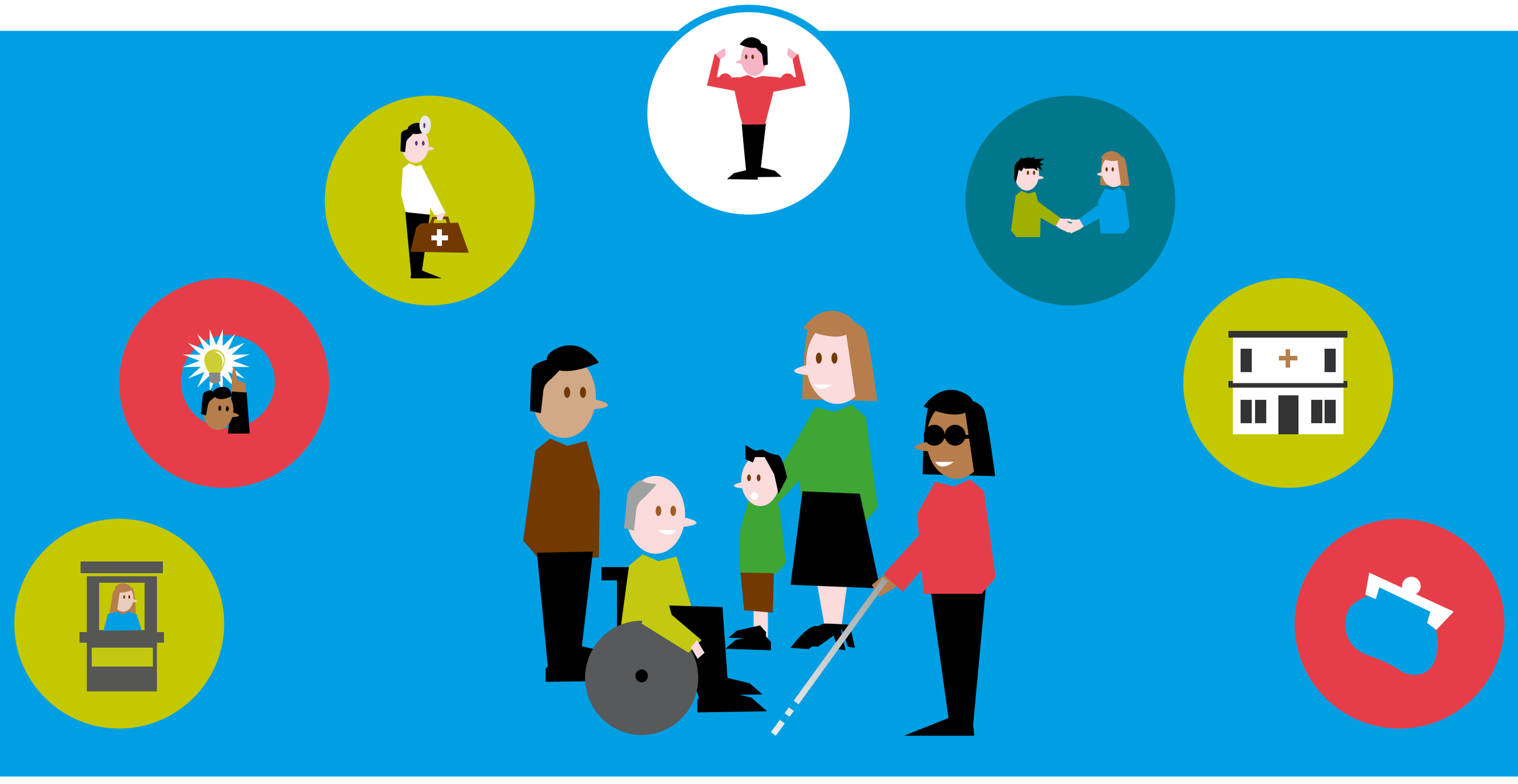
Vilans

Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigheid voegt iets unieks toe



VERDER

Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

INHOUD

INLEIDING

1 WAT IS ERVARINGSDESKUNDIGHEID?

2 ERVARINGSDESKUNDIGHEID VOEGT IETS UNIEKS TOE

3 ONTSTAANSGESCHIEDENIS

4 VERSCHILLENDE ROLLEN VOOR EEN ERVARINGSDESKUNDIGE

5 ERVARINGSDESKUNDIGHEID EN HET VN-VERDRAG

6 DE LFB: EEN ORGANISATIE ROND ERVARINGSDESKUNDIGHEID

7 TIPS VAN EEN ERVARINGSDESKUNDIGE

8 SAMENWERKEN MET ERVARINGSDESKUNDIGEN

9 BETREK MENSEN ALS MENSEN

10 OP ERVARINGEN KUN JE BOUWEN

11 COACHING BIJ ERVARINGSDESKUNDIGHEID

12 DE ERVARINGEN VAN BRAM

13 DISABILITY STUDIES NEDERLAND

14 ZORGORGANISATIES EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

15 OPLEIDING TOT ERVARINGSDESKUNDIGE

16 OPLEIDINGEN TOT ERVARINGSDESKUNDIGE MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING

17 DILEMMA'S BIJ ERVARINGSDESKUNDIGHEID

18 LEREN VAN ERVARINGEN VAN ANDEREN

TOT SLOT

INTERESSANTE LITERATUUR

COLOFON

Vilans

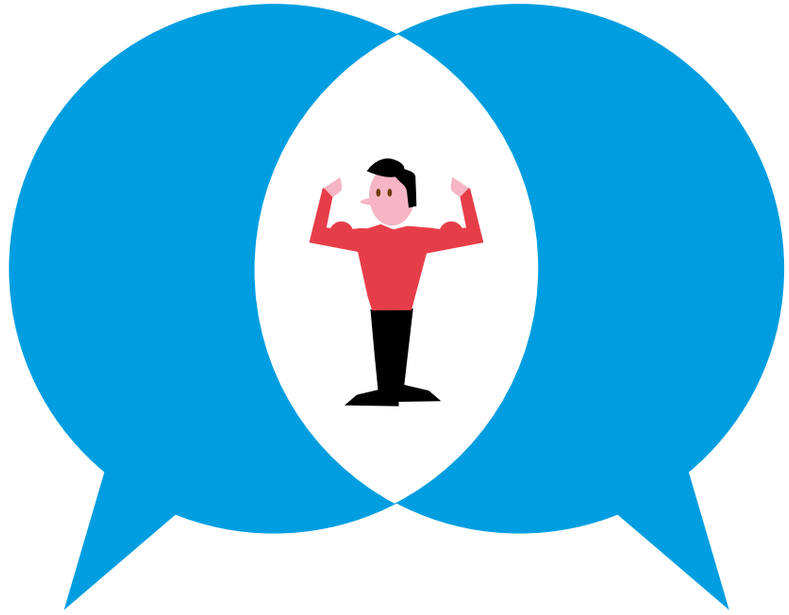
Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

INLEIDING

Ervaringsdeskundigheid is populair. Je hoort er veel over. Ook in de gehandicaptenzorg zien we interessante ontwikkelingen. Het leek ons daarom goed een aantal inzichten over ervaringsdeskundigheid op een rijtje te zetten.

We kijken naar het begrip ervaringsdeskundigheid, naar de verschillende manieren om ervaringsdeskundigheid in te brengen, naar opleidingen en naar diverse knooppunten en initiatieven rond ervaringsdeskundigheid. Tot slot verwijzen we naar plaatsen waar meer informatie te vinden is.

Ook op het Kennisplein Gehandicaptensector is er steeds meer ruimte voor ervaringsdeskundigheid. In dit kennisdossier brengen we de basiskennis over ervaringsdeskundigheid samen. We hopen dat dit inspireert om meer samen te werken met ervaringsdeskundigen; in zorg, in onderzoek en in onderwijs. Want samenwerken met ervaringsdeskundigen is vooral iets wat je moet doen, om dan samen te ontdekken wat werkt (en wat misschien ook niet zo goed werkt...)



1 WAT IS ERVARINGSDESKUNDIGHEID?

We horen tegenwoordig veel over ervaringskennis, ervarings-deskundigheid en ervaringswerkers. Maar wat is dat nou precies? Is het belangrijk om deze begrippen wat meer van elkaar te onderscheiden? Daarom kijken we eerst kort naar de verschillende begrippen.

Ervaringsdeskundigheid begint altijd bij de ervaring zelf, op individueel niveau. Iemand heeft ervaring met een beperking, ziekte, handicap, aandoening, ontwrichting, crisis en het vinden van nieuw evenwicht. Vervolgens ontstaat daarover ervaringskennis. Je hebt ergens zelf ervaring mee of iemand in je familie of omgeving heeft ermee te maken. De kennis die je dan op doet gaat niet alleen over de ziekte, de beperking of de crisis zelf, maar ook over hoe je daarmee omgaat. Dus dan gaat het ook over het ontwikkelen van weerbaarheid, veerkracht en herstel.

In een volgende stap kijk je met een bepaalde afstand kijken naar je eigen situatie. Je reflecteert daarop, verbindt het met ervaringen van anderen en leert ervan. Op dat moment kan er meer algemene ervaringskennis ontstaan.
Vervolgens leren sommige mensen om deze ervaringskennis ook actief in te zetten, bijvoorbeeld in beleid, in onderzoek of in ondersteuning van andere mensen. Dan spreken we van ervaringsdeskundigheid.

Een bekende definitie van ervaringsdeskundigheid is '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.'
(Eric van Eerden, Vereniging van ervaringsdeskundigen in Movisie, 2018)

Dit laat zien dat ervaringsdeskundigheid gebaseerd is op eigen persoonlijke ervaringen. Door daar algemene kennis en kennis van anderen aan toe te voegen kan ervaringsdeskundigheid worden ingezet, niet alleen om je eigen situatie te verbeteren, maar juist ook ten behoeve van anderen.

