

Ervaringsdeskundigen met andere ogen

Onderzoeksverslag betreffende
twee responsieve evaluaties

Ervaringsdeskundigen met andere ogen

Onderzoeksverslag betreffende
twee responsieve evaluaties

Leendert van de Merbel

Schrijver: Leendert van de Merbel
Vormgeving boek: Merel van de Merbel – van Oldenbeek
Illustratie op cover: Linda Rusconi
ISBN: 9789464653779
© Leendert van de Merbel

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	7
Samenvatting	9
Hoofdstuk 1 Inleiding	11
1.1 Aanleiding	11
1.2 Participatie	11
1.3 Participatiesamenleving	13
1.4 Ervaringsdeskundigen	14
1.4.1 Ontwikkelingen elders	14
1.5 De probleemstelling	18
1.5.1 Nadere operationalisering van de vraagstelling	21
1.6 Leeswijzer	21
Hoofdstuk 2 Methodologie van het onderzoek	23
2.1 Het onderzoek en de onderzoeker.....	23
2.1.1 Aard van het onderzoek.....	23
2.1.2 Het karakter van mij als onderzoeker	24
2.2 Responsieve evaluatie.....	27
2.2.1 Verhalen	29
2.2.2 Groepsgesprekken oftewel verhalenworkshops	34
2.2.3 Klankbordgroep.....	37
2.3 Kwaliteit van het onderzoek	38
2.3.1 Validiteit.....	38
2.3.2 Betrouwbaarheid	39
2.4 Presentatie van het onderzoek.....	40

Hoofdstuk 3 Resultaten.....	41
3.1 Drie hoofdpatronen.....	41
3.2 De drie hoofdpatronen nader bekeken.....	42
3.2.I Meer aandacht voor de context.....	42
3.2.II Twee stromingen.....	47
3.2.III Vooral de sociale exclusie blijkt zin te geven aan activiteit.....	49
 Hoofdstuk 4 Slotbeschouwing.....	 52
4.1 Discussie.....	52
4.2 Aanvullende discussie.....	66
4.3 Besluit.....	68
4.4 Aanbevelingen.....	69
 Dankwoord.....	 71
 Referentielijst.....	 73
 Bijlagen.....	 85

Voorwoord

Aan mijn jongere ik, wonend in Fijnaart.

Beste Leendert,

Graag wil ik jou een dienst bewijzen. Jij hebt nu je zoveelste netvliesloslating en het ziet ernaar uit dat je je gezichtsvermogen niet meer terug zult krijgen. Ik weet dat je je daar niet goed raad mee weet. Dat je niemand in je omgeving kent die een dergelijke ervaring heeft.

De oogartsen in Rotterdam hebben hun best gedaan. Pa en ma hebben je volop gesteund. En op school in Rotterdam heb je het nu zwaar, doordat je niet meer gemakkelijk kunt lezen en je ook niet meer vlot kunt gaan en staan waar je wilt.

Omdat ik als geen ander weet wat jij doormaakt, wil ik iets met dat soort kennis, ervaringskennis, doen. Ik heb inmiddels allerlei ervaringen opgedaan en ik heb ook enkele opleidingen gevolgd. Ik weet nu dat het bijzonder waardevol is als ervaringskennis wordt gedeeld. Tegenwoordig zijn er zelfs al vakkrachten in bijvoorbeeld de geestelijke gezondheidszorg die betaald krijgen voor hun ervaringswerk. Samen met andere mensen wil ik bewerkstelligen dat ook in situaties zoals de jouwe professioneel gewerkt kan worden met die ervaringskennis. We gaan samen als het ware dat beroep onder de loep nemen, opdat duidelijker wordt wat de betekenis ervan is voor alle betrokkenen.

Leendert, voor jou is het sinds 12 december 1979, de dag dat je iets vreemds opmerkte in je rechter gezichtsveld, een nare tijd, maar jij kunt voor mij en voor anderen een voorbeeld zijn. Soms een voorbeeld van hoe het kan, soms een voorbeeld van hoe het beter niet kan. En verder kijken we uiteraard ook bij anderen hoe zij te werk gaan. Daar leren we zelf van en daar kunnen we anderen mee verder helpen.

