



# ERVARINGS WERK

HANDREIKING ERVARINGSWERK IN  
REVALIDATIECENTRA EN BIJ ORGANISATIES VOOR  
MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

# COLOFON

© Juni 2015

Deze publicatie is een uitgave van de VakVereniging voor Ervaringswerkers, VVvE  
www.ervaringswerkers.org

Deze publicatie heeft als doel om de inzet van ervaringswerkers in de zorg en dienstverlening te stimuleren.  
Met bronvermelding is het overnemen van teksten toegestaan.

**Onderzoek** Georgette Groutars (Fosfor)  
**Tekst** Niki Schipper (Schipper HSD),  
Heleen van Tilburg (Van Tilburg communicatie)  
Georgette Groutars (Fosfor)  
**Vormgeving** Daniëlle Schipper (BuroDaan, grafische vormgeving)

*Deze publicatie kwam tot stand dankzij financiële steun van het Revalidatiefonds en het Fonds Verstandelijk Gehandicapten.*



# INHOUDS- OPGAVE

**Voorwoord**  
**Inleiding**  
**Dankwoord**  
**Leeswijzer**

## DEEL I BURGERSCHAP EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

### ► HOOFDSTUK 1

Burgerschap

- 1.1 Van medisch perspectief naar burgerschap
- 1.2 Burgerschap en verstandelijke beperking
- 1.3 Burgerschap en lichamelijke beperking

### ► HOOFDSTUK 2

Ervaringsdeskundigheid

- 2.1 Eigen ervaringen en ervaringskennis
- 2.2 Toepassingsgebieden van ervaringskennis
- 2.3 Competenties van een ervaringswerker

### ► HOOFDSTUK 3

De waarde van ervaringsdeskundigheid in zorg en dienstverlening

- 3.1 Stoomnis, beperking en handicap
- 3.2 Herstel
- 3.3 Veiligheid, herkenning en erkenning
- 3.4 Benoembare en onbenoembare ervaringen
- 3.5 Empowerment
- 3.6 Stigma
- 3.7 Betere kwaliteit van zorg
- 3.8 Kans op werk

- HOOFDSTUK 4 20  
Dilemma's bij de inzet van ervaringswerkers in zorg en dienstverlening
- 4.1 Nabijheid versus afstand 20
- 4.2 Eigen ervaringen inzetten versus eigen ervaringen terughouden 20
- 4 4.3 Zingeving versus zinloosheid 21
- 6 4.4 Kracht versus kwetsbaarheid 21
- 6 4.5 Trots versus schaamte 21
- 7 4.6 Nieuwe versus bestaande cultuurwaarden 21

## 8 DEEL II 22 DE INZET VAN ERVARINGSWERKERS ORGANISEREN

### ► HOOFDSTUK 5 23

De inzet van ervaringswerkers organiseren

- 5.1 Planmatig werken 23
- 9 5.2 Een projectgroep instellen 26

### ► HOOFDSTUK 6 27

Tien succesfactoren

- 11 6.1 Ervaringsdeskundigheid centraal stellen 27
- 6.2 In alle lagen van de organisatie draagvlak creëren 27
- 11 6.3 In de randvoorwaarden voorzien 28
- 12 6.4 Een duidelijke taakomschrijving 28
- 14 6.5 Een goede match tussen ervaringswerker en cliënt 29
- 6.6 Borging in werkprocessen 30
- 16 6.7 Opleiding en training 31
- 6.8 Ondersteuning op de werkplek 32
- 6.9 Beloning 34
- 16 6.10 Successen vieren 35

## 17 DEEL III 36 17 BIJLAGEN

- 18 1. Functiebeschrijvingen en eisenprofiel 37
- 18 2. Literatuur 42
- 18 3. Geïnterviewden 45
- 19 4. Interviewvragen 46

# VOORWOORD

In 1970 – toen ik een dwarslaesie opliep – had niemand het nog over de ‘inzet van ervaringsdeskundigheid’. Toch was dat toen al net zo nuttig en nodig als nu. Voor een revalidant is het essentieel om in het revalidatiecentrum, naast de noodzakelijke professionals met hun specifieke deskundigheden, lotgenoten te ontmoeten. We leerden veel van elkaar en konden ons aan elkaar meten. Deze onderlinge stimulans en bemoediging én het van elkaar leren dragen bij aan een maximaal behandelresultaat, verwerking en het (weer) zo zelfstandig mogelijk in het leven staan.

Naast de rol van de behandelaar is er dan ook een grote rol weggelegd voor ervaringswerkers die lotgenoten – dit blijf ik een rotwoord vinden: hoezo het lot genoten? – met raad en daad terzijde staan. Een ervaringswerker kan, anders dan behandelaars, vanuit zijn eigen praktijkervaringen adviezen geven en een revalidant aansporen om het leven weer op te pakken en uitdagingen aan te gaan. In de Nederlandse revalidatiecentra worden ervaringsdeskundigen meer en meer ingezet. Het is, naar internationaal voorbeeld, geen uitzondering meer dat

zij op de loonlijst van revalidatiecentra staan. Op deze manier emancipeert de inzet van ervaringsdeskundigheid naar ervaringswerk. Het structureel inzetten van ervaringsdeskundigheid als nieuwe discipline in een revalidatieteam dient mijns inziens in alle revalidatiecentra doorgevoerd te worden. Ongetwijfeld geldt dit ook voor organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.

De GGZ is deze sectoren voorgegaan bij de inzet van ervaringswerkers. In die periode werkte ik in de GGZ en zag daar dat ervaringswerkers succesvol zijn. Vandaar dat ik graag bereid was om in januari 2012 medeoprichter van de VakVereniging voor Ervaringswerkers (de VVvE) te zijn. Deze handreiking van de VVvE is een uitstekend initiatief om de inzet van ervaringswerkers in andere sectoren te stimuleren én daarbij te leren van de ervaringen die in de GGZ zijn opgedaan. Ik hoop dan ook van harte dat deze handreiking breed gebruikt zal worden om echt werk te maken van ervaringswerk!

*Frans Penninx*

# INLEIDING

Stel: je wilt op jezelf wonen, werken, verliefd worden, trouwen en een gezin stichten, maar de wereld is zo ingewikkeld voor je, dat je hulp nodig hebt om alles voor elkaar te krijgen. Hoe kun je over dat wat je nog wel kunt, zelf de regie houden? Of stel dat je, door wat voor oorzaak dan ook, een arm of been hebt moeten laten amputeren of dat je na een ongeval verlamd bent geraakt. Hoe word je dan weer zo zelfredzaam mogelijk? Hoe ontdek je wat je nog wel kunt en wilt? Hoe krijg je je leven weer op de rails?

**J**uist bij deze levensvragen helpt, naast professionele kennis, de kennis en wijsheid die mensen in een soortgelijke situatie al doende hebben opgebouwd, oftewel: ervaringsdeskundigheid. In zorg en dienstverlening komt steeds meer ruimte voor de inbreng van ervaringsdeskundigheid. In de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) heeft dit de vorm gekregen van ervaringsdeskundigen, inmiddels meer dan duizend, die in instellingen werken. Dit heeft positieve resultaten voor cliënten én voor de cultuur van de instelling. De initiatieven uit de GGZ breiden zich nu uit naar andere zorgsectoren, met name naar de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en de revalidatie.

In de praktijk is gebleken dat het vaak een zoektocht is naar hoe ervaringswerkers het beste ingezet kunnen worden. Wat kan er van hen verwacht worden? Welke opleiding en ondersteuning is nodig? Hoe ontstaat draagvlak in de organisatie? In welke randvoorwaarden moet worden voorzien?

Dit was voor de VakVereniging voor Ervaringswerkers (VVvE)<sup>1</sup> aanleiding om een onderzoeksplan uit te werken om de inzet van ervaringswerkers in de andere zorgsectoren onder de loep te nemen. Het Revalidatiefonds en het Fonds Verstandelijk Gehandicapten hebben dit onderzoek gefinancierd. Doel van het onderzoek was te achterhalen wat nodig is voor een goede inzet van ervaringswerkers in de genoemde sectoren. Het resultaat van het onderzoek, deze handreiking is ook nuttig voor ervaringswerk in andere sectoren.

In het onderzoek is een literatuurstudie gedaan. Daarnaast is veldonderzoek verricht via gesprekken met ervaringsdeskundigen met een lichamelijke beperking en met een licht verstandelijke beperking. Ook is gesproken met medewerkers die zich hebben ingezet voor ervaringsdeskundigheid in de

organisatie en die het veranderproces begeleiden. Daarnaast is er gebruikgemaakt van ervaringen die al in de GGZ zijn opgedaan. De resultaten van het onderzoek zijn verwerkt in deze handreiking voor de inzet van ervaringswerkers. Deze handreiking richt zich op iedereen - ervaringsdeskundigen, cliënten, beleidsmedewerkers, coaches, directies- die zich wil inzetten voor ervaringswerkers in zorg en dienstverlening. Als deze handreiking bijdraagt aan een succesvolle inzet, zijn we in onze opzet geslaagd.

## Dankwoord

De VVvE is alle organisaties die hebben meegewerkt aan het veldonderzoek zeer erkentelijk voor hun bijdragen: Reade, de Hoogstraat, Dichterbij, Reinaerde, Fontys Hoge School, de DON, leder In, en LFB. De geïnterviewden hebben een levendig beeld geschetst van hun werkzaamheden en de weg die ze gezamenlijk nog willen afleggen. De namen van de geïnterviewden zijn opgenomen in de bijlage. Het Revalidatiefonds en het Fonds Verstandelijk Gehandicapten zijn we dankbaar voor hun financiële bijdragen die deze handreiking mogelijk hebben gemaakt.

## Leeswijzer

Deze handreiking valt in drie delen uiteen. Het eerste deel neemt het concept ervaringsdeskundigheid onder de loep. Dit concept is een logisch onderdeel in de paradigmaverschuiving van medisch model naar burgerschap. Meer hierover staat in hoofdstuk 1. In hoofdstuk 2 komt aan bod wat ervaringsdeskundigheid inhoudt en welke brede toepassingsmogelijkheden er zijn. Het onderzoek heeft zich toegespitst op ervaringswerkers in zorg en dienstverlening. Hoofdstuk 3 gaat over de waarde die dit oplevert en hoofdstuk 4 over mogelijke dilemma's. Deel twee is de eigenlijke handreiking. Hoofdstuk 5 gaat over hoe de inzet van ervaringswerkers te organiseren is. In hoofdstuk 6 staan 10 factoren die leiden tot succes. In deel drie staan voorbeelden van functieomschrijvingen.

<sup>1</sup> DE VVvE STIMULEERT ERVARINGSWERK EN ONDERSTEUNT ERVARINGSWERKERS. ZIE: [WWW.VVVE.NL](http://WWW.VVVE.NL)

# DEEL 1

## BURGERSCHAP EN ERVARINGSDESKUNDIGHEID

## HOOFDSTUK 1

### Burgerschap

Aandoeningen of stoornissen behandelen. Dat is de kern van het medisch model. Halverwege de vorige eeuw begon duidelijk te worden dat dit model tekortschiet bij chronische aandoeningen. Behandeling van deze aandoeningen leidt er immers niet toe dat de aandoening zelf overgaat. Vrijwel altijd zal een persoon met een chronische aandoening blijvende gevolgen ondervinden. Die gevolgen zijn er niet alleen op lichamelijk vlak, maar ook op maatschappelijk vlak. In de maatschappij zijn allerlei, meestal onbedoelde, uitsluitingsmechanismen werkzaam, waardoor mensen met een handicap minder kansen hebben op maatschappelijke participatie. De ontwikkeling van deze visie heeft geleid tot een paradigmaverschuiving van medisch model naar burgerschap. Hieronder komt aan bod hoe dit in de verschillende zorgsectoren vorm heeft gekregen.

#### 1.1 Van medisch perspectief naar burgerschap

In veel verschillende zorg- en dienstverlenende disciplines heeft in de afgelopen decennia een paradigmaverschuiving plaatsgevonden van een medisch perspectief naar kwaliteit van leven en participeren in de samenleving. In het burgerschapsmodel zijn mensen met een beperking volwaardige burgers. Dat vraagt om gelijkwaardigheid, toegang tot sociaaleconomische hulpbronnen, emancipatie, autonomie en keuzevrijheid. Burgerschap is een mensenrecht. De Verenigde Naties hebben dit in 2006 vastgelegd in een verdrag voor de rechten van mensen met een handicap<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> VERDRAG INZAKE DE RECHTEN VAN PERSONEN MET EEN HANDICAP. VN, 2006

Hierin is afgesproken dat mensen met een beperking recht hebben op een goed leven en gewoon meedoen. Zij krijgen hierbij de zorg en ondersteuning die nodig is.<sup>3</sup> De-institutionalisering is een logisch gevolg van het burgerschapsparadigma. Grootschalige instellingen 'in de bossen' zijn omgevormd tot kleinschalige instellingen in de stad. Er zijn vormen van deeltijdbehandeling ontstaan en hulp in de thuissituatie.

In het burgerschapsparadigma is zelfbepaling of eigen regie een sleutelbegrip. Mensen met een beperking kunnen kiezen hoe ze hun leven inrichten en voeren zelf de regie. 'Ieder mens moet in staat gesteld worden zijn eigen leven te leiden, eigen keuzes te maken en mee te kunnen doen in de samenleving, ook mensen die levenslang en levensbreed een beperking hebben. Dat iemand afhankelijk is van ondersteuning daarbij mag niet betekenen dat een ander invult wat iemand wil. Eigen regie strekt zich uit over alle levensterreinen, maatschappelijke rollen en sociale relaties die iemand aangaat. Zo staat het ook in het VN-verdrag, dat uitgaat van de intrinsieke waarde van ieder mens.'<sup>4</sup>

#### 1.2 Burgerschap en verstandelijke beperking

In de jaren zeventig deed het burgerschapsparadigma ook zijn intrede in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Ze werden niet langer gezien als patiënten die verzorgd en behandeld moesten worden, maar als mensen met mogelijkheden. Er kwam nadruk te liggen op het trainen van vaardigheden en een zo

<sup>3</sup> BRON: VERBRUGGE, C.J.J.M., EMBREGTS, P.J.C.M. (2013) EEN OPLEIDING ERVARINGSDESKUNDIGHEID VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING. TILBURG, TRANZO.