Ontleend aan: A. van der Kooij en S. Keuzenkamp, Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein, Movisie 2018.

In dit kennisdossier wordt bijeen gebracht wat al bekend is over ervaringsdeskundigheid. De hoofdstukken 1 tot en met 4 zijn gebaseerd op deze publicatie van Movisie, waarbij ook passages overgenomen zijn.

Citaat Volkskrant 9 sept 2019

'Dat iemand zelf psychisch kwetsbaar is, betekent nog niet dat hij iemand anders met diezelfde problemen kan helpen. Alleen met ervaring ben je nog geen ervaringsdeskundige. De ervaringsdeskundige moet er op letten dat hij al werkende niet te veel absorbeert van bijvoorbeeld de hulpverleningstaal.'

WAT IS ERVARINGSDESKUNDIGHEID?



Afbeelding ontleend aan: A. van der Kooij en S. Keuzenkamp, Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein, Movisie, 2018.

2 ERVARINGSDESKUNDIGHEID VOEGT IETS UNIEKS TOE

Wat we steeds vaker zien is de speciale plaats die ervarings-deskundigheid inneemt als bron van kennis naast bijvoorbeeld wetenschappelijke kennis en kennis van professionals.

De populariteit van ervaringsdeskundigheid is groot, omdat ervaringsdeskundigen iets bieden wat anderen niet kunnen bieden. Ze voegen echt iets toe. Wat je vaak hoort: ervaringsdeskundigen kunnen het gat dichten dat veel mensen ervaren tussen de systeemwereld en de leefwereld. Sommige ervaringsdeskundigen richten zich meer op kwetsbare burgers. Ze kunnen hen helpen met persoonlijke ontwikkeling, inclusie, eigen regie, weerbaarheid of veerkracht. Anderen richten zich meer op professionals of beleidsmakers. Zij kunnen laten zien hoe de hulp- en ondersteuning in de praktijk uitwerkt en waarom bepaalde werkwijzen of aanpakken niet werken (A. van der Kooij en S. Keuzenkamp, Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein, Movisie, 2018). De kracht van ervaringsdeskundigen is dat hun inbreng heel authentiek en eigen is. Iemand vertelt vanuit de eigen ervaring waar het op staat in gewone-mensen-taal. Op een manier die binnenkomt, en blijft hangen.

Ervaringsdeskundigheid hangt ook samen met herstel en empowerment. Herstel gaat over de persoon zelf en verandering aanbrengen in je eigen leven. Empowerment (power is zowel macht als kracht) gaat ook over verandering aanbrengen in de hele samenleving.

Clientperspectief is nog zo'n begrip dat raakt aan ervarings-deskundigheid. Dat gaat over op een bepaalde manier naar de werkelijkheid kijken, door de ogen van de cliënt. Dat is een andere blik dan die van de professional. Een ervaringsdeskundige zal meestal vanuit het cliëntperspectief kijken.

Citaat van Irma Scholtens, beleidsmedewerker Dichterbij:

'Ervaringsdeskundigen zijn op tal van fronten waardevol: ze kunnen cliënten vertellen hoe sterk ze zijn geworden. Dat geeft hoop en moed. Ook kunnen ze medewerkers helpen om te denken vanuit het cliëntperspectief. Bijvoorbeeld in teamreflecties of bij het formuleren van nieuw beleid. Daarnaast zijn er tal van andere mogelijkheden om hen in te zetten, zoals bij het werven van nieuwe medewerkers, als gastdocent of vertegenwoordiger van Dichterbij richting zorgkantoor, gemeente of ministerie. Zij kunnen vertellen over de koers die we volgen, maar ook kritisch toelichten waar dat nog niet altijd lukt.'

3 ONTSTAANSGESCHIEDENIS

Ervaringsdeskundigheid is binnen de zorg vooral ontstaan vanuit kritiek op de zorg en vanuit kritiek op het eenzijdige perspectief van de behandelaar. In het medische model was de behandelaar bepalend. Nu weten we dat meerdere inzichten van belang zijn in het vormgeven van de zorg. Ook die van de patiënt/cliënt en ook die van de familie en naaste omgeving. Ervaringsdeskundigheid is in allerlei sectoren opgekomen: de verslavingszorg, vrouwenpraatgroepen, armoedebeweging en vanuit vakbonden en politiek.

Zo is bijvoorbeeld de WRAP (Wellness Recovery Action Plan) in de jaren ’90 in de Verenigde Staten ontwikkeld vanuit personen die zich niet gehoord voelden binnen de psychiatrie. De ‘founding mother’ van WRAP is Mary Ellen Copeland. Als kind zag ze hoe haar moeder kampte met ernstige psychiatrische problemen. Later belandde ze zelf ook in de psychiatrie. Haar behandelaars gaven haar geen hoop en schreven medicijnen voor ter bestrijding van symptomen. Copeland legde zich er niet bij neer en probeerde zelf weer controle over haar leven te krijgen. Samen met medepatiënten ontwikkelde ze de zelfhulpmethode WRAP gebaseerd op principes als herstel, zelfregie en ervaringsdeskundigheid. De kracht van WRAP zit in het onderlinge contact met anderen die ook bezig zijn om meer grip op hun leven te krijgen. Zij worden als groep ondersteund door ervaringsdeskundige facilitators die zelf ook deze ontwrichtende ervaringen hebben doorgemaakt en zelf ook een WRAP gemaakt hebben.



Ontleend aan: A. van der Kooij en S. Keuzenkamp, Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein, Movisie 2018.

4

Verschillende rollen voor een

ERVARINGSDESKUNDIGE

Er bestaat een enorme variëteit aan ervaringsdeskundigen in allerlei verschillende contexten. Denk bijvoorbeeld aan hulpverlening, beleid, zelforganisaties en burgerinitiatieven, onderwijs, onderzoek. Dit leidt tot veel verwarring. Daarom noemen we hier vijf rollen waarin ervaringsdeskundigen nu actief zijn:

- **ondersteuner**
- **beleidsbeïnvloeder**
- **deskundigheidsbevorderaar**
- **onderzoeker**
- **initiator van vernieuwing**

Ondersteuner (of begeleider, maatje of coach)

Deze rol is het meest ontwikkeld en zie je veel terug in de praktijk. De ervaringsdeskundige heeft in deze rol een meerwaarde heeft omdat hij aan kan voelen hoe de innerlijke leefwereld van mensen met soortgelijke ervaringen eruitziet en daarom naast mensen kan staan. Hij kan daardoor andere vragen stellen en op een overtuigende manier het omgaan met stigma, schaamte, incompetentie, onmacht en ongemak begrijpen. Vanuit deze kennis en positie kan de ervaringsdeskundige hulp en ondersteuning bieden. Maar ook hoop, doordat je ziet dat de ervaringsdeskundige, na veel te hebben meegemaakt, toch weer goed functioneert en goed meedoet in de samenleving. De ervaringsdeskundige vervult hiermee een voorbeeldfunctie.

Een ervaringsdeskundige kan ook een rol op groepsniveau vervullen. Een voorbeeld hiervan is ‘peersupport’. Al jarenlang bestaan er lotgenoten- en zelfhulpgroepen bij verschillende vraagstukken, zoals het omgaan met beperkingen, problemen rond armoede en schulden, mantelzorg en verslaving.

Beleidsbeïnvloeder

Op veel plaatsen worden ervaringsdeskundigen of mensen met ervaringskennis betrokken bij beleidsvoorbereiding, -uitvoering en/of –evaluatie. Bijvoorbeeld als een gemeente de ondersteuning van mensen met een beperking wil verbeteren. Ook kunnen ervaringsdeskundigen betrokken worden bij het opstellen van beleidsplannen en beleidsadviezen, zowel van de overheid als van instellingen. Professionals en bestuurders kunnen ervaringskennis gebruiken om hulp en ondersteuning te bieden die beter aansluit bij de behoeften van mensen met een beperking of aandoening. Concrete voorbeelden hiervan zijn te vinden in de brochure ‘Ervaringskennis in beleid’ van Movisie. Hierin staat per fase van het gemeentelijke beleidsproces beschreven hoe ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid optimaal kunnen worden benut.

Kijk ook naar dit filmpje over hoe een gemeente ervaringsdeskundigheid kan betrekken bij het beleid.



Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

VERVOLG 4

Deskundigheidsbevorderaar

Als ervaringskennis een bijzondere vorm van kennis is, ligt het voor de hand dat deze kennis gericht wordt ingezet om de deskundigheid van anderen te bevorderen. In onderwijs, beleid en sociale wijkteams zijn ervaringsdeskundigen in deze rol te vinden. Vooral in het beroepsonderwijs vullen steeds meer ervaringsdeskundigen een onderdeel van het lesprogramma in, bijvoorbeeld als co-docent. Hun verhalen voegen iets wezenlijks toe aan de theoretische en geobjectiveerde kennis. Dit geldt ook voor professionals.
Als ervaringsdeskundigen aan een hulpverlenersteam worden toegevoegd, is dat deels om de collega's te informeren, maar ook om feedback te geven op hun handelen. Soms vragen teams van professionals scholing aan een ervaringsdeskundige. Ook kunnen ervaringsdeskundigen deskundigheidsbevordering bieden aan beleidsmedewerkers.