In ieder geval hartelijk dank voor de kennis die je al met mij hebt gedeeld, en weet dat er betere tijden komen!

*Vriendelijke groeten,
je toekomstige ik, wonend in Amstelveen.*

(Deze brief was eerder ook het voorwoord van mijn onderzoeksvoorstel in 2015 en is tevens elders gepubliceerd.)

Samenvatting

Niet iedereen kan ongehinderd meedoen in de (participatie)-samenleving. Het zijn sinds enkele decennia ook de ervaringsdeskundigen die dat ieder vanuit hun eigen perspectief kenbaar maken. Maar hoe zit het met de betekenis die aan ervaringsdeskundigen gegeven wordt?

Bij aanvang van het onderzoek in 2015 was er nog veel onduidelijk. Wel kwam naar voren dat in de Nederlandse GGZ en verslavingszorg de inzet van ervaringsdeskundigheid al ver ontwikkeld was, net als in de Vlaamse armoedezorg. In de Nederlandse kring van blinden en slechtzienden was er die ontwikkeling nog niet, terwijl er in Vlaanderen in de kring van blinden en slechtzienden al wel flinke stappen waren gezet.

Ik vind dat inzet van ervaringsdeskundigheid behalve als een vak of beroep ook gezien kan worden als een professie, waarbij één van de kenmerken van professionaliteit een systematische, praktische en theoretische fundering is. En aan die fundering ontbrak het met name in de Nederlandse kring van blinden en slechtzienden nog volop. Ook vakbreed behoefde de fundering versterking.

De onderzoeksvraag in Vlaanderen onderscheidenlijk Nederland luidde: *Welke betekenis wordt door belanghebbenden gegeven aan de 'inzet van ervaringsdeskundigheid door blinden en slechtzienden'?*

Mijn doel bij dit onderzoek was tweeledig. Enerzijds werd door mij beoogd een bijdrage te leveren aan de wetenschap, omdat het vakgerelateerde kennisdomein nog aanvulling behoefde voor meer professionaliteit. Anderzijds wilde ik de deelnemende belanghebbenden van elkaar laten leren.

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen werd in Vlaanderen en Nederland de methode 'responsieve evaluatie' toegepast. Dit onderzoek laat zich behalve als interpretatief onderzoek nader kenmerken als participatief handelingsonderzoek.

In Vlaanderen vonden er in het kader van de responsieve evaluatie 19 afzonderlijke gesprekken plaats en vervolgens 3 groeps gesprekken. In Nederland vonden er 32 afzonderlijke gesprekken plaats en ook 3 groeps gesprekken. De deelnemende belanghebbenden hadden vanwege de manier van sampling heel verschillende achtergronden.

Dankzij de analyse vallen drie patronen in de verzamelde gegevens te onderkennen:

I Door veelzijdige interactie is meer van de context van ervaringsdeskundigen in beeld gekomen: er vallen zes met elkaar samenhangende elementen te onderkennen, gelijkend op het 'systeem van activiteit' van Engeström. De zes elementen zijn 'subject' (zijnde de ervaringsdeskundige), 'object' (zijnde een inclusieve samenleving), 'middelen' (zoals opleiding en competenties), 'regels' (zoals vervat in het VN-verdrag Handicap), 'community' (waartoe ook de belanghebbenden zelf behoren) en 'arbeidsverdeling'. En aan die zes elementen werden zorgen, wensen, waarden en verwachtingen verbonden, zij het – in verhouding tot wat verder aan de orde kwam – in zeer beperkte mate.

II Binnen Vlaanderen zijn er twee stromingen waarin 'blinden en slechtzienden die hun ervaringsdeskundigheid inzetten' actief zijn: de stroming waarin blind- en slechtziendheid centraal staat en de stroming waarin de persoonlijkheid centraal staat. Het onderscheid werd gemaakt op grond van vier verschilpunten: al dan niet collectiviteit, namens wie gesproken wordt, al dan niet opgeleid en al dan niet betaalde inzet.

