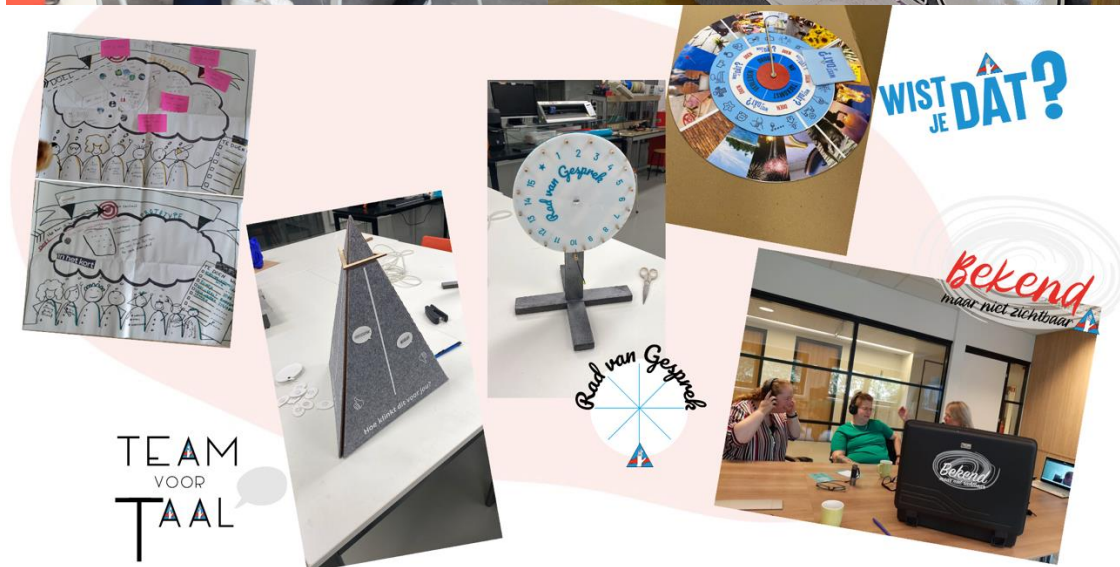


# Eindverslag Inclusief Samenwerken in de Zorg

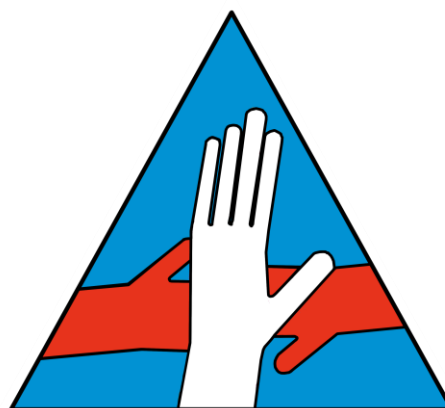
## Samen leren en creëren in een ontwikkelwerkplaats



Door: Sascha van Gijzel, Berit Godfroij, Henk Roelfsema, Jean Pierre Wilken  
Met medewerking van Marry Bassa, Anita Cremers, Rian Koot, Jeroen Knevel, Mariken Swaak  
en Rosa de Vries  
mei 2024

**Hogeschool Utrecht**  
Kenniscentrum Sociale Innovatie  
Lectoraat Participatie Zorg en Ondersteuning

Kenniscentrum Leren & Innoveren  
Lectoraat Co-design











*Figuur, dochter van een van de onderzoekers speelt een van de tools heel graag en regelmatig om te delen met haar ouders wat ze belangrijk vindt. Ze leren elkaar op een andere manier kennen.*

## Partners

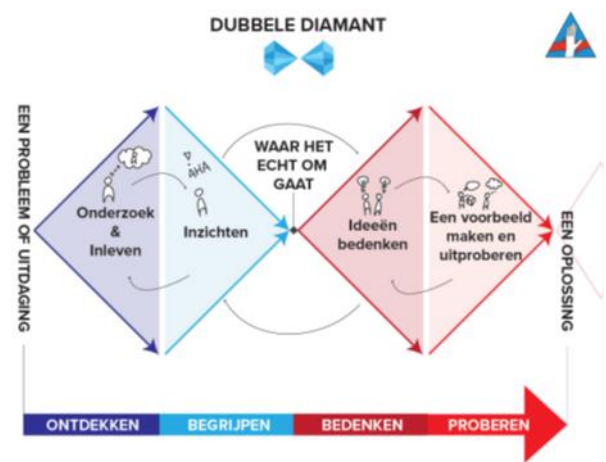
Dit project was een samenwerking tussen de LFB, KansPlus, Amsta Karaad, Cordaan, Philadelphia Zorg, Prisma, Amerpoort, Zorgeloos Ambulant, het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning en het lectoraat Co-Design van Hogeschool Utrecht. Speciale dank gaat uit aan alle deelnemers aan de ontwikkelwerkplaatsen. Ranada, Scott, Roy, Amanda, Lynn, Pedro, Harry, Brigitte, Birgitte, Saskia, Inge, Assia, Stefania, Kimberley, Ellis, Milan, Ineke, Marjon, Douwe, Bianca, Sagar, Arthur, Adem, Nirali (+), Roelanda, Joke, Johanneke, Zina, Monique

## Samenvatting

Dit project was een samenwerking tussen Hogeschool Utrecht, de LFB en zorgorganisaties Amerpoort, Amsta Karaad, Cordaan, Philadelphia Zorg en Zorgeloos Ambulant. Het project heeft praktische werkwijzen opgeleverd om de samenwerking tussen cliënten met een licht of matig verstandelijke beperking, begeleiders en naasten te verbeteren.

Deze werkwijzen zijn tot stand gekomen in twee ontwikkelwerkplaatsen, een in Utrecht en een in Amsterdam. Hierin werkten cliënten, verwanten, ervaringsdeskundigen en begeleiders samen met onderzoekers en ontwerpers van Hogeschool Utrecht. In deze werkplaatsen werden kennis en ervaringen gedeeld rond de vraag wat belangrijk is voor gelijkwaardige samenwerking. Tevens werden (spel)vormen ontwikkeld die bijdragen aan goede communicatie en samenwerking.

Binnen de de ontwikkelwerkplaatsen hebben we de fasen van de zogenaamde dubbele diamant doorlopen.



Er is inzicht gekregen in de wijze waarop gewerkt kan worden aan een betere samenwerking in de driehoek van

cliënten, begeleiders en naasten, welke factoren hierbij van belang zijn. Uit de thematische analyse van de procesdata (observaties, projectdocumenten en informele gesprekken met betrokken actoren) zijn de volgende factoren gevonden die gelijkwaardige samenwerking in de gehandicaptenzorg mogelijk maken:

1. Ruimte bieden voor intrinsieke motivatie en het delen van persoonlijke interesses en ervaringen.
2. Het bevorderen van echt contact tussen deelnemers en het bieden van veiligheid.
3. Activiteiten afstemmen op de beschikbaarheid en veerkracht van deelnemers.
4. Aan de slag gaan met samenwerken en leren: doen en samen iets creëren/maken in plaats van alleen praten.

- In het proces van co-creatie zijn 4 (prototypes van) tools ontwikkeld die bijdragen aan (meer) gelijkwaardige communicatie en samenwerking. 3 tools zijn in kleine oplage geproduceerd en beschikbaar. Van elke tool hebben de betrokken deelnemers een filmpje gemaakt waarin ze toelichting geven over het doel en gebruik van de tool. Klik op de links om de video's te bekijken.

[Team voor Taal \(hu.nl\)](https://www.teamvoortaal.nl)

[Rad van Gesprek \(hu.nl\)](https://www.radvangesprek.nl)

[wist je dat? \(hu.nl\)](https://www.wistjedadat.nl)

[Bekend maar niet zichtbaar \(hu.nl\)](https://www.bekendmaarnietzichtbaar.nl)

- Er is een toepassing beschreven van de methodiek [Steunend Relationeel Handelen](#) (SRH) voor begeleiders, dat gebruikt kan worden om goede begeleiding vorm te geven in samenwerking met

cliënten en hun netwerk. Het boekje is open access beschikbaar, zowel gedrukt als digitaal) boekje als een middel voor co-creatie van zorg gericht op kwaliteit van (samen)leven binnen de gehandicaptenzorg. Via de projectpagina is een PDF-bestand van het boekje te downloaden.

- Er is een training beschikbaar die implementatie van producten in onderwijs en praktijk ondersteunt.
- Er is een concept handreiking geschreven over de methode van de ontwikkelwerkplaats om te werken aan gelijkwaardige samenwerking. De intentie is om deze methode verder uit te werken en te testen in een vervolgproject.
- Er zijn netwerken ontstaan van begeleiders, naasten en mensen met een verstandelijke beperking die binnen hun eigen zorgorganisatie en/of regio met behulp van de tools samen meer gelijkwaardige samenwerking demonstreren.

Alle producten zijn te vinden via <https://www.hu.nl/onderzoek/projecten/inclusief-samenwerken-rond-mensen-met-een-verstandelijke-beperking>

## Inhoud

Samenvatting	6
1. Inleiding	10
2. Aanleiding	12
3. Vraag en doelstelling	13
4. Aanpak	15
4.1 <i>Ontwikkelwerkplaatsen</i>	15
4.2 <i>Co-design als methodologie</i>	15
Facilitator en ontwerper	19
5. Het verloop van het project	20
6. Opbrengsten: inzichten uit het proces	22
6.1 <i>Verbinden</i>	23
6.2 <i>Verstaan</i>	27
6.3 <i>Verzekeren</i>	32
6.4 <i>Versterken</i>	34
6.5 <i>Evaluatie met deelnemers OWPs</i>	36
7. Opbrengsten: tools voor betere communicatie en samenwerking	39
7.1 <i>Team voor taal</i>	39
7.2 <i>Wist je dat?!</i>	40
7.3 <i>Bekend maar niet zichtbaar</i>	42
7.4 <i>Rad van gesprek</i>	42
8. Handreiking Inclusief leren samenwerken	43
9. Publicatie Steunend Relationeel Handelen	44
10. Opbrengsten samengevat	44
10.1 <i>Kennis</i>	44
10.2 <i>Veranderen, leren, ontwikkelen en ontwerpen</i>	46
10.3 <i>Ontwerpen</i>	46
11. Doorwerking en impact	47
Overzicht van demonstraties in Utrecht en Amsterdam	48
<i>Disseminatie en implementatie</i>	49
11. Conclusies en aanbevelingen	53
<i>Conclusies</i>	53
<i>Aanbevelingen</i>	55
Aanbevelingen voor zorgorganisaties	55
Aanbevelingen voor opleidingen	56



Aanbevelingen voor onderzoekers	56
Aanbevelingen voor ervaringsdeskundigen en naasten	57
Aanbevelingen voor de subsidieverstrekker	57
Referenties	58
Bijlagen	60
<i>Bijlage 1; Tijdlijn ontwikkelwerkplaatsen</i>	61
<i>Bijlage 2; Visueel narratief</i>	62

# 1. Inleiding

Dit rapport doet verslag van het project Inclusief Samenwerken in de Zorg (ISZ). Het project liep van 15 december 2020 tot en met 15 april 2024, en werd mede mogelijk gemaakt door een subsidie van ZonMw in het kader van het Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning, dat bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning, zoals mensen met een verstandelijke beperking. <sup>1</sup>

In het project onderzochten we hoe cliënten, naasten en professionele zorgverleners beter kunnen samenwerken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Goede zorg staat ten dienste van de kwaliteit van leven van de cliënt en sluit aan bij diens wensen en behoeften. Het doel van deze studie was het co-creëren van inclusieve methoden voor samenwerking in de langdurige zorg.

Inclusief werken in de gehandicaptenzorg is gebaseerd op een gelijkwaardige werkrelatie tussen cliënten, naasten en professionele zorgverleners, waarbij ieders inbreng en expertise even waardevol zijn (Wilken, et al., 2021) (Sergeant, 2022). ISZ streeft naar het ontwikkelen van betrouwbare en veilige werkrelaties in de langdurige zorg, waarin kennis en ervaringen van cliënten, familieleden en professionele zorgverleners gelijkwaardig zijn en elkaar versterken.

De vraag was op welke wijze deze ervaringen productief gedeeld konden worden, en konden leiden tot een betere samenwerking en kwaliteit van zorg.

Als werkwijze werd de methodiek van de ontwikkelwerkplaats ingezet. Binnen deze ontwikkelwerkplaatsen werken naasten, cliënten en begeleiders in samenwerking met onderzoekers en ontwerpers van Hogeschool Utrecht gezamenlijk aan de vraag: 'hoe kunnen cliënten, naasten, vrijwilligers en begeleiders op evenwaardige wijze samenwerkingsrelaties vormgeven, om zo de ondersteuning van de cliënt optimaal te laten aansluiten bij wensen en behoeften?' Het project moest resulteren in concrete inzichten, werkwijzen en tools die het proces van samenwerking kunnen ondersteunen.

In de aanloop naar dit project werd een consortium gevormd bestaande uit het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning en het lectoraat Co-design van Hogeschool Utrecht, belangenbehartigers LFB en KansPlus en zorgorganisaties Philadelphia en Amerpoort. In de eerste fase van het project sloten zorgorganisaties Cordaan, Prisma<sup>1</sup> en Amsta Karaad aan. In een later stadium heeft ook Zorgeloos Ambulant zich aangesloten. Dit laat zien dat er veel belangstelling was om nieuwe manieren van samenwerking te ontwikkelen.

In deze rapportage komen achtereenvolgens aan de orde:

- De aanleiding voor het project
- Vraag- en doelstelling

---

<sup>1</sup> Prisma valt formeel onder Cordaan.

- De aanpak (methodologie)
- Het verloop van het project (procesverslag)
- De opbrengsten
- Inzichten (geordend op basis van de theorie van Steunend Relationeel Handelen)
- De ontworpen hulpmiddelen (tools)
- Implementatie

We sluiten af met een aantal conclusies en aanbevelingen.

## 2. Aanleiding

Dit project is ontstaan uit de gevoelde urgentie van zorgpartners en belangenbehartigers om het perspectief en de ervaringskennis van naasten en cliënten zelf nog beter te benutten ten behoeve van co-creatie van zorg. Het professionele perspectief is namelijk vaak nog dominant (LSR e.a., 2017). Daarnaast zijn zorg en ondersteuning nog vaak gericht op dagelijkse levensverrichtingen in een woonsituatie. De begeleider is in het contact vooral gericht op de cliënt en minder op de naasten, terwijl deze dikwijls een belangrijke rol spelen. Tegelijkertijd is het noodzakelijk om meer en beter samen te werken, zoals ook de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022) adviseert. Zonder verandering zal de kwaliteit van zorg snel afnemen en zullen de gezondheidsverschillen toenemen. *'We pleiten voor een fundamentele verschuiving van cliëntgerichte zorg naar netwerkgerichte zorg waarin een steunsysteem voor zorgrelaties centraal staat. Essentieel daarbij is dat naasten, vrijwilligers en beroepskrachten samen een team vormen om in een gelijkwaardige relatie de hulpvrager, en soms ook anderen die zorg nodig hebben, te ondersteunen.'* (Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2022)

De LSR, het landelijk steunpunt op het gebied van (mede)zeggenschap, stelt in een rapport: "De betrokkenheid van familie en naasten bij de zorg voor cliënten is een groot goed. Maar mantelzorg is zwaar werk, en de mantelzorgers ervaren weinig ondersteuning. Het belang van de inzet van familie en naasten is onomstreden. Maar instellingen investeren nog onvoldoende in naasten. Als ze al overtuigd zijn van de meerwaarde van familiebeleid, passen ze de organisatie van de zorg onvoldoende aan. Naasten zelf komen niet graag met problemen naar buiten" (LSR e.a., 2017; in Schuurman, 2018). Ondersteuning van naasten moet geborgd worden in het beleid en organisatie van zorg om overbelasting van informele zorg te voorkomen (SCP, 2020).

Wil er daadwerkelijk een betekenisvolle samenwerkingsrelatie in de driehoek ontstaan dient er ingezet te worden op elkaar echt leren kennen en waarderen, en op een evenwaardige wijze samen te leren werken. De vraag was hoe evenwaardige samenwerking op basis van dialoog vanzelfsprekend kan worden. Dit is van belang omdat dit de kwaliteit van leven bevordert.

Onderzoek is nodig om inzicht te krijgen in hoe een goede dialoog en relationele samenwerking kan ontstaan tussen cliënten, professionals en naasten (VGN, 2017). Daarnaast is het belangrijk dat er binnen de Wlz ook aandacht is voor participatie en burgerschap. Cliënten zijn in de eerste plaats burgers, met wensen om mee te doen in de samenleving en daar waardevolle rollen te vervullen. Hun ondersteuningsbehoefte is niet beperkt tot woonondersteuning. Zij hebben dikwijls te maken met uitsluiting en stigmatisering. Ook hier is een op inclusie gerichte samenwerkingsrelatie in de driehoek van cliënt, netwerk en professionals van belang.

Ook om gezamenlijk uitsluiting en stigmatisering in de samenleving te bestrijden, en te werken aan participatie en inclusie.

In de extramurale zorg is de zorg en ondersteuning die naasten geven essentieel (Asselt-Goverts, 2016). Zij vervullen immers dikwijls de rol van mantelzorgers. Begeleiders hebben in onze visie een complementaire, ondersteunende functie, zowel naar cliënten als hun netwerk (Egberts, 2018). Idealiter kenmerkt de zorgrelatie zich door presentie en gelijkwaardigheid (Baart, 2001; Wilken, 2019). Waar mogelijkheden ontstaan om professionele kennis en ervaringskennis van verwanten en cliënten met elkaar te verbinden en op nieuwe manieren in te spelen op de zorg- en ondersteuningsvragen van de betreffende cliënten kunnen zich, aldus de VGN (2017), in de nieuwe verhoudingen ook spanningen manifesteren rond zeggenschap en professionaliteit. Daarom is het van belang om inzicht te krijgen in effectieve werkwijzen en benodigde randvoorwaarden zodat zorgprofessionals een goede dialoog kunnen voeren met cliënten en familie/verwanten (en mogelijkervijs vrijwilligers) om tot goede vormen van partnerschap te komen.

### 3. Vraag en doelstelling

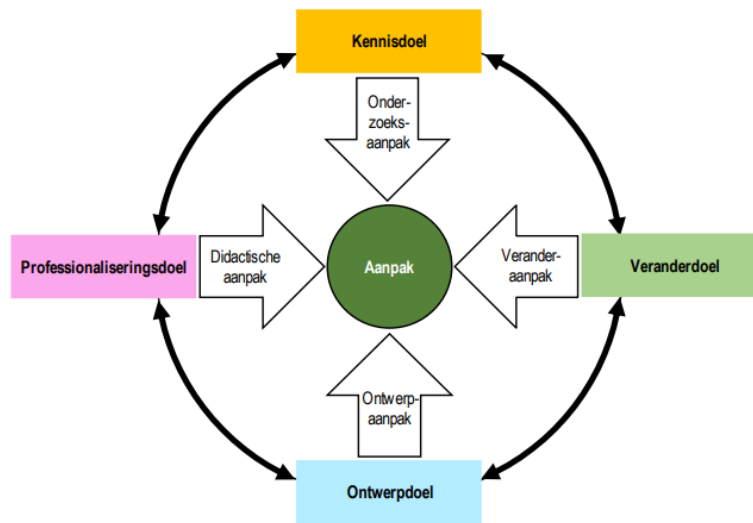
De onderzoeksvraag luidde: hoe kunnen in de driehoek cliënt, naaste en begeleider op evenwaardige wijze samenwerkingsrelaties vormgegeven worden om zo de ondersteuning van de cliënt optimaal te laten aansluiten bij zijn wensen en behoeften? Wensen en behoeften hangen samen met de gewenste Kwaliteit van Leven.

