

**Niets over ons,
zonder ons!**

Hoe participatie 'waar' maken

INLEIDING

Op 16 februari 2009 organiseerde GRIP een studiedag in Leuven rond het thema participatie en ervaringsdeskundigheid, 'Niets over ons zonder ons! Hoe participatie 'waar' maken. De opkomst voor de studiedag was talrijk. Het thema 'ervaringsdeskundigheid en participatie' leeft duidelijk bij heel wat mensen. Het viel ons op dat we een heel divers publiek bereikten. In de zaal zaten zowel mensen die actief zijn binnen tewerkstelling, gelijke kansen, vorming, ondersteuning, ... mensen met ervaringsdeskundigheid en beroepskrachten uit België én Nederland. Ook vanuit de politiek mochten we een aantal mensen ontvangen.

Mensen met een handicap bezitten unieke expertise. Deze unieke ervaring zorgt ervoor dat we de wereld bekijken/beleven vanuit een eigen perspectief. Dit perspectief kan in meer of mindere mate verschillen van het perspectief van de beroepskracht. Als we inclusie ten volle willen realiseren en daarmee samenhangend gelijke rechten en kansen voor iedereen willen garanderen dan is het noodzakelijke dat ons perspectief vanuit het in de wereld staan met een handicap op een volwaardige manier in alle beslissingen wordt meegenomen. Vandaag gebeurt dit nog te weinig. Er wordt nog te vaak uitsluitend vanuit het perspectief van de beroepskracht gekeken. Het doel van deze studiedag was, in dialoog een proces op gang brengen en hopen dat hij een aanzet vormt tot de realisatie van échte participatie.

In de voormiddag keken Paul Van Roy en Patrick Devlieger vanuit een theoretische hoek naar ervaringsdeskundigheid. In de namiddag gingen de deelnemers zelf aan de slag met de begrippen 'ervaringsdeskundigheid' en 'participatie'.

ERVARINGSDESKUNDIGHEID, EEN VERKENNING

(Paul Van Roy)

De erkenning van ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap op alle domeinen van het leven is een voorwaarde om tot echte participatie te komen. Dit is niet alleen belangrijk binnen ons persoonlijk leven. Mensen met een handicap willen ook hun burgerrol opnemen op beleidsniveau en participeren binnen onderzoek, bijvoorbeeld. Bovendien is reële participatie van mensen met een handicap binnen deze domeinen de enige manier om ons perspectief écht mee te nemen.

Het begrip 'ervaringsdeskundigheid' wordt in steeds meer en diverse contexten gebruikt. Binnen deze verschillende contexten is er echter geen eenduidigheid over wat ervaringsdeskundigheid precies inhoudt. Vanuit GRIP zetten we de voorbije maanden de eerste stappen in de uitwerking van een theoretisch kader met betrekking tot ervaringsdeskundigheid. We pretenderen niet dat onze visie 'de' waarheid inhoudt. Integendeel, we nodigen iedereen uit om met ons in dialoog te gaan en samen stappen te zetten in de herkenning, verkenning en erkenning van ervaringsdeskundigheid.

We startten ons denkproces vanuit twee vragen:

- Wat weet en kan een persoon met ervaringsdeskundigheid?
- Hoe verhoudt de ervaringskennis van de persoon met een handicap zich tot de kennis en de ervaring van beroepskrachten?

Om hierop een antwoord te kunnen formuleren stonden we stil bij het woord ervaringsdeskundigheid op zich. Dit bracht ons bij het onderscheid tussen ervaring, ervaringskennis, ervaringskunde en ervaringsdeskundigheid.

- Ervaring: Het ervaren 'an sich' gaat vooraf aan kennis. Een ervaring doen we op in contact met de omgeving.
- Ervaringskennis: Je staat stil bij je ervaring. Je reflecteert hoe het is om een handicap te hebben, hoe je bejegend wordt door je omgeving. Je plaatst je persoonlijke ervaringen naast de ervaringen van andere personen met een handicap.
- Ervaringskunde: Je verbindt de ervaring 'an sich' met de kennis over deze ervaring en kunt ze een plaats geven.
- Ervaringsdeskundig: Door je ervaring, kennis en kunde ben je in staat anderen te ondersteunen, zowel op micro, meso als macro niveau en/of op te komen voor jezelf.

Samenvattend kunnen we zeggen dat ervaringsdeskundigheid meer betekent dan het hebben van een persoonlijke ervaring. Het is een ervaring die beleefd en ingezet wordt, voor zichzelf of voor de ander. Authenticiteit is daarbij belangrijk. Met authenticiteit bedoelen we dat we onszelf tonen zoals we zijn en niet proberen om ons systematisch aan te passen aan de normen van de samenleving. Bovendien is het vanzelfsprekend dat het inzetten van ervaringsdeskundigheid in dialoog gebeurt, met respect voor de diversiteit in perspectief.

'Alle' personen met een handicap bezitten ervaringsdeskundigheid. Ze kunnen deze echter op verschillende manieren inzetten. Hiermee bedoelen we dat iedereen intrinsiek over de mogelijkheden beschikt om kennis over zijn ervaring te verwerven en ze in te zetten. Maar, vaak beletten drempels het inzetten van deze ervaringsdeskundigheid. Soms ook is er extra ondersteuning of vertegenwoordiging van de directe omgeving nodig om ze echt te kunnen inzetten. Het is een serieuze uitdaging om deze drempels weg te werken en voor gepaste ondersteuning te zorgen zodat de ervaringsdeskundigheid maximaal ingezet kan worden. Erkenning is hierin een eerste noodzakelijke stap.

Om de specificiteit van ervaringsdeskundigheid te benadrukken, zetten we ze hier tegenover de professionele deskundigheid. We zijn er ons van bewust dat we, door beiden tegenover elkaar te zetten, de indruk wekken dat ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid met elkaar in conflict treden. Niets is echter minder waar. Ervaringsdeskundigheid en professionele deskundigheid zijn evenwaardig. Ze dienen 'samen' ingezet te worden.

Ervaringsdeskundigheid

'Self-disclosure'

- Dubbele rol: PmH + kennis OVER handicap
- (h)erkennen → voorwaarde voor inspraak

Underdog (ondergeschikt), onbetaald

'Body of knowledge'

- De ervaring is de beleefde ervaring
- Momenteel enkel supercliënten, elitegroep

Via de ervaring vergaart men kennis

- Ervaring = databron = 'handicap an sich'
- Analysekamer = ADL = jouw laboratorium = jouw leven
- Instrument = lichaam

Ervaringen: **kennis DOOR bekendheid**

GEEN formeel karakter

Praktische kennis = leven

Ervaring erkennen is een soort **overlevingsmechanisme**

- Wordt ingezet als aanvullend, corrigerend middel in de omgang met PmH (t.o.v. de samenleving, professionelen, ...)

