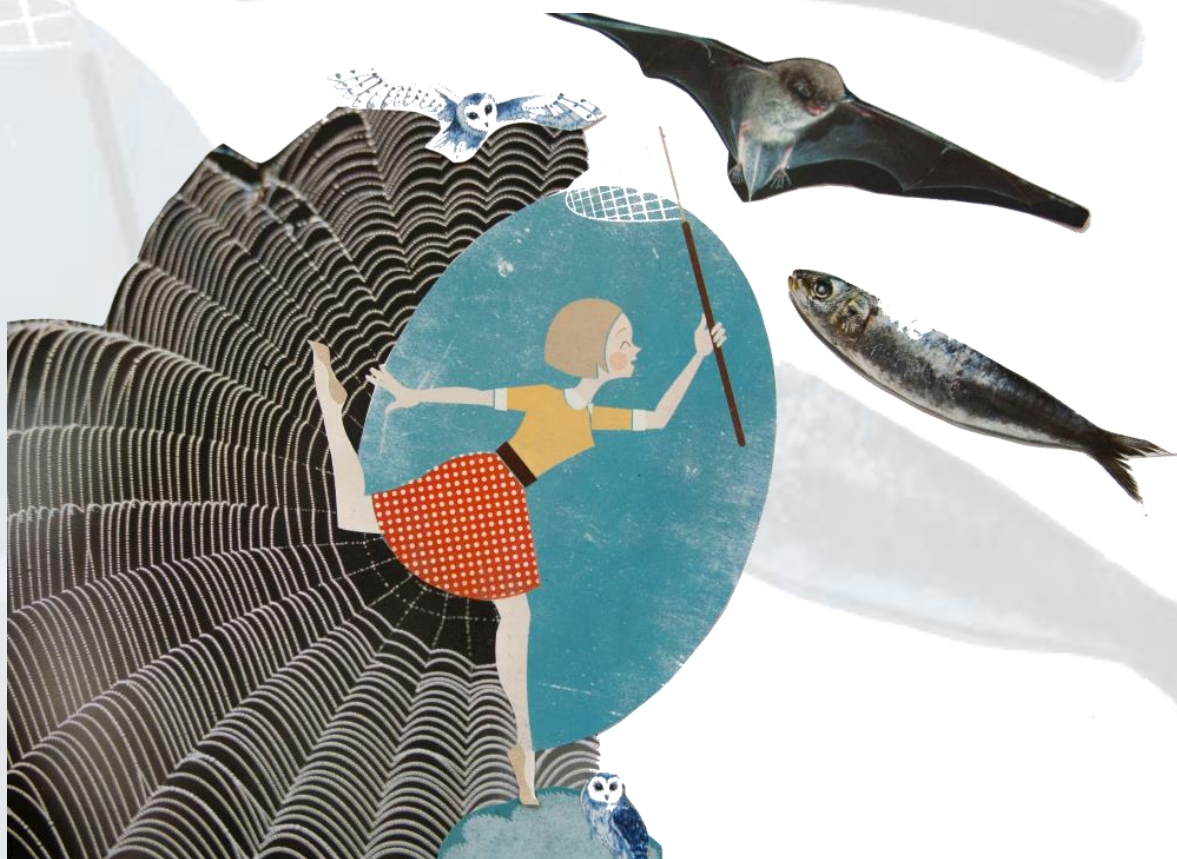


Verkenning inzet Ervaringsdeskundigen in het Actieprogramma voor mensen met verward gedrag



Verslag

Alie Weerman, Rosalie Metze, Frederiek Overbeek, Beverley Rose, Roos Steen

Inhoudsopgave



Voorwoord

Inleiding

Verkenning één

1. Onderzoeksvragen verkenning 1	6
2. Gegevensverzameling en verwerking.....	6
3. Resultaten vragenlijstonderzoek	7
3.1 Algemene gegevens	7
3.2 Tevredenheid over de resultaten	8
3.3 In hoeverre zijn cliënten betrokken?	9
3.4 In hoeverre zijn naasten betrokken?	10
3.5 In hoeverre zijn ervaringsdeskundigen betrokken?	10
3.6 Het onderscheid tussen 'cliënten', 'naasten' en 'ervaringsdeskundigen'	13
4. Resultaten belondes en documentenscreening	14
4.1. Welke rollen nemen ervaringsdeskundigen in?.....	14
4.2. Welke bijdrage leveren ervaringsdeskundigen?.....	14
5. Reflectie en discussie resultaten verkenning één	17
6. Conclusies verkenning één	19

Verkenning twee

1. Inleiding Verkenning 2.....	22
2. Gegevensverzameling en -verwerking.....	24
2.1 Gegevensverzameling	28
2.2 Gegevensverwerking	28
3. Resultaten Interviews.....	32
3.1 Welke rollen hebben ervaringsdeskundigen	32
3.2 Bijdragen van ervaringsdeskundigen	35
3.3 Hoe zijn ervaringsdeskundigen organisatorisch ingebed?	40
3.4 Overige thema's	41
3.5 Welke opvattingen heeft men over ervaringswerk?.....	44
3.5.1. Voorwaarden voor ervaringswerk	44
3.5.2. Opvattingen over ervaringswerk	46
4. Resultaten focusgroepen	51
4.1 Opvallende thema's opnieuw besproken	51
4.2 Kenmerken van ervaringsdeskundigen in stellingen	53
4.3 Organisatorische aspecten en inbedding.....	57
5. Het verhaal van de ervaringsdeskundigen	61
6. Conclusies en reflectie.....	64

Samenvatting van beide verkenningen en aanbevelingen

Bijlage de Fapp methode

Etalage van projecten



Voorwoord



Dit is het verslag van de Verkenning inzet Ervaringsdeskundigen in het Actieprogramma voor mensen met verward gedrag. In opdracht van Zonmw hebben we twee verkenningen gedaan: een verkenning naar de inzet en bijdragen van cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen in alle projecten die onder het Actieprogramma vallen. En een verkenning van 36 kleinschalige projecten die zijn geïnitieerd door ervaringsdeskundigen.

We hebben met veel plezier deze verkenning gedaan: we werden gastvrij ontvangen op de verschillende locaties, hadden interessante gesprekken en kregen nieuwe inzichten.

Ervaringsdeskundigheid professionaliseert. Het is een deskundigheid die steeds meer terrein wint en erkend is als volwaardige deskundigheid. Er is veel beweging op dit gebied, de diversiteit aan ervaringsdeskundigen is groot. We kwamen dat tegen in de projecten.

We zijn onder de indruk van de persoonlijke betrokkenheid en de inzet van de ervaringsdeskundigen. Wij hebben van hen de term 'passie-uren' geleerd.

Ervaringsdeskundigen houden niet zo van formele taal, zij gebruiken liever taal uit het gewone leven. De betiteling van hun projecten als een 'project voor personen met verward gedrag' riep soms onbegrip, weerstand en schaamte op. Liever spreken zij van 'onbegrepen gedrag' of van mensen met een 'psychische kwetsbaarheid' of van 'mensen'. Anderzijds willen zij het bestaan van onrecht, uitsluiting en leed ook benoemen, erkennen en verlichten. Ervaringsdeskundigen werken vanuit verwantschap als mens. Zij doen een beroep op menselijkheid en mensenrechten.

We presenteren in dit verslag niet alleen resultaten, we geven ook het proces van de verkenning weer. Met name verkenning 2 is een proces waarin samen werd geleerd en nieuwe inzichten ontstonden.

Ervaringskennis is niet altijd in woorden uit te drukken. Ervaringsdeskundigen zien personen altijd in samenhang met hun geschiedenis en omgeving. Zij hebben oog voor complexiteit. Het is bij hen niet passend om in een verslag uitsluitend rijtjes, grafieken en opsommingen te presenteren. We hebben daarom onze bevindingen ook kunstzinnig gepresenteerd in collages. Hierin zijn verschillende bevindingen in samenhang verbeeld.

We hopen dat dit boekje bijdraagt aan een beter verstaan, een betere positie en een betere inbreng van ervaringskennis en – deskundigheid bij de zorg- en ondersteuning van mensen die in de knel zijn gekomen. Sommige projecten werken geheel op eigen kracht, zonder subsidie. Deze zijn in dit boekje buiten beschouwing gelaten, maar verdienen zeker aandacht! We bedanken Zonmw voor de opdracht.

Namens het onderzoeksteam van het lectoraat GGZ en Samenleving,
Alie Weerman & Rosalie Metze
Beverley Rose, projectleider





Het Actieprogramma lokale initiatieven voor mensen met verward gedrag (AVG) omvat ruim 300 projecten verspreid door heel Nederland. ZonMw draagt hiermee bij aan de ontwikkeling van een goed werkende aanpak voor mensen met verward gedrag en hun omgeving. De projecten zijn zeer divers van aard en ontvingen allen een subsidie van ZonMw. Voorwaarde hierbij was dat ervaringsdeskundigen, cliënten en naastbetrokkenen een bijdrage leverden. In de projecten is gewerkt aan de realisatie van een integrale persoonsgerichte aanpak waarbij de leefwereld van de mens centraal staat. Een deel van deze projecten is geïnitieerd door ervaringsdeskundigen. Het gaat om 36 projecten die in 2019 zijn gestart en een looptijd hadden van een half jaar tot een jaar. De bedoeling van deze kleinschalige projecten was dat ervaringsdeskundigen hier zelf aan het roer staan om zorg en ondersteuning te bieden aan (ex-) ggz-clieënten. Deze projecten leveren veel kennis op over de verschillende manieren waarop ervaringsdeskundigen worden ingezet en organisatorisch zijn ingebed. Ook geven ze een beeld van opvattingen over ervaringsdeskundigheid en van kansen en aandachtspunten bij de inzet hiervan. ZonMw gaf het lectoraat GGZ & Samenleving van hogeschool Windesheim opdracht de bijdrage van ervaringsdeskundigen in deze projecten te inventariseren. Dit boekje doet daarvan verslag. De opdracht was om twee verkenningen te doen, met twee verschillende doelstellingen:

1. Een verkenning van het daadwerkelijk betrekken van ervaringsdeskundigen in de regionale praktijkprojecten van het actieprogramma.
2. Een verkenning van de inzet van ervaringsdeskundigen in de 36 toegekende kleinschalige initiatieven door ervaringsdeskundigen die in de tweede helft van 2019 zijn gestart.

Bij de verkenningen werden onderstaande onderzoeksvragen aangedragen door ZonMw.

Onderzoeksvragen verkenning 1

- a. Op welke wijze zijn ervaringsdeskundigen, cliënten en/of hun naasten(organisaties) betrokken in de regionale praktijkprojecten van het actieprogramma?
- b. Wat heeft het betrekken van ervaringsdeskundigen, cliënten en/of hun naasten(organisaties) opgeleverd?

Onderzoeksvragen verkenning 2

- a. Welke verschillende rollen en functies bekleden ervaringsdeskundigen?
- b. Hoe zijn ervaringsdeskundigen organisatorisch ingebed? Hoe worden zij begeleid?
- c. Welke opvattingen heeft men over ervaringswerk?

We hebben hier een extra vraag aan toegevoegd: Wat vinden projecten geïnitieerd door ervaringsdeskundigen van de term 'verward gedrag'?

Structuur van het project

De structuur van het project was als volgt.

Projectleider	Beverley Rose
Hoofdonderzoekers	Alie Weerman en Rosalie Metze
Onderzoeksteam	Corine Jacobs, Frederiek Overbeek, Roos Steen (arts based), Tommy Visscher, Alie Weerman
Adviseur	Annette Plooy (perspectief ervaringsdeskundigheid)
Vormgever	Suzan Huijbers
Klankbordgroep	Vier ervaringsdeskundigen: Maschinka Groot, Roos Steen, Ingrid Vos, Roelfina Ebginge

Roos Steen, Annette Plooy, Beverley Rose en Alie Weerman zijn tevens ervaringsdeskundig. Roos Steen is kunstenaar en arts-based onderzoeker.



Daarnaast participeerden 72 studenten uit de hoofdfase van de opleidingen Social Work en Verpleegkunde. Zij hebben documenten geanalyseerd, belrondes gedaan en de kleinschalige projecten in tweetallen bezocht.

Werkwijze

Er is gewerkt met een combinatie van een kwantitatieve, kwalitatieve en participatieve aanpak. Er werden arts-based werkwijzen gebruikt bij de gegevensverzameling, verwerking, interpretatie, toetsing en representatie.

De projectleiders van alle projecten hebben om te beginnen een brief ontvangen waarin zij werden geïnformeerd over het onderzoek en over de gang van zaken.

In verkenning één zijn vervolgens de gegevens verzameld via een vragenlijst, belrondes en een documentenanalyse. De vragenlijst is ontworpen door het onderzoeksteam in afstemming met de klankbordgroep van ervaringsdeskundigen. De resultaten van de vragenlijsten zijn verwerkt met SPSS. De open vragen zijn op kwalitatieve wijze geanalyseerd. De belrondes en documentenanalyse zijn uitgevoerd aan de hand van een semi-gestructureerde vragenlijst. Deze zijn op een kwalitatieve manier verwerkt in kernpunten.

In verkenning twee zijn gegevens verzameld door bezoeken op locatie, semi- gestructureerde interviews en focusgroepen waarin bevindingen werden teruggekoppeld en doorgesproken. Verder werden arts-based methodes gebruikt om gegevens te verzamelen en bevindingen te toetsen en te verdiepen. De verkenning had een procesmatig karakter: door terugkoppeling en doorwerking in focusgroepen vond ook kennisontwikkeling plaats en werden nieuwe betekenissen geconstrueerd. De interviews zijn op kwalitatieve wijze geanalyseerd en uitgewerkt in kernpunten en thema's per deelvraag. Deze analyse in kernpunten en thema's is voorgelegd aan drie verschillende focusgroepen met projectleiders en/of deelnemers van de projecten. In de focusgroepen werden de bevindingen kritisch besproken en verfijnd. Er werd hierbij ook gewerkt met creatieve methodes. De arts-based onderzoeker heeft opvallende thema's gecombineerd en verbeeld in collages. Deze zijn getoetst en besproken met het onderzoeksteam en met een vertegenwoordiger van de klankbordgroep. De collages kunnen tevens gezien worden als een constructie van nieuwe betekenissen rondom kernthema's.

Presentatie van de resultaten

We presenteren de resultaten van de verkenningen in twee aparte delen. Verkenning één is meer feitelijk en kwantitatief. Verkenning twee is meer narratief en procesmatig. We eindigen dit boekje met een conclusie, een reflectie op beide verkenningen, en we doen enkele aanbevelingen. De vragenlijst, instructies, draaiboeken en onderliggende analyses van dit verslag kunnen worden opgevraagd bij de hoofdonderzoeker.





1. Onderzoeksvragen verkenning 1

Verkenning één is bedoeld als screening van alle projecten die vallen onder het Actieprogramma (AVG) en zijn uitgevoerd met een subsidie van ZonMw. De meeste van deze projecten zijn al afgerond, andere lopen nog. Met de screening willen we in beeld brengen in hoeverre en op welke manier cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen betrokken zijn bij deze projecten en wat hun bijdrage was.

De onderzoeksvragen behorende bij verkenning 1 zijn:

1. Op welke wijze zijn ervaringsdeskundigen, cliënten en/of hun naasten(organisaties) betrokken in de regionale praktijkprojecten van het actieprogramma?
2. Wat heeft het betrekken van ervaringsdeskundigen, cliënten en/of hun naasten(organisaties) opgeleverd?

We hebben ernaar gestreefd een zo breed mogelijk beeld te krijgen en hebben de informatie op verschillende manieren verzameld.

2. Gegevensverzameling en verwerking

De gegevens zijn verzameld via een vragenlijst, belrondes en een documentenanalyse. De projectleiders van alle projecten hebben een brief ontvangen waarin zij werden geïnformeerd over het onderzoek en over de gang van zaken.

- Vragenlijst

De onderzoeksvragen zijn geoperationaliseerd in een vragenlijst. De vragenlijst is opgesteld op grond van een documentenanalyse, voorkennis en een eerste screening van documenten, in gezamenlijk overleg met het onderzoeksteam. De vragenlijst bevatte xx vragen, waaronder enkele open vragen. Er zijn ook vragen opgenomen die een beeld geven van de projecten in het algemeen, dus niet specifiek gericht op ervaringsdeskundigheid. Het betreft vragen naar spreiding over provincies, omvang projecten, tevredenheid over resultaten, en samenwerkingspartners. De lijst is getest op een aantal personen en voorgelegd aan de klankbordgroep. Op grond hiervan zijn enkele items toegevoegd en is de terminologie enigszins gewijzigd. Cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen zijn als drie aparte categorieën opgenomen: voor elk van deze partijen zijn apart vragen opgenomen. Ook is een vraag opgenomen om na te gaan in hoeverre de vertegenwoordigers van de projecten deze drie partijen zelf van elkaar onderscheiden: 'Maakt u een onderscheid tussen 'cliënten', 'naasten' en 'ervaringsdeskundigen'?'. De reden hiervoor is dat momenteel een professionalisering plaatsvindt van ervaringsdeskundigen, waarbij het verschil tussen een rol als 'cliënt' en als 'ervaringsdeskundige' duidelijker wordt gemarkeerd. Met de vragenlijst wilden we inventariseren op welke manier deze ontwikkeling terug te vinden is in de projecten. Er is ook gevraagd in hoeverre de ervaringsdeskundigen zijn opgeleid en in hoeverre zij betaald worden.

De vragenlijst is verstuurd naar alle projectleiders, inclusief die van de 36 projecten die zijn geïnitieerd door ervaringsdeskundigen. Nadat de vragenlijst is verstuurd is één keer een reminder verstuurd.

- Belrondes

Er is een korte gestructureerde vragenlijst opgesteld voor het afnemen van een telefonisch interview (van ongeveer een kwartier). Er is gevraagd naar de betrokkenheid van cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen, naar hun rollen, naar betaling, naar opleiding en naar (verwachte) bijdrages/opbrengsten van ervaringsdeskundigen. De verslagen zijn aan de hand van steekwoorden samengevat.



- Documentenanalyse

De informatie over de projecten op websites (projectplannen, rapportages) zijn gescreend. Er is nagegaan in hoeverre cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen zijn betrokken, op welke manier en welke (verwachte) bijdrages zijn doen. Hiervoor is een procedure opgesteld. Aan de hand van steekwoorden zijn de verslagen samengevat.

De vragenlijsten zijn verwerkt met SPSS. De open vragen zijn geclusterd in thema's. De documentenanalyse en de telefonische interviews zijn samengevat en geordend.

3. Resultaten vragenlijstonderzoek

De enquête is ingevuld door 101 projecten, dat is 55% van de projecten die een vragenlijst kregen. Niet alle vragen zijn door iedereen beantwoord en niet alle projecten waren bereikbaar. Daarbij waren sommige projecten al enige tijd afgerond en waren niet alle projectleiders nog bereikbaar. We hebben in totaal 186 vragenlijsten kunnen versturen.

Hieronder zijn de resultaten geordend in: algemene gegevens, betrekken van cliënten, betrekken van naasten, betrekken van ervaringsdeskundigen, en tevredenheid. De antwoorden op de open vragen zijn samengevat en illustreren we met typerende citaten.

3.1 Algemene gegevens

Van de projecten was 45% al afgerond, 55 % liep nog. Noord-Holland, Zuid-Holland, Gelderland en Noord-Brabant melden de meeste projecten. Vanuit Flevoland meldde zich geen projecten. Limburg en Utrecht rapporteren er elk 8. Uit de andere provincies zijn minder dan 5 vragenlijsten binnen gekomen.

n=101	%
Friesland	2
Groningen	3
Drenthe	2
Overijssel	4
Flevoland	0
Gelderland	17
Utrecht	8
Noord-Brabant	15
Limburg	8
Noord-Holland	22
Zuid-Holland	19
Zeeland	1

Aan de meeste projecten doen in totaal 1 tot 10 personen mee; bij 61 projecten zijn 10 tot 30 medewerkers betrokken. Drie projecten hebben tussen de 30 en 50 medewerkers. Vier projecten werken met meer dan 50 medewerkers.

Respondenten hadden de gelegenheid om in een open vraag commentaar te geven op de vragenlijst als geheel; 37 projecten maakten hier gebruik van. Eén project bedankt ZonMw voor de subsidie. Eén project geeft aan dat het betrekken van ervaringsdeskundigen soms wat gekunsteld kan zijn omdat het een subsidie-eis is van ZonMw. Vier projecten geven aan dat de vragen niet altijd van toepassing zijn of moeilijk te beantwoorden. Eveneens melden vier projecten dat het verschil tussen cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen lastig was. Drie projecten geven aan dat er te weinig tijd was om het project goed te kunnen uitvoeren. Andere reacties geven extra informatie over het project of suggesties voor de praktijk.



Samenwerkingspartners

In alle projecten is sprake van samenwerking met een grote diversiteit aan partijen. Van de 101 ingevulde vragenlijsten worden het vaakst genoemd: GGZ (88), Welzijn/Wijkteams (65), Beschermde Woonvormen (58), Politie (38), Buurtnetwerken (29), Woningbouwcorporaties (29), Huisarts (24), Kerken (8), Jeugdzorg (6). Andere partijen die worden vermeld: Verstandelijk gehandicaptenzorg, Verslavingszorg, Maatschappelijke Opvang, Ziekenhuis, GGD, universiteit, justitie, particulier bedrijf, ondernemersvereniging, verpleeghuis, apotheek, vrijwilligersorganisatie, reclassering, uitzendbureau, gemeentelijke handhavers, gemeente, cultuurorganisatie, ambulancezorg, veiligheidshuis, UWV, zorgverzekeraars, scholen, Thrive Amsterdam, Penitentiaire Inrichting, huurdersvereniging, Passend Vervoer, bibliotheek, en wijkverpleegkundige.

In totaal is sprake van 85 verschillende combinaties van partijen in 101 verschillende projecten.

3.2 Tevredenheid over de resultaten

De tevredenheid van de projecten over de eigen resultaten is groot: 92% van alle projecten (afgesloten en lopend) geeft aan tevreden te zijn over de resultaten; 73% van de afgeronde projecten geeft aan dat het project een structurele verandering heeft aangebracht. En 82% van de afgeronde projecten krijgt een vervolg. De antwoorden konden desgewenst worden toegelicht in een open vraag. Deze toelichtingen hebben we geanalyseerd en geclusterd.

Waarom is men tevreden?

