



Een ding staat inmiddels vast: er bestaat geen alleenrecht meer op wie de beste zorg biedt. Net zoals er ook geen simpele waarheden bestaan over wat inclusie betekent. Kennis vloeit voort uit meerdere bronnen: de knowhow van wetenschappers, de kunde van professionals en de ervaringen van mensen op wie de zorg is gericht. Ellis Jongerius zat op haar achttiende op haar kamertje en liet de grote wereld voor wat het was. Nu werkt ze als ervaringsdeskundige co-onderzoeker samen met hoogleraar Petri Embregts.



„De Algemene Vergadering,

Indachtig de plechtige belofte van de Lid-staten van de Verenigde Naties ingevolge het Handvest gezamenlijk derlijc in samenwerking met de Organisatie hogere leedn, arbeid voor allen en voorwaarden voor economische vooruitgang en ontwikkeling te bevorderen.

Opnieuw bevestigend hun vertrouwen in de rechten van de mens en de grondvrijheden, alsmede in de

Aangenaam kennismaken – kennisdelen is vermenigvuldigde zorg

Ellis Jongerius kan een zaal stil krijgen. Dat bewijst ze eind 2017 wanneer ze de opening verzorgt van het congres *Samen Sterk voor Kwaliteit* over echte medezeggenschap in de zorg. Terwijl de zaal zich vult, zit ze op het podium met haar rug naar het publiek. Het gebruikelijke geroezemoes valt stil als ze begint te vertellen. Ze vertelt dat ze vroeger heel verlegen was. Dat ze het moeilijk vond om aansluiting te vinden. En dat ze er zo graag bij wilde horen. De mensen in de zaal luisteren ademloos. Dan staat Ellis op en draait zich om naar het publiek. ‘Gelukkig kwam de LFB op mijn pad. De LFB komt op voor mensen met een beperking. Daar vond ik mijn stem. Nu kan ik andere mensen met een beperking ook een stem geven.’ Ze krijgt een overwelldigend applaus. Ze straalt.

Ellis Jongerius werd in 1985 in Utrecht geboren. Ze was in het gezin het eerste kind, en haar ouders merkten niet meteen iets aan haar. Pas toen de kleuterjuf zei dat Ellis anders was, begonnen haar ouders zich zorgen te maken. Ze doorliepen met Ellis het medische circuit, waar na verloop van tijd uitrolde dat Ellis de autismestoornis PDD-NOS en een licht verstandelijke beperking heeft. Ze had moeite om contact te maken en emoties te begrijpen. Vanwege haar verstandelijke beperking had ze meer tijd nodig om



Wetenschappelijke kennis wordt krachtiger en effectiever als ze weet te landen in de werelden van professionele knowhow en ervaringskennis. Het is daarom logisch dat ervaringsdeskundigen en wetenschappers samen optrekken. Foto Angela Jutte (LFB)



Drie kenniscircles overlappen elkaar: wat we met feiten weten, vanuit de praktijk en uit ervaring. In de verbinding versterken ze elkaar. Het zijn principieel gelijkwaardige bronnen. Foto Tilburg University

dingen te leren. Zo belandde ze uiteindelijk in het speciaal basisonderwijs en later het speciaal voortgezet onderwijs.

Wat ze daar misschien wel het meest leerde was het bewustzijn van haar beperkingen. Natuurlijk leerde ze – in haar eigen tempo – de zaken die je op school moet leren. Na het VSO volgde ze op het ROC een opleiding tot administratief medewerker niveau 1. Dat haalde ze en volgens het ROC kon ze ook door naar niveau 2, maar daar haperde het. Ellis zag het zichzelf niet doen: ‘Wat heeft het voor zin om een diploma te halen als je het niet in de praktijk kunt brengen.’ Ze haakte af en zat driekwart jaar thuis.