Hoe? (ethisch, existentiële vraag, leven met, leren hoe)

- Subjectief, het verhaal

Subject = zelfbeschikking

- Lichaam van binnenuit (lichamelijke wijsheid)
- Symboliseren, betekenis en

Professionele deskundigheid

Professionele distantie

(methodiek van afstand-nabijheid)

- Zij/wij relatie: zelfbescherming (creëren van een afhankelijkheidspositie)

Duidelijke hiërarchie

Upperdog (bovengeschikt) betaald

INZET Kennis = macht

O.b.v. KENNIS kan men adviseren, beoordelen, beslissen en behandelen

Door algemene KENNIS doet men ervaring op

- Kennis is nodig om te begrijpen, te interpreteren
- Boekenkennis

Theorieën, concepten: **kennis OVER**

Opleiding = formeel karakter (diploma)

Schoolse kennis = boeken (wordt hoger gewaardeerd)

Met een **medisch, paramedische** 'bril' vergaart men info

- Info over het *anders-zijn* en *ermee omgaan* (defect-denken)
- Kennis wordt ingezet om sociale maatregelen te treffen

Wat? (weten wat, kennis over)

- Objectief, wetenschappelijk

Object

- 'Lichaam' van buitenaf bekeken door experts
- Rationeel begrijpen (problemen)

richting geven (problemen
oplossen door ze te ervaren)

oplossen door ze te verklaren)

- Ervaringsproces van gevoelens
en belevenissen van de PmH in
interactie met zijn omgeving

**ADL = toetssteen voor effectiviteit
en efficiëntie**

(`kwaliteit van bestaan)

**Behandeling = behalen van de
norm**

(toetssteen voor effectiviteit en
efficiëntie)

Tot slot zetten we nog een aantal valkuilen op een rijtje die aandacht vragen bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid.

- Door het principe van `self-disclosure` stelt de PmH zich kwetsbaar op.
- Ervaringsdeskundigheid heeft tot doel een individu (i.c. subject) in te zetten om politiek, beleid, onderzoek en de inrichting van het eigen leven aangaande PmH te sturen. Het gevaar bestaat dat PmH als object gebruikt wordt van de `zorgpolitiek`, vanuit een attitude van de `ochamre sukkelaars` (= ervaringsdeskundigheid als een bevestiging van de inpasbaarheid in de bestaande zorgpolitiek).
- Sociale maatregelen worden VOOR en OVER ons genomen als `compensatie van maatschappelijke discriminatie`. M.a.w. de samenleving zou integraal toegankelijk moeten zijn. Het is niet zo, dus neemt men een aantal maatregelen, beslissingen of doet men uitspraken over onze hoofden heen. Het resultaat van de `oude bevoogdingspolitiek`. Ervaringsdeskundigheid wordt als `zoethoudertje` gebruikt.
- Professionelen zouden veel kunnen leren uit `geleefde`, `beleefde`, `doorleefde` ervaringen van PmH, om tot evenwichtigere visies te komen. Dit zou het `debat` tot een hoger niveau kunnen tillen. Door een gebrekkige evaluatie (Wat?, Hoe?, Waarom?, Welke toetsingscriteria?) van dergelijke bestaande onderzoeken, zien we onvoldoende effecten op het terrein.
- Ervaringskennis moet een duidelijke plaats krijgen in Disability Studies. Vaak wordt deze ervaringskennis ondergewaardeerd.
- Ervaringsdeskundigheid is een voorwaarde voor inspraak, maar dient wel formeel te worden erkend. In de hulpverlening is er een afhankelijkheidspositie van de cliënt (t.a.v. de hulpverlener. Wanneer de PmH ervaringsdeskundigheid inroept, kan de hulpverlener het gevoel krijgen dat die cliënt iets van hem wil verkrijgen dat buiten zijn kader valt. Meepraten kan, zolang het past binnen het hulpverleningskader. Anders wordt de grens die de hulpverlener aangeeft overschreden (cfr. Beroepsidentiteitsconflict).

ERVARINGSDESKUNDIGHEID BINNEN DE RECENTSTE VISIES OP HANDICAP

(Patrick Devlieger)

Professor **Patrick Devlieger** (Katholieke Universiteit Leuven) gaat in zijn uiteenzetting ondermeer in op hoe het '*waar' maken* van participatie geïnterpreteerd kan worden vanuit het sociaal-cultureel model rond handicap en bespreekt ervaringsdeskundigheid binnen de recentste visies op handicap. Om te beginnen benadrukt professor Devlieger dat hij spreekt als onderzoeker, antropoloog, expert in *disability studies* en academicus. Niet als persoon met een handicap. Hoewel hij erkent dat hij een persoon met een handicap zou kunnen zijn en wellicht ooit zal worden. Vanuit die functie heeft hij het over de gevolgen van het sociaal model, de kritiek van de moderniteit, de rijkdom van handicap toegepast in architectuur en toerisme en de ontwikkelingen van het cultureel model.

Gevolgen van het sociaal model

Het sociaal model rond handicap is ontstaan uit de bevrijdingsstrijd van de jaren tachtig van etnische minderheden, personen met een handicap. Enerzijds is het een emancipatorische beweging waarin ecologisch denken centraal staat. Niet zozeer individuen maar de omgeving en de interventies die daaruit voortvloeien creëren de handicap. Anderzijds wordt binnen het sociaal model de vraag gesteld wat gelegitimeerde kennis is. Binnen de context van handicap wordt legitieme kennis namelijk een moeilijk begrip omdat het meer te maken heeft met de omgeving en de machtsverhoudingen daarin dan met wat mensen kunnen en niet kunnen. Binnen het sociaal model eisen mensen met een handicap dan ook een stem op voor zichzelf, in een poging een verrijking te geven aan het politieke bestel. Binnen het sociaal model rond handicap onderscheidt prof. Devlieger twee geografisch georiënteerde opdelingen. Beiden legitimeren op een andere manier de kennis over handicap. Enerzijds is er het sociaal model dat uit de Angelsaksische wereld, het Verenigd Koninkrijk, komt (met een marxistische ondertoon) waarbij een handicap gezien wordt in het licht van onderdrukking binnen de samenleving. De bedoeling van de Britse variant is dan ook de mechanismen van de onderdrukking blootleggen en hierin pogen tussen te komen. Anderzijds is er het Amerikaanse model, van de Verenigde Staten, waar men eerder spreekt over handicap als een culturele minderheid, voornamelijk vanuit de Dovengemeenschap gestuurd. Binnen de Amerikaanse variant streeft men naar de aanvaarding van het anders zijn door expressie en het verwerven van een betere maatschappelijke positie. Het sociaal model 'an sich' heeft volgens prof. Devlieger in elk geval een haast copernicaanse revolutie veroorzaakt binnen het denken over handicap. Niet in alle landen is het even snel van de grond gekomen. In Vlaanderen bijvoorbeeld kwam het relatief traag op. Maar intussen evolueert het en heeft het zijn stempel ook in onze gebieden gedrukt op de manier van denken over (de omgang met) handicap en personen met een handicap.