Op de open vraag 'waarom bent u tevreden' hebben 87 projecten een antwoord gegeven. De antwoorden zijn geclusterd in een aantal thema's die veel voorkwamen. Sommige antwoorden vallen onder meer dan één thema. Thema's – met enkele citaten - die eruit sprongen waren:

- a. De bijdrage van ervaringsdeskundigen is verbeterd
Zestien projecten noemen expliciet de positieve bijdrage van ervaringsdeskundigen. Drie van deze projecten spreken van 'ervaringswerkers', de andere van 'ervaringsdeskundigen'. Eén project vermeldt dat het betrekken van ervaringsdeskundigen lastig is.
 - *Het betrekken van (professioneel) ervaringsdeskundigen heeft geleid tot meer passende beleid(suitvoering).*
 - *De maatschappelijk werkers geven aan dat de ervaringsdeskundigen van toegevoegde waarde zijn. Daarnaast helpt één van onze ervaringsdeskundigen bij het destigmatiseren van psychische problematiek.*
 - *Ben tevreden over hoe de ondersteuning door ervaringsdeskundigen verloopt; ben ontevreden over hoe veel tijd het kost om met zorginstellingen tot afspraken te komen en derhalve met het aantal personen dat we nu kunnen ondersteunen; project heeft dus veel meer tijd nodig dan was voorzien.*
- b. De verbinding, opvang en begrip in het netwerk of de buurt is verbeterd.
Zeven projecten melden dat er een betere verbinding is gekomen in de buurt. Er is een vangnet geregeld, netwerken functioneren beter.
 - *Onze buurtmakersaanpak maakt verschil voor kwetsbare mensen. Hun rol in de samenleving wordt versterkt, zij kennen meer mensen, hun netwerk wordt groter. Meer mensen doen mee.*
 - *Mooie samenwerking om uiteindelijk te komen tot een inclusieve wijk en de bewoners vaardigheden en kennis hebben om met problemen in de mentale gezondheid om te kunnen gaan.*
 - *De inloop loopt buitengewoon goed.*



- c. Scholing en training heeft geleid tot meer vaardigheden of verbeterde samenwerking.
Tien projecten geven te kennen dat een cursus, scholing of training is ontwikkeld of succesvol is uitgevoerd.
 - *Het heeft ons veel geleerd en we hebben veel mensen bereikt door het geven van trainingen en voorlichting en activiteiten op straat. Verward gedrag kan voortkomen uit een niet zichtbare beperking en door hier meer inzicht in te geven helpt het om hier anders naar te kijken en mee om te gaan.*
 - *Mooie scholing gemaakt voor zorgprofessionals op basis van ervaringen van ervaringsdeskundigen en mantelzorgers.*
- d. De lokale infrastructuur is verbeterd.
Zestien projecten rapporteren dat de samenwerking tussen verschillende partijen is verbeterd of dat een betere samenwerkingsstructuur is ontwikkeld.
 - *Ketensamenwerking krijgt boost.*
 - *Minder incidenten, meer expertise en handelingsperspectief ondernemers. Daarnaast is de samenwerking tussen veiligheidspartners, zorgpartners en ondernemers verstevigd, waardoor partijen elkaar beter kunnen vinden als er iets speelt. Werking is bovenal preventief.*
- e. De preventie en aanpak van crisis is verbeterd.
Vier projecten maken expliciet gewag van een verbeterde aanpak van een crisis.
 - *Wij zien en horen dat de aanvragers baat hebben bij hun Crisiskaart en dat deze bijdraagt aan zelfvertrouwen en eigen regie. Aanvragers zijn er blij mee. Vrijwilligers vinden de taak belangrijk en uitdagend. De ervaringsdeskundige die het proces ondersteunt zorgt voor een laagdrempelig proces, biedt herkenning en hoop en wekt vertrouwen.*
 - *Inzet was andere crisisaanpak te ontwikkelen en dat is gelukt. Een crisisaanpak die de-escalerend werkt en vanuit de samenleving zelf wordt vormgegeven.*

Waarover is men ontevreden?

Zeven projecten geven bij een open vraag aan waarover zij ontevreden zijn. Het betreft vooral problemen in de samenwerking en een traag tempo.

- *De samenwerking met regionale partners verloopt moeizaam.*
- *Door wisseling in personeel, zowel bij de gemeente als bij de partners is het lastig afspraken te maken over de sluitende aanpak.*

3 3. In hoeverre zijn cliënten betrokken?

Bij 39% van de projecten zijn geen cliënten betrokken. Bij 61% zijn cliënten betrokken, 15% van deze projecten geeft aan dat cliënten geen aanwijsbare invloed hadden op de resultaten. De andere 85% vindt dat dat wel het geval is. Twee-derde van deze projecten betreft cliënten vanaf het begin, de rest doet dat na enige tijd. Een heel klein aantal (3) betreft cliënten pas aan het eind. De cliënten die werden betrokken kregen meestal (bij 73%) een rol in de uitvoering. Van de projecten die cliënten betrokken, werd 19% betaald; 28% kreeg geen enkele vergoeding. De rest kreeg een onkostenvergoeding (bijv. reiskosten).

De betrokkenheid van cliënten wordt door 35 projecten toegelicht. Drie projecten melden dat de inzet van cliënten niet passend is, een aantal is bezig cliënten te betrekken. Het vaakst - 11 van de 35 reacties



– wordt aangegeven dat men niet met cliënten werkt, maar met ervaringsdeskundigen. De rol van cliënten wordt onderscheiden van die van ervaringsdeskundigen.

- *Het is een burgerinitiatief, opgezet door ervaringsdeskundigen, dus zelf niet meer zozeer in de rol van cliënt. Wel zijn we allemaal oud-client.*
Gekozen voor inzet ervaringsdeskundigen gezien de bijkomende rol van cursus begeleider inclusief scholing etc. Zware klus.
- *Ik werk met ervaringsdeskundigen. Zij zijn geen cliënt*
- *We hebben ons met name gericht op ervaringsdeskundigen, maar die zijn soms ook (nog) client natuurlijk, alleen weten we dat niet altijd.*

Drie van de vijf reacties geven een nuancering van de vraag naar de betrokkenheid van cliënten. De term 'cliënt' is niet helemaal passend.

- *En ons initiatief is voor mensen met een psychische kwetsbaarheid, die kunnen dus ook cliënt zijn, maar wij ontmoeten ze als mede-burger en ervaringsgenoot.*

3.4 In hoeverre zijn naasten betrokken?

Bij 60% van de projecten zijn géén naasten of familieleden betrokken. Bij 40% gebeurde dat wel. In deze laatste projecten werden naasten meestal vanaf het begin betrokken. Een kleiner aantal werd na enige tijd betrokken. 8% werd pas betrokken aan het eind. De naasten hadden meestal een rol in de uitvoering. Ongeveer 18% werd betaald (dus een even hoog percentage als de cliënten die meededen). De meesten kregen een onkostenvergoeding; 43% kreeg geen vergoeding (dat percentage is hoger dan bij de cliënten). Ook hier meent 85% dat naasten een aanwijsbare invloed hebben (gehad) op het project. Projecten konden ook aangeven of het betrekken van naasten is bevallen. 87% van de projecten waarbij naasten zijn betrokken antwoordt 'ja', en 13% antwoordt 'een beetje'. Geen enkel project geeft aan dat het niet is bevallen.

Ook de betrokkenheid voor naasten kon door de projectleiders toegelicht worden; 22 projecten deden dit. De meeste van deze reacties onderstrepen het belang van de betrokkenheid van naasten.

- *De meerwaarde is het andere perspectief en kennis van wat werkt.*
- *We werken altijd in de triade om kwalitatief goed passende zorg te kunnen bieden, bij voorkeur in de thuissituaties.*
- *Zij kennen de wijk het beste en hebben veel invloed op de uiteindelijke inclusie.*
- *Men kan andere naasten/ familieleden tot steun zijn. Herkenning en erkenning.*

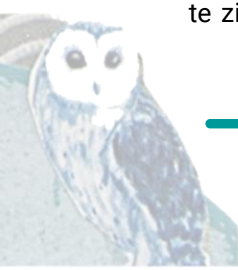
3.5 In hoeverre zijn ervaringsdeskundigen betrokken?

Bij 11% van de projecten zijn geen ervaringsdeskundigen betrokken; 89% zet wel ervaringsdeskundigen in: 17% van deze projecten zet 5 tot 10 ervaringsdeskundigen in; 33% heeft 3-5 ervaringsdeskundigen; 14% maakt gebruik van 2 ervaringsdeskundigen en in 18 procent van de projecten werkt 1 ervaringsdeskundige.

De ervaringsdeskundigen worden meestal (77% van de projecten) vanaf het begin ingezet, 19% wordt na enige tijd betrokken en 1% aan het eind. Bijna alle ervaringsdeskundigen (93%) speelden een rol in de uitvoering; 66% van de ervaringsdeskundigen had een rol in de aansturing; 88% van de projecten geeft aan dat ervaringsdeskundigen een aanwijsbare invloed hebben gehad op de resultaten van het project.

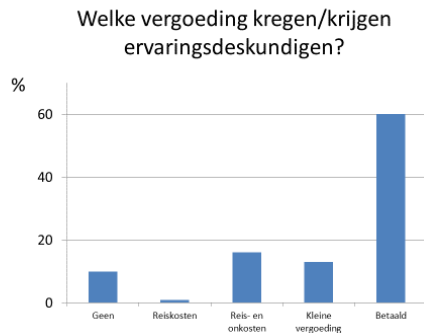
Tevredenheid en waardering

De meeste projecten zijn tevreden over de bijdrage van ervaringsdeskundigen: 89% geeft aan tevreden te zijn; 10% is 'een beetje' tevreden en 1% is niet tevreden. Ook geeft 80% van de projecten aan dat

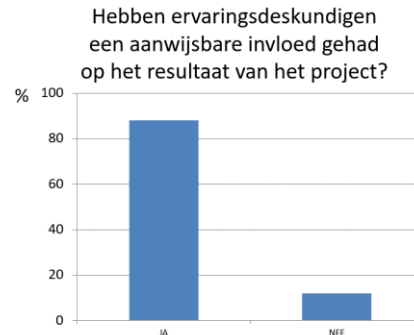


ervaringsdeskundigen een aanwijsbare invloed hebben/ hadden op het resultaat van het project. De meeste ervaringsdeskundigen worden betaald: 60% krijgt betaald; 10% krijgt geen enkele vergoeding.

Hieronder zijn enkele resultaten in grafieken weergegeven.



Bron: Vragenlijst Windesheim winter2019/2020, ingevuld door 90 projectleiders



Bron: Vragenlijst Windesheim winter2019/2020, ingevuld door 90 projectleiders

Het antwoord op de vraag 'bent u te tevreden over de bijdrage van ervaringsdeskundigen' werd 48 keer toegelicht. De meeste antwoorden specificeren hun bijdrage: ervaringsdeskundigen brengen het cliëntenperspectief in, hun bijdrage is verrijkend. Een enkeling geeft aan dat de bijdrage gedurende het project veranderde: eerst betrof het een vorm van participatie, later meer een vorm van adviseren. Er worden ook een aantal lastigheden, negatieve ervaringen en aandachtspunten genoemd. Het belang van een opleiding wordt een paar keer aangegeven, er was ook een kritische kanttekening bij het doen van een opleiding.

- *De ervaringsdeskundigen zijn heel deskundig.*
- *Frisse kijk, frisse blik en durft ongebaande paden te bewandelen.*
- *Het is waardevol als mensen hun ervaring professioneel kunnen inzetten.*
- *Degenen die opgeleid waren hadden een grotere meerwaarde dan degenen die dat niet waren.*

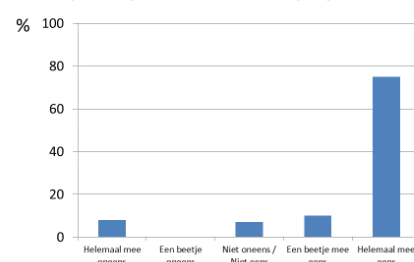
Er waren een paar kritische uitspraken:

- *Eerlijk gezegd waren de ervaringsdeskundigen met opleiding minder professioneel dan de ervaringsdeskundigen zonder opleiding daartoe.*
- *Het project was nogal resultaatgericht en dat vroeg een manier van werken die niet iedere ervaringsdeskundige gewend was.*
- *Ook wel negatieve ervaringen opgedaan met ervaringsdeskundigen die afspraken niet konden nakomen.*
- *Het perspectief van ervaringsdeskundigen was erg gericht op eigen gelijk, weinig verbinding met anderen.*

Zijn ervaringsdeskundigen noodzakelijk?

De meeste projecten vinden het noodzakelijk dat ervaringsdeskundigen participeren in dit soort projecten: 84% is het daar 'mee eens' of 'heel erg mee eens'. Ongeveer 8%, een klein deel dus, is het hier 'helemaal niet mee eens'.

Vindt u het noodzakelijk dat ervaringsdeskundigen participeren in dit soort projecten?



Bron: Vragenlijst Windesheim winter2019/2020, ingevuld door 101 projectleiders



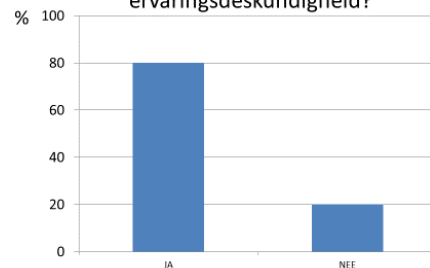
In totaal 45 projecten geven een toelichting bij hun antwoord. Al deze toelichtingen benadrukken de noodzaak van het betrekken van ervaringsdeskundigen: Zij brengen noodzakelijke kennis in, kunnen verbinding leggen met de praktijk, begrijpen wat echt nodig is, en kunnen vernieuwend denken. Bovendien is er een ethisch aspect: er hoort niet 'over ons, zonder ons' gepraat te worden.

- *Er is al genoeg 'over ons, zonder ons'. Ervaringsdeskundigen verdienen hun eigen stem, plek en aandeel in dit soort projecten als ze over henzelf gaan.*
- *Juist de input van de ervaringsdeskundigen leert ons wat cliënten nodig hebben.*
- *Het helpt bij de praktische vertaling naar wat wel/niet werkt.*
- *Geeft hoop op een ander toekomstperspectief.*
- *Anders blijven we toch in ons eigen denkkader.*

Is een opleiding van belang?

De meeste ervaringsdeskundigen in de projecten hebben een opleiding: 80% van de projecten meldt dit.

Waren er ervaringsdeskundigen werkzaam die een opleiding hadden gedaan voor ervaringsdeskundigheid?



Bron: Vragenlijst Windesheim winter2019/2020, ingevuld door 90 projectleiders

Eveneens 80% van de projecten vindt een opleiding van belang voor ervaringsdeskundigen. Niet elk project is het daar mee eens: 10% vindt dat het niet nodig is dat ervaringsdeskundigen worden opgeleid.

Het antwoord op de vraag of een opleiding van belang is, werd door 61 projecten toegelicht. Uit de toelichting blijkt dat 4 projecten aangaven het 'oneens' te zijn met de noodzaak van een opleiding, terwijl zij in de toelichting aangeven een opleiding juist wél wenselijk te vinden. De vraag is misschien voor meerdere interpretaties vatbaar: een leertraject, een vorm van scholing of een opleiding lijken voor sommigen min of meer hetzelfde te zijn, anderen onderscheiden dit van elkaar.

De meeste projecten onderstrepen in de toelichting het belang van een leertraject. Maar het hangt van de rol af hoe dit leertraject eruit moet zien. Sommige benadrukken heel sterk de noodzaak van een opleiding. Het goed inzetten van ervaringsdeskundigheid vraagt vakmanschap, en daarin is een training of opleiding noodzakelijk. Andere geven aan dat het van de rol afhangt en pleiten voor een leertraject-op-maat. Eén projectleider heeft slechte ervaringen met ervaringsdeskundigen die zijn opgeleid, deze worden ervaren als 'minder professioneel'.

- *Onvoldoende opgeleide mensen is niet verantwoord.*
- *Training en opleiding is absoluut nodig om tot vakmanschap in dit domein te komen.*
- *Het ligt aan de rol of een opleiding nodig is.*
- *Een eigen leertraject kan ook.*



3.6 Het onderscheid tussen 'cliënten', 'naasten' en 'ervaringsdeskundigen'

Op de vraag 'Maakt u een onderscheid tussen 'cliënten', 'naasten' en 'ervaringsdeskundigen'?' antwoordt 70% bevestigend. Ongeveer 19% is het er mee oneens; zij maken dit onderscheid niet.

Bij deze vraag werd door 60 projectleiders een toelichting gegeven. Bijna alle reacties gaan over het verschil tussen 'cliënten' en 'ervaringsdeskundigen', de naasten worden niet genoemd. Een aantal projecten geeft aan het verschil lastig te vinden. De verschillende reacties zijn hieronder geclusterd in een aantal categorieën.

- a. Het verschil betreft de mate van herstel.
Dit wordt door 5 projecten genoemd.
 - *Cliënten zijn veelal nog in herstel, ervaringsdeskundigen zijn hersteld of hebben proces van herstel doorlopen en ondersteunen nu anderen hierbij.*
- b. Het betreft een verschil in rol en perspectief.
Dit wordt door 14 projecten genoemd. Cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen hebben een verschillende rol. Een ervaringsdeskundige kan in zijn of haar leven óók cliënt zijn, maar in het project wordt de (professionele) rol van ervaringsdeskundige ingenomen. Er is sprake van een verschillend perspectief.
 - *Zij hebben verschillende rollen: Ervaringsdeskundige (betaald of vrijwillig) als 'begeleider' en cliënt of naaste als deelnemer. Dat neemt niet weg dat een ervaringsdeskundige ook best nog wel client kan zijn.*
 - *Een cliënt is niet per definitie een ervaringsdeskundige, andersom is een ervaringsdeskundige wel cliënt (geweest).*
 - *Positie en inzichten zijn verschillend.*
- c. Het betreft een verschil in opleiding en competenties.
Dit wordt 8 keer gemeld in de toelichting. Ervaringsdeskundigen bezitten competenties op het gebied van het professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid. Zij hebben hiervoor een training of opleiding gevolgd. Cliënten hoeven geen opleiding te hebben gedaan om te kunnen participeren.
 - *Ervaringsdeskundigen hebben een specifieke opleiding genoten waardoor zij vanuit hun ervaring kunnen praten en niet alleen over hun eigen ervaring.*
 - *Cliënten en naasten kun je maar in bepaalde mate betrekken, ervaringsdeskundigen die wij inzetten zijn professionals die van hun situatie 'gebruik' weten te maken, hen vergoed je dus ook als een professional en benader en behandel je als zodanig.*
 - *Niet iedere client is ervaringsdeskundig. Deskundigheid vraagt opleiding en ontwikkeling.*
- d. Er moet geen verschil gemaakt worden.
Zeven projecten vinden dat geen onderscheid gemaakt moet worden tussen cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen. Een aantal projecten ervaart dat aan de verschillende posities een verschillende waardering wordt gegeven. Men benadrukt dat elke positie even belangrijk is. Ook vinden sommige projecten de term 'cliënt' niet passend.
 - *Wij proberen zo min mogelijk met stigma en labels te werken, maar te werken met gedrag van de mens.*
 - *Wij werken op basis van gelijkwaardigheid en vertrouwen. Er is geen onderscheid binnen het team, iedereen is teamlid, buurtmakers.*
 - *Cliënten zijn ook ervaringsdeskundigen.*



4. Resultaten belrondes en documentenscreening

In totaal zijn 203 projecten gescreend op de website; 191 screenings waren bruikbaar, sommige bevatten geen relevante informatie. Sommige websites waren niet meer in de lucht of onduidelijk. De gegevens die we verkregen waren verschillend van kwaliteit. In de screening was het vaak niet duidelijk wat de rollen en bijdrages waren van ervaringsdeskundigen. De betrouwbaarheid en validiteit van de gegevens die we verzamelden lijkt niet erg hoog. We beschouwen ze vooral als een indruk en als aanvulling op de resultaten van de vragenlijst.

In totaal zijn 161 projecten benaderd voor een belafsprak, met 99 projectleiders is een kort gesprek gevoerd. Dat sommige belafspraken niet gelukt zijn had verschillende oorzaken: het nummer was niet meer bereikbaar, het project was gestopt, of de projectleider wilde niet meewerken want hij/zij was al te vaak benaderd voor informatie of het project was al enige tijd afgesloten. Van elk gesprek is een kort verslag gemaakt. De kwaliteit van de informatie in de belrondes verschilde: soms werd summier wat verteld, sommige vragen wist men niet goed te beantwoorden, op sommige punten werd juist uitvoerig ingegaan.

We hebben de gegevens van de screening en belrondes geanalyseerd door antwoorden te clusteren en te turven. Hieronder noemen we geen getallen omdat die een exactheid aangeven die onvoldoende betrouwbaar is. We geven een beschrijving van de meest in het oog springende zaken.

4.1. Welke rollen nemen ervaringsdeskundigen in?

In de documenten en tijdens de telefoongesprekken wordt een groot aantal verschillende rollen genoemd, waaronder: trainer en co-trainer, trainer van vrijwilligers, trainer van professionals, trainer van burens, workshopleider, sportcoach, kwartiermaker, adviseur, beleidsadviseur, strategisch beleidsadvies, trainer herstelverhalen, acteur, opvang bij crisis, maatje, expert, lid klankbordgroep, ondersteuner huisarts, schrijver van handleidingen, voorlichter, straatwerker, straatambassadeur, stadsgids, belangenbehartiger, en casus regisseur.

Het vaakst wordt een rol als adviseur of trainer genoemd.

4.2. Welke bijdrage leveren ervaringsdeskundigen?

Er werden veel verschillende bijdragen genoemd. Soms liepen bijdragen van het project als geheel en specifieke bijdragen van ervaringsdeskundigen door elkaar. We hebben de verschillende bijdragen die wij konden onderscheiden geclusterd in negen punten. Soms vermelden we een illustratief citaat. In een project hebben ervaringsdeskundigen vaak een bijdrage op verschillende punten. De meeste projectleiders die we spraken, vonden 'verward gedrag' geen passende term. Ook vond een aantal projecten dat men zich niet bezighield met problematiek rondom verward gedrag.

De volgende bijdragen van ervaringsdeskundigen werden vermeld:

1. De-stigmatiseren en normaliseren

Ervaringsdeskundigen leveren een bijdrage aan het destigmatiseren en normaliseren van een psychische aandoening of kwetsbaarheid. Dat doen zij door het bekend maken van hun eigen ervaringen, maar ook door de taal die gebruikt wordt in projecten of door de aanpak.

Verward gedrag is een ruim begrip, in een bepaalde mate hebben al onze mensen verward gedrag of iets wat je zo zou kunnen noemen. Dat kan van in jezelf gekeerd zijn naar overlast bezorgend voor anderen. Dat laatste is waar we vaak aan denken maar wij benaderen dat breder. Veel van de mensen binnen Woonzorgnet hebben op één of ander wijze moeite met meedoen. We denken dat we met 'werk aan de winkel' samen met hen zoeken naar meer meedoen in het "gewone" leven in en buiten de woonvoorziening.



De insteek van de campagne is om mensen bewust te maken van de effecten van stigma, het bevorderen van persoonlijk empowerment en het veranderen van de taal die door cliënten en medewerkers wordt gebruikt.

2. Training, coaching en het levend maken van theorie

Bij het geven van trainingen, coaching of advies maakt de ervaringsdeskundige kennis en inzichten meer invoelbaar, levensechter. Het noemen van eigen voorbeelden werkt verhelderend.

3. Nabijheid, contact en gelijkwaardigheid

Ervaringsdeskundigen hebben een scherp gevoel voor bejegening. Ze kunnen naast iemand staan en vanuit een gedeelde ervaring contact leggen. Maatje zijn. Dezelfde taal spreken. De eigen ervaring hoeft niet altijd expliciet benoemd te worden. Het kan ook gaan om woordloos aansluiten.

4. Empoweren

Ervaringsdeskundigen empoweren, niet alleen anderen, maar ook zichzelf. Ze spelen een rol in het versterken van de eigen eigenwaarde en weerbaarheid.

De vrijwilligers worden als maatjes ingezet en worden getraind om dit te kunnen zijn. In de training komen ervaringsdeskundigen hun ervaringen delen. Een succesfactor van het project was de inzet van ervaringsdeskundigen. Zij maakten net als de vrijwilligers een persoonlijke groei door.

De gespreksdeelnemers hebben aan den lijve ondervonden dat ervaringsdeskundigheid voor cliënten meerwaarde heeft en dat het hen zelf ook veel brengt ten aanzien van hun eigen arbeidstevredenheid en het gevoel iets extra's en anders te doen. Het gevoel te kunnen zijn wie ze zijn en daarin van betekenis te zijn met hun ervaringskennis.

