

Coalitie voor Inclusie – 25 oktober 2017

Groep 1 Hoe kun je ervaringsdeskundigen nu écht betrekken bij het vormen van beleid?

Toelichting: Ondernemers, gemeenten, landelijke overheden en maatschappelijke organisaties maken de komende jaren actieplannen voor het implementeren van het VN-verdrag. Daar hebben we allemaal nog niet veel ervaring mee. De Coalitie voor Inclusie zal, als onderdeel van de Alliantie voor de Implementatie van het VN-verdrag, daarom bijdragen aan de vormgeving van het proces gedurende de looptijd van de actieplannen. Daarbij gebruikmakend van al lopende initiatieven en deskundigen.

Vragen ter inspiratie:

- Hoe organiseer je ervaringsdeskundigheid bij het vormen van beleid? Wat werkt en wat niet?
- Hoe kom je voorbij een simpelweg 'er is overlegd met mensen met een beperking en hun organisaties'?
- Hoe kun je volledig zijn, zowel in alle soorten 'beperkingen' die mensen ervaren als in de vele organisaties die zich hiermee bezighouden?
- Hebben we hier voldoende mensen voor en zo nee, hoe maken we mensen bewust van de rol die ze kunnen spelen?
- Hoe zorg je dat ervaringsdeskundigen toegerust zijn op hun taak om doelgericht ervaringen in te brengen? En wat is onze rol als leden van de Coalitie?
- Zijn er gedachten over actieve betrokkenheid van ervaringsdeskundigen bij het maken van leerplannen voor (beroeps)opleidingen?

Verslag

Je kan niet zomaar over ervaringsdeskundigheid spreken, er is een verschil tussen ervaringsdeskundigheid en ervaringskennis. Dat levert spraakverwarring op. Ervaringsperspectief is ook een ander begrip. En belangenbehartiging is weer wat anders: dan kom je op voor je eigen belang.

Hoe maak je van jouw ik-verhaal een wij-verhaal, dat is waar het om gaat. En er zijn verschillende opleidingen of begeleidingstrajecten om dit te leren. Succesverhalen zijn bijvoorbeeld op te halen bij Gemeenten, Per Saldo en Pameijer.

Het gaat om luisteren naar een ander. De mening of input van de ervaringsdeskundige kan botsen met de beleidsmaker van gemeenten en organisaties. Vraag is dan: begin je het verhaal vanuit gemeentelijk beleid of vanuit de mensen met beperking?

Het probleem is: hoe borg je een juiste vertegenwoordiging. Kies je mensen willekeurig? Laat je het afhangen van het toeval? Je moet goed naar het thema kijken. Het ligt aan het thema hoe divers de groep moet zijn.

Een beleid heeft een cyclus. Zorg dat bij iedere stap ervaringsdeskundigen betrokken worden. Dit start al bij de probleemdefiniëring en gaat door bij de oplossingen en bij de evaluatie. Daarmee zorg je voor continuïteit van de inbreng.

De taal is ook belangrijk! Zorg voor gemakkelijke taal als je mensen vraagt om mee te denken.

Wat opvallend is: er is geen onderzoek van effectieve vormen van inbreng in beleid van mensen met een beperking. Het blijft zoeken. Er is niet 1 vorm, maar het is belangrijk dat je nadenkt over en dan de vorm kiest die past bij je probleemstelling.

Groep 2 Zou er een landelijk ondersteuningspunt voor ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigheid moeten komen?

Toelichting: Naast een toenemende behoefte aan informatie die beschikbaar is en nog beschikbaar komt op websites, verwachten we een toenemende vraag naar specifieke informatie en ondersteuning. Dit kunnen vragen zijn van mensen die ervaringsdeskundigheid willen inzetten, zoals: waar is informatie te vinden, hoe zet je ervaringsdeskundigheid in en waar vind je ervaringsdeskundigheid? Maar ook mensen die hun ervaringsdeskundigheid willen inzetten voor het implementatietraject kunnen ondersteuning 'on demand' gebruiken naast de scholing die aangeboden zal worden. Zou er daarom een landelijk ondersteuningspunt voor ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigheid moeten komen?

Vragen ter inspiratie:

- Wat vinden jullie van dit idee?
- Wat zijn absolute do's?
- Wat zijn absolute don'ts?
- Moeten er een soort kwaliteitseisen komen of mag iedereen zich ervaringsdeskundige noemen?
- Zou dit ondersteuningspunt ook moeten 'makelen' tussen vraag en aanbod van ervaringsdeskundigheid?
- Vinden jullie dat dit aangesloten moet worden bij een bestaand initiatief, zoals het Nationale Zorg Nummer?