De opkomst van het sociale model heeft echter grote gevolgen gehad (en heeft dat nog steeds) voor professionelen en mensen die voor kennis instaan, zoals architecten, academici, hulpverleners, ... Zij blijven verweesd en soms bedrogen achter. Al die tijd hebben ze immers gedacht vanuit een goed voornemen en met de juiste kennis goed te handelen, in het belang van mensen met een handicap.

Sommige deskundigen houden voet bij stuk dat hun kennis nog steeds het meest legitiem en waardevol is. Anderen haken af, met een 'foert'-houding tegenover mensen met een handicap. Een minderheid van professionelen sluit zich aan bij het sociaal model. In elk geval heeft het veranderend denken rond en over handicap in de relatie professioneel – persoon met een handicap een kloof en wonden geslagen.

In het licht van de opkomende informatiesamenleving werd het al gauw duidelijk dat het sociaal model geherformuleerd moest worden naar een nieuw model, dat het cultureel model werd genoemd. Binnen de informatiemaatschappij staat de toegang tot kennis, het gebruik ervan op een productieve manier en de diversiteit van productieplaatsen van kennis centraal. Bij de herformulering van het sociaal model wilde men ook rekening houden met de modellen die eraan voorafgegaan waren. Zowel binnen het morele als het medische model waren er namelijk ideeën, elementen, die met het badwater waren weggegooid en die terug opgepikt mochten worden. Binnen het morele model, opzij geschoven door de medische visie op handicap, was dat bijvoorbeeld het denken over existentiële vragen die toch een bepaalde betekenis kregen binnen een culturele visie. Bovendien kon men er niet onderuit dat medische kennis ook belangrijk bleef voor de kwaliteit van bestaan en het begrijpen van de handicap. Niet alles kon aan de omgeving, maar evenmin aan het individu toegeschreven worden.

De kritiek van de moderniteit

Met de kritiek van de moderniteit als invalshoek staat prof. Devlieger stil bij het begrip authenticiteit. GRIP introduceerde dit begrip mee via de postercampagnes en de cartoons (door het kunnen relativiseren en lachen met het eigen beeld). Zowel het begrip en de realiteit van handicap als de moderniteit zelf hebben een gevoel van vervreemding tot gevolg. Die vervreemding treedt niet alleen op aan en in het contact met mensen met een handicap, maar bij elke maatschappelijke minderheidsgroep. Vervreemding hoeft echter niet louter negatief te zijn. Het kan ook aanleiding geven tot groei vanuit zichzelf, als we de vervreemding herkennen en kunnen plaatsen.

Devlieger omschrijft handicap als een gift aan de samenleving. Deze idee van gift kan echter verschillende gevolgen hebben en kan zowel leiden tot een uitschakeling, een liefdadigheid (iets willen teruggeven aan de persoon met een handicap) als tot gelijke kansen (een vorm van compensatie zoeken). De *geef-krijg*-relatie kan echter ook anders ingevuld worden dan tegenwoordig het geval is. Personen met een handicap hoeven niet in een louter ontvangende rol te functioneren. Hun gevende functie, van ervaring en kennis bijvoorbeeld, kan zelf ook erkend worden. Personen met een handicap kunnen ook erkend worden als bron van innovatie, als sturende krachten van onze moderne samenleving. Over het algemeen evolueren we naar een erkenning van een gevende rol van personen met een handicap. Nochtans speelt de overheid ook in gebieden waar men hier al naartoe evolueert nog steeds een rol. In sommige landen, bijvoorbeeld Zuid-Afrika, verandert de status van een persoon sterk door het al dan niet ontvangen van een '*disability grant*', een uitkering. Wie zo'n uitkering krijgt, wordt een bezitter, en kan blootgesteld worden aan uitbuiting, bijvoorbeeld op de huwelijksmarkt. Ook in landen waar de staat nauwelijks meer

een rol speelt, zoals in de Republiek Congo, hangt iemands positie als persoon met een handicap grotendeels af van de staat.

Binnen onze Westerse samenleving vervullen personen met een handicap vaak een rol van critici op de organisatie van het (dagelijks) leven. Ze stellen vragen m.b.t. hoe onze samenleving zich organiseert en stellen vaak alternatieven voor, andere manieren om het leven in te vullen binnen gegeven idealen en categorieën. Prof. Devlieger ziet hierin de authenticiteit van personen met een handicap. Personen met een handicap vervullen de rol om de authenticiteit terug aan de oppervlakte te brengen. Zij doen een appel op de reflectiviteit. Ze roepen indirect op tot vertraging, tot een herinnering van de essenties, tot het heromschrijven van (levens)prioriteiten. De vraag blijft echter hoe deze authenticiteit gelegitimeerd kan worden en een plaats kan vinden binnen het discours van professionelen. In een Masterproef Sociaal Werk vertrok men van de insteek dat personen met een handicap binnen een architecturaal project pas mee konden praten wanneer ze ook de woordenschat en de kennis van de architect beheersten, na een spoedcursus architectuur. Devlieger ziet echter een dialoog vanuit specifieke inzichten elk op hun domein als vruchtbaarder. Er zijn volgens hem namelijk meerdere vormen van kennis met elk hun rijkdom en gelijkwaardigheid. De verschillende stakeholders kunnen vanuit hun positie op een gelijkwaardige manier bijdragen tot het welslagen van het project als ze er vooropenstaan en elkaars kennis legitimeren. We moeten volgens prof. Devlieger tot een methode komen om iedereen aan het woord te laten en om de verschillende invalshoeken en kennis te integreren. We zijn daar volgens hem echter nog niet aan toe omdat onze kennis zich nog in een fase uit het vroeg modernistisch tijdperk bevindt.

