



# Ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap

*Niets over ons zonder ons! Hoe participatie 'waar'maken*

| 16 februari 2009 |



## VERSLAGENBUNDEL

Ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap  
*Niets over ons zonder ons! Hoe participatie 'waar'maken*

| 16 februari 2009 |

**Vormgeving:**

[www.dotplus.be](http://www.dotplus.be)

**Uitgave:**

Eerste druk: december 2009

**Verantwoordelijke uitgever:**

GRIP vzw

**ISBN:**

978-90-9025268-1

D/2010/10.920/1

## INHOUD

<b>Voorwoord</b>	<b>7</b>
<b>Uit onze basisvisie: Ervaringsdeskundigheid</b>	<b>8</b>
<b>Ervaringsdeskundigheid binnen de recentste visies op handicap</b> Patrick Devlieger K.U.Leuven	<b>11</b>
<b>Onvoorwaardelijke participatie</b>	<b>21</b>
<i>Verslag werkgroep</i>	21
<i>Onze Nieuwe Toekomst, samen strijden voor onze rechten als mensen</i> Ludo Schoeters, Onze Nieuwe Toekomst	23
<b>Beleidsparticipatie</b>	29
<i>Verslag werkgroep</i>	29
<i>Beleidsparticipatie</i> Viviane Sorée	31
<b>Disability Studies</b>	38
<i>Verslag werkgroep</i>	38
<i>Disability Studies en aan onderzoek doen</i> Elisabeth De Schauwer en Prof. Dr. Geert Van Hove, UGent	40
<i>Deaf Studies</i> Maartje De Meulder, Fevlado vzw	45
<b>De professionele ervaringsdeskundige</b>	53
<i>Verslag werkgroep</i>	53
<i>Zicht Op Cultuur, van ervaringsdeskundige naar ervaringsdeskundigheid</i> Interview met Inge Piotrowski en Karin Samson, Zicht Op Cultuur	55
<i>Ervaringsuitwisseling die in beweging zet</i> Interview met Cis Schiltmans, Vlaamse Vereniging Autisme	60
<b>Ervaringsdeskundigheid op alle domeinen van het leven</b>	68
<i>Verslag werkgroep</i>	68
<i>Beter anders én beter samen: een pleidooi voor persoonlijke toekomstplanning</i> Geertrui Vandelanotte, P.L.A.N. vzw	70
<b>Niets over ons zonder ons! Hoe participatie ‘waar’ maken</b> Nancy Lievyns, GRIP vzw	78



## VOORWOORD

# ***‘Niets over ons zonder ons! Hoe participatie waar-maken’***

*Mensen met een handicap bezitten een unieke expertise vanuit hun dagelijks leven en omgaan met hun handicap. Deze expertise wordt vandaag nog te weinig meegenomen in beleid, onderzoek en ondersteuning. Met onze studiedag begeven we ons op het kruispunt van de begrippen ervaringsdeskundigheid, cultureel model en disability studies. We geven een krachtige aanzet tot (h)erkenning van ervaringsdeskundigheid. We zijn er ons van bewust dat we op het einde van de studiedag niet ‘de’ definitie van ervaringsdeskundigheid zullen vinden. We willen in dialoog een proces op gang brengen. We hopen dat onze studiedag een aanzet vormt tot de realisatie van echte en oprechte participatie van personen met een handicap. Zodat ‘Niets over ons zonder ons!’ werkelijkheid wordt.*

Met deze woorden kondigden we onze studiedag van 16 februari 2009 aan. Nu, bijna een jaar later, brengen we een publicatie uit met de bevindingen van deze studiedag, aangevuld met een reeks artikels over het thema ervaringsdeskundigheid en participatie. In de volgende pagina’s leest u een artikel van Patrick Devlieger over de positie van ervaringsdeskundigheid binnen de recentste visies op handicap. Met Viviane Sorée staan we stil bij beleidsparticipatie. Elisabeth Deschauer en Maartje De Meulder leiden ons binnen in Disability Studies en Deaf Studies. Enkele praktijkvoorbeelden van het inzetten van ervaringsdeskundigheid vinden we bij Zicht op Cultuur, de VVA, Onze Nieuwe Toekomst en P.L.A.N. vzw. Tot slot nemen we u mee op onze ontdekkingsstocht naar de betekenis van ervaringsdeskundigheid binnen onze eigen organisatie. Beginnen doen we met een blik op onze basisvisie waarbinnen ook ervaringsdeskundigheid een plaats krijgt.

Met deze publicatie willen we een stap verder zetten naar de invulling en de erkenning van ervaringsdeskundigheid. We wensen u veel leesplezier en hopen in de toekomst verder met u in dialoog te kunnen gaan rond de betekenis en de inzet van ervaringsdeskundigheid.

We bedanken iedereen die zijn/haar steentje heeft bijgedragen tot de realisatie en de verspreiding van deze publicatie.

## INLEIDING

### *Uit onze basisvisie: Ervaringsdeskundigheid*

Het denken over en vanuit handicap evolueert. Internationaal komt er langzaam een verschuiving van een medische naar een **sociale invalshoek**. Ook in Vlaanderen zien we deze verschuiving. De medische visie benadrukt het verzorgen, herstellen, revalideren en integreren. Binnen de sociale visie worden mensen met een handicap gezien als een minderheidsgroep die sociaal wordt achtergesteld, die opkomt voor zijn rechten en voor een inclusief beleid en die discriminatie met juridische middelen bestrijdt. GRIP kan zich vinden in dit langzaam groeiende sociale denken maar wil een stap verder gaan.

De verschillende manieren om te kijken naar handicap bieden elk op hun terrein een nuttige kijk en een nuttig antwoord op handicap. Hoewel deze visies sterk van elkaar verschillen, vullen ze elkaar ook aan. In plaats van afstand te nemen van bepaalde visies omwille van hun tekortkomingen is het beter hun kwaliteiten te erkennen en ze met elkaar te verbinden in een **cultureel model**.

De specifieke ervaring en de specifieke sociale realiteit die we opdoen vanuit ons leven met een beperking zorgen voor een eigen **wereldbeeld**. We kijken op een eigen manier naar de wereld en het leven. We zien het leven en de wereld vanuit een bijzonder perspectief. We zijn ook trots op wie we zijn. We vragen om onze unieke **ervaringsdeskundigheid**, en deze van onze familieleden, te erkennen en ze een plaats te geven binnen het beleid, het onderwijs en het wetenschappelijk onderzoek.

We ervaren in de samenleving een houding en beeldvorming tegenover mensen met een beperking die uitgaan van stereotypes, medelijden en zorg. Wij gaan er echter van uit dat we onze beperking vooral moeten kunnen beleven als een onlosmakelijk deel van onszelf dat niet genezen, behandeld of bedekt mag/moet worden. Een beperking is een deel van onze **identiteit**, het maakt deel uit van ons referentiekader. Ze oefent een belangrijke invloed uit op onze individuele waarden en normen.



We vinden dan ook dat we niet langer moeten beantwoorden aan de onhaalbare verwachtingen van de 'standaardmens'. Daarom nemen we afstand van de stereotiepe beelden die overheersen in onze samenleving over wie sterk, mooi, goed, slim of waardevol is. Afwijkingen van de norm moeten niet worden rechtgezet, integendeel. We vragen aan iedereen om aandacht en respect te hebben voor de individuele mens in zijn eigen situatie, met zijn eigen verhaal en eigenheid.

Vanuit ons eigen wereldbeeld, onze identiteit en de normen en waarden die we delen met andere personen met een beperking, kunnen we ons herkennen in een **groep of cultuur**.

Onze volledige basisvisie kunt u lezen op [www.gripvzw.be](http://www.gripvzw.be)



# *Ervaringsdeskundigheid binnen de recentste visies op handicap*

*Patrick Devlieger  
K.U.Leuven*

Ervaringsdeskundigheid verwijst naar een weten en kunnen op basis van de eigen ervaring. De oorsprong van deze term is te vinden in het werk met mensen die in armoede leven en waarvan het aanvaard wordt dat hun ervaring kennis oplevert die uniek is en moeilijk transfereerbaar is.

Welke plaats heeft ervaringsdeskundigheid binnen gangbare visies op handicap? Hebben mensen met een handicap een unieke kennis en handelen die voortvloeit uit de ervaring? Deze vragen veronderstellen reeds dat 'ervaringsdeskundigheid' een legitieme plaats heeft binnen de constructies van kennis over handicap. Naast de kennis die door onderzoekers, overheid, professionals en media wordt aangemaakt, is er ook ervaringsdeskundigheid. De vraag suggereert bovendien dat ervaringsdeskundigheid in oudere modellen van handicap geen of een minimale plaats had?

In dit artikel wordt nagegaan hoe recente benaderingen van handicap al dan niet verschillende kennisregimes erkennen. Ervaringsdeskundigheid, naast andere vormen van kennis, is moeilijk hanteerbaar binnen morele of medische modellen van handicap, maar wordt mogelijk in het sociale model maar nog meer uitgesproken in het culturele model van handicap. Vooral de authenticiteit van kennis, zoals die gesuggereerd wordt in het concept van ervaringsdeskundigheid, blijkt het meest tot zijn recht te komen in het culturele model.

Achtereenvolgens wordt besproken in dit artikel hoe in verschillende recente visies plaats wordt voorzien voor verschillende kennisregimes. Dit wordt uitgediept door handicap als concept van moderniteit verder te bevragen. Uitgaande van enkele misverstanden wordt in een derde luik de vraag gesteld hoe ervaringsdeskundigheid begrepen kan worden.

Ten slotte wordt de vraag gesteld hoe de rijkdom van handicap zoals die vervat zit in ervaringsdeskundigheid ook maatschappelijk kan worden waargemaakt.

## **Ervaringsdeskundigheid in het sociale en culturele model van handicap**

Een aantal jaren geleden werd het culturele model geformuleerd van handicap, als respons op het sociale model. Er werd vanuit gegaan dat de culturele

identiteit van mensen met een handicap onvoldoende tot uiting kon komen in het sociale model en dat de wereldwijde sociale beweging van personen met een handicap het sociale model reeds verouderd hadden.

Het sociale model is vooral een politiek-ecologisch model, dat ervan uitgaat dat 'de betekenis van handicap' geconstrueerd wordt in de context van verhoudingen met de sociale en fysieke omgeving en van machtverhoudingen. Het is hier dat mensen met een handicap voor de eerste keer claimen dat ze een stem hebben en dat ze gehoord willen worden. Het debat ter ondersteuning van het sociale model werd gevoed vanuit een marxistische ondertoon en vond zijn oorsprong in het strakke klassegevoel van Groot-Brittannië, met de nadruk om via studie en actie de mechanismen van onderdrukking bloot te leggen. De associatie tussen armoede en handicap wordt in deze analyse sterk benadrukt.

Veel professionelen die met het vertoog van het sociale model werden geconfronteerd voelden zich wat verweesd of zelfs bedrogen. In het beste geval hielden ze stand, gesteund door het gevoel dat professionele kennis het wel degelijk goed voorheeft en het kwam dan ook tot nieuwe formuleringen. Het ganse vertoog rond kwaliteit van leven lijkt een uitdrukking te zijn van de poging om optimaliserend te werken. Het onderzoek en het handelen rond kwaliteit van leven suggereren dat de normen van een modern leven, gebaseerd op een fair politiek bestel, voldoende en adequate zorg en comfort, en verbeteringen in onderwijs en voorzieningen, kunnen gerealiseerd worden.

We kunnen vaststellen dat het sociale model revolutionair was, maar dat er ook wel wonden zijn geslagen. Het sociale model bracht een copernicaanse verschuiving teweeg, omdat het perspectief op de lokalisering van handicap wijzigde van het individu naar de omgeving. Dit bracht met zich mee dat de stigmatisering van personen met een handicap potentieel kon verschuiven naar de omgeving. Evenwel had deze verschuiving uiteindelijk weinig impact op kennisregimes: het medische model waarin de diagnose en interventie worden opgesteld door professionelen, gevolgd door een maatschappelijke erkenning in termen van sociale zekerheid en eventueel een technische ondersteuning bleef de alledaagse realiteit van personen met een handicap beheersen.

Alhoewel vaak wordt aangevoerd dat het personen met een handicap zelf waren die de reductie van hun persoon tot klinisch syndroom wensten aan te vechten en een restauratie vroegen van de volledige persoon, en bovendien aanvoerden dat ze zelf het best in staat waren om hun integriteit te beschermen, bleef de invulling hiervan in de context van het sociale model vaak onbenut. De verschillende varianten van het sociale model in het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten bleven grotendeels steken in respectievelijk de gevolgen van sociale stratificatie en culturele beeldvorming.

Het culturele model van handicap poogde een herformulering. Met de informatiemaatschappij als nieuw gegeven ontstond het inzicht dat elementen van het morele model, het medische model en het sociale model erg belangrijk zijn. De existentiële waarom-vragen van het morele model, de technische hoe-vragen van het medische model, de politiek-ecologische interactie-vragen van het sociale model verdienen een integratie te vinden.

Bovendien was er een nood om informatie over handicap centraal te stellen, zonder gevoelens of humor achterwege te laten. Er werd gezocht naar authenticiteit, naar in te lichten, ook naar emancipatorische aanpakken. De campagnes die GRIP gevoerd heeft in het verleden, denk aan een aantal postercampagnes maar vooral ook aan de cartoons, lijken een uitgesproken uitdrukking te zijn om dit cultureel model van handicap te activeren.

### **Handicap en de kritiek van de moderniteit**

Het begrip en de realiteit van handicap is en blijft een zeer vreemde en vervreemdende realiteit en ervaring, die zonder twijfel in verband staat met de moderne samenleving. Centraal is het gedachtegoed dat moderne samenlevingen, overal ter wereld, handicap beschouwen als een tekort, een verlies dat compensatie behoeft. Het mechanisme van de gift komt in werking tussen het individu en de samenleving. In de meer op het individu gerichte samenlevingen, wordt het individu uitgedaagd om zijn tekorten op eigen kracht te overstijgen; de meer groepsgerichte samenlevingen vangen het tekort op via een al dan niet geformaliseerd systeem van compensaties. Uiteraard bestaan er evenveel tussensystemen. Een artikel over de situatie in Zuid-Afrika heeft de welluidende titel: 'the grant is what I eat', suggererend dat compensaties vanwege de overheid niet alleen de vermeende economische deficits van personen met een handicap wegwerken, maar ook de meer algemene verschillen tussen arm en rijk (zie MacGregor, 2006).

Het Belgische systeem van toelagen is gebaseerd op handicap (medisch vertaald in deficit) en leeftijd en randvoorwaarden die verband houden met nationaliteit. Het wordt nationaal beheerd en blijft de uitdrukking van wat het betekent om in het land België te wonen en leven. Politiek lijkt het moeilijk haalbaar te zijn om verschillende regionale invullingen te geven van wat het betekent om een handicap te hebben, vertaald naar maatschappelijke compensatie. Ook in landen zoals D.R. Congo, waarvan gezegd wordt dat de staat afwezig is, blijft de ervaring van handicap zoals gereguleerd via compensatiemechanismen erg belangrijk.

Het behoort tot het genie van Walter Benjamin, één van dé critici van de moderniteit, om aan te tonen dat vervreemding zoals veroorzaakt door de voort-

schrijdende moderniteit, niet alleen een voortdurende distantie veroorzaakt, maar ook (een herinnering aan) het authentieke inhoudt, dat als dusdanig wordt meegenomen in de toekomst.

Met het idee van 'ervaringsdeskundigheid' denk ik dat we op zo'n moment gekomen zijn waarbij mensen met een handicap zich inderdaad bewust worden van een dergelijke authenticiteit, een rijkdom, die aan de maatschappij gepresenteerd wordt. De vraag is dan uiteraard of de maatschappij hiervoor klaar is en wat de uitdagingen zijn. In de rest van de paper wil ik graag een bijdrage leveren aan dit debat.

### **Misverstanden over ervaringsdeskundigheid**

Misverstanden over authenticiteit schuilen in relaties en de opbouw van kennis. Graag wil ik een misverstand hierover aanduiden, namelijk in de relatie tussen mensen met een handicap en professionelen. Zoals eerder gesteld heeft het sociale model van handicap vragen gesteld bij de professionele benaderingen, vooral deze gericht op therapie en interventie, die binnen een medisch model gemakkelijk kunnen worden gelegitimeerd.

Eén van de bekommernissen dat mensen met een handicap hun ervaringsdeskundigheid beter zouden kunnen aanwenden in een professionele omgeving is de persoon met een handicap bijscholing te bieden in een professioneel terrein. Met andere woorden, het idee bestond erin om mensen met een handicap die bijvoorbeeld advies zouden verlenen in architecturale projecten, een basisopleiding architectuur te geven. Dit zou voorkomen dat personen met een handicap in een gesprek met architecten snel het onderspit moeten delven en dat ze voldoende weerbaar zouden zijn in dergelijke relaties.

Niettegenstaande de beste bedoelingen lijkt het toch dat dergelijke benaderingen niet erg succesvol kunnen zijn. De effectiviteit van ervaringsdeskundigheid bestaat er immers niet in dat personen met een handicap hun ervaring kunnen vertalen in professionele arena's, maar eerder hoe de authenticiteit van de ervaring kan worden aangewend als alternatief, aanvulling, en kritiek op de professionele aanpak. Dit veronderstelt de erkenning van diverse kennisregimes en de mogelijkheid om een dialoog ertussen op te zetten.

In recente discussies wordt soms de vraag gesteld hoe ervaringsdeskundigheid van mensen met een handicap dan wel kan worden aangewend. Om die vraag te beantwoorden, lijkt het erg zinvol te zijn om een erg oude benadering van handicap terug op te vissen: handicap als gift.

## Handicap als gift en de plaats van ervaringsdeskundigheid

Het behoort tot de periode van moderniteit om handicap te begrijpen als een specifieke relatie tussen personen met bepaalde karakteristieken en de maatschappelijke respons hierop te formuleren. In onze maatschappij zijn we erg gewoon geworden dat dit vertaald wordt in termen van gelijke kansen. Dit gaat historisch terug op de erg letterlijke inpassingen van 'hand-in-cap': een loterij die vereist dat de kansen gelijk verdeeld worden en dat wie nadeel ondervindt daarvoor in zekere zin gecompenseerd wordt. Dit heeft in onze maatschappij ertoe geleid dat personen met een handicap zich vooral in de krijgende, en niet in de gevende positie bevinden. Ze zijn object van een compensatie en worden als dusdanig gesocialiseerd: 'in staat om te ontvangen'. Ervaringsdeskundigheid suggereert nochtans een heel andere mogelijkheid: deze om te geven, een rijkdom die een bijdrage kan betekenen voor de maatschappij.

In een visie van handicap-als-gift, die erg aanwezig is in bepaalde morele en religieuze visies op handicap, kan de gegevenheid op verschillende wijze worden gedeut. In vele maatschappijen wordt door veel mensen handicap-als-gift onaanvaardbaar gezien en vandaar object van al dan niet totale uitsluiting. Vormen van traditionele uitsluiting zijn infanticide en de hedendaagse vorm als abortus. Meer gemodereerde vormen leiden tot tolerantie maar zo mogelijk te vermijden. Dit leidt tot moderne fenomenen waarbij iedereen in een wachtkamer weet dat er zich een persoon met een handicap bevindt, maar vervolgens deze persoon totaal negeert, alsof hij er niet was. Handicap als rijkdom wordt traditioneel soms uitgedrukt in posities waar de persoon met een handicap fungeert als medium of in hedendaagse termen als uitdrukking van diversiteit. Het is vooral binnen deze laatste visie dat ervaringsdeskundigheid een plaats vindt.

Indien de ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap gezien kan worden als rijkdom, dan dient dit ook waargemaakt te worden. Er zijn veel projecten die erop wijzen dat dit effectief kan worden waargemaakt. Het moge volstaan om te verwijzen naar een recent project 'Leuven Horen en Voelen', waar vanuit een perspectief van slechtziende en blinde personen gezocht werd hoe dit een kritiek kon betekenen op zowel de beperkte kijk van mensen zonder handicap, een alternatieve visie op historisch erfgoed kon geven, en ons tevens uitdaagde om een antwoord te formuleren op de beperkingen die bestaan in 'het boek' als drager van kennis (zie Mellaerts, Wildiers en Devlieger, 2006).