Onderzoeker

Ervaringsdeskundigen zijn soms ook betrokken bij onderzoek. Dat kan al bij het opstellen van de onderzoeksagenda. Hun inbreng zorgt ervoor dat de onderzoeken gaan over vragen die ook echt van belang zijn voor de doelgroep. Ook bij de uitvoering van het onderzoek kunnen ervaringsdeskundigen een rol spelen: adviserend of als co-onderzoeker. Dit kan een principiële keuze zijn (niet over maar met hen), maar ook een manier om betere onderzoeksresultaten te krijgen. Bijvoorbeeld omdat onderzoekers met ervaringskennis beter in staat zijn de betreffende doelgroep te bereiken en te bevragen. Hoe meer belang gehecht wordt aan ervaringskennis als zelfstandige kennisbron, hoe groter de rol van ervaringsdeskundigen in onderzoek wordt. Een voorbeeld waar dit ingezet wordt is het Nationaal Programma Gehandicapten 'Gewoon bijzonder' van ZonMw.

Initiator van vernieuwing

Sommige ervaringsdeskundigen nemen de rol van innovator op zich. Zij signaleren tekorten in het aanbod van de bestaande hulpverlening. Vanuit eigenschappen als vindingrijkheid, ondernemerschap en doorzettingsvermogen zetten zij nieuwe initiatieven op die nauw aansluiten bij hun leefwereld. Naasten hebben hierbij een belangrijke rol: ouders die diverse vormen van wonen-zorg of onderwijs-zorg ontwikkelen die in het reguliere circuit niet mogelijk zijn.

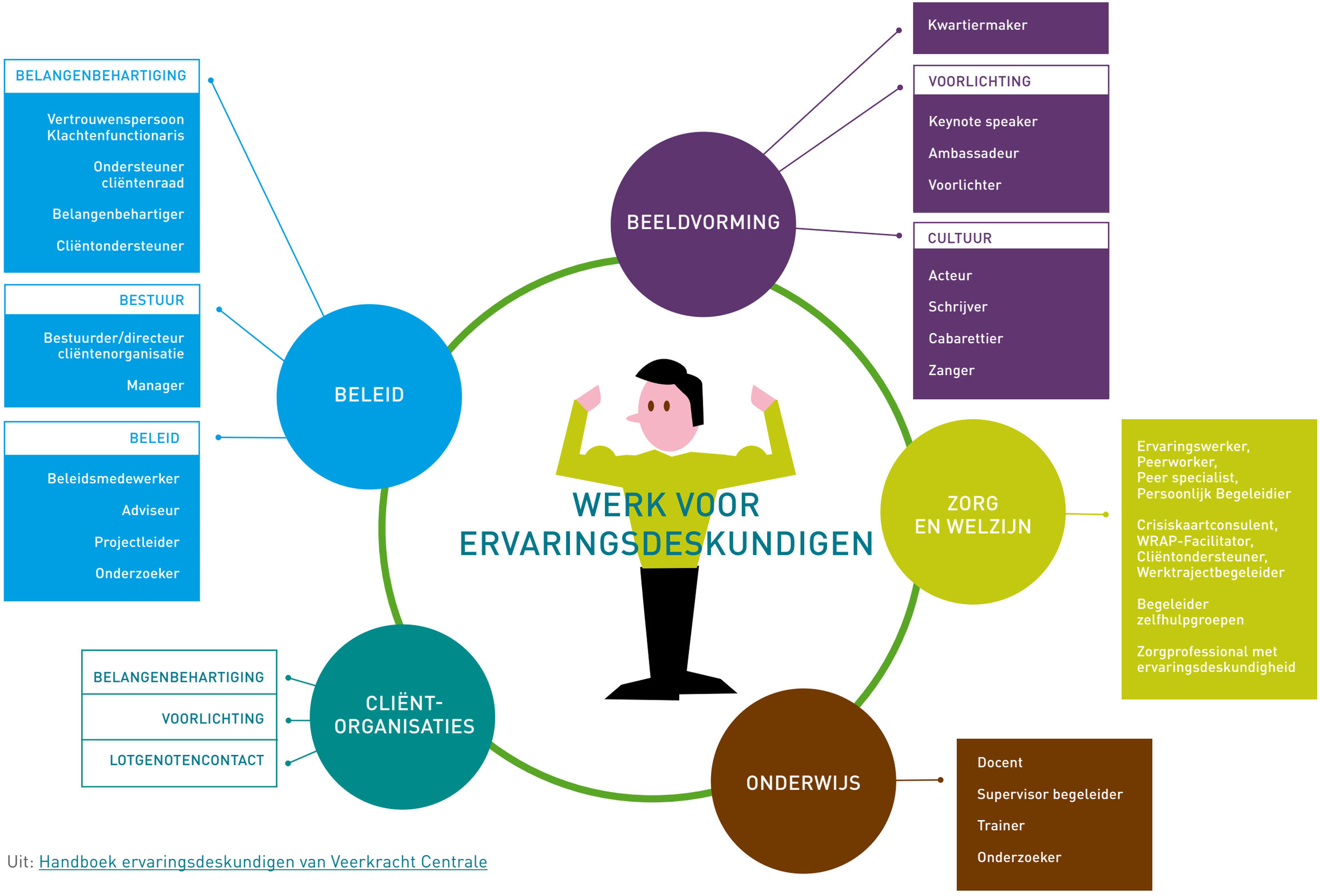
Anneke van der Cruijsen, ervaringsdeskundige bij Dichterbij:

'Vroeger kreeg ik geen kansen. Dagbesteding, dat was mijn eindstation, werd me verteld. Maar ik heb geleerd dat ik me daar niet bij neer moet leggen. Ik wist ook dat er meer in zat. Ik wilde me ontwikkelen. Ik kan nu mijn ervaring delen, maar veel meer dan dat. Ik heb echt het gevoel dat ik anderen kan helpen.'

Rollen ontleend aan: A van der Kooij en S. Keuzenkamp, Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein, Movisie 2018

In de afbeelding op de volgende pagina wordt duidelijk wat een breed scala aan rollen er voor ervaringsdeskundigen is.

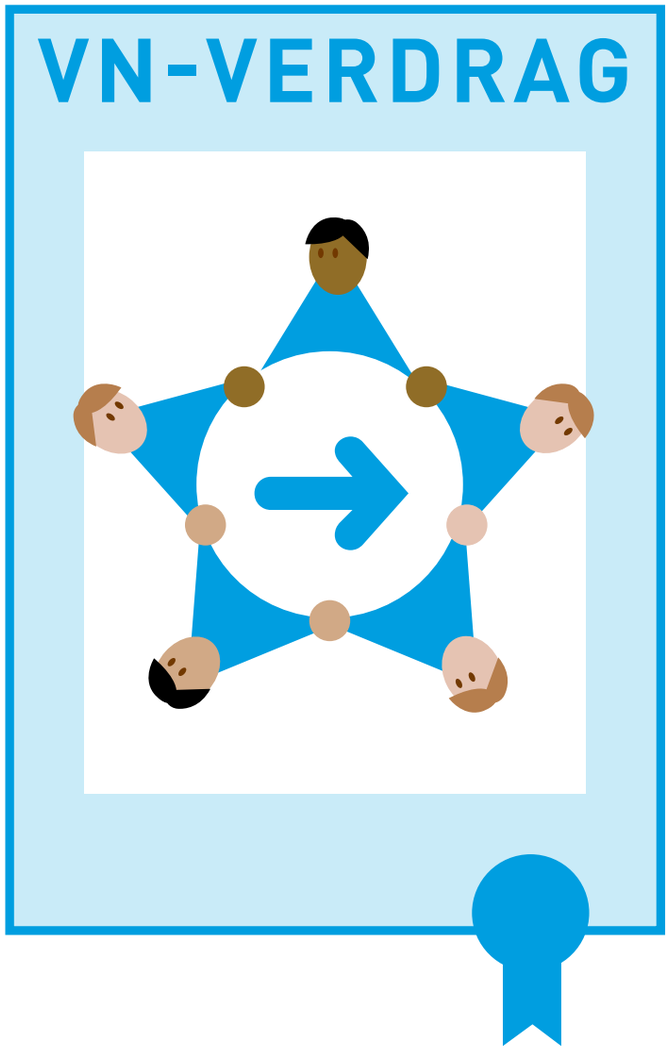
Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid



Uit: [Handboek ervaringsdeskundigen van Veerkracht Centrale]

5 ERVARINGSDESKUNDIGHEID EN VN-VERDRAG

Nederland heeft in 2016 het VN-Verdrag voor de rechten van mensen met een beperking geratificeerd. Dit betekent dat Nederland achter het verdrag staat en zich inzet voor het streven naar een inclusieve samenleving waarin iedereen kan meedoen en iedereen erbij hoort. Het VN-Verdrag uitvoeren kan niet zonder de inzet van ervaringsdeskundigheid. Het motto van het VN-Verdrag is immers ‘nothing about us, without us’ / ‘niets over ons, zonder ons’. Ieder(in) heeft daarom een steunpunt voor ervaringsdeskundigheid rond het VN-Verdrag opgericht. Ervaringsdeskundigen bieden daar hun diensten aan, en gemeenten, overheid, organisaties en instanties kunnen daar terecht als zij ervaringsdeskundigen willen betrekken bij hun projecten. De website heet ook heel toepasselijk: https://nietsoveronszonderons.nl/



6 DE LFB: VOORBEELD VAN EEN ORGANISATIE ROND ERVARINGSDESKUNDIGHEID

De LFB is een landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking. De LFB komt op voor de belangen van mensen met een beperking. De LFB praat met beleidsmakers en politici en organiseert bijeenkomsten, trainingen en workshops. De LFB maakt mensen sterker.

Bekijk ook het filmpje 'Wat is ervaringsdeskundigheid' de van LFB op YouTube.