Ellis Jongerius komt uit een warm gezin, met een vader die haar overal naar toe bracht en een moeder die niet bij de pakken neer ging zitten. ‘Mijn moeder heeft me toen bij de hand genomen. Ik werd 18. Ik moest de zorgverzekering gaan betalen, zorgtoeslag regelen, ik zag het op me afkomen en deed niks. Ik vond dat lastig. Ik had ook geen idee waar ik naar toe zou kunnen. “Voor een jonge meid is dat niet goed”, zei mijn moeder en die ging op onderzoek uit naar wat er mogelijk was. Zo ben ik begonnen bij de sociale werkplaats: zelf je geld verdienen.’

De sociale werkplaats was haar eerste stap richting zelfstandigheid. Ellis Jongerius: ‘Ik was in die tijd heel onzeker. Het werk vond ik leuk maar er was niet altijd veel te doen in deze werkvoorziening. Ik had het gevoel dat niemand mij zag. Ik trok me steeds meer terug en werd zelfs ziek. En toen regelde mijn jobcoach Jolanda een gesprek bij de LFB.’ Haar moeder herinnert zich nog heel goed hoe ze daarvan thuis kwam. Ellis had een glimlach van oor tot oor. Vanaf dat moment is Ellis gaan groeien, is het verleggen

meisje een Utrechtse herinnering geworden. Ellis is op zichzelf gaan wonen (eerst beschermd, later geheel zelfstandig) en is dus iemand geworden die zalen stil kan krijgen. Ze weet wie ze is, ze weet wat ze kan en – heel belangrijk – wat ze niet kan. Ze weet dat ze wat te vertellen heeft. En dat doet ze. Als ervaringsdeskundige.

STEMLOOS

De zeggenschap van mensen met een verstandelijke beperking over hun eigen leven is een verhaal in slow motion. Lange tijd werd hen nooit wat gevraagd, hun beperking alleen was voldoende om hen de stem te ontnemen. Ook toen in de jaren zeventig de geneesheren-directeuren hun alleenheerschappij op de instellingsterreinen achter zich moesten laten en de psychologen en orthopedagogen de zorg stilletjes kwamen moderniseren, speelde hun stem geen rol. Het was de tijd van inspraak, van medezeggenschap, van democratisering. In alle regionen van de publieke sector kwamen nieuwe overlegstructuren, patiënten en personeel kregen inspraak, maar de stem van mensen met een verstandelijke beperking werd niet gehoord.

Misschien kwam het omdat er een hele sterke partij was die als *spokesman* voor hen optrad: hun ouders. Zij grepen de nieuwe financieringsmogelijkheden van de AWBZ aan om hun stem te doen gelden, het lot van hun kinderen te verbeteren en nieuwe kleinschalige voorzieningen tot stand te brengen. De zorg veranderde daarmee, met nieuwe paviljoens, met nieuwe inzichten, met nieuwe omgangsvormen. Dat vergde de nodige discussies, maar die werden gevoerd zonder de stem van mensen met een verstandelijke beperking zelf. Daar had niemand oren naar.

In de geestelijke gezondheidszorg lag dat anders. Daar werd de tegenbeweging gevoed door negatieve ervaringen van patiënten en familieleden die in woord en geschrift publiek werden gemaakt, ondersteund werden door kritische professionals en betrokken buitenstaanders en daarmee de zuurstof vormden van een activistische cliëntenbeweging. Er was een Cliëntenbond, die standpunten innam, speekuren hield, manifesten opstelde en actie voerde. Begin jaren tachtig kwamen er officieel Cliëntenraden, compleet met agenda's en notulen. Deze democratiseringsgolf bereikte nog wel het personeel in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, maar de mensen met een verstandelijke beperking zelf niet of nauwelijks.

