

Evaluatie Programma Expertisefunctie Zintuigelijk Gehandicapten

Eindrapport

Uitgebracht in opdracht van ZonMw
Amersfoort, 25 mei 2022

Bureau Bartels B.V.
Postbus 318
3800 AH Amersfoort
Stationsplein 69
3818 LE Amersfoort
T 033 – 479 20 20
info@brtls.nl
www.bureaubartels.nl



Inhoud

Inhoud	2
1. Inleiding	1
1.1 Aanleiding en doel evaluatie	1
1.2 Aanpak evaluatie	1
1.3 Leeswijzer	2
2. Aanleiding, doel en inhoud programma	3
2.1 Aanleiding	3
2.2 Algemene doelstellingen	3
2.3 Uitgangspunten toekomstige vormgeving	4
3. Voortgang doelrealisatie	6
3.1 Inleiding	6
3.2 Aanpak per deelsector	6
3.3 Meerjarenaanpak per deelsector en onderzoeks rondes	7
3.4 Samenwerking in consortiumverband	13
3.5 Programmatische en integrale benadering	14
3.6 Strategische verankering perspectief doelgroep	19
3.7 Formuleren erkenningscriteria	24
3.8 Ontwikkeling Raamwerk Kwaliteit	26
4. Programmabeheer door ZonMw	29
4.1 Inleiding	29
4.2 Rol algemeen	29
4.3 Beoordeling erkenningsverzoeken en overgangssubsidie	31
4.4 Beoordeling en monitoring meerjarig deelsectorplan	32
4.5 Beoordeling en uitvoering onderzoeks rondes	34
4.6 Overige faciliterende en ondersteunende rollen	35
5. Samenvattende conclusies	38
5.1 Inleiding	38
5.2 Conclusie doelrealisatie	38
5.2 Conclusie programmabeheer ZonMw	40
5.3 Overzicht van de lessen voor de toekomst	42

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en doel evaluatie

De Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten (ZG) is een samenwerkingsverband van instellingen die specialistische kennis op het gebied van mensen met zintuiglijke beperkingen hebben. Het doel is het ontwikkelen van kennis én het maximaal inzetten van deze kennis, ter bevordering van de best mogelijk zorg en om uiteindelijk te komen tot toepassingen die ervoor zorgen dat de samenleving toegankelijker wordt. De instellingen willen hiermee ook de maatschappij bewuster maken van de problemen waar mensen met zintuiglijke beperkingen tegenaan lopen.

In de periode 2019 tot en met 2022 wordt in het Programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten gewerkt aan een fundamenteel andere opzet van de Expertisefunctie. Het programma staat primair in het teken van een verandertraject waarbij een omslag gemaakt wordt van een aanpak per instelling naar een aanpak per deelsector. Daarbij gaat het om een tweetal deelsectoren, namelijk 'visueel' en 'Auditief en/of communicatief'. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) draagt ZonMw zorg voor de coördinatie, de verdeling van de financiële middelen en de kwaliteitstoetsing van dit programma.

In het programma EZG is voorzien in een **tussentijdse evaluatie** van dit verandertraject.¹ Bureau Bartels voert deze evaluatie uit. Het **centrale doel** van de evaluatie is drieledig:

Inzicht verkrijgen in de voortgang van de doelrealisatie van het programma EZG en in het programmabeheer door ZonMw alsmede het genereren van bouwstenen voor de toekomst die daaruit te destilleren zijn.

Deze evaluatie dient mede als input voor het besluit van het ministerie van VWS om, na afloop van het programma op 31 december 2022, om te bepalen hoe het programma zal worden voortgezet en of er wijzigingen nodig zijn ten opzichte van de huidige werkwijze. Daarnaast zal het ministerie mede op basis van de evaluatie besluiten of ZonMw uitvoerder blijft van het programma.

1.2 Aanpak evaluatie

De evaluatie heeft bestaan uit verschillende onderzoeksfases. De **eerste fase** heeft bestaan uit **deskresearch** (bestuderen van de beschikbare documenten over het programma²) en het voeren van **gesprekken met sleutelpersonen**. Dit zijn personen die op een meer overall niveau betrokken zijn bij het programma EZG, zoals vertegenwoordigers van het ministerie van VWS (3 mensen), de programmacommissie van ZonMw (2 mensen), het Programmabureau van ZonMw (4 mensen), vertegenwoordigers van de twee deelsectoren (2 mensen) en bestuurders van de vijf erkende ZG-expertiseorganisaties (5 +4 mensen). De laatste groep is in de gesprekken veelal bijgestaan door iemand uit hun organisatie die op inhoudelijk en uitvoerend niveau nauw betrokken is bij het programma. Inclusief deze 'dubbelgesprekken' waaraan door twee personen deelgenomen werden, zijn in deze eerste fase in totaal 20 personen geraadpleegd. De resultaten van deze eerste fase zijn vastgelegd in een tussennotitie die in een overleg met de begeleidingscommissie van de evaluatie is besproken. Ook is deze notitie ter kennisgeving gedeeld met de deelsectoren.

¹ Daar waar we in het navolgende kortweg spreken van 'evaluatie' bedoelen we de tussentijdse evaluatie van het programma EZG.

² Het gaat hierbij onder andere om de tussenrapportage van de Expertisefunctie ZG, het eindadvies van het adviestraject EZG (+bijlagen), de programmatekst, aanbiedingsbrieven, monitoringsinformatie (financiële gegevens), documenten van het ministerie van VWS (opdrachtbrieven, instemming programmavoorstel), voortgangsverslagen meerjarige deelsectorplannen, informatie over de opgestelde onderzoeksrondes,.

De **tweede fase** heeft bestaan uit het uitvoeren van **veldwerk onder andere typen betrokkenen** bij het programma. Daarin zijn onderzoekers van erkende ZG-expertiseorganisaties en partnerorganisaties alsmede gebruikers van de uitkomsten die met het programma gegenereerd worden (namelijk ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals)³ middels telefonische interviews (of digitale meetings) geraadpleegd.

Geraadpleegde personen in de tweede fase

Gesprekspartner	Auditief/communicatief	Visueel
(Deel)programmaleider*	9	5
Penvoerders	3	3
Partners/doelgroepvertegenwoordigende organisaties	4	6
Professionals	3	3
Ervaringsdeskundigen projecten	2	1
Ervaringsdeskundigen programmacommissie	1	1
Totaal	22	19

* Het gaat hierbij om mensen uit de programmateams en deelprogrammaleiders.

1.3 Leeswijzer

De opbouw van het rapport is als volgt. In hoofdstuk 2 geven we een korte schets voor de aanleiding van het programma. In hoofdstuk 3 staat het eerste doel van de evaluatie centraal, namelijk inzicht geven in de voortgang van de doelrealisatie van het programma EZG. Het tweede doel van de evaluatie – namelijk het inzicht krijgen in het programmabeheer door ZonMw – komt aan bod in hoofdstuk 4. De lessen voor de toekomst die vanuit de evaluatie aangedragen worden – als derde doel – zijn vervlochten in de hoofdstukken 3 en 4. De bouwstenen hebben enerzijds betrekking op de doelrealisatie van het programma en anderzijds op het programmabeheer door ZonMw. Daar waar de evaluator vanuit de bevindingen aanleiding vond om een bouwsteen voor de toekomst te formuleren, is deze in een apart kader geplaatst. In hoofdstuk 5 vatten we de conclusies samen en geven we een overzicht van alle geformuleerde lessen voor de toekomst.

³ Deze partijen hebben (vaak) ook zitting in de samenwerkingsconsortia in beide deelsectoren.

