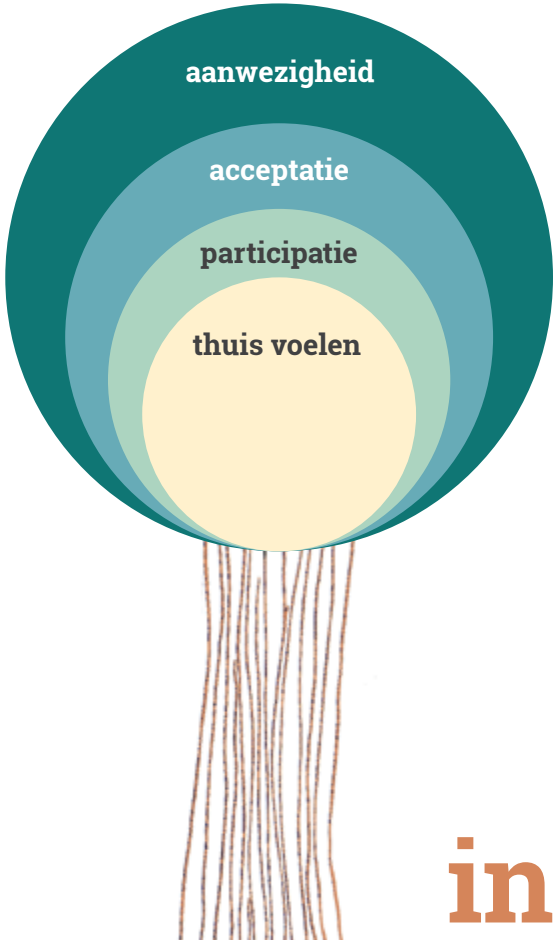


Inspiratie tot inclusief besturen

Participatie van ervaringsdeskundigen in besturen in zorg en welzijn

Jonna Dorst
Annica Brummel

Colofon

Financier Stichting SPZ & Disability Studies in Nederland
Auteurs Jonna Dorst & Annica Brummel
Concept & redactie Jonna Dorst, Annica Brummel, Sanneke Duijf
Vormgeving www.sannekeduijf.com
Illustraties www.sannekeduijf.com
Illustraties op pagina's 8, 13, 15, 19, 23, 24, 37, 39, 42 en 50 zijn afkomstig uit www.cabrio-training.online
Uitgave Stichting SPZ
E info@stichtingspz.nl
I www.stichtingspz.nl
ISBN 9789082863253

Het boek kan gedownload worden via de websites: www.stichtingspz.nl en www.disabilitystudies.nl
Copyright © 2022 Jonna Dorst en Annica Brummel

Voorwoord

Inclusief Besturen = gemist worden op een vergadering

Voor u ligt een dubbel inspirerend boek over Inclusief Besturen.
Dubbel inspirerend, allereerst hopelijk inspireert het u als lezer. Misschien wel omdat u overweegt om uw bestuur, een adviesraad of een commissie inclusief te gaan vormgeven. Het boek is vervolgens zelf ook geïnspireerd op een gezamenlijk idee. Het idee voor dit boek begon namelijk een aantal jaren geleden tijdens een gesprek tussen het bestuur van Stichting SPZ met de leerstoel Disability Studies in Nederland. Stichting SPZ steunt deze bijzondere leerstoel van harte, niet alleen financieel, maar ook inhoudelijk. Dat betekende in dit geval: niet alleen zeggen dat inclusie belangrijk is, maar het ook doen. Stichting SPZ maakte er werk van en Ellis Jongerius, momenteel directeur van de LFB, trad toe tot het bestuur. Over het leerproces van het bestuur kunt u lezen in dit boek. Daarnaast staan er nog veel meer mooie en inspirerende voorbeelden in. De inspiratie rust op een stevig fundament. Het onderzoek van Jonna Dorst, de hoofdauteur van dit boek, vormt de basis. Zij heeft met haar onderzoek voortgebouwd op eerder onderzoek van Lieke Franssen. Er is literatuur bestudeerd en er zijn gesprekken gevoerd met ervaringsdeskundigen. Beide kennisbronnen zijn van groot belang geweest voor het onderzoek en voor dit boek.

Om inclusief te besturen, komen in dit boek een aantal belangrijke uitgangspunten aan de orde. Samenwerken is hiervan een belangrijke: de tijd nemen elkaar te leren kennen, een welkome en veilige plek creëren. Dat wordt bevestigd in een internationaal onderzoek over ‘sociale inclusie’ van Cobigo en collega’s. In dit onderzoek, dat met mensen met lichte verstandelijke beperkingen werd uitgevoerd, gaven deelnemers aan dat er vertrouwen moet zijn als je met elkaar samenwerkt. Wederkerigheid en onderling vertrouwen. Als die basis er is, dan kan er samengewerkt worden

aan een gezamenlijk doel, ieder vanuit zijn eigen kennis en ervaring.
Om inclusief te kunnen besturen, zal het bestuur divers van samenstelling moeten zijn. Om goed inclusief te besturen, is een inclusieve cultuur nodig. Werken aan een inclusieve cultuur is werken aan die samenwerking. Of er sprake is van een inclusieve cultuur, merk je als een bestuurslid een vergadering moet afzeggen vanwege ziekte of overmacht. De andere bestuursleden ervaren dan tijdens de vergadering dat ze die persoon missen. De unieke inbreng van die persoon is nodig om tot een goede vergadering met goede besluiten te komen. Inclusieve besturen, raden of commissies, waarvan ervaringsdeskundigen vanzelfsprekend deel uitmaken weten het: als zij er niet zijn, wordt hun unieke kennis en ervaring gemist!

Prof. dr. Alice Schippers,
Bijzonder hoogleraar Disability Studies

Inhoudsopgave

Samenvatting **8**
Inleiding **12**
Aanleiding 12
Disability studies 14
Inhoud en doel 15
Verstandelijke beperking **16**
Verstandelijke beperking als sociaal construct 17
Inclusie **19**
Voorwaarden van inclusie 21
Niets over ons, zonder ons **24**
Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid 25
Ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking 26
Belangenbehartiging en medezeggenschap 27
Samen werken **29**
Werken aan een inclusieve arbeidsmarkt 30
Arbeidsparticipatie van mensen met een verstandelijke beperking 33
Inclusief besturen **35**
Wat is er nodig voor een inclusief bestuur? 36
De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid in besturen 42
Zelf aan de slag **45**
Reflectieve vragen op basis van de voorwaarden van Farrell 48
Afkortingen **53**
Nawoord **54**
Referenties **55**

Samenvatting

Het VN-verdrag Handicap geeft aan dat iedereen mee moet kunnen doen in de samenleving, ook mensen met een beperking.

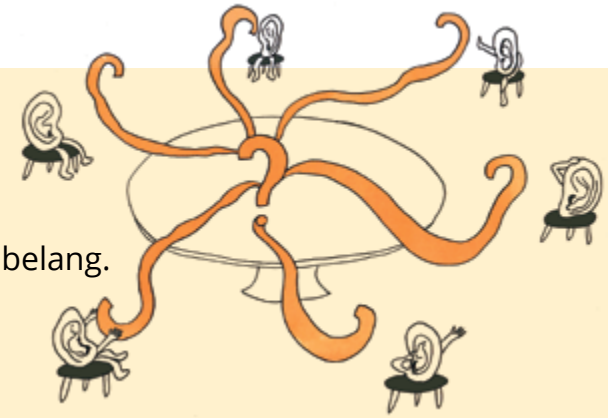
Inclusie is gebruik maken van verschillen tussen mensen, iedereen echt betrekken en opnemen in de groep.

Mensen met een (verstandelijke) beperking worden niet vaak betrokken bij het ontwikkelen van regels, wetten en beleid.

Besturen, commissie en (advies)raden zijn plekken waar regels, wetten en beleid gemaakt worden.

Dit boek is bedoeld om besturen, commissies en (advies)raden aan te moedigen en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking te vergroten.

In dit boek staat wat nodig is om samen te werken met ervaringsdeskundigen in besturen, in zorg en welzijn.



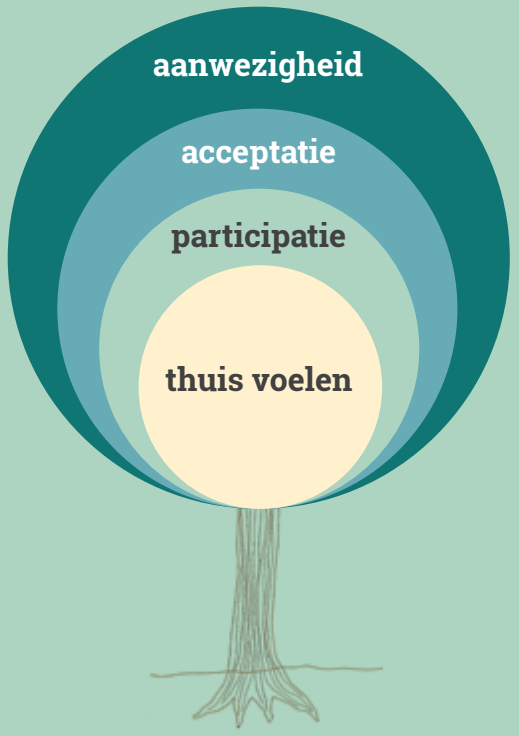
Om inclusie binnen het bestuur te vergroten voor mensen met een verstandelijke beperking, is goed luisteren en samenwerken van groot belang. Niet praten over mensen met een verstandelijke beperking, maar met mensen met een verstandelijke beperking.

Vanuit hun ervaringskennis weten zij het beste wat leven met een verstandelijke beperking betekent. En ze weten wat nodig is om mee te doen in de samenleving. Dit is ook van belang binnen besturen.

Als mensen met een verstandelijke beperking aanwezig zijn binnen besturen zal er acceptatie ontstaan.

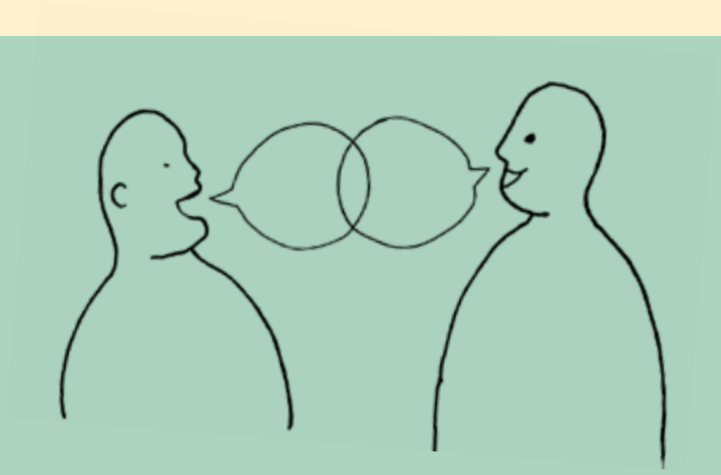
Dat zorgt ervoor dat je echt kan deelnemen binnen het bestuur en dat ervaringsdeskundigen erbij horen en zich thuis voelen.

Zodat iedereen kan meedoen vanuit wie hij of zij is.



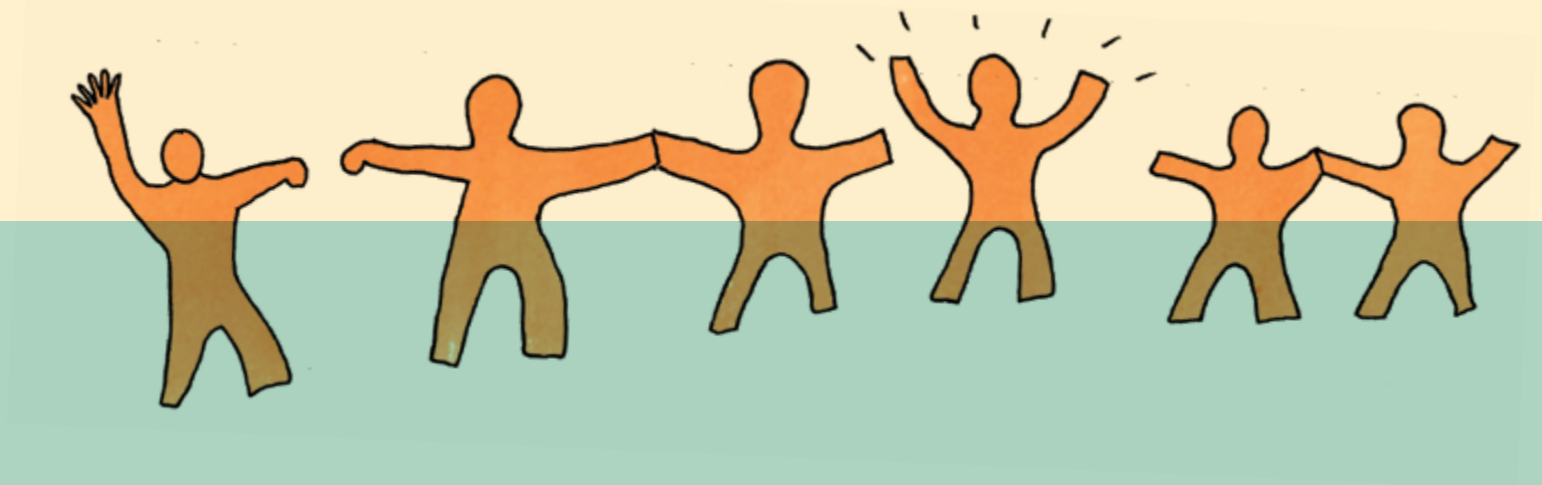
Uit onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking goed kunnen deelnemen als zij zich veilig en welkom voelen.

Om beter samen te werken is het belangrijk dat er ruimte gemaakt wordt. Ruimte maken zodat de ander helemaal zichzelf mag zijn en waar je elkaar mag en kan ontmoeten.



Gebruik mogelijkheden en talenten van de ervaringsdeskundigen en kijk naar wat diegene nodig heeft binnen een bestuur. Bijvoorbeeld begeleiding van een coach of maatje, het gebruiken van begrijpelijke taal en toegankelijke informatie.

