

verslag van

POKON



samen B zeggen

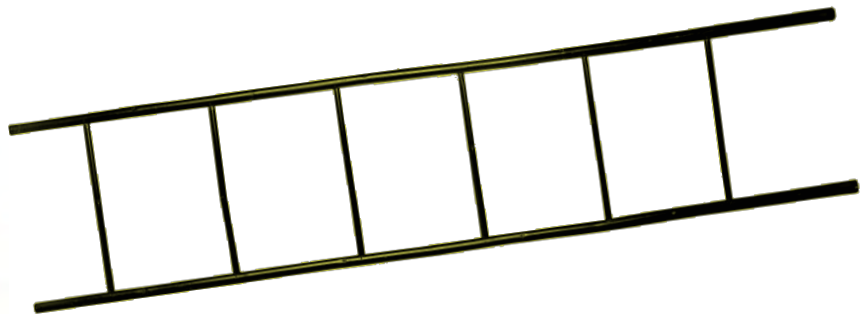
5 juni 2018

Op 5 juni vond de POKON bijeenkomst plaats met meer dan 10 ervaringsdeskundigen. Het thema was de inzet van ervaringskennis en ervaringsdeskundigen in de vier fasen van de kenniscirkel. Aan de ervaringsdeskundigen was gevraagd om elke sessie in te leiden door hun persoonlijke verhaal in relatie tot een specifieke fase van de kenniscirkel.

De voorbereiding van deze dag was in handen van Ilse Zadelhoff, Jet Isarin, Ellen Vinks, Helen Blom en Iris Manders.

Verhaal door Sofie Sergeant

De tomaat, de ladder en de pannenkoek



Goeiemorgen allen

Ik begin de dag met een vraag aan u. De tomaat: is dat fruit of een groente?

Ik geef het antwoord. Tomaat is geen groente maar fruit: dit is voor sommigen nieuwe en verrassende **kennis**. Nu weten we dat.

Edoch... Als u vanavond een fruitsalade maakt, dan zal u geen tomaat in uw fruitsalade draaien. Dat heet dan **wijsheid**.

Ik hoor sommige **filosofen** onder u denken... Betekent dat dan dat ketchup een smoothie is?

Na dit kleine uitstapje over kennis, wijsheid en filosofie met betrekking tot tomaten, kom ik nu tot de ervaringsdeskundigheid.

Ervaringsdeskundigen bezitten een unieke **kennis**.

Als mensen deze kennis zodanig kunnen inzetten dat hun unieke kennis verwondert, inspireert, andere zienswijzen en ervaringen blootlegt, boeiende interactie uitlokt, stemmen versterkt, ... dan komen we dicht bij **wijsheid**.

En als we dankzij de gedragen kennis open en vrij mogen debatteren en reflecteren, zonder schroom, zonder stigma en met respect voor de diversiteit en het volle mens-zijn,

Als de **filosofie** en het vrije denken mogen floreren, dan ontdekken we met z'n allen
Dat we op wonderlijke creatieve antwoorden komen, ... of nieuwe vragen, dat mag ook.

Dan stel ik u een tweede vraag. **De participatieladder**: kent u die?

De Participatieladder is een meetinstrument waarmee je van iedere burger kunt vaststellen wat diens mate van participatie in de samenleving is. De ladder is onderverdeeld in zes treden, van sociaal geïsoleerd tot werkend zonder ondersteuning. De ladder is geïnspireerd vanuit de opdracht die gemeenten krijgen, of zichzelf geven in de Wet Participatiebudget: bevorder de participatie van je bevolking, ofwel zorg dat iedereen meedoet naar vermogen.

Deze ladder wordt ook wel gehanteerd als het gaat over participatief onderzoek: in welke mate is de persoon met een beperking betrokken in onderzoek. Deze ladder insinueert ons inziens dat het goed is om zo hoog mogelijk op de ladder te gaan staan. Maar als je hoog op de ladder gaat staan is er ook een kans dat je naar beneden dondert, en je bezeert. Daarom stellen wij voor om de ladder plat te leggen. Zodat iedereen erbij kan. Er zijn verschillende taken in onderzoek. We hebben allemaal verschillende achtergronden en talenten. En we hebben allemaal andere contexten nodig, we zijn kwetsbaar, we hebben bescherming en ondersteuning nodig. Als we nu eens beginnen met dit met elkaar rustig te onderzoeken. Vandaag hebben we de tijd om na te denken over onderzoeksthema's, onderzoeksprocessen en onderzoeksresultaten en hoe onderzoekers en co-onderzoekers hier op een interessante en waarachtige wijze kunnen in samenwerken.

Niet voor de bühne, maar omdat het meerwaarde oplevert.

Niet omdat het mooi staat en hip is, en de subsidiegever het vraagt, maar omdat het het onderzoeksproces en de onderzoeksresultaten verrijkt.

Tot slot wil ik het hebben over **pannenkoeken**

Het opgooien van een pannenkoek vraagt een zekere focus en vaardigheid, en het opvangen ook.

Ik kom terug bij de ervaringsdeskundigen...

Als mensen zich uiteten als ervaringsdeskundige
Dan doen ze dat niet 1 keer maar heel veel keren
Zij gooien geen pannenkoeken op, maar hun verhaal...
En wie helpt er mee opvangen?
Hebben we aandacht voor de landing van dit verhaal?