2. Aanleiding, doel en inhoud programma

2.1 Aanleiding

Het doel van de Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicaptten is het ontwikkelen van kennis én het maximaal inzetten van deze kennis, ter bevordering van de best mogelijke zorg én ondersteuning aan mensen met een zintuiglijke beperking. De expertisefunctie is niet nieuw. Binnen de ZG-sector wordt al vele jaren gewerkt aan expertiseontwikkeling. Tot 2015 werd de ZG-zorg samen met de Expertisefunctie ZG gefinancierd vanuit de Algemene Wet Bijzondere Zorgkosten (AWBZ). Vanwege de hervorming van de langdurige zorg hield de AWBZ per 1 januari 2015 op met bestaan. AWBZ-taken werden daarom ondergebracht bij nieuwe en bestaande wetten. Zo wordt ZG-zorg sinds 2015 vergoed vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz).

De kosten voor de Expertisefunctie bij ZG-instellingen (bestaande uit kennisinfrastructuur, onderzoek, ontwikkeling en innovatie en voorlichting en kennisoverdracht) zijn echter niet ondergebracht bij andere wetten, maar werden tijdelijk gefinancierd middels een VWS-subsidie. Aangezien dit geen structurele oplossing bood, is er op verzoek van het ministerie van VWS een adviescommissie ingesteld om zich te buigen over de inrichting, reikwijdte en financiering van de Expertisefunctie ZG. ZonMw vervulde binnen deze adviescommissie de rol van secretaris en zorgde voor ondersteuning en coördinatie van de adviescommissie.⁴

Op basis van dit eindadvies is besloten om een vierjarige transitieperiode in te stellen, waarin de sector de gelegenheid heeft om gefaseerd toe te groeien naar het gewenste eindmodel. Aan deze transitieperiode is invulling gegeven met het programma Expertisefunctie ZG, dat loopt van 2019 tot en met 2022.

2.2 Algemene doelstellingen

Het programma Expertisefunctie ZG staat dus in het teken van een veranderproces, waarvoor onderstaande algemene uitgangspunten uit het eindadvies richtinggevend zijn:

- de vormgeving moet recht doen aan de bestaande opgebouwde en internationaal gewaardeerde infrastructuur;
- de opgebouwde kennisinfrastructuur moet zoveel mogelijk behouden blijven, waar nodig versterkt worden, maar ook ontsloten worden voor relevante andere partijen;
- kennis delen moet worden gezien als een (meetbare) plicht van de aanbieders van de Expertisefunctie;
- versnippering van kennis en infrastructuur moet zoveel mogelijk voorkomen worden door een integrale benadering van de bestaande onderdelen van de Expertisefunctie en het doelmatig inzetten van middelen;
- de Expertisefunctie zal doorlopend gefinancierd moeten worden, het is geen kortlopend programma;
- de kenniscirkel die wetenschap en praktijk verbindt moet behouden blijven en waar nodig versterkt worden. Indien mogelijk moet vooraf geborgd worden dat opgebouwde kennis ook daadwerkelijk kan landen in de dagelijkse praktijk;
- continuïteit van de Expertisefunctie;
- transparante verantwoording;
- een naar buiten gerichte Expertisefunctie: wat betekent dat naast een inhoudelijke verbintenis met de ZG-zorg en dienstverlening ook belang wordt gehecht aan een duidelijke verbintenis met de samenleving in bredere zin.
- een duidelijk financieel en organisatorisch onderscheid tussen de Expertisefunctie ZG en de inhoudelijke zorg- en dienstverlening.

⁴ ZonMw, *Adviestraject Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicaptten*, december 2017.

2.3 Uitgangspunten toekomstige vormgeving

Naast de bovenstaande algemene uitgangspunten zijn er ook **uitgangspunten** geformuleerd voor de **toekomstige vormgeving** van de Expertisefunctie ZG. Deze uitgangspunten hebben betrekking op het volgende:

- een aanpak per deelsector – visueel respectievelijk auditief en/of communicatief – in plaats van iedere instelling voor zich;
- een meerjarenaanpak, opgebouwd uit meerjarige programmalijnen op thema/doelgroep inclusief bijbehorende basisinfrastructuur.
- samenwerking in consortiumverband;
- een programmatische en integrale benadering, met de kenniscirkel als leidend principe;
- strategische verankering van het perspectief van mensen met een zintuiglijke beperking en mensen die deze doelgroep vertegenwoordigen in het totale proces van kennisontwikkeling tot implementatie. Zij kunnen gevraagd en ongevraagd inbreng leveren, worden structureel betrokken bij de verschillende taken en activiteiten van de ZG-expertiseorganisaties en zijn verantwoordelijk voor het inbrengen van relevante signalen uit de samenleving en het betrekken van de achterban;
- formulering van erkenningscriteria aan de hand waarvan wordt bepaald welke ZG-expertiseorganisaties in nauwe samenwerking met de belanghebbenden en ten dienste van de gehele (deel)sector expertisemiddelen kunnen aanvragen;
- ontwikkeling van een raamwerk kwaliteit, bestaande uit sectorbrede criteria waaraan de uitvoering van de Expertisefunctie moet voldoen.

Deze uitgangspunten vormen belangrijke componenten voor het 'eindmodel' dat eind 2022 gerealiseerd moet worden middels het programma Expertisefunctie ZG. De coördinatie, verdeling van de beschikbare financiële middelen en de kwaliteitstoetsing van dit programma is bij ZonMw belegd. Het programma bestaat uit de volgende onderdelen:

A. Erkennung

In de tweede helft van 2018 werden de organisaties die voldeden aan de erkenningscriteria erkend als zogenoemde 'ZG-expertiseorganisatie.' Deze ZG-expertiseorganisaties vervulden vervolgens een regierol in de ontwikkeling, indiening en uitvoering van de meerjarige deelsectorplannen en het organiseren van de samenwerking op deelsectorniveau (zie C).

B. Overgangssubsidie

Voor 2019 was er een overgangssubsidie beschikbaar. Vanuit deze subsidies werd de continuïteit van de al bestaande kennisstructuren gewaarborgd terwijl men gezamenlijk per deelsector werkte aan de ontwikkeling van het meerjarig deelsectorplan.

C. Meerjarig deelsectorplannen

Het programma Expertisefunctie ZG wordt grotendeels uitgevoerd via twee parallelle sporen waarvan er één gericht is op de deelsector visueel en één op de deelsector Auditief en/of Communicatief. Beide deelsectoren ontwikkelden ieder een eigen meerjarig deelsectorplan waarin de gezamenlijke ambitie van de deelsector vastgesteld werd en specifieke speerpunten en programmalijnen op thema of doelgroep met hun bijbehorende doelstellingen, activiteiten en aanpak voor de periode 2020-2022 onderbouwd werd. In dit plan is er daarnaast ook aandacht voor de wijze van afstemming en samenwerking met doelgroepvertegenwoordigende organisaties, niet erkende ZG-organisaties en overige stakeholders, de raakvlakken tussen de deelsectoren en de vormgeving en borging van de benodigde kennisinfrastructuur. Zoals al eerder benoemd, vervullen de ZG-expertiseorganisatie hierin een regierol. In het verlengde daarvan zijn zij ook verantwoordelijk voor de uitvoering van de kwaliteitstoetsing op basis van de sectorbrede kwaliteitscriteria.

De deelsector visueel houdt zich als onderdeel van het transitietraject daarnaast ook bezig met het vinden van een duurzame oplossing voor de bekostiging van 'informatie en advies over zorg'. Tot nu toe zijn de activiteiten die hieronder vallen altijd bekostigd vanuit de middelen voor de Expertisefunctie ZG. De deelsector visueel gaat na of deze activiteiten wel daartoe behoren en zo niet, waar zij mogelijk onder gebracht kunnen worden.

D. Onderzoeksrondes

Voor de uitvoering van de meerjarige deelsectorplannen kunnen ZG-expertiseorganisaties in **gesloten rondes** onderzoeksvoorstellen indienen die passen binnen de programmalijnen op thema of doelgroep. Om ook ruimte in te passen voor innovatie, actuele ontwikkelingen en indiening buiten de programmalijnen om zijn er **open rondes** opgezet waar ook andere (niet-erkende) organisaties de mogelijkheid hebben om onderzoeksvoorstellen in te dienen. Daarbij is het wel een voorwaarde dat indienende organisaties afstemming en samenwerking zoeken met tenminste één van de erkende ZG-expertiseorganisaties.