Rijkdom in handicap: toerisme en architectuur

Het waar maken van de handicap-ervaring kan volgens prof. Devlieger vooral door het te realiseren binnen de samenleving. Er zijn een aantal maatschappelijke domeinen waarop handicapervaring een verrijking kan betekenen voor de hele samenleving. Het multimediasproject Leuven Horen en Voelen, waarbij de Katholieke Universiteit Leuven was betrokken, was een aanzet om door Leuven te wandelen en enkele belangrijke gebouwen en plekken in de stad met de invalshoek van een visuele handicap te ervaren. Dat gebeurt op verschillende niveaus. Een eerste niveau is de beschrijvende kennis. Een kerk bijvoorbeeld wordt anders ervaren door iemand die tactiel en ruimtelijk sterker staan. Hoe de kerk aanvoelt, welke soort stenen er zijn, welke geluiden er waar te nemen zijn binnenin de kerk, ... ontgaat veel mensen. Die sensorische aanpak van een toeristische gids kan tot de uitbreiding en verrijking van de horizon van gebruikers leiden. Een tweede niveau is het boek als dusdanig. Een boek is een container van kennis die vooral visueel georiënteerd is. Voor mensen die visueel geen gebruik kunnen maken van het boek is een audiovertaling gemaakt, maar met toevoeging van specifieke geluiden van gebouwen die bezocht worden binnen het boek. De klassieke grenzen van de toeristische gids in boekvorm worden dus verlegd, wat kan leiden tot een verrijkte ervaring, met inbreng van specifieke kennis van personen met een handicap. Een tweede voorbeeld van mogelijkheid om met ervaringsdeskundigheid de kwaliteit van bestaan van de samenleving aan sich te verbeteren, is de mogelijkheid van een adviesraad van personen met een handicap om in dialoog te treden met specifieke plaatsen

binnen de stad. Het moet mogelijk zijn in dialoog te gaan met de eigenaars van bepaalde gebouwen, gekozen om hun belang binnen het stadsbeeld, en via een aantal tips vanuit de specifieke ervaring van personen met een handicap te komen tot een verrijking en toename van het aantal functies binnen deze gebouwen.

Toerisme en architectuur, de twee maatschappelijke domeinen waarbinnen de voorbeelden zich situeren, zijn volgens prof. Devlieger de domeinen bij uitstek waar personen met een handicap met hun ervaringsdeskundigheid een meerwaarde kunnen bieden. Hij noemt ze interstitiële domeinen omdat ze tussencategorieën zijn, en bij uitstek ook domeinen die gelinkt zijn aan de moderniteit.

Ontwikkelingen binnen het cultureel model

Binnen de moderniteit is handicap een realiteit met specifieke kenmerken, een gemaakte realiteit, gecreëerd binnen een context van productiviteit en wonen, niet louter een biologische conditie. De manier waarop de handicap gemaakt wordt, de oorsprong van de handicap, de plaats waar hij gelokaliseerd wordt, wie er controle over heeft, wat het probleem vormt, welke impact de handicap heeft op de kwaliteit van het bestaan en welke aanpak voorgesteld wordt, ... zijn enkele elementen die binnen de culturele visie voorop staan. Hoe mensen denken over handicap situeren we in woorden en beelden die geproduceerd worden door informatieproducenten zoals de media. Dit denken over de handicap en de handicapervaring op zich ligt mee aan de oorsprong van de persoonlijke identiteit, wie iemand is en hoe iemand zich naar anderen toe toont. Deze handicapbeleving geeft aanleiding tot een sociale beweging, het zoeken naar een stem in de samenleving en het maatschappelijk bestel. De impact wordt binnen het culturele model niet als louter negatief gezien. De handicapervaring, wat eraan ten grondslag ligt en er als gevolg van is, geeft mogelijkheden en is een waardevolle inbreng in onze samenleving. Binnen het culturele model en het denken erover lijstte prof. Devlieger, naar aanleiding van deze studiedag rond ervaringsdeskundigheid, een aantal ontwikkelingen actualiserend op.

Een handicap ontstaat volgens prof. Devlieger wanneer personen met een handicap participeren in netwerken (zoals in werk, vrije tijd, wonen) vanuit hun kwetsbaarheid in dialoog. Participatie van personen met een handicap, bijvoorbeeld in inclusief onderwijs, kan volgens hem zowel (constructieve) kritiek als verrijking van onderwijs betekenen. Als personen met een handicap participeren binnen een omgeving, verandert de taal, evolueert de communicatie naar meer performante en hybride talen, verrijkt door de specifieke ervaringsdeskundigheid van de participanten (bijvoorbeeld doventaal naast andere talen, wat naast een vertaling van een voordracht ook een schouwspel kan zijn). Door participatie van personen met een handicap evolueert de eerder monotone informatie naar bevraagde informatie en informatie met meervoudige invalshoeken en informatie die toegang vindt bij meerdere groepen. Handicap leidt niet enkel tot identiteitsontwikkeling en sociale beweging maar ook tot impact binnen de ruimere samenleving. Een voorbeeld die Devlieger geeft is zijn ervaring bij de bespreking van de *Special Olympics*. Wanneer personen met een intellectuele beperking en personen zonder handicap tezamen sporten, leidt dit tot de authentieke betekenis van sport, tot wat sport echt moet zijn volgens

Devlieger. Het is volgens prof. Devlieger dan ook duidelijk dat personen met een handicap vooral hun bijdrage kunnen leveren in de zogenaamde interstitiële sectoren zoals religie, kunst, toerisme, architectuur, sport, ... sectoren die voortvloeien uit de moderniteit. Disability kan tot slot ook gezien worden als een bron van innovatie, een mogelijkheid tot leren, als een aanzet tot vernieuwende technologische ontwikkelingen. Zo kan een prothese gezien worden als een manier om een beperking te verhelpen, om na een diagnose en behandeling te komen tot een compensatie van functiebeperkingen (in het medisch model). Maar het kan evengoed een opening zijn naar andere ontwikkelingen, omdat een prothese een aanzet kan geven tot gebruik van de basistechnologie op andere levensdomeinen. Handicap biedt volgens Devlieger dan ook de eyeopener, dat er meerdere alternatieve wegen zijn om een leven te kunnen invullen en leiden, om het van meerdere kanten te zien.

Conclusies

Voortvloeiend uit voorgaande beschouwingen komt prof. Devlieger tot enkele conclusies.

Een eerste betreft de verhouding tussen professionals en personen met een handicap en voornamelijk mensen met een ervaringsdeskundigheid. Prof. Devlieger pleit voor het werken aan een methode om samen te werken in een vorm van kosmopolitisme. We leven volgens hem in een samenleving met verschillende culturen, waarvan de normen zich op wereld- en niet langer op lokaal niveau bevinden. Personen met een handicap zijn in deze samenleving een van de vele producenten van kennis en vormen volgens Devlieger een verrijking. Ook binnen zijn universitair team zou hij de participatie van personen met een handicap als een verrijking ervaren. Hij zou ook het doctoreren van personen met een handicap toejuichen. Een tweede conclusie betreft de relatie van de overheid met personen met een handicap. De gift van handicap dient volgens Devlieger geherformuleerd zodat er een andere relatie met de overheid mogelijk wordt dan een die louter gebaseerd is op compensatie vanuit het medisch model. Een slotconclusie betreft de erkenning van personen met een handicap als verrijkende en innovatie aandrijvers, zowel binnen technologie, de stedelijke planning als het academisch onderzoek.

WERKGROEP 1: ONVOORWAARDELIJKE PARTICIPATIE

We hadden deze werkgroep ook 'Luisteren naar het fluisteren' kunnen noemen. Personen met een handicap hebben immers niet altijd een 'sterke' stem om hun wensen en noden kenbaar te maken.