Daar is wel een verklaring voor. De psychiatrie is in principe gericht op behandeling, ja zelfs op genezing of op zijn minst op het draagbaar maken van psychisch leed en ongemak. Het zijn ook doorgaans volwassenen die er een beroep op doen, soms enorm in de war, maar hun verstandelijke ver-

Ze weet wie ze is, ze weet wat ze kan en – heel belangrijk – wat ze niet kan. Ze weet dat ze wat te vertellen heeft. En dat doet ze.

mogens zijn niet beperkt. Hun lot is veranderbaar en soms zelfs overkoombaar. Die diagnose gaat niet op voor cliënten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hun beperking is levenslang. Hun wezenskenmerken zijn blijvend. Hun beperkingen komen doorgaans al op jongere leeftijd aan het licht, waarna hun ouders voor hen in het 'strijdperk' van de zorg treden. Zo ging dat nu eenmaal. Er werd voor hen gezorgd, wat valt er dan nog te vertellen? Bovendien: met elkaar een vuist maken is nu niet bepaald de eerste behoefte van mensen die moeite kunnen hebben om hun eigen leven te organiseren.

ONDERLING STERK

Hun stemverheffing komt daardoor met een vertraging. Het zijn ook niet de mensen met een verstandelijke beperking zelf, maar een medewerker, Roel Kok, van het gezinsvervangend tehuis Schouwenoord te Zierikzee die de eerste stappen zet. Hij had in de Verenigde Staten en Engeland *People First* aan het werk gezien, belangengroepen van mensen met een verstandelijke beperking, en richtte in navolging daarvan in 1985 in Zeeland de belangengroep Onderling Sterk op. 'Er werd veel te veel nadruk gelegd op wat mensen met een verstandelijke beperking níet konden', zo vertelde Kok het bijna tien jaar later aan *de Volkskrant*. 'Maar je moet kijken welke mogelijkheden ze wél hebben. In de jaren dat Onderling Sterk bestaat, hebben we kunnen zien hoe mensen die onzeker waren en weinig zelfrespect hadden, zich wisten te ontwikkelen. Ze durven nu te zeggen wat ze willen en wat ze niet bevalt.'

Onderling Sterk vond her en der navolging, maar een echte doorbraak kwam pas in 1994 met het driedaagse congres 'Laat je zien, laat je horen' in Arcen, waar ruim 250 mensen met een verstandelijke beperking aan deelnamen. Zij stelden een slotverklaring op waarin zij te kennen gaven hoe ze wilden leven en hoe ze hun plek in de maatschappij zagen. Dat leidde een jaar later tot de oprichting van de LFB: de Landelijke Federatie van Belangenverenigingen door en voor mensen met een verstandelijke beperking, met bekende boegbeelden als William Westveer, die van 1995 tot 2012 directeur was, en Conny Kooijman die van 2000 tot 2012 lid van de directie was.

Toen Ellis Jongerius daar in 2008 op bezoek ging en met een brede glimlach thuis kwam, was de LFB uitgegroeid tot een professionele organisatie met meerdere regionale steunpunten. De LFB deed haar zegje in de beleidscircuits, ze nam deel aan commissies, sprak met beleidsmakers en politici, roerde haar mond in allerhande landelijke overleggen. Ze vertaalde voor haar



Roel Kok, medewerker van een gezinsvervangend tehuis, richtte in 1985 de belangengroep Onderling Sterk in Zeeland op.



Foto's LFB



achterban ingewikkelde kwesties in begrijpelijke informatie. Ze organiseerde bijeenkomsten, trainingen en workshops. Aanvankelijk steunde de LFB daarbij op subsidie van het ministerie van VWS, maar daar ging in 2014 een forse streep doorheen, waarna ook de LFB geld 'uit de markt' moest halen.

Ellis Jongerius is inmiddels met een tiental collega's lid van het team trainingen en maakt in feite onderdeel uit van het verdienmodel van de LFB. Ze geeft samen met een coach als ervaringsdeskundige trainingen. Zo'n training wordt ingekocht door bijvoorbeeld een zorgaanbieder, die zijn personeel wil leren samen te werken met ervaringsdeskundigen. Hoe kun je leren van ervaringsdeskundigen? En hoe kun je ervaringsdeskundigen echt een plaats geven in de organisatie van de zorg? Maar een training kan er ook op gericht zijn om mensen met een verstandelijke beperking tot ervaringsdeskundige op te leiden en hen in staat te stellen te ontdekken wat er nodig is om van betekenis te kunnen zijn voor lotgenoten en voor professionals in de zorg.

