

1994 Opkomst van ervaringsdeskundigheid



Tegenwoordig is in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking de inbreng van ervaringsdeskundigen niet meer weg te denken. Dat was dertig jaar geleden compleet anders. In 1994 stelden 250 mensen met een verstandelijke beperking in het congres *Laat je zien, laat je horen* een vervolgen manifest op waarin zij constateerden dat er tot nu toe altijd *over* hen en nooit *met* hen was gesproken. En: dat daar een einde aan moest komen.

Het congres zette een proces in gang waarin langzaam maar zeker steeds meer gebruik werd gemaakt van de ervaringen van de mensen zelf. Inmiddels ziet een groeiend aantal zorgorganisaties de waarde in van de ervaringskennis van hun cliënten. Ook in onderwijs en training, advisering en belangenbehartiging, voorlichting, behandeling en onderzoek spelen ervaringsdeskundigen een steeds belangrijkere rol.

We kunnen ervaringsdeskundigheid omschrijven als het inzetten van de eigen ervaringskennis om anderen te begrijpen en te ondersteunen. De kern van ervaringsdeskundigheid is dus dienstbaarheid vanuit ervaringskennis. Kennisorganisatie ZonMw definieert dit laatste begrip als volgt: 'Er wordt van ervaringskennis gesproken als je met enige afstand naar je eigen ervaringen kunt kijken, hierop kunt reflecteren, ze kritisch kan bekijken en ze kan verbinden aan andere verhalen en bronnen van kennis.' Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid vormen dus één aanvullend geheel.

Geschiedenis

Het belang dat gehecht wordt aan de ervaringsdeskundige is verbonden met het streven naar mondigheid dat in de vorige eeuw gestalte kreeg. Sinds de jaren zestig ontwikkelde zich verzet tegen de gangbare opvatting van deskundigheid. Die opvatting kwam erop neer dat verschijnselen en tekorten het beste konden worden geduid en verholpen door diegenen die zich op de studie ervan hadden toegelegd: de deskundigen. De natuurkundige wist de verschijnselen in de ons omringende wereld te verklaren en in een theoretisch kader te plaatsen. De arts besloot wat goed voor ons was, welk symptoom tot welke behandeling moest leiden. De buurthuismedewerker formuleerde de vormingsbehoefte van de bezoekende buurtgenoot.

Toen er zich een toenemende tendens tot mondigheid van het individu (de burger, de consument) aftekende, werd deze externe deskundigheid steeds meer als onbevredigend ervaren. De tot dan toe gangbare definitie van deskundigheid kwam ter discussie te staan. Praktijkkennis werd erkend als waardevolle aanvulling op kennis uit literatuur en onderzoek. De emancipatie van individuen werd zodanig opgevat, dat zij zelf het beste wisten wat goed voor hen was: zij kenden hun eigen behoeften, en zij wisten als geen ander hoe het was (vaak: hoe het "voelde") om in de eigen hoogstpersoonlijke situatie te verkeren. De individuele burger was in deze opvatting deskundig: hij of zij had dan wel geen theoretische achtergrond, maar met de praktijk was hij vertrouwd op grond van eigen ervaring. Hij was ervaringsdeskundige. Feitelijk is hier sprake van een paradigmawisseling, die er uit bestaat dat de burger erkend wordt als de drager van legitieme, ware en relevante kennis. Met de opkomst van ervaringskennis kwam er een derde 'kennissoort' bij, naast de al bestaande wetenschappelijke en professionele kennis.

Het begrip ervaringsdeskundigheid is in ieder geval sinds de vroege jaren tachtig van

de vorige eeuw in omloop, met name in de [ggz](#) en de [verslavingszorg](#). De zorg aan mensen met een verstandelijke beperking volgde in de jaren negentig, waarin dus het eerste congres van mensen met een verstandelijke beperking ([Laat je zien, laat je horen](#)) in 1994 een mijlpaal was. In tal van onderzoeken werden mensen met een verstandelijke beperking inmiddels benaderd als respondent, vanaf het begin van deze eeuw maakten zij in de kwaliteitsevaluaties bij zorginstellingen door Stichting Perspectief ook deel uit van de evaluatieteams en traden zij op als interviewer. Een volgende mijlpaal in de erkenning van ervaringsdeskundigheid was er rond 2008, toen de [LFB](#), belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking, ervaringsdeskundigen in dienst kon nemen die naar de buitenwereld actief werden. Ook de komst van het [Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap](#), dat eind 2006 door de Verenigde Naties werd aangenomen, speelde een stimulerende rol.

