



Het beste uit drie werelden

Gesprekken over de participatie van ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht:
verslag, aandachtspunten, adviezen gespreksdeelnemers



Met dank aan alle gesprekspartners,
ervaringsdeskundig en niet-ervaringsdeskundig,
voor de openheid en betrokkenheid waarmee ze
hun ervaringen en inzichten deelden!



Deelkracht brengt onderzoekers, ervaringsdeskundigen en zorg-professionals bij elkaar. Samen ontwikkelen zij kennis over en voor het leven met een auditieve en/of communicatieve beperking. Die kennis vertalen we naar bruikbare toepassingen, voor de beste zorg en een toegankelijke samenleving.

Deelkracht onderzoekt ook hoe die samenwerking het beste kan verlopen. Hoe zorgen we ervoor dat iedereen op een goede manier wordt betrokken? Wat werkt wel en wat werkt niet in onze projecten?

Om meer zicht te krijgen op de inzet en rol van ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht, hebben we met hen en andere betrokkenen gesprekken gevoerd over hoe de participatie van ervaringsdeskundigen verloopt. De bevindingen staan in dit verslag.

Deelkracht blijft continu bezig met het verbeteren van de participatie van ervaringsdeskundigen in het programma. De bevindingen in dit verslag zijn daarom tussenstappen in een proces en geen einduitkomsten. Sommige dingen willen we nog verder onderzoeken en andere zullen misschien inmiddels alweer veranderd zijn.

Met de ervaringen en inzichten in dit verslag gaan wij aan de slag. De lezer roepen wij op om hierin mee te denken.

Mariën Hannink
Programmteam Deelkracht
mei 2021



Inhoud

1 • Samenvatting	p. 4
.....	
2 • Inleiding	p. 6
.....	
3 • Werkwijze	p. 9
.....	
4 • Positieve ervaringen	p. 11
.....	
5 • Aandachtspunten	p. 13
.....	
6 • Adviezen van de gesprekspartners	p. 25
.....	
7 • Beschouwing	p. 32
.....	
Bijlage	p. 34



1 Samenvatting

Bij Deelkracht werken veel ervaringsdeskundigen. Het Programmateam vond en vindt het belangrijk om meer inzicht hebben in hoe de participatie van ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht loopt. Daarom werd een aantal gespreksrondes met Deelkracht-medewerkers georganiseerd. Programmateamlid Mariën Hannink voerde 22 gesprekken met 37 ervaringsdeskundigen en 66 niet-ervaringsdeskundigen. Er was veel enthousiasme en betrokkenheid bij de gesprekspartners en er kwamen veel aandachtspunten en tips naar voren. De conclusie is dat er in de eerste 18 maanden van Deelkracht heel veel geleerd en tot stand gekomen is op het gebied van ervaringsdeskundigheid. Binnen Deelkracht is iedereen doordrongen van de meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigen. Alle betrokkenen zijn van harte bereid die inzet steeds weer een stap verder te brengen.

Aandachtspunten betroffen:

Proces

Bij de start van Deelkracht was nog niet duidelijk hoe projecten precies zouden worden ingevuld. Daardoor was ook niet altijd duidelijk welke rollen ervaringsdeskundigen erin zouden hebben. Het ging in feite vaak meer over het aantal ervaringsdeskundigen dan over hun taken. De verdeling van uren over onderzoekers, ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals bleek daardoor niet altijd passend te zijn.

Wijze van betrokkenheid ervaringsdeskundigen

Er worden steeds meer ervaringsdeskundigen betrokken binnen Deelkracht. Toch is het werven van nieuwe ervaringsdeskundigen soms lastig: de huidige wervingscampagnes bereiken lang niet alle mensen die ervaringsdeskundigheid zouden kunnen inbrengen. Daarnaast waren en zijn de taken en verantwoordelijkheden van de ervaringsdeskundigen niet altijd duidelijk. En ook wordt niet altijd stilgestaan bij de eisen die aan ervaringsdeskundigen gesteld kunnen worden. Zo kan er ook niet goed gericht gezocht worden.

Omgangscultuur

Met name tussen dove professionals en hun horende collega's spelen soms problemen over omgang en toegankelijkheid. Als die problemen niet goed (kunnen) worden besproken, ontstaan over en weer frustraties.

Rol en positie ervaringsdeskundigen

Voor ervaringsdeskundigen kan het moeilijk zijn om werk en privé gescheiden te houden. Bijvoorbeeld omdat hun persoonlijke ervaringen input en onderwerp van gesprek kunnen zijn bij de projecten. Maar ook omdat zij in gesprekken met mensen die niet doof, slechthorend of doofblind zijn en geen TOS hebben, geconfronteerd worden met communicatieve drempels, oude ervaringen en onbegrip. Werk en privé lopen dan door elkaar.

Communicatie & toegankelijkheid

Alle Deelkrachtmedewerkers zijn doordrongen van de noodzaak van toegankelijkheid. Maar het is moeilijk dat altijd in praktijk te brengen. Het spreektempo is soms te hoog en soms wordt er teveel jargon gebruikt. Vergaderen kost alle ervaringsdeskundigen veel energie. Online vergaderen is nog intensiever.

Representativiteit

De pool van Deelkracht-ervaringsdeskundigen is nog niet representatief voor de totale doelgroep. Er zijn tot nu toe bijvoorbeeld meer vroegdooven dan slechthorenden en plots- en laatdooven betrokken. En er is weinig diversiteit in kleur en culturele achtergrond. Naast de langer bij de sector betrokken ervaringsdeskundigen is er ook behoefte aan nieuwe mensen van buitenaf. Omdat die minder vertrouwd zullen zijn met de sector, kunnen zij weer andere vragen stellen, andere ervaringen inbrengen en op hun eigen zoekproces reflecteren.

Beloning

Deelkracht vindt dat ervaringsdeskundigen recht hebben op een volwaardige beloning. Wet- en regelgeving is daarbij soms een struikelblok. Als ervaringsdeskundigen een uitkering hebben, mag er - onder strikte voorwaarden - maar een bepaald bedrag worden bijverdiend. Anders worden de inkomsten afgetrokken van de uitkering.

Samenvattend

Vier algemene thema's kwamen bovendrijven: duidelijkheid, tijd, openheid en inclusiviteit. In de vervolgstappen komen deze thema's terug. De vervolgstappen betreffen onder andere het gevarieerd inzetten van ervaringsdeskundigen, nauwere betrokkenheid van de Doelgroep Vertegenwoordigende Organisaties, nieuwe Deelkracht-afspraken en diverse scholingen.



2 Inleiding:

Ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht

2.1 • Vooraf

Binnen Deelkracht werken onderzoekers en zorgprofessionals samen met ervaringsdeskundigen aan het ontwikkelen en inzetten van kennis voor betere zorg en een toegankelijker samenleving. Die samenwerking wordt aangevoerd door Auris, Kentalis en NSDSK, die door ZonMw erkend zijn als expertiseorganisaties. De overige samenwerkingspartners zijn de zorgaanbieders Adelante, Gelderhorst, GGMD, Kalorama, Libra, Pento en Stichting Milo en de DVO's¹ Dovenschap, FODOK, FOSS, Hoormij*NVVS, Oogvereniging OOR & OOG, SH-Jong en Stichting Plotsdoven.

In de voorbereidende fase van Deelkracht is extra ingezet op uitgebreide en volwaardige participatie van ervaringsdeskundigen.

In 2020 werden bij nagenoeg alle Deelkracht-projecten ervaringsdeskundigen ingezet en de vragen over de participatie van ervaringsdeskundigen waren aanvankelijk vooral praktisch van aard:

- Hoe komen we aan voldoende ervaringsdeskundigen?
- Hoe regelen we de, door corona gedwongen, digitale communicatie zodanig dat mensen die doof, slechthorend of doofblind zijn of een taalontwikkelingsstoornis hebben volwaardig kunnen meedoen?
- Hoe kunnen we ervaringsdeskundigen volwaardig belonen voor hun werk?

Gaandeweg ontstond de behoefte aan meer inzicht in de wijze waarop ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht participeren. Het Programmteam besloot daarop om bijeenkomsten te organiseren met ervaringsdeskundigen waarbij zij ervaringen zouden kunnen uitwisselen. Niet-ervaringsdeskundige Deelkracht-medewerkers zouden oorspronkelijk via de mail bevraagd worden. Dat laatste leek het Programmteam bij nader inzien te beperkt. Vandaar dat er ook bijeenkomsten over dit onderwerp werden georganiseerd met niet-ervaringsdeskundigen.

2.2 • Ervaringsdeskundigen in de sector auditief/communicatief

De Vereniging van Ervaringsdeskundigen (VvEd) definieert 'ervaringsdeskundigen' aldus:

'Ervaringsdeskundigen zetten zich – op basis van persoonlijke en gedeelde ervaringskennis – professioneel in voor anderen. Ervaringskennis stoelt op een breed spectrum aan ingrijpende levenservaringen of ervaringen met beperkingen waarbij sociale uitsluiting een van de gevolgen is. De verworven ervaringskennis gaat over hoe je met deze existentiële ervaringen omgaat. Dan gaat het om begrippen als veerkracht, eigen ontwikkeling, ontplooiing, weerbaarheid, herstel en eigen regie. Als mensen hebben geleerd hoe ze die kennis breder kunnen inzetten is sprake van ervaringsdeskundigheid.'

1 DVO = Doelgroep Vertegenwoordigende Organisatie

Onder ervaringsdeskundigen verstaan we binnen Deelkracht mensen die doof, slechthorend, doofblind of communicatief meervoudig beperkt zijn, of een taalontwikkelingsstoornis hebben. Ook ouders en andere naasten van kinderen met een van deze beperkingen en ouders en andere naasten van volwassenen met een communicatief meervoudige beperking beschouwen we als ervaringsdeskundigen. Bij de werving van ervaringsdeskundigen voor Deelkracht wordt in veel gevallen geen onderscheid gemaakt tussen ervaringskennis (vanuit een persoonlijk perspectief) en ervaringsdeskundigheid (vanuit een breder, het individu overstijgend, perspectief).

Uitgangspunten daarbij zijn:

- Deelkracht verbindt de kennis van ervaringsdeskundigen met de professionele kennis van mensen uit de praktijk en met de wetenschappelijke kennis van onderzoekers.
- Deelkracht levert een blijvende bijdrage aan een inclusieve samenleving. Ook binnen Deelkracht willen we drempels wegnemen die de participatie van ervaringsdeskundigen zouden kunnen belemmeren.
- Ervaringsdeskundigen zijn volwaardige deelnemers aan Deelkracht.
- Ervaringsdeskundigen kunnen zowel persoonlijke als overstijgende kennis en ervaringen inzetten voor Deelkracht.
- Als voortrekker op het gebied van inzet van ervaringsdeskundigheid wil Deelkracht ervaringen op het gebied van inzet van ervaringsdeskundigheid binnen en buiten de sector delen.

In de Deelsector auditief/communicatief worden van oudsher al veel ervaringsdeskundigen ingezet. Deze zijn als volgt te typeren:

Ervaringsdeskundige professionals en ervaringswerkers

Bij de verschillende instellingen zijn ook ervaringsdeskundige professionals in dienst: mensen die zijn opgeleid als onderzoeker of zorg- of onderwijsprofessional en die daarnaast zelf doof, slechthorend of doofblind zijn. Zij zijn dus niet aangenomen omdat ze ervaringsdeskundig zijn, maar omdat ze de bij het werk passende expertise hebben. Dat ze daarnaast ook ervaringsdeskundig zijn, heeft doorgaans meerwaarde voor hun werk.

Een aparte categorie binnen die ervaringsdeskundige professionals wordt gevormd door de ervaringswerkers in de sector: doorgaans jongvolwassenen met TOS², die speciaal zijn opgeleid via de OPSTAP-opleiding en werkzaam zijn bij Kentalis. Zij geven onder andere voorlichting en denken mee over onderzoek en/of werken daaraan mee, soms als co-onderzoekers.

Beide groepen zijn ruim vertegenwoordigd binnen Deelkracht.

Ervaringsdeskundigen, meer dan zorggebruikers

Ervaringsdeskundigen in deze sector hebben in veel gevallen alleen gezinsbegeleiding/vroegbehandeling aangeboden gekregen, misschien speciaal onderwijs of regulier onderwijs gevolgd, al dan niet met ambulante begeleiding. Maar veelal hebben zij op latere leeftijd geen zorg afgenomen bij een van de zorginstellingen in de sector auditief/communicatief. De ervaringsdeskundigheid die zij inbrengen is die van het doof, slechthorend, doofblind zijn of TOS hebben in een wereld die daar doorgaans onvoldoende rekening mee houdt. Zij brengen dus niet altijd en zeker niet alleen hun ervaring met de geboden zorg in, maar ook hun

2 TOS = taalontwikkelingsstoornis

ervaringen als persoon met een auditieve of communicatieve beperking in de maatschappij.

Voor een aantal mensen met een auditieve beperking komt daar nog iets bij: zij maken deel uit van de Dovencultuur. Zij zien zichzelf niet als een persoon met een beperking, maar als representant van een andere cultuur, met een eigen taal: de Nederlandse Gebarentaal.