De doelstelling van het project was het ontwikkelen van werkwijzen voor zogenaamde 'transdisciplinaire samenwerking'. Transdisciplinaire samenwerking gaat uit van een evenwaardige samenwerkingsrelatie tussen cliënten, belangrijke netwerkleden en professionals, waarbij ieders inbreng en expertise evenveel waard is. Op deze wijze worden diverse kennisbronnen met elkaar verbonden en versterken ze elkaar.

- Kennisdoelen zijn: kennis vergroten over succesfactoren voor transdisciplinaire samenwerking op basis van een evenwaardige relatie.
- Veranderdoel is: betere communicatie en samenwerking tussen cliënten, naasten, mantelzorgers en professionals.
- Leerdoelen zijn: het in een gezamenlijk leerproces van alle deelnemers eren van elkaars kennis en ervaringen en deze benutten om te werken aan de andere doelen.
- Ontwerpdoelen: bepalen van principes voor inclusieve transdisciplinaire samenwerking; ontwerpen van communicatiewijzen en bruikbare methoden en hulpmiddelen voor dialoog, shared decision making en planning (toekomstplanning en gewenste zorg).

Taakstelling. We richtten ons op: \* het creëren van een lerend praktijknetwerk en wat nodig is om deze tot stand te brengen en optimaal te laten functioneren; \* het ontwikkelen van communicatie- en overlegvormen passend bij de principes van transdisciplinaire samenwerking; \* het verfijnen van de methodiek van Steunend

Relationeel Handelen en de methode van Persoonlijke Toekomstplanning zodat deze gebruikt kan worden als een middel voor cocreatie van zorg en ondersteuning gericht op kwaliteit van leven. Hierbij worden principes van eigen regie van de cliënt en Shared Decision Making geïntegreerd.



*Figuur: onderzoeksdoelen en aanpakken (Andriessen, et al, 2022)*

## 4. Aanpak

Gelijkwaardigheid komt niet alleen tot uitdrukking in bejegening, maar ook in het evenveel waarde toekennen aan de ervaringskennis van cliënten en hun familie, als aan de kennis van professionals. In dit project zochten we naar manieren om zowel op het niveau van houding en bejegening, als op het niveau van kennisbenutting deze gelijkwaardigheid te realiseren. Dit beschouwen we als de basis om tot goede samenwerking te komen, en zorgplannen hierop te baseren. Het onderzoeksmodel dat in het project gebruikt wordt, leent zich bij uitstek om aan bovenstaande te werken.

In een 'ontwikkelwerkplaats' (OWP) werken de partijen in de triade samen om te oefenen met genoemde principes en tegelijkertijd in co creatie overdraagbare kennis en werkvormen te ontwikkelen. Hiermee willen we de werkzame elementen die leiden tot een op inclusie gerichte samenwerkingsrelatie identificeren. Deze aanpak binnen het project vraagt veel aandacht en tijd voor het proces van samen leren, werken en creëren zelf waardoor we sommige doelen bij hebben moeten stellen. Het proces leverden echter veel inzichten op die tevens nuttig zijn voor de zorgpraktijk.

### 4.1 Ontwikkelwerkplaatsen

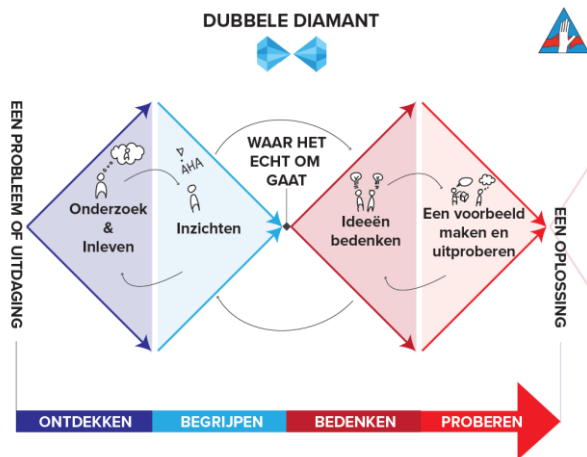
In dit project hebben we gebruik gemaakt van inclusieve vormen van onderzoek en ontwikkeling. In de context van verstandelijke beperkingen stellen Sergeant en collega's (2022: 15) dat 'we niet zomaar bekende stappen kunnen herhalen terwijl we proberen inclusief onderzoek te doen'. Volgens hen maakt veel onzichtbaar ethisch werk deel uit van dit proces en zijn het maken van bewuste keuzes om betrouwbare en veilige werkrelaties te ontwikkelen, en het ontwikkelen van formele en informele stappen binnen het onderzoeksproces vereist (Sergeant et al. 2022). Inclusieve onderzoeksmethoden in de gehandicaptenzorg staan nog in de kinderschoenen. Dit project draagt derhalve ook bij aan meer kennis over dit type onderzoeksmethodologie.

Om inclusieve onderzoeksmethoden voor samenwerking in de langdurige zorg te co-creëren, hebben we in Nederland tussen 2020 en 2023 twee ontwikkelwerkplaatsen (Wilken 2006; Wilken, van Slagmaat en van Gijzel 2013) georganiseerd: Eén in Utrecht en één in Amsterdam. Een ontwikkelwerkplaats (OWP) is 'een leergemeenschap waaraan gebruikers van diensten deelnemen als medeonderzoekers en medeontwerpers' (Wilken et al. 2021: 146). Een OWP is gebaseerd op de principes van de Community of Practice, een groep mensen die een interesse of passie delen voor iets dat ze doen en leren hoe ze hun gedeelde activiteit kunnen verbeteren door regelmatig samen te komen (Wenger 1998).

### 4.2 Co-design als methodologie

In de OWPs van ISZ is ontwerponderzoek (*design research*) gecombineerd met participatief actie-onderzoek (*participatory action research*). De methode combineert daarmee oplossingsgerichte en pragmatische interventies in de praktijk met academische perspectieven en kennisbijdragen (Wilken et al., 2021). PAR

wordt o.a. gebruikt als methode gericht op publieke gezondheidszorg (o.a. Baum et al., 2006) en op samenwerking met mensen met een beperking (o.a. Balcazar et al., 2006; 1998). PAR richt zich in hoofdlijnen op *reflectie, dataverzameling en actie* met bijvoorbeeld als doel om gezondheid te verbeteren en ongelijkheid te verminderen door mensen te betrekken en actie te ondernemen (Baum et al., 2006).



In een Ontwikkelwerkplaats wordt deze participatieve methode vaak gecombineerd met co-design (Wilken et al., 2021). Hierbij werd in het ISZ-project een ontwerpcyclus gevolgd van ontdekken, begrijpen, bedenken en proberen, waarbij verschillende bronnen van kennis worden gebruikt binnen een iteratief ontwerpproces volgens de Double Diamond .

*Figuur : Double Diamond.*

Het testen gebeurt zowel in de OWP met een proeftest als ook in de praktijk met een praktijktest (projectaanvraag, 2020), waarna evaluatie plaatsvindt en mogelijk bijstelling op ideeën en aanpassing aan prototypes. Deze divergerende en convergerende fases herhalen zich meerdere malen in de ontwikkelwerkplaats, in een iteratief proces. Dit iteratieve proces is daarbij onderdeel van een groter – meer lineair – proces dat de stappen volgt van participatief actie-onderzoek (Vaughn & Jacquez, 2020):

- Koppelen van relevante personen (partner)
- Opstellen van plannen (design)
- Verzamelen van behoeften, data en ideeën (collect)
- Analyseren en interpreteren (analyze)
- Testen, laten zien en dissemineren (disseminate)
- Verandering doorvoeren (act)

Wij zien reflectie daarbij – als één van de hoofdkenmerken van PAR (Baum et al., 2006) – als overkoepelende stap die een belangrijke rol speelt in iedere fase van het proces. Volgens Vaughn en Jacquez (2020) maakt PAR de combinatie mogelijk van kennisontwikkeling én actie, die in samenwerking met mensen met een beperking tot stand komt in de vorm van een verandering in de praktijk. Het is een

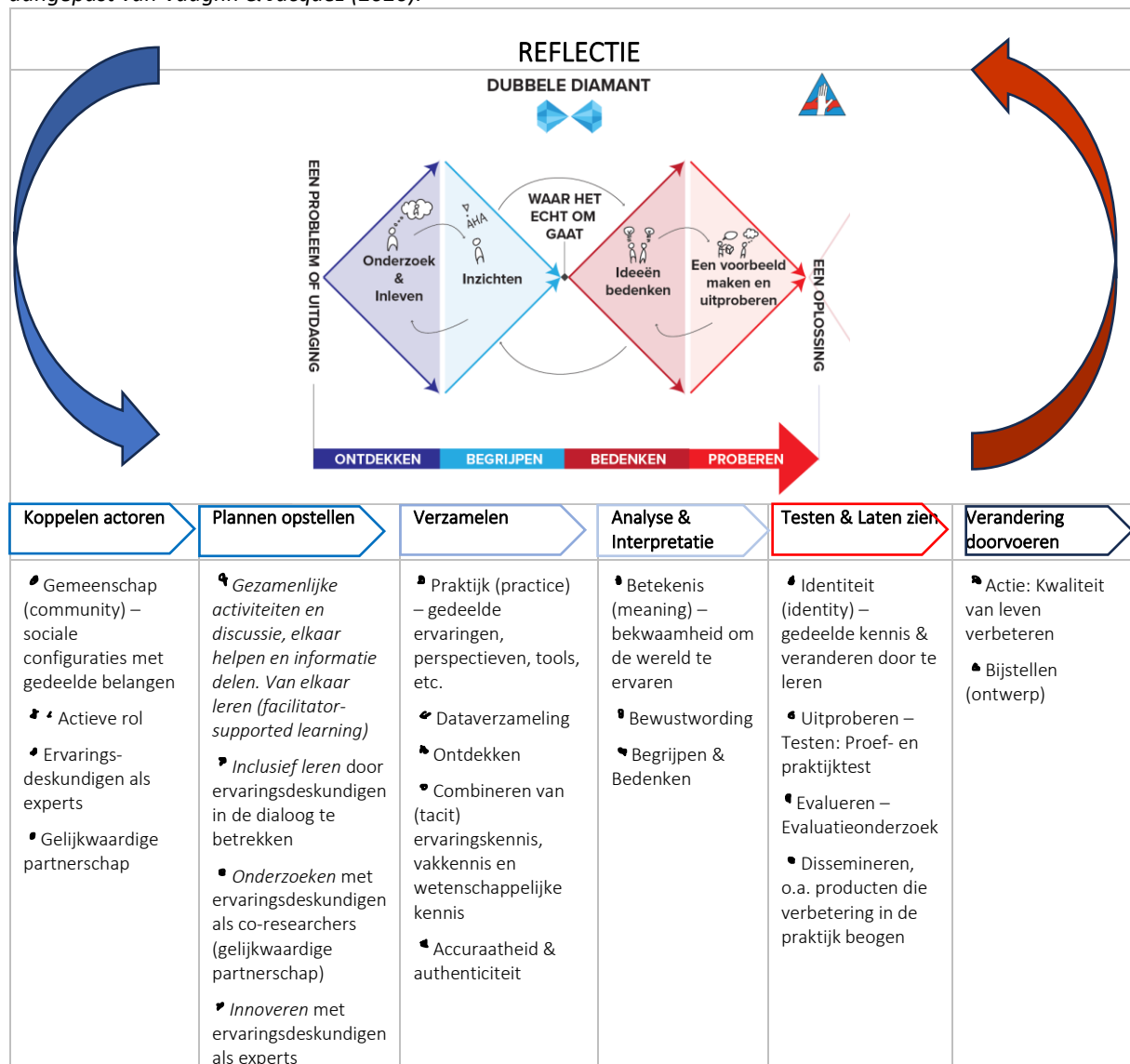


methodologie die onderzoekers in staat stelt om samen te werken met gemeenschappen op een manier die leidt tot actie voor verandering (Baum et al., 2006).

Om mensen met een beperking een actieve rol te kunnen geven bij het ontwerpen en het uitvoeren van onderzoek hebben Balcazar en collega's (2006; 1998) een raamwerk opgesteld bestaande uit vier principes: 1) De *actieve rol* die mensen met een beperking hebben, 2) *accurate en authentieke analyse*, 3) *bewustwording* over kennis, middelen en krachten die mensen met een beperking kunnen inbrengen en 4) de mogelijkheid om de *kwaliteit van leven* te verbeteren.

In de literatuur zien we overlappende elementen, zoals bijvoorbeeld '*dataverzameling*' in de aanpak van Baum en collega's (2006), '*verzamelen*' als een van de stappen in participatief onderzoek in samenwerking met mensen met een beperking tot stand komt (Vaughn & Jacquez, 2020) en '*ontdekken*' als divergerende stap in het ontwerpproces. Tabel 2 combineert de verschillende elementen tot een gecombineerde aanpak, waarbij overeenkomstige kenmerken geclusterd zijn (zie Tabel 1)

Tabel 1: Participatief actie-onderzoek gecombineerd met ontwerponderzoek in een community of development, aangepast van Vaughn & Jacquez (2020).



### ***Trans disciplinair samenwerken***

Sergeant (2021), een van de ontwikkelaars van de Cabrio-training, spreekt in haar thesis liever van transdisciplinair samenwerken in plaats van inclusief samenwerken. Omdat met een uitspraak als 'het includeren van mensen' de machtonbalans al begint, waarbij ze Young, Biesta en Rancièra aanhaalt. "De onderzoekers die er al zijn, zij, diegenen die uitgesloten werden laten meedoen. Inclusie is namelijk niet simpelweg een proces waarbij een groep die voorheen uitgesloten werd te includeren, maar de ontwikkeling van een nieuwe groep met een specifieke identiteit die voorheen niet bestond." Inclusief of inclusie roept toch op van iets wat bijzonder of anders is. Aandacht voor het opbouwen van een relatie is van belang voor deze samenwerking. Om de samenwerking te ondersteunen komt Sergeant uit op het concept transdisciplinariteit en verwijst naar trans disciplinair team in plaats van inclusieve teams. Een concept waarbinnen de wetenschap niet gezien wordt als de belangrijkste bron van kennis, maar wetenschap en samenleving en praktijk samen kennis en oplossingen ontwikkelen in cocreatie voor maatschappelijke vraagstukken.

Hier gaat het natuurlijk om samenwerking binnen onderzoek, maar deze principes van trans disciplinair samenwerken zijn ook van toepassing op samenwerking tussen mensen met een beperking, hun naasten en begeleiders. Die we kunnen zien als verschillende disciplines die ieder kennis hebben die bij kan dragen aan de oplossing op de vraag; Hoe kunnen we samen werken aan kwaliteit van leven van de persoon met een beperking en diens naasten? Belangrijk is dat ieder weet dat hij/zij het niet weet en daarom anderen nodig heeft in een samenwerking die passend is voor alle betrokkenen. Binnen een trans disciplinair team heeft de persoon met ervaringskennis gelijkwaardige expertise als de andere leden. We dienen echter voorzichtig te zijn om systeemtaal toe te passen op het dagelijkse leven of binnen zorgsettings. Want naasten zijn in de eerste plaats familie, vriend of maatje. Door ze een lid van een team te noemen kan dit ook gemakkelijk vergeten worden en kunnen ze in alle bezuinigingen zomaar gezien worden als onbetaalde beroepskracht. Zie ook verderop in paragraaf 5 over de kracht of macht van taal.

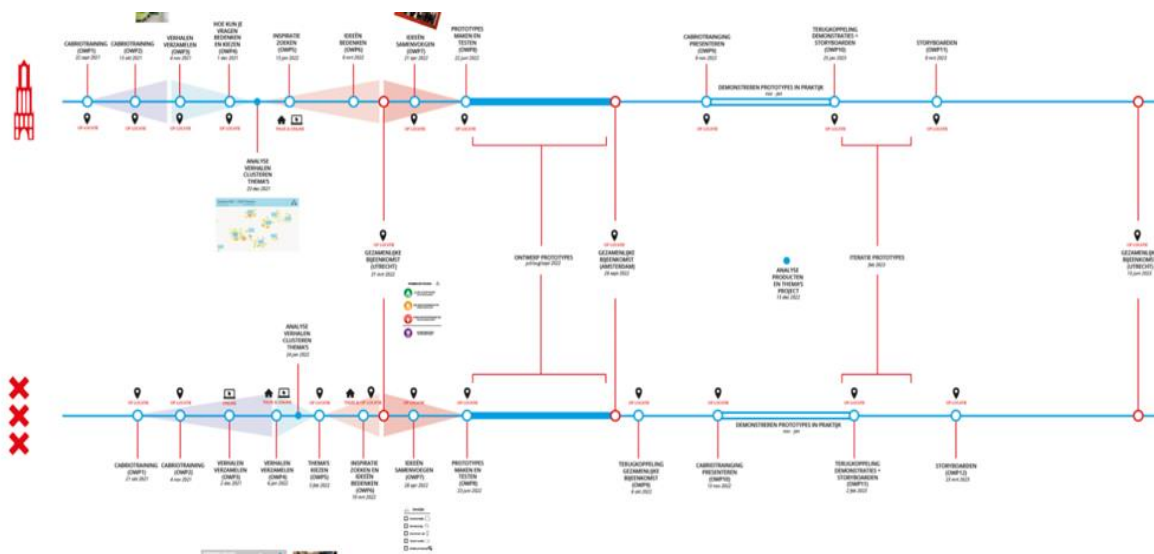
We hebben getracht om de transdisciplinaire samenwerking (zie tekstvak voor toelichting) binnen het project te creëren waarbij de drie bronnen van kennis gelijkwaardig en versterkend waren. In deze vorm van onderzoek hebben alle betrokkenen de rol van mede-onderzoeker en medeontwerper.

### **Facilitator en ontwerper**

Een OWP wordt begeleid door een zogenaamde facilitator. Dit is een ervaren docent/ coach/ supervisor van Hogeschool Utrecht. Deze heeft tot taak het gemeenschappelijke leerproces en ontwerpproces te ondersteunen. Daarnaast is er een ontwerper betrokken bij de facilitering van het creatief- en maakproces. Onderzoekers van het Kenniscentrum Sociale Innovatie en Kenniscentrum Leren en Innoveren waren zowel documenterend, als mede-ontwerpend en mede-testend. Daarnaast bereidde we zoveel mogelijk de bijeenkomsten voor samen met een ervaringsdeskundige. Dit lukte niet altijd vanwege beschikbaarheid. Belangrijk bij een OWP is dat ieders inbreng van gelijke waarde is, dat er sprake is van een collectief leerproces en dat verschillende kennisbronnen bij elkaar gebracht worden. Dit betreft ervaringskennis, evidence-based, en practice-based kennis, zoals de Roos van Leary, en methoden zoals Lifewise, ontwikkelingsgericht werken, presentie en Drienameik die door betrokken partners toegepast wordt in de praktijk. De principes 'leren leren' en 'leren verbeteren' zijn daarbij belangrijke elementen. En het uitgangspunt dat samen iets maken, creëren om een gezamenlijk ervaren 'probleem' of uitdaging (deels) op te lossen ondersteunend is aan dat leerproces.

