

Journal of Social Intervention: Theory and Practice –  
2022 – Volume 31, Issue 2, pp. 76–84  
<http://doi.org/10.18352/jsi.734>

ISSN: 1876-8830  
URL: <http://www.journalsi.org>  
Publisher: Rotterdam University of Applied Sciences  
Open Access Journals  
Copyright: this work has been published under a  
Creative Commons Attribution-Noncommercial-No  
Derivative Works 3.0 Netherlands License

**Annica Brummel** is senior onderzoeker bij Stichting  
Disability Studies in Nederland. Daarnaast is ze senior  
onderzoeker bij het lectoraat Versterken van Sociale

Kwaliteit en het associate lectoraat Capabilities in Zorg en  
Welzijn aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

E-mail: [annica.brummel@han.nl](mailto:annica.brummel@han.nl)

**Jonna Dorst** is onderzoeker, adviseur en  
ervaringsdeskundige in het leven met een chronische  
ziekte. Zij heeft voor Stichting Sociaal-Pedagogische Zorg  
en Stichting Disability Studies in Nederland onderzoek  
gedaan naar inclusieve besturen.

E-mail: [jonna\\_dorst@hotmail.com](mailto:jonna_dorst@hotmail.com)

Correspondence to: Annica Brummel

E-mail: [annica.brummel@han.nl](mailto:annica.brummel@han.nl)

Category: IWO

ANNICA BRUMMEL,  
JONNA DORST

## ERVARINGSDESKUNDIGEN AAN HET STUUR

### INLEIDING

De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid wordt steeds vaker erkend in het sociaal domein, zowel in Nederland als in Vlaanderen (Van Dorp, 2021). Er wordt meer samengewerkt met ervaringsdeskundigen in sociaal werk organisaties, in de (g)gz, in het beroepsonderwijs en in onderzoek, al dan niet ingegeven door richtlijnen vanuit verschillende fondsen en subsidies. Kenmerkend is dat deze inzet van ervaringsdeskundigheid zich vooral richt op uitvoering, bijvoorbeeld in de ondersteuning aan mensen met een beperking of in de uitvoering van onderzoek. Er is nog relatief weinig ervaring met het inzetten van ervaringsdeskundigheid op het niveau van besturen. Daarnaast lijken er ook grote verschillen te zijn per sector als het gaat om samenwerken met ervaringsdeskundigen. In de geestelijke gezondheidssector is er bijvoorbeeld al veel ontwikkeld vanuit de herstelvisie, terwijl ervaringsdeskundigheid in de gehandicaptensector pas vrij recent in opkomst is.

In deze IWO-bijdrage staan we stil bij de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking en verkennen we aan de hand van vier voorwaarden voor

inclusie van Farrell (2004) wat er nodig is voor hun daadwerkelijke participatie. We reflecteren op de uitdagingen en aanpassingen die het vraagt om de stem van ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking serieus te nemen.

## **MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING**

Mensen met een verstandelijke beperking ervaren op meerdere domeinen in hun leven diverse belemmeringen. Ze hebben vaker dan anderen te maken met sociaal isolement of eenzaamheid, ervaren meer problemen op het gebied van gezondheid, hebben een kleinere kans op een (reguliere) baan en zijn vaker aangewezen op eenvoudig werk en flexibele contracten. Ervaringsdeskundigen kunnen een belangrijke rol spelen in het breed agenderen van dit soort ervaringen van uitsluiting in het leven van alledag. In tegenstelling tot andere sectoren, zoals de geestelijke gezondheidssector of de maatschappelijke opvang, staat in de gehandicaptensector het denken over en samenwerken met ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking nog in de kinderschoenen.

Het verschil in werken met ervaringsdeskundigheid is onder andere te zien in de opleidingen die aangeboden worden tot ervaringsdeskundige. Er is een ruim aanbod van opleidingsmogelijkheden, ontstaan vanuit de herstelbeweging en vanuit ervaringen van mensen met psychische kwetsbaarheid of verslavingsgevoeligheid. Voorbeelden van dergelijke opleidingen zijn *Howie the Harp* of *M.O.E.D.*. Op diverse hbo's wordt de Associate Degree Ervaringsdeskundigheid aangeboden, zoals bij Fontys Hogeschool of de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Dergelijke opleidingen sluiten echter onvoldoende aan bij het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld door de instroomeis van mbo4-niveau of de focus op herstel.

De Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk (LFB) voor en door mensen met een verstandelijke beperking, organiseert sinds een aantal jaar op diverse mbo's en hbo's zogenaamde STERKplaatsen. Dit is een driejarig leerwerktraject waarin deelnemers leren hun ervaring met het leven met een verstandelijke beperking in te zetten voor het ondersteunen van anderen. Studenten, docenten en onderzoekers leren samenwerken met ervaringsdeskundigen (Van Asselt-Goverts et al., 2022):

De STERKplaats vindt het belangrijk dat mensen met een verstandelijke beperking als mens gezien worden en niet als cliënt. Door open te staan en natuurlijk contact te maken willen we duidelijk maken dat er geen verschil is tussen 'wij' en 'zij'. We willen studenten leren dat echt

## ERVARINGSDESKUNDIGEN AAN HET STUUR

contact maken belangrijker is dan een professionele rol aannemen. We willen vanuit gelijkwaardigheid (behandel een ander zoals je zelf behandeld wil worden) ook de stem van meer mensen met een verstandelijke beperking laten horen. (Student STERKplaats Nijmegen)

Opleidingen tot ervaringsdeskundige, zoals de STERKplaats, zijn niet alleen van waarde voor de deelnemers zelf, maar kunnen ook bijdragen aan bewustwording op het gebied van inclusief werken. Daar is echter meer voor nodig dan alleen de aanwezigheid van ervaringsdeskundigen op een locatie.

## VOORWAARDEN VOOR INCLUSIE

Zichtbaar zijn en een plek hebben is een uiting van meer diversiteit, maar voor inclusie is meer nodig. Inclusie betekent dat iedereen op zijn of haar eigen manier kan deelnemen aan de samenleving en er als vanzelfsprekend bij hoort, ongeacht zijn of haar situatie (Schippers, Bakker, & Peters, 2018). Dat vraagt vooral een aanpassing van de samenleving, er moet ruimte gemaakt worden in de normen die een belemmering vormen voor gelijkwaardige participatie. Farrell (2004) beschrijft verschillende voorwaarden van inclusie. Naast *aanwezigheid* vraagt dat *acceptatie* en *participatie*, wat tot uiting komt in de mogelijkheid om actief bij te dragen, bijvoorbeeld in processen om beslissingen te nemen. De laatste voorwaarde die Farrell beschrijft gaat over *thuis voelen* of 'sense of belonging'.

De voorwaarden voor inclusie hebben betrekking op de wisselwerking tussen de persoon en de omgeving. Net als mensen met andere beperkingen, hebben mensen met een verstandelijke beperking te maken met negatieve reacties uit de omgeving. Zij worden vaak getypeerd als 'gezellig', 'hulpbehoevend' en 'moeilijk lerend' (Pelleboer-Gunnink, Brummel, Van Weeghel, & Embregts, 2018). Dergelijke beelden zijn gangbaar in de samenleving en leiden tot het minder serieus nemen van mensen met een verstandelijke beperking op allerlei levensgebieden. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen zo door de omgeving - onbewust en onbedoeld - uitgesloten worden van deelname, ook in een rol als ervaringsdeskundige. Een ander mogelijk negatief gevolg van deze stereotiepe beelden is dat zij kunnen leiden tot een negatief zelfbeeld, zelfstigma en zelfuitsluiting. Een van de studenten van de STERKplaats (Van Asselt-Goverts et al., 2022) is zich daar bewust van geworden in de samenwerking met hbo-studenten:

Eigen ervaringen belemmeren mezelf, omdat de ander meer zou kunnen dan jij. Door samen te werken en te leren met de minorstudenten kom je erachter dat het ook mensen zijn die niet alles begrijpen en snappen. Het maakt niet uit of je hbo-student bent of niet.

Het woord 'inclusief' roept vaak een positief beeld op van 'allemaal meedoen'. Maar (meer) diversiteit in de samenleving gaat niet alleen over 'samen' en 'meedoen', er is ook sprake van wrijving en ongemak. Diversiteit en eigenheid vragen om een open wereld, een plek voor dialoog en ruimte voor verandering. Echte inclusie gaat verder dan het vergroten van de diversiteit (focus op aantallen), het is gericht op het creëren van een inclusief klimaat (focus op cultuur). Waarbij het belangrijk is om niet alleen oog te hebben voor de goede voorbeelden, maar ook te laten zien waar het schuurt.