Communicatie

Een belangrijk aspect van de participatie van ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht is de (toegang tot) communicatie. Ervaringsdeskundigen die zelf doof, slechthorend of doofblind zijn of een taalontwikkelingsstoornis hebben, ondervinden drempels in de communicatie. Mensen met een auditieve beperking kunnen uiteraard diverse soorten tolken inzetten. Maar bijeenkomsten zijn vaak ook mét tolk niet altijd 100% toegankelijk en daarnaast vermoeiend en soms onoverzichtelijk, zeker als de groep groot en/of niet heel gedisciplineerd is.

Online communicatie brengt nog extra drempels met zich mee, zoals bv. slecht zicht op de tolken (en dus het niet (goed) kunnen volgen van de communicatie) als er een presentatie getoond wordt en minder mogelijkheden tot spraakafzien. Soms werken DSH³ deelnemers met drie beeldschermen: een voor de tolk, een voor de gesprekspartners en eventuele presentaties en een voor de vergaderstukken. Voor doofblinde Deelkracht-deelnemers zijn er soms nog meer drempels.

Het participeren binnen Deelkracht kost dove, slechthorende en doofblinde ervaringsdeskundigen dus aanzienlijk meer inzet en energie dan hun horende collega's.

Voor mensen met een taalontwikkelingsstoornis spelen weer heel andere en onderling verschillende communicatieproblemen, zoals moeite hebben met assertief reageren, met formuleren, met lezen, met informatieverwerking, met plannen. Online communicatie vormt ook voor mensen met TOS een extra obstakel. Participatie binnen Deelkracht vraagt veel van hen en kost ook hen dus veel energie.



3 Werkwijze

3.1 • Twee gespreksrondes

In december 2020 werden via de Deelprogrammaleiders en de projectleiders mails gestuurd naar alle Deelkracht-medewerkers. Hiermee werden ze uitgenodigd om onder leiding van Mariën Hannink, DVO-vertegenwoordiger binnen het Programmateam, in gesprek te gaan over de participatie van ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht. Er stonden vier verschillende soorten bijeenkomsten gepland, gericht op vier verschillende groepen binnen Deelkracht:

- ervaringsdeskundige meedenkers en adviseurs;
- ervaringsdeskundige partners, regisseurs en professionals bij een van de Deelprogramma's TOS;
- ervaringsdeskundige partners, regisseurs en professionals bij een van de Deelprogramma's DSH, CMB⁴ of Doofblind;
- niet-ervaringsdeskundige Deelkracht-medewerkers.

Mensen kregen uitdrukkelijk het aanbod om, als ze niet wilden of konden deelnemen aan de geplande bijeenkomsten, contact op te nemen voor een aparte afspraak.

Omdat niet iedereen die dat wilde, kon aansluiten bij de bijeenkomsten in januari en februari, werd voor maart een tweede ronde gepland.

Tijdens de eerste ronde bleek dat ouders beter tot hun recht kwamen in gesprekken met andere ouders, daarom zijn ouders voor de tweede ronde als aparte groep uitgenodigd.

Daarnaast bleek het verschil tussen meedenkers en adviseurs enerzijds en partners en regisseurs anderzijds niet relevant te zijn voor de gesprekken. Reden waarom de gespreksgroepen tijdens de tweede ronde zo onderverdeeld zijn:

- ouders, verzorgers, naasten
- medewerkers die zelf doof, slechthorend of doofblind zijn
- medewerkers met TOS
- niet-ervaringsdeskundige medewerkers

Waar nodig werden (team)tolken ingezet.

3.2 • Cijfers

In totaal hebben 22 gesprekken plaatsgevonden, waarvan vijf 1-op-1. 103 mensen namen deel aan deze gesprekken: ongeveer een kwart van de Deelkracht-medewerkers. 37 van hen waren ervaringsdeskundigen. De ervaringsdeskundigen zijn onder te verdelen in 11 ouders (5 CMB, 2 DSH, 4 TOS), 13 (prelinguaal) dove mensen, zes slechthorenden, vier mensen met TOS en drie mensen met doofblindheid. Er werd gebruikt gemaakt van een pool van 12 tolken.

4 CMB = communicatief meervoudig beperkt

3.3 • Opzet gesprekken en verslaglegging

Het gesprek begon steeds met het stilstaan bij de eigen ervaringen. Niet-ervaringsdeskundigen werd gevraagd om, bij wijze van eerste kennismaking, te vertellen over situaties waarbij ze zelf als ervaringsdeskundige fungeerden, bijvoorbeeld in een ouderraad, medezeggenschapsraad of cliëntenraad of 'gewoon' als ouder of patiënt/cliënt. Die introductie bracht saamhorigheid en herkenning en leverde zowel bruikbare voorbeelden als inspiratie op.

Vervolgens werd iets verteld over de achtergrond van Deelkracht en van deze gesprekken.

Daarna werd op verschillende manieren gevraagd naar goede ervaringen en verbeterpunten voor de participatie van ervaringsdeskundigen, naar de rollen van ervaringsdeskundigen in de kenniscirkel en naar het belangrijkste advies voor bestuurders van de eigen organisatie of voor ZonMw.

Het doel van de gesprekken was inzicht te krijgen in de participatie van Deelkracht-ervaringsdeskundigen in het algemeen. Het was niet de bedoeling om aanbevelingen per Deelprogramma te formuleren. De keuze voor de wijze van verslaglegging sloot daarbij aan: om iedereen de gelegenheid te bieden vrijuit te spreken werd een geanonimiseerd verslag gemaakt van de gesprekken. Dit verslag had de vorm van lijsten met goede ervaringen, knelpunten en tips/belangrijkste adviezen en eventuele uitspraken over de rol van ervaringsdeskundigen in de kenniscirkel.

Deelnemers kregen dit verslag toegestuurd voor commentaar. Dat commentaar werd vervolgens, soms na nadere afstemming, in de definitieve versie van het verslag verwerkt.

Een enkele keer stuurden mensen een aparte mail met aandachtspunten, omdat ze 'hun' bijeenkomst hadden gemist, soms om hun standpunt te verduidelijken.

Toen de uitkomsten van de gesprekken globaal beschikbaar waren, werden deze gedeeld met Stuurgroep, Programmteam, Deelprogrammaleiders en DVO's. Ook werd projectleiders de gelegenheid geboden hierover in gesprek te gaan, in drie bijeenkomsten met in totaal tien deelnemers. De aanvullende opmerkingen die uit al deze bijeenkomsten naar voren kwamen, zijn vervolgens verwerkt in de definitieve versie van het verslag.



4 Positieve ervaringen

"Ik vind het hartstikke leuk om deel uit te maken van zo'n supergroot programma en iets te betekenen voor TOS-jongvolwassenen. Ik werk er graag aan mee."

"Ze zien onze toegevoegde waarde, al moesten de onderzoekers ook wel aan ons wennen."

"Dove en slechthorende collega's komen altijd met input waar ik zelf niet op zou komen, waar mijn blinde vlek zit."

4.1 • Veel tevredenheid en enthousiasme

In het algemeen is er bij alle, ervaringsdeskundige en niet-ervaringsdeskundige, deelnemers veel tevredenheid en enthousiasme over de participatie van ervaringsdeskundigen. Deelkracht-breed wordt de meerwaarde van de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen en het belang van organisatie-overstijgende samenwerking benadrukt.

4.2 • Ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen vinden het fijn en belangrijk om aan Deelkracht mee te werken. Ze voelen zich doorgaans serieus genomen en zeggen zich meestal gelijkwaardig te voelen aan de andere projectmedewerkers. Ze zien dat er echt wat wordt gedaan met hun input. De meeste ervaringsdeskundigen zeggen genoeg ruimte te ervaren. Ze voelen zich gewaardeerd en vinden dat er goed naar hen wordt geluisterd. Ook wordt opgemerkt dat de onderzoekers zich dankzij de ervaringsdeskundigen 'meer naar de praktijk laten trekken'.

Er zijn complimenten voor de inzet en het enthousiasme van de projectleiders en voor alle inzet die wordt gepleegd op het gebied van toegankelijkheid. Veel ervaringsdeskundigen voelen zich gehoord en gezien als het om de toegankelijkheid en de communicatie gaat. De projectleiding wordt meermalen stimulerend en uitnodigend genoemd.

Diverse ervaringsdeskundigen zeggen ook veel geleerd te hebben van hun deelname aan de projecten. Het werk geeft hen voldoening en soms ook meer zelfver-

trouwen en ze zeggen het contact met andere ervaringsdeskundigen binnen de projecten erg op prijs te stellen.

4.3 • Niet-ervaringsdeskundigen

Eigenlijk alle niet-ervaringsdeskundigen benadrukken de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigen en ook zij spreken van gelijkwaardigheid. Meermalen wordt opgemerkt dat onderzoekers en ervaringsdeskundigen steeds beter op elkaar afgestemd raken: ze weten wat ze van elkaar kunnen verwachten en houden rekening met elkaar. Vaak ook noemen de niet-ervaringsdeskundigen dat het andere perspectief van ervaringsdeskundigen van wezenlijk belang is voor de kwaliteit en de relevantie van de projecten. En dat ze zich daar steeds meer bewust van worden.

Diverse malen wordt opgemerkt dat er inmiddels voldoende ervaringsdeskundigen zijn, bij sommige projecten is sprake van pools van ervaringsdeskundigen, die ook in een latere fase kunnen worden ingezet.

'Ervaringsdeskundigen zijn net zo belangrijk als onderzoekers en zorgprofessionals: zo krijgen we het beste uit drie werelden', stelt een van de niet-ervaringsdeskundige Deelkracht-medewerkers.

4.4 • Positieve effecten van corona

Naast alle ook genoemde problemen door de coronacrisis merkten diverse participanten op dat deze periode van online werken toch ook voordelen opleverde. De meeste Deelkracht-medewerkers zijn bijvoorbeeld positief over de snelheid waarmee een ieder zich aanpaste aan het vergaderen op afstand.

De discipline online leek beter dan die tijdens live gesprekken, hetgeen de toegankelijkheid voor ervaringsdeskundigen ten goede kwam. Mensen kregen steeds meer ervaring met tolken op afstand. En soms bleek het voor ervaringsdeskundigen makkelijker om digitaal bijeen te komen dan live, doordat de reistijd wegviel. Eén ervaringsdeskundige beschouwt het werken aan Deelkracht ook als een goede afleiding in de coronacrisis.

5 Aandachtspunten

De aanloop van Deelkracht gaf onvoldoende ruimte voor reflectie op waar, wanneer en hoe ervaringsdeskundigen ingezet kunnen worden.

Je kunt niet iedere ervaringsdeskundige overal inzetten. Kijk naar zijn/haar cv, hoe hij/zij in het leven staat, in hoeverre hij/zij ook een breder perspectief kan inbrengen.

Soms is het lastig de balans te vinden. Je wilt samenwerken vanuit gelijkwaardigheid. Maar dat betekent dat je je aanpast, soms zo dat het betuttelend wordt.

5.1 • Proces

Voortraject

De Deelsector auditief/communicatie had van meet af aan participatie van ervaringsdeskundigen hoog in het vaandel. In de aanloopfase naar Deelkracht was dan ook de nadrukkelijke wens om veel ervaringsdeskundigen in te zetten. Ook ZonMw benadrukte in deze fase het belang van ervaringsdeskundige inzet. Gevolg was dat de aantallen ervaringsdeskundigen per project al min of meer vastlagen, voordat de projecten voldoende uitgewerkt waren..

Terugkijkend merken zowel ervaringsdeskundigen als niet-ervaringsdeskundigen op dat deze benadering problemen opleverde bij de uitvoering.

Meermalen wordt uitgesproken dat zo te weinig ruimte werd gevoeld om af te wegen waar, wanneer en hoe ervaringsdeskundigen het beste zouden kunnen worden ingezet en wat er van hen verwacht kon worden. Dat had tot gevolg dat ervaringsdeskundigen 'kunstmatig' in projecten werden geschreven. Soms bleken ze voor teveel uren te zijn aangesteld en moest er met veel moeite naar een passende klus worden gezocht. Men is zich er zeer van bewust dat ervaringsdeskundigen er gewoon bij horen en dat dat in de haarvaten van Deelkracht en in de hoofden van onderzoekers moet zitten. Maar gesteld wordt ook dat we ervoor moeten waken om ervaringsdeskundigen in te zetten 'omdat het nu eenmaal moet'. Daarmee doe je de ervaringsdeskundigen én Deelkracht tekort.

Planning en voorspelbaarheid

Meerdere ervaringsdeskundigen zeggen dat het lang duurde voordat duidelijk was wat het doel van het project was, welke werkwijze gehanteerd zou worden, hoe de taakverdeling en planning eruit zouden zien en wat hun rol zou worden. Enkele ervaringsdeskundigen zeggen nu nog steeds duidelijkheid te missen over wat er wanneer van hen verwacht wordt. Sommigen van hen zouden meer invloed op de opzet van het project willen hebben en missen 'out of the box' denken.