## 5. Het verloop van het project

In elke OWP is door 10-15 deelnemers op een gestructureerde manier gedurende 2 jaar aan de slag gegaan met de hoofdvraag. Deze groep experimenteerde met een proces van cocreatie om uit te zoeken hoe je transdisciplinaire samenwerking kunt vormgeven. De OWP kwam plenair gemiddeld een maal per 6-8 weken bij elkaar. De verschillende bijeenkomsten zijn per OWP afgebeeld in onderstaande figuur. Tussen deze bijeenkomsten was er regelmatig contact via mail, whats app en telefoon, maar werd er in kleinere groepjes ook gewerkt aan de voorbereiding van de OWP-bijeenkomsten. Ook werd er indien nodig in kleinere (werk)groepen gewerkt aan onderdelen van het ontwerp, welke ook in de praktijk uitgetest worden.



Figuur: Tijdslijn ontwikkelwerkplaatsen, Utrecht (boven) en Amsterdam (onder). Zie bijlagen voor grotere weergave

De tijdslijn laat zien dat er gedurende drie jaar drie momenten waren waarop de twee OWPs elkaar ontmoetten om bevindingen tussen de OWPs te delen. Daarnaast waren er twee iteraties van perioden voor het maken van prototypes (zie figuur 1), waarin ontwerpers van het Lectoraat Co-design tools ontwikkelden op basis van de ideeën die naar voren kwamen uit de OWPs, en deze tools verbeterden op basis van de resultaten van evaluatie. Elke OWP leverde twee prototypes van communicatietools op.

### Samenwerking in het consortium

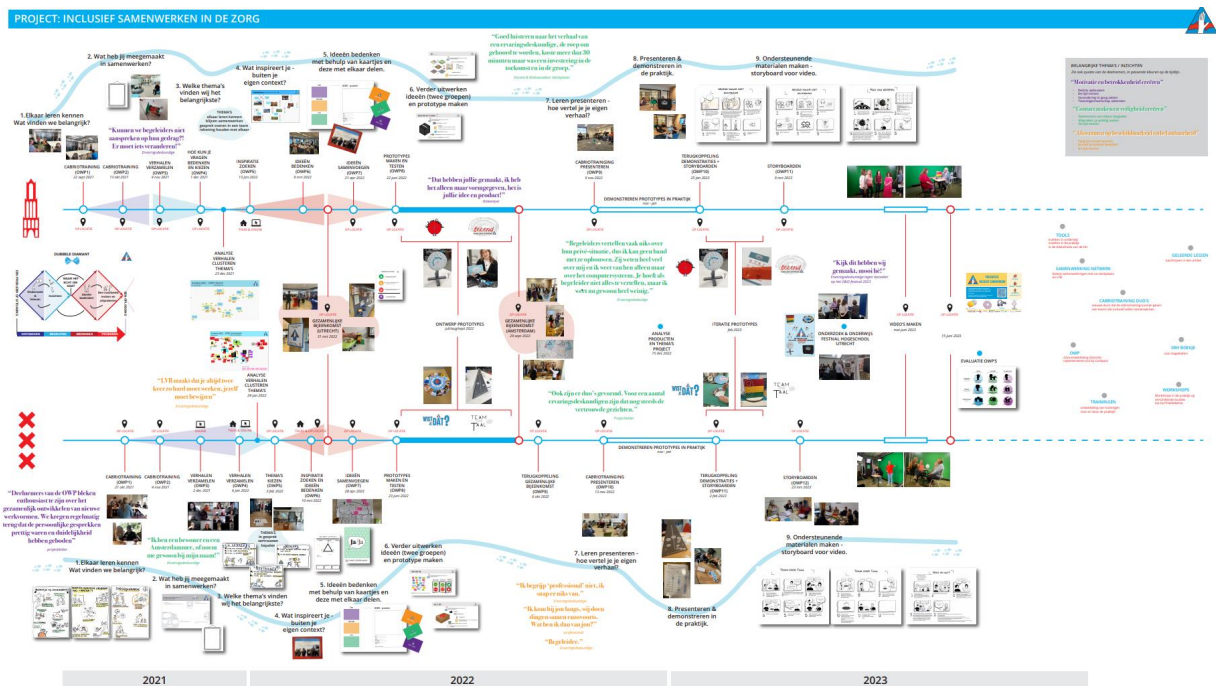
Het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning heeft het project geleid in nauwe samenwerking met collega's van het lectoraat Co-design. We zijn gestart met een consortium bestaande uit belangenbehartigers LFB en KansPlus en zorgorganisaties Philadelphia en Amerpoort. Philadelphia, Amerpoort en LFB vormden samen een ontwikkelwerkplaats in en om Utrecht. KansPlus was vertegenwoordigd met een afgevaardigde in de begeleidingscommissie. Cordaan en Prisma, dat formeel onder Cordaan valt, en Amsta Karaad zijn in tweede instantie aangesloten en vormden samen een ontwikkelwerkplaats in Amsterdam.

Een van de deelnemers maakte een overstap naar een andere organisatie tijdens het project en heeft haar nieuwe werkgever, Zorgeloos Ambulant, gevraagd om haar deelname te steunen. Dat is gelukt, en Zorgeloos Ambulant is eveneens lid geworden van het consortium. Elke partner was gevraagd om minimaal een beroepskracht, een ervaringsdeskundige of cliënt en een naaste te werven voor het project. Er is 1 student het eerste jaar meegelopen met de OWP's. Tijdens gezamenlijke dagen zijn er 3-5 studenten van de innovatiekring ervaringskennis aangehaakt die meer inzicht wilden krijgen in co-creatieve processen.

Vertegenwoordigers van de partners met coördinerende of beleidsvormende taken namen deel aan de begeleidingscommissie samen met de twee betrokken lectoren en projectleiders. De begeleidingscommissie monitorde het verloop van het project en had een adviserende rol. Een belangrijk advies en wens was dat – naast de gezamenlijke prototypes van de vier communicatietools – ook de OWP zelf als werkwijze een resultaat van het project was en ook als zodanig gepresenteerd zou moeten worden, omdat dit teams kan helpen om zelf een verandertraject in te zetten. Dit heeft ertoe geleid dat de werkwijze uitgewerkt is in een concept handleiding. De wens is om als vervolg op dit project de werkwijze en de handleiding uit te testen bij enkele organisaties en tevens een training voor facilitators te verzorgen, zodat de aanpak breed binnen organisaties geïmplementeerd kan worden.

## 6. Opbrengsten: inzichten uit het proces

Dit hoofdstuk beschrijft het proces (Langley & Tsoukas, 2017) van het project Inclusief Samenwerken in de Zorg (ISZ) en inzichten die zijn ontstaan door het volgen en analyseren van de twee ontwikkelwerkplaatsen. De dataverzameling berust op organisatorische etnografie (Ybema et al., 2009) en de analyse is gebaseerd op een chronologisch narratief verhaal (Pentland 1999) van de twee OWP's. De narratief is gevisualiseerd door aan de tijdlijn in hoofdstuk 5 per gebeurtenis foto's en quotes toe te voegen.



Figuur: Gevisualiseerde narratief. Zie bijlagen voor grotere weergave

De kernhandelingen uit de theorie van SRH (Wilken & Den Hollander, 2019) dienden als kapstok. Tevens doorliepen we de verschillende fasen van de double diamond, die ons gezamenlijk leer- en innovatieproces vormgaven. Door meer in te zoomen op de methodologie en die te koppelen aan belangrijke leermomenten willen we de lezer meenemen in ons proces en hieruit lering trekken voor soortgelijke vervolgprojecten. Tevens is het input voor de concept handreiking 'Inclusief leren samenwerken' die werkwijze en ingrediënten van de ontwikkelwerkplaats als veranderaanpak beschrijft. Deze vraagt echter nog doorontwikkeling. Het proces binnen het project bracht tevens inzicht in wat belangrijk is voor samenwerking in de praktijk van zorg daarom is ervoor gekozen om concrete voorbeelden en betekenisvolle situaties te koppelen aan de kernhandelingen van SRH.

### **Steunend Relationeel Handelen (SRH)**

is een methodiek waarmee je mensen met een bepaalde kwetsbaarheid ondersteunt bij de door hen gewenste kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven bestaat uit veel aspecten. Het gaat er om wat belangrijk is voor gezondheid en welzijn. Iedereen wil als gelijkwaardig mens gezien worden, met dezelfde mogelijkheden en rechten als ieder ander. Je wilt erbij horen, ertoe doen, meetellen. Dit is niet iets wat je alleen als individu voor elkaar krijgt. Het vraagt een gezamenlijke inspanning, van jezelf, van andere mensen en de samenleving. Het gaat er om iemand te accepteren zoals hij is. Dat iemand gestimuleerd wordt en voldoende mogelijkheden heeft om mee te doen, in de buurt, op het gebied van werk, opleiding en vrijetijdsbesteding. Om talenten te verkennen en in te zetten. Waarbij je ook fouten mag maken, want daar leer je immers van. We spreken hier over participatie en sociale inclusie. Participatie gaat over meedoen in de samenleving. Bij inclusie tel je volwaardig mee. SRH richt zich daarom zowel op het individu als op de omgeving. Familie en vrienden zijn belangrijk omdat je daarmee een persoonlijke band hebt. Maar ook collega's op het werk of mensen die je kent van de sportclub. Al deze mensen vormen je sociale netwerk. Bij SRH staan vier kernhandelingen centraal: verbinden, versterken, verzekeren en verstaan (Wilken, 2024)

Uit de data zijn vier factoren naar voren gekomen die bijdragen aan gelijkwaardig samenwerken (1) motivatie en betrokkenheid stimuleren, 2) echt contact maken en veiligheid creëren, 3) activiteiten afstemmen op beschikbaarheid en belastbaarheid en 4) aan de slag gaan (maken en creëren). (Zie ook hoofdstuk @, kennis) Binnen die factoren hebben wij tal van illustratieve voorbeelden gevonden in de data, waarvan we hieronder een aantal exemplarische voorbeelden zullen koppelen aan de uitgangspunten van Steunend Relationeel Handelen: Verbinden, Verstaan, Verzekeren en Versterken.

#### **6.1 Verbinden**

De kernhandeling verbinden gaat over:

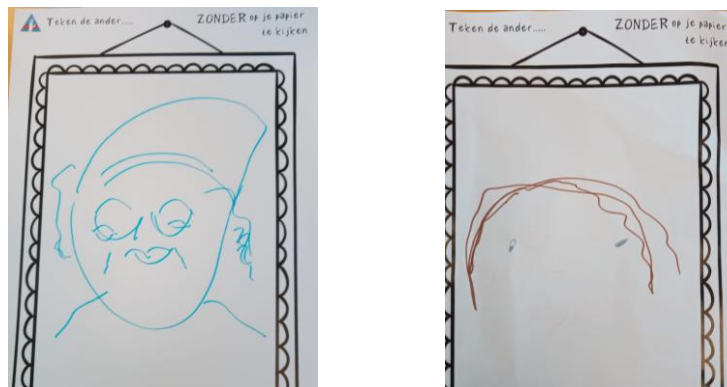
- Presentie
- Persoonlijke ontmoeting
- Dialogisch werken
- Aansluiten en afstemmen
- (Zorg) Responsiviteit

Onze analyse laat zien dat verbinding in de OWP's met name is ontstaan door motivatie en betrokkenheid te stimuleren. Tekstvak 'Verbinding ontstaat door tekenen zonder te kijken' geeft een illustratief voorbeeld van de derde OWP-bijeenkomst in Utrecht waar verbinding ontstond door te tekenen zonder te kijken. Deze vorm is ook in Amsterdam succesvol gebleken toen er tijdens Corona geen bijeenkomsten georganiseerd mochten worden van meer dan 3 personen. Dus lieten we mensen elkaar in tweetallen ontmoeten en uitwisselen over ervaringen met samenwerken. Tekenen zonder te kijken was een succesvolle en verbindende opdracht.

### Verbinding ontstaat door tekenen zonder te kijken

Tot nu toe waren gesprekken heel “hoog over” en ging het vooral over grote onderwerpen als samenwerken, gelijkwaardig zijn etc. Maar om echt te snappen wat er speelt op de werkvloer, waar iedereen tegenaan loopt, is het fijn om de context meer in kaart te brengen door “verhalen van de deelnemers”.

We beginnen met een warming-up oefening waarbij de deelnemers twee-aan-twee elkaar moeten tekenen zonder op hun eigen papier te kijken. Een aantal vindt dit spannend en begint met verontschuldigen over de eigen geringe tekencapaciteit voordat er begonnen is. Het tekenen zonder kijken is voor de meeste aanwezigen moeilijk, maar leidt wel tot verbinding: Het is namelijk voor iedereen moeilijk en de uitkomst doet er niet zo toe. Het is een hele leuke oefening waarbij velen toch stiekem spieken en daarmee echt wel een leuke ijsbreker was.



### Persoonlijke/individuele afstemming

Tijdens individuele gesprekken met potentiële deelnemers is door de facilitator de bedoeling van het project doorgesproken en de verwachtingen ten aanzien van de deelname. Ook is gevraagd aan potentiële deelnemers of zij zich voor langere tijd, in ieder geval een jaar, wilden verbinden met het project en daar tijd voor konden vrijmaken. Op basis van deze criteria zijn deelnemers geselecteerd. Alle potentiële deelnemers gaven aan tijd te kunnen vrijmaken. Ook bleken zij enthousiast te zijn over het gezamenlijk ontwikkelen van nieuwe werkvormen. We kregen regelmatig terug dat deze persoonlijke gesprekken prettig waren en duidelijkheid hebben geboden waardoor de OWP-leden goed voorbereid waren op het project. Toch was het voor een aantal deelnemers erg moeilijk zich voor te stellen wat er nou eigenlijk van ze verwacht werd en waar ze concreet naartoe zouden werken tijdens het project. In het voortraject is het van belang om zo concreet mogelijk te zijn. Tegelijkertijd is van belang om duidelijk te maken dat we uitgaan van wat de deelnemers van belang achten binnen de gegeven kaders en doelstelling van het project. Dus dat die onduidelijkheid en onzekerheid er ook bij horen.

Er is gedurende het project (met name in de opstartfase, maar ook toen de OWP's liepen) in een van de OWP's veel tijd en energie gestoken om het nut van deelname bij ervaringsdeskundigen te (blijven) benadrukken. Sommige ervaringsdeskundigen worstelden openlijk met het nut van deelname. Er werd



besproken hoe resultaten en inzichten uit de OWP, verandering in de praktijk (buiten de groep deelnemers) in gang kan zetten.

Een ervaringsdeskundige vroeg zich bijvoorbeeld af: *“Allemaal heel mooi hoor, maar als wat ik te zeggen heb alleen maar binnen deze groep blijft, dan zie ik het nut er niet van in.”* Een andere ervaringsdeskundige zei: *“Kunnen we begeleiders niet aanspreken op hun gedrag?! Er moet iets veranderen!”*. Bij deze ervaringsdeskundige was een direct en heel zichtbaar resultaat belangrijk, terwijl er ook deelnemers waren die naast dit resultaat, andere redenen hadden om deel te nemen, die soms net zo belangrijk waren, zoals: Ontmoeting van gelijkgestemden, een zinvolle dag invulling, nieuwe mensen ontmoeten, iets nieuws leren, iets maken, een plek waar je gehoord wordt en het leren kennen van nieuwe plekken locaties waar je anders niet zo snel komt.

Uiteindelijk is de eerdergenoemde ervaringsdeskundige gestopt, het bleef voor haar te vaag en daarnaast speelden er allerlei andere zaken die haar aandacht vroegen. De motivatie voor deelname moet uiteindelijk wel vanuit de deelnemer zelf komen, als deelname niet matcht met de behoefte van de deelnemer is dat ook oké.

We hebben ook geconstateerd dat de Cabriotraining en Co-design de verbinding in de samenwerking versterken tussen mensen met een verstandelijke beperking, naasten en professionals, waarvan Tekstvak ‘Cabriotraining en Co-design versterken de verbinding’ een illustratief voorbeeld geeft. Constructionisme, iets maken bevordert leren en betrokkenheid.

#### **Cabriotraining en Co-design versterken de verbinding**

Bij de eerste bijeenkomst, de cabriotraining, spraken met name de moeders (naasten) van mensen met een verstandelijke met veel vuur! Ze wilden graag een product dat echt impact zou hebben. Ook wel vanuit wat argwaan 'van heeft het wel zin'. De cabrio-trainer benoemde mooi 'het vuur' dat in de groep leefde, wat de stemming in onze beleving richting hoop en zin bracht. Aan het eind van de Cabriotraining werd er geïnventariseerd wat de deelnemers belangrijk vonden t.a.v. de ontwikkeling van producten: Dat er iets gemaakt zou worden waarbij respectvolle samenwerking, wederzijdse ondersteuning en een haalbaar tempo voor ieder in het vizier gehouden wordt.

In de zomer van 2022 hebben de ontwerpers een professionaliseringsslag gemaakt om de door de deelnemers bedachte tools uit te werken. De ervaringsdeskundigen reageerden daarop met *“o, wat mooi wat jullie gemaakt hebben!”*, maar de ontwerper legde het terug en benadrukte dat zijzelf, de deelnemers van de OWP's, de tools hadden bedacht en dat zij de ideeën als ontwerper alleen maar had vormgegeven: *“Het is jullie idee en product!”*. Vervolgens is door het gezamenlijk voorbereiden van de testfase en het laten uitproberen wat de tools in eigen praktijk teweegbrachten, het eigenaarschap enorm vergroot. Ervaringsdeskundigen zijn trots op wat zij gemaakt hebben, wat bleek tijdens een demonstratie van de prototypes van gesprekstools: *“Kijk, dit hebben wij gemaakt. Mooi he?!”* (Ervaringsdeskundige).

Verbinden met het project(stappen) en context

Het was belangrijk om de verbinding tussen de verschillende bijeenkomsten te benadrukken. *“Wat is de verbinding tussen wat we in een vorige bijeenkomst hebben gedaan met wat we nu doen?”* De figuur van de

dubbele diamant erbij pakken en aanwijzen in welke fase we op dat moment zitten en waar we naartoe bewegen was belangrijk. Tevens hielp het als er een samenvatting werd gegeven van de bijeenkomst in een video en waar we de volgende bijeenkomst aan werken.

Toen het weer kon, na corona, werden er zogenaamde gezamenlijke bijeenkomsten georganiseerd, waar de twee ontwikkelwerkplaatsen en andere betrokkenen zoals deelnemers uit de begeleidingscommissie, elkaar ontmoetten. Doel was om ervaringen, ideeën en producten uit te wisselen, feedback op te halen en inspiratie op te doen. We besteden veel aandacht aan een positieve sfeer en interactie. We merkten dat er tijdens deze bijeenkomst ontzettend veel energie zat in de groep en het bijdroeg aan erkenning, waardering en zingeving. Mede doordat deelnemers zich onderdeel voelde van een groter geheel.