Eigenlijk, aldus Ellis Jongerius, begint het echte werk pas na de opleiding. Want hoe gaat de instelling er mee verder? Gaat de zorgorganisatie echt met ervaringsdeskundigen aan de slag? Dus niet alleen op papier, maar ook in de praktijk, door ervaringsdeskundigen daadwerkelijk een plek te geven in de zorg. Worden ze gefaciliteerd, bijvoorbeeld door een computer? Maken ze echt onderdeel uit van een team? Worden ze ook betaald? Op dat soort zaken vraagt de inzet van ervaringsdeskundigen doorontwikkeling en daar zou Ellis Jongerius graag een vervolg aanbod voor organiseren.



Ze heeft door het inzetten van haar ervaringsdeskundigheid van haar beperking ook haar kracht gemaakt.

IDENTITEIT

Want van officiële erkenning is nog geen sprake. Er zijn geen erkende diploma's. De LFB geeft mensen een certificaat na een training, er zijn op meerdere plekken in het land opleidingen, maar niets is nog officieel. Het is ook onduidelijk hoe ervaringsdeskundigen hun rol kunnen nemen en hoe dat zich bijvoorbeeld verhoudt tot hun uitkering. Kortom, het fenomeen 'ervaringsdeskundigheid' is weliswaar enorm in opkomst, maar om te voorkomen dat het in modieusheid blijft steken, moet er nog veel gebeuren. De LFB maakt zich er sterk voor, en Ellis Jongerius ziet daarin ook een rol voor haarzelf weggelegd.

Wie Ellis Jongerius hoort en ziet praten, ziet tegelijkertijd twee dingen. Je ziet iemand die haar verhaal kan doen, die een ware LFB-ambassadeur is voor ervaringsdeskundigheid, die eerlijk en open over zichzelf vertelt. Je ziet iemand met zelfvertrouwen en plezier in het leven. Maar tegelijkertijd zie je ook iemand met een beperking, en mocht je die niet zien, dan is Ellis de eerste om je erop te wijzen. Die beperking hoort er bij, die hoort bij haar. Zoals ze nu in het leven staat, is de beperking gewoon een levensfeit, het is er gewoon. Het is ontdaan van minderwaardigheid of schaamte. Het is zoals het is. Het is een onuitwisbaar onderdeel van haar identiteit. Sterker, ze heeft naar eigen zeggen door het inzetten van haar ervaringsdeskundigheid 'van mijn beperking ook mijn kracht gemaakt'.

'Mensen vragen me wel eens of ik niet gelukkiger zou zijn zonder beperking. Eigenlijk vragen ze dan of ik niet liever iemand anders zou willen zijn. Dat is een verkeerde vraag. De goede vraag is: wat is er nodig om mensen met een beperking de weg naar hun mogelijkheden te laten vinden? Nu zie je jongeren van 18 jaar met een lichte verstandelijke beperking "zwemmen", er is niets wat hun past. Opleidingen stellen eisen waar ze niet aan kunnen voldoen, opleiden via deelcertificaten is nog nauwelijks mogelijk. Je loopt overal tegen ingewikkelde muren op. Ja, dan is je beperking een bron van frustratie. Dan moet je bij de hand genomen worden. Bij mij hebben mijn ouders dat gedaan en later mijn jobcoach en ik heb een warm bad gekregen bij de LFB. Je hebt voor iedere persoon met een verstandelijke beperking maatwerk nodig. Ik ben een praktijkmens bijvoorbeeld, ik moet een boek drie keer lezen om het te begrijpen. Dan moet je me niet met allemaal boeken opzadelen, dan moet je me anders laten leren. Dat zoeken naar je mogelijkheden is heel lastig. Ervaringsdeskundigen hebben dat allemaal meegemaakt en kunnen een belangrijke rol in die zoektocht spelen. Maar niet alleen, samen met anderen. Altijd samen.'