De ervaringsdeskundigen hebben de ruimte nodig om een eigen mening te geven.
Maak daarom vergaderingen en discussies duidelijk en toegankelijk.
Daarnaast is het belangrijk om goed om te gaan met verschillende mensen.
De tijd nemen om elkaar te leren kennen en regelmatig te bespreken hoe het gaat,
zijn ook belangrijk voor een inclusief bestuur.



Bij ieder hoofdstuk staat een vraag om met elkaar als bestuur over te praten.
Op pagina 48 staan nog meer vragen die helpen om een inclusief bestuur te worden.

Bijvoorbeeld, hoe vullen we elkaar aan?

Inleiding

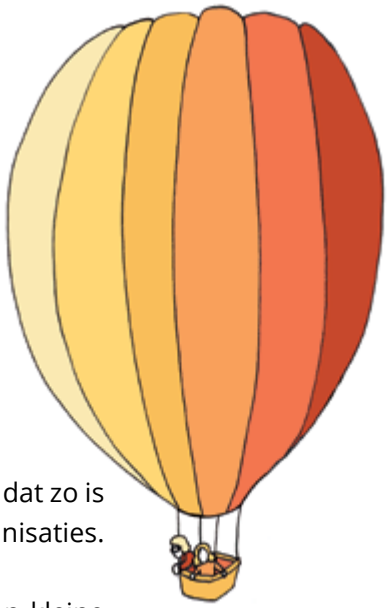
Aanleiding

Hoewel er in de afgelopen jaren verschillende pogingen zijn gedaan om onze maatschappij meer inclusief te maken voor mensen met een verstandelijke beperking, blijven de resultaten nog achter. Velen ervaren op dagelijkse basis vormen van maatschappelijke uitsluiting en stigmatisering, meestal onbedoeld of onbewust. Om gelijkheid voor mensen met een beperking te bevorderen is sinds 2016 het **VN-verdrag Handicap** in Nederland geratificeerd. Het doel van dit verdrag is de positie van mensen met een beperking te verbeteren, door gelijke behandeling en rechten voor mensen met een beperking te waarborgen (Rijksoverheid, sd). Het niet (gelijkwaardig) kunnen participeren en meebeslissen is een vorm van vrijheidsbeperking die dit verdrag wil bestrijden. In lijn met het VN-verdrag Handicap is de **Wet gelijke behandeling handicap of chronische ziekte** (Wgbh/cz) aangenomen, waarin staat dat er geen (in)direct onderscheid gemaakt mag worden tussen mensen met en zonder een beperking (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2020).

Info over VN-verdrag Handicap

Dit boek dient ter inspiratie om mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij besluitvormingsprocessen over onderwerpen die henzelf aangaan. Dit draagt niet alleen bij aan de kwaliteit en de effectiviteit van beleid en wetgeving, maar ook aan volledige en daadwerkelijke participatie van mensen met een beperking in de samenleving (College voor de Rechten van de Mens, 2020). Voor mensen met een verstandelijke beperking is dat laatste nog niet vanzelfsprekend.
Zij hebben een kleinere kans op een (reguliere) baan in vergelijking tot mensen zonder een verstandelijke beperking en ook het type baan verschilt. Mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn vaker aangewezen op eenvoudige banen, met flexibele contracten (Putman & Woittiez, 2020). Volledige en daadwerkelijke participatie van mensen met een verstandelijke

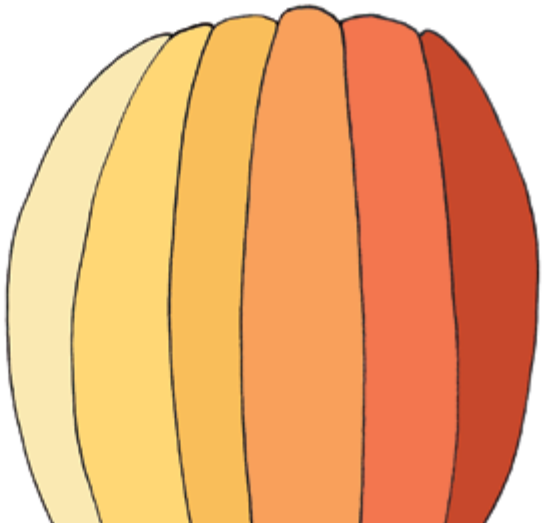
Info over Wgbh/cz



beperking zou dus hoog op de bestuurlijke agenda's moeten staan. Het is de vraag of dat zo is en hoe mensen met een verstandelijke beperking stem hebben in besturen van organisaties.

Eén organisatie die wel met een inclusief bestuur werkt, is stichting SPZ. SPZ is een kleine stichting die zich inzet voor participatie van mensen met een verstandelijke beperking.
In 2018 is in opdracht van SPZ een (casestudy) onderzoek gedaan naar hun eigen, inclusieve bestuur. Doel van dat onderzoek was het in kaart brengen van aspecten die inclusief werken belemmeren of juist bevorderen (Franssen, 2019). Dit onderzoek leverde verschillende inzichten op over wat nodig is voor inclusie op bestuursniveau. In dit vervolgproject bouwen we voort op die kennis, aangevuld met een literatuurstudie naar voorwaarden voor een inclusief bestuur. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met twee ervaringsdeskundigen over hun ervaringen met een inclusief bestuur.

Info over Stichting SPZ



‘Om sociaal onrecht te bestrijden, kan inclusie niet heen om de persoonlijke ervaring van mensen met beperkingen en hun naasten. Als we stellen dat disability deel uitmaakt van de menselijke conditie, zal sociale inclusie verandering betekenen’

Bijzonder hoogleraar Alice Schippers (Schippers A. , 2021)

Disability studies

Het aanvullende onderzoek is uitgevoerd vanuit het vakgebied disability studies, in samenwerking met Disability Studies in Nederland (DSiN) en SPZ. Het interdisciplinaire vakgebied disability studies bestudeert disability (beperking) als complex maatschappelijk verschijnsel, met als doel bij te dragen aan een inclusieve samenleving.

Begrippen zoals ‘beperking’, ‘handicap’, ‘disability’ zijn sociale constructies, waarvan de betekenissen onderhevig zijn aan veranderingen in tijd, plaats en context. Hoe de samenleving disability ziet, heeft verstrekkende gevolgen voor het leven van mensen met een beperking en voor de samenleving als geheel. Disability studies erkent beperkingen als gewoon onderdeel van het menselijk leven in al zijn diversiteit (DSiN, sd).

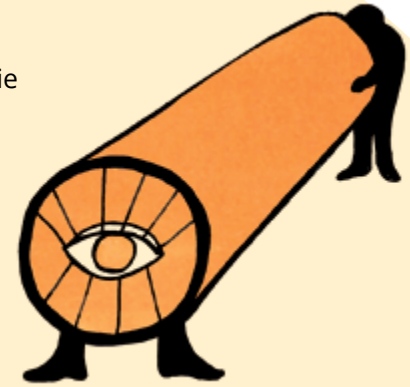
Ook de term ‘verstandelijke beperking’ is een sociale constructie. Het label ‘verstandelijke beperking’ gaat gepaard met veel risico tot (zelf)stigma en discriminatie en benadrukt ongelijkheid en afhankelijkheid (DSiN, sd). Algemene termen die van toepassing zijn op groepen mensen doen onrecht aan de individualiteit van de mens, maar zijn nodig om duidelijk te maken waar het over gaat. Disability studies is gericht op de emancipatie van mensen met beperkingen. Mensen met een verstandelijke beperkingen zijn dan ook vanzelfsprekend betrokken in alle mogelijke rollen. Disability studies heeft tot doel bij te dragen aan de voorwaarden voor een inclusieve samenleving en het daarbij behorende beleid.

Info over Disability Studies in Nederland

Inhoud en doel

Dit inspiratieboek richt zich op het inspireren van besturen, commissies en (advies)raden van organisaties die actief zijn in het domein van zorg en welzijn, de gehandicapten sector en andere organisaties die te maken hebben met mensen met een verstandelijke beperking. De lezer wordt uitgenodigd om kritisch naar zijn of haar eigen handelen te kijken en na te gaan wat er binnen de eigen organisatie nodig is voor meer inclusie in het bestuur, de commissie en/of (advies)raad. Diversiteit en inclusie gelden ook voor mensen met andere beperkingen, chronische ziekten en andere minderheden. De focus in dit inspiratieboek ligt op ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking in besturen, vanwege de doelstelling van SPZ. De uitgangspunten in dit boek kunnen echter ook een inspiratie zijn om breder in te zetten. Inclusief besturen is een werkwoord. Het is een proces van afstemmen, leren van elkaar en de samenwerking continu evalueren.

In dit boek wordt eerst ingegaan op de begrippen verstandelijke beperking, inclusie en ervaringsdeskundigheid. Daarna volgt een uiteenzetting van inclusie binnen een werksituatie. Als laatste wordt uitgebreid stilgestaan bij inclusief besturen. Wat is hiervoor nodig, wat is de meerwaarde en hoe kan men zelf aan de slag gaan? Bij ieder hoofdstuk en na het laatste hoofstuk staan reflectieve vragen en onderwerpen om als bestuur over in gesprek te gaan. Deze staan in de gele cirkels zoals hiernaast afgebeeld.



Wat zijn onze doelen?
Wat is onze visie?

Verstandelijke beperking

Info over verstandelijke beperking

In dit inspiratieboek richten we ons op participatie van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking in besturen. Ongeveer 6,4% van de Nederlandse bevolking heeft een lichte verstandelijke beperking. Dit komt in 2018 neer op 1,1 miljoen mensen (Woittiez, Eggink, & Ras, 2019).

Mensen met een verstandelijke beperking zijn in de geschiedenis onderhevig geweest aan verschillende nadelen, sociale uitsluiting en een slechte kwaliteit van leven (Rosner, 2015).
De definitie van **verstandelijke beperking** werd lange tijd slechts gebaseerd op het intellectueel functioneren (IQ), maar de laatste twee decennia worden de adaptieve vaardigheden (dit wordt ook wel sociaal aanpassingsvermogen genoemd) en de behoefte aan ondersteuning als even belangrijk genoemd in de definitie (Schalock, et al., 2007; National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2006).

'Niet alleen hebben mensen met een handicap net zoveel recht als alle anderen om hun leven vorm te geven zoals zij dat willen, ze hebben daarnaast ook veel talenten; talenten waar de maatschappij als geheel van kan profiteren, mits we met elkaar de ruimte maken om deze talenten te laten ontplooien."

Andries Hiskes, promovendus (2019)

Hoe leren we van elkaar?

Net als voor ieder ander is het voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijk om onderdeel te zijn van de maatschappij (Schipper, 2014). Om mensen met een verstandelijke beperking meer deel te laten nemen aan en onderdeel te laten zijn van de samenleving, is het van belang om goed te luisteren naar hun persoonlijke behoeften (Roelofsen & Meininger, 2019). Passende persoonlijke ondersteuning zal de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen verbeteren (Schalock, et al., 2007).
Een persoon heeft beperkingen én sterke punten. Door het aanspreken en versterken van talenten hoeft iemand niet alleen ondersteuning te ontvangen of zich aan te passen, maar kan hij/zij zelf ook iets bijdragen aan de omgeving. Dit draagt bij aan wederkerigheid; mensen kunnen van betekenis zijn voor anderen en de samenleving.

Verstandelijke beperking als sociaal construct

Eerder gaven we al aan dat het gebruik van algemene termen, zoals een verstandelijke beperking, stigmatiserend kan zijn. Algemene termen reduceren personen tot één identiteit en gaan gepaard met stereotiepe gedachten over deze groepen. Voorbeelden van stereotypen van mensen met een verstandelijke beperking zijn ‘gezellig’, ‘hulpbehoevend’ en ‘moeilijk lerend’ (Pelleboer-Gunnink, Brummel, van Weeghel, & Embregts, 2018). Het gaat hier om beelden die gangbaar zijn in de samenleving, die leiden tot het minder serieus nemen van mensen met een verstandelijke beperking op alle levensgebieden. Er is vaak sprake van subtiele vormen van stigmatisering, die zichtbaar zijn in het gedrag van mensen. Mensen kunnen hierdoor

Film over verstandelijke beperking als sociaal construct

‘Mensen met een verstandelijke beperking hebben veel kwaliteiten. We kunnen zoveel dingen wel, we zijn doorzetters en kunnen veel meer dan de meeste mensen denken.’

Ervaringsdeskundige Mirjam Braspenning (2021)

onbewust en onbedoeld uitgesloten worden van deelname. In een onderzoek van Brummel (2017) naar sociale inclusie in de wijk werd bijvoorbeeld door wijkraden gezegd dat iedereen mee mag doen, maar dat mensen wel een bepaald denkniveau moeten hebben. In datzelfde onderzoek kwam ook naar voren dat bewonersgroepen geen rol voor zichzelf zagen om inclusie te bevorderen, ‘omdat mensen met een beperking liever met lotgenoten samenkomen’. Stereotiepe beelden kunnen ook door mensen geïnternaliseerd worden, waardoor ze hun keuzes in negatieve zin aanpassen. Het realiseren van een inclusief bestuur is niet mogelijk zonder bewust te zijn van dergelijke mechanismen van uitsluiting.

‘Veel mensen zien alleen die beperking en niet wie je bent en wat je kunt. Zo ging het een groot deel van mijn leven ook met mij en zo keek ik ook naar mijzelf. Tot ik in contact kwam met belangenvereniging Onderling Sterk en later de LFB. Daar ontmoette ik mensen die me respecteren en in mij geloven. Daardoor ging ik ook anders naar mezelf kijken en kreeg ik meer zelfvertrouwen.’