<sup>4</sup> EIGEN REGIE ALS BASIS, VISIEDOCUMENT. PER SALDO 2013

# HOOFDSTUK 2

normaal mogelijke leefomgeving. 'Mensen met een beperking zijn medeburgers, die dezelfde soort behoeftes hebben als anderen en over dezelfde voorzieningen en mogelijkheden in de samenleving moeten kunnen beschikken als anderen. De ondersteuning moet aansluiten op hun persoonlijke behoeftes en wensen zodat zij hun leven kunnen inrichten op een manier die bij hen past.' De stichting Perspectief<sup>5</sup>, mede ontstaan op initiatief van organisaties van ouders met een kind met een verstandelijke beperking, zet zich ervoor in dat het burgerschapsperspectief een vertaalslag krijgt in de zorg. Een logisch gevolg van al deze ontwikkelingen is ook dat mensen met een verstandelijke beperking zelf willen meepraten over hun leven en zorg en dat zij hierbij de ondersteuning krijgen die nodig is. Mensen met een lichte verstandelijke handicap geven bijvoorbeeld gastlessen op scholen. In 1995 is de LFB opgericht, een belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking. De LFB zet zich in voor versterking en vertegenwoordiging van haar achterban.<sup>6</sup> Een recente ontwikkeling is een opleiding voor ervaringswerkers met een verstandelijke beperking. In 2014 is Fontys Hogeschool hiermee gestart.<sup>7</sup> LFB en Fontys hebben aan het onderzoek meegewerkt.

5 STICHTING PERSPECTIEF, KENNISCENTRUM VOOR INCLUSIE EN ZEGGENSCHAP (WWW.PERSPECTIEF.ORG)

6 WWW.LFB.NU

7 BRON: VERBRUGGE, C.J.J.M., EMBREGTS, P.J.C.M. (2013) EEN OPLEIDING ERVARINGSDESKUNDIGHEID VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING. TILBURG, TRANZO.

## 1.3 Burgerschap en lichamelijke beperking

In de zorg- en dienstverlening aan mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte heeft zich een soortgelijke ontwikkeling voorgedaan. Revalidatiecentra verhuisden bijvoorbeeld van bosgebieden naar de stad. Een recente ontwikkeling is de inzet van ervaringswerkers in revalidatiecentra. Deze ervaringswerkers zijn vaak in dienst van het revalidatiecentrum en maken deel uit van behandelteams, bijvoorbeeld bij reumatische aandoeningen, een amputatie, longaandoeningen of een dwarslaesie. Patiëntenverenigingen zijn een sterke stimulator van deze ontwikkeling. Diverse ervaringswerkers in de revalidatie hebben aan het onderzoek voor deze handreiking meegewerkt.

Vanaf de jaren zeventig zijn er ook steeds meer mogelijkheden gekomen voor mensen met (ernstige) beperkingen om zelfstandig te wonen en hierbij de hulp te krijgen die nodig is. Baanbrekend was de invoering van het persoonsgebonden budget (PGB) in 1997. Met een PGB krijgen mensen met een beperking een budget om zelf de zorg in te kopen die nodig is. Het PGB is er gekomen dankzij een actieve groep ervaringsdeskundigen die zelfstandig woonden en zorg nodig hadden. De zorg die de thuiszorg kon bieden was niet te combineren met een maatschappelijk leven. Als zij zelf de hulp konden in-kopen, zou dit wel mogelijk zijn. Dankzij hun jarenlange lobby is het PGB ingevoerd.

## Ervaringsdeskundigheid

Mensen met blijvende beperkingen en handicaps hebben vaak niet alleen goede medische zorg nodig, maar ook ondersteuning bij het naar eigen keuze vormgeven aan hun burgerschap. Mensen die dit traject zelf al doorlopen hebben, ervaringsdeskundigen, zijn hierin bij uitstek deskundig. In dit hoofdstuk staat een uitwerking van ervaringsdeskundigheid zoals ervaringswerkers die inzetten.

### 2.1 Eigen ervaringen in niveaus

Wat houdt ervaringsdeskundigheid eigenlijk in? Wat is het verschil met eigen ervaringen? Het is gebruikelijk om het volgende onderscheid te maken.

#### Eigen ervaring

Alle ervaringswerkers zijn cliënt of patiënt geweest en beschikken over eigen ervaringen. Om als ervaringswerker aan de slag te kunnen is het belangrijk om deze ervaringen te kennen en te kunnen benoemen.

#### Ervaringskennis

Een ervaringswerker heeft inzicht in de eigen ervaringen. Hij kan benoemen wat voor hem belangrijk is geweest om de stoornis, beperking en handicap te leren hanteren. Het kan hierbij gaan om praktische zaken, maar ook over onderwerpen waar een taboe op rust, zoals seksualiteit en incontinentie voor urine en ontlasting. Juist bij deze onderwerpen kan het belangrijk zijn dat een revalidant contact heeft met een ervaringswerker die deze problemen uit eigen ervaring kent. Deze zaken zijn moeilijk met iemand te delen, mensen die hetzelfde doormaken

of hebben doorgemaakt weten echt wat revalidanten doormaken.<sup>8</sup>

#### Collectieve ervaringskennis

Een ervaringswerker heeft inzicht in de ervaringen van anderen, wat anderen hebben meegemaakt en welke inzichten en hulpbronnen voor hen belangrijk zijn.

#### Ervaringskennis inzetten naar anderen toe

Een ervaringswerker is in staat om de eigen en de collectieve ervaringskennis in te zetten om andere mensen met een stoornis, beperking of handicap verder te helpen. Een ervaringswerker kan zich verplaatsen in en steun bieden aan de cliënt waarmee hij in contact komt.

Anders gezegd: een *ervaringsdeskundige* is iemand die de kennis en vaardigheden heeft verworven om ervaringen van zichzelf en anderen te verzamelen, te valideren en te vertalen in een professionele praktijksituatie (zowel naar cliënten als naar professionals).

Een *ervaringswerker* is een ervaringsdeskundige die werkzaam is in een bepaalde (beroeps)praktijk, bijvoorbeeld de hulpverlening<sup>9</sup>.

8 VOLLBRACHT, E. (2012) 'DE LAMME HELPT DE BLINDE', ERVARINGSDESKUNDIGHEID ONDERDEEL VAN DE REVALIDATIEBEHANDLING. MASTERTHESIS 2011-2012. AMSTERDAM, HOGESCHOOL VAN AMSTERDAM.

9 DEZE INDELINGEN ZIJN ONTLEEND AAN HET 'KADERDOCUMENT ERVARINGSDESKUNDIGHEID'; H. VAN HAASTER, D. HIDAJAT-TOELLAH, J. KNOOREN, J. P. WILKEN. LANDELIJKE DENKTANK OPLEIDINGEN OVERLEG ERVARINGSDESKUNDIGHEID / 2009

## 2.2 Toepassingsgebieden

Ervaringsdeskundigen werken in diverse functies en in steeds meer organisaties en sectoren. Ze bieden bijvoorbeeld ondersteuning aan cliënten, werken in een maatschappelijke organisatie of in onderwijs en onderzoek.

### Ondersteuning aan cliënten

Ervaringswerkers kunnen cliënten praktische hulp bieden, bijvoorbeeld bij het invullen van formulieren of bij het vinden van passende hulp. Een voorbeeld is de 'Vliegende Brigade' in Amsterdam<sup>10</sup> waar ervaringsdeskundigen kwetsbare burgers stimuleren om contact te leggen met zorginstellingen. Sommige ervaringswerkers organiseren activiteiten, bijvoorbeeld in een zorginstelling. Ervaringswerkers kunnen ook werken als ondersteuner van een cliëntenraad, vertrouwenspersoon of ombudsman. 'Als een cliënt een klacht heeft, gaat de ombudsman kijken wat er aan de hand is. In onze instelling is dit een ervaringswerker. Deze heeft dan een vertrouwelijk gesprek met de cliënt. De ombudsman is heel toegankelijk. In het gesprek kan hij de cliënt heel goed een spiegel voorhouden, waardoor deze uit zijn slachtofferrol komt. Die gelijkwaardigheid werkt heel empowerend. Cliënten kunnen kiezen of zij naar de ombudsman willen gaan, of naar de klachtenfunctionaris', aldus een medewerker van een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Ervaringswerkers kunnen zich inzetten voor individuele cliënten en voor groepen cliënten. Voorbeelden zijn een zelfhulpgroep, een telefonische hulpdienst of een inloopspreekuur in een ziekenhuis.

Een aantal zorginstellingen zet ervaringswerkers in om cliënten steun te bieden. In een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking zetten ervaringswerkers zich in als 'maatje'. Een andere instelling in deze sector heeft een bezoekersteam. Hierin zitten twee ervaringswerkers en een vertegenwoordiger van de instelling met emotionele betrokkenheid, géén professionele betrokkenheid maar wel met aanvullende mogelijkheden. Vaak een ouder of verwant (vertegenwoordiger van de cliënt) of een lid van de cliëntenraad. Het bezoekersteam test de kwaliteit van zorg op de verschillende locaties.

Deze laatsgenoemde instelling heeft ook een 'Wist je dat team'. Dit team bezoekt locaties om cliënten te informeren over hun rechten en verantwoordelijkheden rondom het ondersteuningsplan. 'We vertellen eerst wie we zijn. Dan laten we een dvd zien waarin een cliënt aan het woord is. Op de dvd staan ook vijf voorbeelden van ondersteuningsplannen', vertelt de ervaringswerker. Het team gaat ook op bezoek bij de cliënten die zelfstandig wonen met ondersteuning. 'We geven dan bijvoorbeeld voorlichting over het gevaar van loverboys.' Het 'Wist je dat team' krijgt ondersteuning van een coach die ook de cliëntenraden ondersteunt. De instelling werkt nu vooral met het 'Wist je dat team', omdat dit succesvoller is en minder arbeidsintensief.

In een revalidatiecentrum is een 'eigen regie groep' voor revalidanten met een dwarslaesie die langdurig zijn opgenomen in een revalidatiecentrum. De eigen regie groep bereidt hen voor op het leven als ze weer thuis zijn. De eigen regie groep wordt geleid door een ervaringsdeskundige en een ergotherapeut van het behandelteam. De ervaringsdeskundige vertelt: 'In de groep leren we de klanten om dingen uit te zoeken, bijvoorbeeld op vakantie gaan, met je vrienden praten over wat er is gebeurd, uitzoeken hoe je wilt omgaan met aangestaard worden op straat, of, ook niet onbelangrijk, hoe je nu invulling kunt geven aan je seksualiteit.'

Een ervaringswerker in de revalidatie kan ook meewerken aan de rolstoeltraining. Hierin leren revalidanten hoe ze buitenshuis met de rolstoel overweg kunnen. 'Ik geef dan tips uit de praktijk. Dat zijn soms handigheidjes die een fysiotherapeut niet weet. Ik laat dan ook zien hoe ik, als ik uit mijn rolstoel ben gevallen, daar weer in terugkom. Dit maakt altijd veel indruk op de revalidanten. Ze krijgen dan zoiets van: als hij het kan, moet ik het ook kunnen.'

### In maatschappelijke organisaties

Ervaringsdeskundigheid is de pijler van de ruim 200 patiënten-, gehandicapten- en ouderorganisaties. Deze organisaties zetten zich vooral in voor voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Deze activiteiten gebeuren zowel collectief als individueel, en ook landelijk en lokaal). Deze verenigingen zetten hun ervaringskennis in in de zorg- en dienstverlening via inloopspreekuren in ziekenhuizen, bezoekdiensten voor nieuwe patiënten of in een wijkteam.

In allerlei andere maatschappelijke organisaties zetten ervaringswerkers zich in om participatie van mensen met een beperking te bevorderen. Voorbeelden zijn buurtvader in een 'prachtwijk' of kwartiermaken<sup>11</sup> om wijkactiviteiten of sportvoorzieningen toegankelijk te maken voor mensen met een beperking.

Vanaf 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor een deel van de langdurige zorg. Deze transitie biedt kansen om ook op lokaal niveau ervaringswerkers in te zetten.

Ten tijde van het onderzoek (2014) moest de transitie nog haar beslag krijgen. Toch zien de ervaringswerkers al goede kansen.

Een ervaringswerker met een verstandelijke beperking geeft als voorbeeld: 'Een wijkteam zou spreekuren kunnen draaien met ervaringsdeskundigen.' Een manager cliëntenparticipatie ziet ook kansen. 'Een participatiesamenleving moet je samen vormgeven. Daarvoor moet je gelegenheid creëren om te horen wat mensen (met een beperking) zelf willen. In de inspraakplatforms en buurtteams moet je daarom faciliteiten bieden voor inspraak en kwartiermaken voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Zij kunnen mensen meenemen naar een ontmoetingsplek of café. En zij zijn een grote meerwaarde om te stimuleren dat er meer aandacht en begrip komt voor deze mensen in de samenleving.' Daarnaast kunnen ervaringswerkers de dienstverlening van gemeentelijke instellingen beter laten aansluiten bij de behoeftes van cliënten. 'Ik vind het normaal dat wij meegaan naar gesprekken met de gemeente, zodat er niet alleen over, maar ook mét ons gesproken wordt', aldus een ervaringswerker met een lichte verstandelijke beperking.

### In onderzoek en onderwijs

Ervaringsdeskundigen kunnen gastlessen geven op mbo-, hbo- of universitaire opleidingen. Steeds meer ervaringsdeskundigen werken mee aan onderzoek, bijvoorbeeld als lid van de begeleidingscommissie, in richtlijnontwikkeling of als onderzoeker. Dat gebeurt bijvoorbeeld bij Cliëntenbelang Amsterdam, onderzoeksinstituten zoals Movisie en het Trimbos-instituut en lectoraten aan Hogescholen. Patiëntenorganisaties krijgen steeds vaker een rol bij de agendasetting van wetenschappelijk onderzoek.<sup>12</sup>

<sup>10</sup> BERGEN, A. VAN, POLL, A. (2014) 'ZE BEGRIPEN MIJ'. ONDERZOEKSVERSLAG ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN DE WIJK. MOVISIE I.S.M. TEAM ED

<sup>11</sup> KAL, D. (2001) KWARTIERMAKEN, WERKEN AAN RUIMTE VOOR MENSEN MET EEN PSYCHIATRISCHE ACHTERGROND, ALS PROEFSCHRIFT GESCHREVEN DOOR DOORTJE KAL. KWARTIERMAKEN STAAT VOOR DE POGING EEN MAATSCHAPPELIJK KLIMAAT TE BEVORDEREN WAARIN MEER MOGELIJKHEDEN ONTSTAAN VOOR MENSEN IN DE MARGE OM ERBIJ TE HOREN EN MEE TE DOEN NAAR EIGEN WENS EN MOGELIJKHEDEN. VOLGENS DE VAN DALE IS EEN KWARTIERMAKER IEMAND DIE BELAST IS MET DE VOORBEREIDING VAN EEN ONDERNEMING, EEN WEGBEREIDER, EEN VOORLOPER.

<sup>12</sup> SCHIPPER, K. (2011) PATIENT PARTICIPATION & KNOWLEDGE, VU UNIVERSITY PRESS. ABMA, T., EN J. BROERSE. (2007) ZEGGENSCHAP IN WETENSCHAP; PATIËNTENPARTICIPATIE IN THEORIE EN PRAKTIJK, LEMMA DEN HAAG.