SAMEN

Ellis Jongerius neemt het woord heel vaak in de mond: samen. Ze geeft haar trainingen niet alleen, maar altijd samen met een coach, iemand die net op andere aspecten van het groepsproces let dan dat zij dat doet. Zo kunnen ze elkaar aanvullen, als de een het niet meer weet, dan springt de ander in. Dat duo-schap vloeit eigenlijk voort uit een vorm van zelfbewustzijn over de beperking. Die beperking maakt je bewust dat je sommige dingen wel en andere dingen niet kunt. Die beperking leert ook dat je moet voorkomen dat je op jezelf wordt teruggeworpen. Voor wat je niet kan, of wat anderen beter kunnen, is het belangrijk dat je op een ander kunt vertrouwen. Je voorkomt dat je er alleen voor komt te staan. Samenwerken geeft niet alleen veiligheid, het maakt het werk ook beter. Het geheel is meer dan de som der delen.

Samen optrekken geldt ook voor de wijze waarop Ellis ervaringsdeskundigheid in de zorg wil inzetten. Niet als een vervanging, maar als een versterking. Precies om die reden wilde ze het interview waar dit verhaal op gebaseerd is, niet in haar eentje doen, maar samen, zeg maar met een maatje. Dat is Petri Embregts, in het dagelijks bestaan hoogleraar met als leeropdracht 'Mensen met een verstandelijke beperking: Psychopathologie en behandeling'. Petri Embregts geeft leiding aan de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo) aan de Universiteit van Tilburg. Het onderzoek van Embregts richt zich enerzijds op het versterken van de eigen kracht van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten en anderzijds op het versterken van de eigen kracht van medewerkers in het primaire proces. Ook doet zij onderzoek naar effectieve interventies voor mensen met een verstandelijke beperking.

Ellis Jongerius en Petri Embregts werken al geruime tijd samen. Volgens de hoogleraar omdat het essentieel is om meerdere kennisbronnen samen te brengen. Zij tekent drie kenniscircles, die elkaar in het midden overlappen. 'Je hebt wetenschappelijke kennis, dat is wat we met feiten weten; je hebt professionele kennis dat is kennis vanuit de praktijk over hoe je in de zorg moet handelen; en je hebt ervaringskennis, dat is kennis die voortkomt uit levenservaringen van direct betrokkenen. In de verbinding komen ze niet alleen bij elkaar, maar versterken ze elkaar. Wetenschappelijke kennis wordt krachtiger en effectiever als ze weet te landen in de werelden van professionele knowhow en van ervaringskennis. Het zijn dus geen kennisbronnen die in een hiërarchische verhouding tot elkaar staan, het zijn principieel gelijkwaardige kennisbronnen.'

Als dat zo is, dan is het ook logisch dat ervaringsdeskundigen en wetenschappers samen optrekken. Zeker als het om onderwijssituaties gaat,

Wetenschappelijke inzichten worden effectiever als ze weten te landen in de werelden van professionele knowhow en van ervaringskennis.

op de plekken waar nieuwe jonge professionals worden voorbereid op het werk, dan is de combinatie, volgens Petri Embregts, van grote waarde. ‘Het is belangrijk dat mensen die bijvoorbeeld bij het ROC een opleiding tot zorgprofessional volgen in contact komen met ervaringsdeskundigen. Dat ze het verhaal horen achter een beperking, zich proberen in te leven hoe het is om in een samenleving te leven waarin je dagelijks met uitsluiting en ongelijkheid wordt geconfronteerd. Dat soort ervaringen kan ik natuurlijk best vertellen, maar als Ellis het vertelt of als een moeder haar verhaal aan jonge studenten meegeeft, dan gebeurt er iets, dan wordt er een vruchtbare basis gecreëerd voor het tot je nemen van wetenschappelijke kennis. Dan kan die kennis landen op een bedje van compassie, van mededogen, van begrip. Dat effect had Ellis ook op mij. Zij raakte mij met haar kracht en haar verhaal vanaf het eerste moment, en als wij samen onze verhalen doen dan kunnen wij meer mensen beter laten begrijpen hoe het is om met een verstandelijke beperking te leven.’

