



Platform
Volwaardig **Burgerschap GGZ**
Utrecht

Samenwerkingsverband



Agenda Ervaringsdeskundigheid Utrecht 2014 - 2019

Utrecht, juli 2014

Inhoud

Inleiding.....	3
Samenvatting van adviezen en opdrachten.....	4
Kadernotitie Agenda Ervaringsdeskundigheid	6
Profileren van ervaringsdeskundigheid: eigenaarschap	6
Resultaten bij de inzet van ervaringsdeskundigheid.....	8
Kwartiermaken voor ervaringsdeskundigheid	10
Ervaringsdeskundigheid als kennisdomein	12
Opleiding, instroom en behoud van ervaringsdeskundigheid	155

Inleiding

Inzet van ervaringsdeskundigheid is een van de opgaven in het lokale beleid gericht op het realiseren van een systeem van basiszorg voor sociaal kwetsbaren in Utrecht (buurtteams). In dat kader is het gewenst dat ook cliënten en hun organisaties zich uitspreken over die ontwikkeling en vanuit een eigen verantwoordelijkheid een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van beleid.

Vanuit de domeinen van zorg voor mensen met een *verstandelijke beperking*, met een lichamelijke beperking, *maatschappelijke opvang/verslavingszorg* en (O)GGZ,

hebben organisaties van cliënten en hun betrokkenen het gesprek gevoerd met de Gemeente Utrecht over deze ontwikkelingen en invulling van het beleid.

Op 14 april 2014 belegden deze organisaties een conferentie waarin een brede groep kwetsbare burgers en hun betrokkenen samen 'een agenda voor inzet van ervaringsdeskundigheid in Utrecht' hebben opgesteld.

Doel van de conferentie was om een aantal kernpunten te benoemen waarlangs beleid in Utrecht zich zou moeten ontwikkelen. Die kernpunten waren vervat in vijf thema's die ter uitwerking werden meegegeven aan workshops:

1. Profileren van ervaringsdeskundigheid, o.a. eigenaarschap;
2. Resultaten van de inzet van ervaringsdeskundigheid;
3. Kwartier maken als ervaringsdeskundige in zorg en welzijn;
4. Ervaringsdeskundigheid als kennisdomein
5. Opleiding, instroom en behoud van ervaringsdeskundigheid.

De adviezen die uit de workshops naar voren kwamen zijn allereerst samengevat in tien punten, die zijn ingebracht in een pitch over sociale prestatie, die door de gemeente Utrecht is georganiseerd. Vervolgens zijn deze punten nader geanalyseerd en uitgewerkt in een kadernotitie van de projectgroep van de samenwerkende organisaties. In deze notitie is ook gebruik gemaakt van de input die door deze initiatiefnemers is opgehaald bij de achterban in het voorgaande adviestraject 'wederkerigheid'.

Floris Bary, De Achterkant
Huub Beijers, Platform Volwaardig Burgerschap
GGZ/ Steunpunt GGZ Utrecht
Jolanda Geerssen, projectleider 'Op de kaart'

Annelies de Jong, directeur Solgu
André Tuinier, Ondersteuner De Achterkant
Sidney van Zeggelaar, de Achterkant

Wethouder Everhardt tijdens de opening



Samenvatting van adviezen en opdrachten

Op grond van de conferentie hebben wij tien ijkpunten geformuleerd voor het nieuwe beleid in de vorm van adviezen. Vervolgens zijn vijf opdrachten aangegeven waaraan in de periode van 20-14 tot 2019 inhoud gegeven moet worden.

Adviezen

1. *Ervaringsdeskundigheid: geen woorden maar daden*

Geen woorden maar daden als het gaat om professionele inzet van ervaringsdeskundigheid in buurtteams, maar ook binnen andere onderdelen of diensten in de gemeente zodat ook van 'binnenuit' de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigheid wordt beleefd. Doe dit op basis van een goede taakomschrijving en vastgestelde definitie. Neem ervaringsdeskundigheid op als onderdeel van het gemeentelijk inkoopbeleid en stel een beleidsmedewerker 'ervaringsdeskundigheid' of een ervaringsdeskundige beleidsmedewerker aan.

2. *Label of oormerk geld voor inzet van ervaringsdeskundigheid*

Stel een bepaald percentage van het budget voor het sociale domein beschikbaar voor cliënteninitiatieven, naast de beschikbaarheid van middelen voor zorg- en welzijnsorganisaties. Daarmee wordt de eigen regie van ervaringsdeskundigen actief gestimuleerd.

3. *Stimuleer ruimte voor 'anders zijn' bij het invullen van arbeidsplekken*

Stimuleer banen op diverse niveaus op plekken waar ruimte is of gemaakt kan worden voor 'anders zijn': kleine organisaties en bedrijfjes, onderwijs, zorg. Initieer een initiatiefgroep die is samengesteld uit UWV, zorgverzekeraars en zelforganisaties van ervaringsdeskundigen die hier resultaat gerichte afspraken over maken. Organiseer functies rondom mensen, dwing mensen niet in functies.

4. *Leren van elkaar voor optimaal resultaat als team*

Laat ervaringsdeskundigen vanuit diverse doelgroepen teams trainen zodat een team ervaart hoe men minder problematisch en met variatie, van mens- tot –mens tegen een hulpvraag aan kan kijken en kennis van de professional door de ervaringsdeskundige gewaardeerd wordt. Zo kan ieder teamlid vanuit gelijkwaardigheid zijn bijdrage leveren en de toegevoegde waarde van de ander benoemen en waar nodig inzetten. Op die manier is sprake van verrijking in plaats van verdringing.

5. *Verschil van spijs doet eten!*

Ervaringsdeskundigheid is er in verschillende soorten, maten en beschikbaarheid van tijd. Breng dus variatie aan in de wijze waarop ervaring wordt ingezet. Differentieer in rollen en taken, benoem de specifieke meerwaarde die elke vorm met zich mee kan brengen. Naast de gekwalificeerde professionele ervaringswerker zijn er diverse andere manieren om mensen (al dan niet samen met het buurtteam) een waardevolle bijdrage te laten leveren in de wijk of de stad.