De eerste insteek in deze werkgroep komt van een vader wiens zoon met een lichte verstandelijke handicap in een dagcentrum verblijft en via een andere voorziening terecht kan bij begeleid wonen. Hij stelt vast dat in de voorziening waar zijn zoon verblijft de gebruikersraad zich beperkt tot de meest praktische zaken en dat thema's met betrekking tot het beleid van de voorziening niet op de agenda komen. Thema's die wel aan bod komen zijn, bijvoorbeeld, een kapotte lamp of een deur die niet goed sluit. De belangrijke onderwerpen worden boven het hoofd van de gebruikers beslist. Want, de bewoners hoeven zich daar geen zorgen over te maken, stelt de directie. Op deze manier wordt hen echter alles uit handen genomen, ook inspraak.

Uit de werkgroep komt naar voor dat participatie voor 'iedereen' een recht is. Participatie is echter veel meer dan in een raad 'zitten'. Het is belangrijk dat het recht dat bij decreet werd vastgelegd en dat stelt dat gebruikers, ook minderjarigen, het recht hebben om zonder de directie te vergaderen in de praktijk wordt toegepast. Personen met een handicap moeten de mogelijkheid krijgen om hun mening op een eenvoudige manier te formuleren. Een aandachtspunt is wel dat een gebruikersraad niet verglijdt in een klachtenbank. Een goede advies- of gebruikersraad wordt gekenmerkt door een grote diversiteit aan handicaps. Dit betekent wel dat de verwachtingen van de deelnemers erg verschillend kunnen zijn. Deze diversiteit kan een 'rem' vormen om het geheel te managen. Een doventolk kan bijvoorbeeld de werking vertragen, terwijl er vaak een zware agenda af te werken is. In een diverse groep is het daarom belangrijk dat mensen met elkaar leren communiceren. Er moet aandacht zijn voor vergadermethodieken, zodat iedereen kan deelnemen. Zo moet men bijvoorbeeld meer oog hebben voor de lichaamstaal van personen met een handicap die verbaal minder mondig zijn en moet er meer tijd genomen worden om te vergaderen. Een aanwezige merkt op dat het tot stand brengen van een andere vergadercultuur geen leerproces mag zijn, want enkel het behaalde resultaat is belangrijk.

De voorzitter van Onze Nieuwe Toekomst gaat in zijn insteek dieper in op het belang van communicatie. Vergaderingen, lezingen en studiedagen zijn vaak extra ontoegankelijk omdat de sprekers te veel vaktaal gebruiken. Ondersteuning en assistentie is dan zeker noodzakelijk om de vertaling te maken naar gewone mensentaal op maat. Ook het vooraf doorsturen van extra slides en teksten biedt de nodige ondersteuning. Bij toegankelijkheid zijn de vier 'v's' belangrijk: verantwoordelijkheid, verbondenheid, vrijheid en vriendelijkheid.

De leden van de werkgroep zijn het er volmondig mee eens dat er voldoende aandacht moet zijn voor toegankelijke communicatie. Professionelen zijn zich er echter niet altijd van bewust dat ze vakjargon gebruiken. Bovendien heerst er onbewust een belangrijke vorm van discriminatie met betrekking tot assistentie. Zo hebben niet alleen doven een tolk nodig, ook mensen met een verstandelijke handicap hebben assistentie nodig op gebied van communicatie. Vaak wordt vergeten dat ook mensen met autisme aangewezen kunnen zijn op vertaling.

Taalvaardige mensen met autisme zijn niet per definitie communicatief sterk. Abstract taalgebruik en zinsspelingen zorgen vaak voor drempels. Toch blijven mensen met autisme een buitenbeentje wanneer het op assistentie aankomt.

Tot slot wordt er in de werkgroep nog even stilgestaan bij de participatie van kinderen en jongeren met een handicap. Een videofragment uit de film *What do You think'*, gemaakt door Unicef, leert ons dat kinderen en jongeren met een handicap in de eerste plaats gezien willen worden als 'jongeren'. Ze vragen meer waardering en willen net als hun leeftijdsgenoten zonder handicap de kans krijgen om hoger onderwijs te volgen en aan te sluiten bij een gewone sportclub of vrijetijdsorganisatie.

Actiepunten

- Beroepskrachten zijn zich bewust van diversiteit (vb. vertaling van vakjargon)
- Er wordt werk gemaakt van aangepaste communicatie, werkvormen en methodieken zodat iedereen op een evenwaardige manier kan participeren
- Er is aandacht voor coaching van mensen met een fysieke handicap, een sensoriele, een verstandelijke handicap en mensen met autisme

WERKGROEP 2: BELEIDSPARTICIPATIE

Met de eerste insteek van deze werkgroep focussen we op de betekenis van participatie.

Waarom participatie? De laatste jaren gaat men ervan uit dat burgerparticipatie in het besluitvormingsproces het equivalent is voor het voeren van een goed beleid. De burger is medeverantwoordelijk voor wat er in de samenleving gebeurt. Bovendien beïnvloedt actieve participatie (= beleidsparticipatie), passieve participatie (= maatschappelijke participatie). Actieve participatie aan het beleid gaat hand in hand met kansen die mensen krijgen om zich te integreren. Ze beïnvloedt de sociale rechten.

Wat is participatie? Participatie is een verzamelnaam van manieren waarop burgers beleidsprocessen kunnen beïnvloeden. Inspraak en advies zijn hiervan twee voorbeelden. Inspraak impliceert niet dat beleidsverantwoordelijken er ook effectief rekening mee houden. Wat betreft het advies onderscheiden we drie verschillende vormen: bindend advies (beleid moet dit volgen), verplicht advies (beleid moet advies vragen, maar niet volgen), voorstel (suggestie).

De inbreng van ervaringsdeskundigheid in het beleid is belangrijk. Gebruikersparticipatie speelt een prominente rol. Bij gebruikersparticipatie ligt het accent op de burgerrol en niet op de hulpvragerrol. Personen met een handicap moeten kunnen deelnemen aan de uitvoerende en wetgevende macht. Om te kunnen participeren, moet je je verdiepen in de dossiers. Vaak treden er echter fysieke drempels op. Je moet niet alleen kunnen lezen maar, ook heel veel informatie kunnen verwerken. De termijn waarin je je moet inwerken in een tekst is meestal veel te kort. Met andere woorden je ontvangt de teksten te laat. Bovendien wordt er een zeer grote deskundigheid gevraagd tijdens de verschillende vergaderingen. De drempels die er optreden wanneer mensen willen participeren, zorgen ervoor dat slechts weinig mensen zich geroepen voelen. Het gevolg daarvan is dat de mensen die zich toch engageren voor beleidsparticipatie overbevraagd worden waardoor ook zij na een tijdje afhaken. Het is aan het beleid om zichzelf in vraag te stellen over de reden waarom er slechts weinigen een engagement opnemen binnen beleidsparticipatie en na te denken over een manier waarop ze beleidsparticipatie kan bevorderen.