CO-ONDERZOEKER

Die overtuiging vraagt om een consequente toepassing. Petri Embregts werkt samen met ervaringsdeskundigen als co-docenten maar ook als co-onderzoekers. Ook Ellis Jongerius werkt in die hoedanigheid mee. Ze noemt het zelf ‘een soort buddy voor de onderzoekers’. Petri Embregts: ‘Je kunt een vragenlijst een beetje aanpassen voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en je onderzoek uitvoeren. Maar we kunnen onszelf ook de vraag stellen of we wel de goede vragen formuleren en op de meest passende manier. Dus als Ellis tegen mij zegt: ja, maar die vraag dat werkt niet zo, dan komen we al pratend tot een betere vraagstelling. Dus ook hier zie je dat het vermengen van kennis tot andere vormen van creativiteit en onderzoek leidt.’

De entree van ervaringsdeskundigen in de wereld van het onderzoek gaat overigens niet vanzelf. Ellis Jongerius: ‘Je stuit wel op confronterende houdingen van mensen die je ziet denken en soms zeggen ze het ook: “Wat weet jij er nu van? Je hebt toch niet gestudeerd?” Er zijn altijd mensen die muren opwerpen, waar je tegen aan kunt lopen. Dat geeft elke keer weer een schok. Daarom is het belangrijk dat we hier samenwerken met mensen die we kunnen vertrouwen, die echt door het vuur gaan. Die solidair zijn. Dat is de veiligheid die we nodig hebben. Daardoor kan je in je rol groeien: ik kan meedoen, ik kan aanvullen. Je krijgt het gevoel dat je nodig bent.’

Dat gevoel van vertrouwen en veiligheid mag dan aanwezig zijn op de onderzoeksafdeling van Petri Embregts en bij de collega’s van Ellis Jongerius bij de LFB, maar dat is niet de samenleving. Het zijn misschien wel enclaves



Mensen die de gewone taal niet machtig zijn, spreken vaak in symbolen. Foto LFB

van inclusie. De maatschappij lijkt eerder een andere kant op te bewegen. Recent onderzoek van het SCP laat bijvoorbeeld zien dat de kansen van arbeidsgehandicapten op de arbeidsmarkt fors zijn gekelderde. Vanaf het sluiten van de toegang tot de sociale werkplaatsen slonk de kans voor deze groep om een baan te vinden in twee jaar van ruim 50 naar slechts 30 procent.

Ellis Jongerius vindt het sluiten van de sociale werkplaatsen een voorbeeld van dat er geen rekening wordt gehouden met wat mensen zelf willen. Ik heb er zelf gewerkt. Ik vond het er niet fijn. Maar andere mensen wel. Die zeiden: ik werk hier voor mijn centjes. Dat het gesubsidieerd werk is, speelt voor hen geen rol. Ze koppelen hun werk aan het geld dat ze ervoor krijgen. Hen gaf het een gevoel van meedoen en waardering. Dat moet je respecteren. Je kunt nu eenmaal niet iedereen met een beperking versneld in de maatschappij een plek bieden. Want de maatschappij is daar nog lang niet voor uitgerust. Bovendien: sommige mensen die kunnen het echt niet. Die zeggen: ik vind dit werk fijn, op andere plekken word ik doodongelukkig, dan raak ik gestrest, dan moet ik van alles, dan moet ik snel, snel, snel en dat kan ik niet. Ik vind die mensen net zo waardevol als mezelf of wie dan ook.'