Verslag

Sommige mensen vragen zich af of je er direct van uit moet gaan dat het een ondersteuningsPUNT is. Dat geeft het gevoel dat er weer een aparte organisatie ingericht moet worden. Het wiel moet niet steeds opnieuw uitgevonden worden... of toch wel? Soms maakt dat iets juist krachtig.

Verder is dit een zoektocht. Moet het voor beleidsmakers of voor de ervaringsdeskundigen? Moet het voor, door en van zijn? Moet het centraal geregeld worden of moet het meer iets zijn van een netwerkachtige structuur, zodat het dichterbij mensen komt en veel beter vindbaar?

Zoeken we een servicecentrum ervaringsdeskundigheid? Moet het wel ondersteuningspunt heten of is een andere naam nodig?

Om welke onderwerpen gaat het? Er is behoefte aan iets waar ervaringsdeskundigen op terug moeten vallen. Dat je als ervaringsdeskundige ergens terecht kan.

Groep 3 Hoe zou de beloningsstructuur voor ervaringsdeskundigen er uit kunnen komen te zien?

Toelichting: Als Alliantie willen we – geheel in de geest van het VN-verdrag – af van de vanzelfsprekendheid waarmee ervaringsdeskundigheid vaak als een vrijwillige dienst gezien wordt. Inzetten van ervaringsdeskundigheid is een serieuze taak waar de nodige competenties en kennis voor aanwezig moet zijn en onderhouden moet worden. Dat vraagt om een tijdsinvestering en om een passende beloning.

Gebaseerd op de ervaringen binnen de Alliantie en ons bredere netwerk constateren we een grote en dringende behoefte aan deze duidelijkheid. Een van de activiteiten voor komend jaar is het onderzoeken van deze beloningsstructuur voor ervaringsdeskundigen, zodat zowel ervaringsdeskundigen en organisaties die ervaringsdeskundigheid inzetten weten waar ze aan toe zijn. Met jullie willen we vast een start maken.

Vragen ter inspiratie:

- Hoe waardeer je de inzet van ervaringsdeskundigheid?
- Wat zijn goede grondslagen, normbedragen, onkostenvergoeding?
- Hoe ga je als ervaringsdeskundige om met de fiscale, administratieve en verzekeringsaspecten?
- Hoe zit het met de zzp-ers die ook ervaringsdeskundige zijn?

Verslag 1

De tendens is dat ervaringsdeskundigheid inzetten wel mag, maar dan gratis. Alles zelf doen en geen beloning. “Mensen met beperkingen leven toch op kosten van de samenleving?!”.

Waardering

Om over beloning te kunnen spreken moet er sprake van waardering zijn. Wordt er gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigheid, doen we er iets mee? Reacties: Nog niet bewust; niet benaderbare organisaties; welwillend luisteren, maar er niets mee doen (wie betaalt het?). In onderwijs wordt er wel gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigheid. Vooral in lesprogramma's, niet als het gaat om thuiszitten. Gemeenten schuiven onderwerpen naar de adviesraad sociaal domein. In het Openbaar Vervoer zijn goede ervaringen met Rover. In een zorgorganisatie zijn goede ervaringen met een luisterend oor van de Raad van Bestuur tijdens kennis- en cultuurdagen met workshops met ervaringsdeskundigen (die ook beloond worden met VVV bonnen). Bij LOC wordt waardering en serieusheid ervaren met cliëntenraden. De manier waarop ervaringsdeskundigheid wordt gebracht is van invloed op het effect. De training voor VN ambassadeurs steekt hier op in. Een voorbeeld m.b.t. een ontoegankelijk spookhuis heeft geleerd dat aanhouden en 3x herhaald via verschillende wegen aansnijden wel leidt tot verbetering, maar dat dat heel veel moeite en creativiteit kost.

Conclusie: er zijn binnen instellingen (cliëntenraden) vooral goede ervaringen met de waardering van ervaringsdeskundigheid. In het openbare leven is het nog erg wisselend, zeker als het er om gaat dat inzet van ervaringsdeskundigheid ook tot min of meer directe veranderingen leiden moet.