Ook wanneer mensen de weg naar participatie hebben gevonden, zijn er nog een aantal aandachtspunten waar men rekening moet mee houden. In de tweede insteek staan we stil bij een voorbeeld uit de praktijk. Johan is actief binnen de Commissie Diversiteit van de SERV, een commissie die beleidsadviezen formuleert m.b.t. de evenredige arbeidsdeelname van personen van allochtone afkomst en personen met een arbeidshandicap. In de commissie bevind je je in een context met professionele vertegenwoordigers en onderhandelaars. Het is een overleg tussen werkgevers- en werknemersorganisaties waar compromissen bereikt moeten worden. Om te kunnen participeren heb je kennis nodig van het huidige arbeidsmarktbeleid. Binnen deze context is het echter ook belangrijk dat de praktische ervaring meegenomen wordt in het beleid. Je hebt dus niet enkel technische bagage, maar ook voeling met de dagelijkse realiteit nodig. Vaak echter haken mensen die uit ervaring spreken af omdat ze de techniciteit niet bezitten. Mensen die beleidsmatig goed zijn hebben dan weer van de praktische alledaagse zaken geen weet. Daarom zouden deskundigen zich moeten kunnen

laten omringen door PmH die 'hun' verhaal kunnen vertellen. Als je als PmH van verschillende verenigingen lid bent, ervaar je die zaken die mensen echt belangrijk vinden. Als bovendien verschillende verenigingen gaan samenwerken om het beleid te beïnvloeden, krijg je verschillende inzichten. Deze diversiteit aan perspectieven vormt een meerwaarde. Maar, het is moeilijk om binnen de verenigingen tot één standpunt te komen dat door iedereen gedragen wordt.

Als je deelneemt aan beleidsvergaderingen is het belangrijk dat je je ervan bewust bent dat slechts een klein aantal van je punten meegenomen worden. Dit kan frustrerend zijn omdat je het gevoel krijgt dat er niets beweegt. Het is ondermeer daarom aangewezen om niet in je eentje aan beleidsparticipatie te doen, maar vanuit een groep, want anders blijf je bezig. Bovendien is het niet de bedoeling dat je enkel jouw probleem oplost maar dat van de doelgroep.

De belangrijkste conclusie in deze werkgroep is dat er voldaan moet worden aan de randvoorwaarden voor participatie. Beleidsparticipatie moet toegankelijk gemaakt worden. Er is bovendien nood aan hulpmiddelen en assistentie om personen met een handicap de mogelijkheid te bieden te participeren aan het beleid. Binnen de werkgroep leeft de vraag hoe je als persoon met een handicap te weten komt op welke manier je kan participeren aan het beleid. Hoe en waar kun je je hierover informeren? Bovendien wordt ervaringsdeskundigheid niet altijd ernstig genomen. Dit is frustrerend. En, personen met een handicap weten niet wat er met het advies van de gebruiker gedaan wordt. Wordt het meegenomen?

In de werkgroep wordt Agenda 22 beschouwd als een goed internationaal model voor participatie op alle domeinen. De VN-conventie is een goed vertrekpunt voor het bepalen van het beleid. Zij kan aangegrepen worden om beleidsparticipatie opnieuw op de agenda te zetten. Daarnaast zou er ook een ontmoetingsplatform opgericht kunnen worden voor mensen die deelnemen aan het beleid. Eventueel kunnen er opleidingsscholen georganiseerd worden voor personen met ervaringsdeskundigheid. Of, stages voor politici waarin ze een beter beeld krijgen over het leven met een handicap. Misschien is het een idee om personen met een handicap de kans te geven hun ervaringsdeskundigheid op een professionele manier in te zetten en op die manier van participatie een betaalde functie te maken.

Actiepunten

- De randvoorwaarden dienen in orde te zijn (documenten op tijd, lokalen toegankelijk, inzicht opbouwen, vergoeding vrijwilligers)
- Tweesporenbeleid in participatie blijft nodig (belangenverdediging, maar oog voor compromisstructuur)
- Een ontmoetingsforum voor mensen met een handicap in participatiestructuren (voor uitwisseling en bemoediging)

WERKGROEP 3 DISABILITY STUDIES

In de werkgroep Disability studies vertrekken we van twee vraagstellingen:

- Wetenschappelijk onderzoek dient objectief te zijn. De sociale wetenschappen belichten deels ook het subjectieve en worden daarom als minder objectief beschouwd.
- Wetenschappelijk onderzoek zonder de inbreng van personen met ervaringsdeskundigheid handelt vaak over hoe personen met een handicap zich bewegen naar de maatschappij toe. De focus ligt op de persoon.

Vanuit deze vaststellingen kunnen we twee vragen stellen:

- Als mensen met ervaringsdeskundigheid zelf onderzoek verrichten, wordt er dan vanuit een andere invalshoek gekeken?
- Is het niet belangrijk om binnen een onderzoeksgroep tot een gezonde mix te komen waardoor men de eigen beeldvorming en de identiteit van de hypothesen kan onderzoeken?

In de tweede insteek gaan we dieper in op de aandachtspunten bij wetenschappelijk onderzoek wanneer er vertrokken wordt vanuit de levenservaring van mensen met een handicap. Volgende aspecten werden onderscheiden

- Zoals reeds eerder vermeld, moet de eigen beleving in het onderzoek een plaats krijgen.
- De taak van de onderzoekers is voornamelijk luisteren. Met als doel het verhaal duidelijk te maken.
- Het onderzoek gebeurt op basis van gelijkwaardigheid tussen ervaringsdeskundigheid en de kennis van de onderzoeker.
- Het is belangrijk om zowel over de opdracht op zich als over de controle van het onderzoek te negotiëren.
- Er is interactie en inspraak over de hele lijn (= informed content)
- De persoon met een handicap wordt gezien als een actieve burger. De kennis die we opdoen is vooral lokale kennis. Kenmerkend voor deze vorm van kennis is dat ze weinig universeel is, ze is gebaseerd op weinig vaststaande feiten en ze is tijdelijk.