Competenties

In het verlengde van de toenemende inbreng van ervaringsdeskundigen in zorg en onderzoek is in de loop der jaren ook aandacht geschonken aan de vraag over welke competenties een ervaringsdeskundige in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking moet beschikken. Het duurde een poos voordat dit in een document werd vastgelegd. In een samenwerkingsverband tussen ministerie van VWS, belangenorganisatie LFB en brancheorganisatie VGN is het Competentieprofiel Ervaringsdeskundige Verstandelijk Beperkt ontwikkeld en in 2022 verschenen. Kerntaak van de ervaringsdeskundige, aldus dit profiel, is dat hij zijn ervaringsdeskundigheid inzet om de positie van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. Er worden vijf competenties onderscheiden, met als eerste het reflecteren op het eigen handelen. Dit is een uiterst belangrijke competentie: om opgedane persoonlijke ervaringen om te kunnen zetten naar ervaringskennis die betekenisvol en samenhangend is, is het noodzakelijk om te kunnen reflecteren op de eigen situatie.

Competenties van ervaringsdeskundigen

1. Reflecteert op het eigen handelen en werkt aan een professionele beroepshouding.
2. Draagt bij aan deskundigheidsbevordering van (toekomstige) professionals.
3. Wisselt kennis en ervaringen uit met andere mensen met een verstandelijke beperking.
4. Vertegenwoordigt de belangen van mensen met een verstandelijke beperking bij gemeenten, andere overheden of organisaties.
5. Voert uitvoerende taken uit ter bevordering van de inclusie en participatie van mensen met een verstandelijke beperking.

Huidige praktijk

Ervaringsdeskundigen brengen dus een specifiek soort kennis in die onontbeerlijk is voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Door hun inbreng worden wetenschappelijke kennis, praktijkkennis van professionals en ervaringskennis van naasten en mensen met een verstandelijke beperking met elkaar verbonden.

Wat doen ervaringsdeskundigen in de praktijk? In zorgorganisaties zijn zij op verschillende plekken belangrijke gesprekspartners. Ze zijn of worden getraind in het geven van presentaties en vertellen ervaringsverhalen over dat waar zij deskundig in zijn, bijvoorbeeld autisme of LVB. Zij dragen bij tot het bespreekbaar maken van belangrijke zorgthema's, zoals verslaving, sociale media en gelijkwaardige samenwerking tussen cliënten, medewerkers en verwanten. Ook zijn ervaringsdeskundigen betrokken bij teamtrainingen als trainingsacteur, lezen zij mee in uitgaande post van de zorgorganisatie en worden zij ingezet bij introductiedagen voor nieuwe medewerkers. Landelijk knooppunt van ervaringsdeskundigen is de LFB. Hier werken ervaringsdeskundigen en hun coaches nauw samen, daarbij gebruik makend van elkaars kwaliteiten. Samen geven zij trainingen en workshops voor instellingen

binnen en buiten de zorg, bijvoorbeeld over wat er allemaal komt kijken als je echt inclusief wil denken en handelen. De inzet van de ervaringsdeskundigen van de LFB is flexibel en op maat. Zij denken en praten graag mee bij het maken van beleid, zoals op lokaal niveau binnen gemeenten. Zij geven adviezen bij het testen van websites, apps en andere diensten. Dit alles doet de LFB naast de belangenbehartiging, die haar corebusiness is. De LFB stimuleert actief de inzet van ervaringsdeskundigheid door mensen met een verstandelijke beperking samen met onderwijsinstellingen op te leiden. Daarvoor zijn inmiddels in Leeuwarden, Assen, Haarlem, Goes, Utrecht, Nijmegen, Groningen, Rotterdam, Twente en Wolvega zogeheten STERK-plaatsen gecreëerd.

Ervaringsdeskundigheid is dan wel onmisbaar geworden, maar kan beslist nog vaker en eerder worden ingezet. En zij mag ook wel vaker worden betaald. Want dat laatste is niet vanzelfsprekend, daar moet nog een flinke stap in worden gezet. Rick Brink, voormalig officieuze minister voor Gehandicaptenzaken zei het in 2022 als volgt: 'Als je ervaringsdeskundigheid inbrengt, dan levert dat de overheid of een organisatie ook iets op. En daar mag iets tegenover staan. Als jij een accountant inhuurt voor advies kost dat ook geld. Het wordt tijd dat ervaringsdeskundigheid op waarde wordt geschat.'