III Vooral de exclusie blijkt zin te geven aan activiteit: als bij wijze van spreken de participatie in de samenleving volwaardig zou zijn, dus dat er sociale inclusie is, dan zou de zin wegvallen om aan inzet van ervaringsdeskundigheid te doen.

Met name de 'cultuurhistorische activiteittheorie' van Engeström en 'politieke kansentheorie' van McAdam, alsmede de concepten 'emancipatie' van Michielsens en Loobuyck en 'cultureel model' van Devlieger helpen bij het begrijpen van wat zoal naar voren kwam tijdens de gesprekken. Enerzijds hebben belanghebbenden nu meegesproken en anderzijds is het vakgerelateerde kennisdomein nu uitgebreid met nadere kennis over het fenomeen 'ervaringsdeskundigen'.

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Aanleiding

In 2010 was ik voornemens te gaan verhuizen van het Brabantse Fijnaart naar het Hollandse Amstelveen. Vanwege die naderende verhuizing ging ik mij heroriënteren op ander werk en of of bijscholing, omdat ik mijn praktijk voor uitvoerend maatschappelijk werk niet op eenzelfde wijze voort kon zetten. Ik vond een vacature voor een ervaringsdeskundige bij Revalidatie Centrum Amsterdam (RCA, 2010; Vollbracht, 2012) en ik las daarin tot mijn verrassing dat ervaringsdeskundigheid ook professioneel ingezet kon worden.

Ik ontdekte tevens dat in Amsterdam een masteropleiding op mijn vakgebied, maatschappelijk werk, werd aangeboden (ProEducation, 2010). Deze masteropleiding bood de gelegenheid om een dienst of product te ontwerpen of te verbeteren. Zo gebeurde het dat ik in deze beroepsopleiding aan de slag ging met het onderwerp 'inzet van ervaringsdeskundigheid'. Onder meer in mijn masterthesis besteedde ik er aandacht aan.

Actuele thema's tijdens de opleiding waren onder meer 'actief burgerschap' (Tonkens, 2009), 'empowerment' (Van Regenmortel, 2009) en 'vermaatschappelijking van de zorg' (Kwekkeboom, 2004). Het waren thema's waarbij de focus lag op participatie in de samenleving: actief participeren, mensen empoweren om actief te (kunnen) worden en meer interactie tussen de zorgsector en de samenleving bewerkstelligen.

1.2 Participatie

Het begrip 'participatie', ofwel het participeren, komt in allerlei contexten voor en omvat meer dan in eerste instantie wordt gedacht (Jager-Vreugdenhil, 2011). Bij participatie gaat het om wie er participeert, hoe wordt geparticipeerd en waarin wordt geparticipeerd (Jager-Vreugdenhil, 2011; Sociale Alliantie, 2019). Zo kan bijvoorbeeld gekeken worden naar de manier waarop werknemers participeren in de ondernemingsraad, hoe mensen met een beperking participeren in arbeidsorganisaties, hoe laaggeletterde allochtonen participeren in buurtactiviteiten

en hoe vrouwen participeren in het proces van politieke besluitvorming.

Vanuit mijn gezichtspunt denk ik concreet aan vier categorieën die ik van nabij ervaren heb.

I. Gehandicapten die een zogenoemde 'kilometervergoeding' ontvingen

Begin jaren negentig werd de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) ingevoerd (Ter Veld, 1993; GSG, z.d.). Tot dan toe konden gehandicapten beschikken over een forfaitair bedrag, een budget voor de zogenoemde leefkilometers. Op hun budget werd echter drastisch gekort. Daardoor werden veel gehandicapten die aangewezen waren op een vervoersvoorziening geraakt. Vele gehandicapten bundelden hun krachten en lieten van zich horen (Terpstra, 1995): her en der in Nederland verschenen plaatselijke platforms die overleg voerden met de uitvoerders van de wet. Na verloop van tijd en dankzij intensief overleg werden de gevolgen van de WVG min of meer hersteld, bijvoorbeeld door het vervoer per deeltaxi mogelijk te maken (KpVV, 2011).