#### **Anders dan verwacht**

Soms liep een bijeenkomst totaal anders dan gepland. Bijvoorbeeld bij een bijeenkomst waarvoor van tevoren was bedacht dat het voor de aandachtspanne en betrokkenheid van alle deelnemers goed was om in kleine groepjes uit te laten wisselen en concreet aan de slag te gaan met videoscripts. Deelnemers zagen elkaar na lange tijd weer. In die periode hadden veel van hen tools op meerdere plekken gedemonstreerd. Facilitator en ontwerper hadden steeds wel contact gehad met de deelnemers hierover maar de deelnemers onderling niet echt, behalve via de whatsappgroep soms. Ze hadden dan ook heel erg behoefte om elkaars ervaringen te horen. In kleine groepjes uitwisselen leek niet passend bij de behoefte dus werden de ervaringen plenair gedeeld. Dit duurde te lang en je zag deelnemers afhaken. Deze bijeenkomst hadden we, zonder al te veel overleg met de deelnemers, bedacht om scripts te maken voor filmpjes waarin we de tools zouden presenteren. Dit overviel een aantal deelnemers waardoor de betrokkenheid wat afnam. Er speelden hier achteraf gezien meerdere dingen. We hadden onvoldoende gecommuniceerd wat we die bijeenkomst zouden gaan doen en hadden te weinig afgestemd op waar de behoefte van de groep lag. We waren weinig responsief.

Responsief zijn, ambachtelijk afstemmen

De kunst is om je handelen te laten sturen door wat de ander verbaal en non-verbaal communiceert, en het voortdurend blijven afstemmen hierop. Dit betreft een belangrijke kunst die veel ervaren sociaal werkers bezitten en die binnen het project ook van belang was. Binnen Steunend Relationeel Handelen (SRH) wordt dit responsiviteit genoemd. Een gevoeligheid om waar te nemen waar de ander gevoelig voor is en behoefte aan heeft. Gevoeligheid kan betrekking hebben op stressgevoeligheid. Je merkt op dat de ander iets spannend vindt. Behoeftes kunnen verschillend van aard zijn, zoals: de behoefte aan contact, aandacht en erkenning, maar ook de behoefte aan praktische hulp. Bij responsiviteit gebruik je je intuïtie en al je zintuigen. Je hebt een goede antenne nodig. Maar je gebruikt hier ook je kennis op het gebied van beperkingen, communicatie en gedrag. Responsief zijn is een continue activiteit die ook binnen de ontwikkelwerkplaatsen ingezet is. Het project heeft deelnemers bewust gemaakt van het gevoel en de beleving van wat er gebeurt als je afhankelijk bent van hulpverlening: *“Dat wist ik wel in mijn hoofd, maar ik heb het ook echt gevoeld”* (projectleider).

Bij de keuze van tools en technieken die werden toegepast in de OWP's werd wel steeds geprobeerd om te blijven aansluiten en afstemmen, waarvoor een flexibele open houding nodig was en de werkwijze regelmatig werd aangepast. Bijvoorbeeld in de eerste OWP-bijeenkomst van Amsterdam die werd verzorgd door de Cabrio-training waar kennismaken centraal stond en dan met name elkaars talenten leren kennen die benut konden worden in de samenwerking. Het idee was om op labels uit te beelden wat ieders talent was, wat alle deelnemers inbrachten in het project. Van de labels werden foto's gemaakt om de talenten te vangen. Sommige deelnemers werden hierdoor uit hun comfort zone gehaald en hadden daarbij zichtbaar plezier. Eén ervaringsdeskundige vond het echter heel spannend; zo spannend dat hij graag samen met de begeleider op de foto wilde. Deze aanpassing was eenvoudig uit te voeren.

Wat opvalt als we terugkijken op het project, dan hebben we ervaren dat het moeilijk is om met naasten (in dit geval waren het veel moeders) echt samen te werken, vooral als er sprake is van een afhankelijkheid van zorg(verlener). Moeders kwamen niet snel met hun eigen verhaal. We moesten er echt naar vragen. Dit geeft aan dat er veel vertrouwen nodig is om met elkaar in gesprek te gaan. Moeders die betrokken waren bij het project geven aan dat zij de OWP als "gezellig" ervaren hebben, maar dat het daarbuiten – in het echte leven – soms heel moeilijk is. Dit was niet met alle moeders het geval, sommige moeders (vooral ook degenen die zelf in de zorg werkzaam waren) kwamen met hun eigen verhaal en met goede ideeën.

## 6.2 Verstaan

De kernhandeling verstaan gaat over:

- Proberen het perspectief van de ander te begrijpen
- Waarderen van persoonlijke ervaringen (kennisbron)
- Erkenning van wie men is en waardering voor sociale rollen
- Begrijpen van gedrag
- Inventarisatie van wensen, behoeften, kracht en kwetsbaarheid

De procesobservaties laten zien dat verstaan in de OWP's met name tot uiting kwam door ervaringen met elkaar te delen en te zorgen dat iedereen zijn stem kon laten horen

In de 2<sup>e</sup> bijeenkomst in Amsterdam bijvoorbeeld is een viertal vragen, die ondersteund waren door tekeningen, in kleine groepjes besproken rondom een flipover waar deelnemers met tekeningen, woorden en stickers hun ideeën en ervaringen konden delen. Om iedereen een kans te geven om echt gehoord te worden, werden sommige deelnemers op gang geholpen om wat te zeggen en werden anderen juist wat afgeremd. Een begeleider legt uit dat ze het zo mooi vond van dit hele gebeuren dat er geen onderscheid is tussen begeleider en cliënt: *"We zijn gewoon allemaal hetzelfde"*.

Wat betreft verstaan, werd de formulering van de hierboven genoemde vier vragen niet door iedereen goed begrepen. Een van de vragen ging bijvoorbeeld over waar deelnemers staan in 'de driehoek'. De driehoek is

een theoretische abstractie die in een hulpverlenerscontext is geplaatst. Hulpverleners, docenten en onderzoekers in het (orthopedagogische) vakgebied zijn ermee bekend, maar twee aanwezige cliënten (i.c. personen met een verstandelijke beperking) begrepen de term niet. De betekenis van de term werd mondeling (talig) uitgelegd door de twee trainers. Er kwam geen visualisering aan te pas. De uitleg leverde echter een volgende situatie op, namelijk de term ‘professional’ wat op één van de drie punten van de driehoek staat.

De term ‘professional’ werd ook niet begrepen door de twee aanwezige cliënten en één van hen zegt: *“Ik begrijp het niet. Ik snap er niks van”*. Het uitleggen van dit woord verliep moeizaam. Drie verschillende personen probeerden het uit te leggen (de facilitator, de twee trainers). In die uitleg werd ook weer het woord ‘professional’ gebruikt. De vierde persoon, de persoonlijk begeleider, legde het uit door de relatie tussen haar en de cliënt erbij te halen: *“Ik kom bij jou langs, wij doen dingen samen enz. Wat ben ik dan van jou?”*. Cliënt: *“Begeleider”*. Vervolgens werd de term ‘cliënt’ bekritiseerd door één van de aanwezige cliënten. *“Zeg maar gewoon [voornaam], ik houd van een persoonlijk contact. Cliënt klinkt zo afstandelijk.”* Ervaringsdeskundigen maken hier gedurende het project meerdere opmerkingen over, zoals: *“Ik ben een bewoner en een Amsterdamer, of noem me gewoon bij mijn naam!”*

Door een naaste (moeder en manager) werd de term ‘professional’ ook bekritiseerd, omdat dit volgens haar – onterecht – macht zou uitdrukken. Ouders zijn volgens haar juist meer de ‘professionals’, zij kennen hun kind als geen ander. Termen als ‘de driehoek’ (in specifieke contexten gebruikt) en ‘professional’ zijn wetenschappelijke categorisering (Klaase, 2019). Het zijn uitingen van machtsverschillen tussen sociaal werk- lees ook orthopedagoog, management etc. en lees ook als ‘onderzoekers, trainers, facilitators etc.’ - en client in termen van kennis en expertise en de taal die daaraan is verbonden (Thompson 2016).

Er werd benadrukt dat ervaringsdeskundigen zich in de praktijk vaak niet gehoord voelen, dat er gewoon geluisterd moet worden – ook naar mensen met een verstandelijke beperking – waarbij het belang van persoonlijke ontmoetingen (in de praktijksituatie) letterlijk werd benoemd: *“Naar ons luisteren, dat is toch gewoon waar het om gaat?! Kunnen jullie niet bij mij op de woonlocatie komen en dat vertellen aan de begeleiding?”* (Ervaringsdeskundige).

Om het individu en de context (fysieke omgeving en sociaal netwerk) goed in kaart te brengen, is het belangrijk om dus op een minder talige manier ‘verhalen’ van de deelnemers in beeld te krijgen, om echt te snappen wat er speelt op de (werk)vloer en in het dagelijks leven, waar iedereen tegenaan loopt én om iedereen de mogelijkheid te geven actieve rol te vervullen tijdens de bijeenkomst. Op basis van de kennismakingsfase merkten we dat dat niet altijd lukt bij talige vormen, zeker niet wanneer er veel jargon wordt gebruikt.

### *Actieve en betekenisvolle participatie faciliteren*

Om alle deelnemers actief deel te laten nemen was dus echt aanpassing van activiteiten van de OWP's nodig. Daarbij werd gebruik gemaakt van co-designtechnieken, zoals het creëren van een beeld met behulp van Lego om een ervaring te duiden en te delen met de groep. Door het gebruik van Lego konden we echt even stilstaan, goed nadenken wat waren de situaties die goed of minder goed gingen t.a.v. de samenwerking in de driehoek in de praktijk: *"Dan ging je aanstaan"* (Aldus een begeleider en een ervaringsdeskundige, Utrecht).

In reactie hierop (OWP3\_Utrecht) wordt een ervaring gedeeld met de groep waarbij een professional (begeleider) de vraag inbrengt *"Hoeveel ruimte of tijd geven wij cliënten om hun verhaal te doen? Welk effect heeft deze sturing?"*. Hier zien we een afweging met betrekking tot dialogisch werken en present zijn.

In retrospectief geeft een ervaringsdeskundige aan dat ze in het project geleerd heeft om andere mensen uit te laten praten en andermans keuzes in een groep te respecteren en dat ze heel blij was dat ze serieus genomen werd: *"Ik heb toen mijn ideeën uitgesproken en dat hebben jullie meegenomen. Daar was ik heel blij mee, dat jullie me serieus namen! Dat is een verbetering van de zorg, dat jullie mensen serieus nemen."* Gaandeweg ervaren deelnemers van zowel Utrecht, alsook van Amsterdam dat er naar ze geluisterd werd: *"In het begin, toen hebben we gevraagd aan elkaar wat vind je het allerbelangrijkste? Ik kan het me nog zo goed herinneren! Dat was gewoon gehoord worden, serieus genomen worden en ook zelf bepalen."* (Ervaringsdeskundige, Amsterdam). Een ervaringsdeskundige uit Utrecht geeft ook aan dat hij het gevoel heeft dat hij gehoord werd en dat ze elkaar de ruimte gaven en de tijd om iets te zeggen en in te brengen.

### Verschillende tools en technieken om elkaar te leren verstaan

In de eerste twee bijeenkomsten in Utrecht werden algemene vragen gesteld over samenwerking. Bijv. wat betekent gelijkwaardigheid in de samenwerking en waar moet samenwerking aan voldoen om je veilig te voelen. Dit leverde vooral algemene antwoorden op zoals gelijkwaardig zijn, eerlijk zijn, vertrouwen, etc. Maar om echt te snappen wat er speelt op de werkvloer, waar iedereen tegenaan loopt, is het fijn om de context meer in kaart te brengen door “verhalen van de deelnemers”.

De kern van deze OWP-bijeenkomst is het verbeelden van concrete momenten uit het leven van de verschillende deelnemers. We laten de groep in tweetallen één supermoment en één dieptepunt in samenwerking uitbeelden: Wat speelt er nu in jullie leven? Wat zijn momenten dat de samenwerking super was? Wat was een moment dat je betere samenwerking had gewild? Wanneer merk je dat de samenwerking niet goed loopt? Waar merk je dat dan aan?

Er zijn 3 mogelijkheden om de ervaringen vast te leggen en uit te beelden:

- Via speel en bouw materiaal (Lego, Duplo, Playmobile)
- Tekenen, knippen en plakken met knutselmateriaal
- Drama

Er wordt gevraagd om weer te geven hoe het moment eruitzag, wat er gebeurde, hoe de omgeving eruitzag. Wie er waren, wat je zelf deed, wat je dacht, wat je voelde. Wat deden de anderen? Wat zeiden ze? Wat dacht en voelde je erna? Wat had je nodig gehad om de situatie anders te laten lopen?

In tweetallen verbeelden de deelnemers een supermoment en een dieptemoment in de samenwerking (tussen cliënt, naaste en professional). We hebben de ruimte in drieën gedeeld waarbij de deelnemers kunnen kiezen op welke wijze ze de situaties willen verbeelden.

Deze bijeenkomst levert sterke beelden op van situaties van goede en minder goede samenwerking zoals de filmopname waarbij een begeleider opschrijft wat ze observeert bij de cliënt zonder dit te zeggen. Vervolgens confronteert ze de cliënt op een ander moment met een begeleidingsplan waarin haar interpretaties staan van wat ze geobserveerd heeft zonder dit te checken bij de cliënt of dit wel klopt. Dit zorgt voor boosheid bij de cliënt.

In de OWP's stond het uitwisselen van persoonlijke ervaringen – als kennisbron – en waarden die voor deelnemers belangrijk centraal, met als doel om het perspectief van de ander te begrijpen. Er zijn verschillende co-design tools en technieken toegepast om ervaringen en perspectieven te delen en te duiden, zoals tekenen en plakken, drama en werken met speel- en bouwmaterialen (o.a. Lego, Duplo en Playmobile). Als ervaringsdeskundigen vertelden over een beeld dat zij hadden gecreëerd (bijv. m.b.v. Lego), dan merkten we dat de ervaring die werd gedeeld echt binnenkwam bij de OWP-deelnemers en dat de urgentie ervan werd gevoeld. Zie tekstvak 'Urgentie van ervaringen voelen door te werken met speel- en bouwmaterialen' voor een illustratief voorbeeld hiervan.

## Tekstbox Urgentie van ervaringen voelen door te werken met speel- en bouwmaterialen.

In één van de OWP's komt een voorbeeld naar voren m.b.t. het inventariseren van wensen, behoeften, kracht en kwetsbaarheid van een ervaringsdeskundige die samen met een begeleider met behulp van Lego een ervaring deelt.



Een ervaringsdeskundige vertelt dat zij zich tijdens deze coronatijd eenzaam voelt. Doordat ze bij de meeste mensen als heel zelfstandig overkomt, hebben mensen een beeld van haar dat ze zich heel goed zelf kan redden. Daarom is ze door haar begeleiding gestimuleerd om zelfstandig te gaan wonen. Ze heeft haar eigen appartement waar ze zeker nu in de Coronacrisis vereenzaamde. Ze heeft weinig aansluiting bij andere mensen in de buurt en vindt het moeilijk om aansluiting te zoeken, ze durft dat niet goed, maar wil dat wel graag. Daarbij heeft ze het gevoel dat ze niet gehoord wordt. Daardoor is de ervaringsdeskundige weer thuis gaan wonen. Ondanks dat haar ouders heel lief voor haar zijn is ze ook daar eenzaam. Alleen op haar werk heeft ze (vooral professionele) contacten met anderen.

Ze vindt het moeilijk om over drempels heen te stappen om initiatief te nemen en dingen zelf te doen, waar ze van droomt (bijv. naar een wedstrijd van Ajax). Een gevoel van angst overheerst, ze vraagt zich dan af "kan ik het wel, mag ik het wel?" Ze wil graag dingen zelf regelen want als ze dit gedaan heeft geeft dit een fijn gevoel, aan de ander kant voelt het ook wel veilig als de begeleider dit doet, dit is ook wel makkelijk. De professional legt de vraag in de groep: "Moeten we als professionals niet dieper zoeken naar wat de behoeften van ouders en cliënten zijn en aftasten waar ze van dromen en hoe ze uiteindelijk die dromen kunnen waarmaken?"

De creërende aanpak van de co-design tools en technieken is dus behulpzaam om elkaar op diepere lagen te verstaan, zonder al te talige kennis- en ervaringen uit te hoeven wisselen. Dit helpt in het begrijpen van gedrag en de inventarisatie van wensen, behoeften, kracht en kwetsbaarheid. Zie voor dit laatste ook het voorbeeld over foto's maken van talenten die benut kunnen worden in de samenwerking, zoals beschreven bij de kernhandeling 'Verbinden'. Elkaar op diepere lagen leren kennen, verstaan wat andere perspectieven ervaren en het gevoel hebben dat je (zoals in de OWP's) echt gehoord wordt, kan bijdragen bij aan het erkennen van wie men is en waardering voor rollen.

### 6.3 Verzekeren

De kernhandeling verzekeren gaat over:

- Voorzien in sociale basisbehoeften: hechting, belonging, erkenning en waardering, zorg, emotionele steun.
- De ander kan op je aan
- Ondersteuning bieden bij kwetsbaarheid
- Veiligheid: jezelf als houvast; veilige omgeving
- Professionele nabijheid

*“Begeleiders vertellen vaak niks over hun privé-situatie, dus ik kan geen band met ze opbouwen. Zij weten heel veel over mij en ik weet van hen alleen maar over het computersysteem. Je hoeft als begeleider niet alles te vertellen, maar ik weet nu gewoon heel weinig.”* (Ervaringsdeskundige)

De procesobservaties laten zien dat verzekeren in de OWP's met name is ontstaan door echt contact te maken en veiligheid te creëren. De eerste bijeenkomst was een Cabriotraining waarin elkaar leren kennen en veiligheid centraal stonden. Er is er tijdens deze eerste bijeenkomst een concreet voorstel gedaan voor een feedback-app waarin deelnemers kunnen aangeven wanneer zij zich ergens niet prettig bij voelen. Er kwam geen app, maar er zijn wel afspraken gemaakt dat als iets voor OWP-leden niet fijn of veilig voelt, men de facilitator of onderzoeker aanspreekt. Dit werkte goed en uitte zich meteen al in de volgende bijeenkomst. Dit creëerde een veilige omgeving.

Het gaf ook een veilig gevoel dat er in kleine groepjes gewerkt werd. In het begin voelden sommige deelnemers zich minder veilig in de hele groep, maar zij hebben ervaren dat ze niet hoeven te schrikken als de groep (met name in Utrecht) heel groot is, omdat er tijdens de sessies verschillende kleine groepjes gemaakt werden: “Ik heb geleerd om niet te schrikken als de groep groot is, want in de kleine groepjes merkte ik dat we hele mooie, creatieve dingen konden maken.” (Ervaringsdeskundige, Utrecht). De grote van de groep was daarbij weer heel fijn om met elkaar te brainstormen: “In het begin kwamen er al zo veel ideeën in de grote groep. Het was fijn om met elkaar te brainstormen. De ideeën die op popten die lokten veel associaties uit en ideeën kon daarop reageren. We hebben hard gelachen en ook hard gewerkt!” (R). Er werd goed samengewerkt omdat rollen afwisselden: “We begonnen met ‘Wat wil jij doen?’” (R).

Bij verschillende creatieve technieken werden deelnemers aan elkaar gekoppeld (duo's of groepjes) om aan de slag te gaan; te gaan dóen, beleven, ‘spelen’ en niet alleen maar te praten, bijvoorbeeld door in duo's gevisualiseerde thema's op de grond te prioriteren op een schaal van 1 tot 10 (zie Tekstvak Werkvorm zorgt voor plezier.) en de thema's die niet belangrijk zijn letterlijk in de prullenbak te gooien.