Zo komen er onderzoeksthema's op de agenda die nauw aansluiten bij de vragen van patiënten en cliënten. De gehandicaptenbeweging is een van de initiatiefnemers van het onderzoeksprogramma Disability Studies in Nederland (DSiN). 'Door het ontwikkelen, delen en toe-passen van kennis wil DSiN werken aan sociale verandering en bijdragen aan participatie en inclusie van mensen met beperkingen.'

### 2.3 Competenties van een ervaringswerker

De competenties van een ervaringswerker zijn afhankelijk van zijn functie. Uit het onderzoek kwam naar voren dat iedere ervaringswerker, ongeacht de functie, over een aantal basiscompetenties moet beschikken. Dat is ook de ervaring in de GGZ. Daarnaast zijn er competenties die specifiek te maken hebben met zorg en dienstverlening.

#### Communicatie en sociale vaardigheden

In alle functies die ervaringswerkers vervullen, zijn communicatie en sociale vaardigheden van groot belang. Alleen door met cliënten en hun verwanten in gesprek te gaan en te overleggen met collega's kan hij zijn ervaringsdeskundigheid inzetten. Ervaringsdeskundigheid in de organisatie benutten zal vrijwel altijd knelpunten in de dienstverlening zichtbaar maken. Dit vraagt van ervaringswerkers dat zij de collectieve ervaringen en gevoelens van cliënten op een vruchtbare wijze kunnen overbrengen aan de hulpverleners. De inzet van ervaringsdeskundigheid kan ook weerstand oproepen. Vrijwel elke ervaringswerker zal hiermee te maken krijgen. Het vraagt om sociale vaardigheden om dit goed te kunnen hanteren.

#### Verslaglegging

In vrijwel alle functies is verslaglegging een vereiste, bijvoorbeeld over gesprekken met individuele cliënten of resultaten van groepsbijeenkomsten. Bij een ombuds-

functie is dossieropbouw van belang. Ervaringswerkers die dit niet zelf kunnen, kunnen hierbij ondersteuning krijgen van een coach.

#### Competenties bij individuele ondersteuning

Bij de individuele ondersteuning van cliënten kan een ervaringswerker praktische vaardigheden aanleren of ondersteuning bieden bij acceptatie.

Een ervaringswerker in een revalidatiecentrum gaat langs bij alle nieuw opgenomen revalidanten om kennis te maken en te polsen waar behoefte aan is. 'Zolang er behoefte is, kan ik komen, zo nodig een jaar lang 1 x per week. Dat kan zijn om te praten of om praktische vaardigheden aan te leren. Ik denk dat een ervaringsdeskundige ook een goede rol kan spelen bij de emotionele kant van bijvoorbeeld het verlies en de rouw.'

Bij individuele ondersteuning zijn de volgende competenties van belang:

- ▶ met respect omgaan met cliënten en verwanten van verschillende sociale en culturele achtergronden
- ▶ de eigen beperkingen voldoende geaccepteerd hebben
- ▶ ruimte laten aan de cliënt om in zijn eigen tempo en op zijn eigen manier dingen aan te pakken.
- ▶ een cliënt op een constructieve manier feedback kunnen geven
- ▶ vertrouwelijkheid kunnen hanteren
- ▶ op de hoogte zijn van actuele behandelingen en wet- en regelgeving.

'Waar zit je met je eigen verwerking? Wat heeft jou geholpen om weer een goed leven te krijgen? Wat kun je daarvan anderen meegeven? Of er meer belangrijk is? Ja, dat je bij iets wat je heel graag wilt bereiken niet alleen dingen buiten jezelf noemt, maar ook kijkt naar wat je er zelf aan kunt doen', aldus een ervaringswerker met een lichte verstandelijke beperking.

Als het werk bestaat uit ondersteuning bieden bij ac-

ceptatie, dient een ervaringswerker inzicht te hebben in het proces van verliesverwerking. Hij moet hierover in gesprek kunnen gaan met de cliënt en diens emoties kunnen hanteren. Een ervaringswerker die in een revalidatiecentrum werkt met mensen die net een dwarslaesie hebben, zegt hierover: 'Het moet je als ervaringsdeskundige wel liggen om met de cliënt het gesprek aan te gaan over wat er allemaal is veranderd.'

Vrijwel alle ervaringswerkers krijgen in hun werk te maken met vertrouwelijke informatie. Het is dan ook van belang dat hij vertrouwelijke informatie, en de dilemma's die daarmee gepaard gaan, goed kan hanteren. Bijvoorbeeld in gesprekken met cliënten. Wat legt een ervaringswerker wel en niet vast in een dossier? Heeft de ervaringswerker met een cliënt besproken welke informatie hij, volgens de regels van de instelling, in het dossier dient vast te leggen? Of in een ombudsfunctie: hoe gaat een ervaringswerker om met informatie die essentieel is voor de behandeling, maar waarvan een cliënt niet wil dat de ervaringswerker die doorgeeft?



# HOOFDSTUK 3

## De waarde van ervaringsdeskundigheid in zorg en dienstverlening

In de GGZ werken naar schatting ruim 100 ervaringswerkers. Revalidatiecentra en zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking beginnen ervaringswerkers in te zetten. Steeds meer zorg en dienstverlenende instellingen zien dus de waarde van ervaringsdeskundigheid. Waar zit 'm dat in?

### 3.1 Stoornis, beperking en handicap

Hoe kun je gezondheid definiëren? Welke aspecten heeft menselijk functioneren? De Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) heeft hiervoor de ICF ontwikkeld, de International Classification on Functioning<sup>13</sup>. Centraal in deze classificatie staan de begrippen stoornis, beperking en handicap. *Stoornis* verwijst naar de aandoening zelf en gaat over wat er niet meer goed functioneert. Het is het domein van (para)medisch handelen, van diagnose en behandeling. *Beperking* gaat over de blijvende gevolgen van de stoornis bij dagelijkse handelingen. Iemand die zijn armen en handen niet meer goed kan bewegen, zal bijvoorbeeld beperkingen ondervinden bij aankleden, eten en autorijden. Revalidatie is erop gericht om de beperkingen zo veel mogelijk te compenseren, bijvoorbeeld door handelingen op een andere manier te doen of door hulpmiddelen te gebruiken. Niet elke beperking

<sup>13</sup> MEER OVER DE ICF OP [WWW.RIVM.NL](http://WWW.RIVM.NL). DE NEDERLANDSE VERTALING VAN DE ICF IS UITGEGEVEN BIJ BSL, HOUTEN 2002.

is op deze manier hanteerbaar te maken. De persoon zal zijn leven dan moeten aanpassen op wat niet meer gaat. Stoornissen en beperkingen kunnen een nadelige invloed hebben op bijvoorbeeld werk of andere aspecten van maatschappelijk functioneren. Dan is er sprake van een *handicap*. Een persoon met beperkingen heeft bijvoorbeeld minder kansen op betaald werk, ook op werk waartoe hij nog prima in staat is. Door ontoegankelijkheid van de treinen zijn er beperkingen in het reizen met openbaar vervoer. De zorg en dienstverlening richt zich vooral op het behandelen van stoornissen en het compenseren van beperkingen. Het leren leven met blijvende beperkingen vraagt kennis en vaardigheden op alle drie de aspecten van menselijk functioneren. Ervaringswerkers hebben zich deze kennis en kunde eigen gemaakt.

### 3.2 Herstel

De traditie om ervaringsdeskundigen in te zetten is het oudste in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) en dan met name in de verslavingszorg. Door de opbrengsten van de verschillende cliëntinitiatieven met ervaringsdeskundigen en –werkers zijn zorgaanbieders de meerwaarde gaan zien. Deze inzet van ervaringswerkers is vooral gekoppeld aan het concept herstel.

In de herstelvisie (een vertaling van de Engelse term *recovery*) wordt herstel niet gezien als uitkomst van een medische behandeling, maar als een proces waarbij iemand weer grip krijgt op zijn of haar leven, ook als de symptomen van de aandoening nog aanwezig zijn. Herstellen is dan ook iets anders dan genezen. Bij mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap roept het begrip herstel weerstand op. Een lichamelijke of verstandelijke handicap is niet te genezen en heeft blijvende beperkingen tot gevolg. De zorg, en ook de inzet van ervaringswerkers, zijn er dan op gericht om met de beperkingen een goed leven te hebben.

Dit sluit aan bij de manier waarop in de GGZ het begrip herstel wordt gehanteerd. Een veel gebruikte definitie

van herstel is: 'Herstel is een zeer persoonlijk en uniek proces waarin iemands opvattingen, waarde, gevoelens, doelen en/of rollen veranderen. Het leidt tot een leven met meer voldoening waarin hoop een plaats heeft en men kan geven en nemen ondanks de beperkingen die veroorzaakt worden door de aandoening. Herstel heeft te maken met het ontstaan van een nieuwe betekenis en zin in het leven. Terwijl men over de gevolgen van een (psychiatrische) beperking heen groeit, begint men een nieuwe richting te geven aan het leven.'<sup>14</sup> In een herstelproces ontdekken mensen dat alleen zij zelf de betekenis kunnen vinden van hun problemen en van de symptomen van de gestelde diagnose.<sup>15</sup> Cliënten voeren zelf de regie over hun herstelproces. Ervaringsdeskundigheid is één van de pijlers. Ervaringsdeskundigheid draagt bij aan herstel, vergroot de acceptatie van de gevolgen van ziekte en aandoeningen, bevordert de zelfredzaamheid en helpt bij het (her)vinden van (zelf) regie en verantwoordelijkheid voor het eigen leven.

### 3.3 Veiligheid, herkenning en erkenning

Ervaringswerkers voorzien in fundamentele, menselijke waarden, zoals veiligheid, vertrouwen en zich gerespecteerd voelen. Pas dan is een gesprek mogelijk over behandeling, kwaliteit van leven of onderwerpen die te maken hebben met kwaliteit van zorg of zeggenschap.<sup>16</sup> Een ervaringswerker spreekt vaak de taal van de cliënt. Door de gedeelde ervaringen ontstaat herkenning, erkenning en steun. Dit leidt tot vertrouwen. Een ervaringswerker vertelt: '*Cliënten zijn meestal heel open doordat wij snappen waar ze het over hebben en de sfeer veilig en goed is.*'

<sup>14</sup> ANTHONY, W.A. (1993) RECOVERY FROM MENTAL ILLNESS. THE GUIDING VISION OF THE MENTAL HEALTH SERVICE SYSTEM IN THE 1990'S. *PSYCHOSOCIAL REHABILITATION JOURNAL*, 16(4), 11-23.

<sup>15</sup> PLOOY A. (2009) ERVARINGSDESKUNDIGE IS IN DE EERSTE PLAATS BONDGENOOT. IN: *PSY*, 5, 36-7.

<sup>16</sup> TEUNISSEN, T. (2014) WAARDEN EN CRITERIA VAN MENSEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE OF BEPERKING. PARTICIPATIEREEKS, WAARDENBURG, STICHTING TOOLS.

Een andere ervaringswerker: '*Een verschil met een therapeut is dat deze altijd iets van je verlangt. Een ervaringsdeskundige doet dat niet. Deze gaat echt het gesprek open in en volgt de wens van de cliënt.*' Managers in de zorg erkennen de waarde van een gesprek met een ervaringswerker.

*'Een ervaringsdeskundige vertelt ervaringen, die laten voelen wat iemand meemaakt. Dat verhaal komt binnen. Het heeft een andere emotionele lading. Iemand die die persoonlijke ervaringen niet heeft, kan niet zo met een cliënt in gesprek gaan.'* Een coach van ervaringswerkers met een lichte verstandelijke handicap licht toe: '*Mensen voelen zich vrijer in een gesprek met een ervaringsdeskundige. Ze voelen een groot verschil tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in mogelijkheden. Cliënten voeren levendigere gesprekken met een ervaringsdeskundige dan met een hulpverlener. Bij een hulpverlener hebben cliënten al snel het gevoel: jullie denken het beter te weten.'*

### 3.4 Benoembare en onbenoembare ervaringen

De eigen ervaringen zijn onmisbaar bij de zoektocht naar zin en hoop, eigen kracht, 'actief zelfmanagement' en bij het (weer) oppakken van sociale en maatschappelijke rollen. Eigen ervaringen bestaan uit benoembare en onbenoembare elementen. De ervaringen die iemand heeft opgedaan als cliënt of patiënt over hoe de zorg werkt, wat voor hemzelf wel en niet helpt en hoe passende zorg te vinden, zijn te benoemen.

Een ander deel zijn de onbenoembare ervaringen. Daarom de één van Mozart houdt en de ander van Beethoven is vaak niet in woorden te vatten. Het berust op een verschil in beleving. Hoe iemands persoonlijkheid is en hoe hij is ingebed, is medebepalend voor wat deze persoon nodig heeft om met blijvende beperkingen te leren leven. Die bedding is niet direct te benoemen. Benoembare en onbenoembare ervaringen staan niet los van elkaar. In de benoembare ervaring werken de onbenoembare door en

andersom. Ervaringswerkers beschikken over beide ervaringen, kunnen deze bij cliënten herkennen en er met hen over in gesprek gaan<sup>17</sup>.

### 3.5 Empowerment

Empowerment is het ontwikkelen van de eigen kracht, talenten en mogelijkheden en het ontwikkelen van inzicht in en acceptatie van onmogelijkheden. In het leren leven met blijvende gezondheidsproblemen of beperkingen speelt empowerment een belangrijke rol. Ervaringswerkers hebben zelf een proces van empowerment achter de rug en kunnen cliënten hierin bijstaan. Een ervaringswerker met een verstandelijke beperking geeft als voorbeeld: *'Door met elkaar te praten ontstaat meer zelfbewustzijn, bijvoorbeeld over niet serieus genomen worden.'*

Ervaringswerkers kunnen voor cliënten een rolmodel zijn. De cliënt merkt, bewust en onbewust, dat het de ervaringswerker gelukt is om met de beperkingen een goed leven te hebben. Dit biedt de cliënt hoop en perspectief. Een ervaringswerker heeft ook 'recht van spreken'. Daardoor kan een ervaringswerker iemand ook uit de slachtofferrol halen. *'Ik houd mensen ook wel eens een spiegel voor, dat ze er niets mee opschieten als ze alleen maar boos blijven op alles en iedereen. Dat kan ik zeggen, omdat ik weet waar ik het over heb. Zo'n spiegel voorhouden werkt vaak erg empowerend'*, aldus een ervaringswerker.

### 3.6 Stigma

Stigma is een overdreven beeld, negatief of positief, dat een groep of samenleving heeft over mensen die afwijken van wat normaal wordt gevonden. Het gaat dan bijvoorbeeld over het idee dat mensen met een handicap tot niets in staat zijn of dat zij helden zijn die alleen

<sup>17</sup> BOERTIEN, D., BAKEL, VAN M., (2012) HANDEIKING VOOR DE INZET VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID VANUIT DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG.

maar unieke prestaties leveren. Stigmatisering leidt, meestal onbewust, tot uitsluiting en discriminatie. Mensen met een handicap kunnen het stigma overnemen en zo bijvoorbeeld negatief over zichzelf gaan denken.