6. *Eigen criteria voor resultaatmeting*

Naast professionele en academische kennis is ervaringsdeskundigheid een derde, gelijkwaardige bron van kennis. Het meten van resultaten van de inzet ervaringsdeskundigheid¹ vraagt om een eigen methodiek die nader ontwikkeld moet worden.

7. *Eigenaarschap*

Zorg dat ervaringsdeskundigen actief ingezet worden door hen als bruggenbouwers en kennisdragers in te zetten voor intervisie, scholing en werkbegeleiding zodat ervaringsdeskundigheid kwalitatief

¹met betrekking tot thema's als klant tevredenheid, toegankelijkheid, empowerment van ervaringsdeskundige en klant, kwaliteit contact

geborgd blijft, signalen opgevangen en doorgegeven worden. Ervaringsdeskundigheid mag geen sociaal project worden van welzijnswerkers. Het moet breed gedragen beleid zijn.

8. Samen werken aan gezamenlijke belangen

Kijk en denk bij niet-categoriaal samenwerken in gezamenlijke belangen en overeenkomsten, respecteer de verschillen. Bundel deze krachten in een ervaringsdeskundigencafé, club- of empowerment house, lotgenotengroepen of wijkgebonden initiatieven zodat in de uitwisseling ook van elkaar geleerd kan worden en ervaringen gedeeld worden.

9. Taal

Wees zorgvuldig met taal en kijk uit dat je met woorden als peer-to-peer of 'lotgenoten' een nieuw soort stigmatisering als bijeffect krijgt, wat belemmerend in de verschillende fasen van herstel kan uitpakken.

10. Organiseer inbreng vanuit cliëntenperspectief structureel

Invloed op gemeentelijk beleid vanuit ervaringsdeskundigheid vraagt om een regisserend en toetsend terugkoppelingsmechanisme. Het meten en volgen van gewenste resultaten over een aantal gerichte onderwerpen, die periodiek (jaarlijks, 3-jaarlijks) in overleg met cliëntenorganisaties – en platforms worden vastgesteld, is van belang. Houd daarbij rekening met de verschillen in hulpvraag om mensen ook daadwerkelijk tot hun recht te laten komen en inbreng te geven.

Opdrachten

In de kadernota hebben wij vijf opdrachten geformuleerd voor de organisaties van de mensen met een functiebeperking, cliënten van zorg en hun betrokkenen, voor de Gemeente Utrecht, betrokkenen uit zorginstellingen, reïntegratiebedrijven, instanties op terrein van sociale zekerheid, en kennisinstituten en onderwijsinstellingen:

- I. Benoem en beschrijf eigenaarschap op het terrein van ervaringsdeskundigheid van mensen met een functiebeperking en cliënten van zorg en hun betrokkenen en de wijze waarop dat in Utrecht moet worden ingericht en geborgd.
- II. Benoem de voorwaarden voor het vergroten van de inzet van mensen met een functiebeperking, met zorgervaring en hun betrokkenen binnen het gemeentelijk apparaat en gesubsidieerde instellingen. Beschrijf op welke wijze de financiële voorwaarden daarvoor moeten worden gerealiseerd. Geef aan welke organisaties en instanties betrokken moeten worden en welke verantwoordelijkheid zij dragen. Beschrijf op welke wijze resultaten van die inzet meetbaar en zichtbaar gemaakt kunnen worden.
- III. Participatie van kwetsbare burgers vraagt op kwartiermaken. Formuleer de hoofdlijnen van een Utrechts beleid voor kwartiermaken, inclusief minimale en passende randvoorwaarden. Voor de vaststelling van passende randvoorwaarden staan meerdere bronnen ter beschikking.
- IV. Organiseer zes stadsdialogen over de betekenis van ervaringsdeskundigheid en andere begrippen die daarop betrekking hebben. In die debatten worden alle betrokken partijen uitgenodigd tot een open dialoog. De reeks krijgt het karakter van een 'emerging design': de resultaten van iedere bijeenkomst leiden tot de vraagstelling voor de volgende dialoogbijeenkomst.
- V. Stel een convenant op voor de Utrechtse aanpak met alle relevante partijen en instanties die de doelstellingen op de drie genoemde terreinen: (1) Opleiding, (2) Werk, en (3) Voorwaarden voor geslaagde instroom en behoud gaat realiseren.

adernotitie Agenda Ervaringsdeskundigheid

1. Profileren van ervaringsdeskundigheid: eigenaarschap

De situatie

De verhouding tussen overheid en samenleving is aan het veranderen. In het publieke domein verschuift de bemoeienis van de overheid naar de burger en naar samenwerking van overheid en burger.

Mensen met een functiebeperking, cliënten van de zorg, en degenen die daarop direct betrokken zijn worden meer gezien als deel van de samenleving. Zij worden sterker aangesproken op hun burgerschap en minder op die aspecten van hun bestaan die het burgerschap beperken. De ruimere aandacht voor ervaringsdeskundigheid om hun rol inhoud te geven past in de trend om het eigenaarschap van de burger in het publieke domein te vergroten. Mensen met een functiebeperking, cliënten van zorg, en hun direct betrokkenen worden geacht om eigen verantwoordelijkheid te nemen en die door inzet van de nodige ervaringsdeskundigheid te ontwikkelen. In Utrecht wordt die dialoog tussen overheid en burgers, gericht op een verschuiving van de verhoudingen, actief gestimuleerd.