Ervaringsdeskundige Mireille de Beer (Vilans, sd)

Inclusie

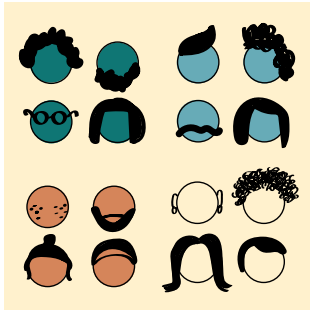
Een inclusieve samenleving is een samenleving waar iedereen tot zijn recht kan komen. Het maakt niet uit welke culturele achtergrond, gender, leeftijd, talenten of beperkingen iemand heeft (Bolsenbroek & van Houten, 2010). Inclusie is gerelateerd aan kwaliteit van bestaan en betekent dat iedereen op zijn of haar eigen manier kan deelnemen aan alle facetten van de samenleving, er als vanzelfsprekend bij hoort, ongeacht zijn/haar situatie (Hütten, 2012; Kröber, 2008; Cobigo, et al., 2016; Schippers, Bakker, & Peters, 2018). De mogelijkheden, talenten en eigen regie van de mens staan centraal (Pless & Maak, 2004). Om erbij te kunnen horen is het van belang om mechanismen van uitsluiting tegen te gaan (Bolsenbroek & van Houten, 2010).

Inclusie onderscheidt zich van integratie. Bij integratie wordt verwacht dat de persoon zich aanpast aan een norm. Wanneer dit niet lukt dan ligt het aan de persoon, nooit aan de norm. Het gevolg daarvan is uitsluiting en segregatie. Bij inclusie daarentegen veranderen de norm en de samenleving zodat elke persoon kan meedoen (Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap, 2017). Elke persoon mag zijn zoals hij of zij is en hoeft de norm niet te halen om op een volwaardige manier mee te doen.

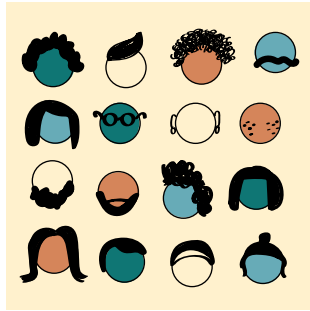
Een diverse organisatie is een organisatie die een goede afspiegeling is van de bevolking, in alle lagen van deze organisatie; van uitvoering tot beleid en van management tot bestuur. Een inclusieve organisatie is een organisatie die op een juiste manier met diversiteit omgaat (Gemeente Amsterdam, 2020).

Om inclusie te verwezenlijken dient men zich niet alleen te richten op het vergroten van de diversiteit (focus op aantallen), maar ook op het creëren van een inclusief klimaat (focus op cultuur). Een succesvol diversiteitsbeleid richt zich niet alleen op het erkennen, accepteren, creëren en managen van zichtbare verschillen, maar ook op het omgaan met onzichtbare verschillen (Ellemers, Şahin, Jansen, & Toorn, 2018; Pless & Maak, 2004; Çelik, 2018; Shore, et al., 2011).

diversiteit

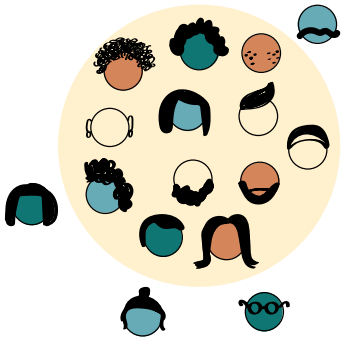


inclusie

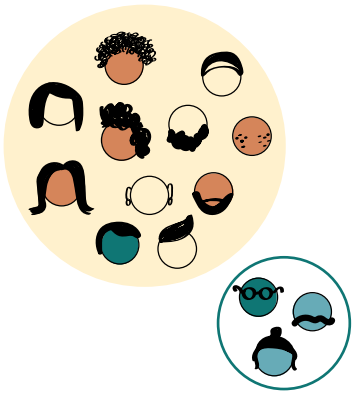


In de afbeelding is inclusie, diversiteit, uitsluiting, segregatie en integratie op een duidelijke manier zichtbaar gemaakt (Geïnspireerd op de afbeeldingen van de Normaalste zaak, sd).

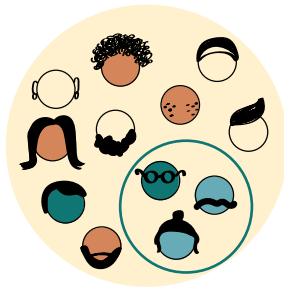
uitsluiting



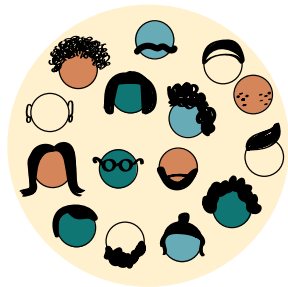
segregatie

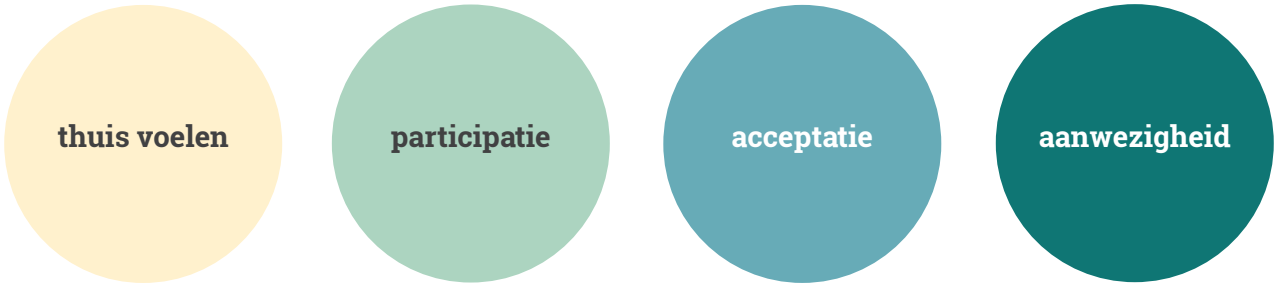


integratie



inclusie





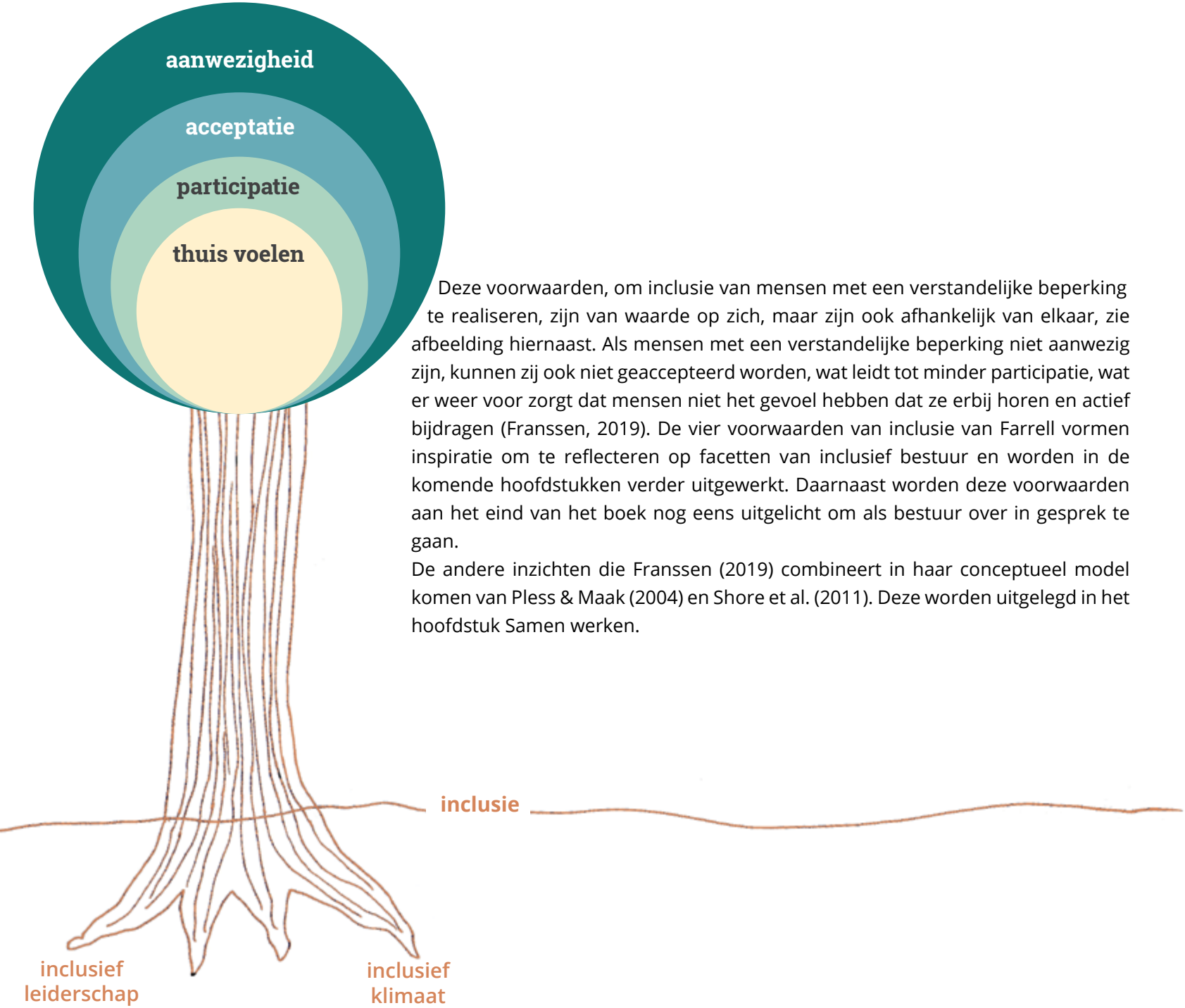
Verschillende bouwstenen van inclusie, Farrel 2004.

Voorwaarden voor inclusie

In het onderzoek dat Franssen (2019) heeft uitgevoerd in opdracht van SPZ heeft zij een conceptueel model gemaakt (zie afbeelding op de volgende bladzijde) waarin zij verschillende inzichten combineert. Farrell (2004) beschrijft verschillende voorwaarden van inclusie. De eerste is ***aanwezigheid***, waarbij het gaat om deelnemen aan activiteiten. Daarnaast is ***acceptatie*** nodig, waarbij mensen met een beperking welkom geheten en geaccepteerd worden. Als derde is ***participatie*** van belang waarbij het gaat om een actieve bijdrage in een organisatie, zoals in co-creatie beslissingen nemen. Tot slot is ***thuis voelen*** of ***'belonging'*** belangrijk, wat de persoon met een beperking zelf aangaat zodat hij/zij zich onderdeel voelt van een organisatie.

'Inclusie is niet het gelijktrekken of gladstrijken van verschillen, of een zo divers mogelijke groep mensen met elkaar laten samenwerken. Het is ook niet het streven naar gelijkheid. Inclusie is juist het productief gebruik maken van de verschillen tussen mensen. Het is een houding, het is gedrag, en het is cultuur'.

(Gemeente Amsterdam, 2020)

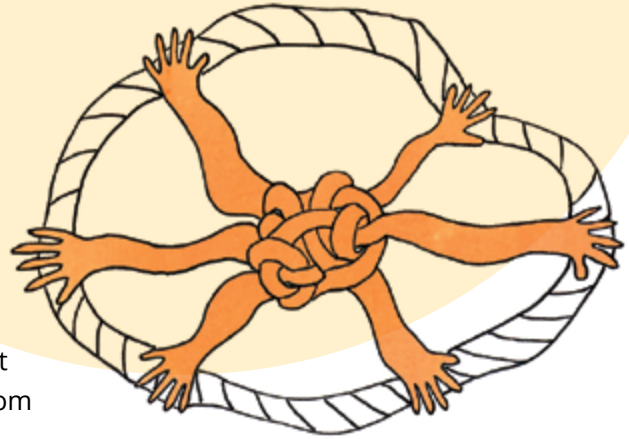


Deze voorwaarden, om inclusie van mensen met een verstandelijke beperking te realiseren, zijn van waarde op zich, maar zijn ook afhankelijk van elkaar, zie afbeelding hiernaast. Als mensen met een verstandelijke beperking niet aanwezig zijn, kunnen zij ook niet geaccepteerd worden, wat leidt tot minder participatie, wat er weer voor zorgt dat mensen niet het gevoel hebben dat ze erbij horen en actief bijdragen (Franssen, 2019). De vier voorwaarden van inclusie van Farrell vormen inspiratie om te reflecteren op facetten van inclusief bestuur en worden in de komende hoofdstukken verder uitgewerkt. Daarnaast worden deze voorwaarden aan het eind van het boek nog eens uitgelicht om als bestuur over in gesprek te gaan.

De andere inzichten die Franssen (2019) combineert in haar conceptueel model komen van Pless & Maak (2004) en Shore et al. (2011). Deze worden uitgelegd in het hoofdstuk Samen werken.

Ontknopen

Welke knopen of ingewikkeldheden komen we tegen in onze samenwerking? Hoe gaan we hier mee om?



Het woord 'inclusief' roept een positief beeld op van 'allemaal meedoen'. Een diverse samenleving gaat echter niet alleen over 'samen' en 'meedoen', er is ook sprake van botsing en ongemak. In een diverse samenleving is sprake van culturele mobiliteit, het moment dat je de ander tegenkomt en geconfronteerd wordt met het anders-zijn (ter Veen, sd). Diversiteit en eigenheid vragen om een open wereld, een plek voor dialoog, schurend ongemak met ruimte voor verandering; de dynamiek in onze identiteit heeft een plek nodig in de ruimtes om ons heen (ter Veen, sd). Het is van belang om hier ook aandacht voor te hebben bij het proces van inclusie.