### 3.7 Betere kwaliteit van zorg

Het inzetten van ervaringsdeskundigen leidt tot dienstverlening die beter aansluit bij de wensen en behoeften van mensen met een beperking. De kennis over de weg leren vinden in behandelcircuits en het leren leven met beperkingen is vooral aanwezig bij ervaringsdeskundigen. Ook hebben behandelaars niet altijd oog voor de leefwereld van een cliënt, met zijn waarden en normen, denkpatronen en oplossingsstrategieën.<sup>18</sup> Het verschil in belevingswerelden wordt mooi verwoord met de begrippen leef- en systeemwereld. Een ervaringsdeskundige sluit aan bij de leefwereld van de cliënt terwijl de hulpverlener (met zijn opdracht) vanuit de systeemwereld de cliënt en zijn problemen benadert. Beide benaderingen vullen elkaar aan.<sup>19</sup>

Een ervaringswerker kan een hulpverlener bijvoorbeeld attent maken op de, meestal onbedoelde, bevoogdende houding. *'Op opleidingen wordt arrogantie gekweekt, jij bent de hulpverlener, jij weet hoe het hoort. Deze houding leer je niet zomaar af'*, aldus een manager.

Als een organisatie deze frisse blik waardeert, kan zij hieraan een vervolg geven. Diezelfde manager vertelt: *'De ervaringswerkers leveren nu een bijdrage aan de beoordeling van de managers. Zij geven feedback en concrete tips aan managers over hun taal en optreden.'*

<sup>18</sup> VERBRUGGE, C.J.J.M., EMBREGTS, P.J.C.M. (2013) EEN OPLEIDING ERVARINGSDESKUNDIGHEID VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING. TILBURG, TRANZO.

<sup>19</sup> STAM, M., BOUWES, T., KOOPAL, K., PHILIPS, A., (2014) DE KUNST VAN HET OVERSTEKEN, PLEIDOOI VOOR EEN OUTREACHENDE BENADERING VAN GENERATIEARMOEDE. LECTOR OUTREACHEND WERKEN EN INNOVEREN, HOGESCHOOL VAN AMSTERDAM

De hulpverleners zijn alerter in hun handelen en kunnen respectvoller omgaan met cliënten.

De ervaringsdeskundigen kunnen ook 'vergeten' terreinen in de zorg en dienstverlening laten zien. Een medewerker van een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking vertelt: *'Veel cliënten die lang in een instelling wonen, hebben buiten de professionals geen eigen sociaal netwerk meer. Dankzij onze ervaringswerkers is ons duidelijk geworden dat cliënten ondersteuning willen bij het opbouwen van een eigen sociaal netwerk. Die ondersteuning bieden we nu ook.'*

Betere zorg door de inzet van ervaringswerkers is niet alleen de ervaring van direct betrokkenen en zorginstellingen, maar ook van beleidsorganisaties. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg zegt bijvoorbeeld in een advies aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: *'Een effectieve inbreng van de ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers op micro-, meso- en macroniveau betekent een grotere invloed van de zorggebruiker en uiteindelijk betere kwaliteit van zorg.'*<sup>20</sup>

### 3.8 Kans op werk

Ervaringswerk biedt ervaringsdeskundigen de kans op maatschappelijke participatie en (betaald) werk. Bij ervaringswerkers staat de schijnwerper op mogelijkheden en niet op beperkingen. Dit draagt bij aan hun eigen emancipatie en empowerment.

<sup>20</sup> MEIJERINK, M. H. (2010) DE PATIËNT ALS STURENDE KRACHT. RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID EN ZORG (RVZ). DEN HAAG: KONINKLIJKE BROERSE & PEEREBOOM.

# HOOFDSTUK 4

## Dilemma's bij de inzet van ervaringswerkers in zorg en dienstverlening

De inzet van ervaringswerkers heeft cliënten en aanbieders van zorg en dienstverlening veel te bieden. Uit het onderzoek en uit de jarenlange ervaringen in de GGZ<sup>21</sup>, blijkt dat er ook dilemma's en spanningsvelden kunnen optreden. Hieronder worden deze uitgewerkt.

### 4.1 Nabijheid versus afstand

Omgaan met nabijheid en afstand is een spanningsveld, voor ervaringsdeskundigen en voor hulpverleners. Het is belangrijk dat de ervaringsdeskundige nabij kan en durft te zijn en de eigen ervaringen durft in te brengen. Het is ook belangrijk om de grenzen van de cliënt, en ook de eigen grenzen te respecteren en de eigen grenzen aan te geven. Het is belangrijk dat de ervaringswerker de cliënt uitnodigt om dit ook te doen en dat hij een afstand bewaart die voor beiden akkoord is. Deze afstand kan er elke keer anders uitzien. *'Het is belangrijk dat cliënten*

*weten dat wij ervaringsdeskundigen er zijn. En dat ze zelf contact kunnen zoeken wanneer ze daar behoefte aan hebben. Hoe diep het contact gaat verschilt van persoon tot persoon.'*

Omgaan met eigen en andermans emoties is ook een belangrijk onderdeel van nabijheid versus afstand. De ervaringswerker staat open voor de emoties van de cliënt. Dit vraagt het vermogen om dichtbij te durven zijn en de emoties van de ander te herkennen en erkennen, zonder daar zelf in meegezogen te worden.

Een ervaringswerker vertelt: *'Ik zoek de cliënt niet in het begin van de revalidatie op. Cliënten zijn dan nog zo boos en zitten zo in de weerstand, dan kan ik nog niet veel doen. Meestal wacht ik een paar weken, maar er is eigenlijk geen exact moment te noemen. Het verschilt per persoon wanneer iemand er open voor staat.'*

Wanneer een ervaringswerker werkt op een afdeling waar hij zelf cliënt is geweest, kan er spanning ontstaan in het contact met medecliënten met wie hij bevriend was. Een ervaringswerker moet deze spanning kunnen hanteren.

### 4.2 Eigen ervaringen inzetten versus eigen ervaringen terughouden

Cliënten die gebruikmaken van zorg of dienstverlening kunnen veel baat hebben bij de kennis en vaardigheden van een ervaringswerker. Zij hoeven niet meer zelf het wiel uit te vinden. Voor een ervaringswerker is het inzetten van de eigen ervaringen een belangrijk instrument om een cliënt te empoweren. Het is voor een ervaringswerker ook belangrijk om te weten wanneer hij de eigen ervaringen moet terughouden. De manier waarop mensen tegenslag verwerken is erg verschillend en wordt onder andere bepaald door iemands persoonlijke geschiedenis en levenservaringen, coping strategieën en het samenspel met verwanten. Dat wat voor een ervaringswerker goed heeft gewerkt, hoeft voor een cliënt

helemaal niet te werken. De ervaringswerker mag de eigen ervaringen niet als algemene maatstaf hanteren. Dit vraagt van de ervaringswerker dat hij bewust kan kiezen wanneer hij zijn eigen ervaringen wel en niet inzet.

Een ervaringswerker in een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking vertelt: *'Aan het einde van de behandeling heb ik weer een vrijblijvend gesprek met de cliënt. Dat gesprek is heel open. Het gaat over wat je na de behandeling gaat doen en of je een netwerk hebt. Vaak vertel ik dan hoe moeilijk ik het zelf gevonden heb om een netwerk op te bouwen. Daardoor praten cliënten ook makkelijker over hun eigen moeilijkheden daarbij.'*

### 4.3 Zingeving versus zinloosheid

In het werk van ervaringsdeskundigen is het uitdragen van hoop, alleen al door present te zijn, essentieel. Deze hoop kan haaks staan op de gevoelens van zinloosheid die een cliënt ervaart en die horen bij het verwerken van ingrijpend verlies. Een ervaringsdeskundige kan de verleiding voelen om de cliënt op te vrolijken of uit te nodigen te kijken naar wat nog wel kan. Het is echter belangrijk om de emoties van de ander te erkennen en om de ander in zijn eigen tempo te laten ontdekken hoe hij betekenis geeft aan het verlies.

### 4.4 Kracht versus kwetsbaarheid

Ervaringswerkers hebben weet van hun eigen kwetsbaarheid. Het is de kracht van een ervaringswerker om ook deze kwetsbaarheid te kunnen inzetten. Dit vraagt om een veilige sfeer, ook in het contact met collega's. Het is immers belangrijk dat collega's respectvol omgaan met de kwetsbaarheid van een ander.

### 4.5 Trots versus schaamte

Eigen ervaringen kunnen omgeven zijn met schaamte, bijvoorbeeld als het gaat om iets niet kunnen of om incontinentie voor urine of ontlasting. Deze ervarings-

delen met cliënten kan bij de ervaringswerker ook schaamte oproepen of juist trots, omdat de ervaringswerker heeft geleerd om de schaamte te hanteren. Het is belangrijk dat een ervaringswerker beide aspecten, trots en schaamte, kan hanteren.

*'In onze voorlichtingen praten we ook over de gevaren van loverboys. We vragen dan aan meisjes of ze zich realiseren dat ze ook iets terug moeten doen voor de dure cadeaus. Door eigen ervaringen naar voren te brengen durven cliënten er ook open over te praten.'*

### 4.6 Nieuwe versus bestaande cultuurwaarden

Ervaringswerkers kunnen nieuwe cultuurwaarden in de zorg met zich meebrengen. Sommige oude cultuurwaarden, bijvoorbeeld huisregels of de omgang met privacy, kunnen haaks staan op de ideeën en behoeftes van cliënten. Verandering roept vrijwel altijd wrijving op. Het is belangrijk dat een ervaringswerker deze wrijving kan hanteren, respect heeft voor de oude cultuurwaarden én met respect de visie vanuit ervaringsdeskundigheid laat horen.

<sup>21</sup> BAKEL, M. VAN, VAN ROOIJEN, S., BOERTIEN, D., KAMOSCHINSKI, J., LIEFHEBBER, S., KLUFT, M. (2013) ERVARINGSDESKUNDIGHEID BEROEPSCOMPETENTIEPROFIEL. UITGAVE VAN GGZ NEDERLAND, TRIMBOS-INSTITUUT, HEE! EN KENNISCENTRUM PHRENOS. UTRECHT/AMERSFOORT.

# DEEL 2

## DE INZET VAN ERVARINGSWERKERS ORGANISEREN

### HOOFDSTUK 5

#### De inzet van ervaringswerkers organiseren

**Een organisatie kan het inzetten van ervaringswerkers op verschillende manieren aanpakken. Een organisatie kan gewoon beginnen en zo al doende de vragen en eventuele knelpunten oppakken. Een organisatie kan ook vooraf een plan uitwerken, globaal of heel gedetailleerd. Deze werkwijze biedt de meeste aanknopingspunten om de inzet van ervaringswerkers tot een succes te maken.**

#### **5.1 Planmatig werken**

Sommige organisaties die ervaringswerkers willen inzetten, werken van tevoren alle details uit en voeren dan de verandering ineens door. Andere organisaties beginnen kleinschalig. Zo ontdekken ze al doende wat wel en niet werkt, en nemen deze ervaringen mee als ze de inzet van ervaringswerkers laten uitvloeien als een olievlek. Of een organisatie grootschalig te werk gaat of klein begint, een planmatige aanpak verhoogt de kans op succes. In het plan dienen onderstaande vragen uitgewerkt te worden.

#### *Beginsituatie*

Wat is de aanleiding voor de inzet van ervaringswerkers? Wat gebeurt er al op dit vlak? Hoe breed worden ervaringswerkers ingezet? Welke locaties gaan meedoen?

#### *Doelen*

Wat is het doel van de inzet van ervaringswerkers? Is het doel specifiek en eenduidig? Is vast te stellen wanneer het doel gehaald is? Is er draagvlak voor het realiseren van het doel? Is het doel realistisch? Wanneer moet het doel zijn bereikt?

#### *Activiteiten*

Welke activiteiten zijn nodig om het doel te realiseren? Wie gaat deze activiteiten uitvoeren? Wanneer zijn de activiteiten klaar? Welke (financiële) middelen zijn nodig?

#### *Communicatie*

Hoe raken alle geledingen van de organisatie op de hoogte van het verandertraject? Welke communicatiemiddelen worden hiervoor gebruikt, en wanneer? Hoe wordt buiten de instelling bekendheid gegeven aan het project? Wie voert de communicatieactiviteiten uit? Wat zijn de kosten van de communicatie?

#### *Budget*

Welke financiële middelen zijn nodig voor de uitvoering van de activiteiten, communicatie en evaluatie? En welke middelen zijn nodig voor de menskracht om het plan uit te voeren? En voor de beloning van ervaringswerkers?

#### *Evaluatie*

Hoe worden de vorderingen in het veranderproces in kaart gebracht? Op welke momenten wordt de voortgang van het plan in kaart gebracht? Hoe gebeurt dit, kwantitatief en/of kwalitatief? En als bijstelling van het plan nodig is, wie doet dit?

# IN 10 STAPPEN NAAR SUCCES

Ervaringswerkers: dat werkt in zorg en dienstverlening. Cliënten, de organisatie en ook ervaringswerkers zelf worden er beter van. Wat kun je als **organisatie** doen om de inzet van ervaringswerkers tot een succes te maken? Deze 10 stappen wijzen de weg. **Ervaringswerkers**, de stappen zijn er ook voor jullie. Ze gaan over wat je nodig hebt om je werk goed te kunnen doen. Bespreek met de organisatie hoe het ermee staat.

*uitneembaar*

Meer weten? Handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, zie [www.vvve.nl](http://www.vvve.nl).

1. Stel **ervaringsdeskundigheid** centraal >
2. Zorg voor **draagvlak** bij collega's, directie en bestuur >
3. Zorg voor **geld en menskracht** om het te organiseren >
4. Zorg voor een **duidelijke taakomschrijving** van de ervaringswerker >
5. Zorg dat er een **goede match** is tussen ervaringswerker én cliënt >
6. Maak **afspraken** over hoe de ervaringswerker meedraait in de organisatie >
7. Zorg dat ervaringswerkers **geschoold** zijn in de inzet van hun ervaringskennis >
8. Biedt de ervaringswerker **ondersteuning** op de werkplek >
9. Maak goede **afspraken** over de **(financiële) beloning** van de ervaringswerker >
10. **Vier** de successen.

## 5.2 Een projectgroep instellen

Veel organisaties stellen een projectgroep in die de inzet van ervaringswerkers uitwerkt en begeleidt. Onderstaande factoren dragen bij aan een goed functionerende projectgroep.