E. Monitoring en evaluatie

De monitoring en evaluatie valt uiteen in de volgende onderdelen:

- *monitoring van deelsectorplannen en projecten uit de onderzoeksrondes*: in de periode 2020-2022 vindt er jaarlijks aan de hand van een voortgangsrapportage een go/no-go moment plaats voor de meerjarige deelsectorplannen en de financiële bevoorschotting. Voor de onderzoeksprojecten wordt er van ieder project halverwege de looptijd (of uiterlijk 18 maanden na de startdatum indien de looptijd langer dan 36 maanden is) een voortgangsrapportage opgevraagd. Drie maanden na afronding van het project volgt een eindverslag en eindafrekening.
- *Monitoring van het verandertraject*: voor de monitoring van het verandertraject zijn de eerdergenoemde uitgangspunten, met in het verlengde daarvan de sectorbrede kwaliteitscriteria, richtinggevend. De programmacommissie toetst onder meer aan de hand van de door de sector en/of ZG expertiseorganisaties aangeleverde kwaliteitsrapportages, zowel kwantitatief als kwalitatief of de toetsing juist is uitgevoerd en of de resultaten voldoende zijn. Daarnaast vindt er jaarlijks overleg plaats tussen een vertegenwoordiging vanuit de commissie met de bestuurders van de sector en worden er site visits georganiseerd.
- *evaluatie coördinerende rol ZonMw*: op basis van de onderhavige evaluatie zal de minister van VWS een besluit te nemen over het al dan niet structureel voortzetten van de coördinerende rol van ZonMw vanaf 2023.

3. Voortgang doelrealisatie

3.1 Inleiding

Het eerste doel van de evaluatie is inhoudelijk van aard en heeft betrekking op inzicht verkrijgen in de voortgang van de doelrealisatie. Hiervoor zijn we nagegaan in hoeverre het programma op schema ligt met het realiseren van de algemene uitgangspunten voor de transitieperiode en de uitgangspunten voor de toekomstige inrichting van de Expertisefunctie. Met andere woorden in hoeverre het beoogde eindmodel, waarnaar met de uitvoering van het programma toegegroeid moet worden, in zicht is. In het onderstaande presenteren we de bevindingen over de voortgang van en de ervaringen van geraadpleegde partijen met elk van de uitgangspunten voor die toekomstige inrichting. Daar waar we als evaluator een aanleiding vinden voor een aanbeveling of 'bouwsteen voor de toekomst' hebben we deze in de betreffende tekst weergegeven. In de synthese trekken we de conclusies over de voortgang van de doelrealisatie in brede zin.

3.2 Aanpak per deelsector

Een uitgangspunt bij de (toekomstige) inrichting van de Expertisefunctie ZG is dat de vormgeving en uitvoering ervan zich kenmerkt door **een aanpak per deelsector in plaats van een aanpak van 'iedere instelling voor zich'**. In de beide deelsectoren is in de afgelopen jaren gewerkt aan het concreet vormgeven van die aanpak per deelsector. **Er is een duidelijke structuur ontwikkeld om de samenwerking, de afstemming en het overleg binnen de deelsector te organiseren en waarin alle consortiumpartijen een rol hebben**. Deze structuur bestaat in beide deelsectoren uit een partij die aansturing geeft op bestuurlijk niveau (stuurgroep), een partij die verantwoordelijk is voor de dagelijkse leiding (Programmteam, Regiegroep) en verantwoordelijken voor de (dagelijkse aansturing van) programmalijnen en afstemming op deelsectorniveau (deelprogrammaleiders, programmamanagers). Ook zijn er projectleiders voor afzonderlijke projecten. Beide deelsectoren kennen ook een programmamanager (auditief/communicatief) of portfoliomanager (visueel). Zij hebben zitting in zowel de stuurgroep als het programmateam/regiegroep en sturen de deelprogrammaleiders (auditief/communicatief) of programmamanagers (visueel) aan.

Om alle consortiumpartijen regelmatig te informeren over de voortgang en uitvoering het meerjarig deelsectorplan wordt er in beide deelsectoren eens per half jaar **een algemene vergadering** georganiseerd. In beide deelsectoren gaat het om één informele bijeenkomst (met inhoudelijk betrokkenen gericht op inhoud en samenwerking) en één formele bijeenkomst (met bestuurders over plannen en begroting).

De wijze van besturen, inclusief taken, verantwoordelijkheden en de wijze waarop verantwoording wordt afgelegd over het budget, is vastgelegd in een **governancecode**. Dit geldt zowel de deelsector auditief/communicaties (met hun programma Deelkracht) als voor de deelsector visueel (met hun programma Kennis Over Zlen). De wijze waarop de samenwerking in de praktijk vorm moet krijgen is in beide deelsectoren vastgelegd een in **samenwerkingsovereenkomst**. De samenwerking is in beide deelsectoren geëvalueerd (door de betrokken partijen zelf), waarbij de risico's voor samenwerking zijn geïnventariseerd en mogelijke verbetermaatregelen zijn benoemd en (deels) zijn geïmplementeerd. Ook is er recentelijk gewerkt aan het uitvoeren en afronden van een krachtenveldanalyse.

De benodigde 'infrastructuur' voor de samenwerking en afstemming binnen de (deel)sector(en) is hiermee dus in principe gelegd. Ook blijkt dat de deelsectoren al werkende het functioneren van hun governancecode en samenwerkingsstructuur blijven volgen en waar nodig bijsturen. Gaandeweg wordt de samenwerkingsstructuur verder verbeterd en versterkt.

We hebben de geraadpleegde sleutelpersonen en (deel)programmaleiders gevraagd hoe zij aankijken tegen **de keuze voor een aanpak per deelsector**. Het idee op zich **wordt door vrijwel alle partijen die wij hebben gesproken gesteund**. Veel gesprekspartners vinden het eigenlijk niet meer dan logisch dat dit als basis is gekozen voor de nieuwe opzet en inrichting van de Expertisefunctie. In een kleine sector als die van de zintuigelijk gehandicapten is het volgens verschillende gesprekspartners van groot belang om samen te werken. Om de doelgroep optimaal te kunnen bedienen is het in hun ogen belangrijk om kennis te delen, zaken rond kennisontwikkeling en -deling goed af te stemmen en waar nodig de krachten te bundelen. In de praktijk merken ze ook dat de samenwerking echt is versterkt, verbreed en geïntensiveerd. Andere genoemde positieve ervaringen die worden genoemd zijn het feit dat dubbelingen in kennisontwikkeling worden voorkomen en dat er meer zicht is gekomen op ieders kennis en expertise en op de doelgroepen binnen elk van de organisaties. Partijen weten elkaar zo voor bepaalde vraagstukken beter te vinden.

Wel wordt door meerdere sleutelpersonen en (deel)programmaleiders opgemerkt dat de **praktische uitwerking van de aanpak per deelsector – zeker in het begin – niet eenvoudig is gebleken**. Samenwerking was voorheen niet vanzelfsprekend en een structuur voor samenwerking bestond nog niet. Het vormgeven van een dergelijke structuur heeft de afgelopen periode volgens gesprekspartners veel tijd en inspanningen gevraagd. Hierbij speelt volgens hen als belemmering mee dat organisaties elk een eigen manier van werken hebben, andere strategische keuzes maken en bovendien concurrenten van elkaar zijn. Het afstemmen van werkwijzen en visies is lastig en is soms stroef verlopen. De vraag blijft volgens enkele gesprekspartners bestaan waar de grens moet liggen tussen individuele vrijheid en belangen van organisatie en noodzakelijke samenwerking. Wat deel je als organisatie wel/niet en wat moet je doen als visies tussen partijen op dit punt blijken te verschillen? **De afgelopen periode hebben partijen daarin echt moeten zoeken**. Een aantal belangrijke stappen is gezet in het vormgeven van de samenwerking, maar de afstemming en samenwerking vraagt ook in de toekomst zeker nog aandacht (zie ook paragraaf 3.4 over samenwerking).