Cliëntenorganisaties en belangenbehartigers zoeken een gezamenlijk speelveld met de overheid, zorginstellingen en uitvoerders van sociale zekerheid. Uitgangspunten zijn daarbij burgerschap en participatie in de samenleving, rekening houdend met beperkingen en respect voor verschillen. Het is echter de vraag of de overheid de feitelijke problemen van de groep mensen met een functiebeperking in voldoende mate kent om goed op de veranderende situatie te kunnen inspelen. Bureaucratische procedures van de overheid, semi-overheid (bij voorbeeld het Zorgkantoor) en bestuurders van instellingen, zijn in tegenspraak met de gelijktijdige nadruk op eigen verantwoordelijkheid. Het belang van ervaringsdeskundigheid als zelfstandige bron van kennis wordt onvoldoende onderkend en waar dat wel gebeurt, ingezet voor eigen doelen. In dit verband is het eigenaarschap van ervaringsdeskundigheid aan de orde.

Opdracht

De opdracht ligt aan twee kanten: veranderen doe je samen.

Enerzijds zijn mensen met een functiebeperking, cliënten van zorg, en hun direct betrokkenen autonome burgers waarmee afspraken gemaakt kunnen worden. Evenals andere burgers mag van hen verwacht worden dat ze hun kansen grijpen en niet blijven afwachten. Het appel op eigen kracht houdt in dat zij de slachtofferrol, waarin zij mede door toedoen van de zorg zijn geplaatst, verlaten om stappen te zetten en eigen verantwoordelijkheid te nemen.

Cliëntenorganisaties en belangenbehartigers dienen zich in te zetten als bruggenbouwers en kennisdragers. Hun taak is om signalen uit hun achterban op te vangen en door te geven, ervaringsdeskundigheid kwalitatief te borgen en zich in te zetten voor intervisie, scholing en werkbegeleiding. Dat vraagt van hen om het eigenbelang te overstijgen, de blik niet alleen te richten op de lasten, maar ook op de groeiende verantwoordelijkheden van hun achterban als burger, op toegankelijkheid van de eigen organisatie en het werken aan actieve betrokkenheid van degenen voor wie zij opkomen.

Van de overheid wordt gevraagd om ruimte te creëren voor ervaringsdeskundigheid en de oplossingen die in het publieke domein worden gevraagd mogelijk te maken. Het is nodig dat de overheid actief optreedt als partner in een proces van co-creatie. Een absolute voorwaarde daarvoor is, dat ervaringsdeskundigheid niet geannexeerd wordt als onderdeel van het eigen bestuurlijke

legitimatieproces of verwordt tot een sociaal project van welzijnswerkers. Laat het eigenaarschap van ervaringsdeskundigheid bij degenen die het hebben verworven en zorg dat is voorzien in de voorwaarden om tot een lerend perspectief te komen.

Hier ligt er een taak om invulling te geven aan de interactie tussen enerzijds de overheid en 'de instanties' op het terrein van zorg en sociale zekerheid en anderzijds de organisaties van cliënten en betrokkenen. De organisatoren van deze agenda voor ervaringsdeskundigheid willen daarin mede gesprekspartner zijn. Wij nodigen de overheid uit om de rollen, taken en verantwoordelijkheden van het formele en het informele domein samen goed te benoemen en het co-eigenaarschap in te vullen. Dat gebeurt in goed voorbereide gesprekken van ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van de lokale overheid en instanties.

De opdracht is:

Benoem en beschrijf eigenaarschap op het terrein van ervaringsdeskundigheid van mensen met een functiebeperking en cliënten van zorg en hun betrokkenen en de wijze waarop dat in Utrecht moet worden ingericht en geborgd.

Betrokken personen en instanties

Organisaties van mensen met een functiebeperking, cliënten van zorg, en hun direct betrokkenen willen een platform waar zij zelf dit gesprek kunnen voeren en hun eigen rol kunnen vormgeven. Daarvoor zijn diverse modellen genoemd, zoals een ervaringsdeskundigencafé, een eigen-regiecentrum, lotgenotengroepen, en wijkgebonden kleinschalige initiatieven, dichtbij de buurtteams en ander zorgverleners in de buurt. Daar kunnen ervaringsdeskundigen met elkaar in contact komen: non-categoriaal, toegankelijk en met respect voor verschillen en overeenkomsten.

De inzet van ervaringsdeskundigen sluit aan bij de doelstellingen en de beleidsontwikkeling van Agenda 22, een werkmethode die is ontwikkeld door de Verenigde Naties en waarmee de gemeente Utrecht zich heeft verbonden². Het doel van Agenda 22 is om een inclusieve samenleving te realiseren waar mensen met een lichamelijke, verstandelijke of langdurig psychische beperking integraal deel van uitmaken. Samenwerking met belangenorganisaties is cruciaal. Het is de tweede pijler van de werkmethode van Agenda 22.

De overheid wordt mede-eigenaar van de problematiek en van de oplossingen. Zij is nodig om het platform mogelijk te maken en in te bedden in het beleid. Aan beide partijen wordt gevraagd om een vorm te ontwikkelen waarin de herinrichting van het openbare domein vorm kan krijgen. Betrokkenen zijn de initiatiefnemers en verwante cliëntenorganisaties en het bestuur van de stad (B&W en de gemeenteraad.)

Opdrachtgever en rapportage van resultaten

Opdrachtgever is de gemeente. We maken in dit opzicht wel een onderscheid tussen formele en informele activiteiten. Bij formele activiteiten is de gemeente verantwoordelijk. De organisatie gebeurt in co-creatie van gemeente en betrokken zelforganisaties. Bij informele activiteiten faciliteert de gemeente en stimuleert via het ter beschikking stellen van budget. De verantwoordelijkheid ligt bij de zelforganisaties.

Rapportage van resultaten is aan de Utrechtse cliëntenorganisaties en hun achterban³, aan de gemeenteraad en het college van B&W. Streefdatum is 1 januari 2016. Dat kan gebeuren in een levendige werkconferentie of een andere passende presentatievorm, die op zich ook weer indicaties voor toekomstig beleid oplevert.

² Zie Agenda 22 in Utrecht, plan 2012/2018. In Utrecht zijn de partners van Agenda 22 Platform GGz, Solgu, MEE en Cosbo.