- ▶ Heterogene samenstelling met ervaringswerkers en medewerkers uit alle geledingen van de instelling.
- ▶ Waarborgen om alle deelnemers voldoende aan bod te laten komen en dat de ervaringswerkers niet ondersneeuwen.
- ▶ Goede communicatie met de achterban.
- ▶ Raadpleging van in- of externe deskundigen en/of sleutelfiguren uit de organisatie.
- ▶ Goede afspraken met het management over verantwoordelijkheden en beslissingsbevoegdheden.
- ▶ Budget.

# HOOFDSTUK 6

## Tien succesfactoren

**De inzet van ervaringswerkers heeft cliënten en organisaties veel te bieden. Die positieve effecten komen echter niet vanzelf tot stand. Het onderzoek en ook de ervaringen in de GGZ hebben inzicht gegeven in factoren die medebepalend zijn voor succes.**

### 6.1 Ervaringsdeskundigheid centraal stellen

Het is van belang om bij de inzet van ervaringswerkers te starten vanuit ervaringsdeskundigheid. Het gaat immers om verbeteringen in de inhoud van de hulpverlening, de samenwerking tussen hulpverlener en cliënt en de wijze waarop de hulp georganiseerd is. Voor die veranderingen is de kennis van mensen die aan den lijve de zorg ervaren hebben en die weten wat goed werkt en waar het wringt, onmisbaar. De ervaringswerkers kunnen uit de eigen instelling afkomstig zijn of uit andere instellingen of organisaties. Als voor die laatste optie gekozen wordt, is het advies om ook cliënten uit de instelling een rol te geven in de veranderingen.

Bij het centraal stellen van ervaringsdeskundigheid kunnen de voortrekkers een grote en stimulerende rol spelen. In elke organisatie in zorg en dienstverlening zijn wel cliënten, begeleiders, behandelaars, stafmedewerkers of directie- en bestuursleden die het benutten van ervaringsdeskundigheid waardevol vinden. Grote kans dat deze voortrekkers zich ook op de een of andere manier willen inzetten voor het benutten van die ervaringsdes-

kundigheid. De inzet van ervaringswerkers heeft meer kans van slagen als deze voortrekkers een rol krijgen in het veranderproces. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een initiatief- of projectgroep.

### 6.2 In alle lagen van de organisatie draagvlak creëren

Voor ingrijpende veranderingen in een organisatie is een gemeenschappelijke visie op de waarde van de inzet van ervaringswerkers essentieel. Het is van belang dat alle geledingen van de organisatie de waarde van de inzet van ervaringswerkers inzien en bij de veranderingen worden betrokken.<sup>22</sup> De veranderingen hebben immers invloed op de hele organisatie, bijvoorbeeld op begeleiders, behandelaars, ondersteunende diensten, management/directie, bestuur en cliëntenraad en ondernemingsraad. Er zullen nieuwe collega's komen, werkprocessen veranderen, teamleiders en het management krijgen met een nieuwe functie te maken en deskundigheidsbevordering krijgt deels een andere invulling.

In het beleid van vrijwel elke instelling staat kwaliteit van zorg en het versterken van de eigen kracht van de cliënt centraal. Dit beleid biedt aanknopingspunten voor draagvlak in de organisatie.

Het creëren van draagvlak kan ook via onderstaande middelen en methoden:

- ▶ Voorlichtingsbijeenkomsten of andere studiebijeenkomsten, met praktijkervaringen van ervaringswerkers, lezingen over de visie op herstel, zelfbeschikking, zelfregie en kwaliteit van leven, discussies over voors en tegens en randvoorwaarden waaraan moet worden voldaan.
- ▶ Peilingen over de onderwerpen die met de inzet van ervaringswerkers te maken hebben, bijvoorbeeld over

<sup>22</sup> VERBRUGGE, C.J.J.M., EMBREGTS, P.J.C.M. (2013) EEN OPLEIDING ERVARINGSDESKUNDIGHEID VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING. TILBURG, TRANZO.

de verwachtingen, taken en inbedding in werkprocessen. Deze peilingen bieden handvatten om in te kunnen gaan op opvattingen, vragen en bezwaren. Een voorbeeld uit de praktijk: *'In een project hebben intern geschoolde cliënten aan andere cliënten gevraagd wat hun wensen zijn rondom wonen en dagbesteding. Hier kwamen onderwerpen uit, waar ervaringswerkers prima een steentje aan bij kunnen dragen. Dit heeft in de hele organisatie het draagvlak voor de inzet van ervaringswerkers vergroot.'*

- Communicatie over goede praktijkvoorbeelden, bijvoorbeeld in een interne nieuwsbrief of op het intranet van de organisatie.

Elke verandering kan vragen en weerstand oproepen. Dit is bij de inzet van ervaringswerkers niet anders. Een ervaringsdeskundige in de revalidatie vertelt bijvoorbeeld: *'De revalidatieartsen zijn bang dat we van alles losmaken bij revalidanten. Deze artsen en sommige andere teamleden vragen zich ook af wat onze toegevoegde waarde is. In het team zitten immers al veel deskundige professionals.'* Een gemeenschappelijke visie helpt om in gesprek te gaan met medewerkers die de inzet van ervaringswerkers niet zien zitten.

### 6.3 In de randvoorwaarden voorzien

Directie en bestuur hebben een belangrijke rol in het veranderproces. Zij kunnen immers de randvoorwaarden scheppen die nodig zijn om het veranderproces te laten slagen, zoals:

- menskracht, tijd en middelen voor de initiatief-/projectgroep en andere medewerkers die zich voor het veranderproces inzetten
- menskracht en financiële middelen voor het opstellen en uitvoeren van het projectplan
- de menskracht en middelen voor draagvlak en deskundigheidsbevordering
- opleiding en coaching van (aanstaande) ervaringswerkers

- werkvoorzieningen voor ervaringswerkers, zoals een werkruimte en visitekaartjes

- vergoeding of loon voor de ervaringswerkers.

Een medewerker van een zorginstelling vertelt: *'Enthousiasme alleen is niet genoeg om een verandering als deze te laten slagen. Als medewerker kun je niet alles in je vrije tijd doen. Gelukkig was de directie na eerste gesprekken enthousiast en nu kunnen we er onder werktijd aan werken. We gaan nu veel sneller!'* Hij vervolgt: *'Er zijn instellingen die een percentage van hun budget reserveren voor de inzet van ervaringswerkers. Daar willen wij ook naar toe. Dan is het echt ingebed in de organisatie.'*

In een andere zorginstelling hebben de ervaringswerkers een eigen ruimte om bij elkaar te komen. *'In de organisatie is zo ook fysiek een herkenbare plek voor de inzet van ervaringswerkers. En net als alle andere medewerkers die met cliënten werken, hebben de ervaringswerkers hun eigen visitekaartje.'*

### 6.4 Een duidelijke taakomschrijving

De inzet van ervaringswerkers is pril. Veel ervaringsdeskundigen ervaren hun werk als pionieren. Hun taken en functies zijn vaak onvoldoende duidelijk. Veel ervaringsdeskundigen moeten hun positie en aanzien verwerven. De organisatie heeft nog geen uitgesproken standpunt ingenomen over hun positionering en teams niet voorbereid.<sup>23</sup> Een ervaringswerker kan veel verschillende taken vervullen. Medewerkers van een instelling kunnen hun eigen beelden en verwachtingen hebben over wat een ervaringswerker wel en niet doet. Er kan overlap zijn tussen de werkzaamheden van een ervaringswerker en hulpverlener. Al deze factoren brengen een succesvolle inzet van ervaringswerkers in gevaar. Anders gezegd:

<sup>23</sup> BAKEL, M. VAN, VAN ROOIJEN, S., BOERTIEN, D., KAMOSCHINSKI, J., LIEFHEDDER, S., KLUFT, M. (2013) ERVARINGSDESKUNDIGHEID BEROEPSCOMPETENTIEPROFIEL . UITGAVE VAN: GGZ NEDERLAND, TRIMBOS-INSTITUUT, HEE! EN KENNISCENTRUM PHRENOS. UTRECHT/AMERSFOORT.

duidelijkheid over de taken en verantwoordelijkheden van een ervaringswerker is een succesfactor. Een taakomschrijving is een goede manier om duidelijkheid te bieden. In de bijlage zijn enkele functieomschrijvingen opgenomen.

#### Ruimte voor pionieren

Tegelijkertijd dient in de functieomschrijving niet alles vast te liggen. Er dient ruimte te zijn om te pionieren en de functie werkende weg nader in te vullen. Dat kan niet anders bij een functie die nog in de kinderschoenen staat. *'De projectgroep vond dat er bepaalde randvoorwaarden moesten zijn, zoals een functiebeschrijving, een vaste werkplek en een vaste begeleider. De ervaringswerker vond dat ook, maar wilde ook de ruimte om haar werk in de praktijk vorm te geven. Een innovatie vraagt immers om pionieren, evalueren en bijstellen.'*<sup>24</sup>

#### Knelpunten in huidige dienstverlening signaleren?

Het benutten van ervaringsdeskundigheid zal er vrijwel altijd toe leiden dat knelpunten in de huidige dienstverlening zichtbaar worden. Cliënten kunnen bijvoorbeeld andere opvattingen over bejegening hebben dan hulpverleners. Is het een taak van ervaringswerkers om deze knelpunten te signaleren en te bespreken? Hier dient vooraf duidelijkheid over te zijn.

#### Toegang tot dossier cliënten?

Als een ervaringswerker zich inzet voor individuele cliënten, dient afgesproken te worden of de ervaringswerker toegang heeft tot het dossier van cliënten. Instellingen maken hier hun eigen keuzes in. De wens van de cliënt zou hierin ook een rol moeten spelen.

<sup>24</sup> VOLLBRACHT, E. (2012) 'DE LAMME HELPT DE BLINDE'. ERVARINGSDESKUNDIGHEID ONDERDEEL VAN DE REVALIDATIEBEHANDELING. MASTERTHESIS 2011-2012. AMSTERDAM, HOGESCHOOL VAN AMSTERDAM.

In sommige instellingen heeft de ervaringswerker geen inzage in het dossier uit angst dat de ervaringswerker niet goed met vertrouwelijke informatie kan omgaan. Ervaringswerkers zelf hebben liever soms geen inzage in het dossier om de cliënt onbevangen tegemoet te kunnen treden. In andere instellingen hebben ervaringswerkers wel inzage in de dossiers.

#### Grenzen van de inzet van ervaringswerkers

Bij de afbakening van taken van de ervaringswerker dient duidelijk te zijn wat de grenzen zijn van de inzet. Een ervaringswerker kan bijvoorbeeld nooit verantwoordelijk zijn voor het behandelverloop en of behandeltraum van een cliënt. Dit kan wel onderwerp van gesprek zijn. Een ervaringswerker dient ook de ruimte te krijgen om een gesprek met een cliënt (gemotiveerd) te weigeren, bijvoorbeeld omdat hij de cliënt kent, de problematiek te dichtbij komt of te complex is.

*'Belangrijk is dat iedereen goed op de hoogte is van de taak, de mogelijkheden en onmogelijkheden van de ervaringsdeskundige. Het gevaar is ook dat er anders te veel verwacht wordt van de ervaringsdeskundige'*, vertelt een medewerker.

#### Rolwisseling

In veel zorginstellingen is een ervaringswerker zelf cliënt geweest. Deze rolwisseling kan zowel bij cliënten, medewerkers als bij de ervaringswerker zelf voor verwarring zorgen. Daarom is het van belang dat de betrokkenen hun verwachtingen op tafel leggen en dat duidelijk is wat de ervaringswerker wel en niet doet.

### 6.5 Een goede match tussen ervaringswerker en cliënt

Is het bij ervaringswerk belangrijk dat cliënt en ervaringswerker veel overeenkomsten hebben? Bij beperkingen die specifiek bij een aandoening horen heeft dit vaak wel een meerwaarde. *'Soms wil een revalidant praten*

over de problemen met urine en ontlasting, of over seksuele mogelijkheden met een dwarslaesie. Dan is het nodig dat je hier uit eigen ervaring weet van hebt', aldus een ervaringswerker met een dwarslaesie.

Als de cliënt vooral behoefte heeft aan het delen van zijn verhaal, kan de herkenning en steun ook geboden worden door een ervaringswerker die niet dezelfde aan-doening heeft. 'Dat werkt soms juist heel goed. Het werkt relativerend als een ander dingen niet kan die jij nog wel kunt', aldus een ervaringswerker.

Naast overeenkomst in beperkingen kan voor het vinden van een goede match tussen ervaringswerker en cliënt ook gekeken worden naar culturele achtergrond of levensstijl.

## 6.6 Borging in werkprocessen

'Bij ons was een van de succesfactoren dat er uitgebreide gesprekken met de hoofdbehandelaars hebben plaatsgevonden om deze goed te informeren over de komst en de taken van de ervaringsdeskundigen. De hoofdbehandelaar heeft dat vervolgens goed in het team teruggekoppeld zodat de andere behandelaren het ook weten', aldus een ervaringswerker in een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Ook andere instellingen hebben de ervaring dat de borging in werkprocessen goed werkt. 'De aanwezigheid van de ervaringsdeskundige met een licht verstandelijke beperking is geborgd in onze werkprocessen, zodat zijn inzet niet afhankelijk is van de zienswijze van een behandelaar maar een standaard werkwijze is.'

Bij borging in werkprocessen hoort ook de vraag of een ervaringswerker lid is van het behandelteam. Dit verschilt per zorginstelling. Welke keuze een instelling hier ook in maakt, het is belangrijk dat het voor alle betrokkenen duidelijk is. Hieronder staan praktijkvoorbeelden met voors en tegens.

### Volledig lid van het team

In een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking maken de ervaringswerkers deel uit van het team. 'Ervaringswerkers met een licht verstandelijke beperking zitten gewoon bij vergaderingen. De medewerkers vinden dat spannend en soms lastig. Zij moeten zich aanpassen in tempo. De ervaringsdeskundigen vinden het interessant en brengen soms verrassende punten naar voren.'

### Gedeeltelijk lid van het team

In een revalidatiecentrum heeft de directie na zorgvuldige afweging voor een tussenweg gekozen. 'Ik ben lid van het behandelteam en neem deel aan organisatorische besprekingen. Daardoor ben ik niet medeverantwoordelijk voor de behandeling. Als er informatie is over een patiënt die ik moet weten, word ik daarvan op de hoogte gebracht. Vaak spreek ik zelf met de revalidant over zijn behandelplan. De vertrouwensrol met revalidanten is belangrijk. Ik kan nu onbevangen naar de revalidant toestappen. Ik kan dingen vragen zonder de behandelaar-patiënt relatie te schaden.'

### Geen lid van het team

In een ander revalidatiecentrum geeft een ervaringswerker samen met een ergotherapeut trainingen 'eigen regie'. De ervaringswerker is geen lid van het behandelteam. Dit levert beperkingen op. De ergotherapeut ziet bijvoorbeeld de waarde van de training, maar de andere teamleden nog niet. 'Als je ervaringswerk als discipline ziet, zou je ook onderdeel moeten zijn van het team. Als teamlid zou ik revalidanten ook buiten de training zien en veel meer kunnen doen.'