### Tekstvak Werkvorm zorgt voor plezier en deelnemers voelen zich gehoord

Thema's die deelnemers belangrijk vinden als het gaat over samenwerking zijn in zogenaamde 'Hoe Kun Je...?'-vragen opgeschreven en vervolgens uitgetekend en geformuleerd als 'ik wil'-stellingen.



De deelnemers hebben de thema's in duo's uitgebreid besproken. Ze konden de flyers waarderen aan de hand van een schaal van 1 tot 10 op de vloer. Vervolgens stelde elk duo een top drie vast en werden de bevindingen centraal besproken waarbij de thema's tot propjes worden gefrommeld en werden weggegooid. Deze vorm zorgde voor onderling plezier en gaf mensen de ruimte om hun stem te laten horen. De thema's die gekozen werden zijn, leuk/goed contact, vertrouwen en bepalen.

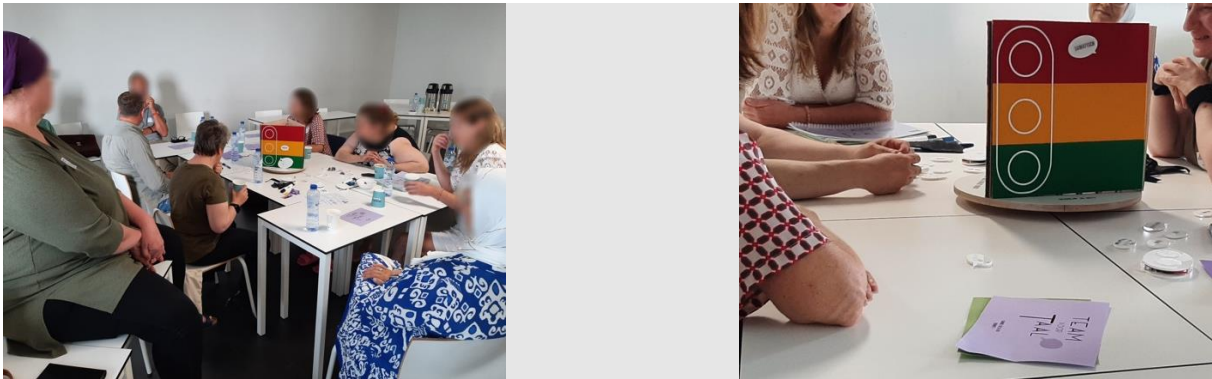


Ook zijn er groepjes met 'Hoe Kun Je...?'-vragen' aan de slag gegaan: *"Met de hoe-kun-je's waren we niet te stoppen!"* (facilitator). We hebben ervaren hoe trots de ervaringsdeskundigen zijn op de resultaten en dat ze eigenaarschap uitstralen over de prototypes die in co-creatie tot stand zijn gekomen. Zoals een van de mensen met een verstandelijke beperking zei tijdens een demonstratie op een onderwijs- en onderzoeksfestival: *"Kijk, dit hebben wij gemaakt. Mooi he?!"*

Door ervaringen in de OWP's met elkaar te delen en onderwerpen bespreekbaar te maken die dicht bij het hart liggen en bij de emotie komen, kunnen de basisbehoeften, zoals verbinding, van mensen met een verstandelijke beperking in kaart gebracht worden. Daarmee én door expliciet daarbij aan te sluiten kunnen deelnemers erkenning, waardering en emotionele steun ervaren. Dit geldt ook voor het bespreken van begrippen die niet goed worden verstaan, bijvoorbeeld als mensen met een verstandelijke beperking termen niet begrijpen.

De prototypes van communicatietools die in de OWP's ontwikkeld zijn kunnen hierbij helpen (Zie hfst 7. opbrengsten), zoals naar voren kwam bij de eindbijeenkomst van het project: *"Door het bespreken van woorden kan een LVB'er die niet durft te zeggen een woord niet te begrijpen, zoals somatisch (lichamelijk),*

*zich gesteund voelen als hij/zijn merkt dat eigenlijk heel veel mensen dat woord niet kennen” (Workshops Team voor Taal, eindbijeenkomst ISZ).*



*Workshop Team voor Taal, eindbijeenkomst ISZ.*

Ondersteuning bieden bij kwetsbaarheid kwam in de OWP's onder andere naar voren bij het op gang helpen van ervaringsdeskundigen die het lastig vonden om wat te zeggen, om hun perspectief en ervaringen te delen met de groep, zoals beschreven bij de kernhandeling 'Verstaan'. Ook werkte het goed om in duo's te werken, zoals in het voorbeeld waar een ervaringsdeskundige samen met een begeleider op de foto wilde (en niet alleen durfde). Bovendien zijn er aan het begin van de Coronapandemie duo's gevormd (ervaringsdeskundige samen met een begeleider of naaste). Dergelijke duo's, maar ook de gehele OWP met de vaste groep deelnemers, hebben daarmee voor mensen met een verstandelijke beperking veiligheid en ondersteuning geboden bij kwetsbaarheid. Eén ervaringsdeskundige vond het vanaf begin af aan bijvoorbeeld spannend om deel te nemen aan de OWP. Er is toen gezocht naar mogelijkheden om een begeleider ook te laten aansluiten.

De vorming van de duo's had in eerste instantie tot doel om elkaar tijdens de Coronapandemie te blijven ontmoeten. Voor een aantal ervaringsdeskundigen zijn de personen aan wie ze gekoppeld zijn nog steeds de vertrouwde gezichten, waarbij ze weten dat ze op de ander aankunnen: Denk bijvoorbeeld aan het samen reizen van en naar een bijeenkomst, of elkaar even bellen om te horen of alles goed gaat.

## 6.4 Versterken

De kernhandeling versterken gaat over:

- Ontwikkelingsgericht werken: zelfvertrouwen, identiteit, competenties, sociale participatie
- Individu en omgeving (fysieke omgeving en sociaal netwerk)

De procesobservaties laten zien dat versterken in de OWP's met name is ontstaan door ten eerste activiteiten af te stemmen op de deelnemers en echt mét elkaar aan de slag te gaan, te doen. Ten tweede zien we 'versterken' terug in het trotse eigenaarschap van de communicatietools die in co-creatie zijn gecreëerd. Ontwerpers (Co-design) maakten de vertaalslag van ideeën naar beeldende materialen en prototypes. In de projectevaluatie (Utrecht) werd aangegeven dat de creatieve geest en het geduld van de ontwerpers

belangrijk is geweest: *“We versterkten elkaar, iedereen bracht zijn eigen kwaliteit in, iedereen kon meedoen, het was gelijkwaardig! In het begin wisten we niet waar we naartoe gingen, maar uiteindelijk kwam er iets moois.”* (Ervaringsdeskundige Utrecht)



*Foto: demonstratie door ervaringsdeskundige en onderzoeker*

Dit eigenaarschap bleek bijvoorbeeld tijdens de 2<sup>e</sup> gezamenlijke dag in Amsterdam, waar de prototypes voor het eerst aan elkaar (de andere OWP) werden gepresenteerd. Er werd door een ervaringsdeskundige gevraagd aan een ervaringsdeskundige uit de andere groep wat zij van de tool vond: *“Wat vind ik ervan? Ik hoef niks te vinden, ik heb de tool bedacht!”*

Bij demonstraties waren het liefste begeleider, naaste en cliënt alle drie vertegenwoordigd, bijvoorbeeld bij het demonstreren van de prototypes van de gesprekstools op het Onderwijs en Onderzoeks-festival van de HU (door duo: Ervaringsdeskundige en HU-onderzoeker). Bezoekers van het festival konden de prototypes van de communicatietools van het ISZ-project ervaren. Bij deze presentaties blijkt het trotse eigenaarschap en het zelfvertrouwen van ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld bij het demonstreren van de communicatietools op het O&O-festival: *“Kijk, dit hebben wij gemaakt. Mooi he?!”* (ervaringsdeskundige).

*“Ik had best langere tijd de tools willen demonstreren. Dat was zo leuk!”*

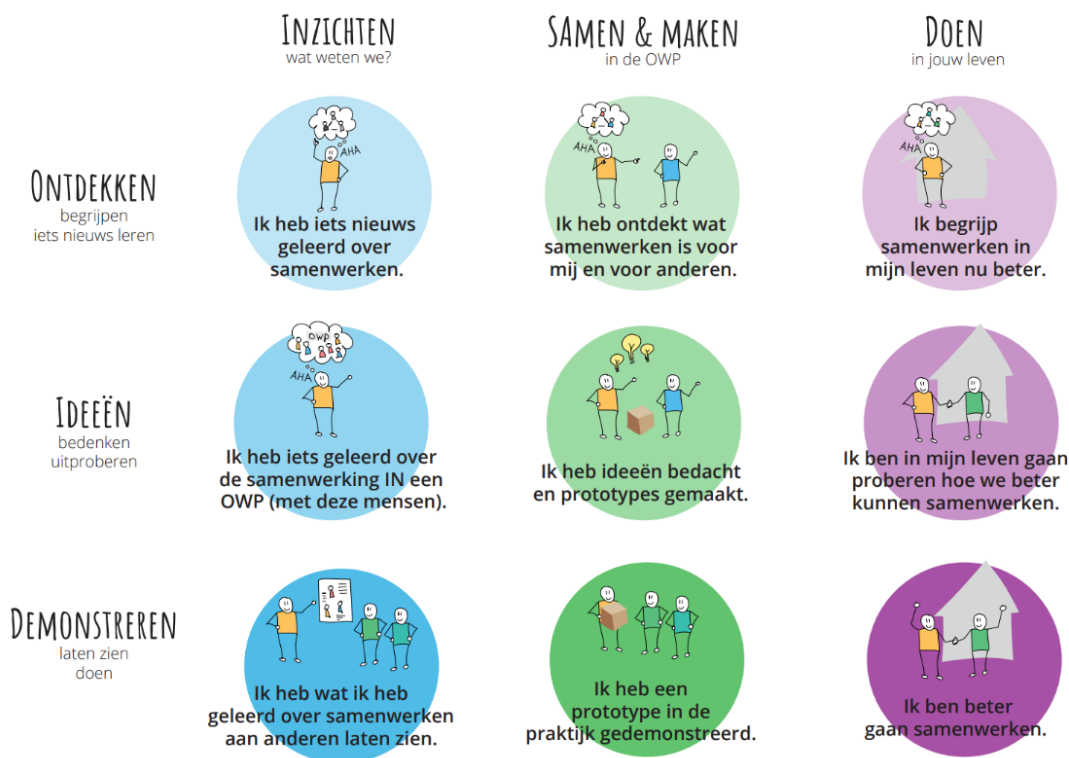
(Ervaringsdeskundige, evaluatie OWP\_Amsterdam).

Dit trotse eigenaarschap benadrukt het zelfvertrouwen en het ontwikkelingsgericht werken, wat ook weer bij de eindbijeenkomst naar voren kwam: *“Twee van onze bewoners [ervaringsdeskundigen bij naam] hebben tijdens dit project ook echt persoonlijke groei laten zien!”* (Begeleidingscommissie). Daarbij wordt de aandacht voor *‘identiteit, competenties, sociale participatie en individu en omgeving’* ook duidelijk uit het voorbeeld bij *‘aansluiten en afstemmen’*:

We hebben in dit project wel geleerd dat er meer geoefend kan worden met het demonstreren van tools/prototypes, zeker als een deelnemer een tool presenteert waarbij hij/zij niet direct betrokken is bij de ontwikkeling. Er was een opzet gedeeld vanuit de Cabrio-training over presenteren, en bij de tools is een handleiding gemaakt. Maar deelnemers hebben ervaren dat er meer nodig is voor een handleiding: *“Een handleiding moet zo zijn dat iedereen die kan gebruiken en je moet het presenteren gewoon doen, we hadden dat meer kunnen oefenen”* (Ervaringsdeskundige Utrecht). Er worden in de projectevaluatie (Utrecht) suggesties gegeven om het presenteren beter onder de knie te krijgen, bijvoorbeeld door middel van een presentatie-instructiefilmpje.

### 6.5 Evaluatie met deelnemers OWPs

Bij beide OWPs hebben aan het einde van het ISZ-project evaluaties met deelnemers plaatsgevonden. Deze evaluaties zijn uitgevoerd met behulp van het Research Pathway Model (Van Beest e.a., 2021), dat is aangepast voor de context van dit project (zie afbeelding). Er is voor gekozen om het model meer ervaringsgericht te maken door pionnetjes te gebruiken die op de verschillende plekkern in het model geplaatst kunnen worden. Daarnaast is de tekst toegankelijker gemaakt en het model visueel aantrekkelijker zodat het uitnodigt tot gebruik ook voor mensen die moeite hebben met lezen en taal.



Research Pathway Model aangepast

Uit de evaluatie blijkt dat voor veel deelnemers deelname heeft bijgedragen aan hun persoonlijke en professionele ontwikkeling. Ze voelden zich gezien en van betekenis in de ontwikkeling van de producten. Van belang bleek dat productie van de tools verder dan een enkele prototype dat versterkt.

De evaluatie met deelnemers van de OWP in Amsterdam blijkt dat de ervaringsdeskundigen die betrokken waren over het algemeen erg blij zijn dat ze betrokken waren. Het heeft ze nieuwe contacten opgeleverd en meer connectie met hun begeleiders. Daarbij zien ze de bijeenkomsten als uitjes: *“Door het spel (Wistjeda?) te spelen bij mij thuis zijn er dingen naar boven gekomen die ik niet wist, bijvoorbeeld dat mijn begeleider ging trouwen. Dat wist ik niet. Door het spel te spelen kwam ik erachter dat begeleiders dus wel iets kunnen vertellen over zichzelf, als ze willen. Ik ben gewoon heel blij dat ik ben uitgenodigd voor dit project. Ik heb zoveel locaties gezien nu en zoveel mensen leren kennen. Dus bedankt!”* (Ervaringsdeskundige). Ook een andere ervaringsdeskundige geeft aan: *“Ik vond het leuk om nieuwe mensen te leren kennen en nieuwe locaties te bekijken, want ik ben een type die meestal niet zo ver gaat”*. Ook zij geeft aan dat ze meer over haar begeleider te weten is gekomen door een van de tools: *“Hiervoor wist ik helemaal niks over haar leven en toen we het spel gingen spelen vertelde zij ineens”*.

Een ervaringsdeskundige vanuit de OWP Utrecht geeft terugkijkend op het project aan dat hij door het hele project en het door ‘Bekend maar niet Zichtbaar’ veel meer herkent wat er bij hem/haar van binnen gebeurt: *“Ik word me er meer bewust van, ik ontdek veel meer en daardoor leer ik ook veel meer. Mensen kunnen mij hierdoor beter begrijpen.”* (ervaringsdeskundige)

Begeleiders geven bij de evaluatie aan dat het een eyeopener is geweest dat ze onderling eigenlijk continue praten met afkortingen: *“Ik dacht potverdikkie ja, die gebruiken wij zomaar zonder dat we dat uitleggen, dus daar probeer ik mensen in mijn omgeving nu heel erg bewust van te maken. Je denkt dat je werkt in de driehoek, maar ga eens na of je wel gelijkwaardig bent in taal, in verhalen vertellen, in vragen stellen. Het begint eigenlijk bij ‘samenwerken in taal’. Dat heb ik geleerd van deze bijeenkomsten”* (begeleider).

Een andere begeleider geeft aan dat ze het mooi zou zijn als iedere zorg-/ woonlocatie zo’n spel als Wist je dat?! zou hebben. Ze legt uit dat ze door het project bewuster is geworden in de omgang met ouders en zich is gaan beseffen dat er geoordeeld wordt naar een diagnose: *“Het is niet vanzelfsprekend dat iedereen zomaar weet wat die diagnose is en vaak wordt er inderdaad geleefd naar de diagnose. Je oordeelt naar een diagnose en niet over een mens”* (begeleider).

Nog weer een andere begeleider geeft aan dat ze het spel gaan verspreiden onder collega’s en het echt gaan implementeren: *“Eigenlijk is het gewoon dat je door de tool nog bewuster wordt over wat samenwerken eigenlijk inhoudt en wat er voor nodig is. Wat ik echt hoop is dat we het nog meer kunnen gaan uitdragen,*

want wij zijn echt enthousiast. We gaan het in de praktijk en onder collega's verspreiden en we gaan het ook implementeren" (begeleider).

Ervaringsdeskundige "ik kan me nu veel beter inleven in mensen die slecht kunnen horen of zien. Maar ook in huisgenoten met lvb, die overprikkeld kunnen raken. Dan weet je: iemand kan maar een max aantal info hebben en niet alles. Dan kan je daar rekening mee leren houden."

"Bij een intake met nieuwe cliënten ga ik echt starten met de insteek 'we gaan het samen doen' en ik wil wel helpen maar uiteindelijk moet iemand het zelf doen. Bij de uitvoering van het Rad van gesprek, kwam af en toe wel de opmerking: 'wat een vragen' (wat veel vragen) (hier moet je oppassen dat je cliënten niet overvraagd)." (begeleider)

Begeleider en coördinator: "ik geniet van deze manier van samenwerking. Dat alle mensen betrokken zijn als je iets gaat ontwikkelen/onderzoeken. Dat de informatie die naar boven komt bij Rad van Gesprek echt een openbaring kan zijn voor de dagelijkse begeleiders. Dan is het voor mij al zo'n meerwaarde. Heel veel van wat wij doen, gaat over bewustwording. Dit is heel belangrijk."

Er is bij een aantal cliëntdeelnemers echt sprake geweest van rolontwikkeling en emancipatie. Bij de deelnemers die onderdeel zijn van een team ervaringsdeskundigen en ook gecoacht worden zien we dat dit ook gezien wordt en wordt er gekeken naar hoe dit voortgezet kan worden in nieuwe projecten. Binnen organisaties waar minder aandacht is voor ervaringskennis en deskundigheid is er het risico dat de inzet van hun ervaringskennis stopt.

## 7. Opbrengsten: tools voor betere communicatie en samenwerking

De vier ontworpen tools zijn voortgekomen vanuit de ervaringskennis en praktijkkennis van de deelnemende cliënten, naasten en begeleiders. Daarnaast hebben we ons als facilitators en onderzoekers ten aanzien van de kennis die er al is rondom samenwerking tussen die drie perspectieven laten voeden door verschillende bronnen uit de literatuur naast de aanpak van Steunend Relationeel Handelen. Deze hebben we gedeeld indien dat passend was en benut om de tools te onderbouwen.

Het gaat dan bijvoorbeeld om literatuur over communicatie en samenwerking binnen de triade (Witteveen E. A., 2010) en de variant hierop, Driehoekskunde (Egberts, 2005) die veel toegepast wordt binnen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Werken in de Driehoek is bij begeleiders en naasten veelal bekend als aanpak. Tevens is er veel aandacht voor presentiegericht werken en motiverende gespreksvoering, waarvan elementen terug te vinden zijn in de methodiek Lifewise (<https://www.lifewiselvb.nl/>). Als het gaat om samenwerken hebben we ons verder gevoed, door Shared decision making, de kunst van de ambachtelijke afstemming en de waardigheidscirkel. Nb. bij elke tool zoomen we even in op een bron die wat meer duiding en onderbouwing geeft. Deze bronnen passen eigenlijk bij alle tools en de visie en doelen die ze beogen.