³ De initiatiefnemers van deze agenda, LFB, cliëntenraden van zorginstellingen en andere verwante organisaties

2. Resultaten bij de inzet van ervaringsdeskundigheid

De situatie

De grotere inzet op de eigen kracht van kwetsbare burgers gaat samen met opwaardering van het cliëntenperspectief en de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid is een zelfstandig kennisgebied, naast wetenschappelijke en professionele kennis. Inbreng vanuit ervaringsdeskundigheid levert kwalitatief betere zorg op.

Dit kennisgebied mag ook niet ontbreken bij het oplossen van problemen waarvoor mensen in onze samenleving komen te staan. Ervaringsdeskundigen kunnen hun eigen ervaring met betrekking tot vallen en weer opstaan inzetten bij het contact met andere burgers, kwetsbaar of niet. Zij kunnen hoop uitstralen, de mogelijkheid om te veranderen en dat in eigen hand te nemen, het belang van eigen kracht illustreren, gelijkwaardigheid vragen en respect voor anders zijn (diversiteit).

Ervaringsdeskundigen creëren ruimte en verbinding voor 'andere' mensen en maken de samenleving als geheel daardoor menselijker. Door ze in te zetten in de zorg en in het bestuur worden drempels lager, interventies meer herkenbaar, passend en op maat. Kortom: door inzet van ervaringsdeskundigheid worden de resultaten beter.

In de huidige situatie is er echter onvoldoende zicht op de resultaten die men van de inzet van ervaringsdeskundigheid mag verwachten. Het domein van co-creatie is betrekkelijk nieuw en het ontbreekt her en der aan een goed overzicht van en inzicht in praktijken met de noodzakelijke randvoorwaarden, zoals opleiding, begeleiding, een gelijkwaardige positie en passende beloning. Dat leidt er nog te vaak toe dat ervaringsdeskundigen te maken krijgen met teleurstelling, of met kwaadheid omdat men vanuit ervaring niet op kan boksen tegen de macht van de professionals. Anderzijds zien we professionals terugvallen in hun oude repertoire en ervaringsdeskundigheid terzijde schuiven zodra die niet direct voldoet aan hun maatstaf.

Goede meetinstrumenten voor het effect van ervaringsdeskundigheid zijn nauwelijks of niet voorhanden. Ze moeten wel worden ontwikkeld en in de gemeente Utrecht kunnen we daarvoor een voorzet leveren. Daarvoor is het nodig om praktijken met de juiste randvoorwaarden te ontwikkelen en die goed te monitoren.

Opdracht

Ruimte maken voor 'anders zijn' in werk en arbeid

Stimuleer werk en banen op ieder niveau van de participatieladder zodat een zo breed mogelijke deel uit de diverse doelgroepen mee kan doen op diverse niveaus. Maak plekken waar ruimte is of gemaakt kan worden voor 'anders zijn': kleine organisaties en bedrijfjes, onderwijs, zorg. Zet een initiatiefgroep op van UWV, zorgverzekeraars en zelforganisaties van ervaringsdeskundigen om resultaatgerichte afspraken te maken. Zet ervaringsdeskundigen professioneel in bij de buurtteams, maar ook binnen andere onderdelen of diensten in de gemeente. Op die manier kan van 'binnenuit' de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigheid wordt beleefd. Dit dient wel te gebeuren op basis van goede taakomschrijving en passende randvoorwaarden. Neem ervaringsdeskundigheid op als onderdeel van het gemeentelijk inkoopbeleid en stel een beleidsmedewerker 'ervaringsdeskundigheid' of een ervaringsdeskundige beleidsmedewerker aan.

Geld oormerken voor de inzet van ervaringsdeskundigheid

Stel een bepaald percentage van het budget voor het sociale domein beschikbaar voor cliënteninitiatieven, naast de beschikbaarheid van middelen voor zorg- en welzijnsorganisaties. Daarmee wordt de eigen regie van ervaringsdeskundigen actief gestimuleerd.

Resultaten meetbaar maken.

Het meten van resultaten van de inzet ervaringsdeskundigheid vraagt om een eigen methodiek die

nader ontwikkeld moet worden. In dit verband is o.a. te denken aan kwaliteiten van het contact, tevredenheid van de klant, toegankelijkheid, empowerment van ervaringsdeskundige en klant. Een actief gemeentelijk beleid met betrekking tot ervaringsdeskundigheid vraagt om een regisserend en toetsend terugkoppelingsmechanisme. Het is gewenst om de resultaten over een aantal gerichte onderwerpen periodiek vast te stellen in overleg met de verschillende platforms van cliënten en hun betrokkenen.

Daarbij moet wel rekening worden gehouden met het gegeven, dat mensen met een functiebeperking meer tijd nodig hebben om zich aan te passen en mee te doen, erbij te zijn. Dat vraagt meer tijd en creativiteit, en soms ook andere manieren dan de standaard informatiemiddelen. Dit om een zo groot mogelijke groep te bereiken. Denk in dit verband aan mensen met een licht verstandelijke beperking en mensen die moeilijk kunnen lezen of jongeren met een afkeer van papier.

Opdracht is:

- *Benoem de voorwaarden voor vergroten van de inzet van mensen met een functiebeperking, een zorgervaring en hun betrokkenen binnen het gemeentelijk apparaat en gesubsidieerde instellingen.*
- *Beschrijf op welke wijze de financiële voorwaarden daarvoor moeten worden gerealiseerd en welke organisaties en instanties daarbij betrokken moeten zijn en verantwoordelijkheid moeten dragen,*
- *Beschrijf op welke wijze resultaten van die inzet meetbaar en zichtbaar gemaakt kunnen worden.*

Betrokken personen en instanties

In dit traject nemen ervaringsdeskundigen, hun eigen organisatie, cliëntenorganisaties, cliënten van zorg en hun direct betrokkenen het voortouw. Zij betrekken daarbij de organisaties die relevant zijn in de voorwaardelijke sfeer. Op basis van de overeenkomstige criteria op het gebied van professionele academische en ervaringskennis ontwikkelen zij een eigen methodiek rondom meting van het resultaat van de inzet van ervaringsdeskundigheid. Die worden vervolgens ingebracht in de bestaande wijze van meten van resultaat. De overheid kan daarin ondersteunen en faciliterend werken door ervaringsdeskundigheid in de inkoopcriteria op te nemen bij aanbestedingen en uitvragen en door te werken met een actief 'social return' beleid.