## Verdere ontwikkelingen in het cultureel model van handicap

In Tabel 1 worden enkele verdere ontwikkelingen van het cultureel model van handicap aangegeven. Eerder werden specifieke modellen van handicap besproken (zie Devlieger, 2000, 2003).

Vanuit een aantal contexten, zoals de aanwezigheid van ervaringsdeskundigheid als vorm van kennis naast andere vormen van kennis (zoals professionele kennis) en de uitdaging om de rijkdom van handicap via ervaringsdeskundigheid ook in de praktijk waar te maken, kan het volgende worden voorgesteld.

Handicap wordt in de eerste plaats gedefinieerd door de oorsprong aan te geven. Binnen een cultureel model ontstaat handicap door specifieke informatie die gesitueerd zit in representaties, waarden en normen, en sociale en economische contexten. Zo wordt handicap gemaakt door de circulatie van woorden en beelden, bijvoorbeeld in film en literatuur, door waarden over handicap te propageren, zoals 'met handicap kan je ook eens lachen', en in de sociale en economische context, zoals 'handicap als een vorm van armoede/rijkdom' voor te stellen. Maar in een doordacht cultureel model dient ook rekening te worden gehouden met de wijze waarop het zijn oorsprong vindt in de netwerken die dergelijke informatie produceren, en de dialoog en kwetsbaarheid die daarin worden gehanteerd. Zo bijvoorbeeld kan de vraag worden gesteld hoe in specifieke netwerken bepaalde informatie *kan* geproduceerd worden.

Handicap als gelokaliseerd in 'woorden en beelden' geeft aanleiding om verder te denken. Welk nieuw woord- en taalgebruik kan tot stand komen. Hoe kan handicap bestaande talen vernieuwen? Zijn er in het verleden voorbeelden van bekend? Uiteraard is het bekend dat het taalgebruik over handicap zelf voorwerp is geweest van discussie. De historiek van enkele termen is welbekend. Maar heeft handicap als fenomeen ook een grotere invloed gehad op taalgebruik? Inclusief en politiek correct taalgebruik is een voorbeeld, vertalingen en parallel presenteren van gesproken en gebarentaal is een ander voorbeeld. De invloed van handicap als fenomeen op dans is nog een ander voorbeeld.

Informatie is onderhevig aan controle en machts patronen. In de context van moderne samenlevingen wordt die informatie in grote mate via het visuele beeld doorgegeven. Mensen met een handicap zijn vragende partij voor communicatie van informatie die op verschillende wijzen wordt doorgegeven (visueel, auditief, tactiel) en die in verschillende graden van moeilijkheid kan worden gepresenteerd. Transparantie en toegankelijkheid van informatie is een belangrijk terrein voor onderzoek.



De definiëring van handicap in de context van een cultureel model bevindt zich in de mogelijkheid tot identificatie en sociale beweging. Handicap wordt een probleem als het gestuit wordt in zijn potentialiteit tot nieuwe ontwikkeling. Het lijkt dan ook in een doorgedacht cultureel model noodzakelijk om te zien in welke mate personen met een handicap actoren kunnen zijn en of we omwille van de mogelijkheden die handicap inhoudt ook gerekruteerd worden om te participeren.

De impact op de kwaliteit van leven houdt in dat handicap transformerend werkt. Dit wordt ingegeven door de specifieke positionaliteit als 'interstitieel' van personen met een handicap, d.i. als tussenliggend en dus een alternatief biedend aan dominante wijzen van categorisering (zie ook Devlieger, 1999). Het is de vraag waar dergelijke positionaliteit het meest doeltreffend kan worden gerealiseerd? Wellicht kan een win-winsituatie het best gerealiseerd worden in de interstitiële sectoren van de maatschappij. Dit zijn sectoren waar creativiteit, afspiegeling en bespiegeling van de maatschappij mogelijk zijn en waarin niet onmiddellijk productiviteit (geleid door kopiëring) centraal staat. Religie, kunst, toerisme, sport, en architectuur/design zijn dergelijk sectoren.

Een cultureel model staat voor een integratie eerder dan een verwerping van de benaderingen die dominant zijn in andere modellen. Het gaat over de incorporatie van existentiële, technische, en politiek-ecologische vragen in de context van de productie van informatie. Het geeft aan dat handicap een bron van vernieuwing kan betekenen. De ontwikkeling van de prothese is het hulpmiddel dat nieuwe horizonten opent.

Tabel 1: Verdere ontwikkeling van het cultureel model van handicap

Model characteristics	Cultural Model	Further Developments of the Cultural Model
Oorsprong van het fenomeen?	Representaties, culturele waarden en normen, sociale en economische contexten	Participatie in netwerken (gebaseerd op kwetsbaarheid en dialoog)
Waar gelokaliseerd?	Woorden en beelden, informatie	Inclusieve taal Nieuwe hybride talen Performatieve taal
Wie of wat heeft controle over het fenomeen?	Informatie	Toegankelijke informatie Informatie die meer-voudige sensorische informatie inhoudt
Is het een probleem? Welk soort?	Identiteit ontwikkeling Sociale beweging (+)	Actor-oriëntatie Disability recruiting
Wat is de impact op de kwaliteit van leven?	Potentialiteit en transformerende impact worden benadrukt	Interstitiële sectoren van de maatschappij: Religie, kunst, toerisme, sport, architectuur/ontwerp
Wat is de aanpak van handicap/disability? Op welke vragen wordt een antwoord gegeven?	Wat en hoe representeren we handicap? Constructie en deconstructie van informatie, door woorden en beelden, emoties, spiritualiteit	Disability als bron van innovatie: prothese als technologie

## Conclusie

Ervaringsdeskundigheid is een vorm van kennis die langzaam ingang vindt in onze maatschappij. Voor het maatschappelijk bestel betekent dit een gift waarmee gewerkt kan worden. De erkenning van een handicap-als-gift in de context van de supermoderne samenleving stelt nieuwe uitdagingen.

Terwijl het sociaal model een crisis inluidde tussen mensen met een handicap en professionele medewerkers biedt het cultureel model andere mogelijkheden. Verschillende vormen van kennis (professionele en ervaringsdeskun-

digheid) vragen naar de ontwikkeling van nieuwe dialogen, waarin personen met een handicap de potentialiteiten van vernieuwing tot uiting kunnen laten komen.

Als handicap inderdaad een gift is voor de maatschappij dient dit ook in een kader met de overheid tot stand te komen. Personen met een handicap worden in de huidige wettelijke kaders meestal gedefinieerd door de wijze waarop de handicap maatschappelijk gecompenseerd wordt, wat personen met een handicap in de krijgende dan wel de gevende rol plaatst. De vraag stelt zich dus naar een maatschappelijk kader waarin personen met een handicap in de gevende rol kunnen worden geplaatst, zodat ervaringsdeskundigheid ook 'waar' kan gemaakt worden.

*Dankwoord.* Dit artikel werd in een vroegere versie gepresenteerd als lezing op de studiedag van GRIP (Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een Handicap) op 16 februari 2009. Ik wil dan ook de organisatoren van deze studiedag uitdrukkelijk danken voor de geboden kans.

### **Literatuuropgave**

Devlieger, Patrick (1999). "Handicap/Disability" als interstitiële categorie. In Patrick Devlieger en Anja De Greve, red. Handicap in Intercultureel Perspectief: Verkenning rond classificatie, familielevens, en discourse. Schaarboek: Platform Handicap & Ontwikkelingssamenwerking.

Devlieger, Patrick (2000). Naar een Culturele Aanpak van Handicap. *Echo's uit de Gehandicaptenzorg* 4, 27-32.

Devlieger, Patrick, Rusch, Frank, & Pfeiffer, David (2003). *Rethinking Disability: Emerging Definitions, Concepts and Communities*. Antwerpen: Garant.

MacGregor, Hayley (2006). 'The grant is what I eat': the politics of disability and social security in the post-apartheid South African state. *Journal of Biosocial Science* 38: 43-55.

Mellaerts, David, Kristel Wildiers, and Patrick Devlieger (2007). *Leuven Horen en Voelen*. Leuven: Peeters.



# ONVOORWAARDELIJKE PARTICIPATIE

## *Verslag werkgroep*

Mensen met een handicap spreken niet altijd met luide stem. Hun wensen en noden blijven dan ook dikwijls ongehoord. Willen we een echte, onvoorwaardelijke participatie, dan is een aangepaste communicatie nodig. We moeten leren 'luisteren naar het fluisteren'.

Een gebruikersraad in een voorziening is op zich natuurlijk goed, maar vaak blijven de besproken onderwerpen beperkt tot praktische zaken: een kapotte lamp of een deur die niet goed sluit. Thema's die het beleid van de voorziening uitmaken, komen zelden of nooit op de agenda. 'Daar hoeven de bewoners zich geen zorgen over te maken', klinkt het dan bij de directie. Op die manier blijft inspraak dode letter. Gebruikers moeten inspraak krijgen in alle thema's die hen aanbelangen. Participatie is meer dan alleen maar in de raad te 'zitten'. De mening van de gebruikers moet ernstig genomen worden. Bij decreet is vastgelegd dat gebruikers, ook minderjarigen, het recht hebben om zonder de directie te vergaderen. In de praktijk gebeurt dat zelden of nooit.

Een goede advies- of gebruikersraad vertegenwoordigt een grote diversiteit aan handicaps. Dat betekent dat de verwachtingen van de deelnemers wel eens erg verschillend kunnen zijn. Deze diversiteit kan een rem vormen en dus vertragend werken. Denk bijvoorbeeld aan de aanwezigheid van een doventolk. Het is daarom belangrijk dat de mensen in zo'n raad met elkaar leren communiceren.

Aandacht voor goede vergadertechnieken is hierbij een eerste stap. Iedereen moet aan bod kunnen komen. Omdat personen met een handicap verbaal soms minder mondig zijn, is ook meer aandacht voor de lichaamstaal van de deelnemers belangrijk. Vakjargon en moeilijke woorden moeten sowieso vermeden worden op vergaderingen, lezingen en studiedagen. Waar nodig moet ondersteuning en assistentie komen om de vertaling te maken naar gewone mensentaal. Het vooraf bezorgen van teksten en presentaties aan de deelnemers kan vaak helpen. Ten slotte moet ook voldoende tijd genomen worden om te vergaderen.

De leden van de werkgroep benadrukken het belang van toegankelijke communicatie. Professionelen zijn er zich niet altijd van bewust dat ze jargon gebruiken. Onduidelijk taalgebruik werpt bijkomende drempels op. Assistentie is dan nodig. Niet alleen voor doven, maar bijvoorbeeld ook voor mensen met een verstandelijke handicap. Ook mensen met autisme zijn dikwijls aange-

wezen op vertaling. Taalvaardige mensen met autisme zijn niet per definitie communicatief sterk. Abstract taalgebruik en zinspelingen bemoeilijken de verstaanbaarheid. Toch blijven mensen met autisme in de kou als het op assistentie aankomt.

## **Actiepunten**

- Beroepskrachten zijn zich bewust van de diversiteit en hebben daar aandacht voor. Vergaderingen, lezingen en studiedagen zijn soms extra toegankelijk omdat de sprekers te veel vakjargon gebruiken. Professionelen zijn zich daar vaak niet van bewust.
- Aangepaste communicatie, werkvormen en methodieken moeten iedereen toelaten op een evenwaardige manier te participeren. Lichaamstaal en toegankelijk taalgebruik verdienen meer aandacht. Bovendien moet de nodige vergadertijd voorzien worden.
- De nood aan coaching en de aanwezigheid van coaches op een vergadering wordt te weinig erkend. Niet alleen dove mensen hebben assistentie nodig van een tolk. Ook mensen met autisme hebben vaak nood aan een vertaling. Drempels hier zijn bijvoorbeeld abstract taalgebruik en zinspelingen.

# *Onze Nieuwe Toekomst, samen strijden voor onze rechten als mensen*

*Ludo Schoeters, Onze Nieuwe Toekomst*

## **'Onze Nieuwe Toekomst' waar staan we voor?**

"Al zijn we mensen met een handicap, we zijn niet onmondig. We willen buiten komen in de wijde wereld. Wij hebben een richting in ons leven. We hopen als gelijke ereburgers bekeken te worden. En dat ze ons niet meer aangapen als kleine kinderen binnen onze grote klootmaatschappij. En we willen over de ganse wereld het recht hebben op evenwaardige kansen."<sup>1</sup>

Onze Nieuwe Toekomst is opgericht na het Congres 'Wij vragen het woord' (Retie 1995) door een groep mensen die het anders wilden zien. Onze Nieuwe Toekomst is een beweging van en voor mensen met een verstandelijke beperking. De musketiers van Onze Nieuwe Toekomst willen vechten voor een nieuwe toekomst, ze willen vooruit kijken als mensen, ze willen erbij horen in de samenleving en ze willen mensen steun en vriendschap geven. De beweging wordt gedragen door de kernleden in het bestuur. Om de drie maanden komen de leden van over heel Vlaanderen naar de Grote Bijeenkomst. De leden worden door heel wat mensen gesteund, onder andere door de coachen die hen veel kansen geven. De leden van Onze Nieuwe Toekomst komen regelmatig bijeen om te beslissen welke acties ze gaan voeren.

LUDO: Met Onze Nieuwe Toekomst maken we boeken over onderwerpen die ons raken. We hebben net een nieuw boek over mensenrechten gemaakt. Om het boek te maken hebben we samengewerkt met andere mensen en met een andere organisatie. Mensenrechten leren kennen is een ontdekkingstocht. Je weet niet zomaar wat je rechten zijn. Je wordt je bewust van je rechten door het boek. Je leest ze, hoort ze en denkt erover na. Je fantaseert over je rechten, een goed leven, een goede woonst. Je denkt na over je eigen rechten en over de rechten van anderen.

---

1. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 19

Binnen Onze Nieuwe Toekomst zijn de vier V's belangrijk:

- Verantwoordelijkheid: Advocaat zijn voor jezelf. Jezelf verdedigen, op zoek gaan naar wie je bent, niet in een hoekje wegkruipen. Als je voor jezelf kunt opkomen, kun je ook anderen verdedigen. De kernleden van Onze Nieuwe Toekomst dragen verantwoordelijkheid voor hun leden.
- Verbondenheid: De leden van Onze nieuwe Toekomst voelen zich aange trokken tot mensen die het goed met hun menen. Mensen kunnen zich alleen goed voelen als de ander hem/haar ook durft los te laten.
- Vrijheid: Net als elke volwassen mens willen de leden van onze Nieuwe Toekomst niet dat anderen de baas spelen over hun doen en laten. Ze willen hun eigen leven leiden, zelf beslissingen nemen.
- Vriendelijkheid: Vriendelijkheid brengt verantwoordelijkheid, verbondenheid en vrijheid bij elkaar. Vriendelijk zijn voor jezelf en voor elkaar is de leidraad binnen Onze Nieuwe Toekomst.

Onze Nieuwe Toekomst wil de wereld veranderen door samen met anderen te strijden. De beweging bestaat uit mensen die zelf willen beslissen over hun eigen leven. Onze Nieuwe Toekomst probeert mensen zo goed mogelijk te helpen. De leden worden daarbij ondersteund door coachen.

LUDO: Ik ben al 10 jaar bij Onze Nieuwe Toekomst. We praten over ervaringsdeskundigheid, coaching en over alles waar we mee bezig zijn. We zijn een beweging. We willen vooruit gaan, altijd iets anders doen. We werken aan projecten met een start en een uitkomst. Daarna willen we nog verder gaan met andere dingen. Nieuwe projecten opstarten.

## Hoe word je advocaat voor jezelf?

Er zijn zes stappen als je advocaat wilt zijn voor jezelf. De eerste drie stappen gaan over strijden voor jezelf, de laatste drie over samen strijden.

### *Stap 1*

"Voor sommige dingen zit ik helemaal vast in mezelf.

Ik ben vastgegroeid in mezelf.

Ik kruip in mijn schelp.

Ik durf mij niet te laten zien.

Ik durf niet naar buiten komen en zeggen dat er iets scheelt."<sup>2</sup>

---

2. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 36



### *Stap 2*

"Ik ben een buikspreekerspop.  
Ik doe alles wat anderen mij voor zeggen.  
In mijn buik weet ik wat ik wil.  
Maar ik durf het niet zeggen.  
Want de anderen spelen de baas over mij."<sup>3</sup>

### *Stap 3*

"Ik denk heel diep na over mezelf.  
Dat is mijn appel.  
Ik denk na onder de boom.  
Ik praat er over met mensen die ik kan vertrouwen.  
Zo zie ik zelf wat ik anders wil in mijn leven.  
Ik zie het helemaal anders.  
Ik wil iets nieuws in mijn leven.  
Daar wil ik nu voor strijden!"<sup>4</sup>

### *Stap 4*

"We gaan samen nadenken wat voor ons allemaal belangrijk is.  
Hoe gaan we samen appels plukken?  
Hoe gaan we het samen aanpakken?  
We willen onze problemen oplossen.  
We willen samen iets veranderen in ons eigen leven en in de maatschappij."<sup>5</sup>

### *Stap 5*

"We werken samen aan een plan.  
We halen met zijn allen een ladder tevoorschijn.  
We willen er samen iets aan doen.  
We werken niet alleen.  
Want samen staan we sterk."<sup>6</sup>

### *Stap 6*

"We voeren samen actie.  
We plukken al onze appels van de boom.  
We doen samen iets om onze problemen op te lossen.  
Er wordt echt harde actie gevoerd.  
Zo veranderen we iets in ons eigen leven en in de maatschappij."<sup>7</sup>

---

3. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 38

4. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 40

5. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 42

6. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 44

7. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 46

## Kiezen

De leden van Onze Nieuwe Toekomst willen hun leven in eigen handen nemen. Ze willen zelf kunnen kiezen waar ze wonen en werken. Ze zijn er zich heel goed van bewust dat het recht op eigen beslissingen nemen samen gaat met de plicht om eigen verantwoordelijkheden op te nemen.

“In een leefgroep wonen, betekent dat je niet veel keuze hebt. In een leefgroep moet je bijvoorbeeld vóór een bepaald uur binnen zijn. Er is 24 uur op 24 begeleiding. Nu komt er een begeleider op dinsdag en vrijdag gedurende twee uur. Dat is veel beter.

Er komen natuurlijk een heleboel dingen bij kijken als je alleen woont. Sommigen zouden dit wel eens durven vergeten.”<sup>8</sup>

De musketiers willen niet dat anderen beslissingen nemen over en voor hen. Anderen zijn geen baas over hen. Zij willen net als iedereen zelf gehoord worden. Zo vinden zij het bijvoorbeeld belangrijk om bij verkiezingen zelf hun stem uit te brengen.

“Wij maken ook deel uit van de staat!  
Als je niet gaat stemmen, maak je geen deel uit van de maatschappij.”<sup>9</sup>

De musketiers ijveren voor volledige en gelijkwaardige participatie.

## Ervaringsdeskundigheid

Bij Onze Nieuwe Toekomst zijn de leden allemaal mensen met ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigen leren vanuit hun ervaring. Ze denken erover na hoe het is om een beperking te hebben. Iedereen is een ervaringsdeskundige. Ervaringsdeskundigen leren van zichzelf en van elkaar. Iedere persoon heeft zijn eigen ervaringsdeskundigheid. Het komt vanuit je binnenste. Elke ervaringsdeskundige moet zichzelf blijven. We moeten verschillen aanvaarden.

---

8. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 53

9. Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002), p. 55

LUDO: Wij zijn ervaringsdeskundige in ons gewoon leven. Het is belangrijk dat mensen naar iedereen luisteren. Zo leer je iedereen kennen. Mensen kunnen nog beter naar ons luisteren. Naar mij luisteren ze wel omdat ik voorzitter ben. Als je voorzitter bent moeten ze wel luisteren.

Professionelen leren uit boeken over mensen met een beperking. Mensen met een beperking leren uit hun dagelijks leven. Hun kennis is uit het leven grepen. Professionelen en ervaringsdeskundigen moeten leren van elkaar.

LUDO: Ze moeten mensen op menselijk vlak bekijken en niet op de handicap. Ook mensen met een handicap willen naar een gewone school gaan. Inclusief onderwijs is belangrijk. Daarom ga ik naar Ouders voor Inclusie.