Het werven van ervaringsdeskundigen kost veel tijd; daar is vooraf onvoldoende rekening mee gehouden. Hetzelfde geldt voor het werken met ervaringsdeskundigen. Genoemde voorbeelden: vaker pauze, vaker uitleg, langere leestijd, meer overleggen, maken van beeldmateriaal, vergaderen via de chat,

begeleiden van de ervaringsdeskundigen. Dat ervaringsdeskundigen de richting van het project beïnvloeden, wordt als waardevol ervaren. De keerzijde daarvan kan dus zijn dat projecten daardoor langer kunnen duren en dat projectplanningen vervolgens te ambitieus blijken te zijn.

Even informeel kunnen bijpraten werd gemist, vanwege het werken op afstand. Mogelijk leidde dat ook tot de vergadercultuur die door enkele Deelkracht-medewerkers genoemd wordt.

Status ervaringsdeskundige inbreng

Vaak komt naar voren hoe ingewikkeld het is om binnen het project alle samenwerkende partijen, ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en onderzoekers, voldoende recht te doen. Dat heeft soms te maken met de aard van het project, soms met de fase waarin het project zich bevindt. Een veel gehoorde vraag is: horen ervaringsdeskundigen in iedere fase van het project betrokken te zijn? En zo niet: kan iemand volwaardig betrokken zijn als zij/hij niet van alle projectonderdelen op de hoogte is? Maar ook: hoe verhoudt de input van ervaringsdeskundigen zich tot de wetenschappelijke inzichten en de kennis van professionals? En wordt er wel genoeg met die input gedaan? Opgemerkt wordt ook dat dit soort dilemma's inherent zijn aan wetenschappelijk onderzoek, waarbij de inbreng van participanten per projectfase en per type kennis/achtergrond kan verschillen en waarbij niet alle besluiten op basis van consensus genomen kunnen worden.

Daar waar onderzoekers (eventueel met zorgprofessionals) in eerste instantie de scope van het project bepalen, gebeurt het regelmatig dat ervaringsdeskundigen zich niet helemaal betrokken voelen, niet goed weten wat het doel, wat de beoogde werkwijze of het gewenste eindproduct van het project is en wat er van hen verwacht wordt.

Diverse ervaringsdeskundigen, vooral ouders die al in een vroeg stadium betrokken waren, kregen in het begin geen informatie over de achtergrond van Deelkracht. En na afloop kregen ze vaak geen terugkoppeling of verdere informatie over het verloop van 'hun' project(en). Dat vinden ze jammer, ze willen graag betrokken blijven en vinden dat ze wat te bieden hebben.

Overige

Enkele ervaren ouders vragen aandacht voor de vindbaarheid van de resultaten van de Deelkracht-projecten op de langere termijn. Zij herinneren zich hun eigen zoektocht en wensen nieuwe ouders in een vroeg stadium goed toegankelijke informatie toe.

Opvallend was dat meerdere projectmedewerkers niet op de hoogte waren van de afspraken die binnen Deelkracht zijn gemaakt over beloning van ervaringsdeskundigen en over het regelen van tolken. Procedures rondom het aanstellen van ervaringsdeskundigen waren evenmin altijd bekend. Ook waren diverse gespreksdeelnemers niet op de hoogte van de ontstaansgeschiedenis van Deelkracht.

5.2 • Wijze van betrokkenheid ervaringsdeskundigen

Werving

Werving van ervaringsdeskundigen gaat op veel verschillende manieren: rechtstreeks, via (bv. zorg en onderwijs) of door middel van gerichte wervingscampagnes. Bij een aantal projecten zijn nog steeds te weinig (verschillende) ervaringsdeskundigen betrokken. Door een bestuurswisseling bij de FOSS en de beperkte mogelijkheden van het Krachtteam bij de TOS-projecten konden minder ouders van kinderen met TOS worden ingezet dan gewenst. Wervingsacties verliepen via de DVO's (en hun websites en social media) en rechtstreeks vanuit Deelkracht via social media, alle met wisselend succes. Via de DVO's werden vaak ook weer andere partijen benaderd. Geconstateerd wordt dat voor laaggeletterde, anders-talige en minder assertieve groepen digitale werving niet altijd werkt en dat naar andere opties moet worden gezocht.

Soms werden bepaalde doelgroepen tegelijkertijd benaderd vanuit verschillende projecten: geen wenselijke situatie. Corona werd genoemd als extra obstakel voor de werving: je komt mensen minder vaak tegen. Maar ook de AVG⁵ wordt in dit verband genoemd: mensen kunnen bv. niet op basis van hun dossier benaderd worden. En deelname van een ervaringsdeskundige vraagt ook een en ander aan administratie, hetgeen drempelverhogend kan werken.

Gestelde eisen

Het valt op dat er niet of nauwelijks is nagedacht over de eisen die aan de ervaringsdeskundigen gesteld moeten worden bij de werving. Dat kan te maken hebben met de moeite die het soms kost om ervaringsdeskundigen te vinden. Het risico is dan wel dat projectleiders geconfronteerd kunnen worden met ervaringsdeskundigen die niet breed of overstijgend kunnen denken, in hun eigen verwerking blijven hangen of moeilijk kunnen samenwerken. Terwijl ervaringsdeskundigen met enige regelmaat vertellen niet goed te weten wat er van hen verwacht wordt.

Variatie in participatie

Sommige projectmedewerkers zijn van mening dat niet alle projecten of projectonderdelen zich lenen voor betrokkenheid van ervaringsdeskundigen (zie ook onder 5.1. Status ervaringsdeskundige inbreng). Anderen merken op dat er nog teveel 'over en zonder' ervaringsdeskundigen wordt gedaan. En weer anderen stellen dat ervaringsdeskundigen soms te laat betrokken worden.

Erkend wordt dat er verschillen bestaan tussen DSH- en TOS-ervaringsdeskundigen en dat dat gevolgen heeft voor hun betrokkenheid in de projecten. Waar de deelname van DSH-ervaringsdeskundigen met tolken, techniek en goede onderlinge afspraken in principe goed geregeld is, moeten met TOS-ervaringsdeskundigen vaak individuele afspraken gemaakt worden. Soms neemt een TOS-ervaringsdeskundige dan niet deel aan bepaalde overleggen, maar wordt hij of zij naderhand bijgepraat. Projectmedewerkers geven aan dit ingewikkeld te vinden: in hoeverre wordt er dan voor ervaringsdeskundigen bepaald wat ze 'mogen' weten, hoe maak je je afwegingen, hoe houd je hen betrokken, hoe voorkom je betutteling en hoe garandeer je (dus) gelijkwaardigheid?

Uit de gesprekken over TOS-ervaringsdeskundigheid komt nog een probleem naar voren. Enkele projectmedewerkers stellen dat bepaalde projecten nu eenmaal

5 AVG = Algemene verordening gegevensbescherming

over ingewikkelde wetenschappelijke vraagstukken gaan, waarbij de aanwezigheid van TOS-ervaringsdeskundigen geen meerwaarde heeft voor henzelf en voor het project. Soms wordt daar toch voor gekozen, op basis van de (meer dan eens genoemde) slogan 'Niets over ons zonder ons!', terwijl de zo gewenste gelijkwaardigheid dan toch ontbreekt. Deze projectmedewerkers vinden het lastig dit aan de orde te stellen. Overigens: ook TOS-ervaringsdeskundigen vragen zich wel eens af hoe zinvol hun rol in meer theoretische projecten is.

In het verlengde daarvan wordt wel de vraag gesteld of het ethisch is om bij TOS-ervaringsdeskundigen een beroep te doen op hetgeen ze juist moeilijk vinden: taal, communicatie, informatieverwerking.

Meer dan een?

Veruit de meeste ervaringsdeskundigen zijn het erover eens dat het niet wenselijk is om als enige ervaringsdeskundige te participeren in een groep met professionals. Er wordt dan in de communicatie vaak te weinig rekening met hen gehouden en ze missen de steun van ervaringsdeskundige collega's. Daardoor leveren ze minder input dan ze zouden willen.

'Hoe meer ervaringsdeskundigen hoe beter!' zeggen enkele ervaringsdeskundigen. Ook omdat er dan meerdere perspectieven kunnen worden ingebracht.

5.3 • Omgangscultuur

In de sector auditief/communicatief werken al heel lang dove en slechthorende professionals. Niettemin kwamen er enkele problemen naar voren op het gebied van omgangscultuur en bejegening tussen horende en DSH professionals. Het blijkt voor alle betrokkenen erg lastig te zijn om dit bespreekbaar te maken.

DSH professionals

Onder de DSH professionals zijn in feite twee 'richtingen' waar te nemen: degenen die vinden dat er onvoldoende rekening met hen gehouden wordt en zich niet altijd serieus genomen voelen. En degenen die de ingewikkeldheden in het contact zien en tegelijkertijd de bozigheid van de eigen DSH collega's betreuren.

De laatsten ervaren ook een zekere voorzichtigheid in de bejegening door de horende collega's. De horende collega's beseffen bv. dat voor hun DSH collega's notuleren en schrijven van stukken lastig kan zijn, maar willen hen niet voor het hoofd stoten door hulp aan te bieden. Dan wordt zoiets niet uitgesproken. Ook melden DSH projectmedewerkers dat er door DSH collega's soms wel erg heftig wordt gereageerd als er iets misgaat, bijvoorbeeld tijdens een Zoom- of Teams-gesprek. Assertiviteit gaat dan over in gekrenktheid en boosheid. Anderzijds: voor Deelkracht zijn veel nieuwe horende projectmedewerkers aangenomen. De DSH medewerkers worden daardoor vaker dan voorheen geconfronteerd met onprettige opmerkingen, onhandigheden en onvoldoende aandacht voor toegankelijkheid.

Een aantal DSH professionals voelt zich soms meer behandeld als ervaringsdeskundige dan als professional. Dat wordt als pijnlijk ervaren en lijkt ook lastig aan de orde gesteld te kunnen worden. Bij aanvang van de projecten is dit ook niet als zodanig benoemd.

Anderzijds komt ook naar voren dat de ervaringsdeskundige professionals doorgaans zowel vanwege hun professionele expertise als vanwege hun ervaringsdeskundigheid zijn binnengehaald. En dat deze ervaringsdeskundige professionals hun ervaringsdeskundige perspectief ook vaak en met nadruk inzetten.

De ervaringsdeskundige professionals zien dat de bejegening persoonsafhankelijk is: bij de een voelen ze zich gelijkwaardig, bij de andere voelen ze zich betutteld.

Horende professionals

Meermalen wordt de omgang met DSH professionals bestempeld als 'op eieren lopen'. Horende professionals vinden het lastig de juiste bejegening te kiezen. Ze ervaren boosheid bij sommige DSH collega's op momenten dat ze zich van geen kwaad bewust zijn en krijgen niet helder wat de oorzaak is. Hoezeer er ook begrip bestaat voor de steeds weerkerende hindernissen die de DSH collega's tegenkomen: de horende professionals hebben moeite met de spanning die daardoor op de werkvloer ontstaat. Ze beseffen dat hun DSH collega's niet als uitzondering behandeld willen worden en zeker niet altijd als 'dé ervaringsdeskundige collega'. Maar ze worden soms geconfronteerd met een voor hen onverklaarbaar heftige reactie.

Met de communicatie tijdens overleggen zijn ook uiteenlopende ervaringen: vaak gaat die goed, al dan niet dankzij directe feedback van de DSH gesprekspartners. Soms wordt ter plekke gereageerd als de communicatie niet goed loopt. Dat leidt doorgaans tot onmiddellijke aanpassingen tijdens het overleg, maar soms ook tot spanningen. Soms vernemen horende gesprekspartners de kritiek op het communicatieve verloop van een gesprek pas veel later, via via. Dat leidt tot oplopende onzekerheid en frustraties bij alle betrokkenen.

Horende professionals vinden het erg ingewikkeld om deze gevoeligheden bespreekbaar te maken. Ze zien de valkuil van het 'voor de ander denken', maar vinden dat soms makkelijker dan expliciet het gesprek aangaan. Ook zij zien dat dit erg persoonsafhankelijk is.

Horende ouders en slechthorende ervaringsdeskundigen laten weten het soms lastig te vinden om kritiek te hebben op de visie van vroegdove professionals op bv. onderwijs en taalkeuze.

TOS-ervaringsdeskundigen

TOS-ervaringsdeskundigen voelen zich over het algemeen serieus genomen en gerespecteerd. Meermalen wordt door niet-ervaringsdeskundigen de vrees uitgesproken dat TOS-ervaringsdeskundigen overvraagd worden en dat zij dan te laat aan de bel trekken. Daarnaast wijst een professional op de mogelijkheid dat ouders van kinderen met een vermoeden van TOS gaandeweg ontdekken dat zij zelf ook TOS hebben. Dat kan extra complicaties geven als zij als ervaringsdeskundige deelnemen aan Deelkracht.