Zo organiseert de LFB bijvoorbeeld de trainingen Samen Sterker waarin mensen met een verstandelijke beperking én hun begeleiders zich samen ontwikkelen als ervaringsdeskundige en coach. Tijdens de training leren zij op een gelijkwaardige manier samenwerken. Leren van elkaar en met elkaar! Zo werken zij aan een professioneel ervaringsdeskundigenteam binnen een zorginstelling. De opgeleide ervaringsdeskundigen kunnen zich specialiseren in bepaalde onderwerpen, bijvoorbeeld kinderwens, acceptatie van je beperking, eenzaamheid, cultuurverschillen of participatie in het onderwijs. Na de training kunnen alle nieuwe ervaringsdeskundigenteams zich aansluiten bij het Netwerk Ervaringsdeskundigheid.

Rollen

De ervaringsdeskundigen van de LFB denken en praten graag op verschillende manieren mee. Bij het maken van beleid en adviezen, maar ook het testen van hulpmiddelen zoals websites, apps en andere producten. Hun inzet is flexibel en op maat. Je kunt dan denken aan:

- **Adviseur en meedenker**
- **Ervaringsdeskundige binnen projecten**
- **Jurylid**
- **Testpanel**
- **Co-docent**
- **Cliëntombudsman**
- **Dagvoorzitter**
- **Cliëntvertrouwenspersoon**
- **Reporter**
- **Fotograaf**
- **Communicatie- en tekstadvies**
- **Ervaringsdeskundige spreker**
- **Co-onderzoeker**
- **Mystery Guest**
- **Visiteur**
- **Dialooggesprekken**
- **Ambassadeur**
- **Commissielid**

(Overgenomen van: https://lfb.nu/diensten/)

Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

VERVOLG 6

Voor het programma Volwaardig leven hebben Hilair Balsters (Kennisplein Gehandicaptensector) en Ellis Jongerius (LFB) een workshop gegeven over ervaringsdeskundigheid en de verschillende rollen.

Bekijk het filmpje hier:



STERKplaatsen

De LFB werkt nauw samen met verschillende gemeenten, zorg- en welzijnsorganisaties en andere maatschappelijke organisaties. Dit worden STERKplaatsen genoemd. Functies van een STERKplaats:

- **Aanbod van leer- en werkplekken**
  Het is een plek waar mensen met een (verstandelijke) beperking kunnen werken en leren. Op een STERKplaats mag je blijven leren om jezelf te blijven ontwikkelen. Met ondersteuning van een coach zijn er per STERKplaats vijf leerwerkplaatsen voor mensen met een (verstandelijke) beperking met een dagbestedingsindicatie.
- **Zelfstandigheid ondersteunen**
  Op een STERKplaats kunnen mensen met een beperking door een aanbod van activiteiten en bijeenkomsten leren om zelfstandiger te worden. Ook om ze te helpen om aansluiting te vinden bij mensen zonder beperking.
- **Wensen duidelijk maken**
  Ervoor zorgen dat de wensen van mensen met een verstandelijke beperking ook bekend zijn bij de gemeente. Door op verschillende manieren mensen van de LFB in te zetten bijdragen als meedenker, klankbord en bruggenbouwer.
- **Deskundigheid bevorderen**
  Een aanbod van activiteiten die professionals leren om mensen met een verstandelijke beperking beter te begrijpen.

Lees hier meer over de STERKplaatsen

7 TIPS VAN EEN ERVARINGSDESKUNDIGE



Mireille de Beer is ervaringsdeskundige en verbonden aan de LFB. Zij is ook actief als ervaringsdeskundige bij Vilans, kennisplein gehandicaptensector en kennisplein Zorg voor Beter.

'Ervaringsdeskundigheid wordt steeds belangrijker in de zorg. En terecht. Ik ben zo'n ervaringsdeskundige. Graag wil ik vertellen wat dat voor mij betekent'.

MENSEN ZIJN MEER DAN HUN BEPERKING

We hebben allemaal in ons werk mensen nodig die in ons geloven. Of je nou een beperking hebt of niet, dat maakt niet uit. Toch zijn er wel verschillen. Veel mensen zien alleen die beperking en niet wie je bent en wat je kunt. Zo ging het een groot deel van mijn leven ook met mij en zo keek ik ook naar mijzelf. Tot ik in contact kwam met belangenvereniging Onderling Sterk en later de LFB. Daar ontmoette ik mensen die me respecteren en in mij geloven. Daardoor ging ik ook anders naar mezelf kijken en kreeg ik meer zelfvertrouwen.

Ik ontdekte waar ik goed en was en hoe ik dat verder kon ontwikkelen. Zo werkte ik aan mijn persoonlijke groei.

RUIMTE OM TE ERVAREN

Die beperking, die is er nou eenmaal en daar kun je niet omheen. Maar het hoeft niet je hele leven te bepalen. Voor mij was het erg belangrijk dat mensen mij de ruimte gaven om te ervaren en dat ik ook fouten mocht maken. Mensen die met je meedenken, die naast je staan als het mis gaat en die je in je waarde laten. Die je niet anders behandelen omdat je die beperking hebt en van wie je mag zijn wie je bent. Dat blijft belangrijk, ook nu nog.

Maar geldt dat niet voor iedereen? We hebben toch allemaal behoefte aan een steuntje in de rug als dat nodig is?

NIET ANDERS VOORDOEN DAN JE BENT

Natuurlijk is het niet altijd makkelijk. Bijvoorbeeld als ik met nieuwe mensen ga samenwerken en ik moet vertellen wat ik nodig heb. Dat ik soms wat meer tijd nodig heb om te snappen wat de bedoeling is. Dat ik vaak in plaatjes denk en daardoor niet te veel informatie tegelijk kan verwerken. Dat ik iemand nodig heb die vergaderingen en projectgroepen één op één met mij voorbereidt. Dan moet je je kwetsbaar opstellen en afwachten hoe mensen reageren.

Maar ik wil me ook niet anders voordoen dan ik ben. En ik vind het fijn als anderen dan ook in alle openheid iets van zichzelf vertellen zodat ik niet de enige ben die zich openstelt.

HAAL DE PRAKTIJK BINNEN

Werken met ervaringsdeskundigen levert veel op voor een organisatie en een team. Je haalt de praktijk waarvoor je werkt naar binnen. Je ziet met eigen ogen hoe moeilijk het soms kan zijn om dingen waar te maken als je een beperking hebt. Je weet veel beter wat er speelt bij je doelgroep. En ook belangrijk: je kunt veel van elkaar leren. Kortom: het is een gemiste kans als je niet met ervaringsdeskundigen werkt!

Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

VERVOLG 7



Tips die ik mee wil geven als je met ervaringsdeskundigen gaat werken:

- Neem mensen vanaf dag 1 mee in je verhaal zodat ze het onderwerp leren kennen en snappen waarmee je bezig bent.
- Zorg dat je elkaars taal begrijpt en vraag door als dat niet zo is.
- Bereid overleggen goed voor, liefst één op één.
- Pas zo nodig de agenda aan en zet de 'moeilijke' punten wat later in het overleg zodat iemand af kan haken zonder dingen te missen die voor hem of haar belangrijk zijn.
- Zorg dat er een veilige werksfeer is waar iedereen zich goed bij voelt.
- Pas het tempo aan en neem de tijd om tot een mooi resultaat te komen.
- Kijk naar ieders zijn talenten. Zo komt iedereen in zijn kracht.
- Investeer in goede ondersteuning.

Bron Kennisplein Gehandicaptensector

Mireille werkt inmiddels ook als ervaringsdeskundige co-onderzoeker bij Tranzo, lees daar hier meer over.

Mireille de Beer:

'Een groot deel van mijn leven is er gekeken naar mijn beperking en wat ik allemaal niet kon. Zo keek ik ook naar mijzelf. Ik was bang voor contact met mensen. Nu niet meer. Ik accepteer mijn beperking. Als je dat doet, gaat er hele nieuwe wereld voor je open. Ik heb geleerd voor mezelf op te komen, nu wil ik graag anderen helpen die dat minder goed kunnen.'



Mireille de Beer met Rick Brink, minister van gehandicaptenzaken

Mireille de Beer:

'Ik geef gastlessen empowerment. Ik vertel mijn levensverhaal aan mensen met een verstandelijke beperking en aan AVG-artsen in opleiding. Ik geef trainingen 'Samen sterker' aan mensen met een verstandelijke beperking. Ik ben ook trainer van de cursus 'Die Ken ik', over sociale netwerken. Zo hoop ik dat mijn ervaringsdeskundigheid andere mensen verder kan helpen. Daar zet ik me graag voor in.'

8 SAMENWERKEN MET EEN ERVARINGSDESKUNDIGE

Wanneer het lukt om cliënten, familie en verwanten te betrekken bij beleidsontwikkeling en vernieuwing in een zorgorganisatie, zal de tevredenheid van de cliënten toenemen. Het gaat immers om de kwaliteit van hún leven. Door directe betrokkenheid van de doelgroep kun je als professional beter aansluiten bij wensen en behoeften van de mensen waar het uiteindelijk om gaat. Een open deur? Helaas niet altijd. Hoe betrek je cliënten, familie en verwanten op een goede manier bij het beleid van jouw team of organisatie? Wat is er nodig voor een goede samenwerking?



Hoe kom je tot goede cliëntparticipatie? In de praktijk blijkt dit nog niet zo gemakkelijk te realiseren. Daar zijn meerdere redenen voor. Het kan bijvoorbeeld lastig zijn om een representatieve afspiegeling van cliënten bij elkaar te krijgen om mee te denken bij beleid. En cliënten en beleidsmakers spreken niet altijd dezelfde taal.

