Presentatie *Waarom Deelkracht niet zonder ervaringsdeskundigen kan*
Anne Geerts en Mariën Hannink - Kennisfestival Deelkracht 1 juni 2022

1. Achtergrond presentatoren

Anne Geerts (aan het afstuderen bij de opleiding Social Work, zelf slechthorend met CI) is algemeen bestuurslid bij SH-Jong en is betrokken bij diverse Deelkracht-projecten:

- Psywel: ontwikkelen van voorlichting over psychisch welzijn. Zij doet daar nu ook een afstudeeronderzoek voor.
- Inclusie: over het organiseren van activiteiten voor dove en slechthorende (DSH) en horende kinderen/jongeren samen. Er is nu een onderzoek bezig naar de behoeften van de kinderen en jongeren.
- Cognitie & Gedrag: een onderzoek naar de behoeften van DSH jongeren naar trainingen, en of het huidige aanbod voldoet.

Namens SH-Jong praat Anne mee over de Deelkracht-plannen 2023-2026 en zij nam als ervaringsdeskundige deel aan de gesprekken over inzet van ervaringsdeskundigheid.
Mariën Hannink (taalkundige, docent Nederlands, gezondheidsvoorlichter, goed horend) is beleidsmedewerker bij ouderorganisatie FODOK en is namens de doelgroep vertegenwoordigende organisaties (DVO's) lid van het Programmateam van Deelkracht. Vanuit die functie voerde zij gesprekken over inzet van ervaringsdeskundigheid binnen Deelkracht, voor het verslag daarvan en aanbevelingen van het Programmateam (*Het beste uit drie werelden*), zie https://www.deelkracht.nl/ervaringsdeskundigheid/. Mariën is namens de FODOK betrokken bij Deelkracht-projecten DSH 5-18 en CMB.

2. Waarom zitten de deelnemers nu net bij deze bijeenkomst?

De deelnemers waren afkomstig uit uiteenlopende sectoren; ze beantwoordden deze vraag via de Mentimeter.

- Diverse deelnemers gaven aan meer inzicht te willen krijgen in hoe en wanneer ervaringsdeskundigen kunnen worden ingezet: hoe bereik je representativiteit; hoe maak je een goede selectie; hoe kun je de expertise van ervaringsdeskundigen optimaal inzetten; welke rollen kunnen ervaringsdeskundigen hebben; belangrijk voor onderzoek in de toekomst.
- Aanwezige ervaringsdeskundigen benadrukten het belang van ervaringsdeskundigheid, gaven aan ook graag ervaringen van andere ervaringsdeskundigen te willen horen en hun eigen rol als ervaringsdeskundige te willen verbeteren.

3. Wat verstaan we binnen Deelkracht onder ervaringsdeskundigen?

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). Deelkracht maakt bij ervaringsdeskundige inbreng onderscheid tussen meedenkers en partners.

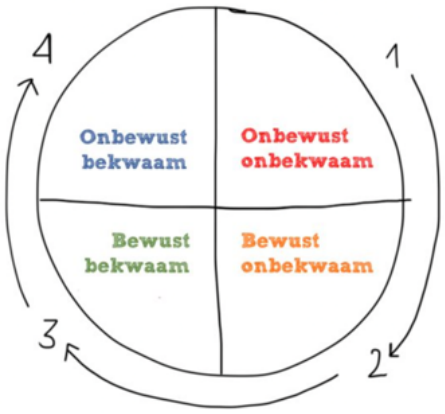
Uitgangspunten zijn:

- 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.

Specifiek voor de sector auditief/communicatief:
- Van oudsher heeft de sector al ervaringsdeskundige professionals en ervaringswerkers in huis.
- Ervaringsdeskundigen zijn meer dan alleen zorggebruikers.
- Communicatie is altijd een extra aandachtspunt.

4. Anne als ervaringsdeskundige: 'Je veronderstelt als ervaringsdeskundige dat de 'experts' weten wat jij weet'.



"Model Maslow: ervaring met niet weten wat je weet/welke kennis je hebt. Mijn broer snapte niet dat gehoorverlies niet alleen om volume gaat. Andere mensen hebben niet door dat de akoestiek in een ruimte slecht is, terwijl ik het direct merk. Dat had ik me nooit gerealiseerd.
Ik snapte vroeger niet dat experts over slechthorendheid het minder goed wisten dan ikzelf. Maar 'experts', wie zijn dat?
Jij leeft met je slechthorendheid en weet sommige dingen veel beter.
Vanuit die ervaringskennis kan je meer bijdragen dan je denkt.
Wat jij logisch vindt, stel je niet aan de orde. De omgeving stelt het niet aan de orde, omdat ze geen idee hebben hoe jij het beleeft. Vroeger rekende ik dat de experts aan.
Wat wordt er van jou gevraagd? Jij weet niet wat je bieden hebt en zij hebben geen idee wat ze je kunnen vragen."