Om te kunnen deelnemen, participeren, is het nodig dat informatie toegankelijk is. Er moet ook aandacht zijn om mensen met een beperking te coachen. Coaches kunnen dingen in een eenvoudige taal schrijven. Zo kunnen mensen met een beperking op een gelijke manier deelnemen.

LUDO: We hebben goede coaching nodig om te kunnen deelnemen. Goede coaching is een moeilijk ding. Het is voor iedere persoon anders. Het is belangrijk dat mensen zien dat iedere persoon anders is. Ze kunnen dat zien door samen te werken. Ook elke coach is anders. Jullie kunnen zelf ook iets doen. Eenvoudige taal gebruiken en zelf voor coaches zorgen. Coaches die meer weten over mensenrechten, bijvoorbeeld. Dan moeten wij niet alleen onze eigen coach meebrengen.

## Referenties

Onze Nieuwe Toekomst vzw. (2002). *Eén voor Allen, Allen voor Eén: samen strijden voor onze rechten als mensen*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Interview Ludo Schoeters, voorzitter Onze Nieuwe Toekomst.



# BELEIDSPARTICIPATIE

## *Verslag werkgroep*

Participatie gaat over de manier waarop burgers beleidsprocessen kunnen beïnvloeden. Gebruikersparticipatie is belangrijk voor een goed beleid. Bij gebruikersparticipatie ligt de nadruk niet zozeer op de hulpvragersrol, maar veeleer op de burgerrol. Personen met een handicap moeten immers volwaardig deel kunnen nemen aan de uitvoerende en de wetgevende macht.

Om te kunnen participeren, moet een aantal drempels overwonnen worden. Zo moet je je om te beginnen kunnen verdiepen in de dossiers. Je moet niet alleen kunnen lezen, maar ook veel informatie kunnen verwerken. Soms ontbreekt hiervoor de nodige tijd, bijvoorbeeld omdat de teksten te laat aankomen. Deskundigheid is vereist om aan de vergaderingen te kunnen participeren.

Deze drempels zorgen ervoor dat maar weinig mensen zich geroepen voelen. Wie zich wel engageert, wordt bovendien vaak overbevraagd, waardoor sommige mensen na een tijdje weer afhaken. Het beleid moet zich hierover bezinnen en wegen zoeken om de beleidsparticipatie te bevorderen.

Om op beleidsniveau met professionele vertegenwoordigers en onderhandelaars te kunnen participeren, is kennis nodig, een zekere technische bagage. Maar ook de praktische ervaring moet meegenomen worden. In veel gevallen zijn mensen ofwel op het ene vlak competent, ofwel op het andere vlak. Het zou daarom goed zijn als deskundigen zich konden omringen met personen met een handicap die 'hun' verhaal kunnen vertellen. Een persoon met een handicap die lid is van verschillende verenigingen, heeft ervaring met wat die mensen echt belangrijk vinden. Verschillende verenigingen kunnen ook voor verschillende invalshoeken zorgen. Deze diversiteit aan perspectieven vormt een meerwaarde. Toch blijkt het ook moeilijk om binnen de verenigingen tot één standpunt te komen dat door iedereen gedragen wordt.

Wie deelneemt aan beleidsvergaderingen moet zich ervan bewust zijn dat hij allicht maar een deel van zijn punten op de agenda krijgt. Dat kan frustrerend zijn, omdat je het gevoel krijgt dat er niets beweegt. Het kan helpen om vanuit een groep aan beleidsparticipatie te doen, liever dan in je eentje. Bovendien is het uiteraard niet de bedoeling om je eigen problemen op te lossen, maar die van de doelgroep.

De belangrijkste conclusie van deze werkgroep is dat aan de randvoorwaarden voor participatie moet voldaan worden. Beleidsparticipatie moet toegankelijk gemaakt worden. Er is nood aan hulpmiddelen en assistentie om personen met een handicap de mogelijkheid te bieden om te participeren aan het beleid.

Daarnaast zou een ontmoetingsplatform opgericht kunnen worden voor wie deelneemt aan het beleid. Eventueel kunnen opleidingsscholen georganiseerd worden voor personen met ervaringsdeskundigheid. Of stages voor politici, waar ze een beter beeld kunnen krijgen over het leven met een handicap. Misschien moeten personen met een handicap de kans krijgen om hun ervaringsdeskundigheid op een professionele manier in te zetten. Participatie als een betaalde functie.

### **Actiepunten**

- De randvoorwaarden voor beleidsparticipatie moeten in orde zijn. Documenten ter voorbereiding moeten vroeger verspreid worden. Lokalen moeten toegankelijk zijn. Er worden vergoedingen voorzien voor vrijwilligers.
- Een tweesporenbeleid in participatie blijft nodig. Enerzijds treedt wie participeert in het beleid als belangenbehartiger op. Anderzijds mag men de compromisstructuur niet uit het oog verliezen.
- We kunnen een ontmoetingsforum oprichten voor mensen met een handicap in participatiestructuren. Zo kunnen zij informatie uitwisselen en elkaar aanmoedigen.

# Beleidsparticipatie

Viviane Sorée

## Actieve participatie<sup>10</sup>

De jongste decennia wordt deelname van de burger aan de vormgeving van de samenleving meer en meer een belangrijk maatschappelijk en politiek thema. Dit wordt ingegeven door de voortdurende veranderingen en de nood om deze te richten of te sturen. De drijfveer is de zorg om de kwaliteit van de democratie en de kwaliteit van het maatschappelijke leven van de burgers. Men gaat ervan uit dat burgerparticipatie in het besluitvormingsproces het equivalent is voor het voeren van een 'goed beleid'. De vraag naar meer en adequatere participatie wordt groter.

De actieve betekenis van participatie slaat op het 'deel-nemen' aan..., het emanciperen en het veranderen, zowel binnen het domein van de politieke democratie als de maatschappelijke dienstverlening. Het individu/de burger is medeverantwoordelijk voor de vormgeving van zijn/haar directe omgeving in de enge zin en de maatschappij in de ruime zin van het woord, waarbij minder op de voorzieningen op zich, maar vooral op de beleidsinstanties met politieke of bestuurlijke verantwoordelijkheid gefocust wordt die instaan voor de uitbouw van de maatschappij. Dit houdt in dat de positie van de deelnemer wordt versterkt, zodat hij/zij meer structurele kansen heeft om het beleid te beïnvloeden en dat de competenties om deze invloed uit te oefenen worden ontwikkeld en ondersteund.

Verschillende begrippen worden onterecht gelijkgesteld met participatie. De twee meest voorkomende zijn inspraak en advies. Het begrip participatie is een verzamelnaam van manieren waarop burgers invloed kunnen hebben op beleidsprocessen. Inspraak en advies zijn twee voorbeelden hiervan die zich situeren op de participatieladder. Inspraak impliceert niet dat beleidsverantwoordelijken rekening houden met de mening van de burger over een bepaald beleidsinitiatief. Advies bevindt zich op de participatieladder net voor inspraak en houdt het oordelen in over de noodzaak en de uitwerking van een welbepaald beleidsinitiatief of het aanzetten tot het nemen van een bepaald initiatief. 'Advies' heeft verschillende invullingen: bindend advies (het beleid moet dit volgen), verplicht advies (het beleid moet advies vragen, maar hoeft dit niet

---

10. Uit: Eindrapport: "Historische trajectanalyse van de participatiegeachte van personen met een handicap aan het beleid" – onderzoek van de Vlaamse gemeenschap (33.26/99/20) – Prof. Dr. E. Broekaert en Lic. Viviane Sorée – 01/05/96-31/07/00, p. 25-27.

te volgen) en een voorstel/suggestie die aan het beleid wordt overgemaakt met het oog op het nemen en oriënteren van een bepaald initiatief.

Gebruikersparticipatie is een vorm van beleidsparticipatie, waarbij het accent niet uitsluitend op de hulpvragersrol, maar duidelijk op de burgerrol van de gebruiker ligt. Gebruikersparticipatie is geen synoniem van beleidsparticipatie. Beleidsparticipatie impliceert altijd gebruikersparticipatie, maar het omgekeerde uitgangspunt is niet altijd waar. Bij gebruikersparticipatie vertrekt men vanuit de hulpvragersrol, waarbij de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie centraal staat. Bij beleidsparticipatie vertrekt men vanuit de burgerrol (partner) in de beleidsvorming. Deze twee rollen zijn nauw met elkaar verbonden.

Er zijn drie niveaus van beleidsparticipatie. Ten eerste is er het macroniveau dat betrekking heeft op het overheidsbeleid ongeacht het type of niveau. Als participatieorganen op dit niveau kan men allerlei adviesraden, effectenrapportage en ad hoc initiatieven zoals volksraadplegingen, hoorzittingen en opiniepeilingen aanhalen. Ten tweede heeft men het mesoniveau dat participatie aan het beleid van een (concrete) voorziening inhoudt, waarvan het individu gebruikmaakt of waarbij het individu betrokken is. Op dit niveau heeft men de gebruikersraden, de bestuursorganen en de kwaliteitspanels. Zowel op het macro- als op het mesoniveau zijn er diverse stuurgroepen en planningsorganen. Ten derde is er het microniveau, dat betrekking heeft op het sturen van het concreet hulpverleningsproces tussen de hulpverlener en de hulpvrager door de hulpvrager of het cliëntensysteem.

Participatie stopt niet met het deelnemen in advies- en overlegstructuren. Het centrum van de macht is immers het parlement. Dat betekent dat personen met een handicap ook deel moeten uitmaken van de uitvoerende en de wetgevende macht.

Participatie wordt ook steeds vaker, zowel door de overheid als welzijnsorganisaties en diverse andere instanties, gehanteerd als een kwaliteitscriterium voor goed bestuur op macro-, meso- en microniveau. Wat het macroniveau (de overheden en hun beleid) betreft, is in de eerste plaats de ervaringsinbreng van de burger die direct betrokken is bij problemen en behoeften noodzakelijk om te komen tot geschikte oplossingen door middel van een juiste analyse en diagnose. Op meso- en microniveau beoogt men door inspraak en participatie de kwaliteit van de hulpverlening te verbeteren. De praktijk is dus sterk gedifferentieerd. Het fenomeen 'advocacy' kan hier nog aan toegevoegd worden. Dit komt in Vlaanderen zelden voor, maar wordt wel frequent gebruikt in Angelsaksische landen. Advocacy is een vorm van plaatsvervangende participatie, waarbij personen met welbepaalde kwalificaties optreden in opdracht van een groep om de belangen ervan te verdedigen.



Participatie wordt vaak als participatie aan een beleid vertaald. Dit gaat dus over actieve participatie. Passieve participatie wordt veelal gekoppeld aan de kansen en middelen die mensen krijgen om zich te integreren, aan het beroep kunnen doen op de mensenrechten en de zogenaamde sociale rechten.

Als centrale hypothese stellen we dat beleidsparticipatie (macroniveau) de participatie aan het maatschappelijke leven beïnvloedt.

### **Advies<sup>11</sup>**

Op basis van Van Doorn en Van Vught<sup>12</sup> en literatuurstudie worden de volgende voorwaarden gegroepeerd. Deze voorwaarden kunnen een richtlijn zijn voor het analyseren van bestaande participatiemogelijkheden en het opzetten van een nieuw participatie-initiatief.

#### *1. Politieke voorwaarden:*

- de mate van politieke socialisatie: politieke interesse en zelfvertrouwen;
- een reële invloed van participatie en de kennis daarvan;
- reductie van de afstand tot het machtscentrum;
- participatieklimaat.

#### *2. Proces- en procedurevoorwaarden:*

- open en relevante informatieverzorging;
- adequate terugkoppeling van informatie;
- toegankelijkheid van procedures;
- beschikbaarheid, hantering en handhaving van tijdschema's;
- het werken in verschillende stadia met alternatieven;
- beschikbaarheid van een externe begeleider.

#### *3. Sociaal-culturele voorwaarden:*

- de cultuur van de betrokkenen;
- de mondigheid (assertiviteit) van de betrokkenen;
- de principes, waarden en normen van de betrokkenen.

#### *4. Psychologische voorwaarden:*

- belevingswereld van deelnemers;
- informatieopnamecapaciteit;
- gevoel au sérieux genomen te worden.

---

11. Uit: Eindrapport: "Historische trajectanalyse van de participatiegeachte van personen met een handicap aan het beleid" – onderzoek van de Vlaamse gemeenschap [33.26/99/20] – Prof. Dr. E. Broekaert en Lic. Viviane Sorée – 01/05/96-31/07/00, p. 50-52.

12. Van Doorn J. en Van Vught F., 1980

**5. Organisatorische voorwaarden:**

- organisatieklimaat;
- communicatiekanalen;
- plaats in de missie/opdrachtverklaring.

**6. Ondersteuningsvoorwaarden:**

- materiële, financiële en personele ondersteuning;
- competentie- en deskundigheidsbevordering;
- externe communicatie;
- sensibiliseren van actoren.

Wat de voorwaarden betreft, wordt participatie op zich reeds als een voorwaarde in functie van het veranderen van de maatschappij gesteld. Eén van de belangrijkste voorwaarden voor de slaagkansen van participatie is het aanbieden van vorming aan de mensen. Participeren moet men leren. De opvoeding en het onderwijs spelen hier een belangrijke rol. Mensen moeten leren analyseren, communiceren, argumenteren,... Naast deze vaardigheden speelt de bereidheid om zich in dossiers te verdiepen ook een rol. Uiteraard heeft men het hier opnieuw over actieve beleidsparticipatie. Andere belangrijke voorwaarden zijn het voorzien van toegankelijke infrastructuur, documentatie (inclusief de dossiers) en allerlei hulpmiddelen ter ondersteuning, het ernstig nemen van de adviezen en de participanten zelf door de overheid, een verandering van de politieke machtsstructuren en van de mentaliteit ten opzichte van personen met een handicap, het erkennen van de ervaringsdeskundigheid en het incalculeren van de betekenis der dingen bij het uittekenen van het beleid, het vertrekken vanuit de basis zelf en het voorzien van voldoende budgettaire en personele middelen en een wetgevend kader.

De vraag naar het ernstig nemen van de adviezen en de participanten zelf, heeft volgens ons niet enkel te maken met een mentaliteitswijziging, maar ook met de kenmerken van een advies- en overlegorgaan. Een adviesorgaan kan enkel advies geven, dat in principe niet bindend hoeft te zijn. Een beheersorgaan zoals het Vlaams Fonds gaat verder dan adviseren, maar in extreme gevallen kan de minister nog steeds beslissen de beslissingen van het Fonds niet te volgen. De minister, de burgemeester,... hebben uiteindelijk nog steeds de eindverantwoordelijkheid. Wat de ervaringsdeskundigheid betreft en dus impliciet de betekenisverlening der dingen voor personen met een handicap,... dit hangt natuurlijk heel sterk samen met de gangbare mentaliteit. Daarenboven moet de vraag gesteld worden in welke mate men bereid is personen met een handicap werkelijk het beleid te laten meebepalen en de 'betekenis der dingen', met andere woorden de ervaringsdeskundigheid, op gelijke voet te plaatsen met de professionele, technische inbreng. In welke mate is men bereid naar analogie van de vrouwen quota op te leggen? Met andere woor-

den, kunnen participatieorganen verplicht worden een vooropgesteld aantal personen met een handicap als participant te aanvaarden?

Men zal steeds goed duidelijk moeten maken waar men naartoe wil met een participatieorgaan. Tevens zal men naar de participanten toe te allen tijde eerlijk moeten zijn. Zij hebben het recht om te weten waaraan zij meewerken, wat de uiteindelijke bedoeling is en in welke mate rekening zal gehouden worden met hun inbreng. Heeft het participatieorgaan een informatieve, communicatieve, vervolmakings- of vermaatschappelijkingsopdracht? Of is het een combinatie? Men zal steeds duidelijk moeten bepalen wie als participant vanuit welke hoedanigheid en in welke positie zal worden betrokken. Men zal zich hierbij moeten afvragen of het potentiële, feitelijke of ex-gebruikers zijn en hoe het cliëntsysteem er uitziet, wie rechtstreeks en wie onrechtstreeks participeert, of het een individuele of groepsgewijze participatie is, welke belangengroepen betrokken zijn, wie de bemiddelingsfunctie op zich neemt bij indirecte participatie en of de gebruikers bij hun participatie ondersteund worden. Wat zijn de concrete aanleidingen, de belangen die een aanzet geven om te starten met een participatie-initiatief? Ziet men een bepaalde participatiepraktijk als een project met een bepaald doel, dat beperkt in tijd en ruimte is (bv. een hoorzitting), als een proces naar aanleiding van een participatiegebeuren of als een procedure met handelingschema's en formules om het participatiegebeuren volgens een bepaalde structuur te ordenen? Wat zijn de leereffecten? Deze vraag heeft te maken met de educatieve output van het participatiegebeuren, waardoor men enerzijds meer inzicht krijgt in de beleidscontext van het probleem, de positie van de gebruiker en mogelijke oplossingspistes en men zich anderzijds kan oefenen in een aantal vaardigheden en kan experimenteren met een aantal attitudes. Deze leerervaringen moeten in verband gebracht worden met concepten van sociaal leren. Wat is de invloed, de impact? Dit heeft te maken met de democratische output, wat inhoudt dat het participatiegebeuren (deel-nemen) de machtsbalans in beweging brengt met de bedoeling invloed uit te oefenen op de beleidsprocessen. Wat zijn de oplossingen, de functionele output van het proces? Dit betekent dat het de bedoeling is met de inbreng vanuit verschillende perspectieven en rekening houdend met verschillende belangen, oplossingen te vinden voor uitdagingen en problemen. Het participatiegebeuren speelt zich af binnen een bepaalde context, in een bepaalde sector en in bepaalde omstandigheden (politiek, historisch en sociaal-economisch). Dit oefent wellicht een belangrijke invloed uit op het concrete participatiegebeuren. De visie waarop een participatiepraktijk is gebaseerd, is heel belangrijk. Immers, dit is bepalend voor de praktijk en voor de output. Hoe de rol van de burger/gebruiker gedefinieerd wordt en welk participatiemodel gehanteerd wordt, maakt deel uit van de visie, waarbij men zich zowel moet afvragen of een visie sowieso geëxpliciteerd wordt en door wie dit gebeurt, alsook of deze visie voorwerp is van discussie.

## **Referentie**

*Eindrapport "Historische trajectanalyse van de participatiegedachte van personen met een handicap aan het beleid" - onderzoek van de Vlaamse Gemeenschap (33.26/99/20) - Prof. dr. E. Broekaert en Lic. Viviane Sorée - 01/05/96-31/07/00*



# DISABILITY STUDIES

## *Verslag werkgroep*

Personen met een handicap moeten een inbreng hebben in het wetenschappelijk onderzoek. Dat is essentieel. De eigen beleving moet een plaats krijgen. De stem van mensen met een handicap moet gehoord worden in Disability Studies. Dat betekent niet dat dat onderzoek alleen door onderzoekers met een handicap kan gebeuren. Integendeel, de diversiteit aan perspectieven, met wederzijds respect, biedt een meerwaarde.

In het wetenschappelijk onderzoek komen zo verschillende vormen van kennis in dialoog. Ervaringen zijn eerder subjectieve materie, maar als de positie van waaruit iemand meewerkt geëxpliciteerd wordt, brengt dat de objectiviteit van het onderzoek niet in gevaar. Bovendien kunnen ervaringen gebundeld worden tot een sterke intersubjectiviteit, waarmee het argument van subjectiviteit van het onderzoek weerlegd kan worden.

Vanuit de subjectiviteit spelen verschillende facetten: de tijdsgeest, de context waarin iemand opgroeit, het onderscheid tussen aangeboren en verworven handicap,... Het is boeiend om na te gaan hoe de relaties al dan niet veranderen als de rollen omgekeerd worden en de persoon met een handicap zelf aan onderzoek gaat doen. Kijkt een onderzoeker met een handicap anders naar mensen met een handicap?

Het wetenschappelijk onderzoek moet het stigma loslaten. De focus op handicap moet verdwijnen. Men mag niet kijken naar handicap vanuit integratie. De handicapbeleving is altijd subjectief en zelden stabiel. Dat bemoeilijkt het onderzoek. Toch moet de eigen ervaring een plaats krijgen in het onderzoek en in sensibilisatie en communicatie op maat van de doelgroep.