INHOUD WINT

Petri Embregts vult aan: 'Het klopt natuurlijk. Onze samenleving blinkt niet uit in het bieden van kansen om te komen tot daadwerkelijke inclusie. En inderdaad, soms wordt het mensen heel moeilijk gemaakt en ervaren we

dat een inclusieve samenleving nog geen realiteit is.’ Maar de hoogleraar Embregts is echter onverbeterlijk optimistisch: ‘Ik geloof uiteindelijk dat inhoud wint. Redelijkheid, inzicht, medemenselijkheid, dergelijke krachten stijgen uit boven starre regels, eigenbelang en exclusie. Vanuit de inhoud, vanuit een betrokken levensverhaal worden mensen geraakt en stellen zich open voor ontwikkeling, voor leren. We moeten ervoor zorgen dat mensen zoals Ellis en haar collega’s zichtbaar worden. Want als zij niet zichtbaar zijn, blijft het risico bestaan dat mensen niet weten hoe om te gaan met mensen met een verstandelijke beperking en behoort uitsluiting tot de realiteit. Het is van belang dat mensen met een verstandelijke beperking bij alle belangrijke besluiten zelf aan tafel zitten, dat we daadwerkelijk vormgeven aan ons streven naar het verbinden van die drie kenniscirkels en proberen daar oprecht naar te handelen.

Petri Embregts’ optimisme is ook gebaseerd op de geschiedenis. Die ontvouwt zich als een proces van emancipatie (van de macht- en stemlozen) en van democratisering (van kennisbronnen). Het is niet zo heel lang geleden dat de verhoudingen nog star en hiërarchisch waren, en de weg van wetenschappelijke kennis naar de praktijk van professionals niet eenvoudig was. Ervaringskennis van mensen met een beperking werd niet als een eigenstandige bron van kennis gezien, laat staan dat er sprake was van gelijkwaardigheid. Maar in moderne verhoudingen zijn die autonomie en afzondering van verschillende kennisbronnen steeds minder functioneel. Kennis laat zich dankzij de informatietechnologie niet opsluiten, hiërarchieën zijn allang niet meer vanzelfsprekend, reputaties niet meer vanzelf gevestigd en cliënten zijn mondiger. Er is, en dat geldt zeker in de zorg, allang niet meer een monopolie van het eenzijdige gelijk. Alleen zijn de structuren, de regels, de overleggen en de systemen daar nog niet op ingericht. Net als de routines vaak nog terug gaan naar tijden die voorbij zijn.

Ervaringsdeskundigen kunnen de zorg confronteren met gewoontes waar niet meer over wordt nagedacht.

Wat dat betreft is de geschiedenis van mensen met een verstandelijke beperking te schrijven als een emancipatieproces. Eerst was er het medisch model, waarin zij niets te vertellen hadden en hun bestaan werd gereduceerd tot hun onvermogen. Daarop volgde in de jaren zeventig en tachtig het ontwikkelingsmodel, waarin het inzicht doorbrak dat er ondanks beperkingen altijd mogelijkheden en talenten waren. Daarop volgde het burgerschapsmodel, met de publieke verplichting om beperkingen zo te compenseren dat mensen volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving. Dat zijn enorme paradigmawisselingen die zich in een halve eeuw hebben voltrokken en inmiddels wereldwijd zijn verankerd in het VN-ver-

drag dat in 2006 is vastgelegd (Ellis Jongerius was overigens aanwezig bij het officiële moment) en inmiddels ook door Nederland is geratificeerd. ‘Maar daarmee is het niet klaar’, zegt Petri Embregts, ‘het zijn waardevolle uitgangspunten, het zegt wat we willen doen, wie we willen zijn, maar het is nu aan ons, mensen met een verstandelijke beperking, ouders, professionals en wetenschappers, aan ons als samenleving om deze uitgangspunten realiteit te laten worden.’