Opdrachtgever en rapportage van resultaten

Het zichtbaar maken van resultaten ligt bij de ervaringsdeskundigen, de organisaties die werken met inzet van ervaringsdeskundigen en (organisaties van) mensen met een functiebeperking, cliënten van zorg, en hun direct betrokkenen.

Rapportage vindt plaats aan de overheid, als opdrachtgever van het social return beleid en aan de organisaties die nodig zijn om aan de gewenste voorwaarden te kunnen voldoen, Dat zijn onder andere zorginstellingen, instanties op het terrein van sociale zekerheid, kennisinstituten en reïntegratiebedrijven.

3. Kwartiermaken voor ervaringsdeskundigheid

De situatie

Centrale begrippen in de transitie van AWBZ naar WMO en de bijgaande decentralisatie zijn herstel, eigen regie voeren, zelfredzaamheid, participatie, eigen kracht. Die ontwikkeling biedt op zich kansen voor innovatie. Er zijn echter ook risico's aanwezig.

Er zullen altijd mensen zijn die niet aan dergelijke aanspraken kunnen voldoen. Mensen die langdurig of permanent een vorm van aandacht, ondersteunende begeleiding en extra zorg nodig hebben. Deze groep neemt toe met de verdergaande decentralisatie van de AWBZ en verplaatst zich van de instelling naar de wijk. Voor integratie in de wijk zijn echter voorwaarden nodig die nu vaak niet aanwezig zijn. Zo is in het laatste decennium de tolerantie voor afwijkend gedrag in de samenleving afgenomen. Daarmee mankeert het in de wijk, maar ook in beleidsstukken, aan de erkenning van kwetsbaarheid als

Gewoon, alledaags menselijk noodlot, als een vast basisgegeven van mens-zijn. Samenleven met kwetsbaren helpt een maatschappij te humaniseren en belet in de hoogste versnelling door te jakkeren⁴.

Wij vinden dat er gewerkt moet worden aan een samenleving die verschillen verwelkomt en stigmatisering tegengaat. Een samenleving zonder ruimte voorkwetsbaarheid is een inhumane samenleving. Het nieuwe beleid van de overheid waarin eigen kracht en participatie centraal staan biedt daartoe mogelijkheden. De gewenste kanteling voltrekt zich echter niet vanzelf. Daaraan moet veel aandacht worden besteed.

De initiatiefnemers van project 'ik, jij, wij, samen in de wijk' vinden het van groot belang dat mensen met een (verstandelijke) beperking gewoon mee kunnen doen in de lokale samenleving. Ervaringsdeskundigen – mensen met LVB - kunnen prima kwartiermaken maar hebben daarbij wel ondersteuning nodig van bv. Een sociaal makelaar. In dit project ging het niet alleen om de individuele empowerment van de kwartiermakers, maar ook over beeldvorming in de wijk en over het de voorzieningen in de wijk toegankelijker maken voor mensen met een beperking. Dat ging in nauwe samenwerking met het sociale makelaar. Die was cruciaal.

Opdracht

Destigmatisering, toegankelijk maken en participatie bevorderen, zijn centrale aandachtsgebieden om een kanteling tot stand te brengen. Oude beelden veranderen alleen door nieuwe te realiseren, door 'wapenfeiten'. Er is een toegankelijk openbaar domein, waar we ons kunnen uitspreken en waar we zichtbaar zijn. Agenda 22 is daarvoor het belangrijkste instrument. Dit instrument kan echter nog nadrukkelijker als sturend instrument van het gemeentelijk beleid dienen, onder andere door aanstelling van ervaringsdeskundigen in het gemeentelijk beleidsapparaat. Het motto van de normalisering van het 'anders zijn' is, dat kwetsbaarheden horen bij het mens-zijn. Niet de grootste hardloper is maat voor het tempo van de maatschappelijke ontwikkelingen. Maatgevend moet de verantwoordelijkheid zijn die wij samen hebben voor elkaar, voor ieder die deel uitmaakt van de samenleving. Ervaringsdeskundigen houden in dit verband een spiegel voor aan de hele samenleving en wijzen op de verantwoordelijkheid van de samenleving.

Niet alleen taal is een middel om de dialoog met de samenleving aan te gaan. Ook andere uitingsvormen zoals kunst en niet-talige prestaties kunnen de presentie en verantwoordelijkheid uitdrukken. Utrecht kan dergelijke kunstuitingen stimuleren. Denk aan Utrecht als festivalstad:

⁴ Citaat van Professor Andries Baart, hoogleraar Presentie en Zorg aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht en Tilburg, in het WMO-Platform, Utrecht 2013.

bijvoorbeeld een 'kwartiermakersfestival' of een 'Outsidersfestival' dat bijdraagt aan een welkome samenleving kan jaarlijks deel uitmaken van de culturele agenda.

Laat ervaringsdeskundigen vanuit diverse doelgroepen teams trainen zodat men ervaart hoe men minder problematisch en met variatie, van mens-tot-mens tegen een vraag aan kan kijken. Zet empowerment-groepen op voor kwetsbare en geïsoleerde gemeenschappen. Kracht en eigen verantwoordelijkheid krijg je niet, maar vind je in jezelf.

Opdracht is:

Participatie van kwetsbare burgers vraagt op kwartiermaken. Formuleer de hoofdlijnen van een Utrechts beleid voor kwartiermaken waarbij ervaringsdeskundigen zelf ook betrokken worden, benoem passende randvoorwaarden en voorzie daarin.

Betrokken personen en instanties

De lokale overheid (Agenda 22) en de (organisaties van) mensen met een functiebeperking, cliënten van zorg, en hun direct betrokkenen moeten in het proces van kwartiermaken het voortouw nemen.