Specifiek vanuit de deelsector auditief/communicatief is door meerdere partijen opgemerkt dat ze positief zijn over het feit dat gekozen is voor een onafhankelijke programmamanager en een onafhankelijke controller ('onafhankelijk' wil zeggen iemand die niet verbonden is aan een organisatie uit het consortium). Het heeft volgens hen heel goed gewerkt in het proces waarin organisaties opeens hun wensen, belangen en werkwijzen op elkaar moesten afstemmen en besluiten moesten nemen over het verdelen van de financiële middelen. Een onafhankelijke partij is een toegankelijk aanspreekpunt voor alle consortiumpartijen en kan de verschillende belangen en wensen beter 'wegen'.

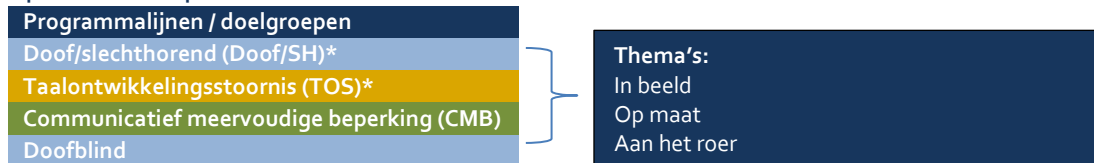
3.3 Meerjarenaanpak per deelsector en onderzoeksrondes

Meerjarenaanpak per deelsector

Als uitgangspunt geldt ook **dat de deelsectoren** visueel en auditief/communicatief **ieder afzonderlijk een meerjarig deelsectorplan moesten opstellen**, opgebouwd uit meerdere programmalijnen op thema of doelgroep. In dit plan verwoordt de deelsector de gezamenlijke ambitie en onderbouwt de keuze voor de speerpunten op thema of doelgroep voor de periode 2020-2022. De programmalijnen dienden alle onderdelen van de kenniskring te omvatten (zie paragraaf 3.5) als ook de uitwerking van bijbehorende doelstellingen, aanpak en activiteiten. Verder moest in het plan zijn weergegeven hoe afstemming en samenwerking wordt gezocht met doelgroep vertegenwoordigende organisaties, niet-erkende ZG-organisaties en overige stakeholders en wat de raakvlakken zijn met de andere deelsector. Duidelijk moest zijn hoe de benodigde kennisinfrastructuur vormgegeven en geborgd wordt. In beide deelsectoren is een meerjarig deelsectorplan ontwikkeld en in uitvoering genomen. In de deelsector auditief/communicatief gaat

het om het meerjarig deelsectorplan Deelkracht. Bij de deelsector visueel om het programma Kennis Over Zien.

Opzet deelsectorplan auditief/communicatief: Deelkracht



* De doelgroepen vormen de programmalijnen. Bij de doelgroepen Doof/SH en TOS wordt nog een onderscheid gemaakt naar leeftijd (0-5 jaar, 5-18 jaar en 18+). Voor alle doelgroepen worden (onderzoeks)activiteiten ontplooid op elk van de drie thema's.

Opzet deelsectorplan visueel: Kennis Over Zien



Op basis van de gevoerde gesprekken (met sleutelpersonen en enkele (deel)programmaleiders) en de geraadpleegde stukken, blijkt **het opstellen van het meerjarig deelsectorplan**, het formuleren van de doelstellingen en de uitwerking naar programmalijnen, doelstellingen, aanpak, activiteiten en de benodigde kennisinfrastructuur **over het algemeen redelijk goed is verlopen**. Als positief punt wijzen de geraadpleegde personen en bronnen op het feit dat er sprake is geweest van constructief en intensief overleg. De deelsectoren (en de partijen daarbinnen) zijn naar eigen zeggen uiteindelijk goed in staat gebleken om samen de programmalijnen uit te zetten, de juiste thema's/activiteiten/doelgroepen te bepalen en ieders expertise daarbij zo goed mogelijk in te zetten en te benutten. De samenwerkingsstructuur die is opgezet (en hierboven is beschreven) heeft hen hierbij geholpen.

Verschillende gesprekspartners plaatsen ook kanttekeningen. Zo merken meerdere gesprekspartners uit beide deelsectoren op dat het **een heel intensief traject** is geweest. De betrokken organisaties moesten zich plotseling zien te vinden, zowel op inhoudelijk gebied, de inrichting van de samenwerkingsstructuur als de verdeling van de financiële middelen. Het is volgens hen goed is om samen een strategische kennisagenda op te stellen en te kijken wat er op het gebied van kennisontwikkeling en -deling nodig is. In de praktijk blijkt het echter wel lastig om op de volle breedte van het kennisveld keuzes te maken die door iedereen worden gedeeld. Het ontbreken van heldere formats/kaders⁵ maakte het opstellen van het meerjarig deelsectorplan, volgens sommigen nog extra lastig. Ook was het volgens hen lastig om alle bestaande projecten van individuele organisaties een plek te geven in het plan. Het heeft veel overleg en uitzoekwerk gevraagd. Een wens naar de toekomst die vanuit de deelsector visueel is genoemd (om het proces in de toekomst wat te verlichten) is om de individuele organisaties wat meer ruimte te laten behouden voor een eigen expertiseagenda. Dit wil zeggen dat niet op alle thema's of bij alle projecten als strikte eis wordt gehanteerd om samen te werken en afstemming te zoeken.

Aan de (deel)programmaleiders is ook gevraagd hoe **de uitvoering van het meerjarig deelsectorplan in de praktijk verloopt**. Nagenoeg alle (deel)programmaleiders en sleutelpersonen zijn **positief**. Het plan functioneert volgens hen als een goede kapstok waaraan alle projecten en activiteiten op een heldere, overzichtelijke manier kunnen worden opgehangen. Het biedt houvast en richting aan de zaken die moeten worden ondernomen. Het plan heeft de samenwerking en het

⁵ Formats hadden bijvoorbeeld inzicht kunnen geven in de mate van detail waarin zaken moesten worden uitgewerkt, of het projectmatig of thematisch moest worden ingericht etc.

projectmatig werken echt gestimuleerd en volgens heb al tot mooie projecten en resultaten geleid (zie ook paragraaf 3.5).

Wel wordt door verschillende respondenten uit beide deelsectoren opgemerkt dat het **de nodige tijd en energie heeft gevraagd om het plan gedurende de programmaperiode nog echt concreet vorm en inhoud te geven**, voordat kon worden overgegaan tot het daadwerkelijk uitvoeren van de projecten en activiteiten. Dat maakte ook de uitvoering van het programma tot een intensief proces. Bovendien blijken de ambities van de plannen volgens meerdere gesprekspartners achteraf wat te hoog en wordt het plan als (te) vol ervaren. Als leerervaring voor een toekomstig meerjarige deelsectorplan wordt daarom genoemd dat het goed is om meer focus aan te brengen en al meer gerichte en concrete keuzes te maken.

Enkele gesprekspartners zijn wat **neutraler in hun oordeel**. Sommige zaken gaan in hun ogen echt goed (bijvoorbeeld meer samenwerking, meer betrokkenheid van ervaringsdeskundigen), op andere punten doen zich soms knelpunten voor. Zo is het door het grote aantal projecten en het aantal betrokken partijen binnen het plan lastig om te zorgen dat iedereen goed zicht houdt op wat er gebeurt en of iedereen zich aan de gemaakte afspraken houdt. Ook maken corona, krapte aan personeel en personeelwisselingen het lastig om alle activiteiten volgens plan uit te voeren.