5.4 • Rol & positie ervaringsdeskundigen

TOS-ervaringsdeskundigen

TOS-ervaringsdeskundigen zeggen in principe werk en privé gescheiden te kunnen houden, maar vinden dat moeilijker als ze het (te) druk hebben, moe zijn. Ze beseffen ook dat ze makkelijk over hun grenzen heen gaan. Het werk gaat immers over henzelf en over problemen waar ze zelf mee te maken hebben (gehad). Dat kost veel energie en is niet altijd makkelijk bespreekbaar.

DSH ervaringsdeskundigen

Ook DSH professionals lopen vaak tegen hun dubbelrol als professional en ervaringsdeskundige aan en voelen zich regelmatig onderschat, omdat hun inbreng als professional dan onvoldoende uit de verf komt. Die dubbelrol, die tweestrijd, wordt meermalen genoemd: de DSH professionals ervaren twee identiteiten. Die dove identiteit is altijd aanwezig en moet op het werk steeds weer uitgelegd worden aan horende collega's, die zich voor hun gevoel te weinig inleven.

Dit alles én (het geregeld rond) de communicatie kost hen veel energie.

Voor slechthorende ervaringsdeskundigen komt daar regelmatig het besef bij van 'nergens bij te horen': niet bij de horende en niet bij de dove collega's.

Ouders

Ouders ervaren hun rol binnen Deelkracht zeer verschillend. Sommigen voelen zich serieus genomen en worden overal bij betrokken, anderen hebben het idee er een beetje bij te hangen, niet deel uit te maken van het 'echte werk'. Ouders van DSH kinderen voelen zich soms overruled door volwassen DSH ervaringsdeskundigen met heel andere ervaringen dan hun kinderen.

Doofblinde ervaringsdeskundigen

Binnen de groep doofblinden bestaan veel verschillende doelgroepen, die in het algemeen verschillende wensen en behoeften hebben en dus verschillende prioriteiten stellen. Mensen met Usher zijn vaak meer medisch georiënteerd, anderen richten zich meer op maatschappelijke belemmeringen. Dat is wel eens lastig. Eén doofblinde ervaringsdeskundige beschouwt dit vooral praktisch: 'Een Usher loopt tegen dezelfde paal op als ik. Dan moeten we wat aan die paal doen.'

Niet-ervaringsdeskundige professionals

Meermalen wordt opgemerkt dat er ethische dilemma's spelen bij de inzet van ervaringsdeskundigen. Bijvoorbeeld het in hun aanwezigheid expliciet benoemen van risico's van psychische problematiek en suïcide, die met de doelgroepen geassocieerd zijn. Maar ook wordt gesteld dat overbelasting op de loer ligt, vanwege de vermenging van werk en privé. En dat juist het overschrijden van de eigen grenzen een kenmerk van de TOS-doelgroep is. Dat legt een zware verantwoordelijkheid bij de TOS-projectleiding. Deze moet een goede balans vinden tussen enerzijds het bieden van bescherming en ondersteuning en anderzijds het stimuleren en het mogelijk maken van trots en tevredenheid over wat bereikt is.

Enkele niet-ervaringsdeskundigen merken op dat ervaringsdeskundigen soms in bescherming genomen moeten worden om te voorkomen dat ze teveel persoonlijke ervaringen delen. Aan de ene kant kunnen die ervaringen nuttig zijn voor een project. Aan de andere kant kom je zo binnen de persoonlijke levenssfeer van de ervaringsdeskundige. En omdat deze al zo gewend is ervaringen te delen, is de grens daarin soms moeilijk aan te brengen.

Het werknemerschap van een ervaringsdeskundige wordt ook als risico benoemd. Dit kan nl. diens vrijheid van handelen beïnvloeden: misschien durft hij/zij minder snel nee te zeggen en gaat hij/zij te makkelijk over grenzen heen. En soms kunnen machtsverschillen in de weg staan bij het streven naar gelijkwaardigheid.

Daarnaast wordt erop gewezen dat ervaringsdeskundigen zich in bepaalde situaties makkelijk identificeren met project, onderzoekers en zorgprofessionals,

waardoor zij mogelijk minder oog hebben voor de behoeften van de groep die ze vertegenwoordigen.

Opgemerkt wordt dat er vaak onduidelijkheid is over de rol van ervaringsdeskundige professionals en dat het belangrijk, maar tegelijkertijd ingewikkeld, is om dit vooraf expliciet aan de orde stellen.

5.5 • Communicatie & toegankelijkheid

Algemeen

Eigenlijk wordt door veel wel- en niet-ervaringsdeskundigen aangegeven dat het taalgebruik en de wijze waarop onderwerpen besproken worden soms te moeilijk, te academisch zijn. En dat het in feite niet haalbaar is dat voor alle betrokkenen aan te passen.

Veel van hen noemen ook de toegankelijkheidsproblemen bij het digitaal werken door corona, ondanks de eerder genoemde snelle aanpassing daaraan. Enkele ervaringsdeskundigen hebben dat in eerste instantie als 'aanmodderen' ervaren, zonder dat ze hulp kregen. Meerdere malen wordt gezegd dat door het digitaal vergaderen het 'echte contact' gemist werd.

Ook wordt meermalen gemeld dat voor ouders die tijdens gesprekken een (gesproken-taal-)tolk willen inzetten digitaal contact niet prettig is. Datzelfde geldt voor ervaringsdeskundigen die digitaal minder vaardig zijn.

Van verschillende kanten komt de kritiek dat projectgroepen soms te groot zijn en dat discussies te lang duren, hetgeen de toegankelijkheid voor ervaringsdeskundigen niet ten goede komt.

DSH ervaringsdeskundigen

Dove en slechthorende deelnemers zien dat horende gesprekspartners hun best doentijdens overleggen, maar dat dit niet altijd betekent dat er voortdurend rekening met ze gehouden wordt. Het digitaal overleggen kan voor DSH deelnemers ook gecompliceerder zijn: bv. bij scherm delen is de tolk minder goed zichtbaar. En er wordt niet altijd rekening mee gehouden dat doven en slechthorenden niet tegelijk de presentatie kunnen lezen én de tolk kunnen volgen. Ook het tussendoor even raadplegen van vergaderstukken is voor doven en slechthorenden veel lastiger: niet altijd is er voldoende ruimte voor leespauzes. DSH deelnemers werken regelmatig met meerdere beeldschermen tegelijk; ook dat kost meer energie.

De een voelt zich ook makkelijker bij het vragen om pauzes en herhalingen dan de ander.

DSH ervaringsdeskundigen ervaren dat de gespreksdynamiek anders is als er veel horenden en weinig doven en slechthorenden aanwezig zijn: het tempo ligt hoger en de DSH deelnemers moeten zich dan assertiever opstellen.

Doofblinde ervaringsdeskundigen

Doofblinde ervaringsdeskundigen vinden dat er in het algemeen qua communicatie goed rekening met hen wordt gehouden. Soms wordt via de chat vergaderd. Veelal zijn vooraf strikte communicatie-afspraken gemaakt. En gaat het gesprek te snel, dan wordt dit snel gecorrigeerd.

TOS-ervaringsdeskundigen

Enkele TOS-ervaringsdeskundigen melden dat het gesprektempo tijdens overleggen vaak hoog is en/of dat het onderwerp te weinig toegankelijk is en dat ze dan maar afhaken en soms later om opheldering vragen. Overleggen worden daarom vaak als vermoeiend ervaren. Aanwezigheid van meerdere TOS-ervaringsdeskundigen helpt om de andere aanwezigen bij de les te houden qua spreektempo en abstractieniveau.

Niet-ervaringsdeskundigen

Meerdere niet-ervaringsdeskundigen beseffen dat ze, ook na jarenlange ervaring met de verschillende doelgroepen, soms toch nog te weinig rekening houden met ervaringsdeskundigen.

Hoewel doofblinde ervaringsdeskundigen zelf melden tevreden te zijn over de communicatie, ervaren niet-ervaringsdeskundige projectmedewerkers van het deelprogramma Doofblind diverse dilemma's in het benaderen van doofblinde ervaringsdeskundigen 'van buiten'. Wil je een grote diversiteit aan doelgroepen bereiken, via oproepen en vragenlijsten, dan moet je een grote variëteit aan communicatiemiddelen inzetten. Dat kost veel tijd en dat is qua planning niet altijd haalbaar.

Voor alle doelgroepen wordt het probleem van het taalniveau van vragenlijsten meermalen genoemd: sommige ouders vinden B1 te simpel (en bijna beledigend). Wordt vervolgens voor B2 gekozen dan worden ouders met een lager opleidingsniveau uitgesloten.

Voor niet-ervaringsdeskundigen blijft het zoeken naar het juiste taalniveau. Men is zich bewust van de drempels en er wordt creatief naar goede benaderingen gezocht. Maar projectmedewerkers voelen zich vaak tekort schieten.

Voor TOS-ervaringsdeskundigen wordt soms ook ondersteunend tekenen ingezet, maar hoe maak je jargon visueel? En wat de een past, is niet geschikt voor de ander.

Bij meer abstracte en technische onderwerpen wordt er soms voor gekozen TOS-ervaringsdeskundigen later bij te praten. Maar ook dan is het lastig af te wegen wat je wel en je niet vertelt en op welke manier.

Niet-ervaringsdeskundigen erkennen dat iedere ervaringsdeskundige zijn/haar eigen niveau heeft en dat het belangrijk, maar bijna ondoenlijk, is daar zoveel mogelijk op in te spelen. Ze stellen vast dat ze soms teveel invullen voor de ervaringsdeskundige en vragen zich naderhand af of ze het gesprek op de goede manier gevoerd hebben.

5.6 • Representativiteit

Meermalen werden zowel vanuit de ervaringsdeskundigen als vanuit de niet-ervaringsdeskundigen vragen gesteld over de representativiteit van de ingezette ervaringsdeskundigen. Bij aanvang van de projecten is zelden de vraag gesteld is of de nieuw te betrekken ervaringsdeskundigen representatief zijn voor

de doelgroepen die met Deelkracht 'bediend' moeten worden en evenmin welke rol de DVO's daarbij zouden kunnen spelen. Dat kan voortkomen uit de uitdrukkelijke opdracht bij aanvang om veel ervaringsdeskundigen te betrekken. Daardoor werd in eerste instantie misschien meer naar de hoeveelheid in te zetten ervaringsdeskundigen gekeken dan naar hun persoonlijke kwaliteiten en hun representativiteit én naar de behoeften en wensen vanuit de projecten.

Professionals die met ouders werken, zijn voor Deelkracht doorgaans op zoek naar ouders die ze 'geschikt' achten. Daarmee beseffen ze al een ongewenste voorselectie te maken. Want ze zoeken dan naar een ouder die zijn/haar ervaringen goed kan verwoorden, die redelijk coöperatief is, die misschien 'net als zij' is. En daarbij komt dat het dan vaak de moeders zijn die aansluiten, terwijl vaders en andere gezinsleden mogelijk een andere insteek hebben.

Niet iedere ervaringsdeskundige hoeft overigens een grotere groep te vertegenwoordigen: de individuele input van één ervaringsdeskundige kan ook van grote waarde zijn voor bepaalde Deelkracht-projecten, zo wordt gesteld. Maar vaak is het nodig om zowel binnen Deelkracht als daarbuiten (bv. via vragenlijsten) een zo gevarieerd mogelijke respons te krijgen. En die variatie blijkt moeilijk te verwezenlijken te zijn.

Al langer betrokken

Regelmatig wordt opgemerkt dat er te vaak een beroep wordt gedaan op een te kleine groep ervaringsdeskundigen. Het overgrote deel van de ervaringsdeskundigen die deelnamen aan de gesprekken is ook al langere tijd in dienst van of betrokken bij de instellingen in de sector. De betreffende ervaringsdeskundigen kunnen zo overvraagd worden.

Daarnaast is het de vraag ook of deze personen altijd representatief zijn voor of kunnen spreken namens de groep voor wie de projecten bedoeld zijn en voor wie producten ontwikkeld worden: mensen die op zoek zijn naar passende hulp en informatie en doorgaans de sector niet (goed) kennen.

Soms blijkt, zoals gezegd, ook maar één ervaringsdeskundige deel te nemen aan een project. Behalve dat de ervaringsdeskundige zelf dat lang niet altijd prettig vindt, bestaat het risico dat teveel gekoerst wordt op de visie van één persoon, die niet altijd ervaringen van anderen kan inbrengen.

DSH: veel vroegdoven

Bij de doelgroep doof/slechthorend is de verdeling over de subdoelgroepen niet altijd evenwichtig te noemen. Veruit de meeste ervaringsdeskundige professionals binnen Deelkracht zijn vroegdoof en doorgaans NGT⁶-vaardig. Datzelfde geldt voor de dove deelnemers aan de gesprekken: er namen geen plots- of laatdoven deel. Wel waren er enkele slechthorende deelnemers, met uiteenlopende taalvoorkeuren.

Overigens heeft corona de inzet van meer verschillende subdoelgroepen ook parten gespeeld. Voor een aantal DSH-projecten is inmiddels een pool van vroegdoven, slechthorenden en plotsdoven samengesteld, die na afloop van de coronarestricties aan de slag kunnen.