Binnen Disability Studies nemen Deaf Studies een specifieke plaats in. Deaf Studies beschrijven en definiëren wat het betekent om doof te zijn vanuit een cultureel-linguïstische visie. Daarbij worden dove mensen ('Sign Language People' of 'gebarentaligen') beschouwd als leden van een taalminderheids-groep.

Er zijn gelijkenissen tussen Deaf Studies en andere minderhedenstudies: Native American Studies, Black Studies, Women Studies, Gay Lesbian Studies... Een groot verschil is evenwel dat de meeste minderhedenstudies opgericht en geleid worden door leden van de minderheden zelf. Daardoor focussen deze programma's op wat zij zelf als noden en prioriteiten van hun gemeenschap beschouwen. Deaf Studies daarentegen, worden (grotendeels) geleid

door horende academici. Een reden daarvoor is het lage niveau van het doven- onderwijs, waardoor dove mensen nog maar sinds kort toegang hebben tot het hoger onderwijs.

Binnen Deaf Studies onderscheiden we twee golven. De eerste golf – de eerste 30 jaar onderzoek binnen Deaf Studies – legde de klemtoon op het doof 'object': onderwijs, psychologie, linguïstiek. Pas in de tweede golf wordt ook gefocust op het doof 'subject'. Niet langer alleen wat dove mensen doen of hoe hun relaties met horende mensen verlopen wordt onderzocht, maar ook hoe dove mensen denken en voelen, wat hun wereldbeeld en hun visie is, wat ze de rest van de wereld zouden kunnen bijbrengen. De tweede golf benadrukt dan ook sociologie, antropologie en cultureel onderzoek. Het begrijpen van wereldbeelden, tradities, geloof en waarden van gebarentaligen staat centraal. Voor dat soort onderzoek is het nodig dat het geleid wordt door dove onderzoekers.

### **Actiepunten**

- Er wordt gewerkt aan intersubjectiviteit. Wetenschappelijk onderzoek gebeurt op basis van gelijkwaardigheid tussen ervaringsdeskundigheid en de kennis van de onderzoeker. Er wordt zowel onderhandeld over de opdracht als over de controle van het onderzoek. Er is interactie en inspraak over de hele lijn (= informed content). De onderzoeker luistert met als doel het verhaal duidelijk te maken.
- De veelheid aan relaties tussen 'onderzoeker' en 'subject' wordt in kaart gebracht. De onderzoeker maakt zijn positie transparant.
- Er komen meer onderzoekers met een handicap. Daarom moeten er meer onderzoekers opgeleid worden, zeker naar een doctoraat toe. Een eerste stap is het toegankelijk maken van het hoger onderwijs. Personen met een handicap die hogere studies doen, moeten op een gelijkwaardige manier kunnen doorstromen naar de arbeidsmarkt.

# *Disability Studies en aan onderzoek doen*

*Elisabeth De Schauwer en Prof. dr. Geert Van Hove, UGent*

Disability Studies gaat over het kritisch onderzoeken van 'beperking' als sociaal, cultureel en politiek fenomeen. In contrast met de klinische, medische of therapeutische perspectieven focust Disability Studies op hoe een beperking gedefinieerd wordt in de interactie met de samenleving. De beperking(en) zijn op deze manier niet eigen aan de persoon, maar krijgen betekenis in relatie met andere mensen, dingen, contexten... Wat betekent de beperking in het dagelijks leven van iemand? Wat voelt aan als een beperking? Hoe gaan mensen om met hun beperking? Welke rol speelt de beperking in relatie met andere mensen?

## **Wat zijn accenten binnen Disability Studies?**

1. Het is een **inter- en multidisciplinair onderzoeksveld**. Er zijn verschillende wetenschappelijke disciplines die elkaar kunnen vinden binnen Disability Studies: Geschiedenis, Sociologie, Politieke Wetenschappen, Recht, Architectuur, Pedagogiek, Literatuur, Economie, Antropologie, Filosofie, Communicatiewetenschappen, Kunstwetenschappen,...
2. Er wordt **een cross-disability perspectief** gehanteerd binnen Disability Studies. Het gaat om een ongelooflijk diverse groep van mensen: mensen die chronisch ziek zijn, mensen die doof zijn, mensen die slechtziend of blind zijn, rolstoelgebruikers, mensen die trager leren,... Elke persoon heeft uiteenlopende, verscheiden en waardevolle ervaringen en perspectieven op zijn/haar beperking(en). We proberen steeds te vertrekken vanuit de mogelijkheden van mensen en welke ondersteuning mensen nodig hebben om te participeren thuis, op school, op het werk,... We willen ons bewust zijn van het label dat mensen meeslepen en de impact daarvan op hun activiteiten.
3. Het is makkelijker om te zeggen wat Disability Studies niet is, dan wat het wel is. Het gaat hier niet over het genezen, (preventief) behandelen, rehabiliteren of segregeren van mensen met een beperking. Beperking als deficit vertrekt vanuit het ontkennen, wegwerken en compenseren van verschillen en laat ons voornamelijk terugvallen op de kennis van experts.
4. Binnen Disability Studies kijkt men naar mensen met een beperking als zijnde een **minderheidsgroep** met eigen-aardige ervaringen binnen onze



samenleving. Dit intrigeert en nodigt uit om mensen te leren kennen in plaats van de angst en onzekerheid die samengaat met het onbekende. Heel veel draait rond de manier van kijken naar en praten over mensen. Het gaat over de mens zien. De beperking is een kenmerk van een persoon, dat soms misschien wel heel nadrukkelijk kan aanwezig zijn, maar nooit samenvalt met de gehele persoonlijkheid. 'People First!' is een uitdrukking die hier vaak in de mond wordt genomen.

### **Wat betekent dit naar onderzoek toe?**

- De **perspectieven en ervaringen van mensen met een beperking** zijn de fundering van onderzoek. We proberen een stem te geven aan mensen zelf en te tonen hoe zij weerstand bieden aan isolatie en uitsluiting. Het betekent vaak ontmantelen en doorbreken van stereotiepen en vooroordelen die leven over personen met een beperking.
- Het gaat over een manier van onderzoek die niet vertrekt vanuit de beperking. We gaan op zoek naar wat mensen met een beperking **gemeenschappelijk** hebben **in hun ervaringen** als zeer diverse groep van mensen. Hoe kunnen zij zich binnen verschillende contexten van het dagelijkse leven tonen en kiezen om controle te hebben? De focus in het benaderen vertrekt steeds vanuit de interactie tussen het individu en zijn/haar omgeving en niet de beperking op zich.
- Disability Studies erkent de belangrijke rol die de **gezins- en familieleden** spelen in het dagelijkse leven van veel mensen met een beperking. In onderzoek is er ruimte voor de meningen en ervaringen van familieleden van mensen met een beperking. Zij worden gezien als het eerste netwerk waar kinderen/volwassenen met een beperking uit vertrekken en zijn van cruciaal belang in het creëren van kansen.

### **Samenwerking tussen mensen met een beperking en onderzoeker**

Emancipatorisch werken veronderstelt dat onderzoek dient te gebeuren in samenwerking met en/of in handen te zijn van mensen met een beperking. De expertise die mensen vanuit hun ervaringsdeskundigheid hebben opgebouwd, heeft veel waarde en dient erkend en gevalideerd te worden. Dit geeft hen een geprivilegieerde positie ten aanzien van de onderzoeker. Langs beide kanten is er respect voor elkaar en oog voor gelijkwaardige dialoog en inbreng. De persoon met een beperking en de onderzoeker dragen een gedeelde verantwoordelijkheid voor hoe het onderzoek gaat. We spreken van een partnerschap met duidelijke afspraken, frustraties, bijsturing in posities...

Er zijn een aantal startpremissen in het onderzoek binnen Disability Studies. We vertrekken vanuit de idee dat competentie en productiviteit bij beide partijen aanwezig zijn en deze wordt niet in vraag gesteld. We moeten de binaire opposities tussen met of zonder beperking uitdagen. We nemen deel aan het onderzoek met andere verwachtingen en levenservaringen aan de grondslag en dit vraagt dat we ons openstellen en respect tonen voor elkaars mogelijkheden en verschillen. We proberen flexibel te zijn in onze manier van denken en bereid om te groeien in samenwerking.

In dialoog gaan is van cruciaal belang. Het gaat over een dialoog zoals Freire die beschrijft in een horizontale relatie. We vinden dit ook terug bij Rinaldi (1995/8), die luisteren ziet als een sensitiviteit om patronen te vinden die verbinden en met elkaar verbintenis aan te gaan. Dialoog houdt een maximum aan beweging, interafhankelijkheid en interactie in. Het samen zoeken naar (mogelijke) antwoorden wordt een activiteit bruisend van (relationele) creativiteit. Kennis komt te voorschijn uit deze dialoog en in het klankbord die de persoon met een beperking en de onderzoeker voor elkaar zijn. Het constant delen en het doorploegen van de verschillende lagen in het verhaal van de persoon met een beperking loopt parallel met het aanvullen, in vraag stellen, verbreden en vernauwen door de persoon die de onderzoeker is. Er vormt zich een vertrouwensrelatie die gedurende het onderzoek heel groot kan/mag zijn.

Deze manier van werken toont een kwetsbaarheid bij beide partijen: de onderzoeker als persoon is evenveel betrokken in het onderzoek als de persoon met een beperking. Als mensen hun levenservaringen blootgeven, dan voel je daar betrokkenheid bij en ga je daar als onderzoeker mee in interactie. Het begrijpen en beschrijven van wat individuen zien en denken is niet neutraal en objectief. Er dient op elk moment bewaakt te worden dat zowel de persoon met een beperking als de onderzoeker zijn/haar grenzen kan aangeven. Hier dient vaak over genegotieerd te worden. Het betekent voor onderzoekers dat het proces minstens even belangrijk is als (mogelijke) antwoorden op onderzoeksvragen vinden. Je kunt op geen enkel moment volledige controle houden over het verzamelen, analyseren, betekenis verlenen of verspreiden van het onderzoeksmateriaal. Mensen met een beperking zijn (mede-)eigenaar van het onderzoek, waardoor de onderzoeker voor de opdracht wordt gesteld ruimte te creëren voor onderhandeling over het gebruik van het materiaal, de privacy van de deelnemers en hun positie in het gehele onderzoeksproces. Er is een permanent proces van overleg en aftoetsen bij elkaar dat start bij de introductie van het onderzoek en loopt tot en met de verspreiding van de onderzoeksresultaten. Dit maximaliseert eveneens de mogelijkheden om niet deel te nemen op elk moment.

Belangen en agenda's dienen gestuurd te worden door de vragen en zorgen van mensen met een beperking zelf. Dit ligt vaak moeilijk binnen onderzoek omdat zowel naar timing, budget als concrete output weinig speling mogelijk is. Rollen, verwachtingen en acties van de persoon met een beperking en van de onderzoeker dienen zo transparant mogelijk te zijn en worden steeds weer kritisch in vraag gesteld. Hier is externe coaching of supervisie nodig, zowel voor de persoon met een beperking als voor de onderzoeker. Wat zijn de belangen van de persoon met een beperking bij het onderzoek? Wat wil de onderzoeker met het materiaal aanvangen? Wat is er haalbaar? Hoe verloopt de samenwerking? Welke grenzen willen we gewaarborgd zien?

Met het nadenken over samen onderzoek doen, dient de ondersteuning afgewogen te worden op maat van wat de persoon zelf nodig heeft. Als we spreken over een partnerschap, dan dienen we te zorgen dat de partners genoeg kansen krijgen om te participeren. Hulp krijgen is niets om beschaamd over te zijn, maar maakt integraal deel uit van het menselijk bestaan. We willen doorheen het onderzoek mogelijkheden creëren voor mensen met een beperking in plaats van het onderzoek uit hun handen te nemen. Daarom dient zowel de persoon met een beperking als de onderzoeker te erkennen dat ondersteuning en zorg dingen zijn die niet enkel mensen met een beperking nodig hebben. Dat organiseren is niet evident in termen van budget, het statuut van de persoon met een beperking en de flexibiliteit van de beschikbare hulp.

Onderzoek binnen Disability Studies betekent dat er ook gewerkt wordt met mensen met cognitieve en/of communicatieve beperkingen. Er wordt gezocht naar een maximale toegankelijkheid en de ondersteuning die nodig is om te participeren aan het onderzoek. Dit vraagt creativiteit en bereidheid om te zoeken, zowel van de onderzoeker, de persoon met een beperking als de omgeving van de persoon. We verkennen andere werkvormen dan het verbale gesprek (bv. collage, werken met foto's,...), we nemen veel meer tijd om na te denken met mensen en onderzoeksmateriaal terug te spelen, we betrekken vertrouwde personen van de persoon met een beperking mee in het onderzoek om zo de communicatie vlotter te laten lopen,...

Samen onderzoek doen met mensen met een beperking is een groot avontuur waar men constant zoekt naar (nieuwe) mogelijkheden en manieren om samen te werken. Als gemeenschappelijk doel hebben vaak zowel de persoon met een beperking als de onderzoeker sociale verandering voor ogen. Deze manier van onderzoek doen is een voorbeeld van hoe mensen willen dat er binnen de samenleving gekeken en geleefd wordt met mensen met een beperking.

## **Interessante literatuur**

Devlieger, P., Rusch F. & Pfeiffer, D. (2003) Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities. Garant, Antwerp – Apeldoorn.

Goodley, D. & Van Hove, G. (2005) Another Disability Reader? People with Learning difficulties and a Disabling World. Garant, Antwerp – Apeldoorn.

# Ontstaan van Deaf Studies

Maartje De Meulder, Fevlado vzw

Deaf Studies is een multidisciplinair onderzoeksgebied “describing and defining the very core of what it means to be Deaf<sup>13</sup>” (Gulliver, 2002). De meeste Deaf Studies programma’s werden opgericht eind jaren ‘70, begin jaren ‘80 binnen horende universiteiten (behalve binnen Gallaudet, de enige dove universiteit) in de Angelsaksische landen. Op dit moment zijn er wereldwijd Deaf Studies programma’s waar onderzoek en onderwijs gebeurt<sup>14</sup>: in de Verenigde Staten onder meer aan de universiteiten van Gallaudet, California State University Northridge en Boston, in het Verenigd Koninkrijk aan de universiteiten van Bristol, Wolverhampton, Preston en Trinity College in Dublin, in Nieuw-Zeeland aan de Victoria University of Wellington en ook de Hogeschool Utrecht biedt een master Dovenstudies/Leraar Nederlandse Gebarentaal aan. Gallaudet, de Universiteit van Bristol en de Hogeschool Utrecht zijn de enige opleidingen die een master aanbieden, de rest zijn bacheloropleidingen al dan niet gecombineerd met een andere minor (bv. Deaf Studies en Education).

De meeste Deaf Studies opleidingen zijn eigenlijk voortgevloeid uit taalopleidingen, vanuit de nood gebarentalen aan te leren aan horende mensen die bijvoorbeeld werkzaam zijn in het onderwijs of de welzijnssector, of om tolken op te leiden. Ook nu nog hebben de meeste Deaf Studies opleidingen een belangrijke focus op linguïstiek en de opleiding van tolken. Pas later is Deaf Studies binnen onderwijs en onderzoek ook begonnen te focussen op de cultuur, geschiedenis en kunsten van Dovengemeenschappen.

## Vergelijking met andere minderhedenstudies

Deaf Studies kan vergeleken worden en/of vertoont parallellen met African-American Studies, Women’s Studies, Native American Studies, Jewish Stu-

---

13. De ‘D’ in Doof verwijst naar een culturele en linguïstische minderheidsgroep (niet naar het audiologische doof-zijn). In deze tekst wordt voor individuele dove mensen ‘doof’ gebruikt. Wanneer expliciet wordt verwezen naar de culturele of linguïstische betekenis, wordt ‘D’ gebruikt.

14. Hoewel Vlaanderen al een vrij lange traditie heeft in taalkundig onderzoek naar de Vlaamse Gebarentaal, is er alsnog geen Deaf Studies departement, hoewel de nood aan een Deaf Studies opleiding wel degelijk gevoeld wordt zowel door dove als door horende onderzoekers. Toch kan de vraag gesteld worden of Vlaanderen klaar is voor een Deaf Studies departement omwille van het zeer kleine aantal potentiële dove studenten en het nog kleinere aantal dove academici. De Meulder en Van Mulders (2007) stellen de vraag of het niet logischer is om samen te werken met grotere academische departementen binnen de Vlaamse universiteiten en met bestaande Deaf Studies centra in het buitenland.

dies, Disability Studies, Queer Studies, etc. aangezien het gaat om de studie van een culturele en taalkundige minderheidsgroep. Toch zijn er een aantal belangrijke verschillen.

#### *Visie op Dovengemeenschappen*

Dove mensen worden maatschappelijk nog steeds voornamelijk gezien als mensen met een handicap. Dit geldt niet voor bijvoorbeeld zwarten, Joden, holebi's en vrouwen. Er is wel een zekere parallel met Disability Studies. Zowel dove mensen als mensen met een beperking krijgen door een onaangepaste maatschappij 'handicap' als stigma opgekleefd en worden gezien als individuele probleemeigenaar. Deze maatschappelijk dominante visie heeft uiteraard gevolgen voor de plaats van Deaf Studies binnen universiteiten en voor het bekomen van fondsen voor onderzoek (zie verder).

#### *Oprichting van Deaf Studies*

De meeste andere minderhedenstudies (waarvan enkele hierboven opgesomd) werden opgericht door leden van de minderheidsgroepen zelf. Dat betekent dat de curricula van deze programma's een weerspiegeling waren van wat deze minderheden zelf zagen als de noden en prioriteiten van hun gemeenschappen. Deaf Studies daarentegen werd opgericht door, en wordt nog steeds voornamelijk geleid door horende academici, al is deze situatie aan het veranderen in de Verenigde Staten (Ladd, 2008b).

#### *Focus op lesgeven (van gebarentaal) in plaats van op onderzoek (naar cultuur)*

Andere minderhedenstudies kunnen overleven met de curricula die zij verkiezen omdat enerzijds hun taal dezelfde is als die van de meerderheidsgroep (en dus niet aangeleerd moet worden aan die meerderheidsgroep) en/of anderzijds omdat ze genoeg studenten hebben uit de minderheidsgroep die hun eigen cultuur willen bestuderen. Dit is nog niet het geval bij Deaf Studies en het kleine aantal potentiële dove studenten (zie volgende punt) werpt zelfs de vraag op of dat überhaupt ooit haalbaar zal zijn. Om te overleven heeft Deaf Studies zijn focus vaak naar buiten gelegd met de nadruk op lesgeven van gebarentaal, aan horende studenten, eerder dan op onderzoek binnen de eigen gemeenschappen en culturen. Dat vertraagt uiteraard de ontwikkeling en groei van Deaf Studies als wetenschappelijke discipline.

#### *De meeste studenten en onderzoekers binnen Deaf Studies zijn zelf niet doof*

Gezien de lage kwaliteit van het dovenonderwijs en het feit dat dove studenten nog niet zo lang toegang hebben (via tolken) tot het reguliere onderwijs (en dus tot een diploma dat toegang geeft tot het hoger onderwijs), zijn er maar weinig dove studenten die aan een universitaire opleiding beginnen (en die eventueel verderzetten met een doctoraatsonderzoek). Wanneer men daarboven in overweging neemt hoe relatief weinig horende studenten aan een

academische carrière beginnen, en dat aantal extrapoleert naar het aantal dove mensen in een gegeven maatschappij, dan wordt het duidelijk dat we nog zeker tien jaar te gaan hebben voor we kunnen spreken van een significant aantal ervaren dove academici (Ladd, 2008b).

#### *Aanwezigheid van 'oppositional studies'*

De meeste minderhedenstudies worden, hoewel ze binnen het academisch systeem te maken krijgen met discriminatie, niet actief 'tegengewerkt' door andere disciplines (Ladd, 2008b). Het is bijvoorbeeld vrij onmogelijk om zich voor te stellen dat er een White Studies of een Men's Studies zou zijn met als doel het ondermijnen van Black Studies en Women's Studies.<sup>15</sup> Dit is anders voor Deaf Studies, en tot op zeker hoogte ook voor Disability Studies. De hele discipline van de geneeskunde bijvoorbeeld, wanneer toegepast op dove mensen en mensen met een beperking, is gericht op het 'opheffen', het 'fiksen' van wat gezien wordt als een handicap of een afwijking. Voor dove mensen betekent dit onderzoek naar het cochleair implant<sup>16</sup>, digitale hoorapparaten en uiteraard ook het genetisch onderzoek. Ook veel van het onderwijskundig onderzoek heeft deze focus: onderzoek naar integratie in het horend onderwijs en naar gebarentaal als 'hulpmiddel' in de klas. Wanneer men zich dan ook nog probeert voor te stellen dat die White en Men's Studies meer dan 95% van de beschikbare onderzoeksfondsen zouden binnenhalen, dan krijgt men zicht op het volledige plaatje (Ladd, 2008b).