Wegwijzer cliëntenparticipatie

De wegwijzer ‘Op weg met cliënten, familie en verwanten’ is ontwikkeld om zorgorganisaties op weg te helpen bij dit proces. Het is een inspiratiebron met acht principes - geleerde lessen uit de praktijk - die bijdragen aan effectieve cliëntenparticipatie. Je ‘wandelt’ als het ware langs deze acht principes. Er zit geen volgorde in: alle acht geven ze jou ideeën over hoe je cliëntenparticipatie goed kunt organiseren. Bekijk ze allemaal, want hierbij geldt: het geheel is meer dan de som der delen. De wegwijzer is bedoeld voor teamleiders, beleidsmakers en bestuurders van zorginstellingen.

De 8 principes zijn:

- Visie
- Investeren
- Vanuit alle lagen
- Met elkaar bepalen
- Methoden
- Stap voor stap
- Meer naar elkaar kijken
- Successen delen en fouten maken mag

Kijk hier voor de hele wegwijzer Op weg met cliënten, familie en verwanten naar een passend beleid van de organisatie.

Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

VERVOLG 8

De Co-creatie IJsberg (volgende pagina)
Wat is belangrijk voor een goede samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en (zorg)professionals? De infographic 'Co-Creatie IJsberg' laat zien dat zowel zichtbare als minder zichtbare zaken een rol spelen. Een deel van de samenwerking speelt zich als het ware af 'onder water', het is van belang ook de zaken die daar spelen boven tafel te krijgen. De infographic is gebaseerd op gesprekken met ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals.

De infographic is gebaseerd op gesprekken met ervarings-deskundigen en zorgprofessionals.
Het topje van de ijsberg laat zien welke praktische zaken belangrijk zijn voor een goede samenwerking. Denk hierbij aan:

- **Heldere afspraken over taken en rollen, tijdsinvesteringen en vergoedingen.**
- **Duidelijke wederzijdse verwachtingen.**
- **Passende werkvormen voor beide partijen.**
- **Geen wij-zij-denken**

Minstens zo belangrijk zijn de onzichtbare zaken die zich 'onder water' bevinden. Dat is het grootste gedeelte van de ijsberg. Dan gaat het over iemands basishouding en gedrag. Zoals:

- **Denk niet in een wij-zij-verhouding.**
- **Zorg voor een veilig klimaat.**
- **Voer een open gesprek.**
- **Niet voor een ander invullen maar bespreken.**
- **Laat je ontregelen!**

Het onderste gedeelte van de ijsberg is het fundament. Hier neem je als zorgverlener of organisatie het besluit óf je wilt gaan samenwerken met ervaringsdeskundigen. Ben je bereid om te luisteren? En je soms te laten ontregelen? Ben je bereid om te veranderen? Vraag jezelf af: waarom wil ik dit? Besef dat het moeilijk en confronterend kan zijn. Het vraagt een open houding: samen kijken naar zaken die op tafel komen. Hoe gaan we dit anders doen? Geen snelle oplossingen, maar de tijd nemen voor het proces. Want, zo zegt een ervaringsdeskundige: 'Alleen komen opdraven om je kunstje te vertonen, dat heeft geen meerwaarde.

Kijk hier voor de hele Co-creatie IJsberg en download de Co-creatie IJsberg.

De Vilans **Co-Creatie ijsberg** 1 2 3

Samenwerken met cliënten en ervaringsdeskundigen

Vilans

1. CHECKLIST GOED VAN START

DE JUISTE MENSEN
- Zoek naar een match tussen wat je wilt in het project en welke kwaliteiten en vaardigheden daarbij passen.
- Pas dit toe op iedereen die in het project zit: cliënten, ervaringsdeskundigen en andere mensen die het project uitvoeren.

HELDERE SAMENWERKINGSAFSPRAKEN
Onder andere over:
- communicatie
- tijdsinvesteringen en vergoedingen
- taken en rollen
- wederzijdse verwachtingen

Tip! Vraag of mensen iets nodig hebben om deel te kunnen nemen. Bijvoorbeeld: het regelen van vervoer of een maatje binnen het project.

ESSENTIËLE RANDVOORWAARDEN
- Regel de uren voor de inzet van ervarings-deskundigen vooraf en neem ze op in de begroting.
- Zorg dat je de tijd kunt nemen, zodat je jouw tempo, agenda en de mijlpalenplanning kunt aanpassen.
- Kies passende werkvormen die uitdagen om anders te gaan denken of juist voor meer structuur zorgen.
- Bepaal wie de gespreksleider is. De gespreksleider is verantwoordelijk voor het goed naar voren brengen van alle belangen.

EEN GOEDE KENNISMAKING
- Neem de tijd om elkaar echt te leren kennen.
- Trek al samen op in de voorbereidingen.
- Creëer een veilig klimaat.
- Gebruik niet het woord beleid, dat schrikt af. Spreek in plaats daarvan over 'het verbeteren van zorg'.

2. BASISHOUDING

GEEN HOKJES
Ervaringsdeskundige: 'Alleen als patiënt je input kunnen geven voelt niet goed! Ik ben veel meer dan dat.'

SAMEN EN APART DURVEN LEREN
Laagdrempelige intervisie, feedback uitwisselen en elkaar de ruimte geven.

GEEN WIJ-ZIJ DENKEN
Ervaringsdeskundige: 'Volgens mij heeft iedereen wel een ervaring met zorg. Dat maakt ons gezamenlijk vertrekpunt hetzelfde.' Een gespreksleider kan helpen zorgen om een gezamenlijk perspectief te laten ontstaan.

EEN VEILIG KLIMAAT
Projectleider: 'Emoties mogen er zijn, zonder dat het meteen te zwaar wordt. Ook de andere projectgroepleden laten iets van zichzelf zien.'

EEN ECHT OPEN GESPREK VOEREN
Ervaringsdeskundige: 'Mijn kwetsbare stuk inbrengen is denk ik mijn kracht. Daar open over zijn breekt een gesprek open.' Kwetsbaarheid durven delen vereist een veilig klimaat.

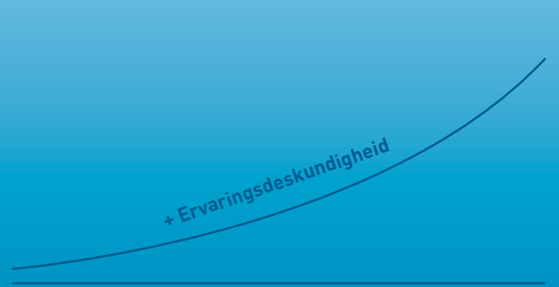
NIET VOOR EEN ANDER INVULLEN EN CONTINU AFSTEMMEN
Bespreek wat de ander wil of kan. Dit zorgt ook voor een veilig klimaat.

NEEM DE TIJD
Het kost tijd om van meerwaarde te kunnen zijn en een vertrouwensband op te bouwen. Voor cliënten en ervaringsdeskundigen is dit proces nieuw. Er is daarom ruimte nodig om gezamenlijk uit te zoeken hoe dit proces vorm te geven.

GELIJKWAARDIG SAMENWERKEN
Ervaringsdeskundige: 'Het heeft geen meerwaarde als je moet komen opdraven alleen maar omdat je ervaringsdeskundig bent.' Bespreek taken en rollen met elkaar.

3. EEN STEVIG FUNDAMENT

GEZAMENLIJK BESLUITEN OM ERVARINGSKENNIS TE BENUTTEN



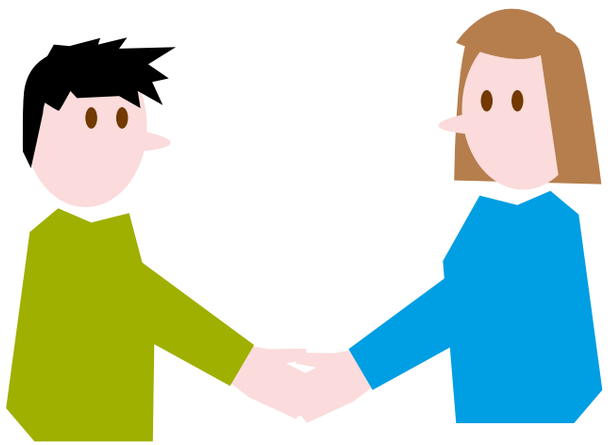
'Je moet later ontregelen! Want dat is wat samenwerken met cliënten met zich meebrengt. Ze hebben een andere perspectief en zetten de boel soms op zijn kop.'
– Jeanny Engels, expert Vilans

9 BETREK MENSEN ALS MENSEN

Veel onderzoekers, professionals en beleidsmakers hebben ondervonden dat samenwerking met ervaringsdeskundigen goed mogelijk is maar dat je dan wel moet letten op een aantal randvoorwaarden.