Een andere mogelijkheid is die van de LFB, de landelijke vereniging van en voor mensen met een verstandelijke beperking. De LFB heeft een ervaringswerker gedetacheerd bij een zorginstelling. 'Ik ben onafhankelijk van de

instelling. Ik kan op een andere manier punten inbrengen omdat ik geen rekening hoeft te houden met mijn aanstelling bij de instelling.'

Als ervaringswerkers geen lid zijn van het team, is het belangrijk dat afspraken worden gemaakt over het informeren van ervaringswerkers. De manager van een zorginstelling vertelt: 'Van de behandelaar wordt verwacht dat hij relevante informatie doorgeeft aan de ervaringsdeskundige. Bijvoorbeeld als iets gevaar op kan leveren of iets dergelijks.'

## 6.7 Opleiding en training

De laatste jaren zijn in reguliere opleidingen en daarbuiten scholings- en trainingstrajecten ontstaan voor ervaringsdeskundigen. Deze trajecten richten zich vooral op ervaringsdeskundigen met een GGZ-achtergrond. In reguliere opleidingen wordt ervaringsdeskundigheid ontwikkeld binnen de kaders van een bestaande opleiding. Centraal staat het leren van de gangbare vaardigheden voor hulpverleners. Bij de andere opleidingen staat ervaringsdeskundigheid centraal. De cursist leert dan de eigen ervaringen om te vormen tot ervaringsdeskundigheid en leert daarbij de benodigde vaardigheden.

### Sectorspecifiek

De praktijk leert dat het belangrijk is dat een opleiding voor ervaringswerkers aansluit bij de zorgsector waarin de ervaringswerker werkt. Een maatschappelijk werker in een revalidatiecentrum vertelt: 'Onze eerste ervaringsdeskundige is opgeleid bij een opleiding die heel erg op de GGZ was gericht. Het ging vooral over: wat zijn je taken, waar liggen je grenzen, hoe voer je een goed gesprek en hoe motiveer je iemand.' Deze maatschappelijk werker geeft ervaringswerkers nu zelf een cursus meer toegespitst op werken in een revalidatiecentrum<sup>25</sup>. Bij ervaringswerkers met niet-aangeboren hersenletsel die

zich minder lang kunnen concentreren is de cursusduur hierop afgestemd. In het vervolg gaat deze maatschappelijk werker scholing aanbieden via e-learning met oefeningen in de praktijk. De inhoud wordt helemaal afgestemd op de doelgroep. 'Een groot verschil met GGZ is dat bij revalidatie naast rouw en verlies, ook praktische zaken een rol spelen, zoals jezelf weer leren aankleden of hulpmiddelen gaan gebruiken.'

Sinds 2013 biedt de Fontys Hogeschool in Eindhoven als enige hoge school mensen met een lichte verstandelijke handicap een opleiding tot ervaringsdeskundige<sup>26</sup>. Deze opleiding is gebaseerd op de TOED-opleiding<sup>27</sup>. De opleiding van Fontys is opgezet door zeven organisaties in de zorg die opleidingsplekken financieren en cursisten een stageplek garanderen. De eerste ervaringen zijn heel positief. 'Wel moeten we in de toekomst beter selecteren. Nu komen er nog mensen die empowered willen worden. Deze moeten eigenlijk eerst een cursus empowerment volgen, bijvoorbeeld bij een instelling', aldus een medewerker van Fontys. Sommige instellingen zijn positief over de opleiding van Fontys, anderen zijn terughoudend. Een manager in een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking geeft aan: 'Het is niet realistisch te denken dat er allemaal betaalde functies zijn of komen voor ervaringswerkers met een verstandelijke handicap. Training is nuttig maar er zijn grenzen aan mogelijkheden aan wat ervaringsdeskundigen met een licht verstandelijke beperking kunnen. Door een hoge opleiding aan te bieden kun je ook te hoge verwachtingen wekken. Wat wel zou kunnen is een training on the job.'

<sup>26</sup> OPLEIDING ERVARINGSDESKUNDIGE. (2013) FONTYS HOGESCHOOL SOCIALE STUDIES.

<sup>27</sup> TOED STAAT VOOR 'TRAINING, OPLEIDING ERVARINGSDESKUNDIGHEID'. DE TRAINING IS VOOR (EX)CLIËNTEN VAN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDZORG, DE VERSLAVINGSZORG OF DE DAK- EN THUISLOEZENZORG EN WORDT GEGEVEN DOOR IGPB, HOGESCHOOL VAN AMSTERDAM EN CONQUEST. ZIE WWW.IGPB.NL.

<sup>25</sup> WWW.READEACADEMY.NL



### Leren over ervaringsdeskundigheid

Een belangrijk aspect van opleidingen is dat ervaringswerkers bekend zijn met concepten van ervaringsdeskundigheid en de waarde hiervan. Een hulpverlener haalt zijn legitimatie in het team o.a. uit zijn opleiding en diploma, een ervaringsdeskundige moet ook handvatten aangereikt krijgen voor zijn legitimatie. De inzet van ervaringsdeskundigheid is weliswaar vrij nieuw, maar er ligt wel een visie aan ten grondslag. Deelgenoot zijn van die geschiedenis en visie helpt ervaringswerkers om in te gaan op (lastige) vragen van beroepskrachten over de waarde van hun werk.

Ervaringswerkers die hierin niet zijn geschoold, ervaren dit als gemis, zo vertelt een ervaringswerker in de revalidatie. *'Ik heb allerlei opleidingen gedaan: nlp, mindfulness, geweldloos communiceren, van alles op gebied van sociale vaardigheden en trainersvaardigheden, maar niets op gebied van ervaringsdeskundigheid. Dat is autodidactisch. Ik heb er wel interesse in om daar meer over te leren.'*

### Financiering

De financiering van het scholingstraject vraagt aandacht. Veel startende ervaringsdeskundigen komen uit een uitkerings situatie. Voor het volgen van scholing is medewerking van de uitkeringsinstantie(s) nodig, zij moeten nut en mogelijkheid ervan inzien. Als de ervaringsdeskundige of ervaringswerker al werkt in een instelling, kan de instelling een bijdrage in de kosten leveren. *'De instelling waar ik werk heeft mijn opleiding, reiskosten en bijkomende kosten als boeken betaald. Daarna ben ik aan de slag gegaan met een werkervaringscontract en een vrijwilligersvergoeding.'*

## 6.8 Ondersteuning op de werkplek

Goede ondersteuning van ervaringswerkers draagt bij aan een succesvolle inzet zegt een medewerker van een revalidatiecentrum. Het vraagt om structurele onder-

steuning en supervisie in de werkomgeving van de ervaringsdeskundige zelf. De ondersteuning kan plaatsvinden door uitwisseling met andere ervaringswerkers en/of collega's, intervisie of door coaching. De ondersteuning kan gaan over specifieke competenties van een ervaringswerker, informatie geven over de waarde van de inzet van ervaringsdeskundigheid of over het hanteren van weerstanden van collega's en de organisatie. Het is van belang om een ervaringswerker eerlijke feedback te geven, zo is de ervaring van een coach in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. *'Je bespreekt wat goed gaat, maar als er een keer iets niet goed is gegaan, heb je het daar ook over. We hebben hier bijvoorbeeld een ervaringswerker gehad die de normale werk- en omgangsnormen niet hanteerde. We hebben hem daarop aangesproken, net zoals we dat bij andere medewerkers zouden doen.'*

### Intervisie

Een ervaringsdeskundige met een licht verstandelijke beperking heeft elke zes weken intervisie met de andere ervaringsdeskundige in de instelling. *'Het is fijn als je met elkaar kunt praten over je werk. We hebben het ook over de dingen die niet zo goed gaan. Dat doe je niet zo makkelijk met je andere collega's, zeker niet als die toch al niet zo enthousiast zijn over de inzet van ervaringsdeskundigheid.'*

Een ervaringswerker in een revalidatiecentrum geeft aan behoefte aan werkoverleg te hebben, vooral rondom dwarslaesie. *'Het zou ook fijn zijn als er hier een tweede ervaringswerker met dwarslaesie zou werken. Dan zou ik een directe collega hebben om dingen mee te bespreken. Ik krijg wel intervisie via de Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) <sup>28</sup> met ervaringswerkers uit andere instellingen.'* In het revalidatiecentrum werken meerdere ervaringswerkers. Soms is er informeel overleg, soms

<sup>28</sup> [HTTP://WWW.DWARSLAESIE.NL](http://www.dwarslaesie.nl)

wordt interne intervisie gehouden als een van de ervaringswerkers daar behoefte aan heeft.

### Ondersteuning van ervaringswerkers

In een revalidatiecentrum krijgen betaalde ervaringswerkers ondersteuning van een vaste aanspreekpersoon. De ondersteuningsgesprekken gaan over situaties waarin de ervaringswerker vastloopt of hoe de ervaringswerker het hanteert als hij in gesprekken met cliënten geraakt wordt in zijn eigen verhaal. De vrijwillige ervaringswerkers krijgen ondersteuning van de betaalde ervaringswerker. Een ervaringsdeskundige geeft aan: *'De ervaringsdeskundige met licht verstandelijke beperking krijgt ongeveer 1 x per maand individuele ondersteuning plus 1 x per 6 weken intervisie met de andere ervaringsdeskundige. De behandelaar van een cliënt geeft ook ondersteuning. Hij bespreekt het gesprek na dat de ervaringswerker met een cliënt heeft gehad. De ervaringsdeskundige werkt vaak met bekende behandelaren, maar we letten erop dat iedereen met haar werkt.'*

Een ervaringswerker met een lichte verstandelijke beperking vertelt dat ze ondersteuning krijgt aan de hand van een MELBA-interview. *'Melba gaat over de ideale ervaringsdeskundige. Aan de hand van vragen wordt duidelijk waar je al aan voldoet, wat je sterke punten zijn en waar je nog beter in kunt worden.'* De ondersteuningsstijl wordt hierop afgestemd en zet de ervaringswerker in zijn kracht.

### Ondersteuning van ervaringswerkers met een lichte verstandelijke beperking

Een verstandelijke handicap gaat vaak samen met moeite met overzicht houden en structureren en niet (goed) kunnen lezen of schrijven. Het is vaak ook moeilijk om te reflecteren op het eigen handelen of dat van anderen.<sup>29</sup>

<sup>29</sup> HET ONDERZOEK VAN TRANZO, NAAR DE OPLEIDING ERVARINGSDESKUNDIGEN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE HANDICAP VAN FONTYS HOGESCHOOL EINDHOVEN HEEFT ZICH TOEGESPITST OP DE VIER EINDTERMEN VAN DE OPLEIDING: I. HET BENOEMEN

Er zijn allerlei mogelijkheden om deze beperkingen te hanteren.

Bij het geven van voorlichting kan de ervaringswerker bijvoorbeeld gebruikmaken van sheets of filmpjes. Deze helpen om de draad van het verhaal vast te houden. Vooraf veel oefenen is ook een beproefde manier. In (groeps) gesprekken met cliënten kunnen twee ervaringswerkers samenwerken, of er kan een tandem gevormd worden van een ervaringswerker en een coach of co-trainer. Een ervaringswerker vertelt: *'Ik krijg meestal anderhalf of twee uur coaching in de week. Mijn coach helpt bij het maken van de werkplanning en let erop dat ik niet te veel doe.'* In een andere instelling werkt de coach aan het zelfvertrouwen van de ervaringswerker: *'De ervaringsdeskundigen hebben veel bevestiging nodig. Als organisatie moet je bereid zijn om daarin te investeren, met in het begin nog misschien weinig of geen duidelijk resultaat', zegt een medewerker.*

Het nabespreken van een gesprek met een cliënt kan ook onderwerp zijn van coaching. Het is vaak nodig om de belangrijkste punten uit het gesprek te halen. *'Sommige ervaringswerkers willen eerst stoom afblazen. Daarna gaan we uit elkaar halen wat de cliënt vertelde en wat de eigen ideeën van de ervaringswerker zijn. Zo weten we meteen wat wel en niet in de verslaglegging thuis hoort', aldus een coach.* De coach kan ervaringswerkers ook helpen om individuele ervaringen te vertalen naar collectieve.

VAN DE EIGEN ERVARING; 2. INZICHT IN DE EIGEN ERVARING; 3. INZICHT IN COLLECTIEVE ERVARINGEN EN 4. ERVARINGSKENNIS INZETTEN NAAR ANDEREN. DE RESULTATEN LATEN MET NAME EEN ONTWIKKELING IN DE EERSTE DRIE EINDTERMEN ZIEN. WAT BETREFT DE VIERDE EINDTERM KUNNEN STUDENTEN WEL BENOEMEN HOE ZIJ ANDEREN KUNNEN ONDERSTEUNEN MAAR VOLGENS DE STUDENTEN EN DE PRAKTIJKBEGELEIDERS BETEKENT DIT NOG NIET DAT MEN DEZE EINDTERM OOK DAADWERKELIJK KAN TOEPASSEN. VERBRUGGE, C.J.J.M., EMBREGTS, P.J.C.M. (2013) EEN OPLEIDING ERVARINGSDESKUNDIGHEID VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING. TILBURG, TRANZO.

## 6.9 Beloning

De beloning van ervaringswerkers is erg verschillend. Sommige doen hun werk als vrijwilliger of als stagiaire. Een aantal ervaringswerkers zijn in dienst van de organisatie en krijgen loon. Hoe de instelling de beloning ook regelt, het is belangrijk dat er vooraf goede afspraken over worden gemaakt.

### *Vrijwilligerswerk*

Veel ervaringswerkers doen hun werk vrijwillig. Soms is dit een bewuste keuze, bijvoorbeeld omdat de ervaringswerker de verantwoordelijkheden van een betaalde baan te belastend vindt of omdat hij zijn uitkering niet wil verliezen.

Werken op vrijwillige basis biedt de ervaringswerker de kans om de eigen talenten, ambities en belastbaarheid te verkennen. Een ervaringswerker met een licht verstandelijke beperking geeft aan: *'Ik heb nu een vrijwilligerscontract voor 16 uur. Uiteindelijk zal ik het goed aankunnen om maximaal 24 uur per week te werken.'* Via vrijwillige inzet krijgt de instelling een goed beeld van de taken die een ervaringswerker kan vervullen en van zijn belastbaarheid. Soms is het geen keuze van de ervaringswerker, maar is voor het werk geen betaling beschikbaar.

Als een ervaringswerker werkt op vrijwillige basis, dienen de onkostenvergoeding en/of vrijwilligersvergoeding goed geregeld te zijn.

### *Stageplekken en leerwerkplekken*

Sommige instellingen bieden ervaringswerkers een stage- of leerwerkplaats aan, al dan niet gecombineerd met een opleiding. Vaak worden de onkosten vergoed.