Opdrachtgever en rapportage van resultaten

Opdrachtgever is de gemeenteraad. De resultaten worden gerapporteerd aan de gemeenteraad die vervolgens om passend beleid daarvoor vraagt. De overheid als toezichthouder zorgt voor de rapportage van resultaten.

4. Ervaringsdeskundigheid als kennisdomein

De situatie

Ervaringsdeskundigheid, herstelbenadering, empowerment, eigen kracht, peer-to-peer, ervaringscoach

In beleidsstukken komen we tegenwoordig allerlei begrippen tegen die verwijzen naar de eigen kracht, initiatief en verantwoordelijkheid van cliënten. Ook een term als 'ervaringsdeskundigheid' maakt deel uit van dit begrippenstelsel.

Die nadruk op eigen initiatief en kracht gaat uit van een opvatting van de cliënt waarin de eigen wil voorop staat (voluntarisme). Deze opvatting komt in de plaats van een beeld waarin cliënten vooral worden bepaald door de omstandigheden (erfelijkheid, opvoeding, ziekte.) Deze visie wordt ook wel 'deterministisch' genoemd. Aan hulpverleners wordt in het kader van de 'kanteling' gevraagd om hun cliënten niet meer te 'pamperen' (te ontzien, klein te houden) maar ze te stimuleren (te 'empoweren').

Van ervaringsdeskundigen wordt in dit verband verwacht dat ze een modelfunctie hebben. Hun succesvolle herstel is immers een voorbeeld voor anderen, die er nog niet toe zijn gekomen om op te staan, om hun beperkingen te overstijgen. Zij kunnen anderen de weg naar herstel wijzen.

Nieuw taalgebruik kan een teken zijn van vernieuwing, maar woorden alleen maken nog geen nieuwe praktijken. Ervaringsdeskundigen als meetlat gebruiken voor wat andere (ex-)cliënten ook moeten kunnen kan leiden tot overschatting van herstelkansen. De nadruk op eigen kracht alleen verlost cliënten niet van hun beperkingen. De etiketten die cliënten krijgen opgeplakt geven nog steeds aanleiding tot uitstoting en stigmatisering in de samenleving. Het is belangrijk om zorgvuldig met taal om te gaan. Kijk uit dat je met woorden als peer-to-peer of 'lotgenoten' een nieuw soort stigmatisering als bijeffect krijgt, wat belemmerend kan uitpakken in de verschillende fasen van herstel.

Bij professionele hulpverleners, maar ook bij politici en beleidsmakers, bestaan allerlei misvattingen over de betekenis van ervaringsdeskundigheid. Zo merkte een professional in de conferentie over ervaringsdeskundigheid op 'dat wij immers allemaal ervaringsdeskundig zijn'. Die uitspraak houdt een ontkenning in van de stelling dat ervaringsdeskundigheid een zelfstandig, gelijkwaardig kennisbereik is.

Wat bedoelen we eigenlijk met al die nieuwe begrippen? Hoe verhouden ze zich tot elkaar, de begrippen en de praktijken die daarbij horen? In hoeverre bestaat er tussen de betrokken partijen overeenstemming over de betekenis van die begrippen? Vinden zorgprofessionals dat ervaringsdeskundigheid een gelijkwaardige kennisbron is, dat zij iets kunnen leren van ervaringsdeskundigen, dat zij zinvol met hen kunnen samenwerken?

In de literatuur is een onderscheid te vinden tussen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Ervaringskennis doet elke cliënt op. Ervaringsdeskundigheid berust op ervaring met het leven met een langdurige aandoening of/en met sociale marginalisatie, de samen met lotgenoten opgebouwde ervaringskennis, en een proces van persoonlijk herstel. Ervaringsdeskundigheid is nadrukkelijk gekoppeld aan het vermogen om de competenties (kennis, attitudes, motivaties, vaardigheden), die daaraan worden ontleend, toe te passen en in te zetten in een (al dan niet professionele) sociale context⁵.

⁵ uit: evaluatie inzet ervaringswerker in buurtteams Utrecht, Steunpunt GGZ Utrecht 2013

Bij allerlei gelegenheden waarbij ervaringsdeskundigen in gesprek gaan met zorgprofessionals of met beleidsmakers blijkt echter dat er van overeenstemming over de begrippen en de praktijk te weinig sprake is. Wat dat betreft is er nog veel ontwikkelingswerk te doen.

Opdracht

Zorgprofessionals, beleidsmakers en ervaringsdeskundigen spreken nog onvoldoende dezelfde taal als ze het over ervaringsdeskundigheid hebben. Naast het scheppen van nieuwe praktijken is ook een voortgaand debat nodig, dat per definitie op basis van gelijkwaardige uitwisseling moet plaatsvinden.

Het is van groot belang om een voortgaand debat over ervaringsdeskundigheid te organiseren. Dit om te leren dezelfde taal te spreken en dilemma's bespreekbaar te houden. Denk als het om jeugd gaat ook aan de kenniscafés.

Bij zorgprofessionals bestaat de vrees dat zij verdrongen worden door ervaringsdeskundigen; bij ervaringsdeskundigen dat zij niet serieus genomen worden en dat hun deskundigheid alleen maar ondergeschikt wordt gemaakt aan de doelen van professionals. De partijen in het voortgaande debat dat wij bepleiten dienen niet uitsluitend kennis te nemen van elkaars opvattingen, het is ook nodig dat ze open zijn over wat de opvatting van de ander bij hen zelf teweegbrengt. Dit proces is van wezenlijk belang voor de 'kanteling' van de hulpverlening en dient op allerlei niveaus plaats te vinden: tussen professionals en ervaringsdeskundigen, tussen zorginstellingen, beleidsmakers en cliëntenorganisaties. Ook de verschillende organisaties van mensen met een functiebeperking, cliënten van zorg, en hun direct betrokkenen moeten elkaar beter leren kennen. De taal en de achterliggende opvattingen zijn onderling vaak nog verschillend.