### 7.1 Team voor taal

Taal is niet neutraal of onverschillig, zoals Brinkgreve (2020) het noemt. Hoe we dingen noemen bepaalt hoe we kijken en handelen. Taal is een weerspiegeling van wat zich in en om ons afspeelt en kan dus veel inzicht geven in onze binnen- en buitenwereld wanneer daarover gereflecteerd wordt en vanuit welk perspectief of welke bril we kijken naar een zelfde persoon of situatie. Zoals onderstaand citaat een beroepsmatig perspectief naast het perspectief van een vader zet:

*“Ik ben geen mantelzorger van mijn zoon, ik ben vader van mijn zoon met een mantelzorgtaak.”*

De woorden die we binnen een samenleving gebruiken worden gestuurd door culturele en maatschappelijke ontwikkelingen. Zo zien we bijvoorbeeld een belangrijke invloed van het marktdenken in onze taal, bijvoorbeeld als we het hebben over relaties, daar moet je in ‘investeren’ en als mens moet je “ ‘excelleren’ en ‘scoren’, of hoe we praten over ons brein als een product, onze ‘hardware’ of ‘harde schijf’. Daarom vraagt het dus ook voorzichtigheid.

Binnen de GGz wordt er bijvoorbeeld gesproken over zogenaamde hersteltaal, dat is taal die positief is en krachtgericht. Of wordt gepleit voor meer ‘ecologische



*Naaste en onderzoeker demonstreren Team voor taal op HU onderwijs- en onderzoeksfestival*

taal' waar vanuit je denkt in verbindingen en de complexiteit daarvan in plaats van lineair en technisch denken. Taal tracht de werkelijkheid te vatten maar taal bepaalt dus ook deels die werkelijkheid (Brinkgreve, et al. 2020)

Hoe woorden of taal ontvangen worden is daarnaast ook persoonlijk en afhankelijk van eerdere ervaringen. Met elkaar praten over taal en de lading die dat heeft kan dus ook nieuwe kennis geven over wat de ander belangrijk vindt in het contact en de relatie. Het is van belang je bewust te zijn dat taal of woorden als kwetsend of stigmatiserend kunnen worden ervaren en dus uitsluitend kunnen werken. En ben je de taal die gebezigd wordt niet machtig, dan is het verdomd lastig om mee te doen.

Met TeamvoorTaal kunnen naasten, cliënten en begeleiding op zoek gaan naar een gemeenschappelijke taal, die past bij hen en bijdraagt aan een prettige samenwerking. Tevens zien we dat binnen medezeggenschap, management en beleidsniveau de tool goed benut kan worden om taalgebruik kritisch tegen het licht te houden in samenspraak met naasten en cliënten. Er is aandacht voor drie dimensies:

- het vinden van woorden die als prettig worden ervaren;
- het vinden van de juiste toon;
- het vinden van woorden die iedereen kan begrijpen.

De tool is nu nog een prototype en dient verder doorontwikkeld te worden. We zijn op zoek naar middelen hiervoor.

#### **Verstaan en verbinden middels Wist je dat?!**

Een begeleider-deelnemer heeft Wistjedat?! gedaan samen met een cliënt en diens GGz-behandelaar. Het lukt steeds maar niet om een open gesprek tussen beiden op gang te brengen. De cliënt voelde geen vertrouwen en ervoer de vragen van de behandelaar als een vragenvuur. De behandelaar was zich daar niet van bewust en dacht 'jij staat centraal dus ik moet jou vragen stellen en vooral niets over mezelf delen'. Door de gesprekstool Wistjedat?! zorgde voor een meer wederkerig en open contact vertelde de begeleider die demonstreerde; "de behandelaar vertelde iets over zichzelf en de cliënt haakte daar op in met iets over zichzelf te vertellen. Hij wil de volgende keer weer Wistjedat?! mee naar de afspraak."

Een van de naasten-deelnemers heeft op een verwantenavond twee tools gedemonstreerd, Team voor taal en Wist je dat?!. "Een van de aanwezige begeleiders op de verwantenavond stuit op veel weerstand van ouders waar hij mee samenwerkt. Hij speelde onder andere met de betreffende ouders Wistjedat?! Tijdens het gesprek lieten de verschillende deelnemers (kwetsbare) kanten van zichzelf zien die ze niet eerder van elkaar zagen. Het bracht de begeleider en ouders dichter bij elkaar doordat ze elkaars perspectief veel beter begrijpen en waarderen. De inzet van de tool heeft enorm bijgedragen aan een goede samenwerkingsrelatie tussen ouders en begeleider, die sindsdien totaal is omgeslagen." (Naaste en zorgmanager)

## **7.2 Wist je dat?!**

Wistjedat?! nodigt mensen uit tot een contact van mens tot mens. Niet zozeer gericht op de beperkingen, problemen of rollen die daarbij horen (begeleider, cliënt en naasten), maar over wat iemand kan, wat iemand bezighoudt en wat iemand belangrijk vindt. Niet alleen de persoon met een verstandelijke beperking vertelt, maar ook de naaste en begeleider worden uitgenodigd om te vertellen.



Het vertrekt vanuit het idee dat vertrouwen ontstaat wanneer je elkaar leert kennen als mens in al z'n facetten en dat er wederkerigheid ontstaat in het contact. Dit past bij werken vanuit 'waardigheid' (Schmidt, et al, 2018). De waardigheidscirkel (tekstkader) is een mooie onderbouwing en typologie om weer te geven wanneer waardigheid in contact bevordert dan wel geschonden wordt en is te gebruiken voor meer verdieping bij de inzet van Wist je dat?!. Bijvoorbeeld in een les of workshop, in de ontwikkelde lesbrieven wordt hiernaar verwezen.



### **De waardigheidscirkel**

De waardigheidscirkel is een typologie die waardigheid en waardigheidsschendingen samenvat in de context van de hulpverlenerspraktijk en de beleidspraktijk op gemeentelijk niveau. Het gaat om verschijningsvormen van gelijkwaardige en ongelijkwaardige hulpverlening. De typologie bevat vier vormen van waardigheid (deelnemer, volwassene, vriend, uniek persoon) en vier vormen van waardigheidsschendingen (leegte, kind, monster, voorwerp).

Als hulpverlener, als instantie, als samenleving ga je met elkaar om. Je kan iemand bejegenen als een kind, als een leegte, als een voorwerp en als een monster. Daartegenover kan je iemand bejegenen als een volwassene, een deelnemer, als een uniek persoon en als een vriend. Waardigheid is een fundamentele menselijke behoefte en kan je beschouwen als een voorwaarde voor inclusie dan wel inclusief samenwerken. Het gaat immers om de sociale erkenning van de persoon. Schend je iemands waardigheid, dan beschadig je de praktijk van gelijkwaardigheid (gelijkwaardige omgang) en inclusie. Inclusie veronderstelt erkenning van iemands waardigheid en daarmee rekening houden in je handelen. De auteurs gaan bij het concept waardigheid uit van twee betekenissen, te weten de intrinsieke waardigheid – in mensenrechtentheorie wordt vaak gerefereerd aan de inherente waardigheid – en waardigheid als subjectieve ervaring en als iets dat in de praktijk tot stand komt. "Waardigheid is dus iets wat mensen beleven" (Schmidt et al 2018:31).

### 7.3 Bekend maar niet zichtbaar

Bekend maar niet zichtbaar is een ervaring. Een ervaring die je even in de schoenen van een ander laat staan en laat proeven hoe de 'ander' de wereld beleeft en hoe bijvoorbeeld een beperking samenwerking met anderen beïnvloed. Positief omdat deze zoekt naar creatieve oplossingen die een ander zonder de beperking niet vindt, maar ook negatief omdat het meer tijd en moeite kost om bijvoorbeeld iets op te lossen. Binnen de presentiegerichte benadering wordt ook wel gesproken over het vermogen om de wereld waar te nemen vanuit het perspectief van de ander. Een perspectiefwisseling. Door dit even te ervaren leer je hoe dit voor een ander is en leer je tegelijk hoe je zelf omgaat met belemmering of beperking tijdens de samenwerking. Ervarend leren gecombineerd met reflectie is een krachtige manier om tot nieuwe inzichten te komen.

Een presentiebeoefenaar probeert uit de verhalen, het gedrag en handelingen te reconstrueren wat de wereld voor de betrokkene als kern heeft, wat er redelijkheid en samenhang aan geeft, waarom het allemaal draait. De grote opgave van de perspectiefwisseling is het opsporen van dié kernen die inzichtelijk kunnen maken waarom men doet wat men doet. Het gaat er daarbij om dat het binnenperspectief gekozen wordt; proberen te zien wat er voor de ander in het geding is en op het spel staat. Zo kan de kern van de redelijkheid en de lijn van het leven stukje bij beetje tevoorschijn komen. Waar andere disciplines er op toegespitst zijn om gedragsverbetering in te oefenen blijft de presentiebeoefenaar meer in een grensstreek. De presentiebeoefenaar bouwt het begrip op voor het gedrag van de ander vanuit de termen en binnen het perspectief zoals ze worden aangereikt. “

### 7.4 Rad van gesprek

'Rad van gesprek' gaat over de thema's 'goede samenwerking' en 'goed contact'. Het laat mensen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders en naasten met elkaar ontdekken wat er nodig is voor een goede samenwerking. Met Rad van gesprek kun je kennismaken met elkaar, afspraken en verwachtingen afstemmen, bespreken wat ieder belangrijk vindt in de omgang met elkaar en aandachtspunten in de communicatie met elkaar afstemmen. Ook kun je met het rad een hoop lol hebben met elkaar.

Er zijn 5 thema's: kennismaken, afspraken maken, omgang, communiceren en een activiteit doen. Bij ieder thema zijn kaartjes met vragen erop.

Er kan gekozen worden uit een of meerdere thema's en vervolgens wordt een selectie gemaakt van 10 kaartjes. Deze krijgen een nummer van 1- 10. Dit correspondeert met de 10 vakjes op het rad. Een persoon start en draait aan het rad. Het nummer waar de aanwijzer op stil komt te staan wordt het kaartje waar de vraag of opdracht op staat. Er is ook een sterretje, dan mag vrijelijk een van de 10 kaarten gekozen worden.

Doordat er verschillende thema's zijn kun je de tool op verschillende momenten inzetten. Bijvoorbeeld als het in de samenwerking wat schuurt, als er nieuwe of aangepaste doelstellingen zijn of als er een wisseling is van begeleider. Onderlinge afstemming is van belang hier. Behoeftes komen onder meer voort uit de behoefte aan regie, duidelijkheid en gezien worden. Binnen SRH wordt ook wel gesproken over zorgresponsiviteit en dialogisch werken.

### **Ambachtelijk afstemmen**

In het onderzoek 'De kunst van de ambachtelijke afstemming' (Van der Weele e.a., 2018) wordt dit mooi toegelicht in termen van afhankelijkheid. Mensen met een beperking en hun familieleden zien en ervaren zorgafhankelijkheid als een onvermijdelijke, en soms door gewenning ook onopgemerkte basisconditie van het bestaan. Afhankelijkheid hoort bij het leven – voor iedereen. Zorgafhankelijkheid van mensen met een beperking wordt pas een probleem wanneer er in de zorgrelatie iets schuurt of wringt. Dan wordt afhankelijkheid als negatief ervaren. Deze schuring treedt op wanneer de hulpverlener een hulpvraag niet als zodanig herkent of inadequaat beantwoordt, waardoor de geboden ondersteuning afwezig, ontoereikend of misplaatst is..

Schuring in de zorgrelatie ontstaat wanneer er sprake is van falende afstemming tussen de hulpverlener en de persoon met een beperking en diens naasten. Met afstemming wordt het doorlopende proces bedoeld van schipperen tussen de noodzaak van zorg- en hulpverlening enerzijds en recht doen aan de zelfbeschikking van de persoon met beperking anderzijds. Met de totstandkoming van de ondersteuning wordt aangegeven in hoeverre de persoon met een beperking betrokken wordt bij het bepalen van de insteek. Als er sprake is van weinig of geen overleg, dan is de totstandkoming monologisch. Als er meer ruimte is voor inspraak, is deze dialogisch. Falende afstemming wordt verergerd wanneer mensen met een beperking (en hun verwanten) onvoldoende inspraakmogelijkheden hebben en wanneer er geen sprake is van zinvolle werk- of dagbesteding. Als afstemming niet goed verloopt, is er zoals gezegd sprake van schuring. Schuring leidt tot onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid; ofwel negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Deze hebben verstrekende effecten op het dagelijkse leven en het gevoelsleven van mensen met een beperking én hun naasten.

## **8. Handreiking Inclusief leren samenwerken**

Hoewel het oorspronkelijk geen beoogde opbrengst was, werd vanuit de begeleidingscommissie van het project het idee geopperd om het OWP-model ook als basis te gebruiken om begeleiders, cliënten en naasten te ondersteunen bij het inzetten van verandering. Hiermee kunnen bestaande patronen in de praktijk doorbroken worden en vanuit de drie perspectieven communicatie en samenwerking verbeterd worden. Het resultaat daarvan is een concept handreiking 'Inclusief leren Samenwerken'. In de handreiking worden een aantal ingrediënten en werkingsprincipes beschreven die bijdragen aan een succesvol proces binnen een ontwikkelwerkplaats. Tevens worden een aantal stappen uitgewerkt.

De werkwijze hebben we toegesneden op de VGZ (woonvormen, dagactiviteitencentra), echter kan zij ook breder gebruikt worden, bijvoorbeeld om samenwerking in de wijk te verbeteren. Deze toepassing is echter vooralsnog niet onderzocht. Op dit moment zijn we (financiële) mogelijkheden aan het onderzoeken om de werkwijze en de handreiking op een aantal plaatsen in het land uit te proberen, en tevens een training voor facilitators te ontwikkelen en verzorgen. We zijn voornemens bij ZonMw een implementatiesubsidie hiervoor aan te vragen.

## 9. Publicatie Steunend Relationeel Handelen

Naast de leeropbrengsten, de tools en de handleidingen zijn de inzichten uit het onderzoek ook gebruikt om een toepassing te beschrijven van de methodiek van Steunend Relationeel Handelen (SRH) voor de sector verstandelijk gehandicaptenzorg (Wilken, 2024). Deze publicatie is bedoeld voor begeleiders die in allerlei settingen (woonvormen, ambulante begeleiding, dagbesteding en werk) klanten ondersteunen. SRH is relationele zorg. De kern is het aangaan van een persoonlijke verbinding met de client en diens sociale netwerk. Door en in deze verbinding wordt begeleiding inhoud gegeven. Dit gebeurt door allereerst zo goed mogelijk het perspectief van de client en verwanten te begrijpen, en wat ondersteuningsbehoeften zijn en hoe deze vervuld kunnen worden. Ondersteuning is zowel gericht op wat nodig is in verband met beperkingen als op het benutten en vergroten van mogelijkheden op allerlei domeinen van kwaliteit van leven.

In de publicatie worden de vier kernhandelingen uitgewerkt en voorzien van methodische stappen en praktische voorbeelden. Ook wordt aandacht besteed aan de manier waarop gewerkt kan worden aan sociale inclusie.

## 10. Opbrengsten samengevat

De opbrengsten uit dit project zijn rijk en divers. Een aantal zijn heel zichtbaar en tastbaar, zoals de tools, een handreiking, een praktisch boekje voor de praktijk en lesbrieven die gebruikt kunnen worden in onderwijs en praktijk. We kunnen de resultaten ordenen aan de hand van 4 doelen van het PRIME-model; namelijk kennis, ontwerp, verander- en professioneel-persoonlijke ontwikkelingsdoelen.

- Kennisdoelen waren: kennis vergroten over succesfactoren voor transdisciplinaire samenwerking op basis van een evenwaardige relatie.
- Veranderdoel was: betere communicatie en samenwerking tussen cliënten, naasten, mantelzorgers en professionals.
- Leerdoelen waren: het in een gezamenlijk leerproces van alle deelnemers aan de OWP's leren van elkaars kennis en ervaringen en deze benutten om te werken aan de andere doelen.
- Ontwerpdoelen waren: bepalen van principes voor inclusieve transdisciplinaire samenwerking; ontwerpen van communicatiewijzen en bruikbare methoden en hulpmiddelen voor dialoog, shared decision making en planning.

### 10.1 Kennis

Uit de thematische analyse van de procesdata (observaties, projectdocumenten en informele gesprekken met betrokken actoren) zijn de volgende factoren gevonden die gelijkwaardige samenwerking in de gehandicaptenzorg mogelijk maken:

1. Ruimte bieden voor intrinsieke motivatie en het delen van persoonlijke interesses en ervaringen
2. Het bevorderen van echt contact tussen deelnemers en het bieden van veiligheid
3. Activiteiten afstemmen op de beschikbaarheid en veerkracht van deelnemers

4. Aan de slag gaan met samenwerken en leren: doen en samen iets creëren/maken in plaats van alleen praten
5. Visualiseren waar in het proces we zijn en wat de volgende stap is bij de start van elke bijeenkomst

Dit alles kost tijd. Een ervaringsdeskundige zat bijvoorbeeld aan het begin van een OWP-bijeenkomst heel hoog in zijn emotie. Hij gaf dit aan vlak voor de start van een vol ochtendprogramma (dat door omstandigheden al voller was dan gewenst). Goed luisteren naar zijn verhaal en zijn roep om gehoord te worden kostte meer dan 30 minuten maar was een investering in de toekomst en in de groep.

Bovendien ontdekten we dat het visualiseren van het proces en het plaatsen van een huidige sessie in relatie tot vroegere en toekomstige gebeurtenissen leden van de gemeenschap (met een verstandelijke beperking) helpt het proces te begrijpen. Waar in de dubbele diamant zitten we nu bijvoorbeeld en welke volgende stap nemen we.

Bij deze belangrijke inzichten hebben we veel voorbeelden gevonden die duidelijk maken hoe gelijkwaardig samenwerken in de praktijk bevorderd kan worden. Zo hebben we geconstateerd dat motivatie en betrokkenheid stimuleren onder andere gaat over het opbouwen van een relatie (over tijd), daar de tijd voor willen en kunnen nemen, daadwerkelijk een verandering in gang willen zetten en uiteindelijk trots eigenaarschap over de resultaten kunnen uitstralen.

Ten tweede zagen we dat contact maken en veiligheid creëren in de samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en beroepskrachten (o.a. begeleiders) onder andere gaat over deelnemers aan elkaar koppelen en afspraken maken over hoe en waar deelnemers het kunnen aangeven als ze zich niet prettig voelen. Ook hier blijkt dat de tijd nemen een belangrijke succesfactor (enabler) is.

Ten derde vonden we dat het belangrijk is om activiteiten continue te blijven afstemmen en aanpassen op de beschikbaarheid en belastbaarheid van deelnemers, omdat ervaringsdeskundigen aangaven het gevoel te hebben zich te moeten bewijzen en het regelmatig duidelijk werd dat de talige informatie bij de uitwisseling van kennis en ervaringen hen te veel kan worden: *“LVB maakt dat je altijd twee keer zo hard moet werken, jezelf moet bewijzen”* (Ervaringsdeskundige).