### **'Eerste golf' en 'tweede golf' van Deaf Studies onderzoek**

Deaf Studies mag dan zo'n dertig jaar oud zijn, de ontwikkeling van de academische discipline op zich, met het kleine aantal voltijdse academici, de oorspronkelijke focus op het lesgeven van gebarentaal eerder dan op onderzoek, en de problemen om fondsen te vinden voor cultureel onderzoek, betekent dat Deaf Studies eigenlijk nog maar in zijn kinderschoenen staat in vergelijking met de meer traditionele academische disciplines.

Deze laatste dertig jaar kunnen in feite gezien worden als de 'eerste golf' van Deaf Studies, terwijl we op dit moment aan de vooravond staan van een 'tweede golf' (Ladd, 2008b). In de eerste golf kunnen er vier benaderingen onderscheiden worden, die onderling af en toe overlappen. De eerste is het onderzoek naar

---

15. Het feministisch onderzoek heeft wel aanleiding gegeven tot het onderzoeken van wat masculiniteit eigenlijk betekent. Daardoor zijn bepaalde stromingen zich gaan richten op gender eerder dan op vrouwen en feminisme. Hieruit ontstond Gender Studies.

16. Een hoogtechnologisch hoorapparaat waarbij operatief een chip wordt ingebracht in het slakkenhuis die de elektrische stimulatie van de gehoorzenuw regelt.

en het naar buiten brengen van onderdrukkingssituaties waar Dovengemeenschappen mee geconfronteerd werden. (Deze onderdrukking gebeurde voornamelijk via het onderwijssysteem). De tweede is het onderzoek naar en het tonen van de speciale vaardigheden, mogelijkheden en verwezenlijkingen van Dovengemeenschappen. Een mijlpaal was bijvoorbeeld het onderzoek van de taalkundige Stokoe, dat voor de eerste keer aantoonde dat ASL (American Sign Language) alle kenmerken heeft van een volwaardige taal. Een derde benadering is het onderzoek naar en de ontwikkeling van technologie die dove sociale, politieke en culturele empowerment stimuleert. Binnen Deaf Studies werd en wordt er veel onderzoek gedaan naar mogelijkheden om te communiceren in gebarentaal via videofoon, mobiele telefonie, het internet, en nieuwe technologieën die gebruikt kunnen worden binnen het onderwijs. Een vierde benadering is het prille dovencultuuronderzoek dat in de eerste golf gebeurde (Ladd, 2003, Padden & Humphries, 1988, Lane, 1993, Lane, Hoffmeister & Bahan, 1996).

Het is hierbij belangrijk te beseffen dat veel van het onderzoek naar thema's die gezien kunnen worden als onderdeel van Deaf Studies, eigenlijk gebeurt buiten Deaf Studies onderzoeksgroepen zelf, bijvoorbeeld binnen onderzoeksgroepen rond linguïstiek, maatschappelijk werk, onderwijs, welzijn en zorg, enzovoort. De positieve relatie tussen de twee domeinen is een belangrijk aandachtspunt geweest in de eerste golf. Dit gegeven betekent wel dat de energie van Deaf Studies tot nu toe voornamelijk naar buiten gericht geweest is, en er weinig focus was op de kern van Deaf Studies zelf. Dit is duidelijk te zien aan hoe deze domeinen (die traditioneel eerder gericht zijn op 'voor' horende mensen eerder dan 'door' dove mensen<sup>17</sup>) gegroeid en gevestigd zijn. Ze hebben elk hun eigen tijdschriften, internationale congressen, professionele organisaties en internetfora. Dit is nog nauwelijks het geval voor Deaf Studies. In het verleden waren er in de Verenigde Staten enkele Deaf Studies congressen waarvan proceedings zijn verschenen, maar die worden al een tijd niet meer georganiseerd. Er is het tijdschrift "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" maar de artikels die hierin gepubliceerd worden zijn erg uiteenlopend en vallen zeker niet allemaal onder de noemer "Deaf Studies".

Op dit moment staan we aan het begin van een paradigmaverschuiving waarbij dove mensen niet meer gezien worden als object van onderzoek, maar als subject. Het gaat dan niet meer over 'hen', maar over 'ons'. Dat is de kern van de tweede golf van Deaf Studies (Ladd, 2008b).

Deze tweede golf verlegt de focus van het onderzoek van extern naar intern, van het sociale leven van dove mensen in de horende maatschappij en hoe

---

17. In de linguïstiek begint deze situatie langzaam te veranderen door de komst van dove taalkundigen.



zij hiermee omgaan, naar het culturele leven binnen Dovengemeenschappen zelf, en wat deze kunnen bijdragen aan de wereld (Ladd, 2008b). Waar de focus op dovencultuur in de eerste golf eerder ondynamisch was (cultuur als statisch, als iets met bepaalde vaste opsombare kenmerken), komt er in de tweede golf meer aandacht voor dovencultuur als dynamische entiteit die voortdurend verandert, en naar processen binnen Dovengemeenschappen zelf. De tweede golf benadrukt het belang van Dove sociologie en culturele studies, en verdere ontwikkelingen in het domein van de antropologie. Een ander aandachtspunt is het onderzoek naar positieve voorbeelden van doof-horende relaties<sup>18</sup>. De tweede golf besteedt ook aandacht aan het bestuderen van de ervaringen van dove minderheden (dove etnische minderheden, dove holebi's, doofblinden,...) en andere minderheden (CODA's<sup>19</sup>, horende ouders van dove kinderen, horende mensen in dove werkomgevingen,...).<sup>20</sup>

Deze tweede golf en de paradigmaverschuiving daaraan verbonden (verschuiving van object naar subject) heeft de mogelijkheid een academisch klimaat te creëren dat 'Deaf-centred' is, i.e. dat focust op Dove epistemologie en wereldvisie (Ladd, 2008b).

## **Uitdagingen voor de toekomst van Deaf Studies**

### *Opening creëren voor dove academische carrières*

In de Verenigde Staten zien veel dove doctorandi hun werk gereduceerd tot het lesgeven van ASL, in plaats van hun eigen onderzoeksinteresses te verdiepen en verbreden (Ladd, 2008b). Dit heeft onder meer te maken met het feit dat het zeer moeilijk is om fondsen te vinden voor Deaf-centred onderzoek, en Deaf Studies nog steeds moet focussen op het lesgeven van gebarentaal om te kunnen overleven. Een grote uitdaging voor de toekomst is deze dove doctorandi ook effectief toelaten om onderzoek te doen en een academische carrière uit te bouwen, om zo te zorgen voor "Deaf ownership" van Deaf Studies.<sup>21</sup>

---

18. Bijvoorbeeld binnen gemeenschappen waar door een genetische mutatie een groot aantal van de inwoners doof is en dagelijks samenleeft met horende mensen.

19. Children of Deaf Adults (wordt gebruikt om te verwijzen naar horende kinderen van dove ouders).

20. De tweede golf brengt ook een aantal nieuwe thema's mee voor Deaf Studies, waaronder 'human geography' en 'Deaf space', mensenrechten en burgerschap, studie van minderheidstalen en minderheidsgroepen, 'language ownership' en 'TV and Media Studies'.

21. Dit wil niet zeggen dat er voor horende onderzoekers geen plaats zou zijn binnen Deaf Studies. Het is juist de samenwerking tussen dove en horende onderzoekers die een belangrijke meerwaarde vormt, en horende onderzoekers kunnen 'allies' zijn die meehelpen om de academische agenda die Dovengemeenschappen opstellen, te bereiken.

### *Nood aan creatie van een Doof academisch systeem*

Deaf Studies programma's bestaan binnen het academisch systeem van de horende meerderheidsgroep. Dit betekent dat er geconformeerd moet worden aan de horende normen van academisch onderzoek. Eén van die normen is onderzoek doen en publicaties afleveren. Eerder in de tekst werd al vermeld dat er binnen Deaf Studies een onevenredige verhouding is tussen cultureel, antropologisch en sociologisch onderzoek en onderwijs van gebarentaal, waardoor er minder onderzoek wordt afgeleverd. Het tweede probleem heeft te maken met taal. Hoewel de jonge generatie dove academici een betere beheersing heeft van één of meerdere geschreven talen en meer toegang heeft tot het geschreven wetenschappelijke discours, blijft publiceren in een geschreven taal voor veel dove academici (met vaak een gebarentaal als eerste taal) een grote uitdaging. Zelfs zij die vlot zijn in een geschreven taal, hebben vaak beperkte mogelijkheden om hun onderzoeksresultaten uit te wisselen met gebarentalige collega's aan andere Deaf Studies departementen. De universiteit van Gallaudet probeerde recent via een peer-reviewed 'Deaf Studies Digital Journal' een publicatiemechanisme te creëren dat de mogelijkheid geeft aan gebarentaligen om wetenschappelijke artikels te presenteren in zowel een gebarentaal (op dit moment voornamelijk ASL) en in het Engels (waarbij de vertaling naar het Engels eventueel door iemand anders kan gebeuren dan de dove onderzoeker zelf).<sup>22</sup>

### *Onzekere toekomst*

De ontwikkelingen binnen het genetisch onderzoek betekenen dat in de nabije toekomst zowel Dovengemeenschappen als Deaf Studies in een positie geplaatst zullen worden waarbij de waarde van het voortbestaan van dove mensen in vraag gesteld zal worden, en rechtvaardiging voor dat bestaan gevraagd zal worden. Deaf Studies kan door onderzoek naar de ontologische dimensies van het Dove bestaan een basis aanreiken voor die rechtvaardiging. Dit kan uiteraard alleen indien er voldoende fondsen bekomen kunnen worden voor Deaf-centred onderzoek.

### *Deaf Studies als onderdeel van de Deaf Resurgence*

Hoewel het voortbestaan van Dovengemeenschappen uiterst onzeker is, is er op hetzelfde moment sprake van een *Deaf Resurgence* (Ladd, 2008a). De laatste 120 jaar zijn de relaties tussen dove en horende mensen diep beschadigd door het Oralisme<sup>23</sup>. De laatste jaren begint die situatie langzaam te veranderen en vinden dove en horende mensen toenadering tot elkaar. Meer

---

22. <http://dsdj.gallaudet.edu/>

23. De stroming die uitmondde in het Congres van Milaan in 1880 en gebarentaal en alles wat 'Doof' was uit het dovenonderwijs en de opvoeding van dove kinderen bande.

horende mensen dan ooit schrijven zich in voor cursussen gebarentaal en Doveengemeenschappen komen naar buiten met hun culturen, kunsten, televisie, festivals en congressen die voor veel horende mensen een verrijking zijn. Deaf Studies kan en moet dat momentum aangrijpen om te tonen wat Doveengemeenschappen kunnen bijdragen aan de wereld en de globale diversiteit.

## Referenties

- De Meulder, M. & Van Mulders, K. (2007) Deaf Studies in Flanders: To Be or Not To Be? *Deaf Worlds*, 23 (2&3), 50-68.
- Gulliver, M. (2002) *Parallels between Deaf Studies and other minority studies: Origins, departements and courses*. Unpublished paper submitted for MSc in Deaf Studies, University of Bristol.
- Ladd, P. (2003) *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Multilingual Matters.
- Ladd, P. (2008a) Colonialism and Resistance: A Brief History of Deafhood. In H-Dirksen L. Bauman (ed.) *Open Your Eyes. Deaf Studies Talking*, 42-59. University of Minnesota Press.
- Ladd, P. (2008b) *Deaf Studies Today. Academic Conference. Conference Welcome and Introduction*. Centre for Deaf Studies, University of Bristol.
- Ladd, P. *What is 'Deafhood Studies'?* <http://www.bristol.ac.uk/deaf/english/resources/deaf/downloads/deafhood-doc1.pdf> (retrieved 26/11/09).
- Lane, H. (1993) *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*. Dawn Sign Press.
- Lane, H., Hoffmeister, R. & Bahan, B. (1996) *A Journey into the Deaf-World*. Dawn Sign Press.
- Padden, C. & Humphries, T. (1988) *Deaf in America: Voices from a Culture*. San Diego Press.



# DE PROFESSIONELE ERVARINGSDESKUNDIGE

## *Verslag werkgroep*

Professionaliteit en ervaringsdeskundigheid kunnen nauwelijks van elkaar losgekoppeld worden in een situatie van professionele ervaringsdeskundigheid. Soms is het een voordeel om als persoon met een handicap rond handicap te werken. Je hebt een natuurlijke expertise. Soms vormt deze betrokkenheid ook een nadeel. De emotionele betrokkenheid kan ervoor zorgen dat je je werk 's avonds moeilijk achter je kunt laten. Een reële valkuil is dat iemands leven uiteindelijk alleen nog rond handicap draait en zijn of haar netwerk alleen bestaat uit mensen met een handicap. Als persoon met een handicap – of als direct betrokkene – kan je bij je professionele activiteiten je eigen ervaringen beter niet te sterk op de voorgrond plaatsen. Het omgekeerde geldt trouwens ook: zet je beroepskennis niet te nadrukkelijk voorop in je contacten met personen met een handicap in je directe omgeving.

Wie een mooi evenwicht vindt, biedt ongetwijfeld een meerwaarde, ook op de werkvloer. Daarvoor is een bewuste omgang met je ervaringsdeskundigheid nodig. Collega's en leidinggevendenden kunnen daarbij ondersteuning bieden. Op zich is er niets mis met het vermengen van de verschillende rollen.

Als persoon met een handicap willen we aangeworven worden om onze professionele kwalificaties. Toch kunnen we ook de vraag stellen of mensen met een handicap niet op basis van hun dagelijks omgaan met handicap aangeworven moeten worden. Een vergelijking met de vereniging van armen maakt het wat duidelijker.

In tegenstelling tot mensen met een handicap worden mensen die in armoede leven als ervaringsdeskundige aangeworven enkel en alleen op basis van hun ervaring. Diploma's zijn niet van belang. De inbreng van deze armoede-ervaring biedt voor beroepskrachten een grote meerwaarde. Ook in de sector van personen met een handicap zouden mensen louter op basis van hun handicap tewerkgesteld kunnen worden.

In een aantal organisaties is dat al het geval. Bij Blindenzorg Licht en Liefde werken vaak mensen met een visuele handicap zonder diploma. Zij krijgen dan wel de nodige achtergrond om hun ervaringsdeskundigheid te kunnen inzetten. Lange tijd heerste er bij FEVLADO de politiek om alleen mensen aan te werven die gebarentaal kenden. Dat zorgde na een tijd echter voor problemen: er was een tekort aan gediplomeerde beroepskrachten en voor de mensen zonder diploma moest men zoeken naar geschikte taken. Alleen op basis van je handicap aangeworven worden, is dus niet altijd een goed idee.

Bovendien moeten organisaties ook bepaalde doelstellingen halen om gesubsidieerd te kunnen worden. De overheid verlangt gediplomeerde medewerkers. Competenties en deskundigheid door ervaring zijn voor de overheid niet voldoende.

De vereniging van mensen met autisme kiest expliciet voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid als middel en niet als doel. Mensen met autisme kunnen de samenleving informeren over wat het betekent om met een handicap om te gaan. Toch moeten ook deze mensen een bepaald profiel en bepaalde competenties hebben. Een diploma is niet belangrijk, wel de authenticiteit van het verhaal, het spreken vanuit de eigen ervaring.

### **Actiepunten**

- Om de ervaring bewust te kunnen inzetten is er een doel nodig. Wat willen men bereiken?
- Ervaringen zijn unieke puzzelstukjes die evenwaardig zijn.
- Er is vooral een kader nodig voor ervaringsdeskundigheid, met een volwaardig statuut en een verloning. Mensen met een handicap bouwen in hun job heel wat deskundigheid op, maar beschikken door hun handicap niet altijd over de juiste diploma's. De focus op diploma's verhindert dat deskundigheid naar waarde geschat wordt.

# *Zicht Op Cultuur, van ervaringsdeskundige naar ervaringsdeskundigheid*

*Interview met Inge Piotrowski en Karin Samson, Zicht Op Cultuur*

Binnen de doelgroep 'personen met een visuele handicap' werken verschillende organisaties met personen met een handicap. Een organisatie waar ervaringsdeskundigheid een prominente plaats krijgt is Zicht Op Cultuur. GRIP ging in gesprek met Inge Piotrowski en Karin Samson over de visie van Zicht Op Cultuur op ervaringsdeskundigheid.

## **Inge en Karin, jullie werken bij Zicht Op Cultuur. Kunnen jullie ons vertellen wat Zicht Op Cultuur is en wat jullie doen?**

Zicht Op Cultuur is de sociaal-culturele beweging van Blindenzorg Licht en Liefde. Zoals elke sociaal-culturele beweging heeft ook Zicht Op Cultuur een educatieve functie en een maatschappelijke activeringsfunctie. Vanuit haar missie wil Zicht Op Cultuur de maatschappij bewegen naar een manier van samenleven waarbij mensen met een visuele beperking een volwaardige, zelf te bepalen plaats mogen innemen. We zien dit vanuit het grote netwerk waarbinnen we handelen als een wederzijdse culturele omarming, waarbij zowel de maatschappij als mensen met een visuele beperking gestimuleerd worden tot stappen naar inclusie.

Zicht Op Cultuur wil in opdracht van en in samenwerking met onze belangrijke partners (zoals de Vereniging van Blinden en Slechtzienden VeBeS) de samenleving sensibiliseren en actie ondernemen. Sensibilisatie gebeurt door personen met een handicap zelf. Via onze werking wensen we er eveneens toe bij te dragen dat (groepen) mensen met een visuele beperking zich hiertoe sterker voelen (empowerment).

## **Welke activiteiten organiseren jullie?**

De samenleving sensibiliseren we via:

- informatie- en vormingsmomenten: Via dialoog en ervaringsopdrachten maken deelnemers kennis met de wereld van blinden en slechtzienden. Op die manier wordt het onbekende een stukje bekender. Mensen ervaren dat de leefwereld van blinde en slechtziende personen een meerwaarde kan bieden en leren zo een beperking niet enkel vanuit het negatieve te benoemen, maar deze ook als een kans en uitdaging te zien. In hun da-

gelijke leven en werk gaan ze rekening houden met wat ze aan den lijve hebben ervaren. Deze informatie en vorming wordt steeds gegeven door of samen met opgeleide ervaringsdeskundigen. Door de directe ervaring met hun beperking zijn zij het meest aangewezen om het leven met blindheid of slechtziendheid in alle facetten te duiden.

- acties en projecten: Eenmalig of jaarlijks terugkerend organiseren we activiteiten waarmee we de samenleving bewust maken van de problemen én de mogelijkheden van blinden en slechtzienden. Zo organiseren we bijvoorbeeld Art in the Dark, Ontmoeting met het Donker, In de Kijker of Blindelings, dineren in het donker.
- het werken aan toegankelijkheid. We hebben het dan niet enkel over de infrastructurele toegankelijkheid (van gebouwen, openbaar vervoer,...), maar ook over de inhoudelijke en informatietoegankelijkheid.

Op gebied van empowerment van de doelgroep worden er gespreksgroepen georganiseerd. Hier gaan personen met een visuele beperking samen op zoek naar persoonlijke groei en meer levenskwaliteit. Contact en uitwisseling, praktische tips of gewoon een goed gesprek staan centraal.

En - ook belangrijk om mee te geven - wij organiseren nooit alleen. We doen dit steeds in samenspraak met onze netwerkpartners zoals VeBeS, Anysurfer, Luisterpunt, de Dienst Belangenbehartiging,... Ook werken we onze projecten steeds samen uit met de stedelijke, provinciale, federale overheden, de culturele en sociale sector, academici,...