- **Betrek mensen als mensen.** Het persoonlijke verhaal van de cliënt is het uitgangspunt. Dat moet goed voor het voetlicht komen. Het is belangrijk daar niet 'je eigen vertaling' van te maken. Zo kunnen op het oog kleine puntjes vaak grote impact hebben op de (zorg)ervaringen van mensen.
- **Vermijd hiërarchie.** Een gelijkwaardige dialoog is belangrijk. Iedereen heeft recht op zijn eigen, unieke inbreng gebaseerd op kracht en ervaring. Dat betekent dat aandacht nodig is voor het creëren van een gelijkwaardige relatie tussen alle betrokkenen.
- **Zorg voor vrijheid binnen duidelijke kaders.** Het is belangrijk om bij de start van het proces een kader te hebben. Bepaal een heldere focus. Maar als gedurende het traject blijkt dat de doelgroep er niet mee uit de voeten kan, dat het tempo niet klopt of dat er vanuit hun leefwereld andere ideeën en initiatieven opkomen, pas het kader dan aan.
- **Creëer vooraf commitment van de organisatie op proces en uitkomst.** Alle betrokkenen moeten er vanaf het begin van het traject van op de hoogte zijn dat de organisatie zich schaart achter het proces en daarmee ook achter het resultaat.
- **Ga mee in de lerende beweging.** Betrokkenen (cliënten en professionals) leren al doende wat goed partnerschap is en wat het kan opleveren. Besteed hier aandacht aan.
- **Begin en eindig samen.** Door de doelgroep van het begin tot het eind bij een traject te betrekken, leveren zij een optimale bijdrage als gelijkwaardige partner.
- **Gebruik creatieve werkvormen en benaderingen**. Door creatieve werkvormen in te zetten die aansluiten bij de mogelijkheden en beperkingen van de doelgroep worden drempels weggenomen en wordt hun leefwereld zichtbaar.
- **Faciliteer en versterk de doelgroep.** Zorg ervoor dat cliënten de rol kunnen nemen die zij wensen en die hen toekomt. Maak het zo leuk en toegankelijk mogelijk. Bied de ondersteuning die nodig is om die rol optimaal te vervullen. Het is vaak heel effectief om maximaal gebruik te maken van de groepsdynamiek. Mensen durven meestal eerder hun wensen en behoeften te uiten als ze weten dat ze daarin niet alleen staan.

Uit: Voorwaarden voor een goede samenwerking met ervaringsdeskundigen



10 OP ERVARINGEN KUN JE BOUWEN

EEN HANDREIKING VOOR SAMENWERKING TUSSEN ONDERWIJS, ONDERZOEK EN PRAKTIJK

Vanuit de Leerwerkplaats Ervaringsdeskundigheid van Kenniscentrum HAN SOCIAAL zijn veel ervaringen opgedaan met het samenwerken tussen docenten, onderzoekers, studenten en ervaringsdeskundigen. Al snel werd het motto: 'Leren vanuit ervaringen doe je niet uit een boekje. Dat moet je uitproberen'. Daarom maakte de HAN ook een praktische handreiking.

De HAN ontdekte diverse bouwstenen die bij kunnen dragen aan een goede samenwerking en gezamenlijk leren. Iedereen die hiermee aan de slag wil kiest de bouwsteen die het best aansluit bij de eigen ervaring.

- **Inzicht verkrijgen in je eigen ervaringen en vooronderstellingen**
  Ervaringen uit je eigen leven - positief én negatief- spelen een belangrijke rol in de vorming van wie je bent en hoe je naar de wereld kijkt. Hoe ben je met die ervaringen omgegaan? En wat kun je van daaruit mogelijk betekenen voor anderen? Ervaringen zijn subjectief. Eenzelfde gebeurtenis zal iedereen anders ervaren. Als je luistert naar het verhaal van een ander, luister je altijd vanuit jouw eigen referentiekader (opgebouwd uit jouw waarden, normen, kennis en ervaring). Het is de kunst om je eigen kader ter discussie te stellen en tijdelijk te kunnen loslaten om zo de ander open tegemoet te treden.

- **Gezamenlijkheid herkennen en verschillen waarderen**
  Mensen zijn zowel krachtig als kwetsbaar. Hierin zijn we allemaal gelijk. Door met elkaar te delen waar we sterk in zijn, maar ook waar we mee worstelen, ga je de verbinding met een ander aan Naast de (h)erkenning van krachten en kwetsbaarheden, zijn we ook allemaal anders. Het is van belang dat verschillen niet verbloemd worden, maar besproken en gewaardeerd.

- **Samen blijven werken aan goede samenwerking**
  Leren vanuit ervaring vraagt dat je het met elkaar eens bent over hoe je wilt samenwerken. Dit is een blijvende zoektocht naar hoe je verschillende verwachtingen en behoeftes op elkaar afstemt. Deze afstemming kan betekenen dat je samen concessies moet doen in wat er mogelijk is. Voorwaarden voor een goede samenwerking blijven niet hetzelfde, maar veranderen. Om te zorgen dat alle betrokkenen blijvend tot hun recht komen, is het van belang dat je blijft afstemmen of je samen nog de goede dingen doet en of je deze op een goede manier doet.

- **Ruimte maken voor verandering**
  Leren vanuit ervaring brengt nieuwe kennis en inzichten met zich mee. Deze nieuwe kennis en inzichten kunnen wringen met wat we gewend zijn te doen en daardoor ontregelend werken. Deze 'ontregeling' is waardevol! Recht doen aan 'ervaringskennis' vraagt dus niet alleen om in gesprek te gaan over ervaringen. Het vraagt de bereidheid om bestaande patronen en structuren onder de loep te nemen en zo nodig te doorbreken. Vanuit deze bereidheid creëer je de openheid om samen verschil te maken in bijvoorbeeld de manier waarop studenten opgeleid worden of in de ondersteuning van mensen die een hulpvraag hebben.

Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

VERVOLG 10

- **Durven leren**
  Door elkaar (en dus ook jezelf) toe te staan om het niet te weten, ontstaat er ruimte. Ruimte om te experimenteren en om 'fouten' te maken. Wanneer je samen kunt lachen om de missers en vervolgens de waardevolle inzichten uit dit proces gebruikt om door te bouwen, kom je verder. Door samen te onderzoeken wat er goed en minder goed ging - en waar dat mee te maken had - ga je steeds meer begrijpen van jezelf en van de ander. Hierdoor kun je samen leren hoe het ook anders zou kunnen.

- **Gewoon doen!**
  Er valt veel te zeggen over samen leren vanuit ervaring. Maar je leert het meest door het gewoon te doen. Dan pas ga je ervaren wat bij jou past en bij de mensen met wie je samenwerkt.

Naast de bouwstenen worden ook een groot aantal werkvormen en oefeningen genoemd en beschreven die je kunt gebruiken bij het samen leren vanuit ervaring. Deze werkvormen zijn hier te vinden.



11 COACHING BIJ ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Ervaringsdeskundigen met een (lichte) verstandelijke beperking werken meestal samen met een coach. De HAN heeft ook onderzoek gedaan naar de relatie tussen ervaringsdeskundige en coach.

Wat moet een coach weten om een goede coach te zijn?

Het is belangrijk dat de coach:

- de ervaringsdeskundige die hij ondersteunt goed kent.
- weet wat iemand wel of niet kan.
- weet wie hij zelf als persoon is.

Wat moet een coach kunnen om een goede coach te zijn?

Het is belangrijk dat de coach:

- duidelijk is, rustig en begrijpelijk uitleg kan geven.
- goed kan luisteren.
- mensen gerust kan stellen.
- niet te veel van een ervaringsdeskundige vraagt (niet overschatten), maar ook niet te weinig (niet onderschatten).
- opkomt voor ervaringsdeskundigen.
- vraagt of het goed gaat op het werk.
- complimenten geeft.
- interesse toont.
- helpt bij het maken van keuzes.
- geen dingen buiten de ervaringsdeskundige om regelt.
- geen dingen overneemt van de ervaringsdeskundige zonder overleg.
- zegt als hij het zelf een andere mening heeft.
- de ervaringsdeskundige de ruimte geeft om fouten te maken.

Wie moet de coach zijn om een goede coach te zijn?

Het is belangrijk dat de coach:

- een vertrouwd en veilig gevoel kan geven.
- zich inleeft in de situatie van een ander.
- niet kinderachtig praat tegen ervaringsdeskundigen.
- iemand ziet als mens en niet als iemand met een beperking.
- de ervaringsdeskundige serieus neemt.
- open staat voor ervaringsdeskundigen.
- respect heeft.
- niet boven een ervaringsdeskundige staat.
- geduldig is.
- relaxed, ontspannen en vrolijk is.
- humor heeft

Wat zijn wij te weten gekomen in dit onderzoek over een goede samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en coaches?

Samenwerking van ervaringsdeskundigen met anderen is pas goed als:

- iedereen gelijk is en niemand boven een ander staat.
- er écht contact is en mensen er écht voor elkaar willen zijn.
- er een goede sfeer is op de plek waar wordt samengewerkt.
- mensen elkaar kunnen vertrouwen en op elkaar kunnen rekenen.
- je trots op jezelf en elkaar kunt zijn.
- je nieuwsgierig bent naar elkaar.
- alle mensen die met elkaar samenwerken, weten dat ze niet perfect zijn.

12 DE ERVARINGEN VAN BRAM

Bram:

'Dat is voor mij ervarings-deskundigheid: een spreekbuis zijn voor mensen die misschien niet zo goed kunnen praten of dingen niet zo goed onder woorden kunnen brengen. Een spreekbuis zijn voor mensen die niet zo goed voor zichzelf op kunnen komen. Dat is voor mij de essentie.'

Een van de ervaringsdeskundigen die meegewerkt heeft aan het project van de HAN is Bram.

Bram Göring nam als ervaringsdeskundige deel aan de Leerwerkplaats. Door een hersenbloeding bij de geboorte heeft Bram spasmen en een lichamelijke beperking, waardoor hij rolstoelafhankelijk is. Hij heeft een mbo-opleiding Sociale Dienstverlening en een opleiding NLP en coaching gevolgd. Hij kan goed aangeven hoe het is om een beperking te hebben en is daarmee ook spreekbuis voor anderen die dit minder goed kunnen verwoorden.

Bram geeft op basis van zijn eigen ervaringen in dit samenwerkingsproject de volgende tips mee.