Bij alle betrokken partijen ligt hier een ontwikkelopdracht. Zonder overeenstemming over de betekenissen van ervaringsdeskundigheid is echte samenwerking uitgesloten. Ervaringsdeskundigheid is er in verschillende soorten, maten en beschikbaarheid van tijd. Dat eist variatie in de wijze waarop ervaring wordt ingezet. Differentieer in rollen en taken, benoem de specifieke meerwaarde die elke vorm met zich mee kan brengen. Naast de gekwalificeerde professionele ervaringswerker zijn er diverse andere manieren om mensen samen een waardevolle bijdrage te laten leveren in de wijk of de stad.

Het is nodig om in discussieplatforms de woorden te confronteren met de praktijken die daarop betrekking hebben, de verschillen in betekenisgeving te analyseren en van daaruit een gemeenschappelijke basis te vinden voor echte samenwerking.

De opdracht is:

Om in zes stadsdialogen de betekenis van ervaringsdeskundigheid en ander begrippen die daarop betrekking hebben te 'munten'. In de debatten worden alle betrokken partijen uitgenodigd voor een open dialoog. De reeks krijgt het karakter van een 'emerging design': de resultaten van iedere bijeenkomst leiden tot de vraagstelling voor de volgende dialoogbijeenkomst.

Betrokken personen en instanties

In het proces van verduidelijking, uitwerking en analyse zijn in feite alle partijen in het veld betrokken: (Organisaties van) mensen met een functiebeperking, cliënten van zorg, en hun direct betrokkenen, de initiatiefnemers van de conferentie, het bestuur van de stad (B&W) en de politiek (gemeenteraad) en de zorginstellingen in Utrecht.

Opdrachtgever en rapportage van resultaten

Opdrachtgever zijn de vier initiatiefnemers van de conferentie van 14 april 2014: Platform Volwaardig Burgerschap GGZ, De Achterkant, SOLGU en 'Op de Kaart' / VGU. Alle partijen in het veld dienen elkaar te vragen om verduidelijking van de opvattingen van de ander en daar vervolgens over

in gesprek te gaan. De inzet van deze uitwisseling is om tot echte samenwerking te komen. De resultaten van de dialoogbijeenkomsten worden vastgelegd in een openbaar verslag gericht op kennisvermeerdering en deskundigheidsbevordering.

5. Opleiding, instroom en behoud van ervaringsdeskundigheid

De situatie

Ervaringsdeskundigheid is gebaseerd op ervaring met het leven met een langdurige aandoening, met lotgenoten opgebouwde ervaringskennis, en een proces van persoonlijk herstel waarin men heeft geleerd om boven de eigen ervaring uit te kijken. Daaruit ontwikkelt zich het vermogen om de verworven competenties toe te passen in een (al dan niet professionele) sociale context. Het gaat hier duidelijk om positieve inzet in het sociale domein van deskundigheid die is ontwikkeld op grond van eigen ervaring.

(Ex-)cliënten en hun organisaties hebben op allerlei plaatsen cursussen en trainingen ontwikkeld om de nodige ontwikkelings- en leerprocessen op de weg van ervaringskennis naar ervaringsdeskundigheid te ondersteunen. Ook in Utrecht is dat het geval, onder andere in de training *Samen Deskundig* van het Steunpunt GGZ, in de training *Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals* van De Achterkant en de training *Sterk door ervaring* van het LFB. Deze trainingen worden vaak al over meerder jaren gegeven en hebben zich ontwikkeld tot een stabiel aanbod. Opleiden tot ervaringsdeskundige en inzetten van ervaringsdeskundigheid is in Utrecht een thema dat prioriteit heeft, maar nog onvoldoende wordt ondersteund door een positieve en gerichte implementatieaanpak.

Pogingen om opleiding tot ervaringsdeskundigheid binnen MBO, HBO en academische contexten meer vaste grond onder de voeten te geven zijn echter nog onvoldoende van de grond gekomen. Dat geldt ook de samenwerking die nodig is tussen instanties (gemeente/Werk en Inkomen, UWV, Zorginstellingen, cliëntenorganisaties, reïntegratiebedrijven) die erop is gericht om de voorwaarden voor studeren/leren en werken als ervaringsdeskundige mogelijk te maken. Een ander punt van aandacht is de nog beperkte samenwerking tussen sectoren: VG, (O)GGZ, MO etc. op dit terrein. Trajecten worden vaak nog dichtbij de eigen sector ontwikkeld en daardoor is er onvoldoende wederzijdse kennisuitwisseling en kennisopbouw, en is er soms sprake van onderlinge concurrentie.

Opdracht

Voor de positieve inzet van ervaringsdeskundigheid in het sociale domein zijn trajecten nodig op het terrein van leren en ontwikkeling. Daarnaast is aandacht nodig voor het inpassen van en behouden van functies in arbeidssituaties binnen dat sociale domein.

Er ligt een opdracht op drie deelterreinen:

- Opleiding
- Werk
- Voorwaarden voor geslaagde instroom en behoud

Opleiding

Het is belangrijk dat er een breed opleidingsaanbod komt voor alle mensen met ervaring met functiebeperkingen, gezondheidsproblemen en/of maatschappelijke marginalisatie, die hun ervaringsdeskundigheid gebaseerd op peer values willen ontwikkelen. Te denken valt daarbij aan opleidingen voor de volgende taken en rollen: zelfhulp, voorlichting, faciliteren van herstelondersteuning in de ggz en het maatschappelijke domein (bijv. als individueel begeleider, adviseur of anderszins).

Dit opleidingsaanbod dient zowel te liggen op het niveau van mbo, hbo, universitair als ook cursorisch. Het resultaat van het opleidingsaanbod moet zijn dat cursisten ervaringsdeskundigheid

ontwikkelen in de verschillende rollen (zoals: trainer, voorlichter, individueel begeleider, docent, adviseur beleid en management).