Want dit 'outen' van je eigen verhaal houdt altijd risico in
Hoe komt dit verhaal aan bij de ander?
Luistert men goed, draagt men zorg voor mijn verhaal?
Zal ik nog voor vol gezien worden?
Met welke ogen kijkt hij/zij nu naar mij?
Hoe kijk ik naar mijzelf?
Hoeveel keer moet ik het vertellen en hoeveel energie blijft nog over?
Brengt het iets en hoe weet ik dat?

Als mensen hun verhaal eruit gooien of zachtjes strooien
Hoe kunnen we dit verhaal met zorg vangen, laten landen, de ruimte geven dat het verdient?

Een tomaat, een voor ieder bereikbare ladder en een pannenkoek.
Drie mogelijke ingrediënten en een plausibel begin van **gastvrijheid**.
Maar gastvrijheid is meer
Het is de ander welkom heten zonder meer

Ervaringsdeskundigheid valt of staat niet met diploma
Ervaringsdeskundigheid is niet uit te drukken in modules of in punten

Wat ervaringsdeskundigen bindt, is het niet het defect
Wat bindt zijn de verhalen van lijden, weerbarstigheid, sukkelen en aanmodderen, van succes ook, van veerkracht

Wat bindt is het talent voor luisteren, voor de juiste vraag, voor dat net even anders kunnen kijken, voor dat niet even snel oplossen, helpen en redden maar het laten zijn

Ervaringsdeskundigen aller landen
Laat u niet inpakken, verpakken en uitpakken
Laten we
Zonder drempel
Het vreemde vieren

Want
Een etiket is zo gezet.

Sofie Sergeant

Sheet uit bijdrage van Sofie Sergeant (DSiN) & Henriette Sandvoort (LFB)

Wat leren we uit de Cabriotraining

- ✓ Je kan niet zomaar zeggen: mensen met een beperking doen mee in het onderzoek.
- ✓ Co-onderzoekers en onderzoekers hebben nood aan training en coaching. Aan tools.
- ✓ Tijd en geld moet worden ingecalculeerd. Training aanbieden: ondersteunen zonder 'moeten'.
- ✓ In training hebben mensen niet alleen nood aan vaardigheden en onderzoekstechnische training.
- ✓ Basis: wie ben ik, wat kan ik... Nood aan voortgezet onderwijs voor mensen met een beperking. Training on the job.
- ✓ We moeten durven 'uit de verbale box' stappen. Zoeken naar gemeenschappelijke taal. Geen verkleuring. Maar onderzoeksmethodieken die toegang bieden tot tacit knowledge.

Sheet uit bijdrage van Rebecca Ter Mors , jongerenpanel NFO

Participatie matrix

INVULFORMULIER PARTICIPATIEMATRIX		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
		Toehoorder <small>Wortt geïnformeerd</small>	Meedenker <small>Wortt gevraagd mening te geven</small>	Adviseur <small>Geeft (on)gevraagd advies</small>	Partner <small>Wortt gelijkwaardig samen</small>	Regisseur <small>Aanemt initiatief, (fin)doelstellingen</small>
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding					
	Uitvoering					
	Implementatie					

© 2017 Universiteit Leiden, Universiteit Utrecht, BOSK, FNO

Do's

Fase: Plannen

Dont's

Een groep gericht vragen op een toegankelijke manier, bv. via facebook, een forum of belangenorganisaties. Zie het voorbeeld van de facebookpagina "hoe zie jij de toekomst van het (Doven)onderwijs?"

Een fysiek en virtueel netwerk/ pool die zich richt op de volgende aspecten: Participatie algemeen; organisatie / wat speelt er (onderzoeksprogramma); concrete projecten

Een driehoeksamenwerking tussen Onderzoekers; Ervaringsdeskundigen en Professionals

Filteren: Wie is ervaringsdeskundig? Kun je ervaringen uiten?

Ondersteunen bij goede communicatie. Tijd geven, randvoorwaarden

Gericht is toespitsen op interesse van de ervaringsdeskundige. Jonge kind: ouders, jongeren. Verschillende perspectieven aan tafel

Niet zomaar: doe je mee, maar goed uitleggen waar het over gaat, de tijd nemen en reserveren

De vraag stellen: "Kom maar vertellen" is te vaag, heb een duidelijke vraag

Niet alleen richten op problemen, onderzoek successen en strategieën. Positief perspectief.

Vragen

Fase: Plannen

Belemmeringen

Hoe vinden we de juiste ervaringsdeskundigen die mee willen doen?

Wie bedenkt de onderzoeksvraag?

Meedenken in onderzoek versus deelnemen aan onderzoek.
Moeilijk om genoeg mensen te vinden

Is iemand wel representatief voor de doelgroep?