Tot slot hebben we opgemerkt en (van verschillende deelnemers gehoord) dat het werkt om gewoon te gaan doen, met elkaar aan de slag te gaan en samen iets maken, in plaats van vooral te praten. Uiteraard blijft met elkaar praten een belangrijke manier om met elkaar af te stemmen, maar dat gaat gemakkelijker wanneer je eerste iets met elkaar doet of maakt. Het is ook van belang om vanaf de start helderheid te geven over de productie van tools. De insteek vanuit co-design is het maken van een prototype en ook vanuit de

begeleidingscommissie kregen we mee dat er al tools in overvloed zijn. We merkten dat dit voor de deelnemers heel anders lag en die het heel jammer vonden dat er van elk prototype maar 1 exemplaar is. Teleurstelling en het gevoel niet gezien te worden ligt dan op de loer. Het materialiseren of aanschouwelijk maken van de ideeën middels die tools maakte het voor deelnemers veel makkelijker om er mee op pad te gaan. Doordat er ruimte was in de begroting hebben we uiteindelijk toch nog een aantal van de tools kunnen produceren.

Veel van deze inzichten zijn niet persé nieuw en komen grotendeels terug in bestaande theorieën of methodologie zoals SRH of co-design. Echter kwam er wel veel samen en heeft dit project bijgedragen aan verrijking, verfijning middels doordat verschillende werelden en perspectieven bij elkaar kwamen.

## 10.2 Veranderen, leren, ontwikkelen en ontwerpen

Gedurende het proces hebben we gezien dat er op allerlei manieren geleerd is. Door deelnemers, onderzoekers en mensen waar demonstraties aan hebben gegeven. Die lessen hebben we onder andere verwerkt in de Handreiking Inclusief leren Samenwerken en het boekje Steunend Relationeel Handelen. In de evaluatie in hoofdstuk 6.5 zijn de persoonlijk professionele ontwikkelingen terug te lezen.

De samenwerking in de OWP's en het toepassen van co-designmethoden is duidelijk een proces geweest, zoals de projectleider in retrospect uitlegt: *“Het is ook niet zo dat wij per se de waarheid bezaten als facilitator en onderzoekers, niet dat wij van tevoren precies wisten waar we heen moesten sturen. Het was een gezamenlijk ontdekkingsstocht. Wat ik van jullie begrijp hebben jullie dat ook wel zo ervaren, dat het wel echt iets van ons gezamenlijk was”.*

Een begeleider geeft aan dat het interessant was om het hele proces zo mee te maken: *“Dat doe ik normaal niet in mijn werk, maar het geeft wel echt een ander perspectief! Van steeds even langzamer gaan en weer versnellen en dat je visueler gaat werken. En we hebben zoveel dingen gedaan om als groep echt gelijkwaardig te kunnen werken. Precies wat we met die tools ook willen bereiken!”* Een cliëntdeelnemer voegt daar nog aan toe: *“die onbekendheid met waar we naar toe gingen maakte niet uit, juist door de gezamenlijkheid die ervaren werd door afwisselend in grotere en kleinere groepen activiteiten te doen, ontstond iets moois waar we trots op zijn”*

## 10.3 Ontwerpen

Er zijn 4 (prototypes van) tools die bijdragen aan (meer) gelijkwaardige communicatie en samenwerking. 3 tools zijn in kleine oplage geproduceerd en beschikbaar. Van elke tool hebben de betrokken deelnemers een filmpje gemaakt waarin ze toelichting geven over het doel en gebruik van de tool. Klik op de links om de video's te bekijken.

[Team voor Taal \(hu.nl\)](https://www.teamvoortaal.nl)

[Rad van Gesprek \(hu.nl\)](https://www.radvangesprek.nl)

[wist je dat? \(hu.nl\)](https://www.wistjedat.nl)

## [Bekend maar niet zichtbaar \(hu.nl\)](http://hu.nl)

Er is een (digitaal) boekje van de methodiek Steunend Relationeel Handelen (SRH) voor begeleiders zodat deze gebruikt kan worden als een middel voor co-creatie van zorg gericht op kwaliteit van (samen)leven binnen de gehandicaptenzorg. Via de [projectpagina](#) is een PDF-bestand van het boekje te downloaden. Het boekje is in kleine oplage gedrukt.

Er is een training die implementatie van producten in onderwijs en praktijk ondersteunt.

Er is een concept handreiking n.a.v. de aanpak binnen dit project die we door willen ontwikkelen.

Een netwerk van begeleiders, naasten en mensen met een verstandelijke beperking die binnen hun eigen zorgorganisatie en/of regio met behulp van de tools samen meer gelijkwaardige samenwerking demonstreren.

## 11. Doorwerking en impact

Na de demonstraties van de eerste prototypes aan de OWP's onderling op een gezamenlijke bijeenkomst hebben er verschillende demonstraties plaatsgevonden. De onderzoekers van de Hogeschool Utrecht hebben deelnemers getraind en gefaciliteerd om de boer op te gaan met de prototypes van de gesprekstoos. Wat hierbij heeft geholpen was de workshop die door Cabrio-trainers- werd gegeven over hoe je je resultaat presenteert. Deze kwam voor de OWP Amsterdam op het goede moment en was een goede voorbereiding op de praktijktesten. Deze testen waren meteen een manier om te werken aan impact en disseminatie van de



*1<sup>e</sup> prototype Teamvoortaal*

resultaten. In Amsterdam is men vervolgens enthousiast aan de slag gegaan met testen in de praktijk na de workshop en hebben ze met evaluatieformulieren onder de arm feedback opgehaald. De deelnemers gingen in duo's of trio's, na een keer samen met een van de facilitators/onderzoekers de tool gedemonstreerd te hebben, meer zelfstandig binnen hun organisaties de tools demonstreren. Deelnemers gaven aan dat deze fase van demonstreren wel langer had mogen duren, want het was zo leuk en inspirerend om te doen.

In Utrecht kwam de workshop presenteren wat later. Een aantal deelnemers kon niet wachten om de tool uit te proberen in de praktijk en ze te demonstreren. Hier spreekt hun betrokkenheid en eigenaarschap. Zo werd de tool Rad van Gesprek al een keer gepresenteerd en uitgetest tijdens een huisoverleg. Bij een andere zorgorganisatie werd dezelfde tool gepresenteerd in een werkoverleg met begeleiders (die nieuwsgierig waren wat hun collega's hadden gemaakt). Na de workshop presenteren werd de tool Rad van Gesprek nogmaals gedemonstreerd en uitgetest in een (ander) huisoverleg en twee verschillende cliëntenraden van een zorgorganisatie.

De tool 'Bekend maar niet zichtbaar' is na de workshop gepresenteerd in leerteams met studenten (Pedagogiek) en in een woonvoorziening. Uit de reacties van de deelnemers aan de presentaties kwam naar

voren dat de tools aanspreken qua opzet en vormgeving. Het lukt goed om de aandacht van de deelnemers vast te houden omdat iedereen aan de beurt komt. Bij het 'Rad van gesprek' komen in de huiskamer overleggen en de cliëntenraad dingen naar boven die begeleiders en cliënten nog niet eerder van elkaar gehoord hadden. Dit werkt verrijkend. Men geeft aan dat het fijn is dat iedereen het gevoel heeft gelijkwaardig te zijn. Wat mooi is dat bij de gesprekken iedereen de tijd neemt om naar elkaar te luisteren en men geïnteresseerd is in wat anderen zeggen en dat anderen geïnteresseerd zijn in wat jij de zeggen hebt. Het blijkt wel belangrijk dat er door de 'spelleider' of door anderen goed doorgevraagd wordt. De tools zijn in Utrecht nog niet uitgetoetst in situaties waarbij naasten, cliënten en begeleiders alle drie aanwezig waren.

Om deelnemers goed ondersteund het veld in te sturen hebben we met de deelnemers een filmpje per tool gemaakt waarin de tools gepresenteerd worden door de deelnemers. Zo kunnen deelnemers ook na de afsluitende bijeenkomst van het ISZ-project de gesprekstools gaan presenteren met een goed verhaal en met instructiefilmpjes. We verwachten dat een filmpje van een ervaringsdeskundige die – die de gesprekstool zelf bedacht heeft – heel erg kan helpen.

#### **Links naar de filmpjes**

[Team voor Taal \(hu.nl\)](https://www.teamvoortaal.nl)

[Rad van Gesprek \(hu.nl\)](https://www.radvangesprek.nl)

[wist je dat? \(hu.nl\)](https://www.wistjedat.nl)

[Bekend maar niet zichtbaar \(hu.nl\)](https://www.bekendmaarnietzichtbaar.nl)

#### **Overzicht van demonstraties in Utrecht en Amsterdam**

Vanaf de zomer van 2022 zijn er verschillende demonstraties met en presentaties over de prototypes geweest, met als startpunt de gezamenlijke bijeenkomst in september 2022. Begin november volgden we de workshop 'presenteren' van de Cabrio-training. Tot ongeveer februari 2023 hebben we feedback opgehaald, vervolgens verwerkt in de tools.

In april 2023 zijn alle vier de tools, inclusief aanpassingen, op een onderwijs en onderzoeksfestival gedemonstreerd samen met deelnemers, facilitators en ontwerpers. Op dat festival waren veel docenten en onderzoekers van de Hogeschool Utrecht aanwezig om hun werk aan elkaar te presenteren. Docenten die studenten begeleiden in zogenaamde leerteams toonden veel interesse in de tools die ondersteunend zijn aan het maken van samenwerkingsafspraken, zoals Rad van gesprek. Zij spraken een wens uit om de tools beschikbaar te stellen in de bieb.

In mei en juni hebben de deelnemers samen met facilitators/ onderzoekers en ontwerpers korte video's gemaakt in samenwerking met HU-video. Het gaf de deelnemers de gelegenheid om hun verhaal verder te ontwikkelen zodat ze tijdens presentaties binnen bijvoorbeeld hun eigen organisaties met vertrouwen hun verhaal kunnen doen. De ontwikkelwerkplaats in Amsterdam heeft dit kunnen combineren met een evaluatie. Door omstandigheden is de evaluatie in Utrecht in november '23 geweest. De uitkomsten van de evaluaties zijn in dit verslag verwerkt.



Op 15 juni 2023 is er een afrondende bijeenkomst geweest van de ontwikkelwerkplaatsen waarin de deelnemers uit Utrecht en Amsterdam aan elkaar, collega's, management en door henzelf genodigden, workshops gaven rondom de tools.

Het was een belangrijk moment om de reeks aan bijeenkomsten op een goede manier af te ronden en waardig afscheid te nemen van elkaar. Een van de deelnemers had aan het begin van het project aangegeven het zo lastig te vinden dat begeleiders die vertrokken niet altijd op een goede manier afscheid namen. Extra belangrijk om dat op een juiste manier te doen binnen dit project, een manier om te werken aan verzekeren.

De deelnemers en de begeleidingscommissie constateren dat de tools, naast het verhaal dat deelnemers vertellen, krachtige middelen zijn om anderen te laten zien waar het echt om gaat bij inclusieve samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking, naasten en begeleiders.

### *Disseminatie en implementatie*

Door de demonstraties van de prototypes tijdens gezamenlijke bijeenkomsten en op locaties is er natuurlijk al een start gemaakt met dissemineren en implementeren. In samenspraak met deelnemers en ondersteund door de begeleidingscommissie zijn er in aanloop naar de afsluitende bijeenkomst ideeën geformuleerd voor verdere disseminatie en implementatie binnen de verschillende partnerorganisaties. De plannen en ideeën hingen samen met de wens van een paar zorgpartners om de ontwikkelwerkplaats als veranderkundig model binnen de zorgorganisaties verder te implementeren. Een vervolgaanvraag is hiervoor binnen ZonMw ingediend, maar helaas afgewezen. Op het moment van schrijven onderzoeken we andere mogelijkheden om hier vorm aan te geven.

Na de gezamenlijke afsluitende dag met alle deelnemers op 15 juni zijn er inmiddels meerdere momenten geweest waarop er door deelnemers workshops zijn verzorgd binnen hun eigen organisaties of netwerken. Soms samen met medewerkers van de HU, soms zonder. Uitgangspunt was de deelnemers zoveel mogelijk faciliteren om zelf workshops of presentaties te verzorgen. Per organisatie verschilt de manier waarop de disseminatie plaatsvindt. Er lijken verschillende factoren te spelen. Zoals grootte van de organisatie en bijvoorbeeld de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen. Opvallend is namelijk dat bij de partners waar voornamelijk ervaringsdeskundigen de deelnemende organisaties in de OWP vertegenwoordigen de implementatie 'uitgebreider' wordt opgepakt.

Hieronder volgt een korte beschrijving van wat er is gerealiseerd.

Eind juni 2023 is er bij Philadelphia zorg op de landelijke kennisdag in Amersfoort tweemaal een workshop verzorgd rondom twee tools: Rad van gesprek en Wist je dat. Twee onderzoekers van de HU, twee begeleiders

van Philadelphia, een ervaringsdeskundige van de LFB en een van Amerpoort verzorgden samen de workshop aan begeleiders, beleidsmedewerkers, cliënten en ervaringsdeskundigen van Philadelphia.

Na de zomervakantie 2023 is er bij Zorgeloos Ambulant een studieochtend georganiseerd in Amsterdam door een van de deelnemers die daar als begeleider werkzaam is. Al haar collega's waren daar aanwezig. Ze heeft in samenspraak met de projectleider een programma opgesteld en deelnemers uit Amsterdam (3 ervaringsdeskundigen en een begeleider) en de facilitator van de ontwikkelwerkplaats in Utrecht samen met een ervaringsdeskundige uitgenodigd om dit samen met haar te verzorgen.

Binnen Amsta hebben een begeleider en cliëntdeelnemer op een kennismiddag voor medewerkers van Amsta twee tools gepresenteerd op een informatiemarkt waar ze in gesprek gingen met aanwezigen. Een van de tools 'Bekend maar niet zichtbaar' wordt geproduceerd door een dagbesteding van Amsta. Daar is deze tool ook gedemonstreerd. De betrokken cliëntdeelnemer is bij de cliëntenraad gegaan en gaat een van de tools binnen de raad spelen samen met haar begeleider die ook deelnam aan het project. Betrokken manager presenteert de tools binnen de verwantenraad samen met de ervaringsdeskundige. Een dagbestedingslocatie van Amsta maakt 20 exemplaren van de tool Bekend maar niet zichtbaar. Het atelier heeft een demonstratie van een van de onderzoekers samen met voorgenoemde ervaringsdeskundige verzorgd.



Bureau- ervaringskracht van Cordaan wil dat de ervaringsdeskundigen de tools kunnen gebruiken tijdens de trainingen en gesprekken op locaties bijvoorbeeld naar aanleiding van een inventarisatie over de ervaren kwaliteit van zorg onder bewoners. Daarnaast stimuleren ze gebruik van de tools onder clientcoaches van cliëntenraden. Samen met ervaringsdeskundige deelnemers, twee onderzoekers en een begeleider deelnemer van de OWP in Amsterdam hebben we een ochtend verzorgd aan de ervaringsdeskundigen van Bureau ervaringskracht en cliëntcoaches. De ervaringsdeskundigen oefenen verder met de inzet en toepassing van de tools.

De betrokken ontwerper in het project is geïnterviewd over het project ten behoeve van communicatie over ons werk op de website van de HU. Er is een leuk artikel geplaatst op de website. [Samenwerken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking - hoe doe je dat? | Hogeschool Utrecht \(hu.nl\)](https://www.hu.nl/nieuws/2023/11/samenwerken-in-de-zorg-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-hoe-doe-je-dat/)

Binnen het Sigra-netwerk in Amsterdam is er door betrokken partners een thema-ochtend rondom ervaringsdeskundigheid georganiseerd. Een HU-onderzoeker heeft samen met een naaste-deelnemer en twee ervaringsdeskundigen twee workshops kunnen verzorgen rondom twee van de tools.

Ook buiten het consortium worden workshops en presentaties verzorgd. Op een kennismiddag van Disability studies in Nederland over taal heeft de betrokken naaste samen met een ervaringsdeskundige een workshop gegeven rondom het prototype Teamvoortaal. Dezelfde naaste gaf bij een verwantennetwerk in Gelderland samen met een onderzoeker een workshop verzorgen rondom de tool. Begin juni is er aan paramedische professionals van Reinaerde een workshop verzorgd door twee docentonderzoekers samen met een naaste en ervaringsdeskundige die deelnamen aan het project.

Partner LFB scholing en training gingen langs de STERKplaatsen die aangesloten zijn bij mbo en hbo instellingen om STERKstudenten van de STERKplaatsen te trainen. De STERKstudenten kunnen de tools dan in het contact met studenten of tijdens gastlessen gebruiken. De tools zijn goed ontvangen. “Je kunt merken dat de tools gebaseerd zijn op ervaringskennis” aldus een van de coaches. Via ons eigen netwerk van docenten bij bijvoorbeeld de HAN horen we terug dat de tools succesvol ingezet worden.

Binnen de opleiding social work en ecologische pedagogiek van de HU worden verschillende tools benut binnen leerteams als het gaat om samenwerking en elkaar leren kennen. Ook wordt de aanpak van het project gedeeld binnen onderwijs waar studenten zelf oplossingen moeten bedenken en ontwikkelen voor hun dagelijkse praktijk. De technieken die gebruikt zijn en tools die daar uit voort zijn gekomen zijn inspirerend voor studenten.

Binnen het Kenniscentrum Sociale Innovatie is in een presentatie vooral aandacht geweest voor de aanpak en is het voornemen om meer onderzoekers te scholen in de aanpak uitgesproken. Onlangs heeft de projectleider binnen een werkgroep ervaringsdeskundigheid bestaande uit medewerkers van landelijke kennisinstituten als Movisie en Vilans en deelnemers aan de werkplaatsen sociaal domein een presentatie gehouden over de aanpak. Het thema van deze sessie was ervaringsdeskundigheid binnen onderzoek. Binnen het Cabrio-netwerk zijn twee tools gebruikt in de training van nieuwe duo's. Vanuit dit project zijn er nu 3 Cabrio-duo's ontstaan die elementen van de Cabrio-training kunnen verzorgen.

We hebben nog steeds regelmatig contact en diverse deelnemers initiëren zelf momenten om hun verhaal met de tools te delen aan begeleiders, ervaringsdeskundigen en ook beleidsmakers. Uit de contacten die we nog hebben met deelnemers blijkt dat er nog een wereld te winnen is als het gaat om waardig contact, zoals een van de begeleiders die deelnam benoemt: “*Samen met een cliënt die ik begeleid zitten we*

*tegenover twee behandelaren. Zegt de een tegen de andere behandelaar, nou vertel jij het even in Jip en Janneke taal?"* De betreffende cliënt ging natuurlijk op slot.

Drie van de tools zijn geproduceerd en zijn beschikbaar voor de partners. Tevens is het boek *Steunend Relationeel Handelen* gepubliceerd. Dit zal een nieuwe impuls geven aan verdere implementatie en disseminatie.

In juni zal een van de onderzoekers (Godfroij) een presentatie geven in Sheffield op de conferentie Design4health met als titel "Redressing power imbalances in care for people with intellectual disabilities: co-creating inclusive research methods for collaboration in long-term care."