### *Loon*

De beroepsmatige inzet van ervaringsdeskundigheid is betrekkelijk nieuw. Net als bij de taken en functies is ook de beloning nog een zoektocht. In de praktijk begint een beloningsstructuur te ontstaan die past bij een volwassen vak.

Een ervaringsdeskundige ombudsman met een licht verstandelijke beperking is een van de weinige betaalde ervaringsdeskundigen. Hij werkt nu acht jaar betaald. Daarvoor werkte hij als vrijwilliger.

Er zijn ook twijfels over de betaling. Zo vertelt een manager van een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking: *'Bij betaling moet je prestaties kunnen koppelen aan inzet. Ervaringsdeskundigen kunnen niet altijd waarmaken wat van een betaalde medewerker wordt verwacht, bijvoorbeeld als het gaat om afspraken maken of resultaten behalen.'*

In de revalidatie verschilt de betaling per behandelcentrum. *'Sommige ervaringswerkers zijn ingedeeld in een schaal die vergelijkbaar is met voedingsassistenten, schaal 35. In een ander centrum stuurt de ervaringswerker facturen voor de gewerkte uren.'*

## 6.10 Successen vieren

Bij elke verandering worden successen behaald. Het is belangrijk om bekendheid te geven aan successen, klein en groot, en deze te vieren. Het maakt de waarde van de inzet van ervaringswerkers inzichtelijk en voelbaar. Het draagt bij aan draagvlak en brengt het veranderproces in een versnelling.

In 2013 heeft Eveline Vollbracht, maatschappelijk werker van Reade, de Peter Koppe Kwaliteitsprijs gewonnen voor haar inzet aan het project Ervaringsdeskundigen. Het juryrapport licht toe: *'Het werken met ervaringsdeskundigen is binnen de revalidatiegeneeskunde nieuw. Met het structureel en betaald inzetten van ervaringsdeskundigen verankert Reade haar cliëntperspectief nog steviger in de organisatie. Het gewonnen prijzengeld komt ten goede aan de doorontwikkeling van dit project.'*

# DEEL 3

## BIJLAGEN

### BIJLAGE 1A

#### Functiebeschrijving<sup>30</sup>

**Functiebenaming:** Ervaringsdeskundige  
**Instelling:** RCA/JBI  
**Divisie:** Revalidatie Volwassenen  
**Afdeling:** Cluster Dwarslaesie, Amputaties en NMA

#### Plaats in de organisatie

- ▶ Ontvangt leiding van het clusterhoofd behandeling.
- ▶ Krijgt begeleiding van een vaste medewerker uit het multidisciplinaire team.

#### Doel van de functie

- ▶ Vanuit de eigen belevingservaring perspectief verschaffen en steun bieden aan de revalidant bij het verwerken en hanteren van de beperking.
- ▶ Bevordering van het herstelproces en zelfstandigheid/autonomie van de revalidant met als doel zijn maatschappelijke participatie te vergroten.

#### Taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden Uitvoering

- ▶ Draagt bij aan de zelfstandigheid van de revalidant waardoor de revalidant in staat is de eigen copingstrategieën (verwerkingsmethoden) te ontdekken en te ontwikkelen.
- ▶ Deelt zijn doorleefde/verwerkte ervaringen vanuit zijn eigen diagnosegebonden achtergrond en kennis.
- ▶ Ontwikkelt de pool van ervaringsdeskundigen, instrueert de ervaringsdeskundigen die ad hoc worden ingezet en evalueert hun inzet.

- ▶ Draagt de eigen ervaring, kennis en vaardigheden over aan revalidanten door:
  - individuele contacten/open spreekuur voor revalidanten, hun familie en naastbetrokkenen.
  - deelname aan diverse therapiegroepen in samenwerking met leden van het multidisciplinaire team.
- ▶ Versterkt als rolmodel de revalidanten bij het leren hoe men het eigen herstel kan bevorderen.
- ▶ Begeleidt revalidanten naar maatschappelijke instellingen/diensten, vrijetijdsbestedingen.

#### Organisatie

- ▶ Bespreekt de werkzaamheden met de vaste medewerker, zodat de ervaringsdeskundige daarin gecoacht kan worden.
- ▶ Rapporteert aan het clusterhoofd behandeling over de functie-invulling, de doelen, de resultaten en doet suggesties voor verdere ontwikkeling van de functie.
- ▶ Is verantwoordelijk voor een prettige werksfeer en een efficiënte communicatie en samenwerking binnen het cluster.
- ▶ Heeft de verplichting om er zorg voor te dragen dat onbevoegden geen toegang hebben tot (digitale) privacygevoelige informatie die hem uit hoofde van zijn functie wordt toevertrouwd. Dit betekent dat deze (digitale) informatie niet kan worden ingezien door derden die hiervoor niet bevoegd zijn.
- ▶ Draagt actief bij aan een professionele en klantvriendelijke uitstraling van de instelling.

#### Coaching

- ▶ Bevordert de autonomie en zelfredzaamheid van de revalidant.
- ▶ Motiveert de revalidant tot een actieve houding ten aanzien van zijn herstel.
- ▶ Adviseert gevraagd en ongevraagd leden van het multidisciplinaire team.

<sup>30</sup> VOLLBRACHT, E. (2012) 'DE LAMME HELPT DE BLINDE'. ERVARINGSDESKUNDIGHEID ONDERDEEL VAN DE REVALIDATIEBEHANDLING. MASTERTHESIS 2011-2012. AMSTERDAM, HOOGESCHOOL VAN AMSTERDAM.

## Ontwikkeling

- ▶ Volgt de cursus ervaringsdeskundige.
- ▶ Blijft op de hoogte van ontwikkelingen in het werkgebied, bijvoorbeeld door het lezen van vakbladen.
- ▶ Blijft op de hoogte van de ontwikkeling van ervaringskennis door het onderhouden van voortgaande contacten met de patiëntenverenigingen.
- ▶ Zorgt ervoor dat de eigen ontwikkeling en deskundigheidsbevordering aansluit bij de eisen die de functie stelt.

## Contacten

### Intern:

- ▶ Revalidanten en hun familie/naasten; betrokkenen van Cluster Dwarslaesie, amputatie en NMA; leden van het multidisciplinaire team; de cliëntenraad en ARCA.

### Extern:

- ▶ Patiëntenverenigingen, maatschappelijke en dienstverlenende instellingen.

## Functie-eisen, vaardigheden en verantwoordelijkheden

### Kennis

- ▶ Heeft uit eigen ervaring kennis over het revalidatieproces.
- ▶ Kan de eigen ervaringskennis verwoorden en toepassen in concrete situaties.
- ▶ Heeft voldoende kennis van ervaringsdeskundigheid bij anderen.
- ▶ Heeft de cursus ervaringsdeskundige gevolgd.
- ▶ Kent de organisatie en de zorgvisie en sluit daarop aan in zijn handelen.
- ▶ Is op de hoogte van de actuele, relevante wet- en regelgeving.

## Zelfstandigheid

- ▶ Beschikt over organiserend vermogen voor het laten functioneren van de poule met ervaringsdeskundigen.
- ▶ In staat zelfstandig te werken met begeleiding van een vaste medewerker van het team, binnen het afgesproken takenpakket en de aangegeven regels en procedures.
- ▶ Geeft noodzakelijke signalen af aan behandelaars en clusterhoofd behandeling.

## Sociale vaardigheden

- ▶ Beschikt over de sociale vaardigheden die van belang zijn in het contact met revalidanten, met name invoelend vermogen, tact, geduld, hulpvaardigheid en goed kunnen luisteren.
- ▶ Is in staat revalidanten te motiveren en te stimuleren tot een actieve houding ten aanzien van hun herstel.
- ▶ Beschikt over flexibiliteit en improvisatievermogen.

## Risico's, verantwoordelijkheden, invloed

- ▶ Er bestaat een risico op het veroorzaken van immateriële schade of lichamelijk letsel bij dienstverlenende werkzaamheden.

## Uitdrukkingsvaardigheid

- ▶ Beschikt over goede verbale en non-verbale uitdrukkingsvaardigheid om revalidanten feedback te geven en te kunnen instrueren.
- ▶ Is in staat tot het geven van voorlichting aan een groep.
- ▶ Beschikt over communicatieve vaardigheden die van belang zijn voor het contact met revalidanten en familie van zeer verschillende sociale en culturele achtergrond.
- ▶ Schriftelijke uitdrukkingsvaardigheid is vereist.

## Bewegingsvaardigheid

- ▶ Kan zich zelfstandig verplaatsen.
- ▶ Is in staat revalidanten binnen en buiten het RCA te begeleiden.

## Oplettendheid

- ▶ Is in staat om veranderend gedrag en (non-verbale) signalen zoals vermoeidheid of pijn te signaleren en hierop adequaat te reageren.

## Overige functie-eisen

- ▶ Enige eisen worden gesteld aan volharding en doorzettingsvermogen bij het motiveren en stimuleren van revalidanten in de zelfredzaamheid.
- ▶ Enige ordelijkheid en systematisch werken is aan de orde bij administratieve werkzaamheden.
- ▶ Enige eisen worden gesteld aan integriteit en betrouwbaarheid in verband met het beschikken over vertrouwelijke gegevens van revalidanten.
- ▶ Enige eisen worden gesteld aan voorkomen en gedrag in verband met het hebben van contacten met revalidanten en bijvoorbeeld mantelzorgers en externe organisaties.
- ▶ Enige eisen worden gesteld aan gevoel voor het menselijk lichaam voor het signaleren van veranderingen in het gedrag van revalidanten.

## Inconveniënten

- ▶ Ruime psychische belasting ontstaat door confrontatie met geestelijk en lichamelijk leed van revalidanten.

# BIJLAGE 1B

## Cliëntenombudsman / -vrouw



LFB is de belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een beperking.

Stichting Reinaerde biedt zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking in de provincie Utrecht.

Vanuit de LFB werkt er een cliëntenombudsman/-vrouw bij Reinaerde. De ombudsman/-vrouw helpt individuele cliënten van Reinaerde voor zichzelf op te komen. Dat doe je door informatie te geven over rechten en plichten. Bij een vraag of probleem van een cliënt ondersteun je de persoon en kijk je samen hoe je tot een oplossing kunt komen als iemand zich niet gehoord voelt en/of er met begeleiders niet uitkomt. In verband met het vertrek van de huidige ombudsvrouw zijn wij op zoek naar een nieuwe:



## Cliëntenombudsman/vrouw voor 10 uur per week

### Wat doet de cliëntenombudsman/vrouw?

- ▶ Informatie geven over rechten en plichten aan cliënten.
- ▶ Ondersteunen en doorverwijzen van cliënten bij een vraag of probleem.
- ▶ Voorlichting geven over belangenbehartiging binnen Reinaerde.

### Wat vragen/zoeken wij?

- ▶ Zelfstandig werken en reizen.
- ▶ Inzicht in de eigen mogelijkheden als persoon en functionaris.
- ▶ Stevig in haar/zijn schoenen staan.
- ▶ Omgaan met heel veel verschillende mensen en functionarissen.
- ▶ in Utrecht en/of omgeving wonen en bekend zijn.
- ▶ Ook wel eens 's avonds willen werken.
- ▶ Met de computer kunnen werken (Word / Outlook).

### Wat bieden wij?

- ▶ Een unieke baan waarin je veel kunt leren.
- ▶ Salaris en overige arbeidsvoorwaarden volgens de CAO Welzijn.
- ▶ Een contract voor 1 jaar met de mogelijkheid tot verlenging.
- ▶ Scholing en training vanuit LFB.
- ▶ 1 x 14 dagen een dagdeel coaching bij Reinaerde.
- ▶ Regelmatig werkoverleg met de manager cliëntenparticipatie.
- ▶ Een goede inwerkperiode waarbij je kennis maakt met de organisatie.

# BIJLAGE 1C

## Eisenprofiel van de functie Ervaringsdeskundige (=ED) in *Dichterbij*

*Dichterbij* is een zorgaanbieder in Brabant en Limburg en ondersteunt kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking, hun ouders en hun netwerk.

April 2014

### Doel van het opstellen van het eisenprofiel

- ▶ In kaart brengen aan welke eisen een ervaringsdeskundige zou moeten voldoen.
- ▶ De mensen die deze functie vervullen in kaart brengen.
- ▶ Op basis daarvan scherp hebben welke aanpassingen er gedaan (moeten) worden en welke begeleidingsaspecten worden ingezet.
- ▶ Op basis daarvan scherp hebben waar ontwikkeldoelstellingen liggen.

De functie van ED volgt na een specifiek opgezette opleiding Ervaringsdeskundige bij Fontys Hogeschool. Er zijn drie hoofdonderdelen aan de functie te onderscheiden:

1. Het verzorgen van gastlessen aan (toekomstige) professionals. Hierbij geeft de ED inzicht aan professionals wat het betekent om op een bepaalde manier bejegend te worden. Ook vertelt de ED zijn eigen verhaal, waarbij de kern is om de tools te benoemen die hij heeft gevonden om te zijn wie hij nu is.
2. Het ondersteunen van cliënten, die dat zelf prettig vinden, met als kern begrip en herkenning vanuit het eigen levensverhaal. Dit kan ook gestructureerd ingezet worden in de begeleiding van de cliënt, naast de professionele begeleiding.
3. Het meedenken bij beleidsontwikkeling, vanuit het cliëntperspectief (voorbeeld meedenken in de werkgroep ethiek).

### Algemene informatie

Van de ED wordt verwacht dat hij flexibel is in werkzaamheden en flexibel is in werktijden. Hij werkt in principe op vaste dagen, maar op het moment dat er 's avonds, in het weekend of op een andere dag gevraagd wordt om te werken, is het wel de bedoeling dat hij daar primair positief tegenover staat. Het is bekend dat de ED soms door zijn eigen problematiek 'zijn dag niet heeft'. Daar wordt ruimte voor gecreëerd, maar dat wordt wel als een aanpassing gezien, niet als een gebruikelijk 'recht'.

De ED kan zelfstandig reizen, in principe met openbaar vervoer of een reguliere vervanging daarvan. De ED wordt geacht breed inzetbaar te zijn, dus zowel bij mannen als vrouwen, jongeren en ouderen e.d. Persoonlijke voorkeuren of culturele gebruiken kunnen daarin niet beperkend zijn.

Het is belangrijk om te weten dat bij het opstellen van het eisenprofiel maar beperkt de mogelijke ondersteuning van de coach is meegenomen. Er is voor iedere ED coaching en ondersteuning beschikbaar. Het profiel is vooral opgesteld alsof de ED de werkzaamheden zelfstandig verricht. Daar waar de activiteiten van de coach altijd zullen worden ingezet, zal dit worden beschreven en meegewogen in de profielwaarde.