Geen respons

Geen beloning voor veel energie en moeite

Aandacht en energie nemen af aan het einde

Fase: Plannen



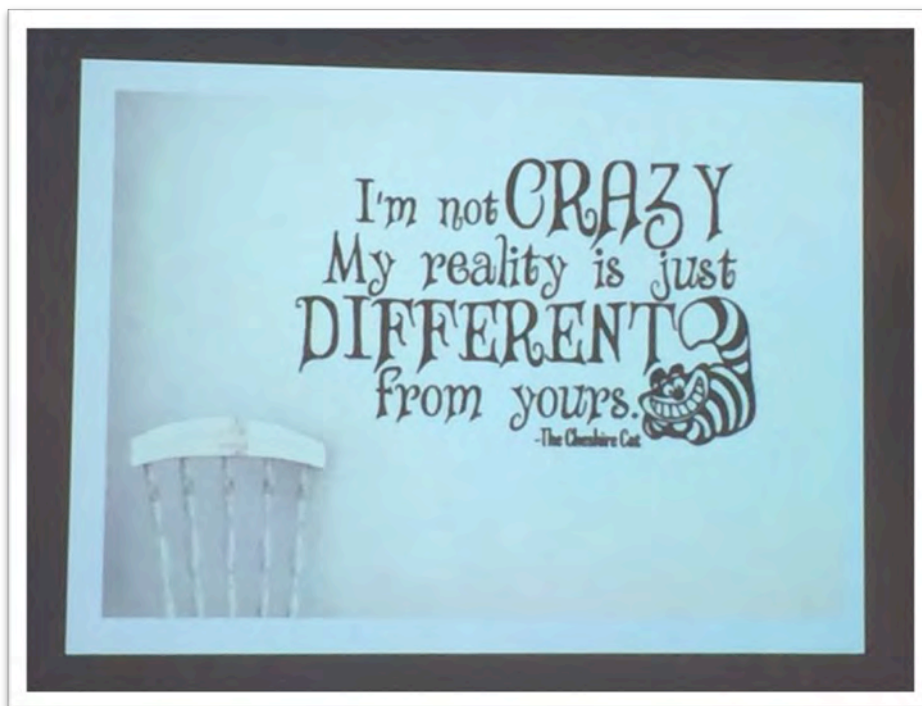
Kernwoorden: *gelijkwaardigheid; gastvrijheid; ontdekken; samen; buiten de lijntjes; taal*

1^e werksessie: Plannen

Belangrijke triggers voor programmering binnen de ZG-expertisefunctie zijn: de vragen van mensen met een zintuiglijke beperking (incl. hun naasten en doelgroep vertegenwoordigende organisaties), professionals, vragen uit de zorgpraktijk, veranderingen in de samenleving, medische ontwikkelingen, technologie et cetera. Dit vereist actieve betrokkenheid bij de programmering, de keuze voor programmaliijnen en de toewijzing van de financiering.
Uit: Eindadvies expertisefunctie ZG



sheet uit bijdrage van Femke Krijger, jurist, lezer, moeder, ervaringsdeskundige Usher



Vragen voorafgaand aan de sessie:

1. Hoe kunnen ervaringsdeskundigen bij ons terecht wat betreft onderzoeksvragen en kennisproducten
2. Hoe betrekken we ervaringsdeskundigen bij de onderzoeksprogrammering, projectaanvragen of bij brainstormen over scholingsproducten?
3. Wat zijn belemmeringen of obstakels die je tegen komt?

De uitwerking van de sessie is te vinden op de volgende pagina's

2^e werksessie Kennisontwikkeling: doen

Bij iedere op kennisontwikkeling gerichte activiteit moet duidelijk zijn op welke manier het voorziet in een behoefte en mensen met een zintuiglijke beperking en/of hun persoonlijke en professionele omgeving baat hebben bij de kennis die wordt ontwikkeld en verspreid.

Vanuit kennisontwikkeling vindt een vertaling plaats naar concrete kennisproducten, die kunnen worden geïmplementeerd in de zorg en ondersteuning aan mensen met een zintuiglijke beperking: methodieken en interventies, standaarden, richtlijnen en protocollen en de ontwikkeling van opleidingen en trainingen.

Uit: Eindadvies expertisefunctie ZG



sheet uit bijdrage van Ed Weemaes, vicevoorzitter SH-Jong

Nodig als mede-onderzoeker

- Scholing: leren observeren
- Betaling van onkosten
- Plezier en interesse
- Waardering
- Teambuilding

Belangrijkste pijlers waar het project op stond is zelfontplooiing en waardering
Vrijwilligersvergoeding geen drijfveer voor meeste medeonderzoekers

Vragen voorafgaand aan de sessie:

1. Wat verwacht je van mede-onderzoekers en mede-ontwikkelaars (tijd, kennis, vaardigheden, verantwoordelijkheden)?
2. Wat heb je mede-onderzoekers/ontwikkelaars te bieden (scholing, betaling), erkenning, voor anderen?

De uitwerking van de sessie is te vinden op de volgende pagina's

Problemen

Fase: Doen

Oplossingen

Ieder blijft op zijn eigen eiland

(schriftelijke) communicatie

Niet iedere onderzoeker is even vaardig in het samenwerken met een ervaringswerker

Ervaringsdeskundigen wordt niet vanaf het begin meegenomen

Verschil van mening wat er moet gebeuren/nodig is

Zelfde taal spreken. Rekening houden met diversiteit en opleidingsniveau. “voorwerk” doen: wat kun je verwachten?