Ondanks de kanttekeningen zijn alle geraadpleegde (deel)programmaleiders van mening dat **het werken met een meerjarig deelsectorplan bijdraagt aan het versterken van de Expertisefunctie**. De geraadpleegde sleutelpersonen sluiten zich daarbij aan. Als belangrijke ervaren meerwaarde van een dergelijke meerjarig deelsectorplan is genoemd dat het versnippering van kennis tegengaat en er meer zicht is op waar welke expertise aanwezig is. Het meerjarig karakter zorgt er volgens deze partijen voor dat activiteiten en projecten in samenhang en in aanvulling op elkaar worden ontplooid en dat ook daadwerkelijk vervolgstappen (zoals implementatie en kennisverspreiding) mogelijk worden. Voorheen werd vooral gewerkt met kortere projecten die na de kennisontwikkeling niet verder konden worden gebracht. Beide deelsectoren zetten actief in op het leggen van verbindingen tussen programmalijnen en tussen projecten binnen de programmalijnen. Verschillende overleggen en contactmomenten (tussen programmamanagers/deelprogrammaleiders onderling, tussen mensen op uitvoerend niveau en bestuurlijk niveau, in de bijeenkomsten van de consortiumpartijen) worden benut om kennis te delen en oog te houden voor de samenhang van de projecten.

Een ander positief punt dat is genoemd is dat er nu ook **aantoonbaar programmatisch** moet worden gewerkt (zie paragraaf 3.5) en dat verantwoording moet worden afgelegd over de opzet en voortgang van het meerjarig deelsectorplan (aan ZonMw). Dit zorgt voor transparantie over de besteding van de beschikbare financiële middelen en werkt als een stok achter de deur om zaken goed doordacht en actief op te pakken en een duidelijke planning te maken.

De beide deelsectoren hebben dus elk een eigen meerjarige deelsectorplan. De deelsectoren werken echter ook samen op het terrein van mensen met **doofblindheid**. Dat gebeurt (en gebeurde al voor het programma Expertisefunctie) binnen DB-connect. DB-connect is het landelijke informatiepunt voor vragen over beperkt zijn in horen en zien. In 2021 is de aansturing en focus van DB-Connect veranderd. DB-Connect richt zich op de loketfunctie en wordt aangestuurd door een projectleider. De ontwikkeling van nieuwe kennis is gepositioneerd binnen Deelkracht en Kennis Over Zlen. De programmering is deelsectoroverstijgend bepaald.

De deelsectoren geven in hun voortgangsverslagen over de meerjarige deelsectorplannen (2020 en 2021) aan dat de samenwerking op projectniveau rond doofblindheid goed verloopt. Met het toevoegen van Kalorama⁶ aan het consortium van Deelkracht kunnen ook zij volwaardig

⁶ Kalorama biedt zorg aan mensen met een specifieke zorgvraag, waaronder mensen met doofblindheid.

participeren in de projecten. Er is een structurele, periodieke afstemming tussen de vertegenwoordigers van de verantwoordelijke programmateams over de samenwerking in de projecten doofblindheid ondergebracht in Deelkracht en de projecten doofblindheid die onderdeel zijn van Kennis over Zien.

Onderzoeksrondes

Aanvullend op de meerjarige deelsectorplannen worden gedurende de looptijd van het programma **verschillende onderzoeksrondes** georganiseerd. Er zijn 'open' en 'gesloten' onderzoeksrondes. In de gesloten rondes kunnen erkende ZG-expertiseorganisaties in consortiumverband onderzoeksvorstellen indienen die passen binnen de programmalijnen (zoals die zijn uitgewerkt in de meerjarige deelsectorplannen). De open onderzoeksrondes zijn bedoeld om ruimte te bieden voor innovatie en actuele ontwikkelingen en om te zorgen dat ook andere (niet-erkende) organisaties een aanvraag voor subsidie kunnen doen. Deze onderzoeken lopen dus wat meer parallel aan de uitvoering van de meerjarige deelsectorplannen. De organisaties die een aanvraag indienen zijn wel verplicht om afstemming en samenwerking te zoeken met tenminste één erkende ZG-expertiseorganisatie.

In 2020 hebben er in totaal vier onderzoeksrondes plaatsgevonden, namelijk een open en gesloten ronde voor deelsector auditief/communicatief en een open en gesloten ronde voor deelsector visueel. Binnen elke onderzoeksrunde was de ruimte om subsidie aan te vragen voor éénjarige projecten (met een maximum van €50.000,-) en voor tweejarige projecten (met een maximum van €100.000,-). Alle onderzoeksaanvragen werden beoordeeld met behulp van buitenlandse referenten en moesten daarom in het Engels worden ingediend. In 2021 is er in overleg met de deelsectoren ervoor gekozen om het maximaal aan te vragen bedrag voor projecten van twee jaar te verhogen naar €200.000,-. Daarnaast is er door de deelsectoren een verzoek gedaan om de aanvraagprocedure voor éénjarige projecten lichter te maken. Als reactie hierop heeft ZonMw de taal waarin de éénjarige projectaanvragen moeten worden ingediend, veranderd van het Engels naar het Nederlands. Éénjarige projectaanvragen worden sindsdien niet meer beoordeeld door buitenlandse referenten, maar door preadviseurs uit de ZonMw-organisatie. Omdat de procedure voor één- en tweejarige projecten verschillend was, moest er een onderscheid worden gemaakt in oproepen. Als gevolg hiervan zijn er in **2021 8 onderzoeksrondes geweest en in 2022 7**⁷ (deze staan momenteel nog open voor het indienen van onderzoeksaanvragen).

In het volgende schema is weergegeven hoeveel onderzoeksprojecten zijn geselecteerd in elk van de onderzoeksrondes en in totaal. Op het moment van de evaluatie is voor beide deelsectoren een vergelijkbaar aantal onderzoeksprojecten gehonoreerd.

⁷ In 2022 heeft deelsector Auditief/Communicatief ervoor gekozen om maar 3 in plaats van 4 onderzoeksrondes open te zetten. Ze verwachten deze ronde geen kleine aanvragen in de gesloten ronde. Wel zijn er genoeg plannen in de maak voor grote onderzoeken. In 2022 zijn er voor de deelsector Visueel wel 4 onderzoeksrondes geopend.

Resultaten onderzoeksrondes per deelsector

Ronde	Auditief/communicatief	GA	Visueel	GA
Open rondes	▪ Open ronde 2020	1	▪ Open ronde 2020	1
	▪ Open ronde 2021 (1-jarig)	1	▪ Open ronde 2021 (1-jarig)	0
	▪ Open ronde 2021 (2-jarig)	2	▪ Open ronde 2021 (2-jarig)	1
	▪ Open ronde 2022 (1-jarig)*	n nb	▪ Open ronde 2022 (1-jarig)*	n nb
	▪ Open ronde 2022 (2-jarig)*	n nb	▪ Open ronde 2022 (2-jarig)*	n nb
Gesloten rondes	▪ Gesloten ronde 2020	6	▪ Gesloten ronde 2020	7
	▪ Gesloten ronde 2021 (1-jarig)	1	▪ Gesloten ronde 2021 (1-jarig)	4
	▪ Gesloten ronde 2021 (2-jarig)	5	▪ Gesloten ronde 2021 (2-jarig)	2
	▪ Gesloten ronde 2022 (2-jarig)*	n nb	▪ Gesloten ronde 2022 (1-jarig)*	n nb
			▪ Gesloten ronde 2022 (2-jarig)*	n nb
Aantal gehonoreerde aanvragen		16		15

Legenda: GA = gehonoreerde aanvragen

* Deze onderzoeksrondes staan op het moment van de evaluatie nog open voor het indienen van aanvragen. Hiervan is dus nog niet weer te geven hoeveel aanvragen gehonoreerd zijn.

