, zodat je van elkaar kunt leren.

Vraagstuk 3: Stip op de horizon.

Vraag: Welke verandering zouden de activiteiten van de Alliantie – en de Vragen & Antwoorden – in gang moeten zetten?

Het ondersteuningspunt zou kunnen bijdragen aan het bekend maken van het onderscheid tussen 1) Ervaring, 2) Ervaringskennis en 3) Ervaringsdeskundigheid. Dat zijn allemaal verschillende dingen. En een ondersteuningspunt moet ook nog eens heel verschillende groepen bedienen. Een beroepenregister, zoals dat op dit moment ontwikkeld wordt bij de Vereniging van Ervaringsdeskundigen kan hierbij een rol spelen. Het is de bedoeling dat dit een breed register wordt, niet gericht op een enkel domein. Het ondersteuningspunt kan een rol spelen bij het onder de aandacht brengen van dit register.

Belangrijk is ook dat het ondersteuningspunt een rol speelt bij het oplossen van praktische problemen waar ervaringsdeskundigen tegenaan lopen. Niet door individuele belangenbehartiging, maar wel door knelpunten in kaart te brengen en te lobbyen voor bijvoorbeeld aanpassing van knellende regels. Veelvoorkomende kwesties zijn problemen met het UWV of de gemeente in geval van (bij)verdiensite. Die worden direct verdisconteerd met de uitkering, zodat het niet loont om ervaringsdeskundigheid in te zetten. Sterker: door te werken loop je het risico om broodnodige toeslagen te verliezen. Dit is een heel verkeerd signaal richting mensen die zich willen inzetten. In het algemeen ontbreekt het vaak aan faciliteiten en waardering voor ervaringsdeskundigheid. Het ondersteuningspunt zou dit zeker onder de aandacht moeten brengen.

Voor vragers van ervaringsdeskundigheid geldt dat zij vaak niet weten waar ze terecht kunnen met hun vragen. Dat geldt niet alleen voor bedrijven, maar ook voor gemeenten. Het ondersteuningspunt zou ook hen moeten kunnen bedienen. We hebben lang stil

gestaan bij de vraag of en hoe erop moet worden toegezien dat (via het ondersteuningspunt) ervaringsdeskundigen kwaliteit leveren. Dat is nog niet zo simpel. Het eerder genoemde beroepsregister kan hier een rol in spelen, maar we moeten wel waken voor over professionalisering. Tegelijkertijd is het belangrijk vast te stellen dat niet iedereen geschikt is als ervaringsdeskundige. Ook van vragers mag overigens wat worden gevraagd: er zijn methodieken om te beoordelen of tips en advies van mensen met ervaringskennis geschikt zijn voor de betreffende vrager.

De suggestie wordt gedaan dat – in het kader van de ondersteuning – ook ontmoetingen tussen vragers en aanbieders worden georganiseerd. In de ontmoeting kom je immers samen tot een goede doelstelling en taakverdeling. Dat moet je echt samen doen. Daarnaast kan het ondersteuningspunt bijdragen aan het verbeteren van de beeldvorming. Door te laten zien wat ervaringsdeskundigheid is, en kan betekenen. En dan niet alleen de mondige aan het woord laten, maar ook de meer kwetsbaren, want die mogen niet worden vergeten.

Als het goed is, krijgt het ondersteuningspunt gaandeweg veel inzicht in wat er goed gaat en wat knelpunten zijn. De goede punten kunnen uitgelicht worden als ‘good practices’ die anderen kunnen inspireren. Voor de knelpunten geldt dat het ondersteuningspunt deze kan bundelen en hiermee een signaalfunctie richting overheid en politiek kan vervullen.

Het zou ook goed zijn als het ondersteuningspunt zicht biedt op de (lokale) sociale kaart zodat initiatieven goed te vinden zijn. Tot slot: het ondersteuningspunt zou in beeld kunnen brengen wat de resultaten zijn van de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Plenaire terugkoppeling en discussie

Marjan de Gruijter vraagt aan elk groepje om kort te vertellen wat hun betreft de drie belangrijkste kwesties zijn die de deelnemers aan de Alliantie willen meegeven. Naar aanleiding hiervan zijn vragen gesteld en opmerkingen geplaatst. Hieronder geven we de belangrijkste punten weer.