Dealen met verschillen, processen in de gaten houden, rekening houden met elkaar, letten op bv. tempo

Kijken naar jezelf en leren

Doorpraten

Problemen

Fase: Doen

Oplossingen

Het vinden van ervaringsdeskundigen

Toegankelijkheid van Kentalis voor ervaringsdeskundigen (met vraag komen en overal een gesloten deur vinden bij Kentalis (ervaring van Yvonne, de TOS moeder)

Ervaringsdeskundigen die teveel willen en teveel op zich nemen in hun enthousiasme en dat niet kunnen volhouden

Digitaal platform creëren voor ervaringsdeskundigen (ontmoeten, bevragen, ideeën etc.)

Een opleiding aanbieden aan ervaringsdeskundigen (zoals bij Cabrio en Opstap)/ scholing op specifiek gevraagde vaardigheden

Bestaande netwerken benutten (bv kennisnetwerk in Groningen D/SH is er nog steeds en zo zijn er nog veel meer netwerken die aangeboord kunnen worden)

Ervaringsdeskundigen in dienst nemen

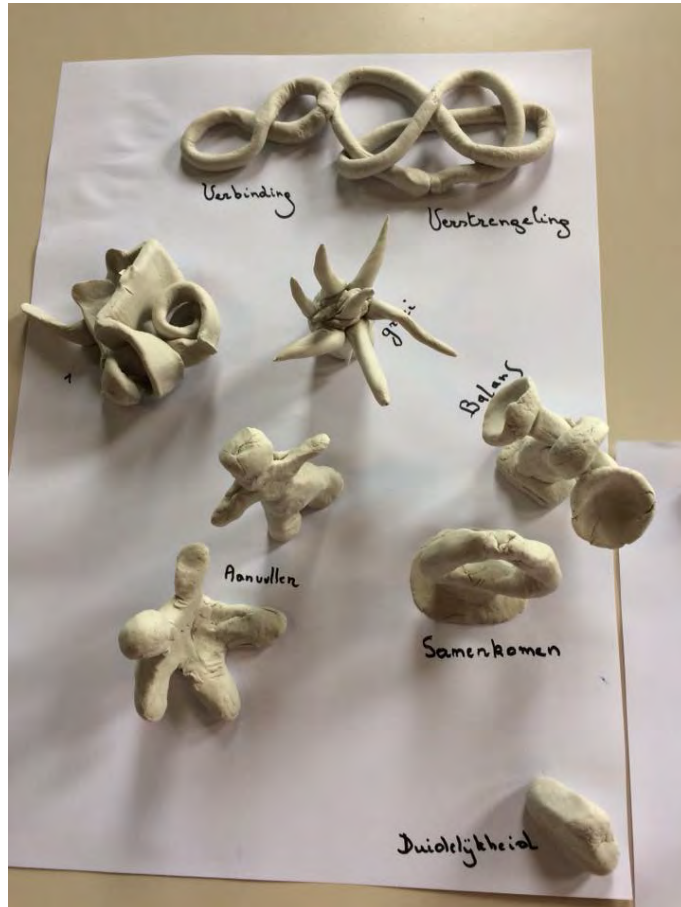
Promotie-activiteiten om ervaringsdeskundigen te werven

Faciliteren van bijeenkomsten voor- en door ervaringsdeskundigen (gebruik laten maken van ruimtes en middelen, gebeurt in Haren (Nathalie weet hier meer over) en Eindhoven (Yvonne, erv. Desk., weet hier meer van)

Afstemming in samenwerking scherp houden, afspraken over rollen, taken inhoud. Matrix gebruiken

Ervaringsdeskundigen ook 'beschermen' als ze teveel willen, dit inzichtelijk maken en transparant bespreken (als je dit wil gaat dat zoveel tijd kosten etc.)

Fase: Doen



3^e werksessie: Toetsen

*Ook worden de kennisproducten geëvalueerd en de effecten ervan onderzocht. Dit kan tot bijstelling en eventuele nieuwe kennisvragen leiden.
Uit: Eindadvies expertisefunctie ZG*

TOETSEN evaluatie & effectonderzoek

Citaat van Yvonne van der Duin, moeder van zoon met TOS



“Vanuit deze deelname ben ik uitgenodigd voor de ontwikkelgroep TOS voor de e-learning voor ouders en kinderen met TOS 13+.

Dit was erg leuk want met diverse mensen zijn we gaan brainstormen over de inhoud van de e-learning. De rol van ouders was erg belangrijk aangezien het voor mijn lotgenoten geschreven werd.