## **ERVARINGSDESKUNDIGHEID**

Het benoemen van situaties waar sprake is van ongemak is bij uitstek een rol die ervaringsdeskundigen kunnen oppakken, maar de verantwoordelijkheid ligt niet alleen bij hen (Van Steenberghe, Reynaert, Roets, & De Mayer, 2020). Voor een inclusieve samenleving is ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van belang. Deze kennis draagt bij aan een samenleving waarin groepen niet langs elkaar, maar met elkaar leven. (Ervaringsdeskundig) onderzoekers, bestuurders, beleidsmakers en uitvoerende professionals dragen de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de integratie van ervaringskennis, wetenschappelijke kennis en praktijkkennis, als gelijkwaardige kennissoorten.

Met de toename van het samenwerken met ervaringsdeskundigen wordt duidelijk dat er verschillen zijn in de opvatting over wat onder ervaringsdeskundigheid wordt verstaan en welke rollen daarbij horen. Grofweg zijn er volgens Ansem en Jurrius (2021) twee bekende stromingen te onderscheiden: de herstelvisie en de inclusievisie. In de herstelvisie ligt de nadruk op het doorleefd hebben van een herstelproces en vanuit die ervaring ruimte maken voor het herstel van anderen. Ervaringsdeskundigen die vanuit de herstelvisie zijn opgeleid of werken, zijn vaak actief in de rol van ondersteuner of hulpverlener. Vanuit de inclusievisie ligt de nadruk minder op het eigen herstel, maar op het herkennen en benoemen van mechanismen van uitsluiting. Daarmee sluit de inclusievisie beter aan bij het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking. Ervaringsdeskundigen die vanuit de inclusievisie werken zijn vaak actief in rollen als belangenbehartiger, co-onderzoeker of adviseur.

Welke opvatting ook ten grondslag ligt aan het samenwerken met ervaringsdeskundigen, in veel gevallen blijkt dat het werk van ervaringsdeskundigen zelf vooral vrijwilligerswerk blijft. En als er wel sprake is van betaald werk dan gaat het vaker om aanstellingen op projectbasis, bijvoorbeeld bij onderzoeksprojecten, of om aanstellingen van kleine omvang, waarbij een ervaringsdeskundige geen of weinig andere collega-ervaringsdeskundigen heeft om mee af te stemmen. Het verschil

## ERVARINGSDESKUNDIGEN AAN HET STUUR

in waardering tussen de kennissoorten gaat niet alleen over de financiële beloning, maar ook over zeggenschap en invulling van het werk. Dat is voor een van de STERKstudenten een belangrijke reden voor het volgen van een opleiding tot ervaringsdeskundige (Van Asselt-Goverts et al., 2022):

En ik vind het heel erg belangrijk: dat wat ik nu doe, doe ik nu allemaal vrijwillig, of tenminste met behoud van een uitkering. In die zin vrijwillig. Ik vind het ook gewoon belangrijk om op een gegeven moment een papiertje te hebben, want als het goed is krijg je hier aan het eind van de rit een papiertje, zodat ik mezelf ook kan aanbieden als ervaringsdeskundige en niet altijd afhankelijk hoeft te zijn. (Student STERKplaats Nijmegen)

Als we de criteria voor inclusie van Farrell (2004) hanteren, dan zien we dat de *aanwezigheid* van ervaringsdeskundigen van mensen met een verstandelijke beperking marginaal is in organisaties in het sociaal domein en het is de vraag of ze daadwerkelijk *geaccepteerd* zijn in organisaties, wat onder andere zichtbaar is in salariëring. Participatie op het niveau waar beslissingen worden genomen zou een manier kunnen zijn om hier verandering in te brengen.

## PARTICIPATIE IN BESTUREN

Hoewel participatie van ervaringsdeskundigen in besturen nog nauwelijks voorkomt, ontstaat er mondjesmaat belangstelling vanuit diverse organisaties in het sociaal domein. Enkele organisaties hebben al langere tijd ervaring met inclusief besturen, zoals de LFB die de opleidingen voor ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking organiseert op verschillende STERKplaatsen. Stichting Sociaal-Pedagogische Zorg (SPZ) heeft een aantal jaren geleden de stap gezet om een inclusief bestuur te vormen door Ellis Jongerius, directeur bij LFB, als ervaringsdeskundig bestuurslid aan te stellen (Dorst & Brummel, 2022):

De inbreng vanuit de ervaringsdeskundigheid is van belang omdat het bestuur voor de besluitvorming de kennis vanuit die deskundigheid wil betrekken om adequate besluiten te nemen; inclusief besturen, 'niet over ons maar met ons'. In ons bestuur weet ze altijd een dimensie toe te voegen aan de discussie die aan besluitvorming voorafgaat. Bijvoorbeeld door vanuit haar ervaring elementen te noemen waar andere bestuursleden aan voorbij gaan. (Peter Menkveld, secretaris SPZ).