Beloning

Veel ervaringsdeskundigen hebben maar een klein inkomen en kunnen het zich niet permitteren om zich in te zetten zonder compensatie van onkosten. In cliëntenraden worden onkosten meestal vergoed. Soms worden leden betaald en dan slechts tot wat mag worden bijverdiend. Er zijn ervaringsdeskundigen die een factuur sturen voor hun inzet. Vaak wordt dit gewoon geaccepteerd. Maar het gebeurt ook dat men dan alternatieven gaat zoeken. Bij project VN ambassadeurs aan de slag zijn er ambassadeurs die bij de Coalitie een werkervaringsplaats willen of dagbesteding. Inzet van ervaringsdeskundigheid zou eigenlijk een “plus” op een uitkering moeten zijn. Er is onlangs iemand gepromoveerd op dit onderwerp “over het bewust zijn van ervaringsdeskundigheid als professionaliteit”. De vraag wordt opgeworpen wat de waarde van ervaringsdeskundigheid is? De LFB (voor en door mensen met verstandelijke beperking) gaat zakelijke relaties aan met klanten. Dat is ook logisch als ervaringsdeskundigheid (wettelijk vastgelegd in het VN verdrag) nodig is. De vraag

wat ervaringsdeskundigheid oplevert is ook relevant. We vergeten gemakkelijk het “belang” van betrokkenheid van ervaringsdeskundigen te vertalen.

Veel ervaringsdeskundigen ervaren dilemma's bij het belonen. Het brengt risico's voor een uitkering met zich mee. Zeker als het om tijdelijk werk gaan en niet om een vaste baan. Maar er kan meer dan we denken. Het is van belang de mogelijkheden eens in kaart te brengen. We zouden ook een payrollbedrijf voor ervaringsdeskundigheid kunnen opzetten.

Conclusie: Er gebeurt qua beloning van ervaringsdeskundigheid van alles. Vooral in de onkostensfeer, maar nog maar beperkt als werkelijk loon. Wetgeving en de handelwijze van uitkeringsinstanties leidt tot vrijwilligersvergoedingen en niet tot loon naar werken. Omdat inzet vaak fragmentarisch of tijdelijk is, is de stap naar zelfstandig ondernemerschap veelal te groot.

Verslag 2

Hoe waardeer je de inzet van ervaringsdeskundigheid?

Niet geldelijke waardering: gaat over bereidwilligheid, ontvangen willen worden, gehoord worden en wat doen de 'luisterende' partijen met de boodschap van de ervaringsdeskundige. Dat is niet geldelijke waardering.

Wat doe je met de verhalen van de ervaringsdeskundige? Ervaringen: Organisaties en bedrijven die absoluut onbenaderbaar zijn, organisaties en bedrijven die wel bereidwillig zijn om je te ontvangen en naar je te luisteren, maar om het verhaal te ontvangen, minder (want: betalen voor aanpassingen o.b.v. verhalen).

In het onderwijs zijn andere ervaringen. Die staan wel open voor ervaringsdeskundigheid, schakelen veel ervaringsdeskundigheid in ter ondersteuning van onderwijs.

Boodschap overbrengen: welke en hoe? Als klacht of positief meedenken. Het hangt er ook vanaf met welke boodschap je binnenkomt, binnen wil komen én hoe je die boodschap overbrengt. Kom je klagen, claimen, eisen, dan is de bereidwilligheid minder dan wanneer je op een constructievere, vanuit samen-boven positie (ref Roos van Leary) het gesprek aangaat. Als ervaringsdeskundige jouw boodschap positief kunnen brengen, anderen kunnen verleiden. Dat heeft sterke invloed op hoe ervaringsdeskundigheid wordt ontvangen en wordt gewaardeerd.

Frustratieniveau bij de ervaringsdeskundige: kan belemmerend zijn in de interactie, de communicatie met anderen (bv. ondernemingen, bedrijven, enz.) en kan zodoende averechts overkomen. Gaat ten koste van 'waardering, gewaardeerd worden'.

Geldelijke waardering: Je werk als ervaringsdeskundige. Geeft dat recht op financiële beloning? Ja. Bijvoorbeeld vanwege voorbereiding, reizen enz. Niet elke organisatie regelt dit. Maar er zijn goede ervaringen.

- Er bv. een betaalde functie van maken. Dat levert ook de vraag op of je niet ook aan bepaalde functie-eisen moet gaan voldoen.
- Sommige ervaringsdeskundigen zijn zelfstandigen en sturen dan een factuur op.
- Marktwaaarde van ervaringsdeskundigheid. De waardering van de marktwaaarde van ervaringsdeskundigheid moet en kan verder worden ontwikkeld. Er zijn beginnetjes (bv. Onzichtbaar Den Haag, detachering, ...).
- Detachering

- Tip: Zie proefschrift Wilma Boevink: *Ervaringsdeskundigheid als professionaliteit*. Gaat ook over waardering en beloning.

Groep 4 Hoe vergroot je de bewustwording van het belang van betrekken van ervaringsdeskundigen, zodat het straks vanzelfsprekend is?