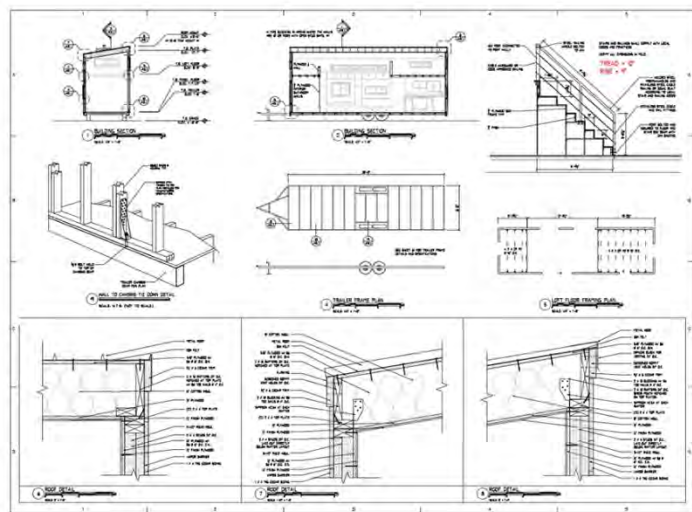
Het positieve voor mij hieraan is dat heel mijn zoektocht en onzekerheid plotseling kon inzetten in iets nuttigs. De reacties waren erg steunend en stimulerend. “

Werkvorm: Het beoordelen van een tiny house

Aan alle deelnemers wordt gevraagd om uit hun huidige rol te stappen van ervaringsdeskundigen op het gebied van TOS of slechthorendheid, onderzoeker of projectleider en in dezelfde nieuwe rol te stappen. De rol van ervaringsdeskundige op het gebied van een huis. Aan hen wordt gevraagd om zich voor te stellen dat er een product voor hen gemaakt wordt. Dit product is een huis, een tiny house. Ze worden uitgenodigd om de volgende vragen te beantwoorden:

Hoe willen we betrokken worden bij de beoordeling van dit huis?

- *Waarom?*
- *Wanneer?*
- *Hoe?*
- *Wat heb je nodig?*



Fase: Toetsen

Hoe willen we betrokken worden bij de beoordeling van dit huis?

Waarom?

Wanneer?

Hoe?

Wat heb je nodig?

Het gebruik van taal: Het gaat niet om betrokken worden. Taal kan een afstand scheppen.

Waarom: Omdat ik er in ga wonen, het gaat om mij en mijn kind. Wat wil ik voor mij en mijn kind. De uitkomst kan door samenwerking anders worden. Het perspectief / verhaal van de toekomstige bewoner(s) moet erin zitten.

Wanneer: Meteen. Je wilt iets weten over de deskundigheid van de bouwers, dus vanaf het begin. Het is daarna ook een kwestie van vertrouwen en loslaten, je kunt immers niet alles zelf doen. Je moet leren om met elkaar samen te werken. Is dit vertrouwen er kun je je focussen op je traject en onderwerpen.

Ook meepraten en samen denken over technische installatie of dit overlaten aan de deskundige?

Samengevat: Samen met ervaringsdeskundigen een soort bodemonderzoek doen en daarna ga je daar verder in bouwen.

Hoe: Gelijkwaardig. Door het proces heen op meerdere moment betrokken worden. Er is diversiteit in wensen over de mate van invloed, de wijze van participeren en communiceren. Vanwege de energie, liever vaak en kort dan soms en lang. Structuur is nodig voor zeggenschap. Kwaliteit willen we allemaal, verschil in hoe. Flexibiliteit wordt gevraagd.

Wat heb je nodig?: De vraag is of je van te voren precies moet weten wat je wilt en hoe?

Vanaf het begin met de juiste informatie voor beide partijen. De juiste richting aangeven. Transparantie.

Professionals en ervaringsdeskundigen hebben elkaar nodig om tot een goed resultaat te komen.

4^e werksessie: Uitvoeren, implementatie en overdracht

Implementeren en overdragen van kennis is een plicht van de expertisefunctie en om te beginnen gericht op professionals die werkzaam zijn binnen de ZG-zorg. Maar daar blijft het niet toe beperkt. Omdat een zintuiglijke beperking invloed heeft op alle facetten van het leven en participatie in de samenleving, wordt kennis ook breder beschikbaar gesteld en overgedragen. Op die manier wil de expertisefunctie een bijdrage leveren aan het toegankelijk maken van de samenleving voor mensen met een zintuiglijke beperking. Het gaat bij deze verspreiding breder in de samenleving, ook wel voorlichting en kennisoverdracht genoemd, om publieksvoorlichting, kennisoverdracht aan specifieke groepen en instanties en gerichte kennisoverdracht aan professionals en instellingen.



sheet uit bijdrage van Meike Meike van Genugten en Jérôme Vergne

Dit is er nodig om ervaringskennis goed te kunnen overdragen

- Goede voorbereiding
 - Structuur
 - Communicatiemiddelen (welke nodig?)
 - Duidelijkheid van informatie
 - Herinnering
- Betrokkenheid
 - Vergeet ons niet
 - Op de hoogte houden

KEN T A L I S Koninklijke Kennis

Citaat van Flu van Raamsdonk, ervaringsdeskundigen doofheid



“Ik vind het belangrijk is dat de onderzoekers mij als mens benaderen. Niet als een doof persoon. Ieder mens is verschillend.

Wat heb ik nodig en wat heeft de onderzoeker nodig?”

Aan alle deelnemers wordt gevraagd om na te denken over hun droom irt tot deze dag en op te schrijven:

Wat is voor jou de eerst volgende stap?



Alertheid op gelijkwaardigheid

Meer inlezen in alle vormen van participatie voor ontwikkeling en onderzoek

Overleg MT/Jet vervolg Academie Intentie TOS -> groep ervaringsdeskundigen formen ; kernteam onderzoek/Leerhuis; professionals zorg/onderwijs.