In de gesprekken met de geraadpleegde sleutelpersonen, (deel)programmaleiders en betrokkenen bij de projecten/onderzoeksrondes (pervoerders, ervaringsdeskundigen, professionals en ervaringsdeskundigen) is gevraagd hoe zij aankijken tegen de meerwaarde en opzet van deze onderzoeksrondes. **De meningen zijn daarover verdeeld.** Eensgezindheid bestaat er wel op het punt dat partijen het heel waardevol vinden dat er budget beschikbaar wordt gesteld voor onderzoek. Er zijn volgens verschillende respondenten niet zoveel andere partijen die budget beschikbaar stellen voor onderzoek in de sector van de zintuigelijk gehandicapten. Ook is meerdere keren opgemerkt dat het prettig is dat er met de onderzoeksrondes ook wat flexibiliteit wordt ingebouwd in het programma. Nieuwe inzichten, ideeën of kennisvragen – die bij het opstellen van het meerjarige deelsectorplan nog niet in beeld waren – kunnen door die onderzoeksrondes namelijk alsnog gedurende het programma opgepakt worden en ingepast binnen de meerjarige programmaliijnen.

Echter, een deel van de gesprekspartners snapt niet goed waarom het **'onderzoek' als apart onderdeel in het programma** is opgenomen. Het voelt in hun ogen wat 'gekunsteld' om het onderzoek en het meerjarig deelsectorplan uit elkaar te trekken. Als je echt programmatisch en volgens de kenniscirkel wilt werken (zie paragraaf 3.5) dan kun je die twee niet los van elkaar zien. 'Losknippen' van het onderzoek maakt het volgens hen ook lastiger om vervolgens goed zorg te dragen voor kennisverspreiding en -implementatie. Vanuit de deelsectoren wordt opgemerkt dat niet alleen in de onderzoeksrondes onderzoek wordt uitgevoerd, maar dat er ook (en vooral) binnen het meerjarig deelsectorplan onderzoek plaatsvindt.

Vooraf vanuit de deelsector visueel wordt door verschillende gesprekspartners opgemerkt dat in hun ogen het **onderscheid tussen de open en gesloten rondes** niet nodig is. Organisaties binnen (en buiten) de sector weten elkaar te vinden en de contacten met het wetenschappelijke veld zijn volgens hen goed. Vanuit deze deelsector wordt door sommige gesprekspartners gepleit voor het meer samenvoegen van de rondes, waardoor er ook grotere bedragen per onderzoeksproject beschikbaar zouden kunnen komen. Vooraf vanuit de deelsector auditief/communicatief lijkt er meer waardering voor beiden 'typen' onderzoeksrondes. Gesprekspartners in met name deze deelsector vinden het goed dat de gesloten rondes een aanvulling en versterking kunnen bieden voor het meerjarig deelsectorplan en dat met de open rondes ook andere (niet-erkende) organisaties een kans krijgen om als regisseur een project te trekken. De open rondes bieden een soort wild card en daarmee ook kansen op de inbreng van nieuwe inzichten. Op deze manier vullen de verschillende rondes elkaar volgens meerdere gesprekspartners in meerwaarde aan.

De (deel)programmaleiders en de andere betrokkenen bij de projecten/onderzoeksrondes is gevraagd hoe zij de aanvraagprocedure voor de onderzoeksrondes hebben ervaren. **De aanvraagprocedure** wordt door de geraadpleegde partijen over het algemeen **als helder bestempeld**. Ze weten ook dat dit een standaard procedure is die ZonMw breed (dus ook in andere sectoren) toepast en waar ze veel ervaring mee hebben. Wel wordt door zowel door enkele (deel)programmaleiders als andere betrokkenen bij de onderzoeksrondes opgemerkt dat het format dat gehanteerd wordt als onlogisch wordt ervaren en dat het verwerken van de informatie in 'projectnet' wat onpraktisch en lastig is. **Een knelpunt dat breed naar voren is gebracht is dat de aanvraagprocedure – zeker voor de kleinere onderzoeksrondes – als te zwaar wordt ervaren**, zelfs na de aanpassing die door ZonMw is doorgevoerd (zie hierboven). Nog steeds is het in hun ogen teveel (papier)werk, ook omdat de onderzoeksrondes niet helemaal op zich staan (de gesloten rondes zijn gelinkt aan de meerjarige deelsectorplannen en daarvoor wordt ook al veel op papier toegelicht en verantwoord). De ervaren zwaarte van de procedure weerhoudt sommige respondenten er naar eigen zeggen van om een beroep op deze subsidies te doen.

Tevens is zowel door (deel)programmaleiders als betrokkenen bij de projecten/onderzoeksrondes meerdere keren aangegeven dat het **niet altijd voldoende duidelijk is wanneer de onderzoeksrondes plaatsvinden**. Er is geen sprake van een vaste 'jaarplanning', waardoor de geraadpleegde partijen naar eigen zeggen soms verrast worden door een call. Het is daardoor volgens hen lastig om zich tijdig en goed voor te bereiden op de subsidieaanvraag. Door de late bekendmaking van de planning hebben geraadpleegde partijen vaak het de ervaring dat ze onder tijdsdruk een aanvraag moeten opstellen en indienen.

Daar waar geraadpleegde (deel)programmaleiders en betrokkenen bij de projecten/onderzoeksrondes een duidelijk oordeel hebben over **de beoordelingsprocedure**, wordt vooral opgemerkt **dat deze als onvoldoende transparant en helder wordt ervaren**. Dit gebrek aan transparantie heeft vooral betrekking op de taakverdeling tussen de referenten en de programmacommissie van ZonMw. Het is onvoldoende duidelijk voor deze respondenten hoe het oordeel van de referenten en dat van de programmacommissie zich tot elkaar verhouden en hoe beide oordelen worden afgewogen. Zo is het is niet altijd helder waarom een subsidievraag (door de programmacommissie) toch wordt afgewezen terwijl referenten het plan als kwalitatief goed hebben beoordeeld.

In paragraaf 4.4 gaan we nog verder in op de rol van ZonMw bij de onderzoeksrondes. Hier kan in ieder geval geconstateerd worden dat naar de toekomst toe vooral behoefte aan een verdere vereenvoudiging van de aanvraagprocedure van in ieder geval de kleine onderzoeksrondes, aan een duidelijke planning van de rondes en aan meer helderheid over de rol van de programmacommissie binnen de beoordelingsprocedure.

Les voor de toekomst

1. Overweeg om het onderdeel 'onderzoeksrondes' te vereenvoudigen tot uitsluitend open rondes.

Er is nu sprake van een min of meer gekunsteld onderscheid tussen onderzoek in het meerjarig deelsectorplan en onderzoek dat via de gesloten rondes wordt gefinancierd (dat ook moet aansluiten bij het meerjarig deelsectorplan). Dit is – bijvoorbeeld met het oog op het programmatisch werken – geen ideale situatie. Overwogen kan worden om de financiële middelen uit de gesloten onderzoeksrondes over te hevelen naar onderzoek binnen het meerjarig deelsectorplan. De open rondes kunnen dan als apart onderdeel blijven bestaan, als een soort 'vrije ruimte'. Het zoeken naar verdere verlichting van de administratieve lasten voor aanvragers ligt dan wel voor de hand.

3.4 Samenwerking in consortiumverband

Een volgend uitgangspunt is dat binnen de meerjarige deelsectorplannen wordt samengewerkt in consortiumverband. Samenwerking is vormt immers een cruciale voorwaarde om te komen tot een aanpak per deelsector (in plaats van een aanpak per individuele organisatie). Er moet daarom sterk worden ingezet op het bevorderen van afstemming en samenwerking: binnen de ZG-sector; op deelsectorniveau en met andere relevante stakeholders buiten de ZG-sector. Daarnaast gaat bijzondere aandacht uit naar de participatie van met mensen met een zintuiglijke beperking en organisaties die deze doelgroep vertegenwoordigen. Het idee was dat deze partijen zich verenigen in consortiumverband, waarbij de erkende ZG-expertiseorganisaties een regierol hebben.