## 11. Conclusies en aanbevelingen

### Conclusies

Dit rapport geeft een beeld van een ontwerpde aanpak in twee ontwikkelplaatsen (Utrecht & Amsterdam) en de resultaten hiervan. In de ontwikkelwerkplaatsen wisselden mensen met een verstandelijke beperking, naasten en zorgprofessionals ervaringen en ideeën uit over wat belangrijk is voor (inclusieve) samenwerking. Deze manier van werken was voor iedereen een leerzame ervaring, en leidde tot belangrijke inzichten. Uit de analyse zijn vijf factoren naar voren gekomen die bijdragen aan gelijkwaardig samenwerken: 1) motivatie en betrokkenheid stimuleren, 2) echt contact maken en veiligheid creëren, 3) activiteiten afstemmen op beschikbaarheid en belastbaarheid en 4) aan de slag gaan (concreet iets creëren) 5) visualiseren waar we in het proces zijn en wat de volgende stap is. De waarde van de kernhandelingen van SRH (verbinden, verstaan, verzekeren en versterken) werd bevestigd. Verbinding heeft betrekking op echt contact maken en de motivatie om samen op weg te gaan. Verstaan houdt in: zorgvuldig luisteren naar elkaars verhalen en ervaringen. Verzekeren gaat over het creëren van veiligheid en een omgeving waarin iedereen zich prettig en gehoord voelt. Onderdeel daarvan is dat er ruimte is voor verschillende perspectieven, elkaar laten uitpraten, ervaringen delen en inleven in een ander. Versterken gaat over erkenning van ervaringen en de waarde van ieders inbreng dat vertrouwen geeft, en het concreet verbeteren van communicatie en samenwerking.

Aan de slag gaan heeft zich geconcretiseerd in het ontwikkelen – samen met onderzoekers van de Hogeschool Utrecht (Lectoraat Participatie Zorg en Ondersteuning & Lectoraat Co-design) – van prototypes van vier communicatietools die de communicatie tussen mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten/familieleden en zorgverleners kunnen verbeteren. In de laatste fase van het project (testen & demonstreren) toonden de ervaringsdeskundigen (mensen met een verstandelijke beperking) echt eigenaarschap over de ontwikkelde tools.

De ontwikkelde tools ondersteunen daarin en zijn een eyeopener voor zorgprofessionals die tot op heden een dominante rol spelen in de communicatie in deze driehoek binnen langdurige zorg. De tools maken de communicatie meer gelijkwaardig: Ervaringsdeskundigen komen meer over de zorgprofessional als persoon te weten (persoonlijke verhalen) en voelen zich meer gehoord en begrepen door gebruik te maken van de tools. Daarmee geven de bevindingen van dit onderzoek inzicht in hoe ontwerponderzoek in OWPs bijdraagt aan een gelijkwaardigere samenwerking tussen mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en professionele zorgverleners, waarin het professionele perspectief minder dominant is.

Het proces van het project an sich is net zo belangrijk als de ontwikkelde tools. De ontwikkelwerkplaats heeft met de ontwerpde aanpak zélf bijgedragen aan het gevoel van veiligheid en echt contact maken. Bij deze methode – toegepast in langdurige zorgsetting – is het belangrijk om ruimte te bieden voor intrinsieke

motivatie en persoonlijke interesse/ belangen, om activiteiten af te stemmen op de beschikbaarheid en veerkracht van deelnemers en om met elkaar aan de slag te gaan en samen iets te gaan doen/ maken/ creëren/ presenteren, in plaats van vooral praten met elkaar. Het visualiseren van het proces en het uitwerken van ideeën (visueel en tastbaar maken) heeft daarbij een belangrijke rol gespeeld voor het enthousiasme en de betrokkenheid van deelnemers. Zo'n gezamenlijke zoektocht naar motivatie, interesses en belangen van verschillende deelnemers en het continue afstemmen van activiteiten op de beschikbaarheid en veerkracht van deelnemers (rekening houdend met mensen met een verstandelijke beperking) kost tijd, heel veel tijd! Ook het faciliteren om echt contact te maken en het bieden van veiligheid in de groep kost – zeker in deze context met een kwetsbare doelgroep – heel veel tijd.

De OWPs zijn als het ware een weerspiegeling van de zorgpraktijk, waarin je op basis van afstemming, wederkerigheid, communicatie en elkaars kennis, zorg in gezamenlijkheid met cliënt en naaste ontwerpt. Het is een gezamenlijk leerproces.

De communicatietools worden met breed enthousiasme gedragen en ingezet door deelnemers van de twee OWPs.



Echter, om écht impact te kunnen maken – ook buiten de context van de OWPs - is tijd en geld nodig voor realisatie en implementatie van ideeën (SRH als methodiek, inzet van de tools als middel en het OWP-model als implementatiemethode). Het consortium zou graag een vervolg willen geven aan het project om de ontwikkelde communicatietools ook echt een plek in de praktijk te kunnen geven en om de OWP als product/methode verder te kunnen ontwikkelen.

Het zou mooi zijn als er een netwerk van begeleiders, naasten en mensen met een verstandelijke beperking kan ontstaan die binnen hun eigen zorgorganisatie en/of regio met behulp van de tools samen meer gelijkwaardige samenwerking demonstreren.

Dit onderzoek heeft laten zien dat een ontwikkelwerkplaats ruimte kan bieden voor leren en reflectie in een veilige omgeving waarin echt contact gemaakt wordt. Er was in dit project sprake van sociale rolversterking bij een aantal deelnemers, zoals bijvoorbeeld een cliënt die zich profileert als ervaringsdeskundige binnen een organisatie, of een naaste die zich binnen haar eigen organisatie nog meer hard maakt voor gelijkwaardige samenwerking met naasten en cliënten. Het project heeft daarmee doorwerking in de praktijk.



## Aanbevelingen

Ten slotte formuleren we een aantal aanbevelingen.

### Aanbevelingen voor zorgorganisaties

- Zet in op gemeenschappelijke leerprocessen van betrokkenen, dus begeleider, naasten en cliënten, benader samenwerken als een leerproces en faciliteer dat dan ook bijvoorbeeld door deskundigheidsbevordering te organiseren door en met betrokkenen met ervaringskennis. Zet het maken en creëren centraal zodat een proces dat moeilijk vast te houden is wel zichtbaar en tastbaar is.
- Deelname aan dit project draagt bij aan persoonlijk (professionele) ontwikkeling. Je zet iets in beweging. In die zin is het belangrijk om na het project die beweging verder door te zetten en te

faciliteren. Dit geldt voor álle deelnemers, maar zeker voor clientdeelnemers die mogelijk niet eerder dit type rollen hebben ervaren.

- Stel binnen de zorgorganisatie – in samenwerking met de bij het project betrokken ervaringsdeskundigen en hun naasten – een implementatieplan op, waaruit duidelijk wordt hoe de resultaten binnen de praktijk verder opgepakt worden, wat er wanneer gaat gebeuren en wie voor welke taken verantwoordelijk is.

#### Aanbevelingen voor opleidingen

- Doe ervaring op met inclusieve co-designmethoden en -technieken om ervaringsdeskundigen bij onderzoek te betrekken: Door minder (talig) te praten over en meer te doen, maken, creëren (in vorm en beeld) kunnen ervaringsdeskundigen beter hun perspectief op een bepaalde situatie uiten en persoonlijke ervaringen delen (bijvoorbeeld m.b.v. een Lego-bouwwerk)
- Participeer als docent in een ontwikkelwerkplaats als facilitator om je didactiek van onderzoekend vermogen te verfijnen.
- Maak in het onderwijs gebruik van de ontwikkelde tools, zowel in leerteam met studenten als studenten in de praktijk.
- Laat studenten participeren in OWP's waarin ook ervaringsdeskundigen en professionals deelnemen.

#### Aanbevelingen voor onderzoekers

- Maak gebruik van ontwikkelwerkplaatsen in combinatie met co-designmethoden en -technieken om ervaringsdeskundigen bij onderzoek te betrekken: Door minder (talig) te praten over en meer te doen, maken, creëren (in vorm en beeld) kunnen ervaringsdeskundigen beter hun perspectief op een bepaalde situatie uiten en persoonlijke ervaringen delen (bijvoorbeeld m.b.v. een Lego-bouwwerk).
- Plan veel tijd in om deelnemers te betrekken bij het onderzoek, om elkaar vervolgens (met de hele groep) goed te leren kennen en een veilige omgeving te creëren en om continue ervaringen en perspectieven te kunnen uitwisselen
- Houdt er rekening mee dat plannen wijzigen en dat methoden en technieken tijdens sessies aangepast moeten worden op de realiteit van de dag
- Wees je ervan bewust dat deelnemers in een dergelijk project een persoonlijk/professioneel ontwikkelproces doormaken. Met name voor cliënten die meedoen is het niet vanzelfsprekend dat die ontwikkeling verder wordt gefaciliteerd na afloop van een project. Waardoor sommige van hen na afloop tussen wal en schip vallen. Belangrijk om dat te behouden, ik word gezien, ik heb een gewaardeerde rol. Iedere keer concreet maken.
- Het (onderzoeks)proces is net zo belangrijk, misschien nog belangrijker als het beoogde resultaat. Op voorhand heb je niet helemaal duidelijkheid over de uitkomsten. Plannen en dienen waarschijnlijk bijgesteld te worden op basis van voortschrijdend inzicht. Het helpt om te denken in



verschillende doelstellingen zoals gebruikt in de methode Cirkelen rond het onderzoek (Andriessen, 2023).

- Het is leerzaam om vanuit verschillende domeinen (social work/design) op te trekken met elkaar. Houdt bij dit type projecten in je planning en begroting rekening met een vormgever, illustrator en ontwerper om zaken te materialiseren of visualiseren en meer impact te maken.

#### Aanbevelingen voor ervaringsdeskundigen en naasten

- Zie deelname als een kans om jezelf te ontwikkelen in onderzoek en innovatie.
- Doe vooral mee aan onderzoek/ ontwikkelwerkplaatsen om je stem te laten horen!
- Leer de perspectieven van anderen kennen en hoe deze elkaar kunnen versterken.

#### Aanbevelingen voor de subsidieverstrekker

- Er is een tendens om in steeds meer onderzoeksaanvragen deelname van ervaringsdeskundigen te vereisen. De totstandkoming van cliënten en naastenparticipatie vraagt veel zorgvuldigheid en tijd, zeker als het om een kwetsbare doelgroep gaat. Een intrinsieke motivatie van ervaringsdeskundigen is belangrijk voor deelname, als ook het gevoel dat zij iets in te brengen hebben, iets kunnen veranderen. Als de groep gevormd is kost het ook veel tijd om elkaar te leren kennen en methoden en technieken steeds af te stemmen op de – veranderende dynamiek – van de groep. De begrotingen moeten dat mogelijk maken. Het inclusieve karakter kan wringen met de voorwaarden die zonnw stelt aan rapportage en plannen. Bij de uitvoering van ontwikkelwerkplaatsen kunnen verschillende maatregelen worden genomen om opvattingen en perspectieven met elkaar te delen (soms geeft een deelnemer een-op-een input op de gang omdat hij zich in de groep niet veilig voelt, of wil samen met een begeleider een opdracht uitvoeren). Dit vraagt om voldoende ruimte in het facilitatieproces, zowel wat betreft het aanpassen van methoden als ook het aanbieden van begeleiding (voldoende/ de juiste mensen). Daarbij kost het tijd om met de deelnemers van een ontwikkelwerkplaats iedere keer de huidige activiteiten in perspectief te plaatsen: Wat hebben we vorige keer gedaan? Wat is er in de tussentijd gebeurd? Waar werken we in deze sessie aan en waar werken we uiteindelijk naar toe? Wat is er (nu) nodig om daar een stap in te maken? Hoe voelen we ons vandaag en hoe is dat van invloed? Etc. Het is belangrijk in transdisciplinaire of inclusieve samenwerking dat er leerprocessen plaatsvinden en dat iedereen zijn of haar bijdrage kan leveren. Dit betekent ook dat financieringsinstanties moeten erkennen dat de transdisciplinaire/ inclusieve inspanningen in termen van tijd en geld in voorstellen moeten kunnen worden weerspiegeld en gehonoreerd.

## Referenties

- Andriessen, D., Ganzevles, M., & Welby, M. (2022). *Cirkelen rond je onderzoek*. Utrecht: kenniscentrum Leren en Innoveren.
- Asselt-Goverts, A. v. (2016). *Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics and interventions (dissertation)*. Ede: GVO Drukkers & Vormgevers.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Balcazar, F., Keys, C., Kaplan, D., & Suarez-Balcazar, Y. (2006). *Participatory Action Research and People with Disabilities: Principles and Challenges*. . Chicago: University of Illinois at Chicago: Department of Disability and Human Development. .
- Baum, F. &. (2006). Participatory action research. . *Journal of epidemiology and community health*. 60 , 854-7.
- Boer, A., Klerk, M. d., verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg; ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Den Haag: SCP.
- Brinkgreve, C., Koenen, E., & Bloemink, S. (2020). *Taalkracht; andere woorden, andere werelden*. Leusden: ISVW.
- Egberts, C. (2015). *Ouders op hun plek*. Amersfoort: Agiel.
- Goed sociaal werk vereist een kritische benadering van wetenschap*. (2017, december 17). Opgehaald van Sociale vraagstukken: <https://www.socialevraagstukken.nl/goed-sociaal-werk-vereist-een-kritische-benadering-van-wetenschap/>
- Kloppenburger, R. D. (2020). *Wat werkt in ontwikkelwerkplaatsen. Onderzoek naar de werkzame factoren van ontwikkelwerkplaatsen*. . Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- LSR. (2017). *Succesvol ondersteunen van en samenwerken met familie en naasten in de zorg*. . Utrecht: LSR.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2022). *Anders leven en zorgen; naar een gelijkwaardig samenspel tussen naaste, vrijwilligers en beroepskrachten*. Den Haag: RVS.
- Schmidt, J. N. (2018). *De Waardigheidskring*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Schuurman, M. (2018). *Met meer kennis werken aan kwaliteit. Verslag van het bronnenonderzoek ter voorbereiding van het onderzoek naar de staat van de gehandicaptenzorg in Nederland*. . Kalliope Consult. .
- Sergeant, S. &. (2022). A Collective Biography on working relationships in Inclusive Research Teams. *Disability & Society*. doi:10.1080/09687599.2022.20712
- Thompson, N. (2016). *Anti-discriminatory practice : equality, diversity and social justice*. London: Palgrave.
- Van Beest, W. e. (2021). A Research Pathway Model for evaluating the implementation of practice-based research – the case of self-management health innovations. *Research Evaluation* 31(1).
- van der Wee, S., Bredewold, F. H., Grootegoed, E. M., Trappenburg, M. J., & Tonkens, E. H. (2018). (2018). *De Kunst van Ambachtelijke Afstemming: een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten*. . Rijksoverheid.
- Vaughn, L. &. (2020). Participatory Research Methods – Choice Points in the Research Process. *Journal of Participatory Research Methods*. .
- VGN, & e.a. (2017). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022. Landelijk kader binnen de WLZ*. Utrecht: VGN.

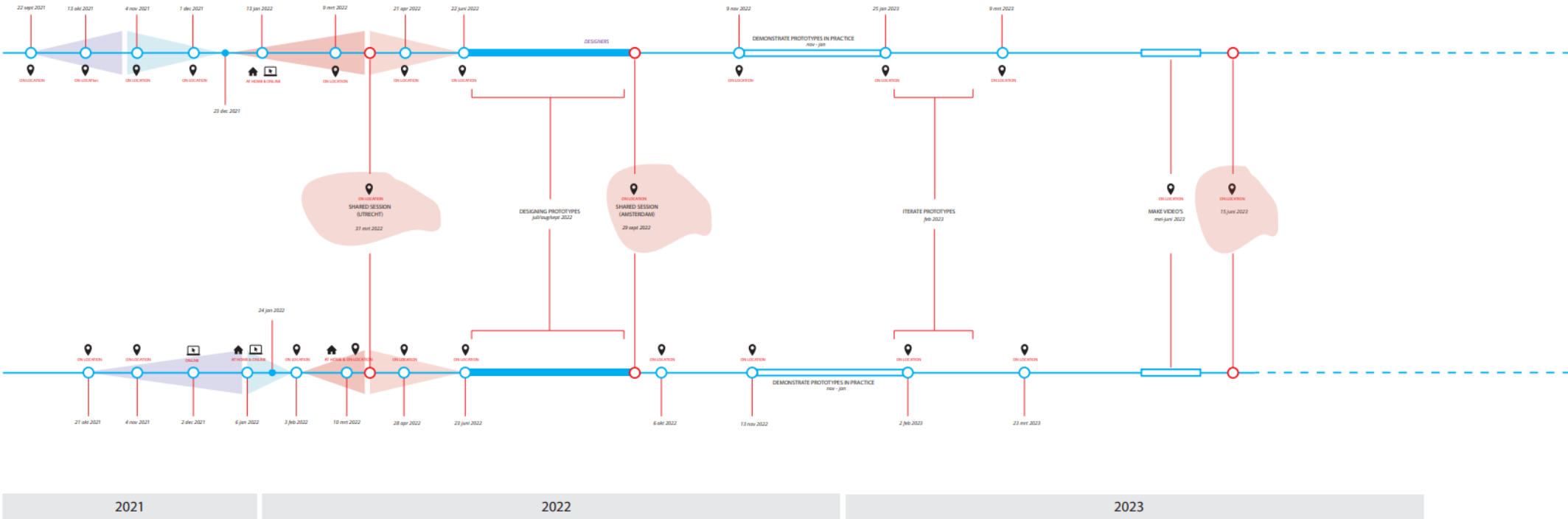
- Vilans, & KPMG. (2017). *De Wet langdurige zorg in de verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg. Ervaringen uit de praktijk*. Amstelveen: KPMG.
- Wenger, E. (1998). *Communities of practice. Learning, meaning, and identity*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wilken, J. (2019). Verbinden. Presentie en dialogisch werken. In J. e. Wilken, *Handboek Steunend Relationeel Handelen* (pp. 67-87). Amsterdam: SWP.
- Wilken, J. (2024). *Steunend Relationeel Handelen. Samenwerkend ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Wilken, J. S. (2013). The best practice unit: a model for learning, research and development. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 22(2), 131-148.
- Wilken, J., Witteveen, E., Slagmaat, C., Gijzel, S. v., Knevel, J., Loeffen, T., & Overkamp, E. (2021). Community of development: A model for inclusive learning, research and innovation. In K. Driessens, V. Lyssens-Danneboom, & (Eds.), *Involving Service Users in Social Work Education, Research and Policy: A Comparative European Analysis* (pp. 145-157). Bristol: University Press.
- Witteveen, E. A. (2010). *Communicatie bij hersenletsel. Begrijpen we elkaar?* Bohn Stafleu van Loghum.
- Witteveen, E., & Wilken, J. (2015). Werken en leren in ontwikkelwerkplaatsen: Innovaties in het samenwerken van formele en informele zorg rondom mensen met cognitieve beperkingen. In J. W. A. Kooiman, *Leren transformeren: Hoe faciliteer je praktijkinnovatie in tijden van transitie?* (pp. 30-49). Utrecht: WMO-werkplaatsen/Movisie.

## Bijlagen

# Bijlage 1; Tijdlijn ontwikkelwerkplaatsen



PROJECT: INCLUSIVE COLLABORATION IN DISABILITY CARE



Bijlage 2; Visueel narratief  
 ISZ Tijdlijn UtrechtAmsterdam kleinst.pdf

PROJECT: INCLUSIEF SAMENWERKEN IN DE ZORG