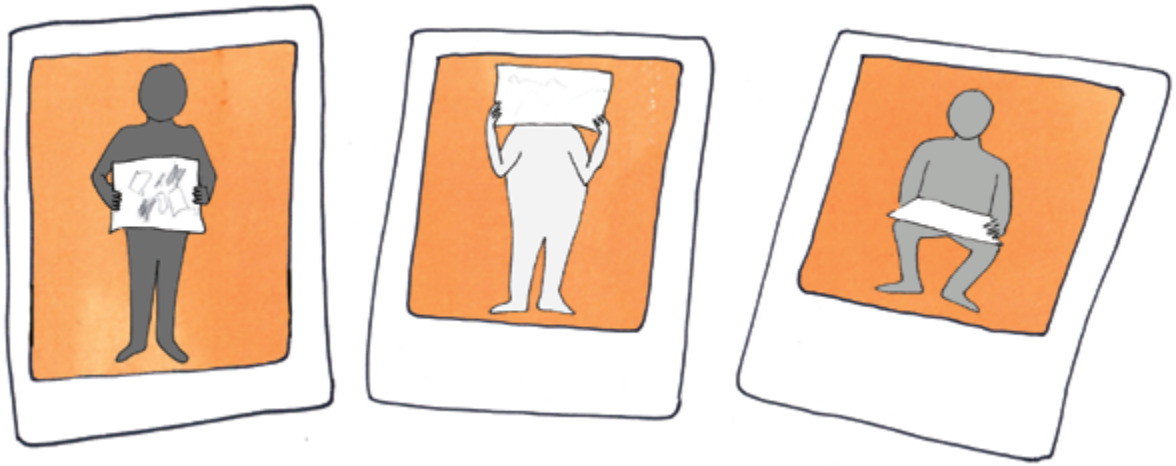
'Er is altijd een aparte wereld gecreëerd voor mensen met een handicap - weliswaar met goede bedoelingen, maar toch - hoe verwacht je dan dat iemand voor zichzelf opkomt? De gehandicaptensector is nog te weinig een emancipatiebeweging. Als we het over diversiteit hebben in al zijn contexten, slungelt handicap daar achteraan. Dat komt ook omdat de weg naar acceptatie of zelfs trots op je handicap zijn ongelofelijk moeilijk is.'

Mari Sanders (Emancipatie kun je niet polderen, 2021)

Niets over ons, zonder ons

Een veel gehoorde klacht van mensen met een beperking over beleid en praktijk in het sociaal domein is dat er te weinig wordt aangesloten bij hun ervaringen, vragen en perspectieven. Door ook uit te gaan van ervaringen van mensen en gebruik te maken van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, komt de leefwereld meer centraal te staan (van der Kooij & Keuzenkamp, 2018).

'Niets over ons, zonder ons' (NOOZO) of in het Engels 'Nothing about us without us' geeft uitdrukking aan de overtuiging van mensen met een beperking dat ze zelf het beste weten wat goed voor hen is (Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016). Uitvoering geven aan het VN-verdrag Handicap kan niet zonder ervaringskennis en ervaringsdeskundigen.



Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid

Ervaringskennis ontstaat door ondervinding, waarneming en door te leren van ervaringen (Driessen, et al., 2013). Een ervaringsdeskundige heeft kennis over de eigen chronische ziekte en/of beperking en het omgaan hiermee. Hij of zij weet wat de ziekte of beperking in het dagelijks leven kan betekenen. Als ervaringsdeskundige heb je deskundigheid in het omgaan met het eigen lichaam, eigen geest, eigen gedrag, eigen manieren van doen en eigen leven. Daarnaast is sprake van deskundigheid in het omgaan met hulpverleners, gezondheidszorg en andere steunsystemen in het leven van de ervaringsdeskundige: hoe ze aan te spreken, hoe ze aan te wenden, hoe om te gaan met regels, hoe om te gaan met bureaucratie, etc. Ook is er deskundigheid in het omgaan met maatschappelijke reacties op jou als persoon met een beperking of ziekte, zowel positieve als negatieve. Bijvoorbeeld hoe om te gaan met stigmatisering en uitstoting, hoe exclusie te voorkomen en participatie te realiseren (van Haaster, Karbouniaris, Wilken, & Hidajattoellah, 2013). Volgens Driessen (2013) is van ervaringsdeskundigheid sprake wanneer iemand in staat is gemeenschappelijke kenmerken uit verschillende (praktijk)ervaringen (dus collectieve ervaringskennis) te filteren en deze ervaringskennis aan derden over te brengen. Professionals hebben kennis van systemen en praktijk maar hebben geen eigen ervaringskennis (Niets Over Ons Zonder Ons, sd). Ervaringsdeskundigen hebben door hun ervaring iets in handen wat uitstijgt boven het niveau van de persoon en diens situatie en anders is dan wat de professional kan bieden of de beleidsmaker weet (van der Kooij & Keuzenkamp, 2018).

Info over ervaringsdeskundigheid

Ervaringskennis wordt steeds vaker erkend als waardevolle kennissoort, naast wetenschappelijke- en praktijkkennis. In steeds meer organisaties in het sociaal domein wordt samengewerkt met ervaringsdeskundigen. Uit cijfers van 2020 blijkt echter dat het werk van ervaringsdeskundigen vooral vrijwilligerswerk blijft (79%) (Movisie, sd) en daarmee nog niet gelijk gewaardeerd wordt zoals de andere kennissoorten.

'We gaan met het ervaringswerk naar een andere fase. We zullen langzaam maar zeker uit de pioniersfase moeten komen. Er moet nu echt ruimte voor ze gemaakt worden. Zowel wat de financiering betreft als wat betreft hun posities in de organisaties waar zij het werk moeten kunnen doen waar ze goed in zijn. In aanvulling op de professionals'.

Saskia Keuzenkamp, Movisie, sd

Ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking

Het werk dat ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking doen krijgt pas betekenis, of leidt tot betekenis voor henzelf, wanneer dit plaatsvindt in gelijkwaardige samenwerking en in contact met anderen, of dat nu coaches, begeleiders, collega-ervaringsdeskundigen of collega-bestuursleden zijn. Contact met anderen en iets voor anderen kunnen betekenen worden door ervaringsdeskundigen van belang gevonden en dragen bij aan het welbevinden (Hermsen, van Hees, & Oostaijen, 2017).

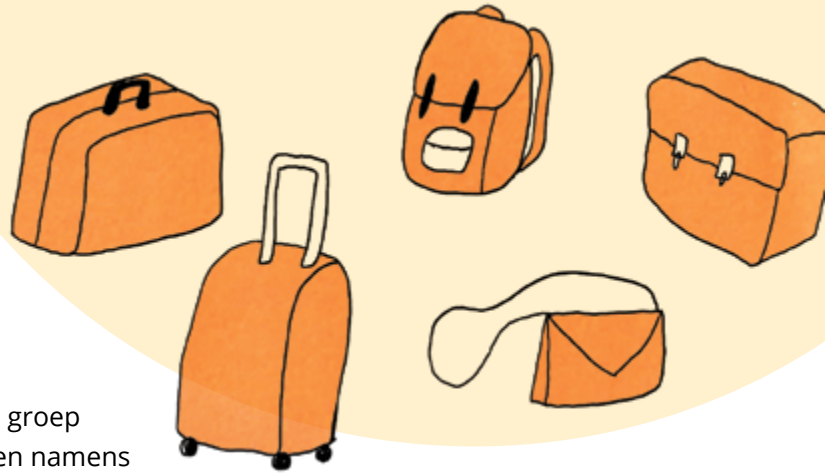
Iemand is ervaringsdeskundige als die zijn of haar kennis kan overdragen aan anderen. Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn verschillende opleidingen tot ervaringsdeskundige beschikbaar, zoals de training Samen sterker van de LFB of de TOSfabriek van Kentalis (VNG, 2019). Op een aantal hogescholen en ROC's wordt de opleiding STERK aangeboden, bijvoorbeeld op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN, sd) en Hogeschool Utrecht (HU, sd). Dit is een driejarige opleiding tot ervaringsdeskundige in samenwerking met een aantal zorgorganisaties, LFB en hogescholen. Mensen met een verstandelijke beperking leren in deze opleiding hoe ze hun eigen ervaringen kunnen gebruiken om anderen te helpen of adviseren.

Info over STERKplaats

Samenwerken met ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking is nog relatief nieuw (Hermsen, van Hees, & Oostaijen, 2017) en daarmee ook minder goed ingebed in systemen. De ervaringsdeskundige die de drie jaar durende STERK opleiding afronden krijgen bijvoorbeeld geen erkend diploma, maar een certificaat. En in veel CAO's zijn nog geen afspraken gemaakt over de functie ervaringsdeskundige. Dat geldt onder andere voor de CAO gehandicaptenzorg, maar ook voor de CAO van hoger beroepsonderwijs.

Voor een inclusieve samenleving is ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van belang. Deze kennis draagt bij aan een samenleving waarin groepen niet langs elkaar leven, maar met elkaar leven. In besturen is daarom diversiteit en inclusie ook van belang. Besturen zullen hiervoor ervaringskennis nodig hebben,

Hoe dragen we bij vanuit onze eigen kennis en ervaringen?



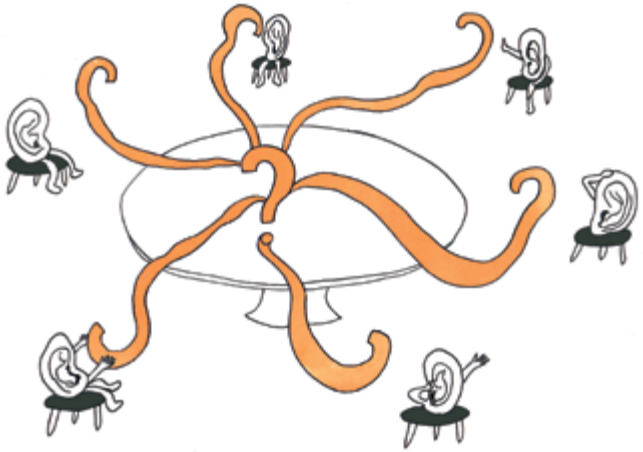
dit kunnen zij bewerkstelligen door samen te werken met ervaringsdeskundigen en hen volwaardig onderdeel te laten zijn van het bestuur.

Belangenbehartiging en medezeggenschap

Een belangenbehartiger past de gedeelde ervaringen van een groep mensenop strategische wijze toe. Belangenbehartigers spreken namens een groep, bijvoorbeeld mensen met een chronische ziekte of beperking. Belangenbehartigers zijn een volwaardige gesprekspartner van bestuurders en politici. Bij deze overleggen is de inbreng van ervaringsdeskundigheid een essentieel onderdeel (Niets Over Ons Zonder Ons, sd).

Het organiseren van belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke beperking heeft aangetoond dat ook mensen met de meest intensieve ondersteuningsbehoefte een rol kunnen spelen bij het vormgeven van overheidsbeleid dat van invloed is op hun leven, met de juiste support en assistentie (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2006). National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (NASDDS) in de Verenigde Staten erkent het belang van participatie en is unaniem bereid om samen te werken met mensen met een verstandelijke beperking in gesprekken over beleid op zowel nationaal als staatsniveau. De NASDDS verlenen diensten aan kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. ‘Het gebrek aan ervaringsdeskundigheid heeft geleid tot een ongelijk patroon van participatie en onzekerheid met betrekking tot de belangen en motieven van de NASDDS vereniging’ (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2006).

De boodschap is duidelijk, geef ervaringsdeskundigheid een volwaardige plek binnen de organisatie. Dit wordt niet alleen in de VS gedaan. Amerpoort in Nederland is hiervan een voorbeeld. ‘Na een pilot vallen



hun activiteiten nu onder het expertisecentrum', vertelt Ida Vaessen, coach van ervaringsdeskundigen bij Amerpoort (VNG, 2019). 'We zitten aan tafel met ervaringsdeskundige cliënten, zo boren we deze kennisbron structureel aan.' Ook bij bijvoorbeeld 's Heeren Loo zijn ervaringsdeskundigen belangrijk ('s Heeren Loo, sd). Maar niet overal zijn ervaringsdeskundige gesprekspartners op bestuurlijk niveau.

Info over Wmcz

Een andere manier waarop mensen met een verstandelijke beperking hun mening kunnen geven in organisaties is via medezeggenschap. Dit gebeurt bijvoorbeeld in een cliëntenraad en is wettelijk vastgelegd in de **Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen** - Wmcz 2018 (LSR, sd). Cliëntenraden zijn een adviesorgaan en komen op voor gezamenlijke wensen en belangen van alle mensen die diensten ontvangen van de zorgorganisatie. De wet geeft cliëntenraden een stem in de organisatie, maar een cliëntenraad zit niet op de stoel van de bestuurder. Medezeggenschap en inspraak zijn niet hetzelfde: de doelstelling is gelijk, maar de wijze van inbrengen is verschillend. Ervaringsdeskundigheid binnen een organisatie kan daarom nooit een cliëntenraad vervangen (Landelijke cliëntenraad), maar beiden zijn van belang.

Ervaringsdeskundigen moeten wanneer zij betrokken worden,
ook in staat gesteld worden zo goed mogelijk een bijdrage te leveren.

'Als een ervaringsdeskundige te laat betrokken wordt, bestaat er een grote kans dat deze niet goed een mening kan vormen en geven. Zo denk ik dan achteraf wel eens: als ik meer tijd had gehad dan had ik dit ook nog kunnen zeggen of anderen ervaringsdeskundigen kunnen vragen om mee te denken om zo een breder draagvlak te krijgen.'

Ellis Jongerius, directeur van de LFB
Ervaringsdeskundigen betrekken bij beleid: kost een beetje, scheelt een berg, 2020

Samen Werken

Er is weinig onderzoek gepubliceerd over inclusieve besturen voor mensen met een verstandelijke beperking, mede daarom is voor deze publicatie het literatuuronderzoek breder getrokken en is de inclusie van mensen met een (verstandelijke) beperking in een werksituatie bestudeerd. Dit sluit goed aan bij de vier fasen van het model van Franssen, waarin het niet alleen gaat over samen participeren, maar ook over aanwezig zijn en accepteren. Dit hoofdstuk geeft een globaal inzicht in de situatie op de werkvloer voor mensen met een (verstandelijke) beperking.