5. Verbinding leggen naar zorg

Ervaringsdeskundigen spelen een rol bij het verbeteren van de toegang tot zorg. Zij kunnen door het contact de wachtlijsten verminderen, verbinding met zorg leggen of voorkómen dat zorg nodig is.

Ervaringsdeskundige crisiskaartconsulenten en de zelfregiecentra als 'vindplekken' zijn onze 'troef'. Aandacht voor het instrument crisiskaart in de veelheid aan aandacht en plannen m.b.t. 'personen met verward gedrag' is onze uitdaging.

6. De-escalatie en het verbeteren van de veiligheid, de-escalatie bij crisis

Ervaringsdeskundigen kunnen door de manier waarop zij contact leggen escalatie soms voorkomen.

We werken met een nieuw concept voor een interventieteam voor mensen met een psychische kwetsbaarheid in beide subregio's. Hiermee willen we zorg en veiligheid meer laten samenwerken en onder andere een politieagent en ervaringsdeskundige in het team opnemen.

7. Sociale cohesie verbeteren, het netwerk versterken

De ervaringsdeskundigen spelen ook een rol in het versterken of vernieuwen van netwerken. Ze creëren informele netwerken en/of verbinden informele- met formele zorg.

We zijn bezig met het vormen van een wijkcommunity: een fijnmazig op inclusie gericht netwerk van sleutelfiguren, ervaringsdeskundigen, vrijwilligers en professionals en onderling verbonden plekken en activiteiten.



Actieve bewoners en medewerkers weten hoe te handelen in crisissituaties. Professionals en vrijwilligers werken volgens de methodiek Anders Kijken, Anders Doen. Ervaringsdeskundigen spelen een belangrijke rol in de wijkontwikkeling.

8. Belangenbehartiger en ambassadeur
Ervaringsdeskundigen vervullen ook rollen als belangenbehartiger.
9. Het aandragen van praktische oplossingen
Ervaringsdeskundigen bedenken soms originele praktische oplossingen, zoals een verbetering van het openbaar vervoer.

Welke belemmeringen zijn er bij de inzet van ervaringsdeskundigen?

De volgende belemmeringen vonden we in de screening en belrondes:

- Kwetsbaarheid en uitval van ervaringsdeskundigen
- Zwaarte en belasting voor ervaringsdeskundigen
- Gebrek aan werkervaring van ervaringsdeskundigen
- Minder goed overstijgend kunnen denken
- Te veel systeem- of gelddenken
- Het ervaren van een kloof met professionals
- Geen goede selectie of werving

Wel of niet betaald?

Een groot deel van de ervaringsdeskundigen wordt betaald. Voor cliënten en naasten is er vaak een onkostenvergoeding.

Welke opleidingen hebben ervaringsdeskundigen gedaan?

De meeste projecten geven aan dat ervaringsdeskundigen een opleiding hebben gevolgd. Het is niet altijd duidelijk om welke opleiding het gaat. Vaak worden ook eigen trainingen of een intern leer- of coachingstraject genoemd. Opleidingen die worden genoemd zijn:

- Intern intervisietraject
- Howie the Harp
- De LEON
- RED-training
- Opleid bij 'Door en Voor'
- De GEO
- Leergang Familie-ervaringsdeskundigheid Hogeschool Saxion
- Traject op de Hogeschool van Amsterdam
- Markieza
- Mental Health First Aid (MHFA)
- Summa College
- Instituut Utrecht
- Cursus Werken met Eigen Ervaring
- Twee-jarige hbo-opleiding Ervaringsdeskundigheid (Associate Degree) van de Hanzehogeschool
- Tweejarige hbo-opleiding Ervaringsdeskundigheid (Associate Degree) van Hogeschool Fontys
- Traject of leergang ervaringsdeskundigheid Hogeschool Windesheim (bachelor)
- Traject bij Hogeschool Avans



5. Reflectie en discussie resultaten verkenning één

De resultaten van de vragenlijst, screening en belrondes geven aan dat in de meeste projecten cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen betrokken zijn. In de meeste projecten doen ervaringsdeskundigen mee. In meer dan de helft participeren cliënten. Naasten participeren het minst vaak. Hieronder de percentages op een rij.

	Percentage projecten
Betrokkenheid cliënten	61%
Betrokkenheid naasten	40%
Betrokkenheid ervaringsdeskundigen	89%

Bijna alle projecten melden dat cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen een aanwijsbare invloed op het resultaat hebben. Omdat het zelfrapportages betreft is niet uit te sluiten dat hier ook sociaal wenselijke antwoorden worden gegeven. In de toelichtingen en in de belrondes is een aanvullend beeld verkregen en zijn concrete voorbeelden gegeven. Dit ondersteunt het beeld dat de drie partijen inderdaad een waardevolle rol hebben (gehad) in de projecten.

Er kan ook een vertekend beeld zijn ontstaan omdat de 37 kleinschalige projecten die zijn geïnitieerd door ervaringsdeskundigen eveneens een vragenlijst toegestuurd gekregen hebben. Omdat de vragenlijst anoniem werd ingevuld en verwerkt kunnen we niet achterhalen hoeveel van deze projecten de vragenlijst hebben ingevuld. Uit toelichtingen bij open vragen blijkt dat zeker een aantal van deze projecten heeft meegedaan aan het vragenlijstonderzoek. Deze projecten waren bovendien allemaal actief ten tijde van ons onderzoek. Hoe betrouwbaar het beeld van het geheel van de AVG-projecten is daarom niet duidelijk. Waarschijnlijk is het beeld van de betrokkenheid en bijdrage van ervaringsdeskundiger geflatteerd door een relatief grote vertegenwoordiging van de projecten uit verkenning 2.

Opvallend is dat 8% van de projecten van mening is dat ervaringsdeskundigen *niet* moeten participeren in deze projecten. We konden niet achterhalen wat de argumenten hiervoor waren. Bij sommige vragen worden in de toelichting wel enkele negatieve ervaringen met ervaringsdeskundigen genoemd: moeite met afspraken, het beter weten.

Van degenen die participeren worden ervaringsdeskundigen het vaakst betaald: bij 60% is dat het geval; 30% krijgt een onkostenvergoeding. Cliënten en naasten worden in 19 en 18% van de gevallen betaald; cliënten krijgen vaker een onkostenvergoeding dan naasten.

	Betaald	Onkostenvergoeding	Aanwijsbare invloed op het resultaat
Cliënten	19%	63%	85%
Naasten	18%	39%	85%
Ervaringsdeskundigen	60%	30%	88%

Het onderscheid in cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen is voor de meeste projecten herkenbaar: 70% van de respondenten van de vragenlijst geeft aan dit onderscheid zelf ook te maken. Soms vindt men de vragen lastig te beantwoorden, maar de resultaten laten duidelijk verschillen zien. Hoewel er een grijs tussengebied is, worden de drie partijen beschouwd als drie verschillende partijen, met een verschillend – waardevol - perspectief met elk een verschillende rol. Dit is een belangrijk gegeven in het licht van de verdere professionalisering van ervaringsdeskundigen. Momenteel wordt een landelijk kwaliteitssysteem ontwikkeld voor ervaringsdeskundigheid, onder regie van de Vereniging van Ervaringsdeskundigen (VvED). Onderdeel hiervan is een register en het verder uitwerken en stroomlijnen van opleidingen. Deze professionalisering brengt mee dat het verschil tussen cliëntenparticipatie en het



(professioneel) werk van ervaringsdeskundigen sterker van elkaar onderscheiden wordt. De opvattingen over ervaringsdeskundigheid lijken zich in de meeste AVG-projecten in de richting van die van de Vereniging van Ervaringsdeskundigen (VvED) te bewegen. Volgens de VvED (en in aansluiting met het beroepscompetentieprofiel voor ervaringsdeskundigheid) heeft een ervaringsdeskundige ervaringen met ontwrichting of een beperking en is hiervan hersteld of heeft ermee om leren gaan. Er is sprake van ervaringskennis als met een zekere afstand over deze ervaringen gereflecteerd kan worden en deze verbonden kunnen worden met ervaringen van anderen en aan andere bronnen van kennis. Er is sprake van 'ervaringsdeskundigheid' als deze kennis op een deskundige manier ten behoeve van anderen kan worden ingezet. Dit is een groeiproces dat geleerd kan worden in de praktijk, in een training of in een opleiding.

We zien in de resultaten van onze verkenning deze professionalisering terug: er wordt een verschil aangebracht tussen de inbreng/ participatie van 'cliënten' en van 'ervaringsdeskundigen'. De antwoorden op de open vervolgvraag passen bij het proces van professionalisering dat in gang is gezet: Men geeft aan dat het verschil tussen cliënten en ervaringsdeskundigen wordt bepaald doordat ervaringsdeskundigen een herstelproces hebben doorlopen of hersteld zijn; dat zij een andere rol vervullen dan die van cliënt; dat zij een opleiding of leertraject hebben gevolgd voor het verwerven van competenties. De uitkomsten geven een sterke ondersteuning voor het proces van professionalisering: 80% van de ervaringsdeskundigen in de projecten heeft een opleiding of leertraject doorlopen en 84% van de projecten geeft aan een opleiding van belang te vinden.

Het proces van professionalisering staat ook onder kritiek: 10% van de projecten geeft aan een opleiding niet nodig te vinden. De vraag is echter hoe betrouwbaar dit percentage is: in de toelichting die men bij het antwoord op deze vraag kon geven, blijkt dat 4 van de 10 projecten die heeft aangekruist een opleiding niet nodig te vinden, in de toelichting juist wél het belang van een opleiding bepleit. De andere toelichtingen benadrukken vooral dat het afhangt van de rol in hoeverre een training op opleiding nodig is. Slechts één project geeft aan dat men de ervaring heeft dat opgeleide ervaringsdeskundigen 'minder professioneel' zijn. Ook hier is professionaliteit blijkaar wel van belang.

Verder wordt het onderscheid tussen cliënten en ervaringsdeskundigen door 19% van de projecten niet gemaakt. Als we de toelichtingen bekijken gaat het niet zozeer om bezwaar tegen het onderscheid, maar vooral om een ongelijke waardering. Alle drie de partijen worden van belang gevonden. Het gaat om gelijkwaardigheid. In sommige projecten wordt iedereen als medewerker beschouwd en worden rollen minder duidelijk onderscheiden. Slechts één project vermeldt expliciet: 'Cliënten zijn ook ervaringsdeskundigen'.

Bijdrage en invloed van ervaringsdeskundigen

De meeste projecten die ervaringsdeskundigen inzetten, zijn hierover tevreden. Ervaringsdeskundigen hebben zowel een rol in de aansturing als in de uitvoering. De projectleiders geven aan dat ervaringsdeskundigen een aanwijsbare invloed op de resultaten hebben. Hieronder een beknopt overzicht.

Tevreden over de bijdrage ervaringsdeskundigen	89%
Ervaringsdeskundigen hadden aanwijsbare invloed op het resultaat	80%
Ervaringsdeskundigen hadden een rol in de uitvoering	93%
Ervaringsdeskundige hebben een rol in de aansturing	66%
De ervaringsdeskundigen in het project hebben een opleiding gevolgd	80%
Een opleiding voor ervaringsdeskundigen is noodzakelijk	80%

De ervaringsdeskundigen worden vooral gewaardeerd vanwege het feit dat zij het cliëntenperspectief inbrengen, een frisse blik hebben, nieuwe paden durven bewandelen, goed kunnen aansluiten en ervaringskennis inbrengen op een deskundige manier. De professionals kunnen hiervan leren. Dit wordt ondersteund door de toelichting bij een algemene vraag over de projecten: 92% van de projectleiders meldt tevreden te zijn over de resultaten van het project als geheel. Zij hadden de gelegenheid dit toe te lichten, 87 projecten maakten hiervan gebruik. In deze toelichtingen wordt de bijdrage van ervaringsdeskundigen het vaakst genoemd.



Slechts 1% van de projecten meldt minder goede ervaringen met ervaringsdeskundigen. Zij geven aan dat het maken van afspraken met ervaringsdeskundigen lastig is en dat zij soms te veel uitgaan van het eigen gelijk. Ook wordt hierbij aangegeven dat een opleiding nodig is. Uit de gegevens van de belrondes komen eveneens een aantal aandachtspunten naar voren: soms vallen ervaringsdeskundigen uit, ze zijn soms kwetsbaar of ze hebben te weinig werkervaring.

Een deel hiervan hangt samen met omgevingsfactoren: de selectie kan beter, de taak is soms te zwaar, of er is een te grote afstand met de reguliere professionals. Het is mogelijk dat ervaringsdeskundigen waarover men minder tevreden is, niet of minder goed zijn opgeleid. Niet uitgesloten kan worden dat ervaringsdeskundigen minder werken met de formele afspraken in 'het systeem'. Daardoor kunnen ze wellicht ook 'lastig' worden gevonden. In verkenning twee wordt dit beeld bevestigd: de worsteling tussen werken vanuit de leefwereld en het moeten afstemmen met de formele systemen van zorg en welzijn, is hier één van de kernthema's. We komen daar in het volgende deel van dit boekje op terug.

De belrondes en de screening van de documenten bevestigen het beeld dat de vragenlijst geeft. De vele concrete voorbeelden zijn geclusterd in 9 bijdragen

- Destigmatiseren
- Training en coaching en levend maken van theorie
- Nabijheid, contact, gelijkwaardigheid
- Empoweren
- Verbinding leggen naar zorg
- De-escalatie en verbeteren veiligheid (bij crisis)
- Sociale cohesie verbeteren, netwerk versteken
- Belangenbehartiger en ambassadeur
- Aandragen van praktische oplossingen

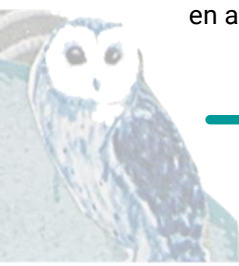
De rollen die ervaringsdeskundigen innemen zijn zeer divers. Opvallend vaak wordt een rol van trainer, coach of adviseur genoemd.

6. Conclusies verkenning één

In verkenning één onderzochten we twee vragen.

Op welke wijze zijn ervaringsdeskundigen, cliënten en/of hun naasten(organisaties) betrokken in de regionale praktijkprojecten van het actieprogramma?

De conclusie is dat de meeste projecten ervaringsdeskundigen betrekken, dat cliënten in ruim de helft van de projecten participeren en dat dit voor naasten in minder dan de helft van de projecten geldt. De rol en inbreng van deze drie verschillende partijen kan van elkaar worden onderscheiden. Verschil in rol of perspectief betekent geen verschil in waardering. Er zijn enkele verschillen tussen cliënten en ervaringsdeskundigen beschreven. Een belangrijk verschil is dat een ervaringsdeskundige een hersteltraject heeft doorlopen en competenties op het gebied van ervaringsdeskundigheid heeft verworven, terwijl dat van een cliënt niet wordt verwacht. De meeste projecten vinden het van belang dat deze partijen participeren. Meer dan de helft van de ervaringsdeskundigen wordt betaald en een derde ontvangt een onkostenvergoeding. Dat lijkt vooral te maken te hebben met het feit dat het grootste deel van de ervaringsdeskundigen een leertraject of opleiding heeft gevolgd. Ongeveer een vijfde van de naasten en cliënten wordt betaald. Zestig procenten van cliënten ontvangt een onkostenvergoeding. Naasten zijn hierin slechter bedeed dan cliënten: slechts 39% ontvangt een onkostenvergoeding. Bijna de helft van de naasten krijgt geen enkele vergoeding. Naasten ontvangen het minst vaak een onkostenvergoeding. Het professionaliseren van ervaringsdeskundigen wordt wenselijk gevonden. De meeste projecten geven aan dat deskundigheid nodig is voor het inzetten van eigen ervaringen en ervaringskennis en dat hiervoor een leer- of opleidingstraject van belang is. Het gaat om de ontwikkeling van een meer overstijgend perspectief. Om het kunnen toepassen van individuele en collectieve ervaringskennis. Ervaringsdeskundigen vervullen vele rollen. De meest voorkomende zijn die van trainer en adviseur. Ervaringsdeskundigen trainen ook reguliere professionals.



Wat heeft het betrekken van ervaringsdeskundigen, cliënten en/of hun naasten(organisaties) opgeleverd?

De projecten zijn tevreden over de bijdrage of rol van ervaringsdeskundigen, cliënten en naasten. Zij bieden een noodzakelijk perspectief. De meeste projecten geven aan dat de bijdrage van alle drie de partijen een aanwijsbare invloed had op het resultaat van het project. De bijdragen betreffen vooral de volgende zaken:

- Destigmatiseren en normaliseren
- Training en coaching en levend maken van theorie
- Nabijheid, contact, gelijkwaardigheid
- Empoweren
- Verbinding leggen naar zorg
- De-escalatie en verbeteren veiligheid (bij crisis)
- Sociale cohesie verbeteren, netwerk versteken
- Belangenbehartiger en ambassadeur.
- Aandragen van praktische oplossingen.



Verkenning twee



1. Inleiding Verkenning 2

Verkenning twee richt zich op een specifiek deel van de AVG-projecten, namelijk degene die zijn geïnitieerd door ervaringsdeskundigen. Het betreft kleinschalige kortlopende projecten, meestal een half jaar, die zijn gestart in het najaar van 2019. Er zijn 36 projecten benaderd, er zijn 34 verwerkt in dit verslag.

Verkenning twee werkte met de volgende drie onderzoeksvragen:

1. Welke verschillende rollen en functies bekleden ervaringsdeskundigen?
2. Hoe zijn ervaringsdeskundigen organisatorisch ingebed? Hoe worden zij begeleid?
3. Welke opvattingen heeft men over ervaringswerk?

Gegevens zijn verzameld via gestructureerde interviews, zo veel mogelijk op locatie. De gegevens zijn daarna geanalyseerd en geordend door het onderzoeksteam van vier onderzoekers en voorgelegd aan de projectleiders van de AVG-projecten in drie verschillende focusgroepen. Hierin zijn thema's en kernpunten gezamenlijk besproken en verfijnd. De resultaten zijn vervolgens in afstemming met het onderzoeksteam verbeeld in collages. In elk collage zijn een aantal kernthema's in samenhang weergegeven. Deze zijn in een interactieve sessie met een vertegenwoordiger van de klankbordgroep van ervaringsdeskundigen besproken met een methodische vorm van beeldbeschouwen, de FAPP-methode. Deze wordt in bijlage 1 verder toegelicht. FAPP staat voor

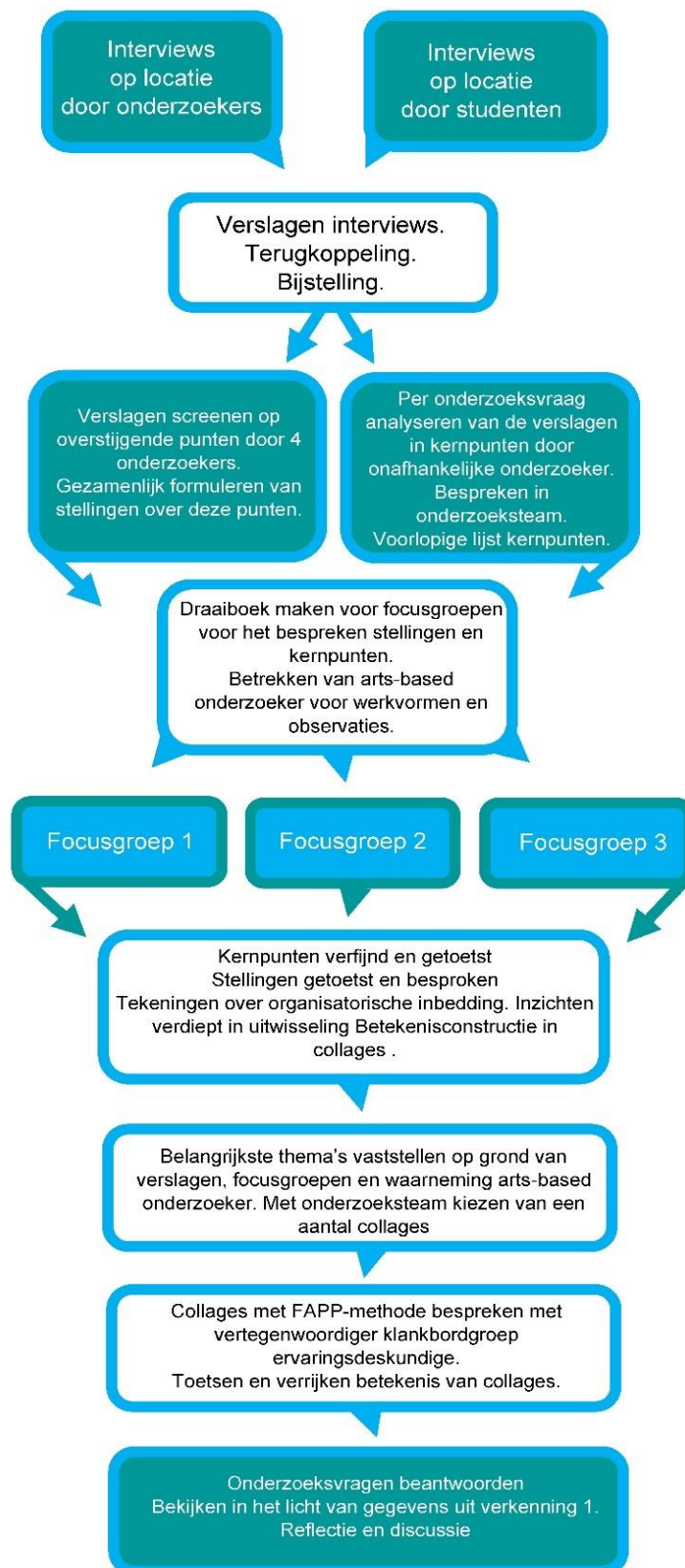
- Formele aspecten (vorm, kleur, compositie),
- Algemene betekenis (welke inhoud wordt weergegeven)
- Persoonlijke betekenis 1: welke betekenis heeft het voor de beschouwer
- Persoonlijke betekenis 2: welke betekenis heeft de maker bedoeld.

Bij de collages ontstond op deze manier een narratief. De acht collages en narratieven kunnen als samenvatting gezien worden van de resultaten. De collages met het proces waarin de tekst tot stand kwam, geven we verspreid weer in dit verslag. We kijken hiermee af van de gebruikelijke volgorde van een onderzoeksverslag, waarbij de conclusies pas aan het eind volgen. Een deel van de conclusies – de collages – presenteren we door de tekst heen. We eindigen daarnaast ook met conclusies en aanbevelingen in tekst.

Verkenning twee kan gezien worden als een proces, waarin naast het verzamelen van gegevens ook sprake was van de constructie van nieuwe betekenissen. We geven dat proces weer in het schema op de volgende pagina. Vervolgens worden de verschillende stappen van dit proces beschreven. Achtereenvolgens presenteren we de werkwijze, de manier waarop gegevens zijn verwerkt en verrijkt en de resultaten.



Hoe verliep de tweede verkenning?