Maar regelmatig wordt de vraag gesteld of in de DSH-projecten voldoende rekening wordt gehouden met de behoeften van de DSH kinderen en jongeren van nu, van wie een groter deel dan vroeger immers als slechthorend functioneert en regulier onderwijs volgt, en met die van hun vaak horende ouders.

Daarnaast: als kinderen, jongeren en ouders via de cluster-2-onderwijs-instellingen

benaderd worden voor Deelkracht, blijft een deel van de populatie buiten schot. Een aanzienlijk deel van de DSH (én de TOS-)leerlingen volgt nl. regulier onderwijs zonder ambulante begeleiding. En ook zij en hun ouders behoren tot de doelgroep van Deelkracht.

TOS: veel ervaring, meerdere rollen

Binnen de TOS-deelprogramma's is een vaste groep ervaringswerkers betrokken. Daarnaast komen er wel wat nieuwe jongeren met TOS binnen (maar niet zoveel als op grond van het totaal aantal personen met TOS verwacht zou kunnen worden, zo wordt opgemerkt). Veel van deze jongeren participeren in verschillende rollen, in meerdere projecten. Oudere mensen met TOS nemen bijna niet deel.

De participerende ouders van kinderen en jongeren met TOS zijn doorgaans goed en breed geïnformeerd en ook al langer bekend met de sector. De meesten van hen zijn zich ervan bewust hoe belangrijk het is dat het perspectief van jonge, onervaren ouders steeds in het oog gehouden wordt, maar ook dat deze groep ontbreekt bij de groep ervaringsdeskundigen die nu wordt ingezet.

Voor het TOS-informatiepunt is bv. een zo divers mogelijke groep ervaringsdeskundigen nodig om de behoeften van gebruikers te peilen. Immers: niet iedereen zoekt op de zelfde manier informatie en niet iedereen leest op dezelfde manier.

Doofblind: uiteenlopende (communicatie)behoeften

Ook binnen de doelgroep Doofblind zijn verschillende subgroepen te onderscheiden: mensen met aangeboren doofblindheid (van wie vaak het netwerk betrokken is), mensen met verworven doofblindheid (zoals Usher) en mensen met ouderdomsdoofblindheid. Deze hebben verschillende perspectieven op zorg en die perspectieven zijn allemaal nodig binnen Deelkracht. Het werven van vertegenwoordigers van deze verschillende doelgroepen vraagt veel inzet en veel verschillende communicatievormen. Dat maakt het extra complex om een goede afspiegeling van de doofblinde populatie binnen Deelkracht te garanderen.

Voor ouders van doofblinde kinderen kan meespelen, overigens net als voor CMB-ouders, dat de 'zorgintensiviteit' van hun kinderen hun participatie binnen Deelkracht in de weg staat.

CMB: veel ervaren ouders

De doelgroep CMB is tot nu toe niet zelf betrokken bij Deelkracht, al zijn daar wel ideeën over. Dat betekent dat de ervaringsdeskundigheid met name door ouders (doorgaans moeders en heel soms andere naasten) wordt ingebracht. En dan gaat het vaak om ouders van wie de CMB-kinderen al volwassen zijn. Jongere ouders lijken nog te druk te zijn met de zorg voor hun kind om te kunnen participeren. Al is niet duidelijk of er ook expliciet onder de laatste groep geworven is.

Opleidingsniveau en assertiviteit

Vastgesteld wordt dat de groep ervaringsdeskundigen die nu binnen Deelkracht worden ingezet qua opleidingsniveau niet representatief is voor de totale populatie. De meeste ouders zijn relatief hoogopgeleid en assertief en datzelfde geldt voor veel andere ervaringsdeskundigen. Voor de TOS-ervaringsdeskundigen geldt dat in iets mindere mate, maar een groot aantal van hen is als ervaringswerker opgeleid en al langere tijd werkzaam in de sector, dus vaardig en goed geïnformeerd over de kwesties die spelen binnen de sector en binnen Deelkracht. Ze zijn doorgaans in staat te reflecteren op hun TOS en op die van anderen.

Ervaringsdeskundigen en niet-ervaringsdeskundigen benadrukken het belang van betrokkenheid van mensen die zelf minder hoog opgeleid, laaggeletterd of minder assertief zijn en die wellicht niet zijn aangesloten bij een van de DVO's. Zij zijn degenen op wie Deelkracht-projecten zich richten en van wie we willen weten of we op de goede weg zijn.

Culturele diversiteit

Onder de ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht bestaat geen culturele diversiteit. Terwijl de afnemers van zorg diverse culturele achtergronden hebben en zonder twijfel ook veel uiteenlopende wensen en behoeften. In het project [Diversiteit](#) van Deelprogramma DSH 0-5 wordt dit onderwerp geadresseerd. Het gebrek aan culturele diversiteit wordt door velen als een groot probleem ervaren.

DVO's en meer

De DVO's werden meermalen genoemd tijdens de gesprekken. Maar hun precieze rol binnen Deelkracht was niet heel vaak onderwerp van gesprek. Met name FODOK, FOSS, Oogvereniging OOR & OOG en SH-Jong zijn in meerdere of mindere mate vertegenwoordigd binnen Deelkracht. Andere DVO's zijn minder zichtbaar aanwezig, hoewel enkele ervaringsdeskundige professionals ook lid van Dovenschap zijn.

De DVO-vertegenwoordiger in het Programmateam heeft de DVO's verzocht vooral ook zelf vertegenwoordigers te werven en in te zetten. Maar de indruk is dat dat niet op grote schaal is gebeurd. En dat de via de DVO's geworven ervaringsdeskundigen zich niet altijd als DVO-vertegenwoordiger manifesteren.

De DVO's voelen zich ook niet allemaal even betrokken bij Deelkracht. Oorzaak en gevolg hierin zijn niet helemaal duidelijk, maar geconcludeerd kan worden dat zowel vanuit de DVO's als vanuit de Deelkracht-organisatie meer toenadering gezocht had kunnen worden.

Met de betrokkenheid van DVO's zijn overigens nog niet alle doelgroepen in beeld. Leden van de DVO's zijn doorgaans wit, behoorlijk opgeleid en assertief. En al hebben zij de behoeften van laag opgeleide en meer kwetsbare groepen wellicht redelijk in beeld, hun expertise ligt niet op het gebied van culturele diversiteit.

5.7 • Beloning

Terwijl van alle kanten benadrukt wordt hoe belangrijk het is dat ervaringsdeskundigen passend beloond worden, blijkt dat met de huidige wet- en regelgeving lang niet altijd haalbaar te zijn. Een relatief groot deel van hen ontvangt een uitkering, zoals Wajong, bijstand of WW. Wanneer ze via Deelkracht een vergoeding of cadeaubon ontvangen, die niet voldoet aan de eisen van de wettelijk toegestane maximale vrijwilligersvergoeding (in 2021 € 1.800) wordt die van hun uitkering afgetrokken. Ervaringsdeskundigen voelen zich zo afgestraft voor hun extra inzet, terwijl ze hun kansen op de arbeidsmarkt met hun deelname aan Deelkracht juist vergroten.

Daarnaast vrezen ervaringsdeskundigen met een Wajong of arbeidsongeschiktheidsuitkering dat door hun deelname aan Deelkracht, al zou dat als vrijwilliger zijn, hun arbeidsvermogen ter discussie kan worden gesteld. Dat zou kunnen betekenen dat zij hun uitkering kwijtraken.

Gezien de wet- en regelgeving is dit vooralsnog een onoplosbaar probleem. Dat heeft tot gevolg dat goede ervaringsdeskundigen soms besluiten om niet aan te

sluiten bij Deelkracht. Maar ook dat naar creatieve mogelijkheden gezocht wordt om ervaringsdeskundigen te belonen, zoals een gezamenlijke activiteit.

Als ervaringsdeskundigen meer dan 20 uur voor Deelkracht werken, komen ze óf in dienst óf ze worden ingehuurd op basis van een afgesproken tarief. In de gesprekken/onderhandelingen daarover trekken minder mondige ervaringsdeskundigen doorgaans aan het kortste eind, terwijl hoog opgeleide ervaringsdeskundigen, vaak ouders, een hoog uurtarief weten te bedingen. Een aantal projectleiders geeft aan het onderhandelen over een uurtarief lastig te vinden en zou graag meer houvast daarover willen hebben.

Als ervaringsdeskundigen voor meerdere projecten werken, zijn er per project soms verschillen in beloning. Dat kan projectleiders soms in een lastig parket brengen en tot ongelijkheid binnen één project leiden. Er is behoefte aan striktere afspraken hierover, maar anderzijds zal ook naar maatwerk gezocht moeten worden. Mensen kunnen immers per project een andere rol hebben.

Het hoge uurtarief lijkt ook vooral ervaringsdeskundigen aan te trekken die mondig zijn en een relatief hoge opleiding hebben, meer dan eens zzp'ers. Deze zijn niet representatief voor de totale doelgroep.

Uit de gesprekken kwam, zoals gezegd, ook naar voren dat sommige projectleiders niet op de hoogte zijn van de afspraken over beloning van ervaringsdeskundigen.

5.8 • Zorgprofessionals & professionals van buiten

Als 'bijvangst' van de gesprekken kwam een aantal vragen van de kant van zorgprofessionals naar voren: zij hebben soms het gevoel dat er onvoldoende invloed hebben op het project, terwijl zij vanuit een brede ervaring met de doelgroep kunnen spreken. Ook ervaren sommigen onduidelijkheid ten aanzien van de taken en de uren die voor Deelkracht ingezet worden.

Een ander aandachtspunt betreft de inzet van deskundigen buiten de ZG-sector, bijvoorbeeld professionals vanuit het sociaal domein. Hun inzet en ervaring zijn zeer gewenst voor de ontwikkeling van producten voor het sociaal domein. Er zijn binnen Deelkracht geen afspraken gemaakt over betaling van deze professionals, terwijl dat wel wenselijk zou zijn.

6 Adviezen van de gesprekspartners

Benadruk het gezamenlijke succes, blijf verwachtingen bespreken, blijf bruggen slaan.

Wees niet bang voor de ingewikkeldheden die op je afkomen bij de inzet van ervaringsdeskundigen. Ja, het kost tijd en ja, het levert wat op.

De ervaring van DSH collega's is onmisbaar; zij brengen kennis in die wij niet hebben.

De gespreksdeelnemers brachten talloze adviezen in om de participatie van ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht te verbeteren. Deze zijn zoveel mogelijk samengevoegd en waar mogelijk gerangschikt in lijn met de aandachtspunten in hoofdstuk 5.

6.1. Proces

Voortraject

Nagenoeg alle gespreksdeelnemers benadrukken het belang van vroege betrokkenheid van ervaringsdeskundigen. En dan gaat het om het inbrengen van onderzoeksvragen, maar ook om input over de rol van ervaringsdeskundigen in het vervolgtraject. De uitvraag kan op verschillende manieren gerealiseerd worden: in een eerste scrum, groepsgesprekken waaruit ideeën naar voren komen, beoordelen van projectvoorstellen (individueel en groepsgewijs), vragenlijsten, een markt met ervaringsdeskundigen aan wie projectvoorstellen worden voorgelegd, bespreken van globale projectideeën, bepalen van gemeenschappelijke doelen. Vervolgens moeten ervaringsdeskundigen een stem hebben bij het bepalen van doelstellingen en activiteiten: 'Alle stappen zet je samen.'

Benadrukt wordt dat het belangrijk is om gezamenlijk, dus ook met de ervaringsdeskundigen, al in een vroeg stadium te bepalen voor welke projecten en in welke fasen ervaringsdeskundigen moeten worden ingezet.

Aan ZonMw wordt geadviseerd om voldoende ruimte te bieden voor onvoorspelbaarheid en creativiteit: bepaalde (participatieve) onderzoeken, die mede gestuurd worden door ervaringsdeskundigen, hebben die flexibiliteit nodig.

Planning en voorspelbaarheid

In uiteenlopende bewoordingen wordt gesteld dat een goede planning onontbeerlijk is. Een strakke vergaderagenda, een projectboek, een duidelijke planning van de activiteiten, uitgesplitst naar de al dan niet gewenste betrokkenheid van de ervaringsdeskundigen, worden als voorbeelden genoemd. Daarnaast moet voor alle participanten duidelijk zijn wat het einddoel is en hoe dat bereikt zou moeten worden, in concrete stappen.

En sta samen stil bij wat wel en niet kan en wie waar bij moet zijn: niet iedere ervaringsdeskundige hoeft overal bij te zijn. Maar bied duidelijkheid, zodat iedereen voor een langere periode weet waar hij of zij aan toe is.

En een meer dan eens gedeeld advies: 'Houd er rekening mee dat inzet van ervaringsdeskundigen meer tijd kost. Maar wees niet bang voor de ingewikkeldheden die op je af komen bij de inzet van ervaringsdeskundigen.

Ja, het kost tijd en ja, het levert wat op.'