*Publicatiedatum: 20-03-2024
Datum laatste wijziging :21-03-2024
Auteur(s): [Martin Schuurman](#),
met dank aan Vincent Ohlrichs.*

Verwante vensters

- [1985 Belangenvereniging Onderling Sterk](#)
- [1989 Mensen met mogelijkheden](#)
- [1990 Empowerment](#)
- [1995 Wilma Boevink, ervaringsdeskundig onderzoeker](#)
- [2000 Ervaringsdeskundige](#)
- [2004 Martijn Kole, de moed om te zijn](#)
- [2006 VN Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap](#)
- [2015 Participatiesamenleving](#)

Extra

Inbreng van ervaringsdeskundigen in onderzoek

In toenemende mate wordt ook in onderzoeksprojecten van de inbreng van ervaringsdeskundigen - als co-onderzoekers - gebruik gemaakt. Door hun inbreng kan nieuwe kennis in de dagelijkse praktijk worden gedeeld en benut, zodat de kwaliteit van de zorg en ondersteuning kan worden geoptimaliseerd. Ook hier zien we de noodzaak van de integratie van de drie soorten kennis: wetenschappelijke kennis, de expertise van beroepsbeoefenaren en de ervaringsgerichte kennis van mensen met een verstandelijke beperking. Samenwerking tussen onderzoekers, professionals en mensen met een verstandelijke beperking draagt zo bij aan de optimale ontwikkeling van evidence based zorg en ondersteuning. Randvoorwaarden voor een goede inbreng van co-onderzoekers zijn voldoende tijd tijdens het onderzoek, gelijkwaardigheid met andere onderzoekers en een sfeer van veiligheid. In ons land is de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) een vooraanstaand expertisecentrum op dit gebied. Men vindt het belangrijk dat ervaringsdeskundigen meedenken en meewerken in de onderzoeken die (ook) over hen gaan. De werkplaats ontwikkelde de training 'Ervaringsdeskundigheid in onderzoek', waarin ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking kennismaken met het doen van wetenschappelijk onderzoek. Zij leren wat wetenschappelijk onderzoek is en uit welke stappen het bestaat, maken kennis met de verschillende onderzoeksfasen en gaan hiermee aan de slag.

Er doen zich nog wel vragen voor. Zoals: zijn er grenzen aan de inbreng van ervaringsdeskundigen in onderzoeksprojecten? Het is immers denkbaar dat de

verstandelijke beperking van de ervaringsdeskundige zorgt voor een begrenzing in het inhoudelijk meedenken op cognitief vlak. Of dat hij of zij in de samenwerking te inschikkelijk is. Of onvoldoende voldoet aan de competentie 'reflectie op het eigen gedrag'. Hoe wordt daarmee omgegaan? Zijn er onderzoeksprojecten (en mogen die er zijn) waarin om die redenen wordt afgezien van de inbreng van ervaringsdeskundigen?

Een andere vraag betreft de effecten van de inbreng van ervaringsdeskundigen op de inhoudelijke resultaten van het onderzoek. Welke doen zich voor, wat voor verschil maakt die inbreng?

Verder studeren

-  Embregts, P. & Frielink, N. (2013), *Valuing experiential knowledge to complement professional and scientific knowledge within care and support for people with intellectual disabilities*. *International Review of Research in Developmental Disabilities*.
-  Embregts, P., Moonen, X., Naaldenberg, J., Sterkenburg, P. & Putten, A. van der (2021), *De waarde van ervaringskennis: Ervaringen vanuit verschillende Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen*. *Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten*, 39(3), pp. 181-186.
-  Interview met Ellis Jongerius & Petri Embregts (2019), *Aangenaam kennismaken – kennisdelen is vermenigvuldigde zorg* - over ervaringsdeskundigheid en de synergie van meerdere kennisbronnen. Uit: Jos van der Lans, *niet-normaal. Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Utrecht: Uitgeverij De Graaff.
-  Movisie: Saskia Keuzenkamp & Ed van Hoorn (2022), *Ervaringskennis. Betekenissen, bronnen en invloed*. Utrecht: Movisie.
-  Schuurman, M.I.M. (2023), *Co-onderzoekers met een verstandelijke beperking: waar staan we en hoe verder?* *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4-2023, pp. 139-145.
-  Schuurman, Martin & Visserman, Anke (2023), *Inclusie vanzelfsprekend voor iedereen. Bestaande kennis als hulpmiddel voor het bereiken van meer inclusie in de samenleving*. Nieuwegein: Kalliope Consult.
-  United Nations (2007), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol*. Nederlandse vertaling. *Tractatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, jaargang 2007, nr. 169.
-  VWS, LFB & VGN (2022), *Competentieprofiel Ervaringsdeskundige VB*. Den Haag: VWS.
-  ZonMw (2021), *Ervaringsdeskundigen steeds vaker werkzaam in vele rollen*. Interview met onderzoeker Beverley Rose en lector Alie Weerman, april 2021.

Links

- <https://www.watze.info/slotverklaring.arcen.htm>
- [Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking \(AWVB\)](#)
- [Adviespunt VN-verdrag Handicap](#)
- [Ervaringskennisplein Movisie](#)
- ['s Heeren Loo - over ervaringsdeskundigen](#)
- [Kennisplein Gehandicaptensector](#)
- [LFB en de inzet van ervaringsdeskundigen](#)
- [Wikipedia => Ervaringsdeskundige](#)
- [ZonMew => zoek op ervaringsdeskundigheid](#)
- [DSiN-kanaal op YouTube](#)