2. Gegevensverzameling en -verwerking

Het verzamelen van gegevens en het analyseren gingen vloeiend in elkaar over. Desondanks beschrijven we ze in twee aparte paragrafen om te laten zien dat we ons bewust waren van een verschil tussen 'verzamelen' en 'verwerken'. De betrouwbaarheid en validiteit werden bewaakt door werkwijzen van het onderzoeksteam die de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid vergrootten en door evaluatieve bijeenkomsten te houden waarin interpretaties werden voorgelegd aan de betrokkenen. Op de volgende manieren werden bevindingen verwerkt, getoetst en verrijkt:

- Elk project heeft gelegenheid gehad de verslagen van de interviews te controleren en te corrigeren.
- In het onderzoeksteam (met vier onderzoekers) werden individuele analyses en persoonlijke observaties aan elkaar getoetst en met elkaar besproken.
- Een vijfde onafhankelijk onderzoeker heeft de interviewverslagen kwalitatief geanalyseerd in kernpunten en thema's.
- De analyse van het onderzoeksteam werd vergeleken met die van de onafhankelijk onderzoeker.
- In drie verschillende focusgroepen, waaraan vertegenwoordigers van 20 projecten deelnamen, werden de verkregen kernpunten en thema's responsief getoetst en verrijkt. Dit resulteerde in een definitieve lijst thema's en kernpunten.
- De arts-based ervaringsdeskundig onderzoeker vatte kernpunten en thema's samen in collages. In samenspraak met de projectleider en hoofdonderzoeker is een selectie van collages gemaakt die de resultaten weerspiegelt.
- De collages zijn vervolgens aan een vertegenwoordiger van de klankbordgroep voorgelegd. In een interactieve sessie werden de relevantie en herkenbaarheid van de collages responsief getoetst door de fapp-methode en werden betekenissen verrijkt.

We spreken van thema's en kernpunten: thema's verwijzen naar een complexer geheel van kernpunten. Een kernpunt is minder rijk aan betekenis dan een thema. Een voorbeeld van een thema is: afstemming leefwereld-systeemwereld; een voorbeeld van een kernpunt is: gebrek aan tijd. Sommige kernpunten komen bij verschillende thema's terug.



Tekening van één van de deelnemers aan de focusgroep over organisatorische kwesties.



Aan het werk in de focusgroep



Collage 1 Vrije vogels buiten de pikorde?



Tekst bij Collage 1

Formele aspecten en algemene betekenisgeving: Een driehoekscompositie met geometrische en organische vormen. We zien zes vogels, vierkanten blokjes. Vijf vogels zitten op een blokje, steeds een stapje hoger. Eén duif staat ervoor. De vogels zijn een roodborstje, putter, mus, koolmees en nog een roodborstje. De duif kijkt de kijker aan. De andere vogels kijken naar elkaar. Naar elkaar omhoog of op elkaar neer.

Wat wil de maker uitdrukken

Vrije vogels. Vrij om te vliegen, zitten elkaar aan te kijken. Er is een rangorde. Pikorde. Rangorde. Gevangen in het systeem, of staan ze ernaast/ erboven. De duif is echt vrij, of niet? De duif is een echte straatvogel. Die trekt zich nergens wat van aan.

Reactie van de ervaringsdeskundige

Ik zie een grijze duif. De duif geeft voor mij kwetsbaarheid aan. In Amsterdam worden duiven niet zo lief gevonden. Ze worden daar ook wel vliegende ratten genoemd. Ze zijn eng, brengen besmetting. Ik vind het verschrikkelijk hoe die beestjes lijden. Voor mij symboliseert de grijze duif lijden. Ik vertaal het naar de wereld van de ervaringsdeskundigen, je zou hen ook als grijze duiven kunnen zien, een gestimatiseerde groep. De andere vogels tonen vanuit een rangorde arrogantie. Ze kijken neer op de duif, die met de rug geen verbinding heeft met de andere vogels. Die heeft daarmee ook een vrije rol. Staat buiten het systeem. Ik zie in het beeld ook twee verschillende werelden, een wereld met kwetsbaarheid (ik denk dan aan verslaving) en één zonder die kwetsbaarheid.

Vervolggesprek

Ervaringsdeskundigen zijn vrije vogels en ze kennen leed en uitsluiting. Ervaringsdeskundigen zijn kritisch ten aanzien van de hiërarchie in de zorgsystemen. Sommigen willen daarom buiten het systeem werken. Er is ook zorg over de hiërarchie die binnen de wereld van ervaringsdeskundigen ontstaat, ook daar ontstaan verschillende (opleidings) niveaus en soms ook een competitie in leed.



2.1 Gegevensverzameling

De gegevensverzameling bestond uit drie onderdelen: gestructureerde interviews, focusgroepen en beeldbeschouwen (het eerder genoemde 'fappen').

- **Gestructureerde Interviews**

Er is twee keer een gestructureerd interview op locatie afgenomen met de projectleider en zo mogelijk met deelnemers. Eén interview werd gedaan door een tweetal studenten, het andere door een onderzoeker. Een interview duurde 1 tot 1,5 uur. Het was toegestaan door te vragen op onderwerpen buiten de vragenlijst als dat voor het onderzoek van belang was. Bij elk interview is toestemming gevraagd voor het gebruik maken van de gegevens voor het onderzoek. Alle verslagen zijn ter instemming aan de geïnterviewden voorgelegd. Eén interviews waren niet bruikbaar omdat de projectleider verder niet wenste mee te werken. Eén interview kon niet worden afgenomen, maar er is wel telefonisch contact met dit project geweest. In totaal zijn 34 verslagen gebruikt.

- **Focusgroepen**

Nadat de interviews waren afgerond zijn drie focusgroepen georganiseerd. Deze vonden plaats op hogeschool Windesheim in Zwolle en werden begeleid door twee docenten/ onderzoekers. In de focusgroep zijn de resultaten van de interviews voorgelegd aan de deelnemers en besproken. De focusgroepen verliepen volgens een vast draaiboek dat bestond uit drie onderdelen, corresponderend met de drie onderzoeksvragen. De ervaringsdeskundige arts-based onderzoeker was aanwezig bij de focusgroepen om aantekeningen en tekeningen te maken. Van elke focusgroep-bijeenkomst is een verslag gemaakt.

2.2 Gegevensverwerking

De gegevens zijn verwerkt en verdiept in een proces met verschillende rondes.

Ronde 1: Kwalitatieve analyse verslagen

De gespreksverslagen van de interviews-op-locatie zijn doorgelezen door het onderzoeksteam. De onderzoekers hebben elk een lijst met voor hen opvallende kernpunten en thema's genoteerd. Deze zijn besproken in het onderzoekersoverleg. Dit resulteerde in een gezamenlijk opgestelde lijst. Ook is een twaalfstal stellingen geformuleerd met uitspraken over typerende kenmerken van ervaringsdeskundigen. Deze zijn gebaseerd op uitspraken die onderzoekers raakten of opvielen en waarvan niet alle onderzoekers overtuigd waren dat deze herkend zouden worden door een grotere groep van ervaringsdeskundigen. De stellingen zijn bedoeld om voor te leggen aan de focusgroepen en na te gaan in hoeverre deze verwijzen naar een kenmerkend (discutabel) thema in het veld van ervaringsdeskundigheid. De stellingen zijn in gezamenlijk overleg in het onderzoeksteam bepaald. Een voorbeeld van een stelling die in het onderzoeksteam veel discussie opriep was 'Ervaringsdeskundigen werken allemaal uit liefde'. De stelling is gebaseerd op enkele waarnemingen en uitspraken van deelnemers van de projecten. De stelligheid waarin sommigen deze term gebruiken om hun werk te typeren, overtuigde het onderzoeksteam om dit nader te onderzoeken. Andere stellingen die zijn opgesteld: 'Ervaringsdeskundigen hebben een sterke motivatie'; 'Ervaringsdeskundigen worden gevoed door woede'.

Naast de analyse in het onderzoeksteam heeft een vijfde onafhankelijk onderzoeker alle gespreksverslagen kwalitatief geanalyseerd en samengevat. Deze onderzoeker heeft zelf geen bezoeken afgelegd en interviews afgenomen.

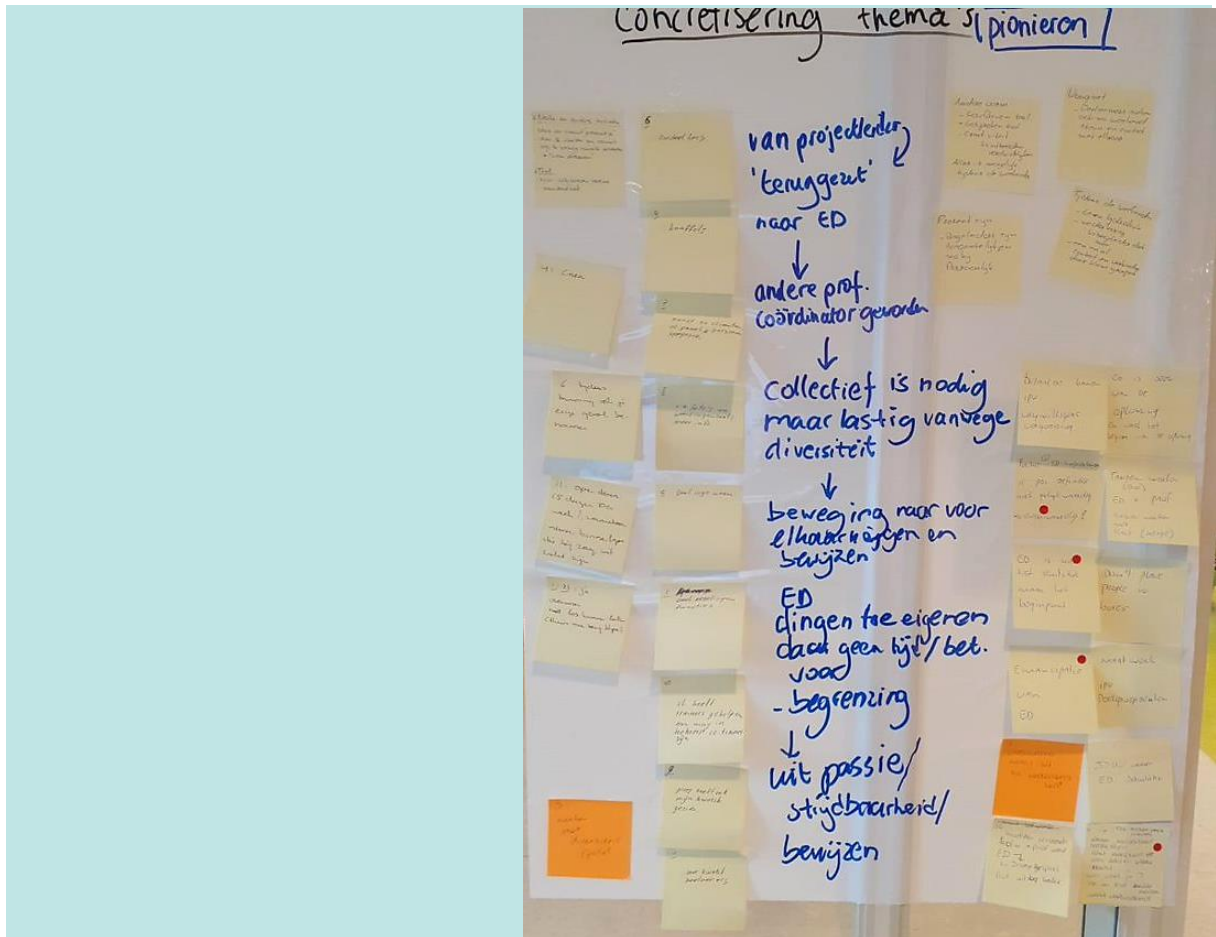
Ronde 2: Het bespreken van bevindingen en analyses in Focusgroepen

In totaal hebben 20 projecten deelgenomen aan de focusgroepen.

De thema's werden besproken doordat deelnemers via post-its favoriete thema's kozen en hier een concreet voorbeeld bij gaven. De post-its werden daarna op een wand geplakt en gezamenlijk doorgenomen. De stellingen werden besproken door rangordes aan te geven. Stellingen die niet relevant werden bevonden kon men verwijderen. Nieuwe stellingen konden worden toegevoegd. In de groep



werden keuzes besproken. Uiteindelijk bleef een lijst van stellingen over die door een meerderheid van de deelnemers ondersteund werd en waartegen niemand bezwaar had. Tot slot werden de organisatorische aspecten van de projecten besproken met behulp van tekeningen die ter plekke door de deelnemers werden gemaakt. Van elke focusgroep is een verslag gemaakt. Materialen zoals tekeningen en posters met de uitspraken op de post-its zijn bewaard en verwerkt.



Ronde 3: thema's clusteren en door beeldbeschouwen bekijken

De ervaringsdeskundig arts-based onderzoeker maakte van de verwerkte gegevens en van de eigen observaties van de focusgroepen collages met een uitleg. Er is gekozen voor collages omdat deze verschillende complexe thema's in samenhang kunnen weergegeven. Een collage kan ook gezien worden als een narratief in de vorm van een beeld. De onderzoeker heeft haar eigen ervaringskennis hierin mee laten resoneren. Het onderzoeksteam koos een aantal collages die herkenbaar waren op grond van hun bevindingen in de focusgroepen. Vervolgens werd een achttal collages voorgelegd aan een vertegenwoordiger van de klankbordgroep ervaringsdeskundigen en besproken met de FAPP-methode. FAPP staat voor

- Formele aspecten (vorm, kleur, compositie),
- Algemene betekenis (welke inhoud wordt weergegeven)
- Persoonlijke betekenis 1: welke betekenis heeft het voor de beschouwer
- Persoonlijke betekenis 2: welke betekenis heeft de maker bedoeld.

Deze stappen en het gesprek tussen de twee ervaringsdeskundigen dat volgde, zijn verwerkt in een tekst die als toelichting bij de collages is toegevoegd. De acht collages waren herkenbaar voor de ervaringsdeskundige. Betekenissen werden verrijkt. De fapp-methode was hierbij behulpzaam. De resultaten van dit laatste onderdeel – de collages met tekst – zijn, zoals eerder vermeld, voor een deel verwerkt door de tekst heen.



Collage 2 lets kostbaars in handen hebben



Tekst bij Collage 2

Formele aspecten en algemene betekenisgeving: Zwart-wit tinten, stippen, vlakjes. Handen, diamanten/glas in de handen. Tegen achtergrond van zwart- witte stippen of een stroom van facetten.

Wat wil de maker uitdrukken

Iets kostbaars in handen hebben. Het woord 'pareltjes' heb ik een aantal keer gehoord. Vanuit kleine initiatieven ontstaan er pareltjes. Kleine of grotere betekenisvolle projecten.

Reactie van de ervaringsdeskundige

Ik zie verschillende materialen, zand (zacht) en kogeltjes (hard) liggen tegen elkaar aan. In het midden ijskristalletjes. Verschillende materialen die zich in elkaar voegen. Met tussenruimte. Verschillende verbindingen, verschillende tussenruimte en verschillende ademruimte. In het midden zijn de handen gevuld met oesters, een parelachtige glans. De handen dragen met liefde, tillen ze op. Ik vind het heel erg passen bij ervaringsdeskundigheid: het dragen van iets dat kostbaar is.

Gesprek en conclusie

Ervaringsdeskundigen dragen liefdevol het kwetsbare. Alles omhoog tillen uit verschillende (harde) situaties. Dragen om te koesteren. Het dragen van het waardevolle. Ervaringsdeskundigen brengen een andere dimensie in, het is soms een vorm van parelvissen om al het moois in verschillende projecten te zien. Soms kleine dingen.



De *taken* die in deze functies of rollen worden verzorgd, kunnen we samenvatten in: voorlichten, aanspreekpunt, beleid maken, onderzoeken, gastheer/vrouw, meedenken, vertrouwenspersoon, belangen behartigen, netwerken, trainen, individueel cliëntcontact, brugfunctie, groepsaanbod, ontwikkelen, begeleiden, organiseren.

In onderstaand schema zijn rollen en taken/ bijdragen in steekwoorden weergegeven. We noemen ook enkele voorbeelden. We korten ervaringsdeskundigheid gemakshalve en zoals vaak gebeurt, af tot ED (ook al vinden we dat een lelijke afkorting!).

Rol	Taken	Voorbeelden van Projecten
Projectleider	Voorlichten: - Educatie professionals en studenten - Verminderen stigma van en over mensen met een kwetsbaarheid dmv kennisdeling, trainingen, tools - Lezingen/Voorlichting en informatie geven Aanspreekpunt: - Centrale/ verbindende aanspreekpunt voor cliënt en professional mbt herstel - Werving cliënten en ED - Netwerken, contacten aanboren - Kwartiermaken - Klankbordgroep met professionals Beleid maken: - Uitwerken protocol en functieomschrijving - Organisatorische inbedding ED vormgeven Onderzoeken: (Literatuur)onderzoek uitvoeren - Verslaglegging	Maarten Muis; Zutphen; Herstel- en verhalenweekeinde; Leviaan; de Nieuwe Valerius; Eetstoornisbehandeling; Pameijer; Familiecoaching (Utrecht); ED steunsysteem (Utrecht); Informatiepunt (Eindhoven); Photovoice (Roosendaal); Positief bekeken (Eindhoven); Life goals (Alkmaar); Kunstbedrijf (Arnhem); Waanzin ontmoet Kunst (Beautiful Distress) (Amsterdam)
Vrijwilliger	Gastheer/ -vrouw: - aanspreekpunt bij inloop, cursussen, lunches - met kar met koffie & thee de straat op, contact leggen, informatie geven over activiteiten Meedenken: - Meedenken over opleidingstraject in overleg met klankbordgroep - Pilotcursus volgen en evalueren Vertrouwenspersoon: - Contact leggen, voorlichting geven, doorverwijzen Maatje	Assadaaka; Bakkie Doen; Sittard; Herstellen doe je samen; Positief bekeken (Eindhoven); Leviaan
Bestuurslid	Beleid maken Belangen behartigen: - gesprekspartner ministerie en landelijke organisaties - debatteren/ presenteren/ colleges geven - signaleren	Straatadvocaat



	Netwerken: netwerken opbouwen en onderhouden	
Trainingsontwikkelaar	Training/ cursus/ workshop opzetten en uitwerken, evt. samen met hulpverlener	SWSL; Sittard; Herstel op herhaling; Herstellen doe je samen; Oefengroep KOPP/KVO (Utrecht); Positief bekeken (Eindhoven); Inclusieve arbeidsmarkt (Utrecht)
Trainer/ co-trainer/ coach	Training geven, zoals: WRAP, coaching en intervisie voor beginnend ED, cursussen, workshops, of bijdragen als trainingsacteur	SWSL; Zutphen; Herstel en verhalenweekeinde; Leviaan; Pameijer; Ervaring doet ertoe; Herstel op herhaling; Herstellen doe je samen; Oefengroep KOPP/KVO (Utrecht); Photovoice (Roosendaal); Vluchtelingen (Utrecht); Inclusieve arbeidsmarkt (Utrecht); Kunstbedrijf (Arnhem)
Uitvoerder	Individueel clientcontact: • onafhankelijke clientondersteuning • ondersteuning bij aanmelding • uitvoeren van methodische zelfhulp • cliënten begeleiden bij proces van zelfstandig (gaan) wonen • hulp bieden bij risico van suicide, of ernstige suicidewens • onderdeel straatteam • trajectbegeleiding • rolmodel d.m.v. tips, adviezen, eigen verhaal Brugfunctie: • verbinding maken met het sociale domein/ wijkteams • schakel tussen deelnemers en coach • (toekomstige) deelnemers motiveren tot deelname • onderdeel van behandelteam eetstoornissen Groepsaanbod: • herstelgroep opzetten en begeleiden	Maarten Muis; Straatadvocaat; Oss; Renkum; Leviaan; de Nieuwe Valerius; ED bij BW (Groningen); ED steunsysteem (Utrecht); Informatiepunt Eindhoven; Inclusieve arbeidsmarkt (Utrecht); Life goals (Alkmaar); Eetstoornisbehandeling
Belangenbehartiger	Voorlichten Beleid maken: • ED borgen in beleid en werkwijze teams Netwerken: • aansluiten bij netwerken en initiatieven • voorbeeldfunctie door ook op andere locaties cliënten te begeleiden Ontwikkelen:	Platform ED; Sittard



	• gezamenlijk herstelaanbod ontwikkelen	
Coördinator	Voorlichten Begeleiden: • Stagebegeleiding • Coaching ondersteuning van ED-ZZP-ers/ vrijwilligers Ontwikkelen: • meewerken aan herstelaanbod • initiëren en coördineren van methodische zelfhulp Organiseren: • vrijwilligerswerk organiseren voor (ex-)cliënten • faciliteren, promoten en bemiddelen van ED ZZP'ers • organiseren workshops over toegevoegde waarde van ED • faciliteren en organiseren van peersupportgroepen • faciliteren intervisie, supervisie, ontmoeting en bijscholing • cliënten en ED werven • activiteiten initiëren en promoten Netwerken: • opbouwen van netwerken van ervaringsdeskundigen • kwartier maken • opzetten ontmoetingsinitiatieven	Platform ED; Renkum; inzetbureau ED; ED bij BW (Groningen); Kwartiermaken (Deventer); Resourcegroepen (Amsterdam)

3.2 Bijdragen van ervaringsdeskundigen

Ook al was er in verkenning twee geen vraag naar de 'bijdragen' van ervaringsdeskundigen, we hebben hier toch een analyse van gemaakt. Ook om de resultaten te kunnen vergelijken met verkenning 1. De bijdragen van ervaringsdeskundigen hangen nauw samen met de specifieke kenmerken van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. De laatste komen in paragraaf 3.4. aan de orde. De bijdragen hangen samen met de specifieke kenmerken: een specifiek kenmerk is bijvoorbeeld dat het kennis betreft van herstel van of leren leven met ontwrichting en pijn. Hierdoor kunnen ervaringsdeskundigen specifieke bijdragen leveren. Hieronder gaan we nu eerst in op de bijdragen. We baseren deze op de gegevens uit de interviews. We komen dan uit op zes bijdragen:

Ervaringsdeskundigen leveren een bijdrage aan:

1. verbinding leggen tussen de systeem- en leefwereld;
2. het aansluiten, nabij en present zijn;
3. Het geven van hoop;
4. belangen behartigen;
5. versterken (empoweren) van personen en groepen;
6. het verbinden van ervaringskennis met professionele kennis;
7. het creëren of versterken van netwerken.

Hieronder lichten we deze bijdragen toe. We gebruiken hierbij gegevens uit interviews en verwijzen tussen haakjes naar voorbeelden. Door alle bijdragen heen klonk de sterke motivatie de vaak persoonlijke *drive* voor het werk door.



1. Verbinding leggen tussen systeem- en leefwereld

Het leggen van een verbinding tussen systeem- en leefwereld komt in verschillende projecten aan de orde. Ervaringsdeskundigen spreken de taal van straat, van de 'moeilijk bereikbare groep' van de mensen om wie het gaat, zij weten hoe zij op informele wijze contact kunnen leggen, ook als het om lastige onderwerpen of situaties gaat waarover men moeilijk praat. Zij kunnen dit contact zo nodig verbinden met het aanbod en de taal van formele zorg- en welzijnsorganisaties. Sommigen willen hier echter juist buiten blijven. De meeste ervaringsdeskundigen geven aan dat zij een kloof tussen de leefwereld en de systeemwereld (van de formele zorg- en dienstverlening) ervaren. De projecten gaan hier op verschillende manieren mee om: .