Uit de werkgroep komt naar voor dat het essentieel is dat personen met een handicap zelf een inbreng hebben in wetenschappelijk onderzoek. Personen met een handicap moeten hun stem kunnen laten horen binnen Disability studies, dit biedt een meerwaarde. Het betekent echter niet dat onderzoek m.b.t. mensen met een handicap enkel door onderzoekers met een handicap gedaan kan worden. Integendeel, men moet kijken vanuit een diversiteit aan perspectieven met respect voor elkaar. Het is daarbij belangrijk om het objectieve en het subjectieve met elkaar proberen te verzoenen. Het is een voortdurende dialoog tussen verschillende vormen van kennis. Bovendien is het in het kader van objectivering van het onderzoek steeds belangrijk om de eigen positie duidelijk te maken. Via het uitbouwen van intersubjectieve processen moet je het argument van de subjectiviteit van het onderzoek weerleggen. Men moet ook beseffen dat er vanuit de subjectieve invalshoek verschillende facetten kunnen meespelen, zoals de tijdsgeest, de context waarbinnen iemand opgroeit, het onderscheid tussen aangeboren en verworven handicap, ... Vanuit de groep merkt men op dat het boeiend is om na te gaan hoe de relaties al dan niet veranderen wanneer 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 is belangrijk de veelheid van relaties in kaart te brengen en daarbij de eigen positie als onderzoeker transparant te maken. Want onderzoek zegt vaak meer over de onderzoeker zelf en over hoe hij denkt over handicap.

Binnen wetenschappelijk onderzoek moet men werken aan het loslaten van het stigma. De focus op handicap moet verdwijnen. Men mag niet kijken naar handicap vanuit integratie. De handicapbeleving is steeds subjectief en ze is ook zelden stabiel. Dit bemoeilijkt het onderzoek. Toch dient de eigen ervaring mee opgenomen te worden in het onderzoek en meegenomen wanneer men met onderzoek aan de slag gaat (sensibilisatie, communiceren op maat van de doelgroep).

Tot slot van deze werkgroep wordt er ingegaan op de specificiteit van Deaf Studies. Veel dove mensen voelen zich niet gemakkelijk bij het sociaal model op handicap en het categoriseren van doof-zijn daaronder. Omdat het criterium dat men bij deze categorisatie gebruikt het fysieke doof-zijn is, m.a.w. het medisch model. Dove mensen vergelijken zichzelf echter eerder met een taal minderheidsgroep. Deaf Studies probeert te beschrijven en te definiëren wat het betekent om Doof te zijn vanuit een cultureel-linguïstische visie waarbij Dove mensen ("Sign Language People" of "gebarentaligen") gezien worden als leden van een taal minderheidsgroep. Er zijn gelijkenissen tussen Deaf Studies en Native American Studies of Black Studies, Women Studies, Gay Lesbian Studies, ...

De meeste minderhedenstudies werden opgericht en geleid door de leden van die minderheden zelf. Dit betekent dat de programma's opgebouwd werden volgens wat zij als noden en prioriteiten van hun gemeenschappen beschouwen. Ze creëerden onderzoek dat hun geloofsovertuigingen, epistemologieën en culturen zichtbaar maakt aan de wereld. Deaf Studies werd daarentegen opgericht, en nog steeds grotendeels geleid, door horende academici. Een reden daarvoor is ondermeer het lage niveau van het dovenonderwijs, waardoor dove mensen slechts recent toegang hebben tot hoger onderwijs.

Binnen Deaf Studies kunnen we twee golven onderscheiden. De eerste 30 jaar Deaf Studies onderzoek wordt gezien als de "First Wave". De focus ligt op de studie van het Doof Object (onderwijs, psychologie, linguïstiek, ...). Het tweede deel wordt gezien als de "Second Wave". Er wordt gefocust op een Doof "Subject": niet alleen op wat Dove mensen 'doen', of op hun relaties met horende mensen, maar hoe Dove mensen denken en voelen, wat hun wereldbeeld en hun visies zijn en wat ze aan de rest van de wereld zouden kunnen bijbrengen. De tweede golf benadrukt dan ook het belang van Deaf Sociology, Antropologie en Cultural Studies. Deze tweede golf benadrukt het begrijpen van wereldbeelden, tradities, geloof en waarden van gebarentaligen. Deze dienen ook formeel erkend te worden. Dit vereist dove onderzoekers en Deaf-led onderzoek (= "Deaf ownership" of the programm). Het feit dat het nodig is dat er onderzoek gebeurt door Dove onderzoekers betekent niet dat alle onderzoekers doof moeten zijn, maar wel dat zij het onderzoek leiden.

Vanuit de werkgroep is men het er mee eens dat het belangrijk is om meer onderzoekers op te leiden, zeker naar een doctoraat toe. Een essentiële opdracht is te achterhalen hoe de onderzoekscapaciteit van personen met een handicap

verder ontwikkeld kan worden. Een eerste stap is het toegankelijk maken van hoger onderwijs. Bovendien moeten mensen met een handicap die hogere studies deden op een gelijkwaardige manier kunnen doorstromen naar de arbeidsmarkt. Daarbij aansluitend is het belangrijk dat er gewerkt wordt aan beeldvorming.

Actiepunten

- Intersubjectiviteit: voortdurende samenwerking over de hele lijn
- Meer diverse relaties "onderzoeker – subject" en de posities verduidelijken
- Meer onderzoekers met handicap: toegang onderwijs en doorstroming naar de arbeidsmarkt. Dit omplaceert flexibeler mogelijkheden en meer budget

WERKGROEP 4: DE PROFESSIONELE ERVARINGSDESKUNDIGE

Alhoewel de ervaring sterk individueel bepaald wordt, komt in deze werkgroep naar voor dat professionaliteit en ervaringsdeskundigheid niet of slechts heel moeilijk van elkaar losgekoppeld kunnen worden in een situatie van professionele ervaringsdeskundigheid. Soms is het een voordeel om als persoon met een handicap rond handicap te werken, je bezit als het ware een natuurlijke expertise. Soms vormt deze betrokkenheid echter ook een nadeel, omdat deze emotionele betrokkenheid ervoor kan zorgen dat je je werk 's avonds moeilijk achter jou kan laten. Het is voor een persoon met een handicap een valkuil dat heel zijn/haar leven uiteindelijk rond handicap draait en zijn/haar netwerk enkel bestaat uit mensen met een handicap. Bovendien is het een aandachtspunt om je ervaring als persoon met een handicap of als persoon die in je directe omgeving met een persoon met een handicap in contact komt, je ervaring niet te veel op de voorgrond te plaatsen bij je professionele activiteiten. Wanneer er een evenwicht is tussen beiden biedt dit op de werkvloer ongetwijfeld een meerwaarde. Het is vooral belangrijk om op een bewuste manier om te gaan met je ervaringsdeskundigheid op de werkvloer. Collega's en leidinggevenden kunnen daarbij ondersteuning bieden. Anderzijds is het belangrijk om erover te waken dat je in het contact met personen met een handicap in je directe omgeving je beroepskennis niet op de voorgrond plaatst. Toch is er niets mis met het vermengen van de verschillende rollen die men opneemt.