GEEN PAKKETJE

Ellis Jongerius heeft die verandering van onmondig naar mondig eigenlijk aan den lijve ervaren; de emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking is zo ongeveer haar eigen geschiedenis: ‘Er werd altijd over mij en zonder mij gepraat. Ik werd soms ook wel weggestuurd, dat herinner ik me nog goed. Dat vond ik ook vanzelfsprekend. Ik wist het toch allemaal niet. Dat was in de zorg heel normaal. Ga maar even naar je kamer. We drinken om vier uur thee, en als je niet meedoet ben je moeilijk. Mensen worden in een rol geduwd. Maar je kunt mensen er ook uit halen, je kunt ze laten groeien, dan komen er dingen uit die niemand verwacht had. Dat is mij overkomen. Mijn moeder zegt altijd: als iemand mij tien jaar geleden had verteld dat je nu dit werk zou doen, dan had ik ze regelrecht voor gek verklaard.’

Ervaringsdeskundigen kunnen de zorg confronteren met ingeslepen patronen, met gewoontes waar niet meer over wordt nagedacht. Ze voegen een nieuwe dimensie toe. Maar ervaringsdeskundigheid is, aldus Petri Embregts, ‘niet een pakketje dat je even uitpakt. Het gaat om een andere manier van kijken naar kennis, naar andere vormen van kennis delen, van besluitvorming.’ Waar ervaringsdeskundige en hoogleraar gezamenlijk onmiddellijk bij steigeren is bij zelfs het begin van een suggestie dat ervaringsdeskundigen ‘deskundiger’ zouden zijn dan professionals of wetenschappers. Van die overtreffende trappen willen ze nu juist af. Eenstemmig melden ze nog eens ten overvloede dat ze complementair zijn, dat ze elkaar juist versterken en de kunst is om in de zorg daar structureel ruimte voor te maken door mensen met een verstandelijke beperking echt in positie te brengen.

‘En niet vergeten’, voegt Ellis Jongerius er ten slotte aan toe, ‘dat het om mensen gaat die kwetsbaar zijn. Niet iedereen die een verstandelijke beperking heeft is ook automatisch een ervaringsdeskundige. Wel heeft iedereen ervaringskennis. Ervaringsdeskundigheid, het inzetten van je ervaringskennis ten behoeve van anderen met een beperking, is iets wat je moet

Niet iedereen die een verstandelijke beperking heeft is automatisch een ervaringsdeskundige.

leren. Dat is niet voor iedereen weggelegd. Je moet jezelf goed leren kennen, je moet weten wat je beperking met je doet, waar je tegenaan loopt. Dat zelfinzicht is voor veel mensen met een verstandelijke beperking heel lastig. Het gaat erom dat je ontdekt hoe je jouw ervaring kunt delen met anderen, hoe je die kunt inzetten. Ik herinner me nog heel goed een van mijn eerste keren dat ik een training gaf en dat iemand zijn verhaal begon te vertellen en daar uitgebreid de tijd voor nam. Ik ging er helemaal in mee. Pas later realiseerde ik me dat ik als trainer ook een beetje afstand moet houden, dat ik ook op andere dingen moet letten. Je moet het vak van ervaringsdeskundige dus leren. Maar mensen met wie ik werk moeten ook weten wie ik ben, wat mijn kwetsbaarheid is. Ze moeten me niet onderschatten, maar vooral ook niet overschatten. Want dan moet ik op mijn tenen lopen, en dat wil ik eigenlijk niet. Ik weet dat ik een aantal dingen echt niet kan, dan moet je kunnen zeggen: ik zou het wel willen maar dat lukt me gewoon niet. Punt.'

Websites

www.lfb.nu

www.avvb.nl

VERKLARING VAN DE RECHTEN VAN GEESTELIJK GEHANDICAPTEN



Zich ervan bewust dat sommige landen zich in hun huidige stadium van ontwikkeling slechts beperkte inspanningen in deze richting kunnen getroosten.

Proclameert deze Verklaring van de Rechten van Geestelijk Gehandicapten en dringt aan op het nemen van nationale en internationale maatregelen die er op zijn gericht dat deze

geschieden in een omgeving en onder omstandigheden die een normaal leven zo dicht mogelijk benaderen.

5. De geestelijk gehandicapten hebben recht op bijstand van een bevoegde curator, indien dit ter bescherming van hun persoonlijk welzijn en hun persoonlijke belangen noodzakelijk is.