- *Moeilijk bereikbare groepen bereiken:* Mensen die niet terecht kunnen bij de reguliere hulpverlening of hierop zijn afgeknapt, hebben bij deze projecten gemakkelijker toegang en voelen zich begrepen.
- *Een leemte in de hulpverlening vullen:* Een aantal van de projecten vervult taken die reguliere hulpverleners niet kunnen of mogen vervullen vanwege hun opdracht. Dit resulteert er soms in dat ervaringsdeskundigen als verlengstuk van de hulpverlening worden gezien, of dat de druk op hen te hoog wordt. Aan de andere kant is de valkuil voor ervaringsdeskundigen dat ze zich te verantwoordelijk gaan voelen.
- *De reguliere hulpverlening verbeteren:* Een andere positie is die van het inbrengen van ervaringskennis om reguliere hulpverlening te verbeteren, door beleving van binnenuit te koppelen aan de wereld van protocollen en methodieken. Ervaringsdeskundigen delen hun verhalen met hulpverleners, geven adviezen over regels en methodieken, vragen aandacht voor stigmatisering en houden de organisatie een spiegel voor.
- *Brugfunctie:* Ervaringsdeskundigen vervullen ook regelmatig een brugfunctie, bijvoorbeeld tussen de cliënt/patiënt, de familie en behandelaren, of ze vormen de brug naar reguliere voorzieningen en trajecten. Soms is dit ingewikkeld wanneer ervaringsdeskundigen zelf negatieve ervaringen hebben met hulpverleners. Er blijft dan toch snel een wij-zij gevoel hangen.
- *Kracht behouden door los te blijven staan van het systeem:* Bij een klein aantal projecten heerst de overtuiging dat men los moet blijven staan van het systeem om de eigen kracht te behouden. Men vreest door het systeem te worden 'opgeslokt' en de eigenheid te verliezen.
- *Ervaringsdeskundigheid buiten de reguliere zorg houden én erkennen en betalen*
- *Mijn ervaring is dat veel ervaringsdeskundigen boos zijn op de organisatie, systemen zitten samenwerking in de weg*

2. Gelijkwaardig contact, aansluiten, peer support, present zijn

Veel projecten geven aan dat zij als ervaringsdeskundigen een luisterend oor bieden vanuit 'medemenselijkheid'. Zij creëren een uitnodigende, veilige sfeer waarin ook lastige of taboeonderwerpen bespreekbaar worden en waarin niet te snel naar oplossingen wordt gezocht. Men legt contact met mensen die tussen de wal en het schip vallen. Er wordt een bijdrage geleverd aan het bestrijden van eenzaamheid. Men werkt laagdrempelig, bijvoorbeeld met een inloop. Vaak wordt benadrukt niet te hoge doelen te stellen, 'ernaast' lopen, vertrouwen en 'erbij blijven' is belangrijk. Sommigen onderscheiden 'hulpverlening' van het 'hoopverlenen' wat ervaringsdeskundigen doen. Ervaringsdeskundigen laten mensen in hun waarde, en delen als dat passend is ook eigen ervaringen en het eigen verhaal. Het contact is gelijkwaardig en wederkerig: je betekent wat voor elkaar.

- *Door open dialoog blijft de patiënt een gelijke gesprekspartner, ook wanneer deze in verwarring verkeert.*
- *Herstellen doe je zelf, maar je hoeft het niet alleen te doen. Wij zijn van, voor en door ervaringsgenoten.*

3. Het geven van hoop

Ervaringsdeskundigen worden vaak gezien als rolmodel. Ook bij deze inventarisatie kwam het bieden van hoop naar voren als bijdrage van ervaringsdeskundigen: 'er is hoop als ik haar hoor'. Men krijgt weer perspectief en ziet wat wél kan, zoals een studie volgen of werken.



4. Belangen behartigen

Het behartigen van belangen van de doelgroep is eveneens een bijdrage. Het gaat hier om kritisch denken, signaleren waar de samenleving of de zorg- en dienstverlening tekort schiet, daarin lef hebben. Maatschappelijk misstanden zien, die aankaarten of er actie op ondernemen. Ook het strijden tegen stigma hoort hier bij.

- *Onze werkwijze? Het is een kwestie van kijken naar de stad. "Waar brandt het, staat het in de fik?"*

5. Versterken (empoweren) van individuen en groepen

Ervaringsdeskundigen sluiten aan bij wat iemand kan, versterken talenten en krachten. Ze ondersteunen de regievoering door de cliënt zelf. Zien een lastige periode of terugval als een leerfase en motiveren en geven hoop.

- *De gesprekken over resourcegroepen gaan los van de resultaten ook over mooie inclusiemomenten.*
- *Welke kiem zit waar? En dan bouwen!*

6. Ervaringskennis verbinden met professionele kennis

Ervaringsdeskundigen brengen een bijzondere bron van kennis in: ervaringskennis. Zij verrijken hiermee de zorg- en dienstverlening. Ze verbinden in verschillende projecten ervaringskennis met de kennis van de reguliere professionals. Zij geven professionals en anderen, ook voorlichtingen of trainingen gebaseerd op ervaringskennis. Ook ontwikkelen zij trainingen en cursussen, waaronder gecombineerde trainingen voor hulpverleners en ervaringsdeskundigen, waarin beide partijen (bijvoorbeeld op het gebied van schuldhulpverlening) hun kennis en kunde leren combineren. Ervaringsdeskundigen maken ervaringskennis expliciet en toegankelijk - zowel op het gebied van herstel als van het lijden. Zij gebruiken daarbij ook kunstzinnige vormen, bijvoorbeeld film of in kunstprojecten zoals Waanzin ontmoet Kunst.

- *Wat kunnen en willen we wat professionals niet (kunnen) bieden? Vragen beantwoorden als autist!*
- *Het gaat om betekenis geven aan cliënten hoe het is om cliënt te zijn/behandeling te krijgen in plaats van sec een focus op een eetstoornis.*
- *Met het project hebben we gekeken hoe er samensturing kan ontstaan door meerdere kennisbronnen samen te brengen."*

7. Het creëren en versterken van netwerken

De ervaringsdeskundigen in de projecten creëren ook netwerken of platforms waarin nieuwe combinaties van partijen elkaar kunnen ontmoeten. Zij nemen 'ontmoetingsinitiatieven'. Zij leggen verbindingen met bijvoorbeeld wijkteams of zorgorganisaties. De projecten versteken ook de netwerken van ervaringsdeskundigen onderling. Bij sommige projecten hebben de ervaringsdeskundigen een centrale rol in het tot stand brengen van lotgenotencontact en buurtverbinding. Zo'n lotgenotengroep of buurtnetwerk maakt dat mensen zich onderdeel voelen van iets. Ervaringsdeskundigen brengen dit tot stand, maar zijn er zelf ook onderdeel van, wat het gemakkelijker maakt om verbindingen te creëren en te onderhouden.

- *Het belangrijkste doel voor mij als ervaringsdeskundige is om lotgenotencontact te stimuleren.*
- *Het platform bestaat, bewust gekozen, uit mensen in allerlei lagen van de organisaties: Cliënten, management, ZME, ED, vrijwilligers, beleidsmedewerkers.*

De bijdragen die we tegenkwamen in verkenning 2 komen grotendeels overeen met die we in verkenning 1 zijn gevonden. In verkenning 1 kwamen we meer bijdragen tegen op het gebied van veiligheid en de-escalatie.



Collage 3 Je nek uitsteken en uit de kom springen!



Tekst bij collage 3

Formele aspecten en algemene betekenisgeving: Gele cirkel en vierkanten vormen. Een giraffe, gele cirkel, muurtje van boeken, tegels en stenen. Vissenkom met vis die eruit springt.

Wat wil de maker uitdrukken

Diegenen die hun nek uitsteken of uit de kom springen ontmoeten elkaar in de vrije rol.

Reactie van de ervaringsdeskundige

Ik zie een muur van verschillende materialen. Ik dacht eerst dat er een hand naar de zon reikt, later zag ik dat het een giraffe was. De hand zou de zon willen vastpakken. Achter de muur is het zwaar, een vorm van isolatie. De giraf kan over de muur heen kijken, naar de buitenwereld, wat speelt zich daar af? Hij staat met de zon in de rug gedragen door het licht en de warmte. Hij staat in mooi daglicht, kan dus toch genieten. Maar staat ook in een isolement.

Gesprek en conclusie

Ervaringsdeskundigen werken 'out of the box' op verschillende manieren. Zij gaan door en over muren heen, zij breken en springen eruit. Zij zijn anders en staan soms ook alleen. De vis springt uit de kom, de vis gebruikt zijn kracht om deel te nemen aan de buitenwereld. De giraffe kijkt over de muur en met de zon in de rug. Als je uit de muren of kaders van het systeem springt of kijkt, en je nek uitsteekt, kun je je eenzaam voelen. Het kan ook riskant zijn, maar geeft ook vrijheid.



3.3 Hoe zijn ervaringsdeskundigen organisatorisch ingebed?

We hebben de resultaten geordend in vier onderwerpen: positionering, beleid & praktijk, betaling en facilitering & ondersteuning.

1. Kwetsbaar gepositioneerd

De kwetsbaarheid van ervaringsdeskundigen wordt vaak genoemd, maar ook de *positionering* van ervaringsdeskundigen is vaak nog kwetsbaar. Zo zien we dat de druk vaak groot is om bijvoorbeeld te functioneren binnen een team (van hulpverleners), mondig te zijn, contact te onderhouden met hulpverleners die wel een stevige/ duidelijke positie hebben, en om te gaan met een zware belasting (van buiten of zelf opgelegd). De systeemwereld is nog niet altijd gewend om te gaan met ervaringsdeskundigen.

Daarbij zien we dat ervaringsdeskundigen *niet altijd serieus worden genomen*. Dit kan komen doordat ze bijvoorbeeld een informele werkwijze hanteren (*'daar zitten geen professionals'*), of omdat ze met argwaan worden bekeken omdat ze ooit verslaafd zijn geweest of psychoses hebben gehad. Er kleeft een stigma aan de naam 'ervaringsdeskundige', het wordt niet overal erkend en wordt nog vaak ervaren als twee verschillende werelden die moeilijk samen gaan. Dit lijkt te komen door onwetendheid, maar ook door een gebrek aan transparantie ten aanzien van de kwaliteit die ervaringsdeskundigen kunnen bieden.

Ook zien we *taalverschillen en verschillende perspectieven* tussen ervaringsdeskundigen en hulpverleners. De werkwijze vertrekt vanuit een ander punt: de hulpverleners beginnen bij de feiten en de mogelijkheden in het kader van wet- en regelgeving; de ervaringsdeskundigen vertrekken vanuit menselijkheid en gevoels- en belevingstaal. Ook hierin speelt een gebrek aan kennis over herstel en ervaringsdeskundigheid een rol, en lijkt er onder hulpverleners weerstand te zijn tegen het 'jezelf laten kennen'. De zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid kan hierin als bruggenbouwer een belangrijke rol spelen.

2. Kloof tussen beleid en praktijk

We bemerken een kloof tussen het officiële beleid van organisaties, en de praktijk op de werkvloer. De hulpverleners lijken de neiging te hebben (en houden) om hun perspectief te laten domineren boven het ervaringsperspectief. Ook als ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid in de etalage worden gezet – en onderdeel zijn van het beleid van overheden en zorgorganisaties – is dat in de praktijk vaak nog niet terug te vinden. Een lange adem en continue aandacht lijken noodzakelijk om het belang van ervaringskennis echt door te laten dringen in de reguliere hulpverleningswereld

3. Betaling

Bij het grootste deel van de projecten zien we het verschil tussen de (ervaringsdeskundige) projectleider die in dienst is of als ZZP'er betaald wordt, en de (ervaringsdeskundige) uitvoerders die een vrijwilligersvergoeding of een onkostenvergoeding krijgen. Daarnaast komen we in de uitvoering het verschil tegen tussen ervaringsdeskundigen met een opleiding op het gebied van ervaringsdeskundigheid die betaald krijgen en 'ervaringsvrijwilligers' die meestal geen opleiding tot ervaringsdeskundige hebben gehad en geen vergoeding of alleen een vrijwilligersvergoeding krijgen. Er wordt in verschillende projecten benoemd dat er veel onbetaalde uren worden gedraaid, we kwamen hierbij de term 'passie-uren' tegen: uren die je maakt vanuit je gedrevenheid voor het ervaringswerk.

4. Faciliteiten en ondersteuning

Veel van de projecten kunnen gebruik maken van ruimtes en andere voorzieningen van de organisaties waaraan ze gelieerd zijn. Daarnaast worden veel verschillende vormen van ondersteuning genoemd. Een belangrijke voorwaarde om goed te kunnen functioneren, die bij veel projecten aanwezig is, is dat de organisatie waaraan ze verbonden zijn de waarde van het project inziet. Dit uit zich bijvoorbeeld in dat er veel contact is met collega's uit de organisatie en het bestuur, dat ruimte en tijd wordt gemaakt voor supervisie en/of intervisie, en dat er een aanspreekpunt binnen de organisatie is voor vragen of advies. Ook contacten buiten de organisatie met projecten of personen die een soortgelijke missie hebben, vindt men waardevol en vinden veelvuldig plaats.



Wel noemen de projectleiders een aantal knelpunten qua facilitering en ondersteuning. Een veel genoemde belemmering qua financiering is dat de urenbesteding veel groter is dan het budget toestaat, of dat de financiering na afloop van de projectsubsidie nog niet duidelijk is waardoor de continuïteit van het project in gevaar komt. Ook passen de rollen en functies die binnen de projecten uitgevoerd worden, niet altijd binnen het huidige zorgstelsel (het past bijvoorbeeld niet binnen een DBC), waardoor de uren niet goed weg te schrijven zijn. Een ander punt is dat de afhankelijkheid van vrijwilligers projecten kwetsbaar kan maken.

Hoewel de meeste projectleiders benoemen dat ze veel ondersteuning krijgen van organisaties waaraan ze verbonden zijn, is dit niet overal het geval. Zo lopen sommige projecten er tegenaan dat ze geen doorverwijzingen krijgen van collega's uit de 'reguliere' hulpverlening, door onbekendheid en gebrek aan vertrouwen. Weerstand komt bijvoorbeeld voort uit angst voor het behoud van de eigen baan, het moeten wennen aan de andere werkwijze van ervaringsdeskundigen, of het gebrek aan ervaring met het begeleiden van ervaringsdeskundigen. En ook voor de ervaringsdeskundigen was het om soortgelijke redenen soms wennen. Hier is in hun ervaring meer tijd voor nodig dan ze binnen de looptijd van het project hadden.

3.4 Overige thema's

We eindigen met twee losse thema's die het vernoemen waard zijn, maar niet zijn onder te brengen bij de drie vragen waar het onderzoek zich op richtte.

Positieve ontwikkelingen

We hebben hierboven veel obstakels genoemd voor de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid binnen en buiten de reguliere systemen. Toch hoorden we ook veel positieve geluiden. Zo is de indruk dat ervaringsdeskundigheid in Nederland op verschillende gebieden een steviger positie krijgt, vaker gezien wordt als een professie en dat er steeds meer erkenning plaatsvindt.

De term 'verward gedrag'

Bijna alle projectleiders vonden 'verward gedrag' geen goede term, onder andere omdat het een vaag begrip is en stigmatisering in de hand werkt. De term 'onbegrepen gedrag' werd vaak genoemd als alternatief. Een andere insteek die wordt genoemd, is 'psychische kwetsbaarheid'. Daarnaast gaven de meeste projectleiders aan dat ze binnen hun project niet direct te maken hebben met personen met verward gedrag omdat ze preventief werken en dit gedrag juist proberen te voorkomen.



Collage 4 De kloof overbruggen of er inlopen en verkennen?



Tekst bij collage 4

Formele aspecten en algemene betekenisgeving: Rechte lijnen naar een verdwijnpunt, ronde bogen. Drie verschillende beelden. Brug bovenaan. Hekjes, een pier die naar het water loopt. Verdwijnpunt. Brug over de kloof. Stenen muur links.

Wat de maker wil uitdrukken.

De kloof tussen systeem- en leefwereld. Het systeem en de cliënt. De lange weg. Leuningen voor steun, houvast. De kloof tussen dromen en werkelijkheid. Brug willen zijn. De kloof overbruggen of de kloof inlopen?

Reactie van de ervaringsdeskundige

Ik zie drie verschillende plaatjes, naar de opening waar de weg in uitkomt. De lange weg die je moet gaan om te komen waar je uiteindelijk wilt zijn. Grond, modderig, wel een hoopvolle weg, het gaat ergens naar toe. Zware stappen om te zetten. Daarboven spieren, spierkracht. Donker en licht, drukt kracht uit. Een uitweg na een lange weg: van kracht naar richting, duidelijkheid. En eenvoudige uitwerking van kracht, een reikende hand.

Vervolggesprek

Ervaringsdeskundigen ervaren een kloof tussen de systeem- en leefwereld. De modderige leefwereld en het systeem dat steun moet bieden, maar ook een tegenkracht kan zijn. De weg van herstel is grillig. We kunnen de kloof proberen te overbruggen of zelf een brug vormen, we kunnen de kloof ook van binnenuit onderzoeken, erin lopen en verkennen. Misschien is de kloof ook de vrije ruimte, we willen daar misschien wel te snel uit...



3.5 Welke opvattingen heeft men over ervaringswerk?

De verschillende opvattingen over ervaringswerk die in de interviews naar voren kwamen hebben we geclusterd in een twee onderwerpen: 1. voorwaarden voor ervaringswerk en 2. kenmerken van ervaringskennis.

3.5.1. Voorwaarden voor ervaringswerk

In veel interviews kwam aan de orde dat een aantal voorwaarden nodig zijn voor het goed kunnen inzetten van ervaringswerk. We kunnen dit ordenen in twee kernzaken: scholing en het hebben doorlopen van een hersteltraject.

Scholing

In bijna alle projecten wordt een bepaalde mate van scholing waardevol gevonden. Het is wel belangrijk hierbij onderscheid te maken tussen aan de ene kant erkende Mbo- of Hbo-opleidingen van meerdere jaren, en niet-erkende en korter durende trainingen en cursussen. Slechts een enkele projectleider of uitvoerende ervaringsdeskundige heeft een opleiding voor Ervaringsdeskundigheid gevolgd die toeleidt naar een wettelijk erkend diploma, zoals de opleiding Ervaringsdeskundigheid van de Hanze Hogeschool, de MBO-SPW4, COEVA, of de BGE. Deze personen worden vrijwel zonder uitzondering voor hun werk betaald. Daarnaast hebben veel projectleiders en uitvoerenden trainingen gevolgd zoals WRAP, Herstellen doe je zelf, Werken met eigen ervaring (WMEE), Herstel, empowerment en ervaringskennis (HEE), of een intern georganiseerde training. Wat opvalt is dat veel mensen die we spraken de wens uitten om een Mbo- of Hbo-opleiding te volgen, omdat zij zich verder willen ontwikkelen maar ook omdat zij het idee hebben dat dat de enige manier is om verder te komen als ervaringsdeskundige. Overigens staat niet bij alle projecten training en scholing hoog in het vaandel; sommige projectleiders vinden de ervaringen die mensen hebben gehad, en de werkervaring die ze al hebben opgedaan als ervaringswerker ('vlieguren'), belangrijker dan scholing.

Omgaan met herstel

Een veel genoemde voorwaarde om ervaringswerk te kunnen doen, is dat iemand voldoende afstand moet hebben tot zijn eigen problematiek en pijn. Dat betekent dat ervaringsdeskundigen al een aanzienlijk hersteltraject afgelegd moeten hebben om anderen te kunnen ondersteunen. Daarbij hoort ook dat mensen voldoende afstand hebben van hun wantrouwen ten opzichte van 'het systeem', en hier ten behoeve van de persoon die ze ondersteunen de verbinding mee aan moeten kunnen gaan.

We horen echter ook een ander geluid, bij een kleine minderheid van de projecten. Het gaat om de opvatting dat het juist belangrijk is om mensen in een project te hebben vanuit alle verschillende fasen van het herstelproces, van helemaal aan het begin tot vergevorderd. Juist de mensen die aan het begin van hun herstelproces zitten, zouden nog het dichtst bij de doelgroep staan en het meest gelijkwaardige contact kunnen maken. Een ander argument is dat iedereen de kans moet krijgen om bij te dragen, ook mensen die nog maar net beginnen met herstellen, omdat dit juist een belangrijke bijdrage kan leveren aan hun eigen proces. Dit is wel een kwetsbare positie, waarbij goede ondersteuning van belang is.



Collage 5 De handen ineen slaan om uit de kou te blijven



Tekst bij collage 5

Formele aspecten en algemene betekenis: Organische vormen, warme tinten, tegenover koele tinten. Woestijn, ijsvlakte, drie paar armen die elkaar vastpakken. Een kip.

Wat wil de maker uitdrukken

Verbinding, handen ineenslaan, voeling met pijn houden. Van waaruit je zelf bent geweest, verbinden met anderen. Heb je het één, komt al weer het andere. We hebben elkaar gewoon echt nodig, kunnen we elkaar niet vaker zien. We komen ook uit de kou.

Reactie van de ervaringsdeskundige

Een landschap met armen. In de zwart-wit-kant zie ik grond en handen met een vulkanische beweging erin. De handen grijpen elkaar vast om daar uit te komen. Het zijn gespannen armen. De kleurenfoto is een rustiger landschap, daar vertoeven de anderen, het is een toestand om naar toe te gaan. Je moet elkaar vastpakken om in een betere situatie terecht te komen. De kip is verfrissend in de collage en symboliseert de vruchtbare grond die uit de vulkanische as onstaat. Als de as is neergedaald kan er meer groei ontstaan.

Vervolggesprek

Ervaringsdeskundigen hebben behoefte aan uitwisseling met elkaar. Als ervaringsdeskundige werk je vaak solistisch. 'We hebben elkaar heel erg nodig, omdat we elkaar goed begrijpen'. Ervaringsdeskundigen komen uit een 'koud' en ontwricht gebied. Zij hebben zich daar aan ontworsteld. Soms komt die worsteling terug en moet je opnieuw uit de kou zien te komen. Je deskundigheid bestaat ook uit het verbinding houden met deze gebieden. Je weet waar je vandaan komt, maar je wilt er niet meer naar terug. Je kunt jezelf samen met anderen een nieuw gebied in trekken.

3.5.2. Opvattingen over ervaringswerk

In paragraaf 3.2. hebben we enkele typerende bijdragen van ervaringsdeskundigen beschreven. Deze hangen samen met de bijzondere kennis die zij meedragen; ervaringskennis. Hierdoor doen zij hun werk op een bepaalde manier. In de gesprekken werd hier op verschillende manieren over gepraat. De meesten spreken niet van 'ervaringswerk' maar van 'ervaringsdeskundigheid'. En die is gebaseerd op 'ervaringen' en 'ervaringskennis'. Wij hebben de kenmerken die naar voren kwamen geclusterd in acht punten. Samengevat is ervaringskennis volgens de geïnterviewden:

1. doorleefd en niet in woorden te vangen;
2. gevoed door ervaringen van leed, kwetsbaarheid en herstel;
3. verbindend en nabij;
4. verankerd in de leefwereld;
5. liefdevol;
6. hoopgevend;
7. zingevend;
8. vrij en worstelend met systemen.

We lichten de punten hieronder toe. Er is soms enige discussie over een kenmerk en soms worden er verschillende woorden gebruikt, toch zitten de meeste projecten op één lijn. We hebben geen grote meningsverschillen kunnen ontdekken. We hebben geprobeerd ook de verschillen recht te doen.



1. Doorleefd en niet in woorden te vangen

Uit de gesprekken kwamen een aantal kenmerken naar voren die ervaringskennis anders maken dan die van reguliere professionele of theoretische kennis. Zo werd gesproken van *'doorleefde'* kennis, die *'niet altijd goed te verwoorden'* is en waarbij een hele gevoelswereld *'mee-resoneert'*. Ervaringskennis is betekenisvol en niet eenduidig. Vandaar dat kunstzinnige uitingen aanspreken. Het is *'echte'* kennis die niet gaat over zorg maar over *'mij en mijn leven'*. Om die reden zou het volgens sommigen ook *'leefwerelddeskundigheid'* genoemd kunnen worden, *'het geraakt zijn in het leven'*. Het vertellen of laten zien van deze doorleefde verhalen, maakt dat cliënten herkenning ervaren, en het verhaal invoelbaar wordt voor professionals.