### **Wat verstaan jullie onder ervaringsdeskundigheid?**

Ervaringsdeskundigheid is volgens ons een dynamisch begrip dat mee evolueert met veranderingen binnen organisaties en in de ruimere maatschappij. Er kan/moet een onderscheid gemaakt worden tussen 'ervaringsdeskundige' en 'ervaringsdeskundigheid'. Zicht Op Cultuur als beweging en ook de ervaringsdeskundigen die met ons meewerken stellen dat enkel wie zelf een handicap heeft ervaringsdeskundige is. De klemtoon ligt op het ervaren van de handicap. Om echter te kunnen spreken van ervaringsdeskundigheid is het belangrijk dat:

- je de mogelijkheid bezit om je eigen ervaring te overstijgen. Een persoon met ervaringsdeskundigheid vertrekt vanuit de eigen ervaring, maar heeft ook oog voor de ervaringen van anderen. Dit betekent niet per se dat men de handicap 'verwerkt' moet hebben.
- je een duidelijke en correct (inhoudelijke) boodschap kunt brengen.
- Wanneer we binnen Zicht Op Cultuur de klemtoon leggen op de deskundigheid vertrekken we vanuit de visie dat ervaringsdeskundigheid wijst op een



groeiproces, een leerproces dat nooit af is. Kritisch en constructief naar zichzelf en anderen kijken, open staan om als groep te ontwikkelen, nieuwe uitdagingen uitproberen en creatief zijn,... maken hier deel van uit.

### **Jullie spreken over 'opgeleide ervaringsdeskundigen'. Moeten mensen die hun ervaringsdeskundigheid bij Zicht Op Cultuur willen inzetten bij jullie een specifieke opleiding volgen?**

Er wordt jaarlijks een initiatie cursus 'ervaringsdeskundigheid in de sector visuele handicap' georganiseerd in opdracht van VeBeS. Deze cursus biedt aan blinde en slechtziende personen de kans om hun ervaringskennis om te zetten naar ervaringsdeskundigheid.

Naast het volgen van de cursus vervult men ook een aantal stage-uren in opdracht van Zicht Op Cultuur.

De opdrachten binnen Zicht Op Cultuur worden in eerste instantie opgenomen door een 'ervaringsdeskundige met leerbewijs'. Dit betekent echter niet dat mensen die de opleiding niet volgden uitgesloten worden. Naast de initiatie cursus bieden we ook projectspecifieke opleidingen aan voor mensen die meewerken aan projecten, zoals Art in the Dark en Blindelings, dineren in het donker.

### **Zijn jullie niet bang dat jullie door voorwaarden en vorming te koppelen aan ervaringsdeskundigheid jullie aan authenticiteit verliezen?**

Eigenlijk niet. Mensen die vorming gaan geven en aan sensibiliserende projecten meewerken, zijn zelf vragende partij om voor deze opdrachten genoeg bagage (zoals kennis die geldt voor de ganse doelgroep, methodieken, presentatietechnieken, handicapspecifieke informatie,...) te krijgen. Authenticiteit vinden we erg belangrijk. Elkeen met zijn eigen verhaal, eigen beleving,... staat centraal. De juiste man/vrouw op de juiste plaats, dat is ons motto. Het samenbrengen van kennis en persoonlijke ervaringen maakt dat er in naam van een ruimere doelgroep gesproken kan worden. Eigen voorbeelden en ervaringen worden gebruikt om iets te illustreren, een standpunt duidelijk te maken of een discussie aan te zwengelen.

Blinde en slechtziende mensen die met ons samenwerken zijn er zich sterk van bewust dat ze vorming geven en sensibiliseren voor een 'goedziend' publiek. Bij de vormingen die we aan de ervaringsdeskundigen aanbieden, richten we daarom bijvoorbeeld de aandacht op non-verbale communicatie. Ervaringsdeskundigen vinden dat een meerwaarde, omdat ze op die wijze feedback krijgen over het effect van hun eigen communicatie. Dat zijn thema's waar we trouwens ook zouden op ingaan mochten we werken met goedzien-

den. Bovendien wordt er uitgegaan van de sterktes van personen. Zo wordt er bijvoorbeeld aandacht besteed aan het maximaal inzetten van de stem. We willen mensen vooral bewustmaken van hun kwaliteiten en mogelijkheden, maar ook wijzen op mogelijke drempels en aandachtspunten. Het is voor ons belangrijk dat de deelnemers zich goed voelen bij wat ze doen. Als wij tips aanreiken die voor hen niet goed voelen om ze in de praktijk om te zetten, zoeken we samen naar een alternatief.

### **Zijn er bij jullie ook mensen met ervaringsdeskundigheid als professionelen tewerkgesteld?**

Inderdaad. De professionele ervaringsdeskundige is een meerwaarde in het team, omdat er bij het nemen van beslissingen een inbreng is vanuit ervaringsdeskundigheid. Zo wordt de diversiteit bewaakt, waarbij de professionele ervaringsdeskundige een signaalfunctie opneemt. Zo vormt hij/zij (nog vanuit een andere dimensie dan de collega's zonder visuele beperking) de brug tussen basis en beleid. Naast deze signaalfunctie primeert de professionaliteit. Hij/zij moet beantwoorden aan de diplomaveristen en moet passen in de organisatie. Naast kennis vanuit ervaring met handicap zijn dus ook kennis vanuit studie en werkervaring belangrijk. Dat maakt een verschil met ervaringsdeskundigen die vrijwillig met ons meewerken.

De professionele ervaringsdeskundige moet sterk in zijn schoenen staan. Nog meer dan vrijwilligers moet hij van zijn individuele ervaring kunnen loskomen en denken vanuit het maatschappelijk kader. Bovendien is het belangrijk neutraal te zijn en goed te kunnen verwoorden wat er leeft binnen de doelgroep.

### **Kunnen ook contextfiguren binnen jullie organisatie optreden als persoon met ervaringsdeskundigheid?**

Binnen Zicht Op Cultuur werken contextfiguren wel ondersteunend mee, maar niet als personen met ervaringsdeskundigheid. Vanuit onze visie menen we dat zij eerder over praktijkkennis beschikken dan over ervaringsdeskundigheid. Zij nemen niet het woord als vertegenwoordiger van blinde en slechtziende personen.

### **Welke randvoorwaarden dienen er volgens jullie gerealiseerd te worden om ervaringsdeskundigheid ten volle te kunnen inzetten en échte participatie waar te maken?**

Toegankelijkheid is de belangrijkste randvoorwaarde om ervoor te zorgen dat personen met een handicap kunnen participeren.

Om de noodzakelijke randvoorwaarden te realiseren zou het goed zijn wanneer men meer gaat denken vanuit een handicap-perspectief (wat hebben mensen nodig?), maar evenzeer vertrekkend vanuit een mentaliteit waar de mogelijkheden van mensen maximaal ingezet worden.

Maar dé sleutelvoorwaarde is natuurlijk dat men ervaringsdeskundigheid echt serieus neemt, dat men effectief deze kennis als meerwaarde beschouwt en ook zo inzet.

*Bedankt Inge en Karin voor dit gesprek.*

# *Ervaringsuitwisseling die in beweging zet*

*Interview met Cis Schiltmans, Vlaamse Vereniging Autisme*

**Cis Schiltmans**, moeder van een zoon met autisme, is 20 jaar actief in de Vlaamse Vereniging Autisme en in het vormingswerk met ouders en dienstverleners. Ze hecht bijzonder belang aan de betekenis van ervaringsuitwisseling van mensen met autisme, ouders, broers en zussen en professionelen. Tijdens ons gesprek gaat zij in op de betekenis van ervaringsuitwisseling, goede voorbeelden van evenwaardige samenwerking, de relatie tussen ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid, en geloven in het groeipotentieel van iedere mens.

## **Ervaringsdeskundigheid, een ruim begrip**

Ervaringsdeskundigheid zien wij binnen de Vlaamse Vereniging Autisme zeer ruim. Iemand met autisme bijvoorbeeld, die over het algemeen niet tijdig aangekleed raakt, omdat het meer dan twee uur duurt, maar er nu iets op gevonden heeft zodat het wel lukt,... dat valt volgens mij ook onder ervaringsdeskundigheid. Net als het aanvoelen van de eigen beperkingen en talenten, en alles wat met (overlevings)strategieën binnen het dagelijkse leven te maken heeft.

Ervaringsdeskundigheid is heel persoonlijke deskundigheid die je niet zomaar kunt enten op een ander persoon. Vanuit de VVA willen we van zoveel mogelijk verschillende mensen zoveel mogelijk diverse ervaringen over zoveel mogelijk thema's bundelen. Deze verscheidenheid aan ervaringen communiceren we op een zeer gevarieerde manier. Bijvoorbeeld via de basiscursus autisme, op bijeenkomsten van ouders, mensen met autisme en hun sociaal netwerk, via de autismetefoon (die door zowel ouders als volwassenen met autisme wordt beantwoord), via het vvd@blad en vanaf medio 2010 ook op een twitter- en facebookachtige manier via onze nieuwe community site.

## **Mensen willen iets betekenen voor elkaar**

Mensen met een beperking hebben, net als iedereen, de behoefte om iets te betekenen voor anderen. De inzet van iemands ervaringsdeskundigheid kan dus iets voor anderen, maar ook iets voor zichzelf betekenen. Ervaringsdeskundigheid kan zo een win-winsituatie creëren.

Ouders vertellen me ook dat ze via het doorgeven en uitwisselen van hun ervaringen in beweging blijven. Zowel in hun persoonlijke groei als in hun relatie met hun kind of partner met autisme. Daarnaast hebben ze het gevoel iets te

hebben bijgedragen en dat ze ideeën van anderen kunnen gebruiken in hun eigen leven.

### **Een niet zo klassieke benadering; voorbeelden uit de praktijk**

Een voorbeeld van het inzetten van ervaringsdeskundigheid is de manier waarop we die inbrengen bij de *Basiscursus Autisme* voor ouders, partners en hun sociaal netwerk.

Deze cursussen worden begeleid door iemand met autisme en door een ouder van een zoon, dochter en/of partner met autisme. Naast een korte theoretische inleiding geven de twee begeleiders talloze voorbeelden over hoe het autisme hun dagelijkse leven beïnvloedt en hoe ze daarmee omgaan. De deelnemers worden uitgenodigd hetzelfde te doen. Zo kan het inzicht in het autisme (van het eigen kind, de partner, enzovoort) en de aanpak ervan groeien, zowel bij de deelnemers als bij de begeleiders.

Daarnaast zijn we ook op zoek naar hoe ervaringsdeskundigheid op een structurele manier ingezet kan worden bij beroepskrachten. We experimenteren momenteel met enkele formules. De eerste reacties zijn zo positief dat we de best werkende formules op termijn in onze werking willen benoemen.

### **De talenten van mensen eerder dan het autisme an sich**

De Vlaamse Vereniging Autisme wil ouders en mensen met autisme - en hun sociaal netwerk - ondersteunen om met elkaar in contact te komen. Het delen en/of ten dienste stellen van ervaringsdeskundigheid kan heel concreet zijn en hoeft niet uitsluitend betrekking te hebben op autisme. Zo heeft iemand met autisme de inschrijvingsmodule voor het VVA congres op onze website ontwikkeld.

Het gaat ook niet altijd en alleen om de praktische toepasbaarheid of het uitwisselen van concrete oplossingen. Ook over filosofische beschouwingen en allerlei meer abstracte onderwerpen, zoals over identiteit en de beleving van *het autisme*, worden meer dan eens op een levendige manier ervaringen uitgewisseld.

### **Evolutie van ervaringsdeskundigheid binnen de VVA**

Wat betreft de invulling van de term 'ervaringsdeskundigheid' hebben we sinds het ontstaan van de Vlaamse Vereniging Autisme een evolutie doorgevoerd. Oorspronkelijk overheerste de mening dat je als professioneel bepaalt

of een ervaring van iemand al dan niet waardevol genoeg is om te delen. Nu neemt de VVA de rol op van facilitator van bondgenoten. We willen het ouders, mensen met autisme en wie vanuit de context betrokken is bij autisme mogelijk maken de ervaring die ze hebben uit te wisselen.

Dertig jaar geleden overheerste nog het idee dat ouders in de eerste plaats hulpvrager waren en dus door een professionele, in autisme gespecialiseerde hulpverlener geadviseerd moesten worden. Ouders die toen naar de VVA belden, kregen professionele hulp of werden doorverwezen naar andere professionele diensten.

Ervaringsdeskundigheid was toen beperkt tot de klassieke zelfhulpgroep: het praten, verwerken en uitwisselen van tips tussen ouders.

Vandaag is er de Autismetefoon en staat de uitwisseling tussen bondgenoten centraal. Ouders kunnen ook vragen stellen aan mensen met autisme. Daarnaast krijgen bellers uiteraard nog steeds de informatie waar ze om vragen. Bijvoorbeeld over diagnostische centra en professionele dienstverlening. De directe invalshoek is dus de directe ervaring en de beleving van ouders en mensen met autisme.

### **Grenzen van ervaringsdeskundigheid**

Er is geen scherpe grens te trekken in verband met ervaringsdeskundigheid. Iedere persoon heeft iets te bieden. Het is telkens opnieuw kijken wat dat precies is. Daarbij kijken we zeker niet alleen naar de beperkingen. Ik zie mensen met autisme graag als mens. Een mens die zijn leven beleeft. Een leven waar autisme een aspect van is.

Mensen die (nog) weerstand hebben tegen een diagnose, nog in het begin van een groeiproces staan, nog vele vragen hebben, enzovoort, beschouwen we ook als ervaringsdeskundigen. Zij kunnen namelijk ook een bijdrage leveren, bijvoorbeeld in een panel over 'leren leven met autisme'. Ook hun ervaringen maken deel uit van de puzzel.

### **Het belang van de diagnose**

Iedereen heeft ervaringsdeskundigheid. Zo zijn er ouders en mensen met autisme die vanuit hun eigen beleving ervaring hebben hoe het is te leven met autisme, zonder een diagnose te hebben.

Het al dan niet hebben van een officiële diagnose is wel van belang voor de manier waarop de ervaringsdeskundigheid wordt ingezet, in welke omstandigheden ze gedeeld wordt. Maar de ervaringen zijn voor ons het belangrijkste. De omstandigheden bepalen hoe ze worden toegepast.

## **Instream**

Als iemand van zichzelf vindt dat hij ervaringen heeft met (mensen met) autisme in de omgeving en hij het zinvol vindt die te delen, gaan wij in gesprek en kijken we samen in welke omstandigheden die ervaringen voor die persoon het best tot hun recht komen.

We zeggen daarbij uitdrukkelijk niet welke weg iemand zou moeten volgen. We vragen vooral zelf hoe mensen hun rol zien binnen de VVA. Op basis daarvan geven we informatie over welke ondersteuning de VVA hen kan bieden, maar we luisteren vooral naar ideeën, en zoeken samen hoe ze kunnen toegepast worden. Zo zijn er al veel goede nieuwe dingen ontstaan.

De inleefformule autisme is bijvoorbeeld ontwikkeld door iemand met autisme. M. kwam naar ons toe om na te denken over een concept waar mensen op een concrete manier konden ervaren hoe het leven van iemand met autisme aanvoelde. Hadden wij toen gezegd: dit doen wij en tot daar, dan hadden we iets wezenlijks gemist. Vandaag is het een veelgevraagde formule die door zowel ouders, sociaal netwerk als beroepskrachten zeer gewaardeerd wordt. En M. is nu aan het werk om een inleefformule op maat van jonge kinderen te maken.

Er zijn ook mensen die liever rond belangenbehartiging bezig zijn. Dan kijken we hoe zij binnen de VVA ingezet kunnen worden. Of we brengen hen in contact met partnerorganisaties die rond één of ander thema actief zijn. Ervaringsdeskundigen kunnen zo een brug vormen tussen VVA en bijvoorbeeld GRIP. Wachtlijsten, PGB-experiment, enzovoort, gelden immers ook voor mensen met andere handicaps.

## **Voorwaarden om actief te zijn als ervaringsdeskundige**

Als het over niet-professionele ervaringsdeskundigheid gaat is de enige voorwaarde: ouder zijn, autisme hebben of deel uitmaken van het (niet-professionele) netwerk.

Of iemand bijvoorbeeld vlot is of minder vlot maakt niet echt uit. Zo kennen we bijvoorbeeld iemand van wie de informatieverwerking zeer traag verloopt. En juist hij 'leert' ouders op een cursus hoe je dan het best communiceert. Want als er een overvloed van informatie en vragen op hem afkomt in de 'oudercursus' begint hij te stotteren en blokkeert hij. We zoeken dan uit hoe we de ervaringen van die persoon toch een plaats kunnen geven. Zo kan hij er tijdens de oudercursus bij zitten en observeren; de vragen die gesteld werden; kan hij op het einde van de avond of tegen de volgende keer beantwoorden.

Voor praktische afspraken hebben we een nota, zodat de ervaringsdeskundige precies weet wat hij/zij mag verwachten. Die afspraken gaan in de eerste plaats over beschikbaarheid van VVA-medewerkers en de ervaringsdeskundigen zelf en over vergoedingen.

### **Achter de visie van de organisatie staan**

Op onze website staan een aantal visieteksten, maar die dienen eerder als kader waarbinnen onze werking plaatsheeft. De invulling ervan wordt bepaald door de realiteit van eenieder. Onze visie van 'kwaliteit van leven' is bijvoorbeeld niet anders dan die van mensen zonder autisme. En dat de 'beste school voor iemand met autisme die school is waar hij/zij zich het best kan ontplooiën', laat alle ruimte om een school in het gewoon of buitengewoon onderwijs te kiezen.

### **Functies en rollen**

Binnen de VVA kijken we vooral naar wie met welke ervaring en kennis in welke omstandigheden het beste rendeert, voor zichzelf en voor anderen. Niet alle functies en rollen moeten door iedereen opgenomen worden.

Er wordt daarbij geen onderscheid gemaakt tussen mensen met autisme en ouders en mensen uit het netwerk. Hun verhalen en ervaringen zijn anders, maar niet de manier waarop wij hen benaderen.

Binnen ons team hebben we een gemeenschappelijk idee over ervaringsdeskundigheid en leggen we onderling andere accenten. Die diversiteit is net onze rijkdom. Geloven in het groeipotentieel van mensen is de essentie.



## **Omkadering**

Mensen die als ervaringsdeskundige actief zijn, kunnen met al hun vragen en ervaringen terecht bij een provinciale coach, met wie ze een aantal teksten in verband met hun 'job' bespreken.

We brengen alle ervaringsdeskundigen ook regelmatig samen om ervaringen uit te wisselen. Zo zijn er de intervisies met iedereen die de autismetefoon beantwoordt. En er is de jaarlijkse tweedaagse vorming, waar we mensen die actief zijn binnen de VVA een platform bieden om hun ervaringen uit te wisselen.

Als ervaringsdeskundigen voor groepen getuigen en de deelnemers van dergelijke bijeenkomsten vragen en/of opmerkingen hebben, bespreken we dat met de ervaringsdeskundigen. Dat geldt eveneens voor de vaste VVA-medewerkers en voor beroepskrachten die een of ander thema voor oudergroepen bespreken.

We voorzien geen theoretische opleiding voor ervaringsdeskundigen.

## **Ervaringsdeskundigheid binnen het team**

Mensen die professioneel actief zijn binnen de VVA worden in de eerste plaats aangeworven op basis van de talenten die we op het moment van de sollicitatie nodig hebben. Als sollicitanten ouder zijn van iemand met autisme of zelf autisme hebben, kan dat een pluspunt zijn.

Er is natuurlijk ruimte voor twijfel over de persoonlijke positie tegenover autisme. In ons team kijken we bij aanwerving wel naar een evenwicht op dat vlak. Mensen die nog maar pas ervaring hebben met autisme kunnen zeker ook in ons team passen. Zij kunnen bijvoorbeeld een frisse kijk op de VVA-activiteiten hebben en hun dagelijks leven sluit dicht(er) aan bij de groep ouders of personen met autisme die recent een diagnose kregen.

## **Ervaringsdeskundigheid en beroepskrachten**

Ook beroepskrachten die in hun privéleven geen relatie met een persoon met autisme hebben, kunnen ingeschakeld worden. Zij hebben, vanuit hun specifieke ervaringskennis, absoluut iets te bieden aan ouders en mensen met autisme.

Verder hangt het er vooral van af hoe de ervaringsdeskundige of de professionele medewerker zelf kijkt naar de waarde van ervaringskennis of professionele kennis, en wat die kennis precies inhoudt voor hem/haar.