In beide deelsectoren is een consortium opgezet. De partijen die zich hebben aangesloten denken en werken mee aan de opzet, uitvoering en uitrol van de projecten en zijn zo betrokken bij zowel kennisontwikkeling, -verspreiding als implementatie. Zoals eerder is aangegeven is de benodigde 'infrastructuur' om de samenwerking en afstemming te organiseren en in goede banen te leiden in de afgelopen jaren tot stand gekomen. **Er wordt nog steeds aan het verder verbeteren van de die samenwerkingsstructuur gewerkt.** Ook het consortium is aan verandering onderhevig. Zoals gezegd is in de deelsector auditief/communicatief het consortium uitgebreid met een nieuwe organisatie (Kalorama). De samenstelling van de consortia is hieronder weergegeven.

Samenstelling consortium

Type partner	Auditief/communicatief	Visueel
Erkende ZG-expertise organisaties	Koninklijke Auris Groep Koninklijke Kentalis NSDSK	Bartiméus Koninklijke Visio
Overige ZG-organisaties	Adelante Gelderhorst GGMD Kalorama (<i>sinds 2021</i>) Libra Pento Stichting Milo	Robert Coppes Stichting
Doelgroep vertegenwoordigende organisaties	Dovenschap FODOK FOSS Hoormij NVVS Oogvereniging Oor en Oog SH Jong Stichting Plotsdoven en Laatdoven	Maculavereniging Oogvereniging
Totaal	17	5

Uit bijna alle gesprekken met de geraadpleegde personen (sleutelpersonen, (deel)programma-leiders en betrokkenen bij onderzoeksrondes/projecten) en de bestudeerde stukken komt naar voren dat **de samenwerking in beide deelsectoren door en gedurende het programma is toegenomen**. Deze toegenomen samenwerking wordt door veel partijen in beide deelsectoren vooralsnog als **de belangrijkste opbrengst van de afgelopen jaren** gezien. Zeker over de samenwerking op uitvoerend niveau (in de projecten) zijn gesprekspartners positief. Samenwerking was er naar eigen zeggen in beide deelsectoren al langer. De samenwerking was echter veelal minder intensief, minder structureel en minder 'gemeengoed', zeker ook de samenwerking met bijvoorbeeld de doelgroepvertegenwoordigende organisaties. Ze zien nu dat ze steeds meer en steeds actiever in contact zijn met (andere) erkende organisaties, niet-erkende organisaties en andere partijen (zoals universiteiten, zorgorganisaties buiten de ZG-sector etc.).

Deze (intensievere) samenwerking heeft – zoals we hiervoor al zagen – **wel de nodige voeten in de aarde gehad en samenwerken was voor de partijen wel wennen**. Zo was – zoals gezegd – het opzetten van de samenwerkingsstructuur en het gezamenlijk werken aan het meerjarige deelsectorplan zeker in het begin een zoektocht die (veel) tijd heeft gekost. Nu nog steeds vraagt de (versterking van de) samenwerking en aandacht. Bijvoorbeeld blijkt het actief betrekken van niet-erkende organisaties en doelgroepvertegenwoordigende organisaties in de praktijk soms lastig. Dit zijn organisaties die vaak geen onderzoekers en/of vast personeel in dienst hebben en daarmee over minder menskracht beschikken om actief deel te nemen in de verschillende activiteiten binnen de Expertisefunctie. Ook het grote aantal partijen waarmee wordt samengewerkt is soms wel dusdanig groot om iedereen steeds betrokken te houden en het overzicht over ieders rol te bewaren.

Enkele gesprekspartners (in de verschillende geraadpleegde groepen) zijn ook wel **kritisch op de nadruk die er binnen het programma EZG ligt op de samenwerking** in de sector. Het dwingt partijen volgens enkelen als het ware tot samenwerking terwijl die niet in alle projecten of op alle momenten nodig of wenselijk is. Dit geldt zowel voor samenwerking met andere (erkende) ZG-organisaties als met bijvoorbeeld de ervaringsdeskundigen (zie ook paragraaf 3.6). Een ander kritiekpunt dat vanuit de deelsector visueel is geuit betreft de sterke rol die belegd is bij de erkende organisaties (zie ook paragraaf 3.7). Zowel bij de meerjarige deelsectorplannen als de onderzoeksrondes – en daarmee bij vrijwel alle activiteiten – hebben zij een duidelijke stem, terwijl zij zich volgens de betreffende gesprekspartners richten op maar een deel van de totale doelgroep van mensen met een zintuigelijke handicap. Andere partijen krijgen daardoor minder ruimte en ook de aandacht voor andere doelgroepen (dan die van de erkende organisaties) staat daarmee volgens enkele gesprekspartners onder druk.

Ondanks deze kritiek zien alle geraadpleegde partijen ook de **meerwaarde van de samenwerking voor de versterking van de Expertisefunctie**. Hoewel de afgelopen periode sterk in het teken stond van het vormgeven en opbouwen van de samenwerking merken de meeste gesprekspartners naar eigen dat de samenwerking hen daadwerkelijk al iets oplevert. Door het programma wordt er volgens hen meer in eenheid opgezet, ontwikkeld en toegepast. De grenzen tussen de betrokken organisaties rond projecten vallen langzaam weg. Kennis wordt steeds meer samen ontwikkeld en gedeeld en ook meer gezamenlijk gedragen. Minder dan voorheen is de ontwikkelde kennis alleen toepasbaar binnen de eigen organisatie, nu kan deze ook eenvoudiger worden geïmplementeerd bij andere organisaties. Ook de acceptatie van kennis verloopt volgens verschillende partijen beter. Dit is tevens goed voor de doelgroep. Immers, op deze manier is ontwikkelde kennis breder beschikbaar. Het voorkomt bovendien dat organisaties dingen dubbel doen.

Het versterken van de samenwerking is een **proces dat volgens de meeste gesprekspartners ook in de toekomst nog aandacht zal (moeten) krijgen**. Organisaties kunnen nog meer dan nu het geval is hun manier van werken op elkaar afstemmen, openstaan voor het delen van kennis en zorgen dat het meerjarig deelsectorplan echt gezamenlijk wordt gedragen.

3.5 Programmatische en integrale benadering

Voor de uitvoering van de (onderzoeks)projecten binnen het Programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten, is als randvoorwaarde voor het beoogde eindmodel opgenomen dat sprake moet zijn van een **programmatische en integrale benadering**. De programmatische benadering komt allereerst tot uitdrukking in de voornoemde meerjarige deelsectorplannen. Daarin zijn onderling samenhangende thema's/programmaliijnen en deelprogramma's onderscheiden. Overigens vinden buiten de programmaliijnen ook activiteiten plaats in het kader van de Expertisefunctie (zoals de academische werkplaatsen binnen visueel, waarin professionals

tijdelijk samenwerken aan het verzamelen van kennis op een relevant categoriaal thema, een concreet resultaat of het uitwerken van een nog experimenteel idee).

De zogenoemde 'kenniscirkel' dient als leidend principe te worden gehanteerd voor de inrichting van de Expertisefunctie en dus de (onderzoeks)activiteiten binnen de deelsectoren van het programma. De kenniscirkel betreft een cyclisch proces met de volgende onderdelen (zie onderstaand schema).