2. Gevoed door ervaringen van leed, kwetsbaarheid en herstel

Het gaat om kennis die is gebaseerd op ervaringen met ontwrichting en uitsluiting, op pijn en leed en onrecht. En van herstel, van kwetsbaarheid waar je je weg in hebt gevonden. Onze gesprekspartners benoemden ook specifieke kennis, vaardigheden en competenties waarvan ze willen dat ervaringsdeskundigen daarover beschikken. Sommige projectleiders vinden dat het voor je legitimiteit van belang is dat je ervaringskennis recent is. Een projectleider zegt: *'je ervaringen blijven groeien; in die zin leer ik nog steeds bij, het geeft me ook het recht om op tafel te slaan als iets niet klopt'*. Een ander punt is het type ervaring. Men verschilt van mening over de vraag of je moet matchen op ervaringsgebied. De één zegt dat ervaringsdeskundigheid gebaseerd is op het herstelproces en dat de inhoud niet uit hoeft te maken, de ander vindt juist dat het soort ervaring wel degelijk van belang is, bijvoorbeeld met het krijgen en behouden van werk. Ervaringskennis op het gebied van verslaving is volgens sommigen wat anders dan ervaringskennis op het gebied van psychiatrie of van armoede. Een enkeling vindt dat elk mens ervaringskennis heeft. Tot slot wordt benoemd dat communicatieve vaardigheden van belang zijn, niet iedere ervaringsdeskundige is geschikt om het contact met mensen aan te gaan.

Een kwetsbaar punt is het eigen herstel van de ervaringsdeskundigen ten opzichte van hun bijdrage aan het herstel van anderen. Door in het systeem werkzaam te zijn waar je zelf ook in zit of hebt gezeten als cliënt, kan de eigen pijn geraakt worden. Herstel verloopt grillig, er kunnen periodes zijn waarin het minder goed gaat, ook omdat ervaringsdeskundigen vaak met nieuwe ontwrichtingen in het eigen leven te maken krijgen (bijvoorbeeld bij gezins- of familieleden).

3. Verbindend en nabij

Ervaringskennis heeft een individueel en collectief aspect. Het is gebaseerd op persoonlijke ervaringen met ontwrichting en herstel. Je hebt iets goed kunnen doen met een last of beperking. Er iets van weten te maken. Daarin sta je niet alleen, en je hoeft dat ook niet alleen te doen. Daarin is er verbinding tussen lotgenoten die ervaringen hebben omgezet in kennis. Het is kennis die *'nabij'* is en verbindend werkt. Een *'ik verhaal wordt een wij-verhaal'*. Menselijkheid en warmte zijn hierbij kernbegrippen; vanuit deze waarden leggen de ervaringsdeskundigen contact. Van hieruit hanteren ze amper of geen grenzen tussen werk en privé, of vaste werktijden; wanneer contact nodig is, zijn ze er voor de ander. Hoe radicaal dat gebeurt verschil per project. Sommigen zijn meer ingebed in formele zorgsystemen dan andere.

4. Verankerd in de leefwereld

Het gaat om kennis die is geworteld in het concrete leven, in de complexiteit van het dagelijks bestaan en de betekenissen die daar ontstaan.

5. Liefdevol

Een volgend kernbegrip dat opviel is *'acceptatie'*, en in sommige gevallen wordt zelfs het woord *'liefde'* gebruikt. Ervaringsdeskundigen zijn vanuit hun eigen ervaringen in staat mensen te accepteren zonder te oordelen, onvoorwaardelijk. Iemand wordt omarmd en krijgt de ruimte zich te ontwikkelen of verbindingen aan te gaan zonder verplichtingen. Dit maakt dat mensen bij deze projecten waar ervaringsdeskundigen een prominente rol in spelen gemakkelijk over de drempel stappen..

6. Hoopgevend

Het feit dat de ervaringsdeskundige in staat is *'verder te leven'*, is hersteld of heeft leren omgaan met lastige of pijnlijke situaties, is hoopgevend. Ervaringskennis is kennis van ontwrichting én herstel. De term *'herstel'* roept hier en daar discussie op: *'Van autisme kun je niet herstellen'*. De kern is dat



ervaringsdeskundigen laten zien dat je iets goeds kunt doen met wat op een eerder of ander moment pijnlijk was. Bij de bijdragen (zie paragraaf 3.2) noemden we 'het geven van hoop'. Hoop is een inherent aspect van ervaringskennis- en deskundigheid: het feit dat ervaringskennis bestaat en wordt gewaardeerd is op zich al hoopgevend.

7. Zingevend

Ervaringskennis geeft betekenis aan pijnlijke zaken. Het werken als ervaringsdeskundige draagt ook bij aan de eigen zingeving: *'meewerken geeft een positieve boost, is motiverend. Mijn meedenken, bijvoorbeeld over de maatschappelijke opvang in de stad, wordt gewaardeerd'*.

8. Vrij en worstelend met systemen

In veel projecten werd beklemtoond dat ervaringsdeskundigen 'vrije ruimte' creëren en nodig hebben. Ervaringsdeskundigen hebben weerstand tegen het formaliseren en 'inkapselen' van hun kennis en kunde. Ervaringskennis is levend. Ervaringsdeskundigen bewaken vrijheid, ervaringskennis is altijd in beweging. Anderzijds willen zij wel erkenning en financiering van ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigen worstelen met protocollen, regels en systemen en met de gangbare meer afstandelijke vormen van professionaliteit. Ze melden ook ervaringen met de schadelijke kanten van deze vormen van hulpverlening. Dat is vooral lastig als je zelf ook nog zorgontvanger bent of als je partner, kinderen of ouders dat zijn.

- *Ervaringsdeskundigen gaan naast de ouders staan. Hulpverlening is soms onderdeel van het probleem in de jeugdzorg.*



Collage 6 Kwetsbaarheid in de etalage?



Tekst bij collage 6

Formele aspecten en algemene betekenis: Ronde vormen, centrale compositie, zwart, goud en huidskleur. Een sieraad van spiegels, een vrouw met blote huid op de rug gefotografeerd. Lichtval met water op de schouder.

Wat wil de maker uitdrukken

Kwetsbaarheid. Licht en duister. Als sieraad, souvenir neergezet worden. Het sieraad is van spiegels. Wie (be)kijkt ziet zichzelf.

Reactie van de ervaringsdeskundige

Ik zie een vrouw die zilver glitterlicht ontvangt vanuit een donkere hemel. Liefdevol. Ze kijkt weg. Misschien kan of wil ze het nog niet ontvangen. Kan ze moeilijk hulp ontvangen? De ketting geeft ook bescherming. Maar misschien is ze ook gebonden vanwege de ketting. De ketting kan ook een krans zijn, met veertjes.

Vervolggesprek

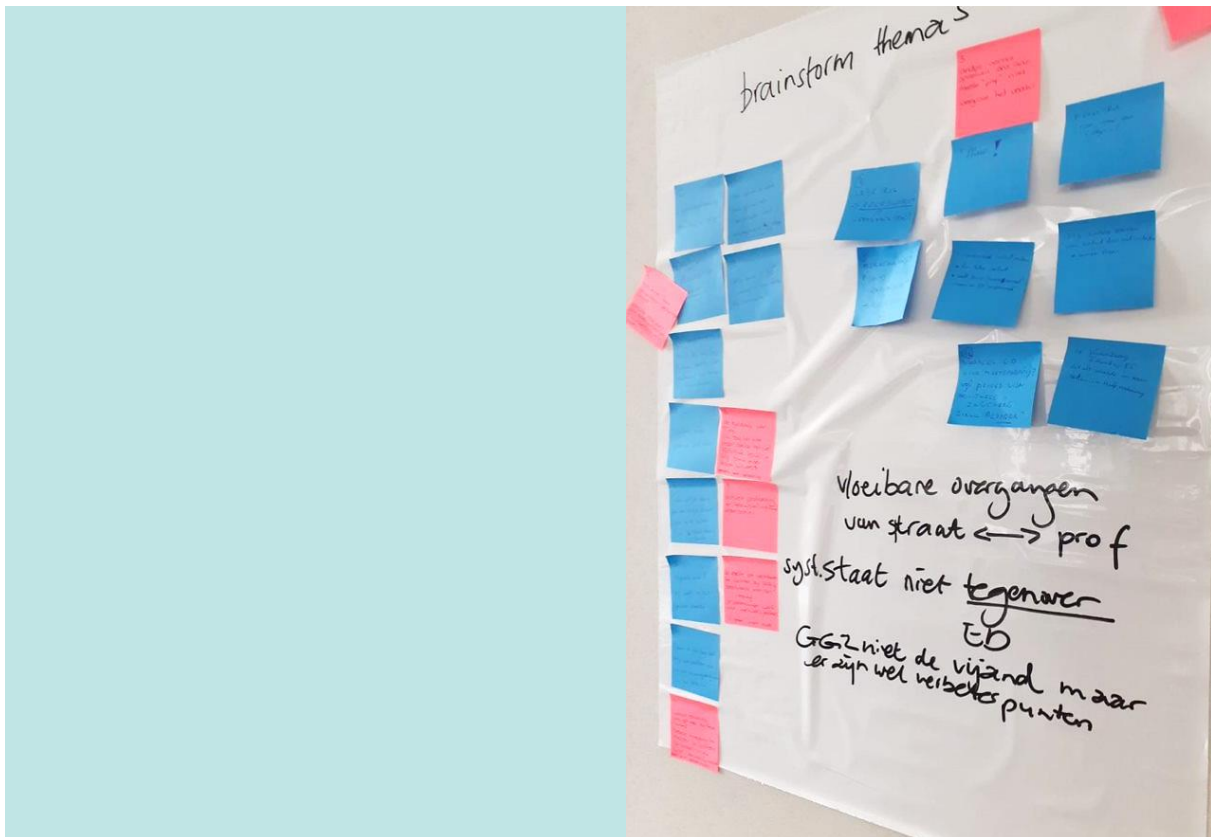
Vaak horen we dat ervaringsdeskundigen kwetsbaar zijn. Maar ze zijn soms ook kwetsbaar omdat de organisatie hen in de etalage zet. Organisaties kunnen goede sier maken met het aanstellen van ervaringsdeskundigen en met het gebruiken van gevoelige persoonlijke ervaringen. Je kwetsbaarheid wordt ook 'gebruikt'. Maar het gaat wel om jouw verhaal! De manier waarop je hierin wordt neergezet kan een last zijn, je wilt wegstijgen. De kwetsbaarheid heeft veel kanten, het kan een vorm van zachtheid of fragiliteit zijn, het kan ook betekenen dat er een grote sensitiviteit is voor leed, dat je ervaringen kunt spiegelen. Het werk is mooi, je hebt inspiratie en waardering nodig en bescherming. Het is heel wat om jezelf zo in te zetten, kostbaar.



4. Resultaten focusgroepen

In de focusgroepen werden de analyses uit de vorige rondes ingebracht: Thema's en stellingen werden besproken. In subgroepjes wisselde men ervaringen uit over organisatorische aspecten.

4.1 Opvallende thema's opnieuw besproken



In de focusgroepen brachten onderzoekers de thema's in die er in de gespreksverslagen uitsprongen. De deelnemers konden individueel thema's kiezen die men herkende en hier voorbeelden bij zoeken. Deze werden op post-its geschreven en op een bord geplakt. De verzameling werd groepsgewijs besproken. Hieronder de geclusterde thema's met daarbij de onderwerpen. We geven steeds aan hoeveel deelnemers welke onderwerpen kozen voor een post-it. We geven beknopt iets weer van het gesprek dat hier omheen plaatsvond en ordenen dat rond de thema's zoals die werden besproken.

Sterke drive. Veel deelnemers (10) noemde de sterke motivatie of *drive* van ervaringsdeskundigen. Ondanks, of misschien juist vanwege deze sterke drive, kan men ook teleurgesteld raken als het niet lukt en het werk moeizaam blijft of dat de continuïteit niet zeker is. Het feit dat er (te) veel onbetaalde uren worden gemaakt blijft ook een lastig punt, hoewel men het werk ook graag doet en nodig vindt. *'Er zijn meer betaalde banen nodig.'* *'Begrenzing is een aandachtspunt.'*

Niet talig aansluiten/ andere vormen van kennis. In de focusgroepen werd bevestigd dat ervaringsdeskundigen vanuit gedeelde ervaringen 'present' zijn, dat is niet altijd goed uit te leggen, het gaat ook om iets onbenoembaars wat je wel herkent(9). Om ervaringsdeskundigheid te begrijpen zijn andere vormen van communicatie andere expressie nodig, bijv. film (7) of andere non-verbale vormen (4). Er werd ook opgemerkt: *'Deze vormen spreken ons aan, maar de reguliere professionals vaak niet.'*



Vrije rol innemen. Ook de vrije rol kwam terug (8) als belangrijk kenmerk van ervaringsdeskundigen, evenals het anders omgaan met tijd en protocol (4). In de gesprekken werd dit bevestigd. Die vrije rol is lastiger als je in een ggz-organisatie werkt. Doordat je anders omgaat met tijd en contact vrijer invult, kunnen botsingen ontstaan met formele systemen. Tegelijkertijd geven deze systemen aan dat iemand vrijer moet durven werken. Dat kan soms als een tegenstrijdige opdracht voelen. Sommige deelnemers vertelden dat ze ook veel moeite hebben met het categoriseren van mensen in 'hokjes': *'Don't place people in boxes'*

Ervaring met pijn en last als kennis inzetten. In de focusgroep werd door veel deelnemers eveneens onderstreept dat ervaringen met ontwrichting en herstel als kennis worden ingezet (7). *Van klacht naar kracht.* Er kan ook nog sprake zijn van actuele problematiek. Sommigen mensen zijn een leven lang ontwricht, het lijden houdt niet op. Dat geldt ook voor sommige ervaringsdeskundigen. Ervaringskennis vernieuwt zich als je opnieuw ingrijpende zaken meemaakt en teleurstellingen moet incasseren. Het is belangrijk om ervaringsdeskundigen te hebben in verschillende fases en verschillende vormen van ontwrichting en herstel. Een bepaalde mate van herstel is wel nodig om te kunnen reflecteren. Openheid over alles is niet nodig, openheid moet functioneel zijn, natuurlijk, passend. Enkele deelnemers willen zich lever niet 'ervaringsdeskundig' noemen: elk mens heeft kwetsbaarheden, er is bezwaar tegen het onderscheid tussen ervaringen met ontwrichting en andere ervaringen. Ieders ervaring is belangrijk. Dat maakt juist dat het contact gelijkwaardig is..

Gelijkwaardig en wederkerig contact. Gelijkwaardig (1) en wederkerig (7) contact is door een aantal deelnemers als thema gekozen, maar iedereen vindt het van belang. Sommigen spreken van *radicale gelijkwaardigheid*. Ervaringsdeskundigen leggen vaak op een andere manier contact, soms ook door er gewoon te zijn of door iets te doen, zoals samen gaan vissen. *'Wij hebben een vrienden- familieachtige inloop.'* De term 'evenwaardig' wordt door een aantal mensen beter gevonden als het gaat om samenwerken met hulpverleners.

Moeilijk bereikbare groepen kunnen bereiken. was een volgend thema dat eruit sprong (7). Ervaringsdeskundigen kunnen contact leggen met mensen die de hulpverlening niet goed bereikt. *'Er is een vloeibare overgang van de straat naar professionele hulpverlening'. 'We kunnen laagdrempelig contact maken; eerst met mij praten en dan pas naar de behandelaar.'* De term 'moeilijk bereikbare groepen' leidt tot discussie. Wat en wie moeilijk bereikbaar is, hangt ook af van wat je eigen positie is. Het heeft ook met gescheiden circuits te maken. Ervaringsdeskundigen maken ook bezwaren tegen de term 'ongemotiveerd': *'Ongemotiveerd? Of heeft iemand het gewoon moeilijk?'*. En ook: *'Ik vind de term 'bemoelial' beter, ik ben een bemoelial.'*

Confrontatie met wantrouwen. Ervaringsdeskundigen worden vaak gewantrouwd door... (4). Er zijn ervaringen met wantrouwen door reguliere hulpverleners. Ervaringsdeskundigen werken anders, dat wordt soms gezien als onbetrouwbaar, omdat bestaande werkwijzen niet worden toegepast. Ook is het soms lastig om met kwetsbaarheden van ervaringsdeskundigen om te gaan. Maar die zijn tegelijkertijd de bron van kennis die nodig is!

Werken vanuit de leefwereld. Het thema 'werken vanuit de leefwereld' kwam veelvuldig terug. Het kwam via verschillende punten aan de orde: contact maken (5); vanuit de leefwereld volgend (5); aandacht voor de persoon, niet uitsluitend voor de diagnose (1); inspireren en motiveren (1); bieden van hoop (1); aandacht voor zingeving (1); bieden van herkenning en erkenning (1). Het thema leefwereld-systeemwereld riep veel discussie op. *'We moeten niet van een vijandbeeld van de ggz uitgaan'. 'Er is een machtsverschuiving nodig in het sociale domein. Wie bepaalt?' Ervaringsdeskundigen zijn hoopverleners, geen hulpverleners.'* *'Ervaringsdeskundigheid is niet het sluitstuk, maar het beginpunt'*

Gevoel voor complexiteit van de situatie en voor ongelijkheid. Ervaringsdeskundigen hebben gevoel voor de complexiteit van situaties en personen. Zij begrijpen hoe verschillende zaken tegelijkertijd meespelen. Zij hebben hier oog voor, kunnen erop aansluiten en soms naar handelen, maar het is niet altijd uit te leggen. *'Mijn gevoel is dé inbreng in een overleg of evaluatie'*

Vangnet omdat de maatschappij tekort schiet. Ervaringsdeskundigen moeten vaak zaken opvangen die in de maatschappij blijven liggen (2).



Oog voor sociaal-economische aspecten. Ervaringsdeskundigen hebben vaak gevoel voor maatschappelijke ongelijkheid en kunnen vanuit eigen ervaringen contact leggen met mensen in armoede (2). Zij kunnen daarom ook een rol spelen in de schuldhulpverlening.



4.2 Kenmerken van ervaringsdeskundigen in stellingen

Aan de focusgroepen zijn twaalf stellingen voorgelegd die het onderzoeksteam had opgesteld op grond van de interviews. Deze twaalf stellingen zijn aan elke focusgroep voorgelegd met de vraag of men zich in de stelling herkende. Alle twaalf de stellingen werden relevant gevonden. Over zeven stellingen was men het in de focusgroepen eens, hoewel ze wel toegelicht en genuanceerd werden. Over drie stellingen waren de meningen in de focusgroepen verdeeld, hoewel ze niet sterk werden verworpen. Het ging vooral om een nuancering. Twee stellingen werden verworpen, hoewel ze wel een 'kern van waarheid' bevatten. Men vond ze te sterk uitgedrukt en te veel uitgaan van een verouderd vijandbeeld van de reguliere hulpverleners en systemen. Opvallend was dat men ondanks kritische houding, polarisatie met de regulieren hulpverlening wil vermijden. Men zoekt ook het gezamenlijke.

Het gesprek over de stellingen verliep zoekend. Men vond stellingen soms te stellig en algemeen gesteld. Ze waren behulpzaam om een aantal zaken op scherp te zetten en het er met elkaar over te hebben. Er werden aanvullende opmerkingen en stellingen aangedragen.



Stellingen die in de groepen ondersteuning vonden. In volgorde van belangrijkheid.

1. Ervaringsdeskundigen hebben een opvallend sterke motivatie
2. Ervaringsdeskundigen werken allemaal uit liefde
3. Ervaringsdeskundigen hebben specifieke vormen van communicatie
4. Ervaringsdeskundigen hebben een goed gevoel voor de complexiteit van problemen
5. Ervaringskennis overbrengen vraagt niet-talige vormen van expressie
6. Ervaringsdeskundigen worden gewantrouwd
7. Ervaringsdeskundigen kunnen moeilijk bereikbare groepen bereiken

Toelichting: Stelling 1 riep veel herkenning op. Stelling 2 eveneens, hoewel sommigen de term 'liefde' nuanceren, bijvoorbeeld spreken van 'liefdevolle verbondenheid'. Stelling 6 werd herkend, maar door enkelen genuanceerd: het wantrouwen kan ook te maken hebben met onbekendheid. 'Onbekend maakt onbemind' werd gezegd.

Stellingen die in de groepen omstreden waren: sommigen waren het er mee eens, anderen niet.

8. Ervaringsdeskundigen vormen een vangnet voor een tekortschietende samenleving
9. Ervaringsdeskundigen worden sterk geconfronteerd met de botsing tussen systeemwereld en leefwereld. ('ja, ik moet continue heen en weer vertalen')
10. Ervaringsdeskundigen worden geïntimideerd door hulpverleners.

Toelichting: stelling 8 vinden sommigen kloppen, anderen te pretentius. Maar ook 'wij zijn wel een aanvulling op de hulpverlening' en 'wij lossen een tekort op, er is geen geld, en wij doen het wél'.

Stelling 9 riep bijval op, maar ook discussie, het woord 'sterk geconfronteerd' werd niet altijd juist gevonden. Sommigen zien het als een onderdeel van het werk van ervaringsdeskundigen om beide werelden te verbinden ('ja, ik moet continue heen en weer vertalen').

De term 'intimidatie' wordt door sommigen te sterk gevonden, hoewel veel ervaringsdeskundigen bevestigen dat hulpverleners, soms met de beste bedoelingen, blijven domineren en gelijkwaardig (of evenwaardig) samenwerken nog veel aandacht behoeft.

Stellingen die verworpen werden

11. Ervaringsdeskundigen worden verpletterd tussen de systeemwereld en de leefwereld
12. Ervaringsdeskundigen worden gevoed uit woede

Toelichting: Er wordt door sommigen bezwaar geuit tegen termen als 'verpletterd', 'geïntimideerd' en 'gevoed uit woede'. Men vindt dit te polariserend. Wel wordt benoemd dat de motivatie kan voortkomen uit boosheid of teleurstelling over tekortschietende zorg en ondersteuning.

Aanvullingen en opmerkingen

13. Ervaringsdeskundigen roepen weerstand op
14. Ervaringsdeskundigen emanciperen en brengen hoop
15. Ervaringsdeskundige is geen afgesplitste rol (je kunt het ook combineren met andere rollen)
16. Ervaringsdeskundigen zijn echt
17. Ervaringsdeskundigen stimuleren zelfhulp
18. Ervaringsdeskundigheid is een professie, het vraagt om volwaardige positionering en brede erkenning van het veld.
19. Ervaringsdeskundigen zijn nog te onbekend. Onbekend maakt onbemind.

Toelichting: de meeste stellingen werden door 1 of 2 personen als aanvulling ingebracht, maar wel relevant gevonden en zonder bezwaar verwelkomd. Niet al deze aanvullende stellingen zijn in elke focusgroep naar voren gekomen.



Collage 7 Passie-uren in klokketijd?



Tekst bij collage 7

Formele aspecten en algemene betekenis: Ronde vormen in geel en rood. Met warme tinten. Een zwart vierkant. Een vlinder, een wekker en een vuurbol.

Wat wil de maker uitdrukken

Passieuren. Vuur wat van binnen brandt. Is het liefde of woede of noodzaak voelen? Dit vuur bepaalt de tijd. Dat is ook kwetsbaar. De vlinder is vrij. Maar geeft ook de kwetsbaarheid aan van niet betaald werken. Overbelasting.

Reactie van de ervaringsdeskundige

'Ik zie verschillende dimensies. De klok waarin we met z'n allen leven. Platte dimensies zoals afspraken, wat we belangrijk vinden. Een bedachte structuur. Een systeem. Ook een vlinder, mooi, een waarde van waaruit we leven, verbinding, licht, lucht. Vrijheid. Het raakt de essentie van menszijn. De vlinder bedekt de klok en is voor mij dus belangrijker. Een ervaringsdeskundige werkt niet van 9.00-17.00 uur. De leefwereld van de client kent een andere tijdsindeling dan de wereld van het systeem'.