Alles hangt af van de omstandigheden. Professionele kennis en ervaringsdeskundigheid maken deel uit van dezelfde puzzel. Door beide soorten kennis in te zetten krijg je een beter, meer omvattend beeld van de realiteit. In onze activiteiten proberen we die variatie aan te houden. De verhalen van mensen die zowel beroepsmatig als privé met autisme te maken hebben worden trouwens zeer goed geëvalueerd.



# ERVARINGSDESKUNDIGHEID OP ALLE DOMEINEN VAN HET LEVEN

## *Verlag werkgroep*

Vaak worden ervaringen onvoldoende ernstig genomen; ze worden weerlegd als louter individuele situaties. Om meer inspraak te krijgen, is het echter absoluut nodig dat mensen met een handicap ernstig genomen worden in gesprekken met professionelen, zowel met hulpverleners als beleidsverantwoordelijken.

Een basisvoorwaarde voor de erkenning van ervaringsdeskundigheid is de fundamentele gelijkwaardigheid tussen beroepskrachten en ervaringsdeskundigen. Gelijkwaardigheid is geen gelijkheid. Kennis en ervaringsdeskundigheid bezitten elk hun eigen specificiteit. Ze moeten elkaar aanvullen. Daarnaast is ook een evenredige vertegenwoordiging van personen met ervaringsdeskundigheid en beroepskrachten belangrijk. De erkenning van ervaringsdeskundigheid bevordert de keuzevrijheid van personen met een handicap.

Mensen met een handicap die via een PAB hun leven in eigen handen nemen, verwerven heel wat meer vrijheid. Individuele ondersteuning vanuit een netwerk kan een grote meerwaarde bieden.

De discussie in de werkgroep leert dat de mate waarin mensen hun leven in eigen handen kunnen nemen, mee bepaald wordt door de mate van afhankelijkheid van hulpverlening en ondersteuning. Mondige mensen met ervaringsdeskundigheid zijn zich meestal wel bewust van de keuzemogelijkheden. Wie minder mondig is, heeft het moeilijker om grip te krijgen op zijn leven. De mogelijke overbescherming van de omgeving en de ziekterol die beroepskrachten soms opdringen, zorgen voor een extra drempel. Beroepskrachten die de ervaringsdeskundigheid erkennen, nemen al heel wat drempels weg. Daardoor kunnen de kwaliteit van bestaan en de zelfstandigheid op korte termijn positief evolueren. Zelfbeschikking en persoonlijke vrijheid mogen echter niet afhankelijk zijn van het geluk de juiste mensen te ontmoeten. De ondersteuning zou structureel ingebed moeten worden. Een mogelijkheid biedt trajectbegeleiding die mensen actief op weg helpt naar de arbeidsmarkt, naar zelfstandig wonen, naar zinvolle vrijetijdsbesteding.

Ook sensibilisatie kan verandering teweegbrengen. Personen met een handicap zijn nog te weinig zichtbaar. Mensen voelen zich vaak onzeker in het omgaan met personen met een handicap, waardoor ze minder openstaan voor de ervaringsdeskundigheid van deze mensen.

## **Actiepunten**

- Er is nood aan sensibilisatie van de samenleving. Kinderen moeten van jongs af aan in contact komen met mensen met een handicap. Op die manier kan de beeldvorming over mensen met een handicap veranderen. Voor sensibilisatie zijn overheidsmiddelen nodig. We moeten echter niet op deze middelen wachten om al stappen te zetten.
- Kennis van personen met een handicap moet als gelijkwaardig beschouwd worden aan kennis van professionelen. Ervaringsdeskundigheid is een andere vorm van kennis. Net daarom biedt ze een grote meerwaarde.
- Het krijgen van de regie over het eigen leven mag niet afhankelijk zijn van het geluk de juiste persoon op het juiste moment te ontmoeten. Ondersteuning moet structureel ingebed worden.

# ***Beter anders én beter samen: een pleidooi voor persoonlijke toekomstplanning***

*Geertrui Vandelanotte, P.L.A.N. vzw*

In dit artikel schetsen we graag de bescheiden bijdrage die persoonlijke toekomstplanning (PTP) kan bieden aan mensen die nu het gevoel hebben niet gehoord te worden en daardoor aan de zijlijn staan in plaats van echt te leven en te participeren aan onze samenleving.

We schetsen hiervoor eerst kort wat PTP juist inhoudt, om daarna dieper in te gaan op thema's als ervaringsdeskundigheid en participatie.

## **Wat is persoonlijke toekomstplanning?**

Persoonlijke Toekomstplanning (PTP) ontstond in de jaren '80 in de VS en Canada. Het vond zijn oorsprong in werkgroepen die bezig waren met kwaliteit van zorg enerzijds en anderzijds ook in bepaalde methodieken afkomstig uit de bedrijfswereld, waar managers op zoek waren naar een manier om een succesvolle carrière te combineren met kwaliteitsvol persoonlijk leven. Mensen als John O'Brien, Michael Smull en Helen Sanderson ontwierpen PTP en richtten zich hierbij specifiek naar mensen met een ondersteuningsnood: mensen met een handicap, langdurig zieken, bejaarden, mensen met dementie,...

Ze vertrokken hierbij van de vaststelling dat wanneer mensen in de zorg terecht komen, het lijkt alsof ze hun recht afstaan om een eigen levensproject uit te tekenen en vorm te geven. Anderen – vaak 'deskundigen' – beslissen wat goed is en wat niet en vanuit deze beslissingen worden kansen geboden en kansen onthouden. De eigen 'deskundigheid' wordt onvoldoende als uitgangspunt gebruikt en net op die manier verliest men de controle over zijn eigen leven.

Sinds een achttal jaar ondersteunt P.L.A.N. vzw in Vlaanderen mensen die met PTP willen starten.

### *Wie start met PTP?*

Het is onmogelijk om deze mensen te definiëren aan de hand van vaak gebruikte criteria zoals aard van handicap, leeftijd,... De diversiteit is zeer groot, net omdat leeftijd, aard van de beperking, woonplaats of woonvorm geen rol spelen. Wat de mensen wel allemaal gemeen hebben, is dat het steeds gaat om mensen die tijdelijk of langdurig ondersteuning nodig hebben om hun ei-

gen leven uit te bouwen en hierbij het gevoel hebben de controle over hun leven kwijt te zijn of kwijt te raken.

Het doel van PTP is om mensen krachtig te maken en hen een aantal mogelijkheden aan te reiken om hun leven uit te bouwen en in handen te houden, ondanks ziekte, handicap of wat dan ook.

Maar het gaat om meer dan dat: het gaat tegelijk om het verbeteren van de kwaliteit van leven, op vlak van wonen, werken, relaties,...

Mensen die starten met PTP zijn vaak de voeling kwijt met wat een goed leven voor hen betekent: doordat er plots drastische veranderingen plaatsgrepen, doordat ze als het ware afgeleerd zijn te dromen en te wensen, doordat er tot dan niemand luisterde... Met PTP willen ze hierin verandering brengen.

### *Met wie doe je dit?*

Persoonlijke toekomstplanning is iets wat je niet alleen kan doen: het meest kenmerkende van deze manier van werken is het uitgangspunt dat je mensen nodig hebt om je heen om je eigen leven te kunnen uitbouwen.

Zoals je verder zal kunnen lezen wordt er rond elke persoon die wil starten dan ook een groepje gevormd van mensen die als het ware als supporters mee willen denken en zoeken. Meestal gaat het hier over de partner, kinderen, ouders, broers en zussen, ruimere familie, vrienden of kennissen.

Dit betekent echter niet dat PTP alleen maar kan bij mensen die al een ruim en gevarieerd netwerk hebben. Bij mensen van wie het netwerk om welke reden dan ook verschrompeld is, is de allereerste opdracht van P.L.A.N. vzw het zoeken van mensen die bereid zijn mee te stappen in het verhaal van die persoon.

Naast het mobiliseren van de dichtste cirkel rond mensen, gaat P.L.A.N. vzw ook op zoek in de ruimere cirkel rond mensen: de buurt, de samenleving. Die ruimere cirkel van mensen hebben we namelijk nodig in onze zoektocht naar facilitatoren: mannen of vrouwen uit de buurt die bereid zijn het PTP-proces van die ene persoon op lange termijn mee te ondersteunen.

De opdracht van die facilitatoren is te zorgen dat het PTP-proces zijn doel niet voorbij schiet: dat het leven van de centrale persoon er op vooruitgaat en dat hij of zij omringd is en blijft door een hechte, betrokken groep van mensen.

Vanuit P.L.A.N. vzw worden deze mensen van dichtbij gecoacht en ondersteund, zodat de kwaliteit van de processen gegarandeerd blijft.

### *Hoe gaat dit concreet in zijn werk?*

De concrete uitwerking en invulling van een proces van persoonlijke toekomstplanning is zeer gevarieerd.

De manier waarop we aan de slag gaan hangt af van de leeftijd van de centrale

persoon en van de dringendheid van de veranderingswens. We schetsen hier graag de grote lijnen.

### **Stap 1**

Als mensen (dit kan de persoon zelf zijn of mensen die heel dicht staan bij hem of haar: partner, kinderen, ouders, broer, zus, vrienden,...) beslissen om met PTP te starten dan is de eerste stap het zoeken van mensen die zich willen engageren om deel uit te maken van het groepje rond de persoon: de cirkel of de PTP-groep.

Het samenstellen van zo'n groep kan vlot gaan, zeker wanneer de mensen een netwerk hebben en er geen weerstand is om mensen te vragen. Voor andere mensen verloopt dit trager. Belangrijk is dat mensen hun eigen tempo kunnen volgen en dat ze de ondersteuning krijgen die hiervoor nodig is: soms doen mensen dit spontaan, soms is het nodig wat extra uitleg te geven, zelf mensen op te sporen en te contacteren,...

### **Stap 2**

Om onze doelstelling te bereiken is het belangrijk dat we goed weten wie de persoon is, wat hem/haar gelukkig maakt, wat zijn/haar passies zijn,...

Om hier een zicht op te krijgen wordt een aantal thema's besproken met de persoon én de groep.

Voorbeelden van de thema's zijn:

- luisteren naar verhalen van positieve ervaringen en overwinningen van moeilijke momenten in het leven van de persoon, met als doel krachten zichtbaar te maken;
- het netwerk van de persoon in kaart brengen en een zicht krijgen op wat die relaties betekenen voor de persoon;
- stilstaan bij de talenten van de persoon, wat geeft de persoon energie, waar leeft hij/zij van op.

We maken ook tijd om de essentie uit al deze thema's te halen zodat de persoon én de groep een zicht krijgen op zichzelf en op wie de persoon is. Door deze thema's te bespreken komt er een bewustzijnsproces op gang en dit niet alleen bij de persoon om wie het draait, maar ook bij de groep.

Door hiervoor voldoende tijd te nemen groeit er een gemeenschappelijk opgebouwd beeld waarbij mensen op eenzelfde manier kijken naar de persoon, een manier die vertrekt vanuit de centrale persoon zelf.

Deze tweede stap bestaat meestal uit een achttal samenkomsten, waarbij elke keer op een ander thema ingezoomd wordt. Maar ook dit is 'in theorie'; de praktijk zorgt er soms voor dat er zijsprongetjes nodig zijn, omdat er bijvoorbeeld binnen de maand een beslissing genomen moet worden over school, werk, wonen,... of omdat er onverwachts iets gebeurt in het leven van de centrale persoon of de direct betrokkenen.



### **Stap 3**

Nadat er een goed beeld gevormd werd over 'wie de centrale persoon is', proberen we zicht te krijgen op de wensen en verwachtingen.

### **Stap 4**

Vanuit die wensen en verwachtingen van de persoon wordt er overgegaan tot actie, waarbij de wensen de richting van de actie bepalen.

Het bespreken van de thema's gebeurt voornamelijk bij de mensen thuis, in de huiskamer. Als de groep aan de slag wil gaan, veranderingen in het leven van de persoon wil ondersteunen, dan is het nodig dat de mensen uit de groep op een bepaald moment de huiskamer verlaten en contacten gaan zoeken met mensen uit de buurt, met organisaties, diensten, met sportclubs,... Mensen die starten met PTP zijn er op de één of andere manier namelijk allemaal van overtuigd dat een leven in de samenleving beter is dan een leven erbuiten.

PTP is een proces op lange termijn en dit stopt dus niet na het opstellen en realiseren van het eerste actieplan. Persoonlijke toekomstplanning is in de eerste plaats een proces dat als doel heeft meehelpen aan de uitbouw van het leven van de centrale persoon. Dat proces loopt door zolang het leven doorloopt. Groepen blijven dus samenkomen. Afhankelijk van de thema's en de levensfase van de centrale persoon wisselt de frequentie: daar waar in stap 2 tot 4 de groep meestal elke 6 à 8 weken samenkomt, daalt de frequentie daarna naar elke 3 à 6 maanden.

### **PTP en ervaringsdeskundigheid?**

PTP is ervaringsdeskundigheid in zijn meest pure vorm. In PTP-processen wordt op alle mogelijke manieren gepoogd mensen met een beperking en hun netwerk sterker te maken, hen opnieuw te laten geloven in hun eigen kunnen, te vertrekken van hun ervaringen en van daaruit te gaan zoeken naar wat ze willen en hoe ze het willen. Net om die redenen opteren we ervoor om deze processen te laten ondersteunen door mensen uit de samenleving; mensen van wie de eerste opdracht is het proces te faciliteren, mogelijk te maken. Ze hebben geen professionele deskundigheid in te brengen (noch over de aard van de handicap, noch over het gespecialiseerde zorglandschap), enkel een authentieke interesse in de persoon om wie het gaat, het geloof dat iedereen recht heeft op een kwaliteitsvol leven en de vaardigheden om te luisteren en vragen te stellen en uiteindelijk ook hun eigen ervaringsdeskundigheid als vrouw, man, broer, zus, buur, werknemer, familielid van iemand met een beperking,... Deze facilitatoren worden vooral ondersteund in het leren werken met groepen en het constant alert zijn op het verhogen van de participatie van de centrale persoon, maar daarover verder meer.

Door deze manier van werken komt de ervaring van de centrale persoon en alle deskundigen aan tafel het meest tot haar recht en wordt deze ook versterkt, doordat ze gehoord wordt en gedeeld met anderen.

Dit alles overstijgt de individuele processen: mensen gaan over de processen heen informatie uitwisselen aan elkaar, worden facilitator in een ander proces, gaan voorbeelden van goede praktijken delen.

Ten slotte poogt P.L.A.N. vzw de kennis en deskundigheid aanwezig in de vele groepen te bundelen door regelmatig verslag uit te brengen naar de overheid, o.a. over die zaken waar mensen op vastlopen.

## **Participatie?**

Zoals reeds aangegeven staat de persoon met een ondersteuningsnood centraal. De vraag is natuurlijk: hoe doe je dat? Zeker als de persoon beperkingen heeft op het vlak van communicatie en aandacht is dit geen evidente opdracht. Nochtans is die participatie essentieel, want hoe groter de participatie, hoe groter de kans

- dat de wensen, verlangens en belangen van de centrale persoon richtinggevend blijven;
- dat de centrale persoon de regie in handen blijft houden.

De participatie van de centrale persoon bevorderen is dus een essentiële schakel in het welslagen van elk PTP-proces en dit is een opdracht voor alle betrokkenen.

### *De eigenheid van de centrale persoon*

Dat de participatie van iemand afhangt van zijn leeftijd, mentale en verbale mogelijkheden,... is evident: een baby van acht maanden 'participeert' ook anders in een gezin dan een puber van vijftien.

Maar een baby van acht maanden reageert dan ook nog niet per se op dezelfde manier als een andere baby van acht maanden.

Mensen louter definiëren op basis van één dimensie zoals leeftijd of aard van handicap, reduceert mensen tot één aspect van hun zijn, terwijl ieders identiteit opgebouwd is uit veel dimensies.

Vertaald naar de PTP-processen betekent dit dat we bij de start van elk nieuw proces op zoek moeten gaan naar wie die persoon is, wat er voor hem of haar werkt. Want een etiket of diagnose geeft hieromtrent geen duidelijkheid.

### *Beïnvloedende factoren*

Mensen zijn in het ene gezelschap veel meer betrokken dan in het andere. Voor de ene mens is een te grote groep voldoende om in zijn/haar schelp te kruipen, voor anderen is de vertrouwdheid belangrijk, voor nog anderen dan

weer de setting: is het een zeer officiële aangelegenheid of is het informeel. Kortom, er zijn ook omgevingsfactoren die onze 'participatiegraad' beïnvloeden. En waarom zou dit anders zijn bij personen met een beperking? Het enige verschil is dat wij de 'macht' hebben om te zeggen: de volgende keer ga ik daar niet meer naartoe, of: ik nodig vanaf nu mijn familie niet meer allemaal tegelijk uit omdat ik het aangenamer vind om rustig te kunnen praten met één iemand. Terwijl aan Maarten, die absoluut niet tegen het licht van de TL-lampen in zijn leefgroep kan, gezegd wordt dat hij er wel aan zal wennen en Mieke, die 'aangeduid' werd als verslaggever van de bewonersraad, zich vooral moet trainen om de draad niet te verliezen als iedereen door elkaar praat en er van de hak op de tak gesprongen wordt.

Binnen processen van persoonlijke toekomstplanning gaat het dan o.a. over:

- De grootte van de groep: Jef heeft heel graag veel mensen rond zich heen en geniet ook van de drukte en chaos die dat met zich meebrengt. Stefaan heeft dan weer liever dat er maar vier mensen komen: hij heeft zes stoelen rond zijn tafel en dan heeft iedereen een plaats, op die manier blijft alles overzichtelijk voor hem en kan hij ieders gezicht zien.
- De plaats van samenkomen: Vicky wou iedereen op haar kamer vragen, maar dit kon niet van de begeleiding. De woonkamer in de leefgroep was echter geen alternatief, want daar liep iedereen in en uit. Ook voor Tom was de woonkamer in huis geen goede plaats, omdat hij de samenkomsten net liever een wat meer officieel karakter gaf: zijn broers en zussen begonnen anders veel te vlug te lachen en door elkaar te praten. Dus werd er eerst een uur gewerkt in een zaaltje in de buurt en ging de groep daarna naar huis om iets te drinken. Katrien geniet dan weer heel erg om de mensen te ontvangen in haar eigen huis en zorgt voor koekjes en koffie.
- Het uur en de duur van samenkomen: Tine is een nachtmens en is voor 12 uur niet echt aanspreekbaar. Walter daarentegen is in de voormiddag het meest alert. Voor Michel is een uur samenkomen oké, geen 5 minuten meer of minder. Voor Lieve steekt het allemaal niet zo nauw: iedereen uit de groep moet van ver komen en zij werken liever iets langer door.
- De manier van communiceren, de verslaggeving: Voor Bart is het enorm belangrijk dat alles in korte kernwoorden op een grote flap geschreven wordt, in drukletters en zonder schrijffouten. Op die manier kan hij de draad van het verhaal blijven volgen. Voor Ilse werkt het om na elk thema een tekening te maken: een visuele samenvatting als het ware van wat er gezegd werd. Op die manier kan ze, zelfs na maanden, het verslag van de samenkomsten 'lezen'.  
Tim heeft dan weer niet graag dat er meer dan één persoon tegelijk spreekt. Hij verliest dan direct de draad van het verhaal. Robbe heeft nood aan tijd, veel tijd: als hem een vraag gesteld wordt, moet het daarna letterlijk enkele minuten stil zijn; Robbe kan niet denken en luisteren tegelijk. Stef klapt dan weer dicht als er een blad papier aan de muur gehangen

wordt of wanneer er heel expliciet gezegd wordt dat we gaan beginnen: dit roept bij hem zoveel spanning en stress op, omdat hij dan het gevoel heeft dat hij moet 'presteren'. Bij Stef werkt het veel beter om via een schijnbaar losse babbel tot de kern te komen.

Bij de start van elk proces vormt dit alles een zeer boeiende zoektocht, waarbij de persoon zelf onze 'gids' is. Dit vergt vaak veel creativiteit en ook wel durf. De vergadercultuur in de zorgsector heeft ons, om het met een woord uit mijn kindertijd te zeggen, 'miskweekt': vergaderen duurt per definitie lang, heeft een vast aanvangsuur, is aan een tafel, is enorm verbaal, is heel serieus en mist vaak humor.