Er spelen verschillende kwesties rondom de definiëring van ervaringsdeskundigheid. Het is belangrijk voor het ondersteuningspunt om het onderwerp af te bakenen en een

keuze te maken voor een definitie van ervaringsdeskundigheid. Het advies is om rekening te houden met de breedte van het onderwerp en te zoeken naar een overkoepelende gemene deler en zo tot een definitie te komen. Daaronder kun je dan de diversiteit laten zien (naar soort ervaringsdeskundigheid, rollen, etc.).

Het is tevens belangrijk om het onderscheid te maken tussen ervaringen, kennis en deskundigheid, om verschillende kwaliteit meetbaar te kunnen maken en een link te kunnen leggen naar opleiding en beloning. Hierbij is het dan belangrijk om mensen met ervaringskennis niet uit te sluiten, maar wel het onderscheid duidelijk zichtbaar te maken. En de link te leggen naar de vraag waar een 'vrager' mee komt; een deelnemer uitnodigen voor een focusgroep is iets anders dan iemand betrekken bij beleid. Het advies aan de Alliantie is om met het ondersteuningspunt het 'landschap' te creëren van ervaringsdeskundigheid, uiteindelijk zal de vrager bepalen wat wel of niet nodig is op basis van de vraag.

Er is in het veld veel discussie rondom ervaringsdeskundigheid als het gaat om opleidingseisen en passende beloning. Er zijn verschillende regelingen die het soms financieel onmogelijk maken om ervaringskennis in te zetten. Het is daarom belangrijk dat het ondersteuningspunt de waarde van ervaringsdeskundigheid laat zien en let op de randvoorwaarden waaronder dit gebeurt. Inzicht en duidelijkheid geven over de verschillende opties en mogelijkheden van betaling en constructies is hierbij behulpzaam. Voor de Alliantie is het tevens belangrijk om hiervoor lobbywerk te blijven doen.

In het algemeen geldt dat er al veel ontwikkeld is over ervaringsdeskundigheid, en er staat al veel op papier. Het is prettig als deze informatie straks makkelijk vindbaar is voor de verschillende vragen en doelgroepen. Specifiek is er ook de wens dat duidelijk wordt welke normen er precies zijn vanuit het VN-verdrag, is er bijvoorbeeld een checklist wat je kan en/of moet doen? Wat hierbij een rol speelt is dat er verschillende vragers zijn. Bij vragers die nog niet goed weten welke vraag ze hebben, zou je interesse kunnen wekken door iemand een verhaal te laten vertellen en zo een vraag te creëren. Alle type vragers moeten terecht kunnen bij het ondersteuningspunt.

Er is discussie tijdens de bijeenkomst over de rol van het ondersteuningspunt als makelaar en als 'zorgkaart'-variant. Er lijkt de wens bij vragers dat ze direct geholpen kunnen

worden door te bellen naar het ondersteuningspunt en een directe doorverwijzing krijgen naar bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige op een specifiek terrein. Tevens is er behoefte aan kwaliteitstoetsing. Thijs Hardick licht toe dat het ondersteuningspunt niet de makelaarsfunctie zal hebben of de mogelijkheid zal bieden dat er reviews geplaatst kunnen gaan worden. Er zal alleen doorverwezen worden naar websites of organisaties. De organisaties moeten vervolgens zelf makelen. Mocht er in de toekomst een 'marktplaats' of platform komen waarbij vraag en aanbod op individueel niveau samenkomen en reviews geplaatst kunnen worden, dan zal het ondersteuningspunt hiernaar kunnen doorverwijzen. Het ondersteuningspunt zal nieuwe organisaties en initiatieven blijven volgen en opnemen in de kennisbank en zal nog in beraad gaan over de vraag of individuele zz'ers terecht kunnen op de site van het ondersteuningspunt. Ervaringen kunnen wel gemeld worden bij het ondersteuningspunt, dit is ook belangrijk vanuit de signalerende functie. De Alliantie kan hier vervolgens lobby op gaan voeren. Er zal dus een feedbackloop komen, binnen de beschikbare middelen en uren. Het ondersteuningspunt voorziet dus straks in informatiebehoefte en een juiste doorverwijzing, daar is op dit moment ook vraag naar.