Voor ervaringsdeskundigen:

- Besef dat een ander je niet op voorhand kan begrijpen, want hij heeft jouw beperking niet. Dingen die voor jou normaal zijn, zijn dat voor iemand zonder jouw beperking niet. Vertellen hoe je dag eruit ziet, kan voor anderen waardevol zijn. Vertel mensen wat jou het meest geholpen heeft in het omgaan met je beperking.
- Blijf je verwonderen, wordt niet boos als iemand iets niet handig aanpakt. Geef aan dat dit niet voor jou werkt en wat dan wel.
- Weet waar je persoonlijke grenzen liggen over wat je wel en niet wil vertellen. Geef deze grenzen aan of vraag de mensen met wie je samenwerkt je te ondersteunen bij het aangeven daarvan.
- Vraag concreet feedback aan mensen met wie je samenwerkt. Zij vinden het soms moeilijk die zelf eerlijk te geven. Zie feedback als een mogelijkheid te groeien in je rol.

Voor mensen die willen gaan samenwerken met ervaringsdeskundigen:

- Stel vooral vragen op momenten dat je de neiging hebt iets te veronderstellen.
- Voer de 5 seconden-regel in: mensen met een beperking hebben soms iets meer tijd nodig en dan lukt het ze zelf. Wacht dus even of het iemand zelf lukt.
- Vraag de ander of en hoe deze geholpen wil worden. Besef dat ieder mens uniek is en eigen behoeften heeft.
- Biedt duidelijkheid. Geef vooraf aan wat er van de ervaringsdeskundige verwacht wordt en wat zijzelf kunnen verwachten. Vraag hen vooraf wat aan informatie en ondersteuning nodig is.
- Bespreek met de ervaringsdeskundigen of zijzelf eigen grenzen aangeven tijdens een gastles (bijvoorbeeld bij vragen die te persoonlijk zijn) of dat zij graag vooraf die grenzen bespreken, zodat jij op die momenten kunt ondersteunen.
- Bespreek achteraf eerlijk hoe de samenwerking verliep.
- Besef dat je zelf ook je beperkingen hebt of kunt krijgen. We hebben allemaal een bepaalde kwetsbaarheid.
- Let niet te veel op de beperkingen, maar let op wat iemand kan. Wie is de persoon? Ga daar naar op zoek!

Lees hier nog meer over Bram.

13 DISABILITY STUDIES NEDERLAND

Disability Studies Nederland (DSiN) stimuleert onderzoek en onderwijs op het gebied van disability studies. Door het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis wil DSiN werken aan sociale verandering en bijdragen aan participatie en inclusie van mensen met beperkingen. Disability Studies werkt extra aan de inzet van ervaringsdeskundigheid in haar projecten. In het project Samen werken, samen leren, kijken onderzoeker Sofie Sergeant en ervaringsdeskundige co-onderzoeker Henriette Sandvoort hoe zij goed vorm kunnen geven aan ervaringsdeskundigheid in onderzoek. Ze vloggen ook over hun ervaringen.



Alle vlogs zijn hier te bekijken.

Meer over DSiN vind je hier.

Sofie Sergeant onderstreept haar verhaal aan de hand van het beeld van de avontuurlijke bergschoen:

'Samenwerken is echt 'on the road' leren terwijl je op weg bent. Je kan er heel veel over leuteren, maar je moet het gewoon gaan doen. Door die weg te gaan leer je over het pad. Je moet eerst die schoenen aan doen en beginnen en dan val je sowieso in diepe of ondiepere putten, maar dat merk je dan wel. Daar moet je dan ook niet te bang voor zijn. Als je samenwerkt met ervaringsdeskundigen, dan haal je wel problemen in huis (lacht). De communicatie loopt niet altijd makkelijk en je verplaatsen van de ene plek naar de andere is niet evident. Dat is part of the game. Toch maar die schoenen aan trekken. Of zoals Pipi Langkous zegt: 'ik heb het nog nooit gedaan, dus ik denk dat ik het wel kan'.'

14 ZORGORGANISATIES EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Veel zorgorganisaties zijn actief met het stimuleren van ervaringsdeskundigheid en het promoten van meer samenwerking met ervaringsdeskundigen. We lichten er twee uit.

Estinea

Estinea heeft een actief team van ervaringsdeskundigen waarmee zij diverse activiteiten ondernemen. Vilans heeft onlangs onderzoek gedaan naar de inspanningen van Estinea. (rapport van Jeanny nog iets over opnemen, is gereed in dec 2019)

Bekijk hier ook het filmpje over Samen Sterk bij Estinea



En lees hier meer over Team Samen Sterk Estinea en de samenwerking tussen LFB en Estinea.

ROC Twente, Hogeschool Saxion, LFB en de zorgorganisaties Estinea, Aveleijn en de Twentse Zorgcentra werken nu samen aan een opleiding tot ervaringsdeskundige die vanaf 2020 van start gaat.

Dichterbij

Ook Dichterbij timmert hard aan de weg, zoals je kunt zien op hun website.

Ook zij werken met een team van ervaringsdeskundigen die op verschillende manieren werkzaam of actief zijn. Diverse mensen vertellen in interviews over hun groei naar ervaringsdeskundige. Lees bijvoorbeeld de verhalen van Anneke, Marleen en Sekou.

15 OPLEIDING TOT ERVARINGSDESKUNDIGE

Ervaringskennis wordt erkend naast professionele en wetenschappelijke kennis. Dit maakt dat er ook behoefte ontstaat aan opleidingen voor ervaringsdeskundigheid. Diverse hogescholen hebben hier mogelijkheden toe, vooral op hbo-niveau, zoals de Hogeschool van Amsterdam, Hogeschool Windesheim en Fontys Hogescholen.

In deze opleidingen leren studenten met ervaringen als cliënt in zorg en welzijn hoe ze die ervaringen kunnen omzetten en ontwikkelen tot ervaringsdeskundigheid. Ze leren hoe ze hun eigen ervaringen kunnen inzetten voor een herstelondersteunende omgeving en zorg voor anderen.

'Als ervaringsdeskundige weet je uit eigen ervaring hoe complex en individueel een herstelproces is. Je kent het herstelproces van binnenuit en bent bekend met belangrijke begrippen als empowerment en stigmatisering. Je maakt de vertaalslag tussen de leefwereld van de cliënt en de wereld van beleid en diagnostisering. Zo maak je de praktijk meer bewust van de afstand die de cliënt ervaart met de professionele hulpverlener'.
Bron: HvA

Voor meer informatie over deze opleidingen:

HvA

Windesheim

Fontys

De HVA heeft ook een film gemaakt over ervaringsdeskundigheid in zorg en welzijn, deze film vind je hier en laat zien welke verschillende bijdragen ervaringsdeskundige leveren.



Ook zijn de ervaringen van een ervaringsdeskundige bij de HvA vastgelegd in het verslag 'Het andere perspectief, Het verhaal van een ervaringsdeskundige bij de Hogeschool van Amsterdam'

16 OPLEIDINGEN TOT ERVARINGSDESKUNDIGE VOOR MENSEN MET EEN LICHTE VERSTANDELIJKE BEPERKING

In 2012 heeft het Consortium Ervaringsdeskundigheid van Mensen met een Verstandelijke Beperking een opleiding opgezet voor het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid bij mensen met een verstandelijke beperking. In de periode van januari 2012 tot juni 2012 verzorgde Fontys Hogescholen de nieuwe opleiding voor studenten met een verstandelijke beperking van 17 tot 56 jaar.

Leven met een verstandelijke beperking

De academische werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking van Tranzo deed onderzoek naar deze opleiding. De onderzoeksresultaten laten zien dat de opleiding bijdraagt aan de ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking. Door het volgen van de opleiding zijn de deelnemers beter in staat om over hun eigen ervaringen te vertellen. Daarnaast hebben ze meer inzicht in wat voor henzelf en voor anderen belangrijk is in het dagelijks leven en weten ze hoe ze anderen kunnen ondersteunen. De resultaten zijn hoopgevend en bruikbaar. Als ervaringsdeskundige kunnen mensen met een verstandelijke beperking hun kennis breed inzetten, bijvoorbeeld als ondersteuner van cliënten of als samenwerkingspartner van professionals. Zo zouden ze bij zorgorganisaties en gemeenten ingezet kunnen worden voor participatie en inspraak van mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld als het gaat over de Wmo. Ook kunnen ze een rol spelen bij het stimuleren van aandacht en begrip voor mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving.

Inmiddels worden vanuit Fontys meerdere korte opleidingen tot ervaringsdeskundige voor mensen met een verstandelijke beperking aangeboden. Dit bouwt voort op de eerdere ervaringen en hierin wordt nauw samengewerkt met ervaringsdeskundige docenten vanuit de LFB.

Lees meer over het onderzoek van Tranzo naar de opleiding.

Lees meer over de huidige opleiding voor mensen met een lichte verstandelijke beperking.

In de opleiding wordt samengewerkt met een groep van zorgorganisaties: Amarant groep, Dichterbij, S&L zorg, Zuidwester, ORO, SOVAK, Severinus, Prisma en SDW. De zorgorganisaties leveren ook cursisten aan.