II. Blinde reizigers in het openbaar vervoer

Omstreeks 2010 werd in Nederland het OV-chipsysteem ingevoerd (Het Parool, 2010; GVB, 2010). Dat systeem ging ervan uit dat reizigers meldteksten konden aflezen op de check-in-check-out-poortjes (CiCo's). Als blinde reiziger kon je uiteraard niet zien of je betaald had voor je rit of dat je misschien een boete zou krijgen wegens verkeerd uitchecken (Hart van Nederland, 2009; Trouw, 2013). Pas na verloop van tijd werden de CiCo's voorzien van geluidssignalen, zodat ook hoorbaar is of je daadwerkelijk in- of uitcheckt. Echter, bij het geluidssignaal van een foutmelding heeft de blinde reiziger alsnog geen idee wat er precies fout is gegaan.

III. Verontruste blinden en slechtzienden

Een aantal verontruste blinden en slechtzienden publiceerde in 2012 een pamflet onder de titel 'Baas in eigen duisternis' (Oosterbaan, 2012) om kenbaar te maken dat veelal *voor* hen en niet *met* hen besluiten werden genomen. In het pamflet was

aangegeven dat menige organisatie voor blinden en slechtzienden geleid werd door goedzienden. Actueel was op dat moment de oprichting van de Oogvereniging, die voorgezeten werd door oud-politicus Jan Terlouw, die zelf blind noch slechtziend was (Audio Horizon, 2013) en die niet tot de doelgroep van de vereniging behoorde.

IV. Blinde kiesgerechtigden

Fundamenteel voor een democratische samenleving is dat iedereen daadwerkelijk kan participeren in het democratische proces. Sinds ervoor gekozen is om weer met potlood en papier te stemmen, lukt het een deel van de samenleving echter niet meer om volwaardig te participeren in dat proces. Dat wordt nu al ruim tien jaar min of meer op z'n beloop gelaten, met wel de merkwaardige gedachte bij de overheid dat een stemmal bruikbaar zou zijn (Van de Merbel, z.d.; NOS, 2017; Binnenlands Bestuur, 2021). Wat dit fundamentele punt betreft, is er nauwelijks protestgeluid en weten veel blinden niet aan te geven wat er aan het stemmen met potlood en papier schort. Een ervaringsdeskundige zou in zo'n geval kunnen benoemen dat je als blinde kiezer niet zelfstandig kunt stemmen, bijvoorbeeld dat je bij het gebruik van de stemmal niet kunt nagaan of je daadwerkelijk een geldige stem uitbrengt.

1.3 Participatiesamenleving

Het begrip participatiesamenleving, dat sinds de Troonrede van 2013 in Nederland brede bekendheid ging krijgen, werd door vicepremier Kok al gebruikt tijdens een congres van zijn partij in september 1991. "Wij zitten nu in een overgangsfase: van een verzorgingsstaat naar een werkzame, naar een participatiesamenleving" (Canon Sociaal werk, 2013).

In de politiek werd bijvoorbeeld de Participatiewet ingevoerd (Staatsblad, 2014), waarmee aangedrongen werd op arbeidsparticipatie. De sociale zekerheid in de toenmalige vorm zou onhoudbaar zijn geworden (Binnenlands Bestuur, 2013).

Ik merkte ook van nabij op dat in de landelijke politiek het begrip 'participatie' een andere betekenis ging krijgen en dan met name in kringen van mensen met een arbeidsbeperking. In kringen van mensen met een arbeidsbeperking leidde het 'horen

te participeren' (Herbers, 2014) tot een omslag van de 'wil te participeren' naar weerstand of 'zorgen maken om' (Van Zwam & Morel, 2013; Troost, 2014). De verantwoordelijkheid om te participeren leek bij de mensen met een beperking gelegd te worden, terwijl de verantwoordelijkheid voor participatie in de samenleving breder gezien kan worden (Schippers, Bakker & Peters, 2018). Hoogleraar Margo Trappenburg attendeerde er bovendien op (2008) dat veel ex-patiënten blijven hangen in de oude situatie en niet 'vermaatschappelijken', refererend aan het werk van Kwekkeboom. Vermaatschappelijken zou daarom geen verplichting moeten worden (Trappenburg, 2008), maar dat het wel goed is als mensen deelnemen aan de 'gewone maatschappij'.