In Nederland is anno 2021 nog lang geen sprake van een inclusieve arbeidsmarkt. De arbeidsparticipatie van mensen met een beperking is laag en is de afgelopen jaren ook nauwelijks toegenomen. Mensen met een beperking zitten meer dan twee keer zo vaak zonder werk als mensen zonder een beperking (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2020).
In Nederland hebben 1,7 miljoen mensen een arbeidsbeperking. Hiervan kunnen vanwege hun beperking zo'n 600.000 mensen niet werken. Van de overblijvende 1,1 miljoen mensen die (al dan niet op termijn) wel kunnen werken, heeft bijna de helft geen baan. Dit betreft meer dan 450.000 mensen (IederIn, 2021). Het is niet eenduidig vast te stellen hoeveel mensen met een lichte verstandelijke beperking precies actief zijn op de arbeidsmarkt. Het deel van hen dat werkt ligt duidelijk lager dan bij degenen zonder een verstandelijke beperking (Putman & Woittiez, 2020). Wat de studies naar de arbeidsdeelname van mensen met een lichte verstandelijke beperking ons ook leren is dat zij, als zij werken, een kwetsbare positie op de arbeidsmarkt hebben (Putman & Woittiez, 2020).

Om meer mensen met een verstandelijke beperking aan het werk te krijgen zal de arbeidsmarkt inclusiever moeten worden. Een inclusief werkklimaat is een klimaat waarin beleid, procedures en acties van medewerkers in overeenstemming zijn met een eerlijke behandeling van alle sociale groepen, met bijzondere aandacht voor groepen die historisch gezien minder kansen hebben gehad en die worden gestigmatiseerd in de samenleving (Shore, et al., 2011).

Werken aan een inclusieve arbeidsmarkt

Volgens Nijhuis et al. (2011) is een inclusieve arbeidsorganisatie een organisatie die optimaal gebruikmaakt van de diversiteit van talenten en vermogens op de arbeidsmarkt. ‘Het is een organisatie waarin iedereen in staat wordt gesteld om naar vermogen bij te dragen aan het bedrijfsresultaat. Een inclusieve arbeidsorganisatie is daarom ook in staat om mensen met arbeidsbeperkingen op te nemen en duurzaam in dienst te houden. Ook voorkomt de organisatie dat werknemers met beperkingen voortijdig uitvallen door ziekte of veroudering’ (Nijhuis, Mulders, & Zijlstra, 2011).

Direct leidinggevenden kunnen een sterke impact hebben op de ervaringen van medewerkers, vooral in diverse groepen. Daarnaast dient het topmanagement van een organisatie het voortouw te nemen bij het aannemen van mensen met een arbeidsbeperking en deze visie uit te dragen (Shore, et al., 2011).

De methode ‘Inclusief herontwerp van werkprocessen’ van Nijhuis et al. (2011) zorgt voor een vorm van arbeidsdeling waardoor binnen het bedrijf structureel functies ontstaan voor werknemers met beperkingen. Alle betrokken werknemers in het bedrijf worden optimaal ingezet naar hun vermogen. Het is cruciaal dat het creëren van elementaire functies in nauw overleg worden ontwikkeld met de direct leidinggevende en collega’s. De nieuwe werknemers op de elementaire functies zullen de toekomstige collega’s worden van de zittende werknemers van wie functies ook in meer of mindere mate zullen veranderen door deze innovatie. Iedereen zal elkaar moeten (leren) accepteren in de nieuwe werksituatie en sommige van de zittende werknemers zullen ook een taak krijgen in de begeleiding van de nieuwe werknemers. Het noodzakelijke draagvlak voor zo’n organisatieverandering is gebaat bij de participatieve benadering in de ontwerpfase, door het betrekken van alle betrokkenen. Hiermee wordt een belangrijk fundament gelegd voor een implementatie van het ontwerp, dat moet resulteren in duurzame arbeidsparticipatie van de toekomstige werknemer(s) met beperkingen.

Shore et al. (2011) definiëren inclusie in de praktijk als de mate waarin een werknemer zich gewaardeerd voelt op de werkvloer, door het ervaren van een bevredigende verbondenheid en uniciteit. Door expliciet te focussen op beide; verbondenheid en uniekheid en deze in evenwicht te brengen creëer je het gevoel van inclusie. Bij assimilatie zal een individu proberen bij een groep te horen, terwijl bij differentiatie een individu zich juist zal proberen te onderscheiden van een groep (zie tabel).

	LAGE VERBONDENHEID	HOGE VERBONDENHEID
LAGE WAARDE VAN UNIEKHEID	**Exclusie** Individu wordt niet behandeld als een werknemer met een unieke waarde in de groep, er zijn andere werknemers of groepen die dat wel zijn.	**Assimilatie** Individu wordt opgenomen in de groep, wanneer ze zich houden aan de normen van de organisatie/ dominante cultuur. De uniciteit van het individu wordt onderschat.
HOGE WAARDE VAN UNIEKHEID	**Differentiatie** Individu wordt niet behandeld als een werknemer met een uniek waarde in de groep, maar de unieke kenmerken worden gezien als waardevol en als een vereiste voor het succes van de groep/ organisatie.	**Inclusie** Individu wordt opgenomen in de groep en aangemoedigd om uniek te blijven binnen de groep.

Tabel gebaseerd op Inclusie kader van Shore et al. (2011)

‘Alleen in een samenleving met ruimte voor kwetsbaarheid, kunnen mensen echt empowered worden, zodat ze kunnen floreren in waar ze goed in zijn.’

Doortje Kal (Bos & Kal, 2016)

Solidariteit groeit in een omgeving waar mensen zich zelfverzekerd voelen; waar ze graag samenwerken en elkaar vertrouwen; waar ze de individuele prestaties van anderen en van teams erkennen (Pless & Maak, 2004). Mensen die zich gerespecteerd en erkend voelen als verschillend maar gelijk (Bos & Kal, 2016), die weten dat ze hun ware zelf kunnen zijn op de werkvloer, voelen zich op hun gemak met hun persoonlijkheid, zijn zelfverzekerd en gemotiveerd om hun best te doen (Pless & Maak, 2004).

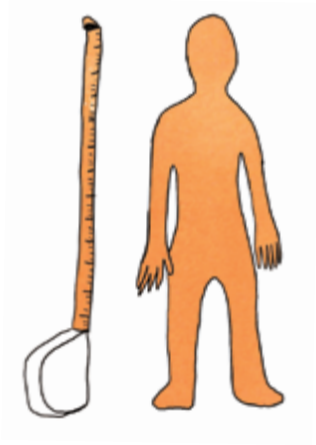
Kortom inclusieve organisaties doen het volgende:

- Laten werknemers met een arbeidsbeperking ‘naar vermogen’ presteren
- Bieden passende ontwikkelingsmogelijkheden, die werknemers helpen om bij te dragen
- Geven psychologische veiligheid
- Zorgen ervoor dat alle werknemers kunnen participeren in en invloed kunnen uitoefenen op besluitvorming
- Stimuleren authenticiteit
- Zorgen voor respectvolle behandeling
- Zien toe op diversiteitsmanagement
- Creëren een arbeidsverdeling die past bij de diverse talenten van de werknemers
- Elimineren belemmeringen, waardoor verschillende typen werknemers zijn in te zetten

Hierbij houdt een inclusieve werkgever rekening met de aard van de beperking die een werknemer kan hebben en bewaakt de gastvrijheid van de organisatie (het Rijk, Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, sd; Groenen, 2019; Nijhuis, Mulders, & Zijlstra, 2011).

Arbeidsparticipatie van mensen met een verstandelijke beperking

Het rapport Meer meedoen (Putman & Woittiez, 2020) laat zien dat er nog veel onbekend is over arbeidsparticipatie van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Wel is bekend dat deze groep vaak van baan wisselt, onvoldoende begrepen wordt op de werkplek en dat het bij mensen zelf ook vaak ontbreekt aan inzicht over lichte verstandelijke beperking en wat zij nodig hebben om duurzaam mee te doen in betaalde arbeid. Omdat de beperking van mensen met een lichte verstandelijke beperking niet altijd direct zichtbaar is, beseffen werkgevers onvoldoende dat zij moeite kunnen hebben met het begrijpen van informatie en het uitvoeren van taken. Door deze 'blinde vlek' wordt onvoldoende maatwerk geleverd voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (Putman & Woittiez, 2020). Mensen met een verstandelijke beperking worden dan niet in staat gesteld om naar vermogen te presteren (Nijhuis et al., 2011).



Hoe ondersteunt de coach ons bestuur?

Maatwerk

Bewustwording dat er een groep is die moeite heeft om aan te geven wat ze nodig hebben om naar vermogen mee te doen is daarom de eerste stap (Putman & Woittiez, 2020). Daarnaast is bij arbeidsparticipatie van mensen met een lichte verstandelijke beperking volgens Lijkendijk (2018) van belang om maatwerk te bieden, de tijd te nemen om iemand te leren kennen en de juiste begeleiding in te zetten. Dat kan bijvoorbeeld door iemand een maatje te bieden op de werkvloer en door een vangnet te organiseren voor werkgevers. Dit vangnet hoeft niet per se via het formele netwerk georganiseerd te worden, dat kan ook via het informele netwerk. Hoe bedrijven hiermee omgaan is verschillend. Werkgevers zijn daar creatief in, zo zijn er bijvoorbeeld werkgevers die iemand opleiden om een maatje te zijn op de werkvloer. Het nadeel hiervan is dat ondersteuning, in welke vorm dan ook, vrijblijvend is en het afhangt van de goodwill van een organisatie.

Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt ondersteuning vaak geboden door betaalde en vrijwillige coaches op de werkplek. De coach begeleidt bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige, stimuleert en ondersteunt deze persoon bij het inzetten van de opgedane (ervarings)kennis in de praktijk (Hermsen, van Hees, & Oostaijen, 2017). Waar reguliere coaching zich kenmerkt door een afgebakend traject dat na een aantal sessies wordt afgesloten, kenmerkt de samenwerkingsrelatie met ervaringsdeskundigen met een lichte verstandelijke beperking zich door continuïteit, daarnaast verandert de coach regelmatig van rol omdat de situatie, de taak en mogelijkheden van de ervaringsdeskundige daarom vragen (Hermsen, van Hees, & Oostaijen, 2017).

Inclusief Besturen

Mensen met een beperking en hun organisaties worden niet 'systematisch' betrokken bij het ontwikkelen van wetgeving en beleid (College voor de Rechten van de Mens, 2020). Van alle bestuurders in ons land heeft nog geen 0,5% een structurele functionele beperking*. Deze halve procent is een forse ondervertegenwoordiging, aangezien 10 tot 15% van de Nederlanders een beperking heeft (Iederin, 2020). Uit onderzoek van Movisie en Sociaal Werk Nederland blijkt dat in 21% van de onderzochte organisaties, ervaringsdeskundigen een rol vervullen in het secundaire proces, door bij te dragen aan beleid en ontwikkeling (Movisie, sd). Praat niet over mensen met een verstandelijke beperking, maar mét mensen met een beperking (Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016) ofwel 'Niets over ons zonder ons' wordt dus binnen besturen niet veel toegepast.

Een inclusief bestuur haalt zijn informatie uit meerdere bronnen, is zich bewust van de gemeenschap en diegenen die hen gekozen hebben. Op die manier kunnen de belanghebbenden profiteren van en bijdragen aan de diensten van de organisatie en wordt beleid en structuur gecreëerd die bijdragen van belanghebbenden bevordert (Brown, 2002).

Fredette et al. (2007) zeggen dat maximale voordelen van bestuurs-diversiteit alleen kunnen worden gerealiseerd als er sprake is van transformationele inclusie, dit is het raakvlak tussen functionele en sociale inclusie. Functionele inclusie gaat over het werkelijk betrekken van gemarginaliseerde groepen bij het bereiken van het doel. Met sociale inclusie wordt de individuele wens om geaccepteerd te worden als een authentiek onderdeel van het sociale netwerk in het bestuur bedoeld.
Volgens Beckwith et al. (2016) worden mensen met een verstandelijke beperking langzaamaan vaker opgenomen in besturen en beleidsvormende organisaties, maar de taken die zij toebedeeld krijgen zijn vaak symbolische gebaren die alleen resulteren in aanwezigheid zonder echte inclusie. Dit wordt ook wel tokenisme genoemd en kan in dit geval worden gezien als een symbolische daad van integratie, in plaats

**Een functionele beperking kenmerkt zich door problemen met bijvoorbeeld mobiliteit, huishoudelijke taken, en/of algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) (Oldenkamp, 2013).*

van oprechte pogingen van betrokkenheid en inclusie. Om tokenisme een halt toe te roepen zal men meerdere ervaringsdeskundigen moeten betrekken in raden en besturen, hen ondersteunen in echte participatie en binnen het bestuur ruimte maken voor een inclusieve cultuur (Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016).

Wat is er nodig voor een inclusief bestuur?

Om gelijkwaardig mee te kunnen doen in een bestuur is het noodzakelijk dat mensen met een verstandelijke beperking zich welkom en veilig voelen. Het verschilt per persoon of een specifieke plek als welkom en veilig wordt ervaren. Deze individuele mogelijkheden en behoeften moeten leidend zijn. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak niet de mogelijkheden om een bestaande situatie aan te passen naar hun eigen mogelijkheden. Als iets ze niet (meer) bevalt, stappen ze er 'gewoon' uit (Roelofsen & Meininger, 2019). Samenwerken betekent de tijd nemen om elkaar te leren kennen, om processen aan te passen aan het tempo dat voor iedereen te volgen is (van der Hagen, 2021).

Daarnaast zullen mensen met een beperking sneller deelnemen als ze vinden dat het probleem of de activiteit belangrijk is, ze moeten het gevoel hebben dat hun actie een verschil maakt, dat ze erkend en gewaardeerd worden (Radermacher, Sonn, Keys, & Duckett, 2010; Bos & Kal, 2016). Structuren en processen mogen niet vervreemdend zijn. Er moet wederzijds vertrouwen en respect zijn en ze moeten zich veilig voelen om hun mening in het openbaar te uiten zonder angst voor vergelding (Radermacher, Sonn, Keys, & Duckett, 2010). Sergeant (2021) heeft het in haar proefschrift over 'zinvolle deelname'. Dit wil zeggen dat alle deelnemers overtuigd zijn van het belang van de bijdrage van alle betrokkenen en van de waarde van de kennis van elkaar in het team.

Hier is ervaringsdeskundige Braspenning (2021) het helemaal mee eens; 'we willen serieus genomen worden en net zo behandeld worden als ieder ander, niet alleen maar erbij zitten terwijl andere mensen om ons heen vergaderen, zonder zelf bij te kunnen dragen'.