Howie the Harp

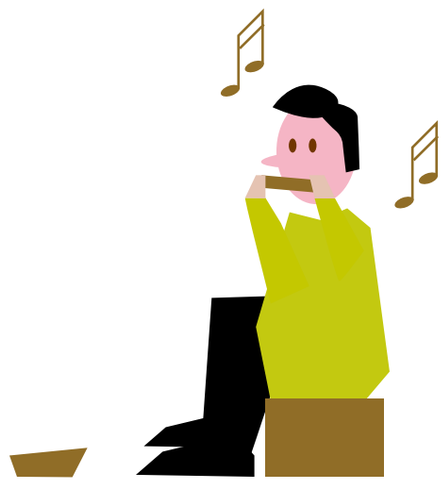
Een andere bekende opleiding voor herstel en ervaringsdeskundigheid is Howie the Harp. De naam is afkomstig van Howard Geld die zijn psychische kwetsbaarheid wist om te zetten in de kracht om anderen te helpen. Vanaf zijn veertiende bracht hij twee jaar door in psychiatrische instellingen en kreeg te maken met de diagnoses schizofreen, psychotisch en manisch-depressief, maar ook met de stigmatiserende effecten daarvan. Later leerde Howard als dakloze het harde leven op straat kennen. Met zijn mondharmonica (in het Engels 'harp') speelde hij geregeld wat inkomen bij elkaar.

Vilans

Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid

VERVOLG 16

Buurtbewoners gaven hem om die reden de bijnaam Howie the Harp, een naam die hem beviel. Howie the Harp was kwaad over wat hem en anderen met een ‘psychiatrisch stempel’ in de samenleving overkwam. Tegelijkertijd raakte hij meer en meer overtuigd van zijn eigen positieve kracht. Vanuit die kracht heeft hij zich vanaf 1970 opgewerkt tot bevlogen en geliefd voorvechter van de rechten van mensen met een psychiatrische aandoening. Hij introduceerde het peer-to-peer concept: mensen met een psychiatrische geschiedenis zetten hun levenservaring en talenten in om elkaar te ondersteunen in hun herstel. Vanuit deze gedachte is een baanbrekend programma ontwikkeld dat de deelnemers traint om zelf controle te houden over hun welzijn en hen opleidt om te functioneren als professional in de sociale hulpverlening.
In Nederland zijn er nu meerdere vestigingen van Howie the Harp. Pameijer deelt de principes van het Howie the Harp-opleidingsprogramma en introduceerde de opleiding in Nederland. Studenten worden opgeleid om hun eigen kwetsbaarheid en kracht professioneel in te zetten als ervaringsdeskundige. Hierbij zijn ook mensen met een lichte verstandelijke beperking betrokken.



17 DILEMMA'S BIJ ERVARINGSDESKUNDIGHEID



Er zijn al verschillende tips voorbij gekomen over het samenwerken met ervaringsdeskundigen. Maar we weten ook dat de samenwerking niet altijd goed verloopt. Soms loop je tegen dilemma's aan, zaken die lastig zijn en waar soms tegelijkertijd voordelen en nadelen bij horen. Het is dan moeilijk een keuze te maken omdat bij elke keus wel nadelen horen.

Dilemma: *ervaringsdeskundigen krijgen in de praktijk niet de mogelijkheid om een fundamenteel andere inbreng te hebben. Ze mogen uitsluitend meepraten, meedenken en meebeslissen binnen bestaande kaders. Om een echt waardevolle bijdrage te hebben moeten ervaringsdeskundigen meer ruimte krijgen om ook buiten de bestaande kaders en afspraken hun eigen bijdrage te leveren.*

Lees meer over dit dilemma in het opiniestuk 'Ervaringsdeskundigen: nuttig, schadelijk of hype?' door Saskia Keuzenkamp van Movisie. Het advies luidt: geef ervaringsdeskundigen de ruimte om andere denkwijzen door te laten werken in de systeemwereld. En dan ook vanuit een fatsoenlijk betaalde, stevige positie.

Dilemma: *de aandacht voor ervaringsdeskundigheid is te ver doorgeslagen. We worden doodgegooid met ervaringsdeskundigen. Het lijkt wel een mode maar wat levert het nou echt op?*

Lees meer over dit dilemma in de blog Ervaringsdeskundigen: nuttig, schadelijk of hype?

Er zijn nog meer dilemma's. Het is goed om deze met elkaar te bespreken. Zoals:

- Vaak krijgen ervaringsdeskundigen alleen een bedankje, een bon of een bloemetje voor hun bijdrage. Terwijl andere aanwezigen een goed salaris verdienen. Dat is toch niet eerlijk? Hoe kan je daarmee omgaan?
- Soms worden ervaringsdeskundigen op het laatst voor iets uitgenodigd. Het voelt dan of je erbij gevraagd wordt als 'excuustruus'. Je wordt niet echt serieus genomen, maar je bent erbij gevraagd omdat er nog een ervaringsdeskundige bij moest. Hoe kan je daarmee omgaan?
- Na een mooie klus als ervaringsdeskundige, waar je allerlei nieuwe en leuke dingen hebt meegemaakt en geleerd, kan er een periode volgen waarin je niet meer actief bent als ervaringsdeskundige. Bijvoorbeeld als een project twee jaar heeft gelopen en dan stopt. Je kan dan in een soort 'zwart gat' terechtkomen. Ineens mis je die leuke tijd. Hoe kan je daarmee omgaan?

18 LEREN VAN ERVARINGEN VAN ANDEREN

Niet alleen in de gehandicaptensector zien we veel gebeuren rond ervaringsdeskundigheid. Ook in andere sectoren zien we veel initiatieven die je kunnen inspireren. Op de website van Movisie worden verschillende voorbeelden genoemd.

Markieza
Markieza leert en traint mensen hun ervaringsdeskundigheid te ontdekken en in te zetten voor anderen. Er wordt bij Markieza gewerkt voor en door ervaringsdeskundigen met een psychiatrische kwetsbaarheid en verslavingsproblematiek.

Lees meer over dit initiatief.

TEAM ED
TEAM ED verbetert zorg- en dienstverlening door de professionele inzet van ervaringsdeskundigen. Een ervaringsdeskundige van TEAM ED adviseert en traint (medewerkers van) organisaties en/of ondersteunt cliënten.

Lees meer over dit initiatief.

Enik Recovery College
Bij Enik Recovery College kunnen mensen met psychische of verslavingsproblemen van ervaringsdeskundigen en met lotgenoten leren en werken aan hun eigen herstel. Mensen vergroten hun welbevinden door deelname in herstelgroepen en volgen van cursussen en trainingen.

Lees meer over dit initiatief.

In Utrecht
Ervaringsdeskundige coaches zetten hun talenten in om andere burgers op eigen kracht te laten wonen en mee te laten doen in de wijk. De leiding van het project is grotendeels in handen van (ex)-cliënten van verschillende GGZ-instellingen en organisaties voor maatschappelijke opvang in de stad Utrecht.

Lees meer over dit initiatief.



TOT SLOT







In dit kennisdossier staan veel feiten over ervaringsdeskundigheid bij elkaar.

Ook bij het Kennisplein Gehandicaptensector gaan we vanaf 2020 extra inzetten op het betrekken van ervaringsdeskundigen in allerlei vormen. Uiteraard doen we dit in nauw contact met onder andere de LFB.

Het is wel duidelijk dat er veel geschreven kan worden over ervaringsdeskundigheid maar dat het vooral gaat om het doen! Ga dus vooral zelf aan de slag, betrek ervaringsdeskundigheid bij jouw projecten. Ga met elkaar ontdekken hoe het werkt, bespreek met elkaar wat wel en niet werkt en ervaar de unieke toevoeging door ervaringsdeskundigheid. Deel deze ervaringen, zodat anderen ook op avontuur gaan met ervaringsdeskundigen.

Veel plezier en veel succes!







INTERESSANTE LITERATUUR

Co-creatie ijsberg van Vilans

Inspiratiebundel Organiseer ervaringsdeskundigheid in VN-Verdrag van Movisie

Onderzoek Ervaringsdeskundigheid bij VN verdrag door Verwey-Jonker Instituut: Vragen en antwoorden over het inzetten van ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische ziekte of beperking

Publicatie Wat werkt bij clientparticipatie van Movisie

Publicatie Ervaringsdeskundigheid in beleid

Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze, A. van der Kooij en S. Keuzenkamp, Movisie 2018

Wegwijzer Cliëntenparticipatie van Vilans

Wegwijzer Op weg met cliënten, familie en verwanten naar een passend beleid van de organisatie van Vilans

Werkbladen Aan de slag met ervaringsdeskundigheid van Movisie

Kijk in het dossier ervaringsdeskundigheid op kennispleingehandicaptensector



COLOFON

VILANS
Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, ontwikkelt vernieuwende en praktijkgerichte kennis en versnelt de processen die nodig zijn om die kennis succesvol door te voeren. Dat doen we samen met verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, specialisten, bestuurders, beleidsmakers, managers en patiëntenorganisaties. En in samenwerking met andere kenniscentra en onderzoeksinstituten. Zo houden we de zorg aan ouderen, gehandicapten en chronisch zieken efficiënt, betaalbaar en van goede kwaliteit.

Meer informatie vindt u op www.vilans.nl

Disclaimer
Deze uitgave is met grote zorgvuldigheid en met gebruikmaking van de meest actuele gegevens tot stand gekomen. Het is echter niet geheel uitgesloten dat de informatie in deze uitgave onjuistheden en/of onvolkomenheden bevat. Vilans aanvaardt geen aansprakelijkheid voor directe of indirecte schade ontstaan door eventuele onjuistheden en/of onvolkomenheden. Aan de inhoud van deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend.

Deze uitgave mag zonder toestemming van Vilans voor niet-commercieel gebruik worden gedownload en verveelvoudigd. Delen uit deze tekst mogen worden overgenomen met bronvermelding. Voorts alle rechten voorbehouden.

AUTEURS
Inge Redeker, I.Redeker@vilans.nl
Marjolein de Meijer, M.deMeijer@vilans.nl

ONTWERP
Taluut | www.taluut.nl

© Vilans, april 2021

VILANS
Catharijnesingel 47
Postbus 8228
3503 RE Utrecht
030 789 23 00
info@vilans.nl
www.vilans.nl