Aan ZonMw wordt de vraag gesteld er meer rekening mee te houden dat de participatie van ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht complexer is en meer tijd kost vanwege de communicatiedrempels.

Aangehaakt zijn en blijven

Geef ervaringsdeskundigen van tevoren in het kort, op schrift of mondeling, informatie over het project en over Deelkracht. Houd ervaringsdeskundigen betrokken door kort verslag te doen van bijeenkomsten waarbij ze niet aanwezig waren. Zorg dat de ervaringsdeskundigen ook serieus geraadpleegd worden, voordat conclusies of uitkomsten gepresenteerd worden. Blijf je aannames toetsen.

Een ook als ervaringsdeskundigen maar een enkele keer hebben meegewerkt: laat ze weten wat er met hun inbreng is gedaan en houd ze, bv. via een projectnieuwsbrief, op de hoogte van het verloop van het project.

En koppel, als je iets aan het ontwikkelen bent, steeds weer even terug naar collega's, projectleiders én ervaringsdeskundigen om na te gaan of je op de goede weg bent.

Meermalen wordt geopperd om ervaringen, ontwikkelingen en (voorlopige) resultaten van projecten te delen binnen en buiten Deelkracht.

6.2 • Wijze van betrokkenheid ervaringsdeskundigen

Werving

Zoals gezegd verloopt de werving van ervaringsdeskundigen heel wisselend. Waar het goed gaat, komt dat vaak door persoonlijke benadering. Zorg- en onderwijsprofessionals wordt dan gevraagd ouders en/of leerlingen/cliënten te benaderen. En ervaringsdeskundigen krijgen de vraag of ze andere ervaringsdeskundigen kennen die ook zouden willen aansluiten.

Die persoonlijke benadering (lastiger in coronatijd) levert vaak meer op én meer diversiteit aan ervaringsdeskundigen dan de digitale wervingscampagnes. Het is daarbij wel belangrijk om duidelijk(er) te zijn over de te verrichten taken en wat er van de ervaringsdeskundige verwacht wordt. En soms kan er beter per taak dan per project geworven worden. Voor de werving zullen filmpjes, tekeningen, (whiteboard-)animaties laaggeletterden meer aanspreken dan berichten met veel tekst.

De DVO's zouden nauwer betrokken moeten worden bij het wervingsbeleid en daarin ook gefaciliteerd moeten worden.

Er wordt voor gepleit om wervingsacties te stroomlijnen, omdat anders in een bepaalde periode dezelfde mensen van verschillende kanten benaderd worden. Voorgesteld wordt om op de homepage van de Deelkracht-website een aanmeldknop voor ervaringsdeskundigen te plaatsen. CMB-cliënten zelf zouden ook betrokken kunnen worden, op een aangepaste manier, via tekeningen of foto's.

Ouders benadrukken dat het voor de werving zou helpen als er tussentijdse projectresultaten worden gedeeld. Als ouders duidelijk wordt dat onderzoek ook voor hun kind zinvol is, zullen ze eerder willen deelnemen. Verder zullen ouders zich eerder betrokken voelen bij 'ondersteuningsgerichte' projecten dan bij meer onderzoeksgerichte projecten.

Ouders merken ook op dat het goed zou zijn om bredere bekendheid te geven aan Deelkracht. Bijvoorbeeld in het onderwijs en in bladen als [Ouders van Nu](#) en [Libelle](#). Dat zou meer betrokkenheid en meer ervaringsdeskundigen opleveren.

Gestelde eisen

Het sleutelwoord is hier 'duidelijkheid'. Door de meeste gespreksdeelnemers wordt gesteld dat er veel meer aan verwachtingenmanagement moet worden gedaan. Bepaal per projectonderdeel waar de toegevoegde waarde van inbreng van ervaringsdeskundigen ligt, wat voor soort ervaringsdeskundigen je nodig hebt en wat het beste bij welke persoon past. En ga vervolgens na of iemand die zich aanmeldt bij het project past en maak goed duidelijk wat je van hem of haar verwacht. En wat de ervaringsdeskundige van deelname verwacht en wat hij/zij denkt te kunnen bijdragen, waar zijn/haar voorkeuren, talenten en grenzen liggen. Ook moet duidelijk worden of iemand overstijgend en vanuit de bredere doelgroep kan denken of meer vanuit persoonlijke ervaring input geeft. Een cv van de ervaringsdeskundige kan helpend zijn.

Stel op basis daarvan samen een takenpakket op en evalueer dat regelmatig. En zorg dat de ervaringsdeskundige geïnformeerd blijft over het verloop van het project; blijf afstemmen. En aan de andere kant: zorg als ervaringsdeskundige dat je aangesloten blijft, neem contact op met de projectleider als iets onduidelijk is of niet volgens afspraak verloopt.

Bij het gesprek met de ervaringsdeskundige kan de projectleider ook een zorgprofessional inzetten, vanwege diens ervaring met de doelgroep.

En soms kan het nodig zijn om ervaringsdeskundigen handvatten aan te reiken om assertiever te zijn. Bredere scholing wordt nauwelijks genoemd.

Variatie in participatie

Zoals al eerder langskwam: veel gespreksdeelnemers zijn van mening dat ervaringsdeskundigen niet altijd en overal bij aanwezig hoeven te zijn, of zelfs deel uit hoeven te maken van de projectgroep. Ze kunnen op oproepbasis deelnemen. Overigens wordt opgemerkt dat dat in feite voor alle projectmedewerkers geldt. Risico is dan wel dat een kleine groep bepaalt wie waar relevant is.

Vraag ook regelmatig hoe ervaringsdeskundigen het proces, de overleggen en de samenwerking ervaren, zo wordt aangeraden.

TOS-ervaringsdeskundigen hebben meer ondersteuning nodig voor participatie. Soort en intensiteit van ondersteuning verschillen uiteraard per persoon. Gesuggereerd wordt waar nodig TOS-jongeren in een aparte setting en in toegankelijker taal bij te praten, bijvoorbeeld als het om literatuuronderzoek gaat.

De theorie zal niet altijd 1-op-1 de werkelijkheid van de ervaringsdeskundige

weerspiegelen; zij/hij zal zich er niet altijd in herkennen. Nuanceer uitkomsten dus met 'soms' en 'vaak'.

Meer dan een?

Diverse gespreksdeelnemers benadrukken dat het belangrijk is dat altijd meerdere ervaringsdeskundigen per project betrokken worden. Het gesprek wordt dan makkelijker, breder en meer gevarieerd. Soms kan ook overwogen worden om de ervaringsdeskundigen niet (steeds) in de grote projectgroep te laten deelnemen, maar in een kleinere groep, met minder niet-ervaringsdeskundigen.

6.3 • Omgangscultuur

'Elkaar serieus nemen en zaken bespreekbaar maken' is de kern van de boodschap over de omgangscultuur die door de gespreksdeelnemers wordt meegegeven. En ook het woord 'constructief' valt regelmatig.

En verder: 'Benadruk het gezamenlijke succes, blijf verwachtingen bespreken, blijf bruggen slaan.' en: 'Maak gevoeligheden bespreekbaar.'

Ook wordt benadrukt dat niet-ervaringsdeskundigen zich ervan bewust moeten zijn dat de inbreng en de visie van ervaringsdeskundigen gekleurd kunnen zijn door bepaalde ervaringen, positief en negatief, in hun leven.

Ouders

Onder een goede omgangscultuur valt voor ouders ook het op de hoogte gehouden worden van de projecten waarbij ze af en toe betrokken zijn (geweest). Het feit dat (jonge) ouders zelf nog erg in het acceptatieproces zitten en nog niet echt (willen) weten wat er met hun kind aan de hand is, kan invloed hebben op hun participatie.

Ook wordt opgemerkt dat moet worden stilgestaan bij de onbekendheid van jonge ouders met de sector. Voor alle ouders, ervaringsdeskundige binnen Deelkracht of niet, is het belangrijk dat zij van tevoren inzicht hebben in het traject dat hun kind en zij gaan volgen. Ouders hebben daar vaak geen idee van.

TOS-ervaringsdeskundigen

Heb vooral geduld en luister naar wat TOS-ervaringsdeskundigen te zeggen hebben, het zijn hun ervaringen. Geef ze vertrouwen en tijd.

DSH ervaringsdeskundige professionals en horende collega's

Dove, slechthorende en horende professionals zijn opvallend eensgezind in hun adviezen over de verbetering van de omgangscultuur.

Ga in gesprek over de gevoeligheden die leven tussen dove en horende professionals. Stel open vragen, erken elkaars gevoel en accepteer elkaars fouten. Los onenigheid constructief op.

De een spreekt daarbij een voorkeur uit voor presentaties door dove professionals, anderen benadrukken juist het belang van de dialoog. En weer een ander pleit voor teambuilding, waarbij dove, slechthorende en horende medewerkers ervaringen, verwachtingen en ideeën uitwisselen. En elkaar over hun werk, hun achtergrond, hun expertise vertellen.

Leer op een goede manier feedback te geven en te ontvangen en erken dat de ander zijn/haar best doet. Probeer je in elkaar te verplaatsen. En geef ook eens een compliment.

En weet je dat je DSH collega ergens moeite mee heeft, zoals schriftelijk taalgebruik, vraag dan of deze het prettig vindt als je even meekijkt. Opgemerkt wordt ook dat dit makkelijker is als je elkaar al langer kent.

Bij enkele projecten is bv. de urenverdeling aangepast, zodat horende collega's meer tijd konden besteden aan het notuleren.

DSH professionals benadrukken dat ze in de eerste plaats als collega's en professionals benaderd willen worden. Hun horende collega's zien dat doorgaans ook zo, maar stellen dat de ervaringsdeskundige inbreng van de DSH collega's veel toegevoegde waarde heeft.

6.4 • Rol & positie ervaringsdeskundigen

De termen 'gelijkwaardigheid', 'respect' en 'transparantie' komen vaak terug in de gesprekken. Net als de slogan 'Niets over ons zonder ons'. Niet iedereen is overigens van mening dat ervaringsdeskundigen gelijkwaardig (kunnen) zijn aan de andere projectmedewerkers. Die afwezigheid van gelijkwaardigheid kan voortkomen uit de aard van een project (bv. erg theoretisch), uit de wijze waarop ervaringsdeskundigen participeren (bv. al dan niet reflecterend of overstijgend), maar soms ook uit de visie van onderzoekers die van mening zijn dat het aan hen als onderzoekers is om te bepalen welke input het zwaarst moet wegen.

Tegelijkertijd zeggen projectleiders binnen de TOS-deelprogramma's vaak naar een evenwicht te moeten zoeken tussen het beschermen enerzijds en het stimuleren en in de kracht zetten anderzijds van TOS-ervaringsdeskundigen. Dat is niet eenvoudig en vraagt inzet van alle betrokkenen.

Vaak komt terug dat er meer duidelijkheid moet zijn over de rol van ervaringsdeskundigen binnen een project. En dat ook gedefinieerd moet worden of en zo ja in welke mate de inbreng van de ervaringsdeskundige overstijgend moet zijn.

Meermalen wordt gezegd hoe belangrijk het is dat ervaringsdeskundigen goed begeleid worden, waarbij er ook aandacht moet zijn voor de eerder genoemde dubbelrol van ervaringsdeskundigen. Voor die begeleiding moet in een volgende fase van Deelkracht ook meer tijd ingepland worden.

Ervaringsdeskundigen kunnen verschillende rollen hebben, afhankelijk van de behoeften binnen (de verschillende fasen van) het project én van hun eigen ervaring, wensen en behoeften.

Er is behoefte aan een overkoepelende visie over wat de rol is van ervaringsdeskundigen, wat er van hen verwacht mag worden.

Voor ervaringsdeskundigen is het nuttig om contact te hebben met andere ervaringsdeskundigen, buiten Deelkracht. Opdat zij ook hun ervaringen kunnen meenemen.

Blijf zonder te sturen met elkaar in gesprek over gelijkwaardigheid en identiteit, maar ook over de werk- en communicatiewijze en vraag om feedback. En sta naast in plaats van boven de ervaringsdeskundige - daarmee voorkom je betutteling en neerbuigendheid.

Een aantal ervaringsdeskundigen is van mening dat ervaringsdeskundigen vaker in the lead zouden moeten zijn.

6.5 • Communicatie & toegankelijkheid

De meeste gespreksdeelnemers zijn het erover eens dat fysiek bijeenkomen toch wel het prettigst werkt: minder vermoeiend en minder onpersoonlijk.

De tips voor online en offline vergaderen: maak én houd toegankelijkheid bespreekbaar, zorg voor pauzes, praat niet te snel, vat regelmatig samen wat er gezegd is en evalueer aan het slot van de bijeenkomst. En stel gespreksregels op, die voor iedere bijeenkomst herhaald en eventueel aangepast worden.

Ook wordt het belang van meer tijd nemen herhaaldelijk genoemd.

Voor TOS-ervaringsdeskundigen wordt ondersteunend tekenen een nuttig hulpmiddel genoemd en het feit dat bijeenkomen in kleinere groepen voor hen beter werkt. Ook een minuut pauze voor ieder agendapunt werkt prettig voor TOS-ervaringsdeskundigen.