Brainstormbijeenkomsten organiseren in dagdelen over het jaar heen. Met als doel relatievorming/samenwerking; kijken of we in gezamenlijkheid een onderzoek kunnen opzetten

Op zoek naar de website "van Sofie" om te zien wat er te halen is

Subsidiegever(s) bellen over tijdinruimen voor meenemen ervaringsdeskundigen

Vanuit het hart verder plannen maken

In bijstelling BLT modulen (DB) explicieter kijken hoe we de doelgroep kunnen vragen hierin mee te denken

Vanuit lucht: afstemming; uitwisseling; gelijkwaardig zijn; bescherming en omarming bouwen aan kennis en inzicht; in intervisie; in TOM-training; bij het schrijven van projecten

Ervaringsdeskundigheid toevoegen aan het opleidingsproduct samen communiceren door in eerste instantie te checken of het ontwerp aansluit of dat de nuances anders moeten en vervolgens bepalen hoe ze onderdeel kunnen zijn van de uitvoering

Hierover in gesprek met dove collega's. Hebben zij ideeën waar de ervaringsdeskundigen te vinden zijn en hoe?

Een e-mail naar Jet over de betekenis van het door mij gemaakte kleikunstwerk

Mail naar Jet: knoop. Denken over praktijk onderzoek; FNO benaderen; anderen betrekken

Met jongeren en ouders over hun eHealth wensen spreken

Cliëntparticipatie aankaarten bij overleggen die ik heb met unitmanagers en schooldirecteuren. Belang en meerwaarde laten zien

In project (in aanvraag) de d/sh jongeren zelf meenemen in de richting van het onderzoek: waarin willen zij verbetering/verandering zien aan het eind v/h project?

Binnen programmalijn het onderwerp gelijkwaardigheid in communicatie onder de aandacht brengen en bespreken wat daarvoor nodig is

Participatie matrix op prikbord hangen

Voor eHealth groep cliënten zoeken die mee wil experimenteren/ denken: waar zit toekomst in voor onze doelgroep?

Droom: samen met ouders een ontwikkeltraject inzetten. Doelen formuleren, nadenken over producten. 1e stap: maak afspraken met 3 ouders van dove/ sh kinderen voor terugblik

Ervaringswerker direct betrekken bij start van een ontwikkel-of onderzoeksgroep

Netwerk van ervaringskundigen bouwen voor de programmalijnen waarbij stap 1 is om een klein clubje ervaringskundigen hiervoor een plan te laten maken

Peia contacten

Dat ik de juiste informatie goed moet navragen

Brainstorm met collega's

Aan alle deelnemers wordt gevraagd om na te denken over hun droom irt tot deze dag en op te schrijven:

Wat is voor jou de eerst volgende stap?



De eerste stap die ik zet is geen stap.
Ik wil stil staan.
Bezinnen in plaats van voortrazen

TOS beleving organiseren voor ervaringswerkers die TOS voorlichting geven

Mijn droom is dat de onderzoeksprogramma's van de programmajnen CMB, D/SH én TOS tot stand zijn gekomen in co-creatie door zowel onderzoeker als ervaringsdeskundige, géén van tweeën is belangrijker, beiden hebben inbreng en relevante inzichten (géén toetsing ervaringsdeskundigen van een vooraf bedacht plan) maar ook niet alleen de voorkeuren en inzichten van ervaringsdeskundigen. De expertise over onze kennis en waar de lacunes zitten in onderzoek tellen net zo goed mee. Co-creatie, laten we het samen doen. Voor de starfase van nieuwe de dialoog aangaan, tijdens de slotfase en in de projecten als gelijkwaardige partners optrekken

Onderzoek samen met kinderen

We zijn gestart om een brainstorm met ervaringsdeskundige te organiseren

Ik ga met Jet bespreken om meer te kunnen werken met fotografie binnen Kentalis en natuurlijk TOS meer bekendheid brengen!

...vervolgstap concretiseren met team

22 september wereld TOS-dag bekend maken

Verhaal achter het beeld opschrijven en sturen naar Jet

Nadenken over mijn "dubbele pet" als onderzoeker & ervaringsdeskundige

Mezelf laten zien. Met collega's blijven / meer onderzoeken En aangeven wat ik nodig heb (als ervaringswerker) voor de goede samenwerking / communicatie. Is het voor duidelijk genoeg zodat ik betere informatie kan geven

Voor dag over Virtual Reality worden ook cliënten/leerlingen uitgenodigd

Medewerkers die nu een project voor maar onzer leerlingen opzetten overtuigen dat het anders moet!

Contact opnemen met ervaringsdeskundige db voor koppeling aan db-connect

Vanuit je hart te werk gaan

Een landelijke vereniging voor ervaringsdeskundigen, onderverdeeld per ziekte/ beperking/aandoening waar onderzoekers terecht kunnen voor ervaringsdeskundigen voor projecten of onderzoek

De TOS meer bekendheid maken. Door TOSfabriek bekender. De studio om filmpjes en foto's op internet te zetten. En meer foto's maken voor de studio.