Anne is dus 'onbewust bekwaam'. Dat ervaringsdeskundigen soms onbewust bekwaam zijn, vraagt wat van mensen die met ervaringsdeskundigen werken, maar helemaal veel van de ervaringsdeskundigen zelf! Bottom line voor ervaringsdeskundigen: je bewust worden van je onbewuste bekwaamheid.

Anne: "Als een ervaringsdeskundige meewerkt aan een project, is het van beide kanten heel erg uitzoeken wat je rol is. Je weet zelf vooral in het begin niet goed welke kennis je hebt en de projectgroep weet niet goed wat ze aan jou kunnen vragen. Er is niemand die dit van tevoren kan zeggen, je moet het met elkaar uitvinden. Het begint met de projectleider die goed moet uitleggen wat het project inhoudt en wat de doelen zijn. Daarna kan de ervaringsdeskundige input geven, waar weer een reactie van de projectgroep op komt, eventueel wordt de koers aangepast. Zo krijg je een cyclus waarin je telkens op elkaar reageert en steeds duidelijker wordt wat je binnen het project kan doen.

Het is belangrijk om goed de tijd te nemen voor dit proces. Ik heb zelf de ervaring dat toen ik aan een project ging meewerken, ik niet helemaal wist wat de bedoeling was. De rest van de projectgroep werkte al iets langer met elkaar en waren wel op de hoogte. Toen heeft het best even geduurd voor ik iets kon inbrengen. Je hebt dan het gevoel dat je er middenin valt en moet puzzelen om erachter te komen wat de bedoeling is.
Als de projectleider en de projectgroep de tijd nemen om als je bij het project aansluit de verwachtingen af te stemmen en alles goed uit te leggen, kun je zo snel mogelijk iets bijdragen. Daarbij is goede communicatie belangrijker dan ooit."

5. **Aandachtspunten m.b.t. ervaringsdeskundigheid binnen Deelkracht,**

Naast veel positieve ervaringen kwamen tijdens de gesprekken over ervaringsdeskundigheid ook aandachtspunten naar voren, te vinden in het rapport *Het beste uit drie werelden:*

- Proces: voortraject; planning en voorspelbaarheid; status ervaringsdeskundige inbreng
- Wijze van betrokkenheid ervaringsdeskundigen: werving; eisen; variatie in participatie (als ervaringsdeskundige hoef je niet altijd in elk fase mee te doen); meer dan 1?
- Omgangscultuur: zijn gevoeligheden bespreekbaar?
- Rol en positie ervaringsdeskundigen: over grenzen werk/privé; ethische dilemma's
- Communicatie & toegankelijkheid: gespreksdynamiek; tempo; tolken; ervaringsdeskundigen met TOS hebben andere behoeften dan DSH ervaringsdeskundigen
- Representativiteit: alle doelgroepen gewenst; opleiding; culturele achtergrond; assertiviteit

6. **Beloning en scheiding werk & privé**

Anne: "Gewoon vertellen wat ik meemaak. Het voelt bijna niet als werk, maar mijn inbreng blijkt wel waardevol. Sommige dingen zijn voor een ervaringsdeskundige super logisch, maar voor anderen niet."
Over scheiding werk/privé: "In hoeverre vertel je je persoonlijke ervaringen? Bv. psychisch welbevinden; risico psychische kwetsbaarheid en communicatieproblemen. Voor mij persoonlijk geen issue maar voor mensen die op andere gebieden meepraten misschien wel."

7. **Wat is de meerwaarde van ervaringsdeskundigen?**

Deelnemers reageerden op deze vraag via de Mentimeter:

- Ervaringsdeskundigen kunnen zaken naar voren brengen waar anderen niet aan denken.
- De inbreng van ervaringsdeskundigen: persoonlijke perspectief; werkelijke beleving; dagelijkse ervaringen; impact van de beperking; pijnpunten blootleggen; missers voorkomen.
- Ze voegen persoonlijke gevoelsbeleving toe aan wetenschappelijke kennis; emoties mogen meegewogen worden.
- Meer draagvlak.
- Praktische waarde geven aan het onderzoek; betere aansluiting onderzoek en praktijk.

Anne en Mariën voegen daaraan toe:

- Meer vraaggestuurd werken; andere vragen; andere accenten;
- Input op waar de blinde vlek van de onderzoekers zit;
- Expertise van binnenuit;
- Overstijgende expertise vanuit DVO's: meer over doelgroepen kunnen inbrengen;
- Communicatie centraal;
- Aandacht voor diversiteit binnen doelgroepen.