Ik gebruik het begrip 'participatiesamenleving' zelf als een synoniem voor een 'inclusieve samenleving': een samenleving waarin mensen volgens het Kennisplatform Inclusief Samenleven volwaardig kunnen participeren (KIS, z.d.).

1.4 Ervaringsdeskundigen

Na de constatering dat niet iedereen kan participeren in de samenleving, zijn er twee ontwikkelingen zichtbaar. Enerzijds zijn er mensen die op basis van hun eigen ervaring zijn gaan praten over het feit dat ze gehinderd worden in de participatie. Dit zijn onder andere de mensen die behoren tot de vier concrete categorieën die beschreven zijn in paragraaf 1.2. Anderzijds is vast te stellen dat er bijvoorbeeld in de zorg cliëntenraden ingesteld zijn, officieel vanaf 1996 (Canon sociaal werk, z.d.). Dit betekent dat organisaties zich open zijn gaan stellen voor wat cliënten vinden van de organisatie. Er ontstond meer belangstelling voor ervaringskennis en voor de inzet van ervaringsdeskundigheid.

1.4.1 Ontwikkelingen elders

Vlaanderen

Terwijl er al jarenlang zo nu en dan berichten verschenen over de ontwikkeling van de inzet van ervaringsdeskundigheid in de Vlaamse sector van blinden en slechtzienden (VeBeS, z.d.), merkte ik tot de aanvang van mijn onderzoek niet dat er ook in

Nederland aan een dergelijke ontwikkeling gewerkt werd in deze sector.

De context in Vlaanderen kende ik al enigszins, want omstreeks 2007 kreeg ik onder meer het Vlaamse GRIP vzw in beeld en las ik over Disability Studies in Gent. De Vlaamse Kim Bols gaf via Bliksem, een e-mailservice, sinds 29 augustus 2001 vrijwel dagelijks aan wat er in de kranten werd geschreven met betrekking tot blinden en slechtzienden (Bols, 2019) en zij verzamelde de honderden artikelen op haar website.

Bij aanvang van dit onderzoek, in 2015, was in Vlaanderen reeds het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap geratificeerd, terwijl dat in Nederland pas in 2016 gebeurde.

Denkend aan het eerdergenoemde pamflet, aan Disability Studies in Gent, aan de ruchtbaarheid die Kim Bols aan het nieuws gaf en aan de vroegtijdigere ratificatie van het VN-verdrag in Vlaanderen, vatte bij mij de gedachte post dat Vlaanderen voorop liep, ook als het gaat over 'ervaringsdeskundigen met andere ogen'.

Mijn veronderstelling werd bevestigd toen ik in de kring van Disability Studies kennis maakte met Paul van Trigt, die een proefschrift schreef met als titel 'Blind in een gidsland', over de bejegening van mensen met een visuele beperking in de periode van 1920 tot 1990 in de Nederlandse verzorgingsmaatschappij. Van Trigt (2013) vergeleek de Nederlandse blindenzorg met die in omringende landen en signaleerde dat er in Nederland relatief weinig mensen tijdens een van beide wereldoorlogen blind waren geworden. De invloed van liefdadigheidsorganisaties, die voorzagen in hulpmiddelen en andere voorzieningen, bleef volgens hem in Nederland groter ten opzichte van de inmenging van de overheid dan in omringende landen, terwijl elders meer gedaan werd aan het zelfstandig maken van (oorlogs)blinden.

Tegelijk signaleerde ik dat blinden en slechtzienden in Vlaanderen zich als zodanig, dus als blinde en slechtziende mensen, ontwikkelden (VeBeS, z.d.) en dat in Nederland bij menigeen het accent verschoof van blind of slechtziend zijn naar oogpatiënt zijn (Audio Horizon, 2013). Hierbij denk ik aan dat je kunt letten op sociale en culturele aspecten, zoals in Vlaanderen, of meer op medische aspecten (Devlieger, 2005).