Eén van de eerste stappen in elk PTP-proces is de centrale persoon de controle te geven over de samenkomsten zelf. Wanneer we hierin slagen zien we de participatiegraad van mensen vaak spectaculair stijgen.

#### *Gehoord worden*

Naast de eigenheid van de persoon en de omgeving ervaren wij dat er nog een heel cruciale factor is in het betrekken van mensen en het verhogen van de participatiegraad van iemand, namelijk de mate waarin iemand gehoord wordt.

Iedereen heeft mensen nodig die naar hem of haar luisteren. Een mens komt namelijk pas echt tot leven als hij in contact komt met iemand die oprecht moeite doet om te proberen begrijpen wat hij wil zeggen.

Mensen die communiceren zonder woorden, mensen die woorden gebruiken in een eigen unieke manier en mensen die communiceren via expliciet gedrag vragen om een heel authentieke manier van luisteren. Zij wijzen ons op het feit dat luisteren veel meer is dan het horen van woorden en zinnen. Luisteren is verbinding maken met de spreker. Wanneer we er met een groep in slagen op die manier naar een persoon te luisteren, is er sprake van regisserende participatie bij die persoon, want op dat moment kan hij of zij de koers bepalen.

Bijna dagelijks ervaren wij dat door op die manier te leren luisteren, het effect van dat luisteren enorm kan zijn, zeker voor mensen die door hun omgeving onzichtbaar gemaakt werden doordat er geen of te weinig waarde gehecht werd aan datgene wat ze te zeggen hebben.

Het feit dat Michiel, Marthe of Joris onvoldoende participeren binnen de leefgroep, de school, de jeugdbeweging, het werk, de buurt,... ligt misschien niet aan het feit dat Michiel niet kan praten, of dat Marthe altijd wegloopt, of dat Joris niet blijft zitten. Misschien moeten we proberen om onze kwaliteit van luisteren te verbeteren. Dat is wat we met persoonlijke toekomstplanning willen bereiken.



# ***Niets over ons zonder ons! Hoe participatie 'waar'maken***

*Nancy Lievyns, GRIP vzw*

Sinds 2007 werkt GRIP thematisch rond drie zwaartepunten: Kwaliteit van bestaan, Mensenrechten en Ervaringsdeskundigheid. We kozen bewust voor de term ervaringsdeskundigheid. Enerzijds omdat onze organisatie gestuurd wordt vanuit de ervaring van personen met een handicap zelf of hun directe vertegenwoordigers. Anderzijds omdat we ernaar streven dat onze unieke handicapervaring op alle domeinen van het leven erkend en gerespecteerd wordt.

Gaandeweg merken we echter dat het begrip ervaringsdeskundigheid diverse betekenissen krijgt. Niet alleen buiten de sector, maar ook tussen de verschillende organisaties van en voor personen met een handicap krijgt de term verschillende invullingen. Dat gebrek aan duidelijke afgrenzing van het begrip brengt het risico met zich mee dat het te pas en te onpas gebruikt wordt, waardoor het uiteindelijk aan kracht verliest. Willen we de erkenning van ervaringsdeskundigheid, dan is een duidelijk beeld van de precieze betekenis ervan noodzakelijk.

Het verkenningproces rond de invulling van het begrip ervaringsdeskundigheid ging van start in 2007. Het mondde uit in een eerste synthese die op de studiedag van 16 februari 2009, 'Niets over ons zonder ons! Hoe participatie 'waar'maken' gebracht werd door Paul van Roy. De studiedag bracht nieuwe reflecties met zich mee. Het proces is echter nog niet voltooid. Dit artikel staat stil bij wat wij vanuit GRIP verstaan onder de term ervaringsdeskundigheid in de context van personen met een handicap. We nemen jullie mee op onze boeiende en inspirerende zoektocht.

## **Naar een erkenning van ervaringsdeskundigheid**

De visie van GRIP is gebaseerd op het cultureel model. Binnen dat model nemen de begrippen handicapervaring, handicapidentiteit, handicapwereldbeeld en handicapkritiek een prominente positie in. Wij, mensen met een handicap, doen vanuit onze handicapsituatie een unieke handicapervaring op. Niemand weet beter dan wij wat het betekent om zich in een handicapsituatie te bevinden. De verschillende handicapervaringen hebben een invloed op onze identiteit. Zo ontwikkelen we een handicapidentiteit. Dit kan een positief gegeven zijn, waar we trots op kunnen zijn.

Onze handicapervaring en handicapidentiteit zorgen ervoor dat we de wereld vanuit een heel eigen perspectief bekijken, een handicapwereldbeeld. Vanuit de handicapervaring, de handicapidentiteit en het handicapwereldbeeld

ontwikkelt zich de handicapkritiek. Dit betekent dat we aan de samenleving vanuit deze dimensies specifieke vragen stellen die deze samenleving rijker maken, bijvoorbeeld op het gebied van toegankelijkheid. We merken dat deze rijkdom nog te weinig erkend wordt. Daarom streeft GRIP naar de erkenning van ervaringsdeskundigheid.

De positieve kijk op handicap en de erkenning van ervaringsdeskundigheid kunnen een aantal zaken in beweging zetten. Dat handicap beschouwd wordt als een rijkdom en een meerwaarde zorgt voor een positief effect op ons zelfbeeld en op hoe andere mensen naar ons kijken en ons behandelen. De erkenning van ervaringsdeskundigheid zorgt er ook voor dat we gerespecteerd worden om wie we zijn en om wat we de samenleving te bieden hebben. Bovendien verschuift de visie en beeldvorming over mensen met een handicap in de positieve richting. De focus ligt niet meer op de beperkingen, maar op de mogelijkheden van mensen met een handicap. De erkenning van ervaringsdeskundigheid zal leiden tot meer participatie, wat meteen ook leidt tot minder discriminatie. We worden bovendien erkend als een volwaardige gesprekspartner, waardoor we kunnen spreken van echte participatie. Tot slot zal de erkenning van ervaringsdeskundigheid ertoe leiden dat de aandacht verschuift van een zorgdenken naar een denken vanuit ondersteuningsnoden.

Minder discriminatie en meer participatie hebben betrekking op alle domeinen van het leven. Wij willen niet alleen grip op ons eigen leven. Neen, wij willen onze burgerrol ten volle opnemen. Het is onze betrachting om de erkenning van ervaringsdeskundigheid te realiseren op de diverse levensdomeinen.

## **Betekenis van ervaringsdeskundigheid**

Bij de verkenning van het begrip ervaringsdeskundigheid stelden we vast dat er momenteel geen eenduidige en algemeen aanvaarde definitie is. Om tot een beter inzicht te komen, startten we met een ontleding van de term. We stelden vast dat we 'ervaringsdeskundigheid' kunnen ontrafelen in vier aspecten:

1. **Ervaring:** Het ervaren op zich, alles wat men meemaakt. We doen deze ervaring op vanuit al onze zintuigen in contact met de omgeving. Mensen met een handicap bevinden zich (regelmatig) in een handicapsituatie, een situatie die anders en uniek is, omwille van persoons- en /of omgevingskenmerken (eigen handicap, ontoegankelijkheid, discriminatie, ...).
2. **Ervaringskennis:** Wordt bekomen door stil te staan bij de ervaringen. Door de opeenvolgende ervaringen herkennen we een patroon, een rode draad.

3. Ervaringskunde: Door opgedane ervaringen, eventueel in combinatie met ervaringskennis, ontwikkelen we specifieke vaardigheden die ervoor zorgen dat we in gelijkaardige situaties weten hoe ze aan te pakken. We kunnen iets doen met onze ervaringen.
4. Ervaringsdeskundigheid: Door bijkomende expertise die niet vanuit de ervaring komt, verwerf je deskundigheid op een bepaald domein.

Een tweede vaststelling is dat ervaringsdeskundigheid op verschillende domeinen wordt ingezet. Sommigen wenden ze bijvoorbeeld aan om hun persoonlijk leven vorm te geven of doen aan 'peercounseling'. Anderen zetten ze in op beleidsvlak, binnen wetenschappelijk onderzoek of voor (beeld)vorming. We moeten ons ervan bewust zijn dat er bijkomende vaardigheden en competenties nodig zijn om ervaringsdeskundigheid op een specifiek domein in te zetten. Het spreekt voor zich dat het inzetten van ervaringsdeskundigheid op het beleidsdomein andere competenties vraagt dan het inzetten ervan voor de organisatie van het eigen leven.

Vanuit GRIP streven we ernaar dat iedere unieke handicapervaring erkend wordt als ervaringsdeskundigheid, uit respect voor deze handicapervaring. Dit zorgt echter voor een spraakverwarring. In onze analyse benoemen we enkel het vierde aspect als ervaringsdeskundigheid. Door de enge koppeling van ervaringsdeskundigheid aan het bezitten van bijkomende competenties dreigen we echter tot een eenzijdige definiëring te komen. Dit houdt het risico in dat enkel de ervaringsdeskundigheid van een beperkte groep personen met een handicap erkend en meegenomen wordt. Ervaringsdeskundigheid wordt dan het privilege van een elitegroep. Voor ons zijn alle aspecten van ervaringsdeskundigheid evenwaardig en ze verdienen als zodanig erkenning.

Vanuit bovenstaande reflecties kunnen we de afbakening van het begrip ervaringsdeskundigheid herleiden tot een taalprobleem. Enerzijds willen we dat zowel de ervaring, de ervaringskennis, de ervaringskunde als de ervaringsdeskundigheid erkend worden onder één en dezelfde noemer, met name 'ervaringsdeskundigheid'. Anderzijds is het belangrijk te beseffen dat het inzetten van ervaringsdeskundigheid op een specifiek domein extra competenties vereist. Wat is dan precies ervaringsdeskundigheid?

Beschouwen we zowel de ervaring, de ervaringskennis, de ervaringskunde als de ervaringsdeskundigheid als verschillende uitingen van ervaringsdeskundigheid? Of benoemen we alleen het aspect ervaringsdeskundigheid als zodanig. We raakten er niet uit hoe we dit onderscheid taalkundig vorm kunnen geven zonder het risico te lopen dat één van de aspecten aan waarde inboet.

We kwamen tot twee denkpijsten. We zouden kunnen spreken over ervaringsdeskundigheid in brede en in enge zin. Ervaringsdeskundigheid in brede zin



benoemt de vier mogelijke aspecten. Het is de ervaringsdeskundigheid waarover alle personen met een handicap beschikken door hun unieke handicapervaring. Met ervaringsdeskundigheid in enge zin bedoelen we alleen het vierde aspect. Eigen aan de ervaringsdeskundigheid in enge zin zijn de bijkomende competenties die nodig zijn voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid in een specifiek domein. Een tweede mogelijkheid is dat we spreken van ervaringsdeskundigheid en handicapexpertise. Handicapexpertise duidt dan op de combinatie van ervaringsdeskundigheid met verworven competenties.

Ervaringsdeskundigheid betekent voor ons hoe dan ook de inzetbaarheid van een specifieke en authentieke handicapervaring op verschillende domeinen. Authentiek, omdat we ons niet systematisch aanpassen aan de normen van de samenleving, omdat we ons durven tonen zoals we zijn. Normalisatie, drang naar conformatie zet deze authenticiteit onder druk en zorgt voor vervreemding van het eigen zijn. Authenticiteit komt echter ook in gevaar wanneer ervaringsdeskundigheid op een verkeerde manier wordt ingezet of wanneer we onze handicap op een zodanige manier overstijgen dat we de voeling met de basis verliezen. Zonder authenticiteit verliest ervaringsdeskundigheid haar waarde en rijkdom.

## **Contextfiguren**

In onze zoektocht naar de afbakening van het begrip ervaringsdeskundigheid stonden we eveneens stil bij de betekenis van de contextfiguren. Hierover leeft er binnen onze organisatie grote eensgezindheid. Wanneer we het binnen GRIP hebben over ervaringsdeskundigheid gaat dit verder dan de deskundigheid van personen met een handicap zelf. Ook de contextfiguren van personen met een handicap – ouders, broers, zussen, zoon, dochter, ... – bezitten ervaringsdeskundigheid. Het gaat hier evenwel niet om dezelfde ervaringsdeskundigheid als deze van een persoon met een handicap zelf.

Het is van wezenlijk belang dat ook de ervaringsdeskundigheid van contextfiguren erkend wordt. Enerzijds beleven de contextfiguren de handicap vanuit hun eigen perspectief. Ook zij bezitten een unieke handicapervaring, zij het niet als persoon met een handicap. Anderzijds kunnen zij optreden als vertegenwoordiger en/of belangenbehartiger van een persoon met een handicap. Ze doen een inbreng vanuit hun eigen handicapervaring, al dan niet in combinatie met een vertaling van de ervaringsdeskundigheid van de persoon met een handicap. Deze vertaling kan heel nauw aansluiten bij de ervaring van de persoon met een handicap, maar ze valt er nooit mee samen. Het is noodzakelijk dat de stem van contextfiguren ernstig genomen wordt, als we de kwaliteit van bestaan van alle personen met een handicap willen garanderen.

## **Ervaringsdeskundigheid versus professionele deskundigheid**

De concepten 'ervaringsdeskundigheid' en 'professionele deskundigheid' verschillen in diverse aspecten van elkaar. Zo haalt de professionele deskundige zijn kennis vooral uit boeken. De kennis van een ervaringsdeskundige daarentegen is uit het leven gegrepen. In deze verschillen zien wij de mogelijkheid dat professionele deskundigheid en ervaringsdeskundigheid elkaar versterken. Bijgevoegd schema biedt een overzicht van de eigenheid van beide vormen van deskundigheid. In dit overzicht staan ze zwart-wit tegenover elkaar. Dit om puur didactische redenen. Het is niet de bedoeling dat professionele deskundigheid en ervaringsdeskundigheid met elkaar in strijd gaan. Integendeel, vanuit GRIP streven we naar dialoog.

Ervaringsdeskundigheid	Professionele deskundigheid
<b>Self-disclosure'</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dubbele rol: PmH + kennis OVER handicap</li> <li>- (h)erkennen --&gt; voorwaarde voor inspraak</li> </ul>	<b>Professionele distantie</b> (methodiek van afstand-nabijheid) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zij/wij relatie: zelfbescherming (creëren van een afhankelijkheidspositie)</li> </ul>
Underdog (ondergeschikt), onbetaald	<b>Duidelijke hiërarchie</b> Upperdog (bovengescht) betaald
<b>'Body of knowledge'</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De ervaring is de beleefde ervaring</li> <li>- Momenteel enkel supercliënten, elitegroep</li> </ul>	<b>INZET Kennis = macht</b> O.b.v. KENNIS kan men adviseren, beoordelen, beslissen en behandelen
<b>Via de ervaring vergaart men kennis</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ervaring = databron = 'handicap an sich'</li> <li>- Analysekamer = ADL = jouw laboratorium = jouw leven</li> <li>- Instrument = lichaam</li> </ul>	<b>Door algemene KENNIS doet men ervaring op</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis is nodig om te begrijpen, te interpreteren</li> <li>- Boekenkennis</li> </ul>
Ervaringen: <b>kennis DOOR bekendheid</b>	Theorieën, concepten: <b>kennis OVER</b>
<b>GEEN</b> formeel karakter	<b>Opleiding</b> = formeel karakter (diploma)
<b>Praktische kennis</b> = leven	<b>Schoolse kennis</b> = boeken (wordt hoger gewaardeerd)
Ervaring inzetten is een soort <b>overlevingsmechanisme</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wordt ingezet als aanvullend, corrigerend middel in de omgang als PmH (t.o.v. de samenleving, professionelen, ...)</li> </ul>	Met een <b>medische, paramedische 'bril'</b> vergaart men informatie <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatie over het <i>anders-zijn</i> en <i>ermee omgaan</i> (defect-denken)</li> <li>- Kennis wordt ingezet om sociale maatregelen te treffen</li> </ul>
<b>Hoe?</b> (ethisch, existentiële vraag, leven met, leren hoe) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Subjectief, het verhaal</li> </ul>	<b>Wat?</b> (weten wat, kennis over) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Objectief, wetenschappelijk</li> </ul>
<b>Subject = zelfbeschikking</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lichaam van binnenuit (lichamelijke wijsheid)</li> <li>- Symboliseren, betekenis en richting geven (problemen oplossen door ze te ervaren)</li> <li>- Ervaringsproces van gevoelens en belevenissen van de PmH in interactie met zijn omgeving</li> </ul>	<b>Object</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 'Lichaam' van buitenaf bekeken door experts</li> <li>- Rationeel begrijpen (problemen oplossen door ze te verklaren)</li> </ul>
<b>ADL = toetssteen voor effectiviteit en efficiëntie</b> ('kwaliteit van bestaan')	<b>Behandeling = behalen van de norm</b> (toetssteen voor effectiviteit en efficiëntie)

Om tot een dialoog te komen tussen ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid is er nood aan een paradigmaomslag.

Van	Naar
Kwaliteit van zorg	Kwaliteit van bestaan
Zorg (behandelend)	Ondersteuning
Aanbodgestuurd	Vraaggestuurd
Beperkingen	Mogelijkheden
Expertenmodel	Samenwerkingsmodel
Focus op organisatie	Focus op het individu in zijn context
Normatief	Diversiteit
Segregatie	Inclusie
Als-dan methodiek	Holistische methodiek

We zijn ons ervan bewust dat het samenwerken tussen professionele deskundigen en mensen met ervaringsdeskundigheid niet altijd vanzelfsprekend zal zijn. Enerzijds is het zoeken naar een werkvorm die voor iedereen toegankelijk is. Anderzijds brengt het een gevoel van onzekerheid met zich mee doordat we de gekende paden verlaten. Maar, wij zijn ervan overtuigd dat de inbreng van ervaringsdeskundigheid van onschatbare waarde is voor beide partijen. Personen met een handicap bevinden zich niet langer in een afhankelijkheidspositie. Ze worden geapprecieerd om wie ze zijn en om wat ze te bieden hebben en niet om hun handicap. En, de professionele deskundigheid krijgt er met de 'geleefde', 'beleefde' en 'doorleefde' ervaringen van personen met een handicap een extra dimensie bij. Dat tilt het debat op een hoger niveau.

### **Randvoorwaarden voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid**

Om de inzet van ervaringsdeskundigheid op verschillende domeinen te realiseren, moet aan een aantal randvoorwaarden voldaan worden. We denken bijvoorbeeld aan de integrale toegankelijkheid. Dit houdt de toegankelijkheid van gebouwen in, maar het gaat verder dan dat. Ook informatie moet toegankelijk zijn. Daarnaast is ondersteuning belangrijk, zoals de ondersteuning van coaches of tolken Vlaamse Gebarentaal.

Omdat er nog geen duidelijk zicht is op alle concrete randvoorwaarden pleiten wij vanuit GRIP voor meer onderzoek hierover.

## **Conclusie**

Wij, personen met een handicap, bezitten een unieke handicapervaring die leidt tot een handicapidentiteit en een handicapwereldbeeld. Ons perspectief is onontbeerlijk wanneer we tot een samenleving willen komen die elke vorm van diversiteit respecteert. Daarom ijveren we voor de erkenning van ervaringsdeskundigheid.

Het inzetten van deze ervaringsdeskundigheid is een middel om te komen tot volwaardige participatie van personen met een handicap aan het beleid, het wetenschappelijk onderzoek en aan alle domeinen van het (maatschappelijk) leven. Het zorgt ervoor dat onze inspraak gelegitimeerd wordt. In dialoog versterken ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid elkaar.

Om de erkenning van ervaringsdeskundigheid te kunnen realiseren, is het noodzakelijk tot een eenduidige definitie van het begrip te komen. Bovendien is het belangrijk dat ervaringsdeskundigheid op specifieke domeinen door de juiste personen ingebracht wordt. Zonder duidelijk kader heeft ervaringsdeskundigheid geen kracht. Om iedereen de kans te bieden zijn/haar ervaringsdeskundigheid in te zetten is het, tot slot, onontbeerlijk dat een aantal randvoorwaarden gerealiseerd wordt.







GRIP vzw  
Koningsstraat 136, 1000 Brussel  
T. 02-214 27 60 | F. 02-214 27 67  
info@gripvzw.be | www.gripvzw.be