Tot slot wordt genoemd dat het belangrijk is dat het ondersteuningspunt voldoende toegankelijk is. Hierboven is al het punt genoemd van verschillende type vragers en vragen, dit betekent dat het ondersteuningspunt recht doet aan de diversiteit. Een praktische insteek is hierbij nodig. Laat bijvoorbeeld zien wat er mogelijk is, welke taken kan een ervaringsdeskundige doen. Daarnaast geldt 'practice what you preach'; voor alle individuen of groepen moet het ondersteuningspunt toegankelijk zijn. Denk hierbij aan eenvoudig taalgebruik of visuele middelen. Tot slot is het de vraag hoe je ervoor kunt zorgen dat vragers en aanbieders elkaar begrijpen. Bewustwording en het inzetten van instrumenten (zoals 'story listening') kunnen hierbij behulpzaam zijn. Het ondersteuningspunt zou hierover moeten informeren en verwijzen.

Hoe verder? En afsluiting

Marjan de Gruijter bedankt alle aanwezigen voor hun waardevolle inbreng. Deelnemers krijgen een verslag en kunnen hierop reageren. Daarnaast zullen we uitvragen of er bezwaar is van deelnemers om met elkaar de deelnemerslijst inclusief emailadressen

te delen. Tot slot vragen we aan deelnemers of zij het goed vinden dat wij hun emailadres doorgeven aan de Alliantie, zodat deze hen op de hoogte kan houden van de ontwikkelingen.

Het Verwey-Jonker Instituut zal in samenwerking met Yvonne Lammertink de komende tijd verder werken aan de bouwstenen voor de kennisbank van het ondersteuningspunt en dit in concept eind juli opleveren aan de Alliantie. Hierbij zal de informatie uit de twee focusgroepbijeenkomsten betrokken worden. De input van vandaag zal de Alliantie tevens gebruiken bij de inrichting van het ondersteuningspunt.

Nogmaals hartelijk dank voor ieders bijdrage!

Colofon

Opdrachtgever
Auteurs

Alliantie voor de Implementatie van het VN-verdrag

Drs. M de Gruijter
Drs. T Meulenkamp
Yvonne Lammertink, Ilonk
Dr. L. van Hal

Met medewerking van
Omslag
Uitgave

F. Stoutjesdijk, MSc
L. Kok, SEO
Ontwerppartners, Breda
Verwey-Jonker Instituut
Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG Utrecht
T (030) 230 07 99
E secr@verwey-jonker.nl
I www.verwey-jonker.nl

De publicatie kan gedownload worden via onze website:
<http://www.verwey-jonker.nl>.

ISBN 978-90-5830-9228

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2019.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.

Het VN-verdrag handicap trad op 14 juli 2016 in Nederland in werking. Doel van dit verdrag is het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking. Het VN-verdrag gaat over een inclusieve samenleving waarin iedereen erbij hoort en waaraan iedereen kan deelnemen. Bij het realiseren van deze inclusieve samenleving is de inspraak van mensen met beperkingen onmisbaar: 'niets over ons, zonder ons!' De Alliantie voor de Implementatie van het VN-verdrag zet zich hiervoor in. De Alliantie is een samenwerkingsverband van Ieder(in); netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Per Saldo; vereniging van mensen met een PGB, LFB; belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking en de Coalitie voor Inclusie. In opdracht van de Alliantie heeft het Verwey-Jonker Instituut antwoorden geformuleerd op veel gestelde vragen over de inzet van ervaringsdeskundigheid.