### Cognitieve eigenschappen van een ED

De ED plant in principe zelf de activiteiten. De vraagstellingen voor de ED komen centraal binnen. Afhankelijk van de caseload van een ED worden de vragen al dan niet doorgespeeld naar de desbetreffende ED. Deze is vervolgens zelf verantwoordelijk voor de werkplanning.

De ED moet informatie, die afgestemd wordt op de persoon, wel kunnen begrijpen. Wat complexere zaken worden vaak (door de coach) vereenvoudigd. Toch komt er veel informatie op de ED af, die begrepen en geplaatst moet worden (bevattingsvermogen).

De ED heeft geen oplettendheid nodig, de indirecte werkomgeving hoeft niet in de gaten gehouden te worden. Deze wordt dan ook niet gescoord in het eisenprofiel.

De ED heeft geen heel sterke concentratie nodig, maar moet zich tijdens een gesprek wel kunnen focussen (concentratievermogen).

Een kort moment van afdwalen is geen probleem, maar als de ED zich niet kan richten, kan het gesprek ook geen structuur krijgen.

De ED heeft het nodig dat hij bepaalde informatie kan leren en kan onthouden (leren/onthouden). Bij een verminderde geheugenfunctie kan hij wel zelf hulpmiddelen gebruiken om hier geen last van te hebben. Hij moet wel kennis van de mogelijkheden binnen Zorg en Welzijn hebben en ook kennis van de organisatiestructuur van *Dichterbij*.

De ED kan problemen binnen zijn ervaringskennis oplossen. Als er sprake is van problemen waarvan de oplossing buiten zijn vermogen ligt, moet hij dit als zodanig herkennen en adequaat doorverwijzen of hulp vragen (probleemoplossing).

Van de ED wordt verwacht dat hij zich flexibel opstelt en snel kan schakelen tussen verschillende werkzaamheden (omschakeling). Indien er grote veranderingen zijn, begeleidt een coach deze veranderingen.

Van de ED wordt een behoorlijk niveau van abstract denken gevraagd. Zowel in de individuele gesprekken met cliënten als in het geven van presentaties en het meedenken bij beleidsvorming, is het van belang dat de ED zijn eigen ervaring weliswaar meeneemt, maar niet als enig perspectief neemt. De ED moet zich steeds verplaatsen in de consequenties voor de brede doelgroep VG of voor de individuele cliënt met zijn individueel levenspad (voorstellingsvermogen).

### **Sociale eigenschappen**

De ED moet zijn eigen rol goed bewaken. Door zijn ondersteunende rol, zal hij al snel in de rol van professionele hulpverlener geplaatst worden door cliënten. Dit moet hij goed kunnen afschermen, zonder daarmee de ander tekort te doen. Daarnaast kan er op verschillende fronten frictie ontstaan, bijvoorbeeld doordat het organisatieperspectief en het cliëntperspectief haaks op elkaar staat. De ED moet dan goed in zijn rol blijven en voordat cliëntperspectief overtuigend blijven staan (assertiviteit/weerbaarheid).

De ED heeft geen leidinggevende rol, maar begeleid bijvoorbeeld wel stagiaires, die op dit moment de opleiding ED volgen. Daarnaast moet de ED ook af en toe vergaderingen leiden (leiderskwaliteit).

De ED maakt met veel verschillende mensen contact, zowel met cliënten als met beleidsmakers intern en extern. Het is belangrijk dat hij representatief is en tact heeft, kan stimuleren, kan motiveren, inlevingsvermogen heeft en een de ander op een gepaste wijze kan bejegenen (contactvaardigheid).

De ED wordt geacht om vanuit het cliëntoogpunt kritisch naar onderwerpen te kijken. Hij mag dat op een wat minder genuanceerde wijze doen (kritisch beoordelen).

De ED zal geregeld kritiek ontvangen. De kritiek vanuit cliënten zal niet altijd even genuanceerd zijn. Vanuit de coaches wordt het wel op een positief stimulerende wijze benaderd, maar desondanks is het soms gewoon wel pittig. Het is belangrijk dat de ED zijn functioneren aanpast, nadat hij feedback heeft gekregen (ontvangen van kritiek).

De ED werkt in een klein team van ED's. Zowel binnen dat team als in samenwerking met bijvoorbeeld cliëntenraden wordt van de ED verwacht dat hij luistert, ideeën inbrengt, afspraken maakt, goed communiceert en zich aanpast aan de kwaliteiten van de ander (teamwork).

### **Eigenschappen in de werkuitvoering**

De ED heeft veel afwisseling in zijn werkzaamheden. Er is nauwelijks sprake van monotoon werken. Het is wel de bedoeling dat hij zijn werk doet en afmaakt, ook als het wat minder leuk is (uithoudingsvermogen).

De ED is veelal in gesprek. Hierbij is het niet mogelijk om de eigen werkzaamheden te controleren. Toch maakt de ED ook presentaties en bijvoorbeeld notulen of een web-blog. Hij wordt dan wel geacht om zijn eigen werk te controleren (kritische controle). Als het heel belangrijk is, gaat er nog een controle van de coach overheen, om te voorkomen dat de tekstuele fouten te veel van de goede inhoud afleiden.

De ED heeft incasseringsvermogen nodig. Lang niet altijd zal het lukken om de gestelde doelen te halen. Dat lukt niet altijd bij het beïnvloeden van beleidsmakers, maar ook niet altijd bij een cliënt, die een ondersteuningsvraag heeft. Het fenomeen ED is sowieso nog nieuw en hoe de functie zich precies ontwikkelt is nog niet helemaal duidelijk. De ED moet dus in het diepe durven springen (frustratietolerantie).

De ED gaat zorgvuldig om met zijn materialen, zoals visitekaartjes, folders, USB-sticks etc. Hij werkt in een computer, waarbij de mails en bestanden op een correcte manier moeten worden bewaard (ordenend vermogen).

De ED wordt geacht op tijd te komen bij afspraken. Hij reist hier zelfstandig naartoe. Ook zijn er (overzichtelijke) opdrachten die binnen een bepaalde tijd af moeten (stiptheid).

De ED is besluitvaardig, neemt in gesprekken zelf beslissingen en besluit ook wanneer het zijn bevoegdheid te boven gaat (zelfstandigheid). Er zijn wel duidelijke kaders waarbinnen de ED zelf besluiten kan nemen.

De ED gaat zorgvuldig om met de kwetsbare ander. Soms zal deze dingen wel benoemen en soms juist niet. Niet alle mogelijkheden zijn voorgeschreven, de ED zal zichzelf voorzichtig en op de juiste momenten ook doortastend moeten opstellen (zorgvuldigheid).

De ED is het visitekaartje van de Ervarensdeskundigen. Maar ook buiten *Dichterbij* zullen zij zich vaak presenteren als een ED van *Dichterbij*. Hierbij draagt hij verantwoordelijkheid voor de

naam van de organisatie. Ook moet de ED zich strak houden aan afspreken m.b.t. privacy (verantwoording).

### **Psychomotorische eigenschappen**

De ED heeft zelf de drive om zijn werk te verrichten (energetische inzet). Hij hoeft hier niet bij gestimuleerd te worden. Hij pakt uit zichzelf zijn werk op en neemt initiatief. Als hiervan afgeweken wordt – dat zal voorkomen bij ED's, doordat hun persoonlijke problematiek hen even boven het hoofd groeit – zien we dat als een aanpassing. Er wordt dus een normale drive gevraagd (maar niet altijd geleverd).

De ED heeft niet heel veel fijne motoriek nodig, maar moet wel een computer kunnen bedienen d.m.v. een toetsenbord en een muis (fijne motoriek).

Reactiesnelheid is in het werk van de ED niet aan de orde. Het wordt daarom niet gescoord in het eisenprofiel.

### **Aspecten van cultuur/techniek en communicatie**

De ED kan redelijk goed lezen (lezen). Er wordt veel via de mail gewerkt en de ED leest veel schriftelijke informatie. Deze informatie is vaak wel enigszins aangepast tot een wat eenvoudiger niveau. De ED hoeft geen beleidsstukken te lezen.

De ED hoeft in zijn functie niet te rekenen.

De ED moet redelijk correct kunnen schrijven (schrijven). Een foutje af en toe is geen enkel probleem. Het is wel belangrijk dat de ED bijvoorbeeld notulen van een bespreking of een gesprek kan maken.

De ED kan zich goed verwoorden en is goed te verstaan, ook voor mensen die de ED niet kennen. De ED geeft presentaties voor groepen en spreekt in vergaderingen (spreken).

# BIJLAGE 2

## Literatuur

- ▶ Anthony, W.A. (1993) Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- ▶ Bakel, M. van, Rooijen, S. van, Boertien, D., Kamoschinski, J., Liefhebber, S., Kluit, M. (2013) Ervaringsdeskundigheid Beroepscompetentieprofiel. Uitgave van: GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE! en Kenniscentrum Phrenos. Utrecht/Amersfoort.
- ▶ Bergen, A. van, Poll, A. (2014) 'Ze begrijpen mij'. Onderzoeksverslag ervaringsdeskundigheid in de wijk. Movisie i.s.m. TEAM ED.
- ▶ Boertien, D., Bakel, van M., (2012) Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg.
- ▶ Desain, L., Driessen, E., Graaf, van de W., Holten, J., Huber, M., Jansen, M., Metze, R., Sedney, P., Who knows? Ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid 2013) Uitgave: Hogeschool van Amsterdam.
- ▶ Driessen, Eefje, Joep Holten, Max Huber, Elisa Passavanti, Paulina Sedney en Xiomara Vado Soto (2013). Begrippenkader Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen. Uitgave Hogeschool van Amsterdam.
- ▶ Fonds PGO, nieuwsbrief Fonds PGO nummer 2 - december 2013, Europese erkenning voor voucherproject.
- ▶ GGZ Nederland (2009) Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap, visie op de (langdurende) zorg aan mensen met een ernstig psychische aandoening.
- ▶ Haaster, H. van, Wilken J.W., Karbouniaris, S., Hidajattoellah, D., (2013) Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht i.s.m. Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid.
- ▶ Haaster, H. van, Wijnen, A. van, Janssen, M. (2012) Persoonsgebonden budget eigen regie en empowerment. Amsterdam/Eexterveen.
- ▶ Huber Max, Paulina Sedney, Joep Holten, Werken met ervaringsdeskundigen vereist cultuuromslag. Sociale Vraagstukken september 2014 en vergelijkbaar
- ▶ PGO Monitor (2010), Brancherapport Organisaties van Patiënten, Gehandicapten en GGZ-cliënten.
- ▶ Kal, D. (2001) Kwartiermaken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond, proefschrift Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- ▶ Meijerink, M. H. (2010) De patiënt als sturende kracht. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Den Haag, Koninklijke Broerse & Peereboom.
- ▶ Per Saldo (2013) Eigen Regie als Basis, Visiedocument.
- ▶ Plooy A. (2009) Ervaringsdeskundige is in de eerste plaats bondgenoot. In: *Psy*, 5, 36-7.
- ▶ RIVM (2002) Nederlandse vertaling van de International Classification on Functioning.
- ▶ Schipper, K. (2011) Patient Participation & Knowledge, VU University Press. Abma, T., Broerse, J. (2007) Zeggenschap in wetenschap; Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk, Lemma Den Haag.
- ▶ Stam, M., Bouwes, T., Koopal, K., Philips, A., (2014) De kunst van het oversteken. Pleidooi voor een outreachende benadering van generatiearmoede. Lector Outreachend werken en innoveren, Hogeschool van Amsterdam.
- ▶ Taskforce vermaatschappelijking GGZ, 2002, p 37.
- ▶ Teunissen, Truus (2014) Waarden en criteria van mensen met een chronische ziekte of beperking. Participatiereeks, Waardenburg, Stichting Tools.
- ▶ Vakvereniging van Ervaringswerkers, (2012) Ervaringswerk in de verschillende sectoren, Overzicht over de inzet van ervaringswerkers in de verschillende sectoren.
- ▶ Verbrugge, C.J.J.M., Embregts, P.J.C.M. (2013) Een opleiding ervaringsdeskundigheid voor mensen met een verstandelijke beperking. Tilburg, Tranzo.
- ▶ VN (2006) Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.
- ▶ Vollbracht, E. (2012) 'De lamme helpt de blinde'. Ervaringsdeskundigheid onderdeel van de revalidatiebehandeling. Masterthesis 2011-2012. Amsterdam, Hogeschool van Amsterdam.
- ▶ Woelders, S., Renders, F., Schipper, K., Visser, T., Abma, T. (2013) Eén voor allen, allen voor één! Eindrapport voor ZonMw. Amsterdam, VUmc. (QoC).

# BIJLAGE 3

## Geïnterviewden

- ▶ Nicole Aarts
- ▶ Niek van den Anel
- ▶ Frits van Duinhoven
- ▶ Jolanda Geerssen
- ▶ Reda Haouam
- ▶ Harmen Hidding
- ▶ Conny Kooijman
- ▶ Lorraine Lambert
- ▶ Inge Mans
- ▶ Jan van de Pol
- ▶ Eveline Vollbracht
- ▶ Jacqueline van Zwieten

# BIJLAGE 4

## Interviewvragen

1. Hoe worden ervaringswerkers nu ingezet in de organisatie? Welke taken vervullen ze? Hoe wordt de ervaringskennis daarbij ingezet?
2. Hoe sta je tegenover de inzet van ervaringswerkers? Zijn ervaringswerkers een aanvulling op het aanbod? Wat is het verschil met een reguliere hulpverlener?
3. Hoe zou je de ervaringswerkers idealiter inzetten? Zijn er nog taken die ze nu niet vervullen? Welke taken kunnen ervaringswerkers vervullen in/buiten de instelling, richting andere cliënten?
4. Welke competenties moet een ervaringswerker hebben? Is de achtergrond belangrijk, is het noodzakelijk dezelfde achtergrond/beperking te hebben als de cliënt?
5. Zijn er grenzen aan de inzetbaarheid van ervaringswerkers (met een licht verstandelijke beperking)?
6. Is er een theoretisch kader van waaruit gewerkt wordt bij de inzet van ervaringswerkers?
7. Is het begrip herstel zoals gebruikt door de GGZ bekend?
8. Is de ervaringswerker welkom in de organisatie/voel je je welkom?
9. Welke cliënten zoeken de ervaringswerker op met welke vragen?
10. Wat vind je van het werken in tandems?
11. Neemt de ervaringswerker deel aan teamoverleg? Is dat goed of zie je het liever anders?
12. Wat vind je van onderstaande randvoorwaarden voor de ervaringswerkers? Hoe worden die ingevuld in de organisatie?
  - a) Begeleiding
  - b) Intervisie
  - c) Training en opleiding
  - d) Aanspreekpunt team
  - e) Functieomschrijving
  - f) Takenpakket
  - g) Denktank in de organisatie van betrokkenen bij inzet ervaringsdeskundigen