Opgemerkt wordt dat het belangrijk is dat ervaringsdeskundigen zelf aangeven wat ze nodig hebben en dat iedereen weer verschillende behoeften heeft.

De toegankelijkheid van de Deelkracht-website (in ontwikkeling) kan beter; het wervingsfilmpje voor DSH 5-18 Sport wordt als goed voorbeeld genoemd.

Sommige ervaringsdeskundigen hebben ondersteuning nodig bij praktische en administratieve zaken: zorg dat de drempel om hulp te vragen laag is en bied die hulp.

6.6 • Representativiteit

Veel gespreksdeelnemers zien de noodzaak van meer diversiteit, zowel in termen van soort hoorbeperking en taalvoorkeur (en andere variaties binnen de doelgroepen) als op het gebied van culturele achtergrond, opleiding, geletterdheid, regio, geslacht en mate van zelfredzaamheid. Aandacht voor dove en slechthorende vluchtelingen hoort daar ook bij.

Meer representativiteit zou bewerkstelligd kunnen worden door de bij Deelkracht betrokken ervaringsdeskundigen te vragen in hun brede netwerk te werven.

En sowieso zou actief geworven moeten worden op mensen met een migratieachtergrond en op vaders (en broers en zussen bij CMB-cliënten).

En er wordt dus ook voor gepleit om meer dan een ervaringsdeskundige bij een project te betrekken.

Om minder assertieve ervaringsdeskundigen uit de doelgroep te betrekken zullen andere methodes gebruikt moeten worden: filmpjes, inzet van Doof Centraal, meer gebruik van Facebook, rechtstreeks benaderen van de eigen (oud-) cliënten, eventueel met inzet van reeds betrokken ervaringsdeskundigen.

Benadrukt wordt dat het ook goed is om meer ervaringsdeskundigen te werven die werkzaam zijn buiten de sector auditief/communicatief of die als zzp'er werkzaam zijn.

En om feedback van meer ouders te krijgen kan aangesloten worden bij reguliere ouderbijeenkomsten binnen zorgorganisaties of bij FODOK, FOSS, SpraakSaam of Samen TrOtS.

Diversiteit binnen het Deelkracht-personeel zou ook kunnen bijdragen aan meer actieve betrokkenheid van ervaringsdeskundigen met een migratieachtergrond.

Vanuit de doofblinde ervaringsdeskundigen wordt ook aandacht gevraagd voor ouderen in verpleeg- en verzorgingstehuizen. Zij worden vaak als dementerend beschouwd, terwijl ze slechthorend en slechtziend zijn.

6.7 • Beloning

Vanuit Deelkracht zou meer inzet moeten zijn voor eerlijker beloning van ervaringsdeskundigen en voor het aanpassen van de regelgeving daaromheen. En meerdere gespreksdeelnemers benadrukken dat voor ervaringsdeskundigen de beloning soms meer gaat over 'what's in it for me?' dan om geld. Soms willen ervaringsdeskundigen wat leren van hun deelname, of ze willen bv. dat wat zij doen bijdraagt aan betere zorg voor hun kind. Intrinsieke motivatie is dus ook belangrijk, zo wordt gesteld .

6.8 • Zorgprofessionals & professionals van buiten

Zorgprofessionals willen, gezien hun brede perspectief, graag een meer substantiële rol binnen de projecten en de projectgroepen, zowel bij de voorbereidingen en de nadere uitwerking als bij de uitvoering. Ze zeggen ook een brugfunctie te kunnen vervullen tussen collega-behandelaren en de projectgroep. En ze zouden ook meer mede de regie willen hebben. Daarnaast kunnen zij ingeschakeld worden voor de 'sollicitatiegesprekken' met ervaringsdeskundigen.

Daarnaast komt van verschillende kanten het voorstel om ook budget beschikbaar te stellen voor meewerkende professionals van buiten de sector.

6.9 • Diversen

Van wel- en niet-ervaringsdeskundigen komt het verzoek om meer nieuwtjes te delen vanuit de verschillende projecten, via de website en een nieuwsbrief, maar ook via uitwisselingen met gerelateerde projecten, webinars en gezamenlijke bijeenkomsten.

Ook wordt opgemerkt dat Deelkracht zich meer naar buiten mag richten, daarbij meeliftend op de publiciteit rond het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap en de erkenning van de NGT. Deelkracht moet zich profileren als maatschappelijk relevant en onmisbaar. Deelkracht zou ook een rol moeten spelen bij de kennisoverdracht bij (opleidingen voor) reguliere zorg- en onderwijsprofessionals.

Er wordt aandacht gevraagd voor CODA's⁷: misschien kunnen zij ook een rol spelen binnen Deelkracht.



7 Beschouwing

Deelkracht was en is in zekere zin een proeftuin voor de brede inzet van ervaringsdeskundigheid, waarbij werd voortgebouwd op eerdere ervaringen binnen de sector auditief/communicatief op dit gebied. Alle betrokkenen, wel- en niet-ervaringsdeskundigen, hebben zich enorm ingespannen om die proeftuin tot bloei te brengen. Dat is in heel veel opzichten gelukt en op sommige punten nog niet. Dat er in deze kwetsbare fase door zoveel mensen is gereflecteerd op 'hoe we het tot dusver gedaan hebben' zegt wat over de kracht van Deelkracht. De conclusie kan dan ook zijn dat de participatie van ervaringsdeskundigen sinds 2020 een enorme boost heeft gekregen, maar dat we na anderhalf jaar nog niet alles onder de knie hebben. En dat hadden we ook niet verwacht: de gesprekken met ervaringsdeskundigen en niet-ervaringsdeskundigen waren bedoeld om te bezien hoe de participatie van ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht verloopt, waar we van zouden kunnen leren en wat er beter kan.

De gesprekken hebben meer dan duidelijk gemaakt dat er door alle partijen met enorme inzet, expertise en passie gewerkt wordt. En dat er al heel wat resultaten behaald zijn. En ook kwam naar voren dat binnen een groot aantal projecten de participatie van ervaringsdeskundigen gewoon goed loopt. Aan die positieve ervaringen mogen we zeker niet voorbijgaan, met de aandacht voor wat soms minder goed loopt rondom de participatie van ervaringsdeskundigen. Maar dankzij die aandacht is er discussie en bewustwording en daardoor worden ook meteen al verbeteringen in gang gezet. Daarvan kunnen alle projecten meeprofiteren.

Uit de gesprekken zijn vier overstijgende thema's te onderscheiden: duidelijkheid, tijd, openheid en inclusiviteit en het soms ervaren gebrek daaraan. Hieronder worden deze aangestipt.

Duidelijkheid: ervaringsdeskundigen in hun rol

De intensieve wijze van samenwerken binnen Deelkracht was nieuw voor veel betrokkenen; iedereen moest op zoek naar de best mogelijke manier om de eigen rol in te vullen en om de samenwerking vorm te geven, terwijl de taken van alle betrokkenen in de beginfase uiteraard nog niet uitgekristalliseerd waren. Mede daardoor ontbrak het in eerste instantie ook aan duidelijkheid over de wijze waarop ervaringsdeskundigen moeten en kunnen worden ingezet.

Er is behoefte aan meer duidelijkheid over wat van ervaringsdeskundigen verwacht wordt en mag worden, over de rol van zorgprofessionals, over de inzet van de DVO's, over wat gelijkwaardigheid inhoudt, over wie leidend moet zijn bij de (in) richting en de uitvoering van projecten.

De druk die bij aanvang ervaren werd om ervaringsdeskundigen voor veel uren in alle projecten te schrijven, zonder dat die projecten al voldoende uitgewerkt waren, heeft ertoe geleid dat er meer aandacht was voor de hoeveelheid in te zetten ervaringsdeskundigen dan voor wat de rol van die ervaringsdeskundigen zou moeten zijn. Een ervaringsdeskundige die niet weet waar zij/hij aan toe is binnen een project, die vooraf niet weet wat er van haar/hem gevraagd wordt en welke eisen aan haar/hem gesteld worden en van wie niet duidelijk is wat zij/hij een project te bieden heeft, voelt zich niet serieus genomen, niet als persoon en niet als ervaringsdeskundige projectmedewerker. Terwijl juist beoogd werd om ervaringsdeskundigen volwaardig te betrekken binnen Deelkracht, kon door de onduidelijkheid dus soms het tegenovergestelde aan de orde zijn.

Tijd: meer evenwichtige urenverdeling kan de kwaliteit verhogen

Projectmedewerkers ervaren soms te weinig tijd om ervaringsdeskundigen goed te begeleiden, maar ook om regelmatig te reflecteren op het proces. Daarnaast worden soms uren van ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals niet benut.

De onduidelijkheid ten aanzien van ieders taken en de druk om veel uren voor ervaringsdeskundigen te reserveren leiden ook tot een urenverdeling tussen onderzoekers, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen die niet altijd realistisch bleek te zijn. Dat leidde soms tot onnodige werkdruk bij onderzoekers en te hoge verwachtingen bij ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals.

Openheid: het begin is gemaakt

De gesprekken met ervaringsdeskundigen en niet-ervaringsdeskundigen zijn door de gespreksleider als enorm open ervaren. In een gezamenlijk gecreëerde vertrouwelijkheid kwamen uiteenlopende ervaringen langs. Alleen al het open bespreken van successen en drempels heeft kunnen leiden tot nieuwe inzichten en aanpassingen in de werkwijze van de gesprekspartners.

De openheid van de gespreksdeelnemers heeft ook een aantal knelpunten blootgelegd, die de samenwerking binnen sommige projecten in de weg kunnen staan. Door het open gesprek voort te zetten, kunnen verbeteringen in gang gezet worden. De geconstateerde onderhuidse irritaties en onuitgesproken behoeften vragen om meer openheid tussen ervaringsdeskundigen en niet-ervaringsdeskundigen.

Inclusiviteit: een wereld te winnen

Aan inclusiviteit moet, op veel manieren, veel aandacht worden besteed: hoe houd je ervaringsdeskundigen er écht bij, hoe krijgen alle subdoelgroepen voldoende ruimte binnen Deelkracht, hoe bereik je optimale toegankelijkheid en hoe kun je binnen Deelkracht een afspiegeling van de samenleving realiseren (denk aan culturele achtergrond, geletterdheid en opleidingsniveau)?

De diversiteit binnen een aantal Deelkracht-projecten zou voor een deel verbreed kunnen worden door meer inzet vanuit de DVO's. DVO-vertegenwoordigers hebben immers doorgaans een breder perspectief en een meer overstijgende blik dan een gemiddelde individuele ervaringsdeskundige.

Dat veel projectmedewerkers, ervaringsdeskundigen en niet-ervaringsdeskundigen, doordrongen zijn van het feit dat er nog veel groepen gemist worden onder de ervaringsdeskundigen (én evenzeer onder onderzoekers en zorgprofessionals) kan een eerste begin zijn om de inclusiviteit binnen Deelkracht op een hoger plan te tillen.



Vervolgstappen en aanbevelingen

van het Programmteam bij het Deelkracht-rapport
Het beste uit drie werelden



1 DEELKRACHT-BREED

1.1 Werving en inzet van ervaringsdeskundigen

In de opmaat naar Deelkracht moest er nog veel worden uitgezocht. Projecten en rol- en taakverdeling moesten bijvoorbeeld nog verder uitgewerkt worden. Tegelijkertijd was er veel aandacht voor de inzet van ervaringsdeskundigen en lag het aantal uren voor ervaringsdeskundigen al min of meer vast. Daardoor was er niet altijd genoeg ruimte om stil te staan bij het hoe, wanneer en waarom betrekken van ervaringsdeskundigen. En er was nog niet aan gedacht dat de participatie van ervaringsdeskundigen soms meer tijd en inzet vraagt van projectleiders, ook omdat de participatie van ervaringsdeskundigen meestal maatwerk is. Ervaringsdeskundigen weten soms niet precies waar ze aan toe zijn binnen een project en vragen om meer duidelijkheid over hun inzet en over de projectplanning.

Aanbevelingen en vervolgstappen

1.1.1 Verwachtingenmanagement

@Projecten: Bij de werving van ervaringsdeskundigen is het belangrijk om, net als bij de werving van andere projectleden, stil te staan bij wat verwacht wordt van de persoon die gezocht wordt. Dat houdt in dat in de vacaturetekst altijd een duidelijke taakomschrijving moet staan, of het nu gaat om ervaringsdeskundigen of niet- ervaringsdeskundigen. Een gesprek vooraf en een evaluatiegesprek zijn ook heel belangrijk.

1.1.2 Variatie in participatie

@Projecten: Ervaringsdeskundigen hoeven niet bij elk projectonderdeel of in iedere projectfase betrokken te zijn: dit hangt samen met het doel van dat onderdeel of die fase of met het type onderzoek. Het is dus van belang om ook samen met de ervaringsdeskundigen te bezien waar en wanneer zij het beste ingezet kunnen worden en daar dan goede afspraken over te maken. Bespreek wel hoe ervaringsdeskundigen die niet overal aan deelnemen, kunnen blijven aansluiten, als ze dat willen. Zodat ze op de hoogte zijn van wat speelt én daar eventueel feedback op kunnen geven.