Gezamenlijke taal

Hoe werken jullie aan een gezamenlijke 'taal' die voor ieder begrijpbaar is?

Braspenning heeft ervaring met tokenisme waardoor zij gestopt is, terwijl zij speciaal gevraagd was als ervaringsdeskundige. Als men mensen met een verstandelijke beperking echt wil betrekken is het volgens haar belangrijk om te zorgen voor een coach of maatje. 'Die naast je zit, niet apart, voor en door. Bijvoorbeeld iemand uit de organisatie. Je kan dan leren van elkaar'.

Ook bij het inclusieve bestuur van SPZ is een coach van groot belang. De coach ondersteunt het bestuurslid met een lichte verstandelijke beperking bij het voorbereiden van vergaderingen. De coach is ook aanwezig voor ondersteuning tijdens de bestuursvergaderingen. De coach is geen bestuurslid maar wordt uitsluitend ingehuurd om te coachen (Franssen, 2019). De coach is er niet alleen voor het bestuurslid met een lichte verstandelijke beperking, maar voor het gehele bestuur. Een aantal voorbeelden waar de coach in mee kan denken staan hieronder toegelicht.

Randvoorwaarden

Volgens Franssen (2019) zijn er nog een aantal zaken belangrijk om rekening mee te houden bij het streven naar gelijkwaardige participatie binnen bestuursfuncties. Het is relevant om tijdens de bestuursvergadering vast te houden aan de agenda en waar nodig gerichte ondersteuning te bieden.
Bij SPZ is het bestuurslid met een lichte verstandelijke beperking altijd aanwezig bij vergaderingen, maar hij/zij kan niet altijd bijdragen aan alle agendapunten tijdens de vergaderingen. Vooral onderwerpen die niet kunnen worden voorbereid, zijn moeilijk (Franssen, 2019).
Mensen met een verstandelijke beperking hebben mogelijk hulp nodig bij het begrijpen van onderwerpen die ter discussie staan en bij het uiten van hun eigen standpunten. Discussies tijdens vergaderingen

‘Mensen uit gemarginaliseerde groepen schamen zich omdat ze niet de kennis hebben, maar zij zullen niet om hulp vragen. Je moet dan in staat zijn om de informatie te presenteren zoals je met iedereen doet, toch moet je ze meer steun bieden, maar dit moet niet beledigend voor hen zijn.’

Fredette et al. (2007)

moeten zorgvuldig gestructureerd worden om ervoor te zorgen dat personen met een verstandelijke beperking mogelijkheden hebben om hun eigen mening te geven, ongeacht de opmerkingen van andere deelnemers (National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services, 2006). Ervaringsdeskundige Göring: ‘Voer de 5 seconden-regel in; mensen met een beperking hebben soms wat meer tijd nodig. Stel vragen op momenten dat je de neiging hebt om iets te veronderstellen’ (Redeker & de Meijer, 2021).

Herstructureer vergaderingen en las pauzes in om het bijwonen te vergemakkelijken en deelname vol te houden (Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016; Braspenning, 2021). Pas zo nodig de agenda aan en zet de ‘moeilijke’ punten wat later in het overleg zodat iemand af kan haken zonder dingen te missen die voor hem of haar belangrijk zijn (Redeker & de Meijer, 2021). De rol van de voorzitter is hier van groot belang en vereist leiderschapsvaardigheden (Franssen, 2019).

Bij SPZ was een proefperiode inclusief uitgebreide evaluatie ook erg relevant. De proefperiode (in dit geval van 1 jaar) is benut om te zien hoe een inclusief bestuur in de praktijk zou werken, zonder formele verantwoordelijkheden. De proefperiode is niet alleen ingevoerd voor het bestuur maar ook voor het bestuurslid met een lichte verstandelijke beperking (Franssen, 2019). Jongerius (2021) ervaringsdeskundige en directeur bij LFB zegt dat het belangrijk is om naast en na de proefperiode regelmatig te evalueren; ‘om te kijken of iedereen nog op één lijn zit en het goed loopt’.

Communicatie

Een argument om geen gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking is taal en communicatie (Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016). Een strategie om deze barrière te overwinnen is een uitgebreide training en duidelijke, directe communicatie. Volgens Jongerius (2021) moet je van beide kanten dezelfde taal leren spreken. ‘Als je ergens nieuw bent, dan

weet je niet wat sommige woorden betekenen, wat er mee bedoeld wordt. Dat is voor iedereen en zeker ook voor de ervaringsdeskundige. Tegelijkertijd moeten de andere mensen ook leren op hetzelfde level te spreken als de ervaringsdeskundigen, zodat je elkaar goed kan begrijpen'. Taal- en communicatie barrières kunnen ook verminderd worden door van tevoren begrijpelijke samenvattingen te maken van de te bespreken stukken (Franssen, 2019; Braspenning, 2021). Dit is niet alleen van belang voor bestuursleden met een verstandelijke beperking, maar is ook handig voor andere bestuursleden die minder affiniteit hebben met een onderwerp. Jongerius (2021) heeft zelf veel aan duidelijke notulen. Zij gebuikt ze als leidraad zodat ze deze kan teruglezen en kan kijken wat er is besproken en hoe het ook alweer zat.

Ervaringsdeskundige Braspenning (2021) geeft aan dat het duidelijk moet zijn wat er van hen verwacht wordt. 'Er moet begrijpelijk gecommuniceerd worden, de teksten en taal waren voor mij nu te moeilijk.' Het voor bespreken voor vergaderingen, materialen vooraf ter beschikking stellen en alternatieve vormen van materiaal aanbieden zijn strategieën om mensen met een verstandelijke beperking te betrekken en behouden (Braspenning, 2021; Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016).

Werving

Het werven van ervaringsdeskundigen is ook een uitdaging voor besturen die inclusief willen werken (Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016). Het wervingsproces zelf ontmoedigt vaak onbedoeld deelname van kandidaten met een beperking. Bruyère, Erickson en Vanlooy (2005) geven bijvoorbeeld aan dat veel vacaturesites en bedrijfswebsites slecht toegankelijkheid zijn, deze sites worden niet als gastvrij ervaren. De kans op een succesvolle werving zal worden vergroot als het bedrijf duidelijk aangeeft dat de werkgever diversiteit en inclusie hoog in het vaandel heeft staan (Shore, et al., 2011). Wanneer een organisatie openstaat voor alle doelgroepen is het belangrijk om dit duidelijk te benoemen in de vacaturetekst. Creëer geen twijfel in de eigen bereidheid om tot aanpassingen over te gaan en meld dit ook. Kandidaten ervaren dan in mindere mate een drempel om te reageren (Ben jij Beschikb@@r? Handleiding inclusief werven voor inclusieve werkgevers, 2020). Jongerius geeft aan dat ze zich welkom wil voelen, daarnaast laat zij weten dat werving bij ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking niet zo snel via vacatures of iets dergelijks gaat. 'Het gaat via via of juist door een oproep in een filmpje of blog', daarnaast wordt zij ook vaak uitgenodigd of gevraagd door haar werk bij LFB (Jongerius, 2021).

Bij belangenorganisatie LFB werken veel ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking die graag een bijdrage willen leveren en directer betrokken willen worden bij zaken die voor hen van belang zijn. LFB heeft negen vestigingen verspreid in Nederland, waar onder andere mensen met een lichte verstandelijke beperking opgeleid worden tot ervaringsdeskundigen (zie eerder stuk over STERKplaatsen). Ervaringsdeskundigen van LFB kunnen deelnemen aan onder andere klankbord-groepen, meedenken bij het maken van beleid en adviezen (LFB, sd). Bijvoorbeeld over wat voorzieningen en regels voor mensen met een beperking betekenen, hoe informatie het best kan worden overgebracht, of waar en hoe je mensen met een beperking het best bereikt. Stichting MEE en stichting Dichterbij werken ook met ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking (Dichterbij, sd; MEE, sd). Het werven van ervaringsdeskundigen hoeft dus absoluut geen belemmering te zijn voor een inclusief bestuur.

Verwachtingen

Investeren in duurzaam beleid voor de inzet van ervaringsdeskundigheid met een verstandelijke beperking draagt bij aan de ontwikkeling van een samenleving waarin we onszelf allemaal herkennen en meedoen. Voor een inzet met toegevoegde waarde is het belangrijk vooraf goed naar de vraag en randvoorwaarden vanuit de omgeving te kijken (den Dulk, Geerssen, & Nass, 2016; Beckwith, Friedman, & Conroy, 2016), zodat de vraag en verwachting over de inbreng vanuit mensen met een verstandelijke beperking realistisch is. Spreek in het begin van de samenwerking - tussen de ervaringsdeskundige en de vrager van ervaringsdeskundigheid - naar elkaar uit wat de verwachtingen zijn en maak duidelijke afspraken over de rollen en taken (Niets Over Ons Zonder Ons, 2020; Braspenning, 2021; Redeker & de Meijer, 2021). Dit doet recht aan de ervaringsdeskundige zelf én de omgeving. Durf verschil te maken, ben bewust van wat je vraagt, aan wie en waarvoor (den Dulk, Geerssen, & Nass, 2016). 'Soms werkt iets ook niet, het is van belang om dit dan op tijd samen te bespreken, je moet niet willen om te willen' (Jongerius, 2021). Het bestuurslid met een lichte verstandelijke beperking heeft affiniteit met het onderwerp nodig en om de doelgroep te vertegenwoordigen is praktijkervaring en vakkennis nodig (Franssen, 2019).

'Als we willen werken aan een betere samenwerking, dan moeten we ruimte maken. Niet een vakje openlaten voor een persoon die daar precies in past, maar een opening creëren waar de ander helemaal zichzelf mag zijn en waar je elkaar kan ontmoeten'.

Implementatieadviseur Sanne van der Hagen (2021)

De meerwaarde van ervaringsdeskundigheid in besturen

Onderzoek naar inclusie op de werkvloer van Bonaccio et al. (2019) laat zien dat managers bang zijn dat werknemers met een beperking het functioneren van het team zullen verstoren, omdat werknemers zonder beperking bepaalde zaken onrechtvaardig kunnen vinden. Bijvoorbeeld dat mensen met een beperking minder verantwoordelijkheden hebben voor hetzelfde loon. Daarnaast zijn managers misschien bang dat collega's het vervelend vinden om meer werk te verrichten om de verwachte lage productiviteit van collega's met een beperking te compenseren. Het is niet duidelijk of deze verwachtingen en vooroordelen ook gelden voor besturen.

In plaats van het moreel op de werkplek negatief te beïnvloeden zijn er aanwijzingen dat werknemers met een beperking een positief effect hebben op de houding van collega's. Deze invloed gaat verder dan oppervlakkige stereotypen dat mensen met een beperking een inspiratie zijn en interpersoonlijke warmte geven. Mensen met een beperking vertonen meer affiniteit en betrokkenheid bij de organisatie ten opzichte van collega's zonder beperking. Het gedrag en de activiteiten van collega's met een beperking geven een positief en sociaal signaal af wat van invloed is op de houding het gedrag van de overige werknemers (Bonaccio, Connelly, Gellatly, Jetha, & Ginis, 2019). Dit is zeker ook van meerwaarde bij besturen. Daarnaast zijn er nog meer positieve aspecten als er samengewerkt wordt met ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking in besturen. Volgens Jongerius (2021) creëer je iets wat bij de mensen past en daardoor heb je meer kans op succes voor de gebruikers en de omgeving. Dit geldt voor alles, zoals een product, een aanpak of beleid. Braspenning (2021) beaamt dit; 'De mensen die het zelf meemaken weten zelf wat het beste voor hen is.' Deelname aan besturen draagt eraan bij dat iedereen mee kan doen in de samenleving. 'We willen geen dingen die speciaal voor ons zijn, we hebben veel kwaliteiten en kunnen meer dan de meeste mensen denken.' Het vergroten van de participatie van mensen met een verstandelijke beperking door ervaringsdeskundigheid zorgt daarnaast ook voor persoonlijke en economische relevantie (Franssen, 2019).

Bij Stichting SPZ geeft een bestuurslid met een verstandelijke beperking toegevoegde waarde aan het bestuur. ‘De inbreng vanuit de ervaringsdeskundigheid is van belang omdat het bestuur voor de besluitvorming de kennis vanuit die deskundigheid wil betrekken om adequate besluiten te nemen; inclusief besturen, ‘niet over ons maar met ons’. In ons bestuur weet ze altijd een dimensie toe te voegen aan de discussie die aan besluitvorming voorafgaat’ aldus secretaris Menkveld (2021). ‘Haar mening en de manier waarop ze de doelgroep vertegenwoordigt is uniek en zeer waardevol volgens alle bestuursleden.’ (Franssen, 2019). ‘Bijvoorbeeld door vanuit haar ervaring elementen te noemen waar andere bestuursleden aan voorbij gaan’ (Menkveld, 2021). ‘Het is elkaar echt aanvullen’ (Jongerius, 2021).

De transformerende gevolgen van het opnemen van verschillende stemmen in een bestuur zijn misschien best verwoord in het begrip van een respondent uit het onderzoek van Fredette, Bradshaw, & Inglis (2007) van diversiteit en de impact die het had op zijn bestuur. ‘Erkennen dat diversiteit rijkdom brengt. Diversiteit brengt nieuwe ideeën. Diversiteit brengt groei. Diversiteit brengt dynamiek. Diversiteit brengt energie. Gebrek aan diversiteit betekent gelijkheid, saaiheid en gebrek aan groei.’

‘Inclusie zorgt voor inhoudelijke argumenten, voor het binnenhalen van meer diversiteit, kwaliteit en rijkdom.’

Sofie Sergeant (Sergeant, 2021)

‘Maatschappelijk verantwoord ondernemen sluit aan bij onze bedrijfswaarden.’

‘Ik zie dat een divers werknemersbestand van meerwaarde is voor de prestaties van onze organisatie.’

‘Het versterkt de innovatiekracht van het bedrijf door aantrekkelijk werkgeverschap te bieden aan heldere geesten met (voorheen) een afstand tot de arbeidsmarkt.’