Toelichting: De bewustwording van het belang van betrekken van ervaringsdeskundigen aan de voorkant van het proces moet worden vergroot. Een van de activiteiten van komend jaar zal zich richten op het ontwikkelen van informatie / een toolkit die op eenvoudige, toegankelijke wijze het belang, de meerwaarde en het 'wat levert het op' zal presenteren. Zowel voor de activiteitenplannen in de sporen als voor de ervaringsdeskundigen, onderwijs en voor brede publieke verspreiding.

Vragen ter inspiratie:

- Wat is volgens jullie het belang en de meerwaarde van (de inzet van) ervaringsdeskundigen?
- Wat levert volgens jullie (de inzet van) ervaringsdeskundigen op?
- Hoe kun je mensen en organisaties die nog geen ervaring hebben met (de inzet van) ervaringsdeskundigen bewust maken van het belang, de meerwaarde en de resultaten hiervan?
- Wat heb je hiervoor nodig (kennis, middelen, voorzieningen, enzovoorts)?

Verslag

Er zijn veel verschillende soorten beperkingen. Er is daarom geen sprake van 'de' ervaringsdeskundige. Het is niet het weten alleen, maar ook echt het ervaren en beleven ervan en het voelen. Want als je geraakt wordt door iets, dan kom je in beweging.

Bijv. de LFB die studenten in de zorg opleidt. Gemeenten die een gemeenteraadslid een beperking laten ervaren. Iemand bij HR die kennis heeft van het hebben van een beperking. Er zijn al veel filmpjes en dergelijke, ga niet direct nieuwe dingen ontwikkelen.

Het gaat om begrijpen en begrepen worden. Hoe kun je ervaringsdeskundigen betrekken? Dat organisaties dat lastig vinden, kan ook met koudwatervrees te maken hebben.

Je moet elkaars aannames toetsen. Dat werkt twee kanten op. Zoek naar wederzijds begrip en wederzijds leren.

Duidelijk is: het inzetten van ervaringsdeskundigheid is noodzaak voor het creëren van wederzijds begrip en om samen zaken op te kunnen lossen voor het creëren van een toegankelijke samenleving.

Belangrijk is: ervaringsdeskundigen moeten zelf ook naar buiten treden. Gewoon beginnen en dan komt de bewustwording ook.

Groep 5 Wat vraagt de structurele inzet van ervaringsdeskundigheid van een organisatie?*

Toelichting: Inzetten van ervaringsdeskundigheid is een serieuze taak waar de nodige competenties en kennis voor aanwezig moet zijn en onderhouden moet worden. Dat vraagt om een tijdsinvestering en om specifieke ondersteuning.

Maar andersom moeten organisaties die gebruik willen maken van ervaringsdeskundigheid zich ook aanpassen: zij moeten leren werken met ervaringsdeskundigen. Het is niet altijd makkelijk voor een organisatie om zich daar op in te stellen. Het kan zelfs een hele omslag betekenen voor een organisatie. Ook dit vergt training en specifieke ondersteuning.

Vragen ter inspiratie:

- Wat heb je als organisatie nodig voor de structurele inzet van ervaringsdeskundigheid?
- Welke 'beren op de weg' en valkuilen worden er nog gezien door organisaties voor het maken van deze omslag?
- Wat zijn de succesverhalen en leerpunten van organisaties die hier al succesvol in zijn?
- Wat heb je als organisatie nodig om ervaringsdeskundigheid nu écht effectief in te zetten?

Verslag

Organisaties moeten:

- Zorgen voor vergoedingen en de juiste faciliteiten, ook ondersteuning als een gebarentolk bijvoorbeeld.
- De juiste randvoorwaarden creëren, bijvoorbeeld een arbeids- of vrijwilligerscontract.
- Verwachtingen over en weer van tevoren duidelijk vastleggen.
- De toegevoegde waarde van de ervaringsdeskundige goed waarborgen, hij of zij moet geen 'excustruus' zijn.
- Investeren in het opbouwen van een vertrouwensrelatie.
- Bestuurlijk draagvlak creëren, dit is heel belangrijk.
- De meervoudige perspectieven in beeld brengen.
- De inbreng goed borgen in alle werkprocessen: welke ervaringsdeskundige zet je in welke stap in en in welk proces? De juiste ervaring inzetten.
- Zich realiseren dat censuur uit den boze is, maar wel goede afspraken maken over wat er verwacht wordt van een ervaringsdeskundige.
- Soms op hun tong bijten en zoeken naar de win-winsituatie.
- Stapsgewijs werken: het is een proces.
- Zowel van binnenuit werken als naar buiten toe uitdragen: ook daar zijn skills voor nodig.
- Vanzelfsprekendheid creëren in alle lagen.
- Een balans vinden tussen wat er al is en wat er nog nodig is?
- Ervaringsdeskundigheid opnemen in hun visie / missie / doelstelling.