@Ervaringsdeskundigen: Geef aan waar je voorkeuren liggen, bij welke onderdelen je betrokken wilt zijn en hoe je betrokken wilt zijn.

1.1.3 Evaluatie

@Projecten: Zorg in de loop van een project voor regelmatige evaluatie: wat levert de participatie van de ervaringsdeskundige(n) op voor alle betrokkenen? Zijn de ervaringsdeskundige(n) en de projectcollega's voldoende toegerust voor deze taken en voor de samenwerking? Zo niet dan kan gebruik gemaakt worden van de te ontwikkelen scholingen Werken als ervaringsdeskundige en Werken met ervaringsdeskundigen (Zie ook 1.2.3. Scholing).

@Ervaringsdeskundigen: Laat weten of je voldoende mogelijkheden krijgt om te participeren. En zeg het als je behoefte hebt aan een andere aanpak, meer scholing of aan iets anders.

1.1.4 Extra tijd

@Projecten: Bedenk dat het optimaal organiseren van ervaringsdeskundigheid veel tijd kost. Dat geldt voor de werving, maar ook voor de coördinatie en de begeleiding van ervaringsdeskundigen tijdens het project. In de projectplanning en -begroting moet daarmee rekening worden gehouden. Overwogen kan worden om zorgprofessionals in te zetten voor de begeleiding van ervaringsdeskundigen.

1.1.5 Duidelijkheid

@Projecten: Probeer ervaringsdeskundigen ruim van tevoren te informeren over wat er wanneer van ze verwacht wordt en stel hen bij mogelijke veranderingen in de planning tijdig op de hoogte.

@Ervaringsdeskundigen: Geef het aan als de planning je niet duidelijk is.

1.2 Representativiteit en diversiteit

Niet alle doelgroepen en achtergronden zijn even ruim vertegenwoordigd binnen Deelkracht. Dit betreft zowel type en mate van gehoorverlies (vroegdoof, plots- en laatdoof, slechthorend) en communicatievoorkeur (NGT, NmG, gesproken/geschreven taal) als opleidingsniveau en culturele identiteit.

Niet alle ervaringsdeskundigen kunnen kennis, ervaringen en voorkeuren van anderen met eenzelfde achtergrond inbrengen, terwijl die wel van meerwaarde kunnen zijn voor Deelkracht.

Aanbevelingen en vervolgstappen

1.2.1 Brede betrokkenheid

@Projecten: Bepaal van tevoren de gewenste (variëteit aan) doelgroepen (bijvoorbeeld vroegdoof, plotsdoof, slechthorend) binnen een project, streef naar een evenwichtige verdeling van ervaringsdeskundigen uit die doelgroepen door gerichte werving.

@Projecten: Betrek ervaringsdeskundigen met een migratieachtergrond en zorg daarbij desgewenst voor tolken. Schakel eventueel hun organisaties in; rolmodellen kunnen ook heel effectief zijn voor het vinden van deze ervaringsdeskundigen. Deel good practices.

@Projecten: Probeer meerdere ervaringsdeskundigen per project in te zetten. Zij versterken elkaar, brengen een breder perspectief in en het projectteam wordt er ook makkelijker aan herinnerd om rekening met hen te houden.

@Projecten: Zorg voor een mix van meer en minder ervaren ervaringsdeskundigen. Zo profiteer je zowel van de overstijgende ervaring als van de frisse blik.

@Deelkracht: Zorg voor brede en expliciete aandacht voor het thema diversiteit in de volgende Deelkracht-fase.

@Deelkracht: Hoe meer mensen Deelkracht kennen, hoe makkelijker het is om nieuwe ervaringsdeskundigen te bereiken. Zorg ervoor dat zoveel mogelijk mensen op de hoogte zijn van het verloop en de resultaten van je project.

1.2.2 Inzet DVO's

@Programmateam: Ga met de DVO's in gesprek en bespreek wat voor inbreng zij elk kunnen hebben binnen Deelkracht. Maak bindende afspraken over inzet en organisatiekracht en faciliteer de DVO's op basis daarvan. Denk aan support door relevante DVO-vertegenwoordigers per Deelprogramma, waarmee ook meer betrokkenheid tussen het werkveld en de DVO's zal ontstaan. Ook organisaties als SpraakSaam en Samen TrOtS horen daarbij. De doelgroep CMB-TOS moet hierbij niet vergeten worden.

@Projecten: Vraag ook vertegenwoordigers vanuit relevante DVO's om mee te doen in projecten of extra ervaringsdeskundigen met overstijgende expertise aan te leveren.

@DVO's: Werf en mobiliseer je actieve en breed inzetbare achterban en deel je expertise met Deelkracht; draag ook bij aan scholing van ervaringsdeskundigen, zie ook 1.2.3. Scholing.

1.2.3 Scholing

@Programmateam: Ontwikkel een cursus/webinar over Werken als ervaringsdeskundige, samen met PGOsupport, DVO's en ervaringsdeskundigen, waarin ook met nadruk aandacht is voor communicatie en toegankelijkheid. En bied elke ervaringsdeskundige de mogelijkheid om deze te volgen binnen zijn of haar projecturen.

@Programmateam: Ontwikkel een cursus/webinar over Samenwerken met ervaringsdeskundigen, samen met PGOsupport, DVO's en ervaringsdeskundigen, waarin ook met nadruk aandacht is voor onderdompeling, communicatie en toegankelijkheid. En bied projectleiders de mogelijkheid om deze te volgen binnen zijn of haar projecturen.

@Programmateam: Regel met een organisatie als bijvoorbeeld Pharos een cursus/webinar over het betrekken van moeilijk bereikbare groepen. En bied projectleden de mogelijkheid om die te volgen binnen zijn of haar projecturen.

1.3 Rol & positie ervaringsdeskundigen

Werk en privé van ervaringsdeskundigen lopen vaak door elkaar. Dat kan voor overbelasting zorgen.

Daarnaast ervaren ervaringsdeskundigen soms dat er onvoldoende rekening gehouden wordt met hen en hun behoeften op het gebied van communicatie. Bijvoorbeeld als er nieuwe medewerkers betrokken zijn. Dat leidt, met name bij ervaringsdeskundige professionals, tot frustratie en boosheid en tot een gevoel van op eieren lopen bij hun collega's. Beide groepen vinden het in het algemeen lastig dit bespreekbaar te maken.

Aanbevelingen en vervolgstappen

1.3.1 Aanspreekpunt

@ Programmateam: Zorg voor een aanspreekpunt bij wie ervaringsdeskundigen terecht kunnen met vragen en problemen rond hun deelname aan Deelkracht.

1.3.2 In gesprek

@Projecten: Praat, natuurlijk samen met ervaringsdeskundigen en/of ervaringsdeskundige professionals, nieuwe medewerkers bij over de behoeftes van ervaringsdeskundigen en over de valkuilen in communicatie en bejegening. Bied nieuwe medewerkers onderdompelings-cursussen aan.

@Projecten: Sta tijdens overleggen expliciet stil bij toegankelijkheid en vraag feedback aan de ervaringsdeskundigen. Iedereen handelt vanuit goede intenties. Blijf dus het constructieve gesprek aangaan.

@Ervaringsdeskundigen: Trek tijdig aan de bel als er iets schort aan communicatie en bejegening. Geef niet-ervaringsdeskundigen de ruimte om vragen te stellen en hulp te vragen of te bieden.

@Projecten en Deelprogramma's: Neem tijd voor reflectie op het proces binnen je project/deelprogramma: vraag na ieder overleg hoe iedereen erop terugkijkt en besteed met enige regelmaat een heel overleg aan het proces.

@Deelkracht: Waar mensen samenwerken, mag het schuren. Het is wel goed om dat bespreekbaar te maken en om samen constructief naar verbeteringen te zoeken.

1.4 Beloning

Goede en passende beloning is soms niet mogelijk vanwege wet- en regelgeving. Projectleiders voelen zich niet altijd voldoende toegerust om de beloning van ervaringsdeskundigen passend te regelen.

Aanbevelingen en vervolgstappen

1.4.1 Richtlijnen voor bepalen beloning

@Programmteam: Bied projectleiders concrete richtlijnen voor het bepalen van de beloning van ervaringsdeskundigen.

1.4.2 Alternatieve beloning

@Projecten: Zet zo nodig alternatieve beloningsvormen in. Denk aan scholing, een 'gewone' vrijwilligersvergoeding, gezamenlijke activiteiten, het gezicht zijn van een bepaald product enz.

2. PER DOELGROEP

2.1 TOS: selectieve inzet

Ervaringsdeskundigen met TOS geven er de voorkeur aan in die projectonderdelen en in die projectfasen te participeren die voldoende toegankelijk voor hen zijn. Zij willen niet koste wat kost overal bij betrokken worden.

Aanbeveling

Zie ook 1.1.2. Variatie in participatie:

@Projecten: Bespreek in alle openheid met ervaringsdeskundigen waar en wanneer zij ingezet willen en kunnen worden en of en hoe ze op de hoogte gehouden willen worden van het verloop van het projectonderdeel waarbij ze niet betrokken zijn.

2.2 DOOF/SLECHTHOREND - Omgangscultuur

De communicatie tussen dove/slechthorende en horende Deelkracht-medewerkers vraagt extra aandacht. Met name dove professionals ervaren dat er soms onvoldoende rekening met hen gehouden wordt, bijvoorbeeld doordat nieuwe medewerkers zich hier onvoldoende rekenschap van geven. Dat zorgt voor frustratie en boosheid aan de ene kant tot onzekerheid aan de andere kant. Horende collega's vinden het vaak lastig om hulp aan te bieden bij voor dove/slechthorende collega's mogelijk lastige klussen.

Aanbeveling

Zie ook 1.3.2. In gesprek.

@Projecten: Maak knelpunten in de communicatie zo snel mogelijk bespreekbaar. Zorg samen met ervaringsdeskundigen voor een goede voorbereiding van nieuwe medewerkers, eventueel door een cursus onderdompeling. Inventariseer, zowel groepsgewijs als bij individuele projectmedewerkers, wat er wel goed gaat in de omgang en wat niet. Reflecteer binnen het projectteam vaker gezamenlijk op de omgangscultuur en de samenwerking tussen dove, slechthorende en horende Deelkracht-medewerkers, eventueel met een onafhankelijke gespreksleider. En accepteer dus ook dat het af en toe schuurt.

2.3 DOOFBLIND - Extra tijd

Hoewel de ervaringsdeskundigen binnen Deelkracht tevreden zijn over hun rol binnen dit Deelprogramma, ervaren projectmedewerkers dilemma's ten aanzien van de werving van doofblinde ervaringsdeskundigen 'van buiten'. Als een grote diversiteit aan doelgroepen bereikt moet worden, via oproepen en vragenlijsten, dan moet er immers een grote variëteit aan communicatiemiddelen ingezet worden. Dat kost veel tijd en dat is qua planning niet altijd haalbaar.

Aanbeveling

Zie ook 1.1.4. Extra tijd

@Projecten: Voor het werven van een representatieve vertegenwoordiging van de doelgroep doofblinden zal nog meer extra tijd moeten worden ingeruimd. De samenwerking met de Oogvereniging zou daarbij nuttig kunnen zijn.

2.4 COMMUNICATIEF MEERVOUDIG BEPERKT -

Meer ouders en cliënten zelf?

Veel ouders die bij de start van de CMB-projecten betrokken waren, blijven graag betrokken en/of op de hoogte van er binnen het Deelprogramma gebeurt. Sommigen zijn inmiddels projectlid.

Er wordt nog nagedacht hoe CMB-cliënten zelf betrokken kunnen worden.

Aanbeveling

Zie ook 1.2.1. Brede betrokkenheid

@Projecten: Houd eerder betrokken ervaringsdeskundige ouders op de hoogte van de ontwikkelingen binnen het Deelprogramma. Dan zijn ze ook makkelijker te benaderen voor participatie in een volgend stadium.

2.5 OUDERS - Representativiteit

Binnen Deelkracht zijn naast ervaren ouders ook nieuwe ouders nodig met nieuwe ideeën en andere vragen. Bij het werven van nieuwe ouders is de valkuil dat gezocht wordt naar 'mensen als wijzelf', ouders die tevreden en coöperatief zijn. Daarnaast wordt binnen projecten ook geconstateerd dat niet alle ouders de beperking(en) van hun kind zodanig verwerkt hebben, dat ze op een constructieve manier kunnen bijdragen aan teamoverleggen.

Aanbeveling

Zie ook 1.1. Werving en inzet van ervaringsdeskundigen en 1.2. Representativiteit en diversiteit

@Projecten: Streef naar variëteit en diversiteit in de groep ouders die ingezet worden, betrek een mix van nieuwe en ervaren ouders en zet desgewenst ouderorganisaties in.

En ook bij de participatie van ouders geldt dat er duidelijkheid moet zijn over rol, taken en wijze van functioneren.

www.deelkracht.nl