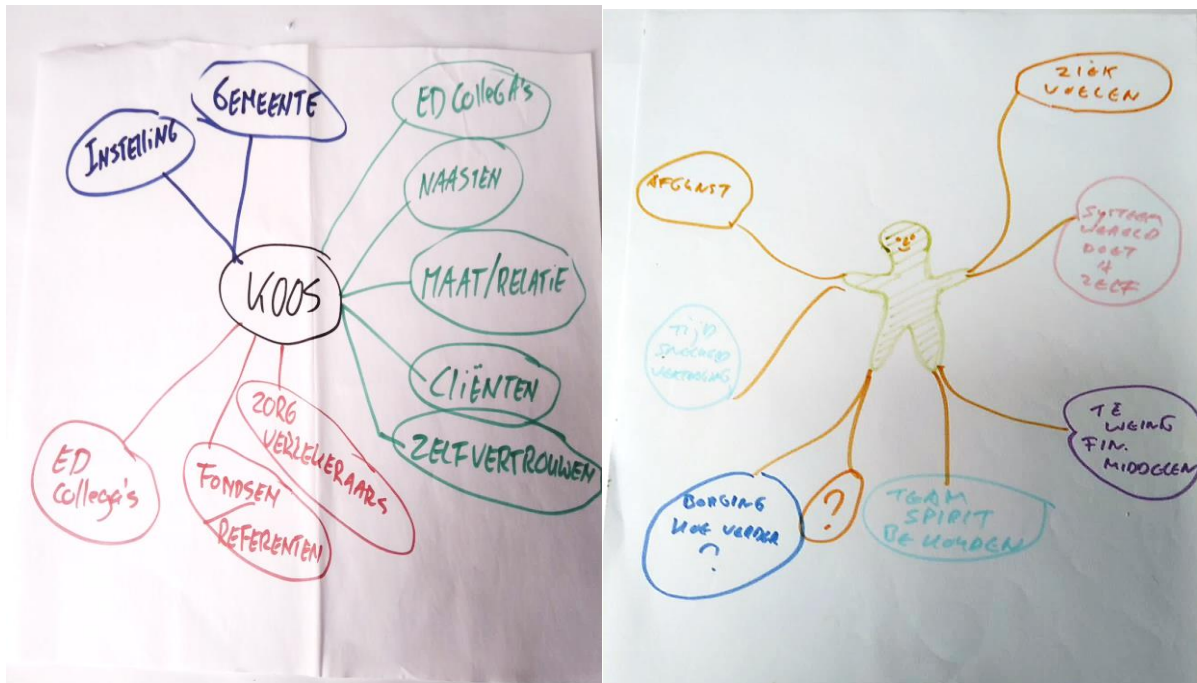
Vervolggesprek

Ervaringsdeskundigen kennen passie-uren, zij werken vanuit een vuur dat van binnen brandt, zij laten zich minder leiden door de klok. Maar zij werken ook in een systeem, een vierkant. Het vuur wordt door sommigen liefde genoemd, er lijkt ook noodzaak te worden gevoeld. Men voelt zich geroepen en gedreven. Het vuur bepaalt de tijd. De vlinder is vrij. Maar het geeft ook de kwetsbaarheid aan van niet of minder betaald werken. Je kunt ook opbranden.



4.3 Organisatorische aspecten en inbedding.

Er zijn in subgroepjes tekeningen gemaakt over organisatorische aspecten. Twee hiervan zijn hieronder opgenomen. Deze zijn met elkaar doorgesproken. Hiervan zijn aantekeningen gemaakt.



Hieronder vatten we de punten die naar voren kwamen samen.

Gedrevenheid en kansen zien; persoonlijke inzet in eigen tijd. In de gesprekken viel opnieuw de gedrevenheid, de persoonlijke betrokkenheid en motivatie op: *Gedrevenheid is belangrijk. Ons kantoor moet een broedplaats zijn. En: Het is mijn passie. En er is geld, ook al is er weinig.*

Men gelooft in de projecten, het 'moest' er komen, men gaat er voor. *Er zijn veel kansen. Kan mezelf ontstijgen. De zorg moet toegankelijker. Een netwerk creëren in de regio. Ervaringsdeskundigheid moet normaal worden. Er moet een veilige plek zijn voor mensen.*

Centraal staat eerst de eigen kracht, dan de groei. We moeten van binnenuit naar buiten groeien, net als een boom. Er zijn altijd drie bewegingen tegelijk gaande: Een boom groeit van binnen naar buiten; Als de buitenkant (de barst) is beschadigd groeit de boom niet verder of sterft af; Het eco systeem rondom de boom is nodig om de boom gezond te houden.

Op veel factoren is in korte tijd met weinig geld niet goed te sturen. De meesten hadden een probleem met de beperkte looptijd van het project en met afhankelijkheid van verschillende partijen. Men had te kampen met verschillende tegenslagen waar moeilijk op te sturen was. Die varieerden van de gevolgen van aardbevingen in Groningen, andere partijen die vertragen, ziekte van medewerkers, of de tijd die het opbouwen van nieuwe contacten vraagt.

- *In ons gebied is het heel lastig. De zorg is stroperig, er zijn geen woningen, we zitten in het aardbevingsgebied. Je komt bijna niet op gang.*
- *Er is veel onduidelijkheid, ik moet steeds uitleggen, er is onzekerheid, ik moet rollen kiezen. Uitgangspunt is samen doen, met passie en liefde.*
- *Er is veel werkdruk, er is weinig ontwikkeltijd. Tijd en geld zijn een probleem.*

Projectleiders voelen een sterke verantwoordelijkheid, zij zijn de spil in het project, er hangt veel van hen af, ze hebben vaak te maken met veel partijen en veel lastig te beïnvloeden factoren. Ook zijn er groepsdynamische processen die aandacht vragen: *Ik ben als projectleider de spil. Dat roept ook afgunst op. Soms ziek voelen. Omgaan met tijd is aandachtspunt: snelheid & vertraging. Zorgen over borging: hoe nu verder? Hoe behoud ik de teamspirit met weinig financiële middelen?*

Zorg over continuïteit en borging. Er is veel zorg over borging en continuïteit. Er wordt aangegeven dat ZonMw hier ook rekening mee moet houden: er is zowel financieel geïnvesteerd als in 'passie-uren' van de betrokkenen. De kleine 'parels' en de nieuwe verbindingen die worden gelegd zijn waardevol en mogen niet verdwijnen.

- *Er is geen borging. Ik kan zelf omvallen, je kunt bijna geen fouten maken. We zijn misschien té perfectionistisch, geen reële verwachtingen van elkaar. Door onderling onbegrip kan er een splitsing komen in het team. Het is lastig om de basis op orde te krijgen.*

Leggen van samenwerkingsverbanden vraagt investering. De projecten zijn kleinschalig, men zoekt samenwerking met verschillende partijen. Dat zijn soms nieuwe samenwerkingsverbanden. Dat vraagt veel investering, ook op langere termijn.

- *Bij ervaringsdeskundigheid is er overlap met de persoon. Je werkt enerzijds in de leefwereld en anderzijds in de systeemwereld. Maar we willen gezamenlijk werken voor mensen in nood. Dat bindt.*

Steun van andere organisaties is nodig. Een aantal projecten ervaart steun door managers, een gastorganisatie, van het eigen team of van andere ervaringsdeskundigen.

Onbekendheid en weerstand ten aanzien van het werken met ervaringsdeskundigen. Ook weerstand en onbekendheid t.a.v. ervaringsdeskundigheid kwam men tegen. Niet iedereen is gewend om met ervaringsdeskundigen te werken.

Afhankelijkheid van vrijwilligers. In de projecten doen vaak vrijwilligers mee. Dat geeft ook een bepaalde afhankelijkheid.

Vrije rol bewaken Werkwijze past niet altijd in het reguliere systeem. De werkwijze wijkt vaak af van het reguliere systeem. Informele en formele werkwijzen zijn niet altijd goed te combineren. *Door de druk is het lastig nog vrije ruimte te kunnen ervaren.*



Collage 8 In de benen



Tekst bij collage 8

Formele aspecten en algemene betekenisgeving: Felle kleuren, witte achtergrond, vierkanten vormen. Organische vorm. Vrouwenbenen, rode pumps die te groot zijn, blauwe rok. Hart. Vlinders.

Wat wil de maker uitdrukken

Vanuit onze benen bewegen we. Nemen we plek in. Hart en vlinders zetten aan tot beweging. Te grote schoenen. Passen de stappen? Of zijn de doelen te groot? Of de verwachting?

Reactie van de ervaringsdeskundige

Ik zie hoge hakken. De schoenen zijn net iets te groot, een kwetsbare manier van lopen, waardoor je gemakkelijk struikelt. Ook door het reliëf van het betonblok. Open gaten, valgevaar. Toch doorlopen, want dat geeft veel kracht, waardoor het toch lukt. Ik zie een rok, er wordt veel megedragen. Toch wordt er veel werk verzet, een symbool van een ervaringsdeskundige. Ondanks de obstakels doorzetten toch blijven doorzetten in een ingewikkelde staat. Het is heftig staande te blijven en het niet los willen laten.

Gesprek en conclusie

Ervaringsdeskundigen hebben vaak grote plannen. Zij zijn gedreven, willen veel. Ze draaien passie-uren. 'Let je wel een beetje op je grenzen' zeggen zij vaak tegen elkaar. Er is zorg voor elkaar grenzen.



5. Het verhaal van de ervaringsdeskundigen

De thema's die de ervaringsdeskundige onderzoeker in collages heeft verwerkt zijn in een interactieve sessie met een ervaringsdeskundige (vertegenwoordiger van de klankbordgroep) doorgenomen. Op grond daarvan zijn acht collages met een kort narratief gemaakt waarin verschillende thema's in samenhang zijn gepresenteerd. Hieronder zijn deze samengevoegd in 'het verhaal van ervaringsdeskundigen' Het verhaal is vanuit het perspectief van de ervaringsdeskundigen geschreven. De verschillende 'ik-verhalen' hebben wij samengesmeed tot een 'wij-verhaal'.

Het verhaal van ervaringsdeskundigen over hun bijdrage in projecten voor personen met verward gedrag.



We zijn vrije vogels maar we hebben weet van leed en uitsluiting. We houden niet van de pikorde, we zijn kritisch ten aanzien van de hiërarchie in de zorgsystemen. Sommigen van ons willen daarom buiten het systeem werken. We zijn van de straat. Maar het systeem is er toch, het blijft aanwezig. Er wordt ook op ons neergekeken, ook al gaan we overal op af. Er is zorg over de hiërarchie die er binnen de wereld van ervaringsdeskundigen ontstaat, ook daar zien we verschillende (opleidings) niveaus en soms ook een competitie in leed.



Wij dragen het kwetsbare met liefde. Het kwetsbare is waardevol. We wilden het eigenlijk niet, maar nu is het goud waard. We tillen het omhoog uit verschillende harde en verharde situaties. We dragen het om te koesteren. We geven het aan anderen. Het is voelbaar. We brengen een andere dimensie in, niet altijd goed te verwoorden. Het is soms een vorm van parelvissen om al het moois in onze verschillende projecten goed te zien. Kleine initiatieven kunnen tot pareltjes leiden die verder rollen.



We werken graag 'out of the box' op verschillende manieren. We kunnen dat eigenlijk niet anders: we springen eruit of we willen of niet. We gaan door en over muren heen, we breken uit. Als een vis die uit de kom springt of een giraf die over de muur heen kijkt. We gebruiken onze kracht om dat wat geïsoleerd is te verbinden met de buitenwereld. Soms voelen we de zon in de rug, we vinden een warme plek, maar als je door de muren of kaders van het systeem beweegt en je nek uitsteekt, kun je je ook eenzaam voelen. Het is riskant maar geeft ook vrijheid.



We ervaren een kloof tussen de systeem- en leefwereld. De modderige leefwereld en het systeem dat steun moet bieden, maar ook een tegenkracht kan zijn. De weg van herstel is grillig. Er zijn leuningen nodig die gemakkelijk vast te pakken zijn. Soms langdurig. We zitten zelf soms ook nog te modderen. We kunnen de kloof proberen te overbruggen of zelf een brug vormen, we kunnen de kloof ook van binnenuit onderzoeken, erin lopen en verkennen. Misschien is de kloof ook de vrije ruimte, we willen daar misschien wel te snel uit... Er is tijd nodig, veel tijd.



We hebben behoefte aan uitwisseling met elkaar. Als ervaringsdeskundige werk je vaak solistisch. We hebben elkaar heel erg nodig, omdat we elkaar goed begrijpen. We komen uit een koud en ontwricht gebied. We hebben ons daar aan ontworsteld. Soms komt die worsteling terug en moeten we opnieuw uit de kou zien te komen. Onze deskundigheid bestaat ook het het verbinding houden met deze gebieden, met de koude en warme gebieden. We weten waar we vandaan komen, maar we willen er niet meer naar terug. We kunnen samen met elkaar nieuwe gebieden intrekken. We moeten elkaar vastpakken.



Vaak horen we dat ervaringsdeskundigen kwetsbaar zijn. Maar we zijn ook kwetsbaar omdat de organisatie ons in de etalage zet, er met ons gepronkt wordt, er hoge verwachtingen zijn. We moeten iets voor elkaar krijgen wat anderen tot nu toe maar moeilijk lukt. Organisaties kunnen goede sier maken met het aanstellen van ervaringsdeskundigen en met het gebruiken van onze gevoelige persoonlijke ervaringen. Onze kwetsbaarheid wordt ook 'gebruikt', ook al dat ten goede. Maar het gaat wel om ons persoonlijk verhaal! De manier waarop we hierin worden neergezet kan een last zijn, je wilt dan weggijken. De kwetsbaarheid heeft veel kanten, het kan een vorm van zachtheid of fragiliteit zijn, het kan ook betekenen dat er een grote sensitiviteit is voor leed, dat we ervaringen kunt spiegelen. Het werk is mooi, we hebben inspiratie en waardering nodig en bescherming. Het is heel wat om onszelf zo in te zetten, kostbaar.





Wij kennen passie-uren, we werken vanuit een vuur dat van binnen brandt, we laten ons minder leiden door de klok. Maar we werken ook in een systeem, een vierkant. Het vuur wordt door sommigen van ons liefde genoemd, er lijkt ook noodzaak te worden gevoeld, soms vanuit boosheid. We voelen ons geroepen en gedreven. Het vuur bepaalt de tijd. We zijn ook een vlinder, die vrij wil zijn. Het vuur en de vrijheid kunnen je ook opbranden. De kwetsbaarheid van niet of minder betaald werken.



We hebben vaak grote plannen. We zijn gedreven, we willen veel. 'Let je wel een beetje op je grenzen' zeggen we vaak tegen elkaar. Er is zorg voor elkaars grenzen. Maar we gaan ook gewoon door op hobbelige wegen, we struikelen en staan weer op. We dragen veel mee. We willen niet loslaten. We dragen ook vrijheid mee. Vlinders, die het licht maken.



6. Conclusies en reflectie

De kleinschalige projecten van ervaringsdeskundigen vertonen een grote diversiteit, maar er zijn ook overeenkomsten. De inzet, motivatie en persoonlijke betrokkenheid is indrukwekkend. Ervaringswerk is een andere manier van werken dan de meeste zorg- en dienstverleners en hun organisaties gewend zijn. De vrije ruimte die ervaringsdeskundigen nodig hebben – en die ook nodig lijkt om mensen met ‘verward gedrag’ te bereiken – kan een verademing zijn voor iedereen, maar botst ook met de gebruikelijke formele procedures en rolopvattingen. De manier waarop ervaringsdeskundigen werken – vanuit de leefwereld – kost tijd, het opbouwen van nieuwe samenwerkingsverbanden is niet in enkele maanden mogelijk. Op sommige punten lijken ervaringsdeskundigen echter juist sneller resultaat te behalen: het contact leggen met ‘de doelgroep’ gaat vaak gemakkelijker, er is sneller vertrouwen, de ‘moeilijk bereikbare’ groepen komen zij gewoon op straat tegen, zij kennen ze soms uit hun eigen (voormalig) leven, er is verwantschap. Kenmerkend aan ervaringskennis is dat het verbindt, dat is niet altijd in woorden te vangen, het is verankerd in de leefwereld.

Hieronder beantwoorden we de drie onderzoeksvragen. De antwoorden op de vragen kunnen niet los van elkaar worden gezien.

1. Welke rollen vervullen ervaringsdeskundigen? Wat is hun bijdrage?

Ervaringsdeskundigen bekleden veel verschillende rollen en functies. Zij vervullen in de rollen verschillende taken die verschillende bijdragen leveren aan de doelen van de projecten. Rollen en taken zijn niet altijd even goed van elkaar te onderscheiden. Ervaringsdeskundigen vervullen de volgende rollen: projectleider, vrijwilliger, bestuurslid, trainingsontwikkelaar; trainer/coach; uitvoerder, belangenbehartiger, coördinator.

De *taken* die de ervaringsdeskundigen vervullen zijn: aanspreekpunt; beleid maken; onderzoeken; gastheer/vrouw; meedenken; vertrouwenspersoon; belangen behartigen; netwerken; trainen; individueel cliëntcontact; brugfunctie; groepsaanbod; ontwikkelen; begeleiden; organiseren.

De resultaten sluiten aan bij het beeld van Verkenning 1. Ook daar zagen we dat ervaringsdeskundigen vele rollen vervulden. De meeste daar waren die van trainer en adviseur. De rol van adviseur sprong er in verkenning 2 niet uit. Wellicht heeft dat te maken met het gegeven dat ervaringsdeskundigen in de projecten van verkenning 1 minder centraal staan, terwijl de projecten van verkenning 2 door hen zijn geïnitieerd en worden uitgevoerd.

Ervaringsdeskundigen kunnen *specifieke bijdragen* leveren vanwege hun ervaringskennis. Ervaringsdeskundigen kunnen op een persoonlijke manier aansluiten vanwege gedeelde ervaringen. Zij kunnen daardoor op een bepaalde manier nabij zijn. Dit is niet altijd goed in woorden uit te drukken. Ervaringsdeskundigen geven hoop omdat zij in een vergelijkbare situatie hebben verkeerd als degenen die zij ondersteunen. Termen als ‘ondersteunen’ of ‘helpen’ liggen gevoelig, omdat het contact gelijkwaardig en ook wederkerig is. Het heeft meer het karakter van een ontmoeting. Ervaringsdeskundigen hebben geleerd te leven met belasting, pijn, ontwrichting, uitsluiting in hun eigen leven. Zij zijn daarvan hersteld of hebben hier een weg in gevonden. Sommigen zijn belangenbehartigers en ook hier speelt ervaringskennis mee en een goede antenne voor onrecht of maatschappelijke uitsluiting. Ervaringsdeskundigen zijn goed in het versterken wat goed gaat, wat wél kan. Dat doen zij in individueel contact, maar ook in contact met groepen. Ze hebben daar vaak ook praktische tips voor, maar het is ook een attitude. Ervaringsdeskundigen kunnen zorg- en dienstverleners, gemeenten en maatschappelijke organisaties verrijken met ervaringskennis, kennis van binnen uit, van ‘hoe het is’. Zij verbinden ervaringskennis met professionele kennis. De ervaringskennis is geworteld in de leefwereld, in het complexe ‘echte’ leven waarin veel zaken met elkaar samenhangen. Ervaringsdeskundigen hebben gevoel voor deze complexiteit. Ervaringsdeskundigen dragen bij aan het creëren en versterken van netwerken, zowel netwerken van ervaringsdeskundigen als netwerken waarin informele en formele zorg samenkomen.



Een bijdrage die steeds terug kwam was het verbinden van systeem- en leefwereld. Hierin nemen de projecten verschillende posities in, we hebben er vijf onderscheiden:

1. Zij leggen contact met mensen die de reguliere hulpverlening niet bereikt, bijvoorbeeld omdat deze zijn afgeknapt op hulpverlening.
2. Zij vervullen een leemte in de hulpverlening door taken op zich te nemen die reguliere hulpverleners vanwege hun rolopvatting niet kunnen of mogen doen.
3. Zij verbeteren de hulpverlening door ervaringskennis in te brengen, en vrije ruimte te creëren.
4. Zij vervullen ook regelmatig een brugfunctie, bijvoorbeeld tussen de cliënt/patiënt, de familie en behandelaren, of ze vormen de brug naar reguliere voorzieningen en trajecten. Soms is dit ingewikkeld wanneer ervaringsdeskundigen zelf negatieve ervaringen hebben met hulpverleners. Er blijft dan toch snel een wij-zij gevoel hangen.
5. Een aantal projecten wil los blijven staan van 'het systeem' om kracht te behouden en vernieuwend te kunnen blijven.

De bijdragen uit verkenning 2 sluiten aan bij die uit verkenning 1. In verkenning 2 kwam minder duidelijk naar voren wat de bijdrage is aan de verbetering van veiligheid aan de-escaleren bij agressie.

2. Hoe zijn ervaringsdeskundigen organisatorisch ingebed?

Opvallend was de grote gedrevenheid waarmee gesproken werd over het werk. Veel projectleiders hadden problemen met de beperkte looptijd van het project. Een veel genoemde belemmering qua financiering is dat de urenbesteding veel groter is dan het budget toestaat, of dat de financiering na afloop van de projectsubsidie nog niet duidelijk is waardoor de continuïteit van het project in gevaar komt. Ook passen de rollen en functies die binnen de projecten uitgevoerd worden, niet altijd binnen het huidige zorgstelsel waardoor de uren niet goed weg te schrijven zijn. Een ander punt is dat de afhankelijkheid van vrijwilligers projecten kwetsbaar kan maken.

Men had te kampen met verschillende tegenslagen waar moeilijk op te sturen is. Projectleiders voelen een sterke verantwoordelijkheid, zij zijn de spil in het project, er hangt veel van hen af, ze hebben vaak te maken met veel partijen en veel lastig te beïnvloeden factoren. Ook zijn er groepsdynamische processen die aandacht vragen.

De projecten zijn kleinschalig, men zoekt samenwerking met verschillende partijen. Dat zijn soms nieuwe samenwerkingsverbanden. Dat vraagt veel investering, ook op langere termijn

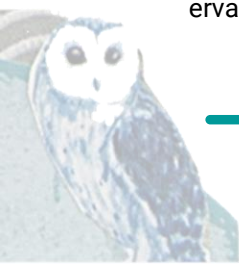
Er wordt aangegeven dat ZonMw hier rekening mee moet houden. De kleine 'parels' en de nieuwe verbindingen die worden gelegd zijn waardevol en mogen niet verdwijnen.

Veel van de projecten kunnen gebruik maken van ruimtes en andere voorzieningen van de organisaties waaraan ze gelieerd zijn. Een belangrijke voorwaarde om goed te kunnen functioneren, die bij veel projecten aanwezig is, is dat de organisatie waaraan ze verbonden zijn, de waarde van het project inziet. Ook contacten buiten de organisatie met projecten of personen die een soortgelijke missie hebben, vindt men waardevol en vinden veelvuldig plaats.

Hoewel de meeste projectleiders benoemen dat ze veel ondersteuning krijgen van organisaties waaraan ze verbonden zijn, is dit niet overal het geval. Er wordt ook weerstand ervaren, er is onbekendheid en gebrek aan vertrouwen.