De aanwezigheid van een ervaringsdeskundig bestuurslid zegt echter niet alles over de inclusiviteit van een bestuur. Ervaringsdeskundigen kunnen taken toebedeeld krijgen die symbolisch van aard zijn, wat ook wel *tokenisme* wordt genoemd. Om tokenisme te voorkomen is aandacht nodig

voor 'zinvolle deelname' (Sergeant, 2021), waarbij alle deelnemers overtuigd zijn van het belang van de bijdrage van alle betrokkenen en van de waarde van de kennis van elkaar in het team; gelijkwaardigheid van alle kennissoorten. Ervaringsdeskundige Mirjam Braspenning bevestigt deze visie (Dorst & Brummel, 2022):

We willen serieus genomen worden en net zo behandeld worden als ieder ander, niet alleen maar erbij zitten terwijl andere mensen om ons heen vergaderen, zonder zelf bij te kunnen dragen. (Mirjam Braspenning, ervaringsdeskundige)

Naast de gedragen overtuiging van zinvolle deelname is het noodzakelijk dat mensen met een verstandelijke beperking zich welkom en veilig voelen. De persoonlijke mogelijkheden en behoeften van de ervaringsdeskundige dienen daarbij het vertrekpunt te zijn. Het vraagt vooral een aanpassing van bestaande structuren en processen van een bestuur, die zonder overtuiging van zinvolle deelname lastig is om te realiseren. Inclusief samenwerken betekent de tijd nemen om elkaar te leren kennen, om processen aan te passen aan het tempo dat voor iedereen te volgen is (Van der Hagen, 2021).

Voorbeelden van aanpassingen in structuren zijn het maken van wederzijds gedragen afspraken over deelname bij overleggen. Bij SPZ is ervaringsdeskundige Ellis Jongerius aanwezig bij alle vergaderingen, maar zij kan niet aan alle agendapunten bijdragen tijdens de vergaderingen. Van tevoren is besproken waar de expertise van Ellis ligt, waarop de agenda kan worden aangepast en de punten die buiten haar expertise liggen later in het overleg behandeld worden. Een periodieke evaluatie is een ander punt van belang volgens Ellis Jongerius: 'om te kijken of iedereen nog op één lijn zit en het goed loopt'.

## **Uitdagingen**

Eerder benoemden we al het belang van dialoog over zaken die schuren, ook bij SPZ was er sprake van leermomenten, ondanks dat er bij het voltallige bestuur draagvlak was over zinvolle deelname. Het is goed om stil te staan bij de uitdagingen die besturen tegenkomen en van elkaar te leren over hoe je omgaat met momenten waar de samenwerking schuurt (Dorst & Brummel, 2022):

Het is niet allemaal makkelijk, je hoeft het niet te romantiseren, het is soms best wel lastig, vervelend en ingewikkeld. Het moet goed ingebed zijn, het hangt van de mensen af of dat die snappen waar het om gaat en er mee om kunnen gaan. Ervaringsdeskundigen hebben een

## ERVARINGSDESKUNDIGEN AAN HET STUUR

goede expertise, maar ze hebben wel vaak een aantal dingen nodig om mee te kunnen doen. Het is maatwerk, individuele mogelijkheden en behoeften moeten leidend zijn. (Ellis Jongerius, ervaringsdeskundig bestuurslid SPZ)

Uitdagingen kunnen tegelijkertijd een excuus zijn om geen gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking, zoals de uitdaging in taal en communicatie. Volgens ervaringsdeskundige Jongerius moeten de verschillende teamleden een gemeenschappelijke taal leren spreken.

Als je ergens nieuw bent, dan weet je niet wat sommige woorden betekenen, wat er mee bedoeld wordt. Dat is voor iedereen en zeker ook voor de ervaringsdeskundige. Tegelijkertijd moeten de andere mensen ook leren op hetzelfde level te spreken als de ervaringsdeskundigen, zodat je elkaar goed kan begrijpen.

Om een gemeenschappelijke taal te leren spreken en zo gelijkwaardig mogelijk beslissingen te nemen, kan een aantal aanpassingen gedaan worden, zoals het maken van samenvattingen in toegankelijke taal van de te bespreken stukken. Dit is niet alleen steunend voor bestuursleden met een verstandelijke beperking, het is ook handig voor andere bestuursleden.