‘De onderneming is met dit personeel beter in staat om producten te maken die aansluiten op de wensen van gebruikers met een beperking en heeft daardoor een grotere afzetmarkt.’

De meest genoemde redenen om een inclusieve werkgever te worden zijn volgens de Normaalste Zaak (Inclusief werkgeven, sd).

Zelf aan de slag

In dit boekje is verkend wat inclusief besturen inhoudt en wat er nodig is om mensen met een verstandelijke beperking mee te laten doen in een werk- en bestuurspositie. Er is nog weinig kennis in de literatuur te vinden over inclusief besturen.

Dit boek is een eerste verkenning naar ervaringen voor inclusief besturen met mensen met een verstandelijke beperking. Een basis uitgangspunt is dat je niet over, maar mét mensen met een verstandelijke beperking moet praten. Als mensen met een verstandelijke beperking niet aanwezig zijn binnen besturen, commissies en (advies)raden en dergelijke, kunnen zij ook niet geaccepteerd worden wat leidt tot minder participatie, wat weer zorgt dat zij als ervaringsdeskundige niet het gevoel hebben dat ze erbij horen en actief bijdragen. Door verbondenheid en uniekheid in evenwicht te brengen creëer je inclusie.

'Het is niet allemaal makkelijk, je hoeft het niet te romantiseren, het is soms best wel lastig vervelend en ingewikkeld. Het moet goed ingebed zijn, het hangt van de mensen af of dat die snappen waar het om gaat en er mee om kunnen gaan. Ervaringsdeskundigen hebben een goede expertise, maar ze hebben wel vaak een aantal dingen nodig om mee te kunnen doen. Het is maatwerk, individuele mogelijkheden en behoeften moeten leidend zijn.'

Ervaringsdeskundige Jongerius (Jongerius, 2021)

Het is evident dat er nog meer geschreven kan worden over ervaringsdeskundigheid en dat meer onderzoek kan helpen om beter inzicht te krijgen, maar het gaat vooral ook om het doen. Dit boek nodigt daarom ook uit om geïnspireerd door de bouwstenen, vragen, quotes en voorbeelden vooral samen aan de slag te gaan.

In bovenstaande hoofdstukken wordt aangegeven wat de meerwaarde is en benodigdheden zijn om mensen met een verstandelijke beperking mee te laten doen in op het gebied van werk en bestuur. Hieruit blijkt dat er een aantal bouwstenen is waardoor ervaringsdeskundigen een bijdrage kunnen leveren, deze punten maken het verschil tussen een waardevolle bijdrage en tokenisme.

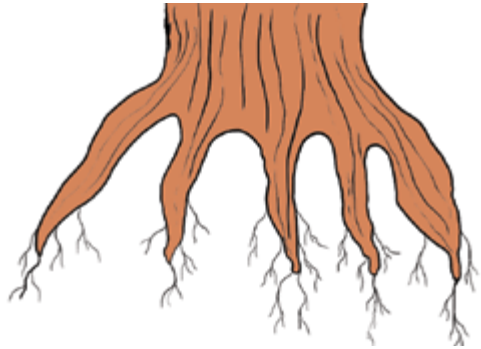
'Het is vooral een kwestie van doen om dan samen te ontdekken wat wel werkt en niet en welke rol bij een ervaringsdeskundige past. Maar dat proces van ontdekken, moet je wel goed faciliteren.'

Vilans-adviseur Inge Redeker (Vilans, sd)

Bouwstenen

De bouwstenen moeten niet los van elkaar gezien worden aangezien zij elkaar versterken, maar zij hoeven niet altijd allemaal te worden ingezet, dit is maatwerk en afhankelijk van de situatie.

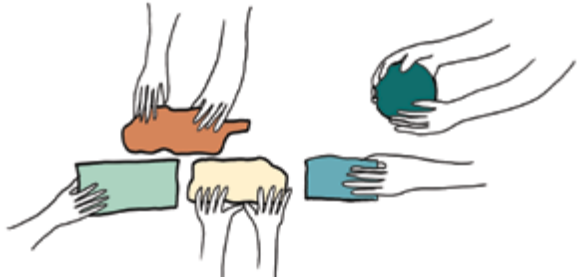
Reflectieve vragen op basis van de voorwaarden van Farrell



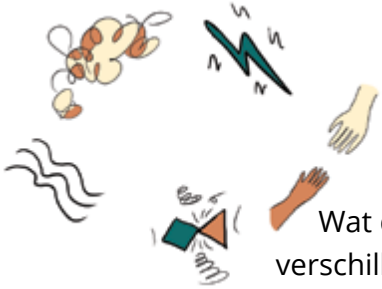
Wat is er nodig om te starten als inclusief bestuur?

Hoe willen we bijdragen aan
een inclusief bestuur?

Aanwezigheid

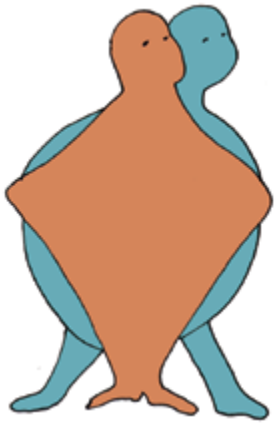


Hoe krijgt ieder een gelijke rol in het bestuur?



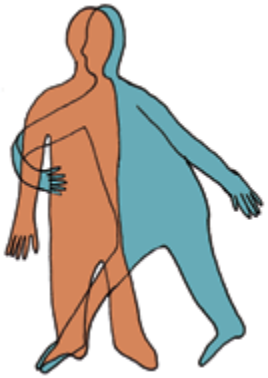
Wat doet de aanwezigheid van
verschillende mensen met de groep?

Waarin lijken we op elkaar?



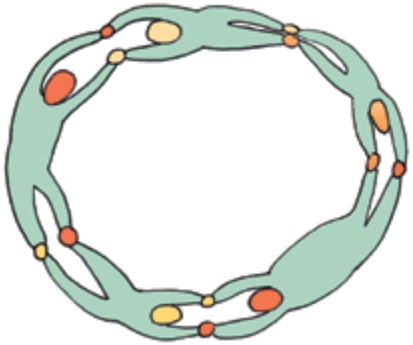
Waarin verschillen we van elkaar?

Acceptatie

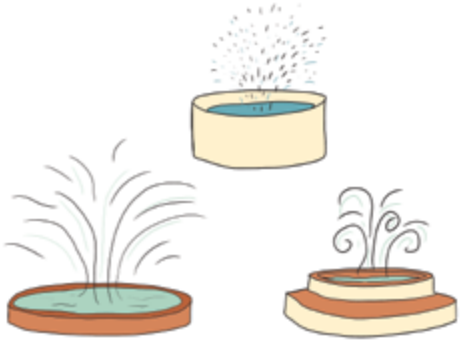


Hoe vullen we elkaar aan?

Welke beelden hebben we van en over elkaar?



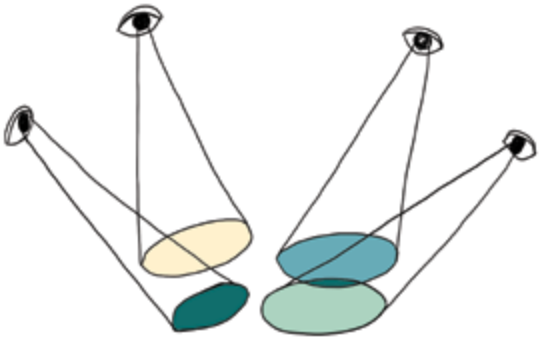
Hoe werken we samen?



Hoe maken we gebruik van onze verschillende talenten?

Participatie

Hoe nemen we samen beslissingen?



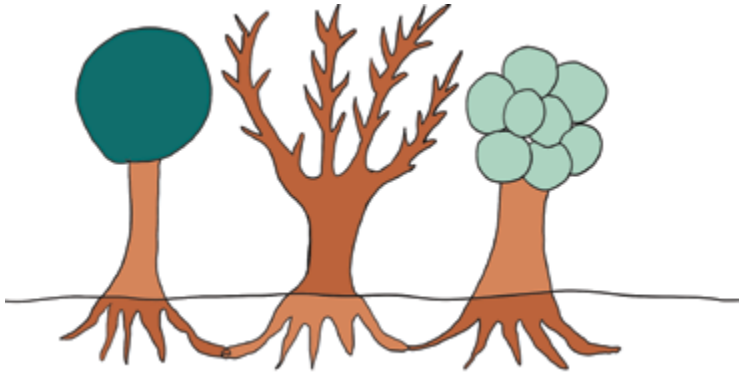
Hoe krijgen de verschillende standpunten een plek in het bestuur?

Hoe geven we de verschillen
een goede plek?

Wat hebben we nodig om ons
thuis te voelen?

Thuis voelen

Hoe kunnen we onszelf zijn?



Hoe voelen we ons onderdeel van een inclusief bestuur?

Afkortingen

DSiN

Stichting Disability Studies in Nederland stimuleert onderzoek en onderwijs op het gebied van disability studies.

LFB

De landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking.

NASDDS

De National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services is een non-profitorganisatie om de openbare dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en andere ontwikkelingsstoornissen in de Verenigde Staten te verbeteren en uit te breiden.

Wgbh/cz

In de Wet gelijke behandeling handicap of chronische ziekte staat dat mensen met een beperking of chronische ziekte net als ieder ander mee moeten kunnen doen.

SPZ

Stichting welke initiatieven ondersteunt die vernieuwend zijn en waar zoveel mogelijk mensen met een verstandelijke beperking iets aan hebben.

VN-verdrag

In het VN-verdrag Handicap staat wat Nederland moet doen om de positie van mensen met een beperking te verbeteren.

NOOZOO

‘Niets Over Ons Zonder Ons’. Dit is de slogan die mensen met een beperking gebruiken om aan te geven dat hun inspraak nodig is. Om de stem van mensen met een beperking zo sterk mogelijk te maken, werken vier organisaties samen: Ieder(in), LFB, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Per Saldo.

Dankwoord

Het bestuur van SPZ bedankt en complimenteert de makers van dit boek van harte met het bereikte resultaat.
De doelstelling van SPZ is: Bij te dragen aan een inclusieve samenleving.
SPZ doet dat door projecten in de zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking die deze doelstelling onderschrijven, financieel te ondersteunen.
In een Stichting met een dergelijke doelstelling is ervaringsdeskundigheid in het bestuur noodzakelijk.

Vanaf 2016 doet een ervaringsdeskundige, als volwaardig bestuurslid en naar volle tevredenheid, mee in het bestuur van SPZ. Haar bijdrage heeft de besluiten van het SPZ bestuur en de keuze van de juiste projecten in een nieuw perspectief gezet. Wij zijn er blij mee en willen niet meer zonder!

We raden elke zorgorganisatie van harte aan ons voorbeeld te volgen, en de slogan “niet praten over ons maar met ons” in de praktijk te brengen in alle beslissingen van bestuur en toezichthouder.
Ook de beleidsbesluiten in het publieke domein, zoals bij gemeenten en ministeries, kunnen de ervaring en deskundigheid van ervaringsdeskundigen goed gebruiken.

Namens het bestuur van SPZ,
Jenneke van Veen, voorzitter
Ellis Jongerius, bestuurslid en ervaringsdeskundige

Referenties

‘s Heeren Loo. (sd). Ervaringsdeskundigen. Opgeroepen op oktober 2021, van sheerenloo.nl: https://www.sheerenloo.nl/over-ons/regie-en-medezeggenschap/ervaringsdeskundigen

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (sd). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Opgeroepen op maart 1, 2021, van aaidd.org: https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition

Beckwith, R.-M., Friedman, M., & Conroy, J. (2016). Beyond Tokenism: People With Complex Needs in Leadership Roles: A Review of the Literature. Inclusion, 4(3), 137-155. doi:10.1352/2326-6988-4.3.137

Ben jij Beschikb@@r? Handleiding inclusief werven voor inclusieve werkgevers. (2020). Opgeroepen op mei 3, 2021, van https://www.werkeningelderland.nl/wp-content/uploads/2020/07/Handleiding-Ben-jij-beschikb@@r-voor-recruiters-en-hr-managers.pdf

Bleijenburg, R. (Red.). (2021, augustus). Emancipatie kun je niet polderen. Markant; tijdschrift voor de gehandicaptensector, 26, pp. 8-11. Opgehaald van https://www.vgn.nl/markant

Bolsenbroek, A., & van Houten, D. (2010). Werken aan een inclusieve samenleving. Goede praktijken. Amsterdam: Uitgeverij Nelissen.

Bonaccio, S., Connelly, C., Gellatly, I., Jetha, A., & Ginis, K. M. (2019). The Participation of People with Disabilities in the Workplace Across the Employment Cycle: Employer Concerns and Research Evidence. Journal of Business and Psychology, 2020(35), 135–158. doi:https://doi.org/10.1007/s10869-018-9602-5

Bos, G., & Kal, D. (2016). The Value of Inequality. Social Inclusion, 4(4), X-X. doi:10.17645/si.v4i4.689

Braspenning, M. (2021, juli 15). Ervaringsdeskundigen betrekken. (J. Dorst, Interviewer)

Brummel, A. (2017). Sociale verbinding in de wijk. Mogelijkheden voorsociale inclusie van mensen met een lichte verstandelijke beperking of psychische aandoening. Delft: Eburon.