Herkenbaarheid delen

Dat ik de juiste informatie goed moet navragen

DB traject. In scholing mbt landing medewerker nieuwsgierigheid naar cliënt en verrast willen worden

Einde bijeenkomst

Verslag van telefonisch contact tussen Gracia Tham – Iris Manders

22-5-2018

Dit telefonisch gesprek is tot stand gekomen omdat Gracia door Iris was uitgenodigd om deel te nemen aan de Kentalis bijeenkomst over en met Ervaringsdeskundigen op 5 juni 2018. Gracia kan hierbij niet aanwezig zijn, maar wil wel graag haar input geven. Telefonisch heeft Gracia haar input gedeeld aan de hand van de vragen die Iris stelde. Dit verslag wordt met haar goedkeuring gedeeld aan de leden van de bijeenkomst.

Bijeenkomst

Bij Kentalis willen we - in ons onderzoek en in onze opleidingen, meer gebruik gaan maken van de schat aan ervaringskennis die aanwezig is bij mensen uit onze doelgroepen.

Op 5 juni wordt binnen Kentalis een bijeenkomst georganiseerd met als thema Ervaringsdeskundigen in Onderzoek & Ontwikkelen. Behalve ervaringsdeskundigen zijn hiervoor ook Kentalis onderzoekers en projectleiders uitgenodigd. Samen willen we ontdekken wat we over dit thema kunnen leren van ervaringen binnen Kentalis en wat we kunnen leren van andere organisaties.

Gracia is daarnaast vanuit de contactgroep Ushersydrroom betrokken als contactpersoon bij het overleg tussen DB-connect en de Oogvereniging. In het najaar is het plan om samen met DB-connect ronde tafel gesprekken te organiseren met mensen uit de doelgroep en professionals over de afstemming tussen de zorgvragen en het aanbod binnen de 5 betrokken zorginstellingen, waaronder Kentalis.,

Gesprek Gracia - Iris

ervaring Gracia binnen Kentalis

Gracia heeft 2 ervaringen met het deelnemen aan onderzoek binnen Kentalis. Ze heeft deelgenomen aan de DAP met als doel het transparant maken van de zorg aan doofblinde cliënten, wat doen we en wat werkt. Ook heeft ze geparticipeerd in het onderzoeksproject van Ilse van Zadelhoff: Blind Vertrouwen en is ze gevraagd om een bijdrage te leveren aan het vervolgonderzoek hiervan.

waardevolle samenwerking

Ook heeft Gracia ervaringen buiten Kentalis als ervaringsdeskundige. Gracia vertelt dat er tijdens een Symposium over Usher, waar dr Ronald Pennings (KNO-arts Radboud UMC Hearing and genes) spreker was, het probleem van het aanpassen van hoortoestellen bij mensen met Usher aan de orde kwam. Dit verloopt vaak moeizaam. Spontaan hebben Gracia en een andere ervaringsdeskundige, Ivonne Bressers, vervolgens het initiatief genomen om een inventariserend onderzoek op te zetten en uit te voeren. Het onderzoek bestond uit interviews met mensen met het Ushersyndroom en professionals uit de zorgketen (audiciens, audiologen, kno-arts, fabrikant) Dit onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met Ronald Pennings. Ze voerden een gesprek met hem over hoe het onderzoek eruit zou moeten zien, hij ondersteunde bij het formuleren van de vraagstelling en hij gaf feedback op het traject. Er was regelmatig contact om hem op de hoogte te houden van de voortgang van het onderzoek. Ook heeft Ronald het eindverslag geredigeerd. Verder handelden Gracia en Yvonne vrij autonoom, zij wisten wat ze wilden bereiken. Hun eigen nieuwsgierigheid motiveerden hen om het onderzoek uit te voeren, ze waren niet tevreden over de antwoorden die geboden werden.

Het eindverslag van het inventariserende onderzoek heeft Ronald Pennings gebruikt om succesvol een aanvraag in te dienen voor financiering van promotie-onderzoek, dat deels de hoortoestelaanpassing als onderwerp had en voortborduurde op de de conclusie van het

inventariserend onderzoek. In september 2017 is dit promotieonderzoek afgerond. Gracia ziet dit traject als een mooie combinatie waarin de kennis en ervaringen van de ervaringsdeskundigen en de professional (zorgverlener en/of onderzoeker) even waardevol waren en elkaar aanvulden.

Een ander voorbeeld is de bijdrage als ervaringsdeskundige bij het ontwikkelen van een hulpmiddel voor mensen met Usher. Dit betrof een afstudeerproject van een student Industrial Design van de TU Delft. Ze leverde input in een brainstormsessie tijdens de ontwerp- en testfase.

Samenwerken, hoe?

Gracia geeft aan dat het belangrijk is om als onderzoekers aan te haken bij vragen uit de doelgroep waar nog geen antwoorden op gevonden zijn. Ervaringsdeskundigen kunnen waardevolle input leveren. Er kunnen ontmoetingen georganiseerd worden tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen (mensen uit de doelgroep maar ook hun naasten, zoals ouders). Hierin kunnen de vragen die er leven worden besproken. En ook hoe onderzoeksvragen en de vragen die leven bij ervaringsdeskundigen aan elkaar gekoppeld kunnen worden

Eigen ervaring rol ervaringsdeskundige:

Gracia ervaart het zelf actief te kunnen zijn in onderzoek als erg prettig en het vinden van mensen die samen met haar de vragen, waar zij zelf tegenaan lopen, kunnen beantwoorden. De kennis en ervaring van de ervaringsdeskundige en professional werden van beide kanten als gelijkwaardig beschouwd in de samenwerking met Ronald Pennings.