Een ander argument van organisaties om niet samen te werken in een inclusief bestuur is dat de stem van mensen met een verstandelijke beperking al voldoende tot uiting komt in medezeggenschapsorganen. Cliëntenraden zijn een wettelijk adviesorgaan en komen op voor gezamenlijke wensen en belangen van alle mensen die diensten ontvangen van de zorgorganisatie. Cliëntenraden hebben een stem in de organisatie, maar leden van een cliëntenraad nemen geen deel aan het bestuur. In de praktijk betekent het dat cliëntenraden vooral reageren op voorgenomen besluiten, ze hebben geen actieve inbreng in het proces om te komen tot besluiten. De wijze van inbreng tussen beide is verschillend. Bij medezeggenschap zit de ervaringsdeskundige op de rijdersstoel, terwijl de ervaringsdeskundige in een inclusief bestuur aan het stuur zit. Op beide plekken is het perspectief van ervaringsdeskundigheid van belang.

## **Inclusief besturen**

Kennis over ervaringsdeskundigen aan het stuur ligt niet voor het oprapen. Meer onderzoek kan helpen om beter inzicht te krijgen, maar het gaat vooral ook om het doen. De komende periode verkennen wij met een aantal partijen welke organisaties bereid zijn om deze uitdaging aan te

gaan, zodat ze de unieke kennis en ervaring van samen sturen met ervaringsdeskundigen niet meer hoeven te missen (Dorst & Brummel, 2022):

Of er sprake is van een inclusieve cultuur, merk je als een bestuurslid een vergadering moet afzeggen vanwege ziekte of overmacht. De andere bestuursleden ervaren dan tijdens de vergadering dat ze die persoon missen. De unieke inbreng van die persoon is nodig om tot een goede vergadering met goede besluiten te komen. Inclusieve besturen, raden of commissies, waarvan ervaringsdeskundigen vanzelfsprekend deel uitmaken weten het: als zij er niet zijn, wordt hun unieke kennis en ervaring gemist! (Alice Schippers, Bijzonder hoogleraar Disability Studies)

## REFERENTIES

- Ansem, Q., & Jurrius, K. (2021). *Ervaringsdeskundige, dat ben je. Diversiteit in ervaringsdeskundigheid in twee hoofdstromingen belicht*. Ermelo: Uitgeverij Anderszins.
- Dorst, J., & Brummel, A. (2022). *Inspiratie voor inclusief besturen. Participatie van ervaringsdeskundigen in besturen in zorg en welzijn*. Vught: Stichting SPZ.
- Farrell, P. (2004). Making inclusion a reality for all. *School Psychologists*, 25(1), 5–19. DOI: <https://doi.org/10.1177/0143034304041500>.
- Pelleboer-Gunnink, H., Brummel, A., Van Weeghel, J., & Embregts, P. (2018). Doe maar niet, want dat kun je niet. Stigma's als belemmering van capabilities voor mensen met een verstandelijke beperking. In C. Den Braber, W. Blok, & M. Tirions (Eds.), *De capabilitybenadering in het sociaal domein. Een praktijkgerichte kennismaking*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Schippers, A., Bakker, M., & Peters, L. (2018). Van Participatie naar Sociale Inclusie. *NTZ*, (2), 106–118. Opgehaald van: [https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/ntzt201802\\_p106-118\\_schippers\\_ea\\_van.pdf](https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/ntzt201802_p106-118_schippers_ea_van.pdf).
- Sergeant, S. (2021). *Working together, learning together: Towards universal design for research*. Antwerpen/'s Hertogenbosch: Gompel & Svacina Uitgevers.
- Van Asselt-Goverts, I., Van Batenburg, M., Brummel, A., Hermsen, M., Hooft, H., Jongerius, E., ... Van Oostaijen, E. (2022). *Leren van en met elkaar. Handreiking gebaseerd op actieonderzoek naar STERKplaats Nijmegen*. Arnhem: HAN University of Applied Sciences Press.

#### ERVARINGSDESKUNDIGEN AAN HET STUUR

- Van der Hagen, S. (2021, augustus). Geen apart vakje, maar een opening voor ervaringskennis. *Markant; tijdschrift voor de gehandicaptensector*, 26, 22. Opgehaald van [https://www.vgn.nl/files/2021-07/Markant\\_3\\_2021\\_def.pdf](https://www.vgn.nl/files/2021-07/Markant_3_2021_def.pdf).
- Van Dorp, S. (2021). Het belang en het gebruik van ervaringsdeskundigheid. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 30(6), 8–11. DOI: <http://doi.org/10.54431/jsi.712>.
- Van Steenberghe, T., Reynaert, D., Roets, G., & De Mayer, J. (2020). *Ervaring werkt?! Ervaringskennis cocreatief inbedden in je organisatie*. Den Haag: Acco uitgeverij.