Bruyere, S., Erickson, W., & Vanlooy, S. (2005). Information Technology and the Workplace: Implications for Persons with Disabilities. Disability Studies Quarterly, 25(2). doi:10.18061/dsq.v25i2.548

Çelik, S. (2018). Diversiteit de gewoonste zaak van de wereld? Leiden: Hogeschool Leiden. Opgehaald van https://diversiteit-inbedrijf.nl/wp-content/uploads/2018/06/2018-Diversiteit-de-gewoonste-zaak-van-de-wereld-Lectorale-rede-Saniye-Celik.pdf

Cobigo, V., Brown, R., Lachapelle, Y., Lysaght, R., Martin, L., Ouellette-Kuntz, H., . . . Fulford, C. (2016). Social Inclusion: A Proposed Framework to Inform Policy and Service Outcomes Evaluation. Inclusion, 4(4), 226-238. doi:10.1352/2326-6988-4.4.226

College voor de Rechten van de Mens. (2020). Participatie van mensen met een beperking bij de totstandkoming van wetgeving en beleid - Jaarlijkse rapportage over de naleving van het VN-verdrag handicap in Nederland. Den Haag.
De Normaalse zaak. (sd). Inclusief werkgeven. Opgeroepen op maart 11, 2021, van denormaalstezaak.nl: https://www.denormaalstezaak.nl/inclusief-werkgeven/
den Dulk, L., Geerssen, J., & Nass, G. (2016). Meedoen in onze samenleving, ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten. Opgehaald van https://gerardnass.nl/wp-content/uploads/2016/07/20160708_Meedoen-in-onze-samenleving.pdf
Dichterbij. (sd). Ervaringsdeskundigen. Opgeroepen op oktober 2021, van dichterbij.nl: https://www.dichterbij.nl/themas/ervaringsdeskundigen
Driessen, E., Holten, J., Huber, M., Passavanti, E., Sedney, P., & Vado Soto, X. (2013). Begrippenkader Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam, Kenniscentrum Maatschappij en Recht, lectoraat Outreachend Werken en Innoveren. Opgehaald van https://www.hva.nl/binaries/content/assets/subsites/kc-mr/assets_2/hva_begrippenkader
DSiN. (sd). Het vakgebied disability studies. Opgeroepen op mei 20, 2021, van disabilitystudies.nl: https://disabilitystudies.nl/het-vakgebied-disability-studies
DSiN. (sd). Verstandelijke beperking. Opgeroepen op mei 20, 2021, van disabilitystudies.nl: https://disabilitystudies.nl/les-en-studiemateriaal/verstandelijke-beperking
Ellemers, N., Şahin, O., Jansen, W., & Toorn, J. (2018). Naar effectief diversiteitsbeleid: het bouwen van bruggen tussen wetenschap en praktijk. Gedrag en Organisatie, 31(4), 409-428. doi:10.5117/2018.031.004.006
Farrell, P. (2004). Making inclusion a reality for all. School Pychologists, 25(1), 5-19. doi:https://doi.org/10.1177/0143034304041500Franssen, L. K. (2019). Breaking the glass ceiling for people with intellectual disabilities, Drawing lessons from a qualitative case study on inclusiveness in an organizational board. Amsterdam. Opgehaald van https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/research_report-_lieke_franssen_-_2652661.pdf
Fredette, C., Bradshaw, P., & Inglis, S. (2007). Moving To Transformational Inclusivity and Board Diversity. ASAC, 28, 54-71. Opgehaald van https://www.researchgate.net/publication/277793108_Moving_To_Transformational_Inclusivity_and_Board_Diversity
Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een handicap. (2017). Wat is het verschil tussen inclusie, integratie, segregatie en

uitsluiting? Brussel: GRIP. Opgehaald van https://www.gripvzw.be/nl/artikel/157/wat-is-het-verschil-tussen-inclusie-integratie-segregatie-en-uitsluiting
Gemeente Amsterdam. (2020). Binnenlands Bestuur. Opgehaald van Binnenlandsbestuur.nl: https://www.binnenlandsbestuur.nl/Uploads/2020/10/Bestuursopdracht-Inclusie-en-Diversiteit---RK.pdf
Groenen, A. (2019). Attitudes and experiences on workplace inclusion, Exploring and Explaining Attitudes and Experiences on Workplace Inclusion at the Ministry of Justice and Safety. Utrecht: Ministerie van Justitie en Veiligheid. Opgehaald van http://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/392839/Groenen%20Anouk%20-%20MT.pdf
HAN. (sd). STERKplaats Nijmegen. Opgeroepen op oktober 27, 2021, van han.nl: https://www.han.nl/projecten/2020/sterk-plaats-nijmegen/
Hermsen, M., van Hees, M., & Oostaijen, E. (2017). Voor elk-ander. Ervaringsdeskundigen met een lichte verstandelijke beperking en coaches over betekenisvolle samenwerking. Journal of Social Intervention: Theory and Practice, 26(2), 4-26. doi:http://doi.org/10.18352/jsi.524
het Rijk, Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. (sd). Toolbox Inclusief - Kenmerken van een inlclusieve organisatie. Opgeroepen op februari 24, 2021, van toolboxinclusief.nl: https://www.toolboxinclusief.nl/themas/i/een-inclusieve-arbeidsorganisatie-worden/kenmerken-van-een-inclusieve-organisatie
Hiskes, A. (2019). Het Medische Model en het Sociale Model in Disability Studies: een introductie. Opgeroepen op maart 22, 2021, van Universiteit Leiden: https://www.universiteitleiden.nl/en/staffmembers/andries-hiskes/publications#tab-4
HU. (sd). Studenten met een beperking ontwikkelen zich tot ervaringsdeskundige op de HU. Opgeroepen op oktober 2021, van hu.nl: https://www.hu.nl/studenten-met-een-beperking-ontwikkelen-zich-tot-ervaringsdeskundige-op-de-hu
Hütten, A. (2012). Inclusief iedereen! Opgehaald van https://www.inclusienieuwestijl.nl/wp-content/uploads/2014/02/Tik-inclusieonderzoek-samenvatting.pdf
Iederin. (2020, december 3). Ervaringsdeskundigen betrekken bij beleid: kost een beetje, scheelt een berg. Opgehaald van Iederin: https://iederin.nl/ervaringsdeskundigen-betrekken-bij-beleid-kost-een-beetje-scheelt-een-berg/
IederIn. (2021). Beleid voor een inclusieve arbeidsmarkt. Opgehaald van iederin.nl: https://iederin.nl/wp-content/uploads/2021/04/Basisartikel-beleid-voor-een-inclusieve-arbeidsmarkt.pdf
Jongerius, E. (2021, oktober 13). (J. Dorst, Interviewer)

Kröber, H. R. (2008). Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren. Proefschrift, Utrecht. Opgehaald van http://www.inclusie.nu/wp-content/uploads/proefschrift-kroeber.pdf
Landelijke cliëntenraad. (sd). Ervaringsdeskundigheid staat steeds meer in de belangstelling. Opgeroepen op 2021, van landelijkeclientenraad.nl: https://www.landelijkeclientenraad.nl/Content/Downloads/ervaringsdeskundigheid_artikel_BH_in_SB.pdf
LFB. (sd). Diensten. Opgeroepen op augustus 16, 2021, van lfb.nu: https://lfb.nu/diensten/
Lijkendijk, M. (2018). Arbeidsparticipatie voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Wolvega: LFB. Opgehaald van https://lfb.nu/wp-content/uploads/2018/08/arbeidsparticipatie-voor-mensen-met-een-LVB.pdf
LSR. (sd). Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen 2018. Opgeroepen op 2021, van Het LSR: https://hetlsr.nl/medezeggenschap/wmcz-2018/
MEE. (sd). Inzet ervaringdeskundigen. Opgeroepen op oktober 2021, van MEE voor mij: https://www.meevoormij.nl/over-mee/inzet-ervaringsdeskundigen/
Menkveld, P. (2021, oktober). Vragen aan secretaris. (J. Dorst, Interviewer)
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2020). Voortgangsrapportage 2020 Onbeperkt meedoen! Den Haag. Opgehaald van https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/11/20/voortgangsrapportage-2020-onbeperkt-meedoen
Movisie. (sd). Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein, hoe staan ze ervoor? Opgeroepen op oktober 2021, van movisie.nl: https://www.movisie.nl/artikel/ervaringsdeskundigen-sociaal-domein-hoe-staan-ze-ervoor
National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services. (2006). The Guide: NASDDDS Handbook on Inclusive Meetings and Presentations. Alexandria: National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services.
Niets Over Ons Zonder Ons. (2020). Hoe kun je de verwachtingen tussen de ervaringsdeskundigen en ervaringsvrager op elkaar afstemmen? Opgeroepen op mei 6, 2021, van nietsoveronszonderons.nl: https://nietsoveronszonderons.nl/veelgestelde-vragen/hoe-kun-je-de-verwachtingen-tussen-ervaringsdeskundigen-en-ervaringsvragers-op-elkaar-afstemmen/
Niets Over Ons Zonder Ons. (sd). nietsoveronszonderons.nl. Opgeroepen op maart 22, 2021, van Wat is het verschil tussen een ervaringsdeskundige en een belangenbehartiger: https://nietsoveronszonderons.nl/veelgestelde-vragen/wat-is-het-verschil-tussen-een-ervaringsdeskundige-en-een-belangenbehartiger/
Niets Over Ons Zonder Ons. (sd). Wat is het verschil tussen een ervaringsdeskundige en een andere professional? Opgeroepen op maart 3, 2021, van nietsoveronszonderons.nl: https://nietsoveronszonderons.nl/veelgestelde-vragen/wat-is-het-verschil-tussen-

een-ervaringsdeskundige-en-een-andere-professional/
Nijhuis, F., Mulders, H., & Zijlstra, F. (2011). Inclusief herontwerp van werkprocessen. Aan de slag(1/2), 20-23. Opgehaald van https://www.inclusievearbeidsorganisatie.org/sites/default/files/kb-uploads/aan_de_slag_1-2-2011_m_p20-23.pdf
Pelleboer-Gunnink, H., Brummel, A., van Weeghel, J., & Embregts, P. (2018). Doe maar niet, want dat kun je niet. Stigma's als belemmering van capabilities voor mensen met een verstandelijke beperking. In C. den Braber, W. Blok, & M. Tirions, De capabilitybenadering in het sociaal domein. Een praktijkgerichte kennismaking. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
Pless, N., & Maak, T. (2004). Building an Inclusive Diversity Culture: Principles, Processes and Practice. Journal of Business Ethics, 54(2), 129-147. doi:10.1007/s10551-004-9465-8
Putman, L., & Woittiez, I. (2020). Meer meedoen; Inzicht in de onderwijs- en arbeidsmarktdeelname van mensen met een licht verstandelijke beperking. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
Radermacher, H., Sonn, C., Keys, C., & Duckett, P. (2010). Disability and Participation: It's About Us but Still Without Us! Journal of Community & Applied Social Psychology, 20, 333-346. doi:10.1002/casp.1039
Redeker, I., & de Meijer, M. (2021). Kennisdossier Ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid voegt iets unieks toe. Vilans. Opgehaald van https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documents/kennisdossier-ervaringsdeskundigheid-2021.pdf
Rijksoverheid. (sd). VN-verdrag Handicap | rechten van mensen met een beperking. Opgeroepen op mei 1, 2021, van Rijksoverheid.nl: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/positie-mensen-met-een-beperking-verbeteren-vn-verdrag-handicap
Roelofsen, E., & Meininger, H. (2019). Meedoen & Meetellen: Wat betekent het voor mensen met een verstandelijke beperking? Praktische aanbevelingen bij de ontwikkeling van beleid. Vrije Universiteit, Faculteit Godgeleerdheid; Willem van den Berghleerstoel, Amsterdam. Opgehaald van https://www.werkhoezithet.nl/doc/kennisbank/handreiking_meedoen_en_meetellen.pdf
Rosner, I. D. (2015). From exclusion to inclusion involving people with intellectual disabilities in research. Tiltai, 119-128. doi:10.15181/tbb.v72i3.1170
Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V. J., Buntinx, W., . . . Yeager, M. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. Intellectual and Developmental Disabilities, 45(2), 116-124. doi:10.1352/1934-9556(2007)45[116:TROMRU]2.0.CO;2

Schipper, K. (2014). Mensen met een verstandelijke beperking: de feiten op een rij. Nederlands tijdschrift voor geneeskunde, 158:B1105. Opgehaald van https://www.ntvg.nl/artikelen/mensen-met-een-verstandelijke-beperking/artikelinfo
Schippers, A. (2021). Gouden verbindingen - Kennis ervaren, herkennen en erkennen. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek. Opgehaald van https://www.uvh.nl/uvh.nl/up/ZibrjyoKaF_Alice_Schippers_-_oratie_digitaal.pdf
Schippers, A., Bakker, M., & Peters, L. (2018). Van Participatie naar Sociale Inclusie. NTZ(2), 106-118. Opgehaald van https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/ntzt201802_p106-118_schippers_ea_van.pdf
Sergeant, S. (2021). Working Together, Learning Together: Towards Universal Design for Research. Antwerpen/'s Hertogenbosch : Gompel & Svacina Uitgevers.
Shore, L., Randel, A., Chung, B., Dean, M., Holcombe Ehrhart, K., & Singh, G. (2011). Inclusion and Diversity in Work Groups: A Review and Model for Future Research. Journal of Management, 37(4), 1262-1289. doi:10.1177/0149206310385943
ter Veen, M. (sd). De inclusieve stad – Nomen is omen. Opgehaald van archined.nl: https://www.archined.nl/2019/09/de-inclusieve-stad-nomen-is-omen/
van der Hagen, S. (2021, augustus). Geen apart vakje, maar een opening voor ervaringskennis. Markant; tijdschrift voor de gehandicaptensector, 26, p. 22. Opgehaald van https://www.vgn.nl/markant
van der Kooij, A., & Keuzenkamp, S. (2018). Startnotitie Ervaringsdeskundigen in het sociaal domein: wie zijn dat en wat doen ze? Movisie.
van Haaster, H., Karbouniaris, S., Wilken, J., & Hidajattoellah, D. (2013). Kaderdocument ervaringsdeskundigheid. Herziene versie januari 2013. Kenniscentrum Sociale Innovatie Hogeschool Utrecht. Opgehaald van https://www.researchgate.net/publication/268801451
Vilans. (sd). Ervaringsdeskundigen kijken net even anders. Opgeroepen op oktober 2021, van vilans.nl: https://www.vilans.nl/artikelen/ervaringsdeskundigen-kijken-net-even-anders
VNG. (2019). Wij proberen mensen wakker te schudden. Opgeroepen op oktober 2021, van VNG: https://www.vgn.nl/achter-grond/wij-proberen-mensen-wakker-te-schudden
Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2019). Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Opgehaald van https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/10/01/het-aantal-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking-een-schatting

Mogelijk gemaakt door stichting SPZ en DSiN