Als ze terug kijkt op haar eigen inzet, zou ze in een volgend onderzoek een financiële tegemoetkoming voor haar bijdrage anders realistisch vinden. Inzet bij onderzoek puur op vrijwillige basis klopt niet met de vergoedingen die onderzoekers krijgen.

Ook ziet ze dat er te weinig tijd en mankracht is om resultaten uit promotie onderzoek naar de praktijk te vertalen. Hoe zorg je ervoor dat de conclusies gestalte krijgen in de praktijk? in het voorbeeld van het aanpassen van hoortoestellen bij mensen met Usher, zou het helpen als de audiologen en audiciens op de hoogte zijn van het onderzoek, daar is een slag te winnen. Nadenken over hoe die professionals zou kunnen bereiken, met bijeenkomst of folder of nog beter hoe breng je de kennis bij de mensen uit de doelgroep zelf? Hoe creëer je bewustwording bij deze mensen zelf?

Problemen en oplossingen

Gracia geeft aan dat er praktische problemen zijn, de tijd is er is, hoe dat ingezet wordt. Er zijn ervaringsdeskundigen die wel ervaringskennis hebben, maar geen ervaring in onderzoek of een academische opleiding, daar moet je goede afspraken over maken. Ervaringsdeskundigen kun je informeren wat onderzoek inhoudt, van vraagstelling tot conclusie.

Per onderzoeksvraag kijken naar de kwaliteiten van elkaar, wat kan je afspreken, spreek duidelijk verwachtingen uit. Gelijkwaardigheid start met het uitspreken van verwachtingen, veel dingen gaan mis als de verwachtingen niet zijn uitgesproken. Maak hele goede afspraken!

Haar advies is om hierin zo open mogelijk proberen te zijn, geef aan wat werkt voor jou wel of juist niet. Ben directief hierin. Bv. over financiering, de vaak beperkte vergoedingen houden de ongelijkwaardigheid in stand.

Ben heel helder over de communicatie en check of de bedoelingen goed overkomen. Verwachtingen: ben duidelijk in wat je verwacht, dit geldt voor beide partijen.

Zet de kwaliteiten in en let op de valkuilen. De energie balans kan bij veel ervaringsdeskundigen een grote rol spelen. Maak hier ook duidelijke afspraken over, hoe werkt dit bij jou. Maak gebruik van de interesses die mensen hebben.

Evalueer ook regelmatig. Berspreek regelmatig hoe het gaat. Open sfeer, dit vraagt wat van beide partijen.

Onderschat het niet! Ervaringsdeskundigen weten misschien niet veel over onderzoek, maar juist dan kunnen verfrissende inzichten op tafel komen. Sta hiervoor open.

Kentalis en ontwikkelingen: ideeën:

Gracia ziet dat er groot gat zit tussen 1e en 3e lijns zorg. Hoe outreachend kan Kentalis zijn? Niet alleen als problemen te heftig zijn. Hoe kan de kennis van Kentalis verspreid worden? Laagdrempelig toegankelijk maken.

Als je een simpele vraag hebt, waar vind je dan je antwoord hierop?

Gracia heeft hier zelf niet direct een antwoord op, maar denkt aan een laagdrempelig kennisplatform of een lotgenoten contactgroep waarin ook Kentalis participeert.

Ervaringsdeskundigen zijn niet gespecialiseerd in het opzetten van deze producten. Zoek de deskundigen hierbij. Kan een ambulante team met kennis over bv. Usher syndroom, bv. hierin iets betekenen? .In de praktijk gebeurt wel een en ander op eigen initiatief, zoals ouderbijeenkomst vanuit contactgroep in samenwerking met professionals.

Begeleiding van ouders is ook een mogelijke onderzoeksvraag. Tegenwoordig kan al op zeer jonge leeftijd de diagnose Ushersyndroom gesteld worden. Naast de praktische ondersteuning is er ook behoefte aan steun bij het verwerken van en omgaan met de diagnose. Zoals de vraag: "Hoe vertel ik mijn kind dat het niet alleen slechthorend/doof is, maar ook slechtziend/blind wordt?"

Hoe zou de samenwerking tussen specialisten op het gebied van horen en zien verbeterd kunnen worden? Bv. Binnen Radboud mogelijk om afspraken op 1 dag van oogarts en KNO arts te laten plaats vinden. Dit is prettig voor de patiënt, maar nog prettiger zou zijn als het een gecombineerd overleg was. Hoe gaat dit bij Kentalis, sluit hier bv. een oogarts bij het team audiologisch centrum aan? In de toekomst komen door vergrijzing en oudersdomsdoofblindheid meer mensen met dit soort gecombineerde hoor en visus problemen.

Als afsluiting geeft Gracia aan dat ze ziet dat mensen veel apart van elkaar bezig zijn. Nodig is om bruggen te bouwen en mensen met elkaar in verbinding brengen!