

## De leerschool van ervaringsdeskundigheid

Van het leven met een handicap of chronische ziekte blijft veel onzichtbaar. Gehandicapten durven er niet over te praten. Ze willen geen 'klagers' zijn. Niet-gehandicapten horen het niet graag. Ze staan liever niet stil bij de imperfectie van onze samenleving en dat er nog onvoldoende rekening wordt gehouden met 'die ander'. Veel mensen met een handicap voelen zich regelmatig niet begrepen en mensen zonder handicap begrijpen nog niet de helft van wat leven met een handicap nu eigenlijk betekent in de maatschappij van nu.

### Ik wil serieus genomen worden

Uit alle gesprekken, die ik tijdens de netwerkbijeenkomst van de [Coalitie Voor Inclusie](#) op 25 oktober jl. bijwoonde, proefde ik de frustratie over het onbegrip dat mensen tegenkomen. Niet-gehandicapten begrijpen ons gehandicapten nog steeds niet," kreeg ik meermaals te horen. "Ze nodigen je dan wel uit als ervaringsdeskundige, maar ze kunnen je geen fatsoenlijke vergoeding betalen," was een andere veelgehoorde opmerking. Een opmerking die me diep raakte was: "Ik zit daar dan om mijn ervaring te delen, maar voel me zo niet serieus genomen". Ieder mens wil ertoe doen. Ieder mens wil voor vol aangezien worden. Ieder mens wil dat er naar hem of haar geluisterd wordt. Ook gehandicapten willen dat. Ze zijn tenslotte 'net echte, gewone mensen'.

### Waardering van ervaringsdeskundigheid

Tijdens de bijeenkomst hadden we het erover wat ervaringsdeskundigen nu eigenlijk nodig hebben om hun werk goed te kunnen doen. We willen geen 'poppetje aan tafel' zijn, dat wordt neergezet, omdat de richtlijn voorschrijft dat ervaringsdeskundigen moeten worden betrokken. We willen graag dat de ander ons serieus neemt; dat hij ons begrijpt. We willen op voet van gelijkwaardigheid meedoen. Waarom krijgt de hoogleraar een nette vergoeding voor zijn komst. Hij heeft een aantal jaren van zijn leven onderzoek gedaan naar bijvoorbeeld 'leven met een handicap'. De cijfers zijn niet onbelangrijk. Maar zijn onderzoek kan niemand vertellen wat en ervaringsdeskundige vertelt. Dat is namelijk iemand die 24/7 met het leven met een handicap dealt. De ervaringsdeskundige heeft 24/7 met problemen in de zorg te maken, met overprikkeling, met onbereikbare locaties, met ontbrekende voorzieningen. We willen gewaardeerd worden in ons werk en om wie we zijn.

Ervaringsdeskundigheid krijg je niet in een 4-jarige opleiding, promotie of jarenlang onderzoek onder de knie. Het leven is de enige leerschool. Vaak een hele harde en zware leerschool. Deze leerschool gaat over biedt uitsluitend een programma voor levenslang leren en je haalt zelden een tien.

### Aan de slag

Er is werk aan de winkel voor ervaringsdeskundigen. We moeten een brug bouwen om 'de andere kant' te bereiken. We moeten eerst begrijpen, echt onder ogen zien, dat 'die anderen' ons niet begrijpen. Vandaaruit kunnen we gaan uitleggen wat ons bezig houdt, wat leven met een handicap betekent. Want pas als je begrijpt hoe het bij die ander zit, kun je zijn taal spreken. Dan pas kun je afstemmen op zijn golflengte, gehoord en uiteindelijk begrepen worden. Een brug bouwen we het snelst als er van twee kanten aan wordt gewerkt. Werk aan de winkel dus. Niet alleen voor ervaringsdeskundigen, maar ook voor alle andere mensen.

- Neem eens de tijd te luisteren naar je overbuurman.
- Vraag hem eens of hij deze week het gevoel had dat hij écht mee kon doen of juist niet.

- Stel jezelf eens voor hoe het is in je favoriete winkel te af te rekenen als je niet bij de betaalautomaat kunt?
- Ga eens uit eten met je ogen dicht.
- Lees de verhalen op het [VN Vertelpunt](#).
- Kijk de filmpjes op het [YouTube Kanaal](#) van het vertelpunt.
- Of [ga het gesprek aan](#) met één van de ambassadeurs in jouw regio.

Ben jij een ervaringsdeskundige? Vertel jouw ervaring over 'meedoen als ervaringsdeskundige' op het VN-vertelpunt, [www.vnvertelpunt.nl](http://www.vnvertelpunt.nl) en klik op 'deel jou ervaring'. Elke ervaring brengt ons een stapje dichterbij een inclusieve samenleving.

Suzanne van den Bercken, november 2017