Uit de werkgroep komt naar voor dat het belangrijk is om als persoon met een handicap aangeworven te worden om je professionele kwalificaties. Maar, we kunnen ons ook de vraag stellen of mensen met een handicap niet net omwille van hun dagelijks omgaan met handicap aangeworven moeten worden? Vanuit de verenigingen waar armen het woord nemen stelt men een onderscheid vast tussen ervaringsdeskundigheid binnen armoede en ervaringsdeskundigheid bij mensen met een handicap. Mensen met een handicap worden vaak tewerkgesteld vanuit hun diploma. Hun handicap is een bijkomend surplus. Mensen die in armoede leven worden enkel gevraagd op basis van hun ervaring. Zij hebben geen diploma maatschappelijk werk, wel een opleiding als ervaringsdeskundige. Het inzetten van deze armoede-ervaring biedt voor beroepskrachten een enorme meerwaarde. Ook in de sector van personen met een handicap zouden mensen louter op basis van hun handicap tewerkgesteld moeten kunnen worden. In een aantal organisaties voor personen met een handicap is een diploma niet altijd een voorwaarde om aangeworven te worden. Bij BLL bijvoorbeeld werken vaak mensen met een visuele handicap zonder diploma. Men wordt wel de nodige achtergrond geboden om hun ervaringsdeskundigheid te kunnen gebruiken. Ook vanuit dovenvereniging De Passage is er een voorbeeld van een persoon met een handicap die niet haar diploma, maar haar ervaringsdeskundigheid inzet in haar job. Lange tijd heerste er bij FEVLADO de politiek om enkel mensen aan te werven die gebarentaal kenden. Dit zorgde op termijn echter voor problemen doordat FEVLADO gediplomeerde beroepskrachten miste en ze voor de mensen die ze hadden aangeworven op zoek dienden te gaan naar taken die ze konden uitvoeren. Je kunt dus niet steeds ingeschakeld worden enkel en alleen omwille van een handicap. Want, om gesubsidieerd te kunnen worden, moet je bepaalde doelstellingen halen. Binnen armoede ervaart men dat niet elke persoon die in armoede leeft geschikt is om binnen de hulpverlening rond dit thema te werken. In de opleiding leren mensen hun ervaring van armoede professioneel in te

zetten. Binnen de vereniging voor mensen met autisme wordt er expliciet gekozen voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid als middel en niet als doel omdat mensen met autisme de samenleving kunnen informeren over wat het betekent met een handicap om te gaan. Toch moeten ook deze mensen een bepaald profiel en bepaalde competenties hebben. Maar, diploma's zijn niet belangrijk. Een echte opleiding is er niet, de nadruk ligt op de authenticiteit van het verhaal, het spreken vanuit de eigen ervaring.

In de werkgroep komt het aspect competentie management aan bod. Er zijn heel wat mensen met een handicap die door de jaren heen in hun job heel wat deskundigheid hebben opgebouwd. Door hun handicap hebben ze echter niet de juiste diploma's kunnen behalen. En, net doordat er zoveel belang gehecht wordt aan diploma's kan hun deskundigheid niet naar waarde geschat worden. Momenteel is het echter niet mogelijk om via het systeem van competentie management te werken omdat diploma's een voorwaarde zijn voor subsidiëring. Het is daarom belangrijk dat er een kader komt voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid, zodat ze ook verloond kan worden.

Actiepunten

- Om ervaring bewust te kunnen inzetten, is er een doel nodig. Wat wil men bereiken?
- Ervaringen zijn unieke puzzelstukjes die evenwaardig zijn
- Om verder te bouwen op vandaag is er vooral een kader nodig voor ervaringsdeskundigheid om een volwaardig statuut te verkrijgen

WERKGROEP 5 ERVARINGSDESKUNDIGHEID OP ALLE DOMEINEN VAN EHT LEVEN

Vaak worden ervaringen weerlegd als zouden ze slechts voorkomen in een individuele situatie. Een voorwaarde echter om meer inspraak te krijgen, is dat personen met een handicap ernstig genomen worden in gesprekken met professionelen. En dit door alle professionelen, van hulpverleners tot beleidsmensen. De basisvoorwaarde voor de erkenning van ervaringsdeskundigheid is de fundamentele gelijkwaardigheid in het gesprek tussen beroepskrachten en ervaringsdeskundigen. Gelijkwaardigheid is geen gelijkheid. Kennis en ervaringsdeskundigheid bezitten elk hun eigen specificiteit. Ze zouden elkaar moeten aanvullen. Naast een gelijkwaardige positie is het belangrijk dat er een evenredige vertegenwoordiging is van personen met ervaringsdeskundigheid en beroepskrachten. Met de erkenning van ervaringsdeskundigheid wordt de keuzevrijheid van personen met een handicap bevorderd.

Dominiek toont aan hoe hij via het PAB zijn leven in eigen handen kan nemen en zelfstandig ging wonen in Gent. Daardoor heeft hij heel wat meer vrijheid verworven. Toch is het als persoon met een handicap niet evident om je leven in eigen handen te nemen. Vooroordelen spelen daarbij een grote rol. Dominiek heeft zijn leven kunnen organiseren dankzij de individuele ondersteuning vanuit zijn netwerk.

Uit de discussie in de werkgroep leren we dat de mate waarop mensen hun leven in eigen handen kunnen nemen mee bepaald wordt door de mate waarin ze afhankelijk zijn van hulpverlening en ondersteuning. Mondige mensen met ervaringsdeskundigheid zijn zich vaak wel bewust over de keuzemogelijkheden. Voor zij die minder mondig zijn, is het moeilijker om grip te krijgen op hun leven. De mogelijke overbescherming van de omgeving en de ziekterol die ze door beroepskrachten opgedrongen krijgen, zorgen voor een extra drempel. Dat beroepskrachten de ervaringsdeskundigheid van de persoon met een handicap en zijn omgeving erkennen, kan al heel wat drempels wegnemen, zodat de kwaliteit van bestaan en de zelfstandigheid op korte termijn positief kunnen evolueren. Ook persoonlijke toekomstplanning kan ondersteunend werken. Zelfbeschikking en persoonlijke vrijheid mogen niet afhankelijk zijn van het geluk de juiste mensen tegen te komen. De ondersteuning zou structureel ingebed moeten worden eventueel via trajectbegeleiding die mensen op weg helpt naar de arbeidsmarkt, zelfstandig wonen, vrije tijd. Bovendien kan sensibilisatie verandering in gang zetten. 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 eigen ervaringsdeskundigheid van deze mensen.

Actiepunten

- Sensibilisering (van kleinsaf): Daarvoor zijn middelen van de overheid nodig. Maar, we moeten niet op deze middelen wachten om al stappen te zetten
- Kennis van personen met een handicap moet gelijkwaardig beschouwd worden aan kennis van professionelen

- Het krijgen van de regie over het eigen leven mag niet afhankelijk zijn van het geluk de juiste persoon op het juiste moment tegen te komen