Het opleidingsaanbod omvat tenminste vier routes:

- Een *cursorisch aanbod*
- Opleiding tot begeleider met ervaringsdeskundigheid in het *reguliere mbo*, en tot *medewerker maatschappelijke zorg met een aparte module Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid* (mbo ROC Midden Nederland)
- Opleiding in sociale studies met ervaringsdeskundigheid in het *reguliere hbo*.
- Opleiding, modules op dit terrein op academisch niveau

De gewenste opleidingen en trajecten moeten intersectoraal benoemd en omschreven worden en de betrokken spelers op dit terrein moeten worden benoemd en aangewezen.

Werk

Om ervaringsdeskundigheid succesvol in te zetten is het actief creëren van banen nodig, binnen instellingen in de zorg, maar bijvoorbeeld ook binnen de buurtteams en binnen gemeentelijke dienstverleningsorganisaties en semi-overheid. De organisaties van mensen met een functiebeperking en cliënten/patiënten en hun betrokkenen, pleiten voor volwaardige banen zonder verdringing.

Voorwaarden voor geslaagde instroom en behoud

Voor instroom en behoud van leertrajecten en van banen moet worden gewerkt aan de voorwaarden voor succes. Met de opleiding en met de aanstelling van ervaringsdeskundigen zijn in een aantal gevallen extra kosten gemoeid. De vragen en mogelijkheden op dat terrein moeten helder in beeld komen en duidelijke trajecten moeten daarvoor worden afgebakend, zodat ze voor de betrokken personen ook helder als ontwikkelingstraject in beeld komen. Er moet duidelijkheid komen over certificaten en de waarde die zij hebben ten opzichte van bestaande kwalificatiestructuren en eisen die daarvoor gelden in Nederland.

Op de werkvloer moet worden gewerkt aan een open cultuur: waar men zich welkom voelt. Er zijn banen nodig op verschillende niveaus, niet alleen in zorg, maar ook onderwijs, goede coachings-, ondersteunings- en nascholingstrajecten en heldere functieomschrijvingen.

Het is belangrijk om te bezien hoe organisaties omgaan met ervaringsdeskundigen, begeleiding op de werkvloer voor de ervaringsdeskundigen en naar de rol van leidinggevenden. Job coaching en intervisie zijn noodzakelijke randvoorwaarden bij werk. Het is de vraag, zeker gezien de opzet en doelen van de participatiewet, de vraag in hoeverre daarvoor voldoende geld beschikbaar zal zijn. Mensen met een beperking worden al snel in het hokje minder verdien capaciteit /garantiebanen gestopt . Dat is een bijeffect van de discussie over de participatiewet en de quotumwet. Ervaringsdeskundigen dienen verschillende verdien capaciteit te kunnen hebben. Het zijn immers professionals die ook meer kunnen verdienen dan het wettelijk minimumloon, zeker als het gaat om middelbaar/ hoogopgeleiden met een GGZ- achtergrond of fysieke beperkingen.

De realisering van een geslaagde instroom en behoud van werk vraagt om een brede aanpak waarin onderstaande organisaties/instanties samenwerken:

- Organisaties van en voor alle mensen met ervaring met functiebeperkingen, gezondheidsproblemen en/of maatschappelijke marginalisatie
- Lokale overheid
- Zorginstellingen/werkgevers in het sociale domein
- Instanties op het terrein van sociale zekerheid, en
- Opleidings- en kennisinstituten

Opdracht is:

Om een convenant voor de Utrechtse aanpak te sluiten dat de doelstellingen op het gebied van opleiding, werk en voorwaarden voor geslaagde instroom en behoud gaat realiseren.

Betrokken personen en instanties***Voortrekkers***

Tijdens de middagconferentie over ervaringsdeskundigheid in Parnassia heeft zich een werkgroep gemeld, de Werkgroep Utrechts Model. Aan deze werkgroep wordt gevraagd om de genoemde intersectorale samenwerking te ontwikkelen en te vertalen in duidelijke en haalbare doelstellingen waar alle relevante betrokkenen zich achter kunnen scharen. Deze aanpak wordt ondersteund door ambtelijke ondersteuning van de gemeente.

Deze samenwerking maakt gebruik van de initiatieven die er al zijn op dit terrein in verschillende sectoren, zoals de werkgroep 'Versterking herstel en ervaringsdeskundigheid in de GGZ', waarin ervaringsdeskundigen van Altrecht, Steunpunt GGZ, SBWU en Kwintes participeren. Het vraagstuk van eigenaarschap wordt duidelijk benoemd en omschreven.

De samenwerking en het bereik van de werkgroep moet sectoroverstijgend zijn. Voorts is het verstandig om aan te sluiten bij de initiatieven rondom werk en participatie die al gedaan worden door professionals (TRES en Altrecht Talent). Dit maakt daadwerkelijk co-creatie mogelijk vanuit de drie disciplines professional, academisch en ervaringskennis.

Eigen verantwoordelijkheden nemen

Samenwerking van cliëntenorganisaties is nadrukkelijk aan de orde. Van de betrokken organisaties wordt gevraagd om met respect voor elkaars identiteit op zoek te gaan naar de gezamenlijk kracht en Het gaat er om gezamenlijk beleid te ontwikkelen, op eigen voorwaarden, d.w.z. niet gestuurd door overheden of subsidievoorwaarden.

Deskundige ondersteuning regelen

Voor de ontwikkeling van deze samenwerking is positieve en deskundige ondersteuning en ontwikkeling nodig die bindend kan werken en boven de partijen kan staan. Aan de gemeente Utrecht wordt gevraagd om hierin een jaarlang te investeren, gericht op een gezamenlijk draagvlak en gedeelde verantwoordelijkheid van alle partijen.

Opdrachtgever en rapportage van resultaten

Opdrachtgever is de werkgroep 'Utrechts Model'⁶, uitgebreid met de eerder genoemde vertegenwoordigers van andere doelgroepen en professionele initiatieven rondom werk en participatie.

⁶ gevormd tijdens de conferentie van 14 april 2014