Ook zien we taalverschillen en verschillende perspectieven tussen ervaringsdeskundigen en hulpverleners. De werkwijze vertrekt vanuit een ander punt: de hulpverleners beginnen bij de feiten en de mogelijkheden in het kader van wet- en regelgeving; de ervaringsdeskundigen vertrekken vanuit menselijkheid en gevoels- en belevingstaal. Ook hierin speelt een gebrek aan kennis over herstel en ervaringsdeskundigheid een rol, en lijkt er onder hulpverleners weerstand te zijn tegen het 'jezelf laten kennen'. De zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid kan hierin als bruggenbouwer een belangrijke rol spelen.

We bemerken een kloof tussen het officiële beleid van organisaties, en de praktijk op de werkvloer. De hulpverleners lijken de neiging te hebben (en houden) om hun perspectief te laten domineren boven het ervaringsperspectief. Een lange adem en continue aandacht lijken noodzakelijk om het belang van ervaringskennis echt door te laten dringen in de reguliere hulpverleningswereld.



Bij het grootste deel van de projecten zien we het verschil tussen de (ervaringsdeskundige) projectleider die in dienst is of als ZZP'er betaald wordt, en de (ervaringsdeskundige) uitvoerders die een vrijwilligersvergoeding of een onkostenvergoeding krijgen. Daarnaast komen we in de uitvoering het verschil tegen tussen ervaringsdeskundigen met een opleiding op het gebied van ervaringsdeskundigheid die betaald krijgen en 'ervaringsvrijwilligers' die meestal geen opleiding tot ervaringsdeskundige hebben gehad en geen vergoeding of alleen een vrijwilligersvergoeding krijgen. Er wordt in verschillende projecten benoemd dat er veel onbetaalde uren worden gedraaid, we kwamen hierbij de term 'passie-uren' tegen: uren die je maakt vanuit je gedrevenheid voor het ervaringswerk.

3. Welke opvattingen heeft men over ervaringswerk?

Ervaringsdeskundigen doen ervaringswerk. De term 'ervaringswerk' werd niet door alle projecten gebruikt, de term 'ervaringsdeskundige' is gangbaarder. In de meeste projecten vond men een vorm van training of scholing nodig om een rol als ervaringsdeskundige te kunnen vervullen.

De projecten waren het er eveneens over eens dat ervaringswerk en ervaringsdeskundigheid zijn gebaseerd op ervaringen van ontwrichting en herstel. De term 'herstel' riep discussie op, van sommige beperkingen of kenmerken kun je niet 'herstellen' zo werd benadrukt. De term 'herstel' wordt niet door elk project even prettig en passend gevonden. Wél is van belang dat er ervaringen zijn 'van binnenuit' met pijnlijke zaken of ingrijpende levensgebeurtenissen. Dat ervaringen van leed erkend moeten worden werd verschillende keren benoemd. Enkele projecten gaven aan dat ze geen onderscheid willen maken tussen mensen mét en zónder ervaringskennis, het is van belang dat we allemaal mens zijn en kwetsbaar.

Samenvattend kunnen we een aantal kenmerken van ervaringskennis formuleren waarvan de meeste genoemd en herkend worden door de projectleiders.

Ervaringskennis is: doorleefd en niet in woorden te vangen, het wordt gevoeld door ervaringen van leed, kwetsbaarheid en herstel, het is verbindend en nabij, het is verankerd in de leefwereld, het is liefdevol, hoopgevend en zingevend, het is vrij maar worstelt met systemen.

Ervaringsdeskundigen hebben een andere vorm van communiceren dan men gewend is in de formele zorgsystemen. Zij gebruiken vaker belevings- en gevoelstaal – vertellen bijvoorbeeld dat zij werken 'uit liefde' - maar ook niet- talige communicatievormen, waarvan de collages in dit verslag een voorbeeld zijn.

Een veel genoemde voorwaarde om als ervaringswerker te kunnen werken, is dat iemand voldoende afstand moet hebben tot zijn eigen problematiek en pijn. Dat betekent dat ervaringswerkers al een aanzienlijk hersteltraject afgelegd moeten hebben om anderen te kunnen ondersteunen. Daarbij hoort ook dat mensen voldoende afstand hebben van hun wantrouwen ten opzichte van 'het systeem', en hier ten behoeve van de persoon die ze ondersteunen de verbinding mee aan moeten kunnen gaan.

We horen echter ook een ander geluid, bij een kleine minderheid van de projecten. Het gaat om de opvatting dat het juist belangrijk is om mensen in een project te hebben vanuit alle verschillende fasen van het herstelproces, van helemaal aan het begin tot vergevorderd. Juist de mensen die aan het begin van hun herstelproces zitten, zouden nog het dichtst bij de doelgroep staan en het meest gelijkwaardige contact kunnen maken. Een ander argument is dat iedereen de kans moet krijgen om bij te dragen, ook mensen die nog maar net beginnen met herstellen, omdat dit juist een belangrijke bijdrage kan leveren aan hun eigen proces. Dit is wel een kwetsbare positie, waarbij goede ondersteuning van belang is.

Er werd nadrukkelijk benadrukt dat ervaringsdeskundigen niet vanuit een vijandsbeeld van de ggz moeten werken. Er is erkenning en verbinding nodig.



Samenvatting van beide verkenningen en aanbevelingen



De meeste projecten uit het actieprogramma voor personen met verward gedrag, betrekken cliënten en ervaringsdeskundigen; naasten participeren minder vaak (in bijna de helft). De meeste projecten vinden het van belang dat de drie partijen participeren. De rollen en bijdragen van de drie partijen kunnen van elkaar worden onderscheiden. Een belangrijk verschil is dat een ervaringsdeskundige een hersteltraject heeft doorlopen en competenties op het gebied van ervaringsdeskundigheid heeft verworven, terwijl dat van een cliënt niet wordt verwacht. Dat past bij de professionalisering van ervaringsdeskundigheid die momenteel gaande is en bij de ontwikkeling die de Vereniging van Ervaringsdeskundigen doormaakt. Ervaringsdeskundigen worden vaker betaald dan cliënten en naasten: zij hebben meer verantwoordelijkheden en vaak een leer- of opleidingstraject op het gebied van ervaringsdeskundigheid gevolgd. De meeste projecten geven aan dat voor een (betaalde) functie of rol als ervaringsdeskundige een leertraject nodig is. De ervaringsdeskundige moet vanuit een meer overstijgend perspectief kunnen kijken en enige afstand kunnen nemen van eigen ervaringen. De projecten van verkenning 2 zitten hierin op dezelfde lijn als die van verkenning 1.

Ervaringsdeskundigen vervullen vele rollen. De meest voorkomende in verkenning 1 zijn die van trainer en adviseur. Ervaringsdeskundigen trainen ook reguliere professionals.

In de kleinschalige projecten uit verkenning 2 kwam de rol van trainer eveneens veelvuldig voor. Ook hier worden hulpverleners getraind door ervaringsdeskundigen. Daarnaast vervullen de ervaringsdeskundigen rollen als projectleider, vrijwilliger, bestuurslid, trainingsontwikkelaar; uitvoerder, belangenbehartiger, coördinator.

Ervaringsdeskundigen vervullen in hun rollen eveneens vele taken: aanspreekpunt; beleid maken; onderzoeken; gastheer/vrouw; meedenken; vertrouwenspersoon; belangen behartigen; netwerken; trainen; individueel cliëntcontact; brugfunctie; groepsaanbod; ontwikkelen; begeleiden; organiseren.

Belangrijk is vooral de specifieke bijdrage van ervaringsdeskundigen. In verkenning 1 blijkt dat de meeste projecten tevreden zijn over hun bijdrage en dat deze ook noodzakelijk wordt gevonden. Een aantal specifieke bijdragen wordt genoemd. Deze komen terug in verkenning twee: Ervaringsdeskundigen leggen een verbinding tussen de systeem- en leefwereld. Zij kunnen vanuit een gedeelde ervaring aansluiten, nabij en present zijn. Zij geven hoop. Zij behartigen belangen. Zij versterken personen en groepen die het moeilijk hebben. Zij verbinden ervaringskennis met professionele kennis. Zij creëren of versterken netwerken en maken hierin nieuwe verbindingen, met name op het gebied van informele en formele zorg. In verkenning 1 wordt het leveren van een bijdrage aan de escalatie en het verbeteren van de veiligheid (bij crisis) ook nog genoemd. Dit komt in verkenning 2 minder naar voren.

Ervaringsdeskundigen kunnen hun bijzondere bijdrage leveren omdat zij een bijzondere bron van kennis hebben: ervaringskennis. Ervaringskennis kan getypeerd worden als: doorleefd en niet in woorden te vangen; gevoed door ervaringen van leed, kwetsbaarheid en herstel; het is verbindend en nabij; verankerd in de leefwereld; liefdevol, hoopgevend en zingevend; vrij maar worstelt met systemen. De meeste van deze kenmerken werden op één of andere manier door alle ervaringsdeskundigen uit verkenning 2 genoemd. Hierover is weinig verschil van opvatting.

Deze bijzondere bron van kennis kan niet altijd op dezelfde manier worden toegepast als andere vormen van kennis. Ervaringsdeskundigen hebben vrije ruimte nodig en zijn vernieuwers. Als zij binnen de bestaande systemen werken is erkenning nodig en een gelijkwaardige positie aan die van andere professionals.

Deze waardevolle kennis gaat gepaard met een specifieke kwetsbaarheid: je geeft iets van jezelf prijs. Soms is er sprake van een blijvende beperking of psychische kwetsbaarheid. Hiervoor moet ruimte zijn in het werk. De kwetsbaarheid hangt ook samen met een kwetsbare positionering in het zorgstelsel.



Ervaringsdeskundigen gaan vaak 'tegen het systeem in'. Zij worden daarom ook gewantrouwd en niet altijd serieus genomen. Dat leidt tot druk en werkstress.

Opvallend was dat door de focusgroepen in verkenning 2 door de meesten werd aangegeven dat men géén vijanddenken wil: men wil samenwerking met andere partijen, ook met de ggz.

Ervaringsdeskundigheid is momenteel gewild, tegelijkertijd staat het onder druk omdat 'het systeem' het vraagt maar tevens andere kwaliteitscriteria voor 'goed werk' hanteert dan die van ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigen hebben andere opvattingen over professionaliteit dan reguliere zorg- en dienstverleners. Menselijkheid en warmte zijn hierbij kernbegrippen; vanuit deze waarden leggen de ervaringsdeskundigen contact. Van hieruit hanteren ze amper of geen grenzen tussen werk en privé, of vaste werktijden; wanneer contact nodig is, zijn ze er voor de ander. Hoe radicaal dat gebeurt verschil per project.

Aanbevelingen

1. Erken ervaringskennis als gelijkwaardige en noodzakelijke bron van kennis voor goede zorg en dienstverlening. In elke team moet verantwoord worden op welke manier ervaringskennis bijdraagt aan de kwaliteit van de zorg- en dienstverlening.
2. Eis van projecten voor personen met verward gedrag dat alle drie de partijen betrokken zijn: cliënten, naasten en ervaringsdeskundigen. Wees hierbij alert op het betrekken van naasten.
3. Onderscheid cliëntenparticipatie van het werk van ervaringsdeskundigen.
4. Bevorder en bewaak de deskundigheid van ervaringsdeskundigen, investeer hierin.
5. Geef ruimte aan ervaringsdeskundigen met verschillende achtergronden en leertrajecten: niet elke ervaringsdeskundige heeft een MBO- of HBO-opleiding nodig. Een leertraject in de praktijk moet ook mogelijk zijn.
6. Waarder ervaringswerk op dezelfde manier als ander werk, ook in betaling.
7. Wees alert op taalgebruik vanuit een positie die uitsluiting onderstreept: zoals 'moeilijk bereikbare groepen' of 'verwarde personen' of zinnen als 'ben je niet te kwetsbaar om dit te doen?'
8. Geef ruimte aan niet-talige vormen van overdracht van ervaringskennis.
9. Geef ervaringsdeskundigen opdracht kwaliteitscriteria voor projecten voor zorg- en dienstverlening op te stellen.
10. Geef een opdracht voor het ontwikkelen van een bruikbare verzameling van collectieve ervaringskennis.



Bijlage: De FAPP-methode

De verschillende thema's die naar voren kwamen in de interviews en in de focusgroepen zijn door ervaringsdeskundig arts-based onderzoeker Roos Steen uitgewerkt in 30 collages. In de collages zijn verschillende thema's en uitspraken verwerkt met een korte toelichting. Degenen die herkenbaar, exemplarisch, en aansprekend werden gevonden zijn geselecteerd. De collages zijn vervolgens vóórgelegd aan een andere ervaringsdeskundige: Maschinka Groot. Doel was om na te gaan in hoeverre de collages associaties oproepen die aansluiten bij de betekenis zoals is bedoeld door de kunstenaar en bij de gevonden thema's. Tevens is nagegaan of de collages een gesprek kunnen faciliteren over ervaringen en knelpunten bij de inzet van ervaringsdeskundigheid. Tot slot vormen de collages input voor een gesprek om de inzichten uit het onderzoek te verdiepen en thema's te verfijnen. Om de bruikbaarheid van de collages te toetsen werd de methode 'Fappen' gebruikt. Fappen is een manier van beeldbeschouwen met de volgende elementen:

F= formele aspecten, zoals vorm, kleur, compositie

A= Algemene betekenis; welke inhoud wordt weergegeven

P1= welke betekenis heeft het voor de beschouwer --> voorleggen klankbord

P2= welke betekenis heeft de maker bedoeld.

Deze stappen zijn gevolgd in een sessie met ervaringsdeskundige Maschinka van de klankbordgroep op acht geselecteerde collages. Elk collage werd apart besproken. Maschinka zette stap P1, Roos gaf vervolgens in stap P2 weer hoe zij het bedoeld had, waarna zich een gezamenlijk gesprek ontspan.

De collages blijken het gesprek te kunnen faciliteren en te verdiepen. Zij bevorderen inzicht en bewustwording van de gevonden thema's. Zij bieden waardevol materiaal om te reflecteren over de inzet van ervaringsdeskundigheid. De methode van 'fappen' met onderstaande collages lijkt bruikbaar voor intervisie- en supervisiebijeenkomsten voor ervaringsdeskundigheid. Het is ook leuk om te doen.

De collages met bijbehorende tekst moeten gezien worden als een meerduidige weergave van complexe thema's die ervaringsdeskundigen aandroegen. De meerduidigheid kan in gesprek en reflectie verder vorm krijgen. De bewustwording van aandachtspunten bij de inzet van ervaringsdeskundigheid kan hierdoor op gang komen en verrijkt worden met nieuwe inzichten. Hierdoor kunnen keuzes bewuster en beter onderbouwd worden gemaakt.

Per collage worden kort de FAPP-stappen weergegeven. Dit is uiteraard niet af. We nodigen de lezer dan ook uit hier zelf op dóór te fappen en nieuwe betekenissen en inzichten rondom de thema's te construeren.

De collages hadden tijdens het fappen geen titel om de eigen betekenisgeving van de ervaringsdeskundige zo veel mogelijk ruimte te geven. De auteurs hebben de collages later van een titel voorzien om het een centraal thema dat vanuit het onderzoek naar voren kwam te benadrukken. De titel is echter ook een reductie van de rijkdom van het beeld. In de praktijk kan eventueel gewerkt worden met de collages zonder titels.



De onderzochte projecten op een Rij

Hieronder staan alle projecten op een rij. We typeren elk project kort met een quote.

Anti-stigma campagne, Purmerend



"De aanleiding voor de stigmadag kwam uit de koker van ervaringsdeskundigen: We willen aandacht voor stigma."

Project Resourcegroepen, Amsterdam



"De gesprekken over resourcegroepen gaan los van de resultaten ook over mooie inclusiemomenten."

Een Open Dialoog met Verwarde Patiënten, Amsterdam



"Door open dialoog blijft de patiënt een gelijke gesprekspartner, ook wanneer deze in verwarring verkeert."

Laagdrempelig informatiepunt voor verwarde mensen & daklozen, Eindhoven



"Spontane inval van een vaste bezoeker: 'Ik voel me hier thuis, ervaar betrokkenheid. Ik ben hier in principe iedere dag, behalve als ik gebruik want dat wil ik dan niet laten zien.'"

Het ontdekken van je kwaliteiten "Positief bekeken", Eindhoven



"Wat kunnen en willen we wat professionals niet (kunnen) bieden? Vragen beantwoorden als autist!"

Oefengroep voor mensen met psychische kwetsbaarheid die als kind te maken hadden met ouder met psychiatrische of verslavingsproblematiek (KOPP/KVO), Utrecht



"Bij steunpunt GGZ Utrecht hebben we de definitie van ervaringsdeskundige opgerekt naar 'leefwerelddeskundigheid, het geraakt zijn in het leven'..."

Trainingsmodule 'Inzet van ervaringsdeskundigheid bij psychische problematiek vluchtelingen' voor Sleutelpersonen Gezondheid Statushouders, Utrecht



"Onze werkwijze? Het is een kwestie van kijken naar de stad. 'Waar brandt het, staat het in de fik?'"

Photovoice: beeldmateriaal delen en storytelling. De ontwikkeling van een nieuwe activiteit, Roosendaal



"Quote deelnemer: 'Dankzij de cursus denk ik terug: het is goed dat mijn suicidale pogingen niet gelukt zijn want dan had ik dit niet meer gehad'"

Familiecoaching aan naasten van zorgwekkende zorgmijders, Utrecht



"We moeten steeds het geloof verkondigen, overtuigen dat behandelaars er ook baat bij hebben."

'Herstellen doe je samen'
Naar een gemeenschappelijke visie op Herstel en Ervaringsdeskundigheid, Leiden



"Het woord 'herstel' is een onderling discussiepunt want 'ja, autisme daar kun je niet van herstellen'. Het gaat om beter grip te krijgen en het ervaren van een zinvol(ler) leven. Daarom is er gekozen voor een nieuwe titel, te weten: 'Zicht op herstel' d.w.z. Zicht op jezelf. "

De ervaringsdeskundige (ED) als verbindend persoon in de herstelfase van mensen met een chronische depressie, Amsterdam



"Voor mijzelf is de bijdrage een bijdrage aan eigen herstel. Dit project geeft zingeving. De expertise als ervaringsdeskundige werkt overtuigend naar behandelaars, gezien ook

reacties als - Dit is input voor een interventie-, terugval-/signaleringsplan van cliënten.

Ervaring doet er toe, Haarlem



"Welke kiem zit waar? En dan bouwen!"

Ervaringsdeskundige als onderdeel van het behandelteam voor gespecialiseerde eetstoornisbehandeling bij GGZ Centraal, Hilversum



"Het gaat om betekenis geven aan cliënten hoe het is om cliënt te zijn/behandeling te krijgen in plaats van sec een focus op een eetstoornis."

Life Goals Alkmaar



"De eerste drempels om naar een activiteit zijn het grootst en juist bij het overwinnen van die weerstand/angst is de ervaringsdeskundige noodzakelijk."

Herstel op herhaling, Alkmaar



"Het belangrijkste doel voor mij als ervaringsdeskundige is om lotgenotencontact te stimuleren."

Evenwichtig ouder worden, Rotterdam



"Persoonlijke succeservaring in en door dit project: 'Het is gelukt! Meer aandacht nu voor mogelijke projecten rondom ervaringsdeskundigheid binnen de organisatie.'"

Flexibel Ervaringsdeskundig Steunsysteem

Ervaringsdeskundigheid

"Een ervaringsdeskundige straalt uit: 'I can do it, you can do it', en dit biedt hoop, houvast en vertrouwen."

"Steeds meer teams geven aan behoefte te hebben aan inzet van ervaringsdeskundigen"

Kwartiermaken voor een herstelinitiatief, een betaalde coördinator en een regiopool van ervaringsdeskundigen in Rivierenland, Culemborg



"Herstellen doe je zelf, maar je hoeft het niet alleen te

doen. Wij zijn van, voor en door ervaringsgenoten."

Workshop Jouw verhaal, Mijn verhaal



"Mijn ervaring is dat veel ervaringsdeskundigen boos zijn op de organisatie, systemen zitten samenwerking in de weg."

Een ervaringsdeskundige werkt nooit alleen (Vereniging van Ervaringsdeskundigen)



"Kennisdeling is essentieel voor ervaringsdeskundigen en dus voor onze vereniging."

Ervaringsdeskundigen in de GGZ, De Hoop te Dordrecht



"Levenservaring maakt je geen ervaringsdeskundige, training op opleiding helpt je hier verder in."

Ervaringsdeskundigheid bij vertrek uit Beschermd Wonen, Groningen



"Ervaringsdeskundigheid inzetten was voor mij vanuit frustratie hoe de zorg geboden werd. Ik heb zelf destijds wel goede zorg gehad, vanuit een holistische blik."

Ervaringskennis gedeeld, schuldhelpverlening versterkt! Amsterdam



"Met het project hebben we gekeken hoe er samensturing kan ontstaan door meerdere kennisbronnen samen te brengen."

Assadaaka. Ondersteuningsprogramma voor Ervaringsdeskundigen en kwetsbare bewoners in Amsterdam Oost met GGZ-Problematiek.



"Wij pakken steken op die andere organisaties laten vallen. Wij zien de gaven van mensen."

Leven in verandering, Sittard



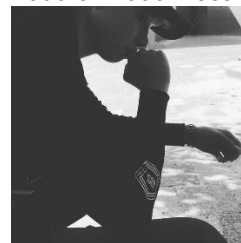
"Kwetsbare cliënten en zijn naasten komen uit de hele regio van Limburg naar ons toe voor het volgen van een cursus."

De Levende Casus, een film voor (social work) studenten



"Als anderen bedenken wat ervaringsdeskundigen moeten doen, werkt het niet,"

Project Straatadvocaat met Raad en Daad. Leeuwarden



"Ik geef liefde"

Ervaringsdeskundige ondersteuning bij vertrek uit Beschermd Wonen, Herstellen verhalenweekenden Stichting Centrum voor Zelfregie en Participatie, Groningen



"Juist ook bewust buiten de hulpverlening ..."



Stichting Wij3.0. Utrecht. Op weg naar een inclusieve arbeidsmarkt.



"De uitdaging is om meer bedrijven te bereiken in de toekomst."

Evaringsdeskundigen trainen professionals in sociaal domein, Stichting Bagagedrager, Bronckhorst



"De invloed van jouw gedrag als hulpverlener op de client, daar werd ik me heel bewust van."

Wijkteam opzetten van ervaringsdeskundigen in Nijmegen met herstelactiviteiten



"Ervaringsdeskundigheid buiten de reguliere zorg houden én erkennen en betalen."

Mobiel herkenningpunt opzetten onder de naam: 'Bakke doen?' Doetinchem Stichting Stadskamer



"De wereld is niet zo boos en slecht, dat willen we hen laten weten."

Herstelprojecten binnen Werk aan de Winkel, Woonzorgnet, Renkum



"Juist in crisis en bij opnames is ervaringsdeskundigheid nodig, daar heb je die het hardst nodig, daar kunnen zij het verschil maken".

Pilot Ervaringsdeskundige cliëntondersteuning, Jeugdzorg instelling Oss



"Ervaringsdeskundigen gaan naast de ouders staan en steunen soms zonder partij Hulpverlening is soms onderdeel van het probleem in de jeugdzorg"

Platform ervaringsdeskundigheid, Iriszorg, Deventer



"Het platform bestaat, bewust gekozen, uit mensen in allerlei lagen van de organisaties: Cliënten, management, ZME, ED, vrijwilligers, beleidsmedewerke

Waaizin ontmoet Kunst, Amsterdam



Kunst en creativiteit werken verbinden en helend. Vele deelnemers uit onder meer zorg/welzijn, ggz en onderwijsorganisaties hebben aangegeven Verder aan De slag te willen gaan met Waaizin Ontmoet Kunst.