Onderdelen kenniscirkel*

Onderdeel	Toelichting
Programmering	Kennisvraag signaleren
Kennisontwikkeling	Ontwikkelen van kennis en onderzoek doen
Vertaling naar / toepassing in behandel- en zorgpraktijk	Ontwikkelde kennis verder brengen naar concrete kennisproducten, zoals methoden, interventies, standaarden, richtlijnen, protocollen, opleidingen en dergelijke
Evalueren	Evalueren van de ontwikkelde kennisproducten op effectiviteit en eventuele bijstellingen doorvoeren
Implementeren en overdragen	Kennisdeling en implementatie binnen de ZG-sector en aanpalende domeinen en bredere verspreiding in de samenleving via voorlichting en kennisoverdracht

* Dit is de opbouw van de kenniscirkel zoals opgenomen in de programmatekst van het programma Expertisefunctie Zintuigelijk Gehandicapten. In de praktijk kunnen de gebruikte formuleringen en volgorde van de fasen wat afwijken. Zo wordt vanuit de deelsector visueel aangegeven dat ze eerst delen en toepassen en daarna overgaan tot feedback verzamelen en evalueren.

Uit de gevoerde gesprekken met sleutelpersonen en (deel)programmaleiders blijkt dat de kenniscirkel ***in principe als basis wordt gebruikt bij alle projecten die binnen de Expertisefunctie ZG worden uitgevoerd.*** Het wordt gezien als duidelijk en richtinggevend kader. Werken volgens de kenniscirkel is ook één van de criteria voor de erkenning als ZG-expertiseorganisatie (zie paragraaf 3.7). Veel gesprekspartners geven aan dat ze in ieder geval proberen om bij projecten alle fasen van de kenniscirkel te doorlopen. Toch is het vaak nog niet gelukt om dit voor alle projecten binnen de programmaperiode te doen. Veel projecten startten namelijk bij het begin van de kenniscirkel en de meeste tijd is tot op heden besteed aan kennisontwikkeling. Ook stellen enkelen dat niet in alle projecten ook alle fasen kunnen worden toegepast. Sommigen zijn bijvoorbeeld gericht op het maken van informatieproducten/kennisproducten. Kennisontwikkeling speelt in die projecten geen rol. Een tweetal gesprekspartners geeft aan dat het voor hen niet goed duidelijk is of het doorlopen van alle fasen voor alle projecten verplicht is. Dit vinden zij onvoldoende duidelijk in de taakopdracht voor de Expertisefunctie ZG naar voren gebracht.

Uit de geraadpleegde stukken blijkt dat ook ***binnen de samenwerkingsconstructies in elk van beide deelsectoren wordt de kenniscirkel als beginsel voor de activiteiten gehanteerd.*** Bij Deelkracht wordt bij de programmaleiding gestructureerd per project bijgehouden waar op de kenniscirkel de (onderzoeks)activiteiten zich bevinden. Binnen Kennis Over Zien zijn voor 24 kennisgebieden expertisegroepen ingericht die de voortgang van het doorlopen van de kenniscirkel binnen hun kennisgebied monitoren.

De ***programmering*** vindt zowel op het niveau van het meerjarig deelsectorplan en de deelprogramma's/programmaliijnen plaats.⁸

De toepassingsgerichte ***kennisontwikkeling*** en de vertaling daarvan in concrete kennisproducten vormen de kern van de (onderzoeks)activiteiten binnen de Expertisefunctie in beide deelsectoren.

⁸ In het voortgangsverslag 2021 van deelsector auditief/communicatief wordt opgemerkt dat projecten niet altijd bij deze startfase beginnen om vervolgens alle volgende stappen te doorlopen. Sommige projecten vloeien voort uit eerdere projecten en hebben betrekking op de implementatie van eerder ontwikkelde kennis.

Onderzoekers werken daarbij samen met ervaringsdeskundigen en professionals. Van beide deelsectoren zijn overzichten van de projecten beschikbaar⁹, waarin aangegeven is wat de doelstelling is, welke activiteiten (tot dan) ontplooid zijn en welke output daarmee verkregen is. Dit heeft inmiddels tot een groot aantal en uiteenlopende typen kennisproducten geleid (zie verderop in deze paragraaf).

Evaluatie vindt op een systematische wijze plaats (bij de activiteiten) binnen beide deelsectoren, zowel bij de deelsectorplannen als geheel als bij de deelprogramma's daarbinnen. Op bestuurlijk en op uitvoerend niveau wordt voortdurend de vinger aan de pols gehouden en desgewenst bijgestuurd in de uitvoering van de activiteiten. Een voorbeeld hiervan is de evaluatie van de inzet van de ervaringsdeskundigen (zie paragraaf 3.6). Ook binnen de projecten binnen het meerjarig sectorplan is aandacht voor evaluatie van de voortgang, de kennisproducten en de implementatie daarvan. Ook bij de onderzoeksprojecten die in onderzoeks rondes van ZonMw geselecteerd worden, is sprake van een (tussentijds) evaluatiemoment. Halverwege de looptijd en aan het einde van het project dienen de penvoerders een (tussentijds) (voortgangs)verslag in te dienen, dat door de programmacommissie wordt beoordeeld.

De fase waarin nog de meeste uitdaging wordt ervaren – zo blijkt vooral uit de gesprekken met sleutelpersonen, (deel)programmaleiders en ook andere betrokkenen bij de (onderzoeks)projecten **is die van implementatie en overdragen**. Dit heeft volgens hen verschillende redenen. Enerzijds komt dit door het feit dat dit een late fase is in de kenniskring. De partijen zijn er binnen de **vrij korte programmaperiode** nog niet voldoende aan toegekomen om dit onderdeel van de kenniskring al helemaal naar wens vorm te geven. Daarbij speelt corona volgens verschillende gesprekspartners een extra vertragende rol. Momenten die gekozen waren om kennis te delen (zoals congressen) gingen bijvoorbeeld niet door. Hoewel er volgens veel respondenten (zowel sleutelpersonen, (deel)programmaleiders als overige betrokkenen bij de (onderzoeks)projecten) al mooie stappen zijn gezet, zal het kennisdeling en implementatie vooral ook in de komende periode extra focus (moeten) krijgen.

Anderzijds wordt opgemerkt dat **implementatie en kennisdeling** ook activiteiten zijn die **betrokkenen bij de expertisefunctie nog niet altijd voldoende in de vingers hebben**. De nadruk lag tot voor kort vooral op het ontwikkelen van kennis. Bovendien hebben de onderzoekers vooral kennis van de kennisdeling en –implementatie in de eigen sector. Het op een goede en bruikbare manier beschikbaar stellen van informatie voor externe, maatschappelijke partijen vraagt andere kennis en expertise. Dat komt ook naar voren in de gesprekken met betrokkenen bij (onderzoeks)projecten. Op de vraag welke activiteiten rond kennisdeling en implementatie al worden ontplooid, wijzen velen van hen vooral op de gebruikelijke (wetenschappelijke) vormen zoals het schrijven van artikelen, het spreken op congressen of het organiseren van workshops op kennisdagen.

Van **interne kennisdeling** van de uitkomsten die met de (onderzoeks)projecten worden verkregen, was voorheen ook al wel sprake. Bij de deelnemende ZG-organisaties vinden de kennis en kennisproducten hun weg naar het primaire zorg en het onderwijs binnen hun organisatie, onder andere via het intranet van de organisaties, interne kennisbijeenkomsten en scholing. Ook wordt door de expertiseafdelingen van de ZG-expertiseorganisaties volop ingezet op de kennisdisseminatie naar de opleidingscurricula van de eigen academies. Verschillende gesprekspartners hebben aangegeven dat de kennisdeling tussen de erkende ZG-expertiseorganisaties met het huidige programma wel beter gestalte heeft gekregen (zie paragraaf 3.4 hiervoor).

⁹ Die ook breder bekend worden gemaakt via de websites kennisoverzien.nl respectievelijk deelkracht.nl.

Gedurende de uitvoering van het programma heeft ook de **externe kennisdeling** meer structureel aandacht in de beide deelsectoren gekregen.¹⁰ Belangrijke uitingsvormen daarvan zijn het kennisplatform Deelkracht en digitale nieuwsbrieven binnen de deelsector auditief/communicatief en het kennisplatform Kennisoverzien.nl en de databank interventies binnen de deelsector visueel. De output die met de (onderzoeks)projecten worden verkregen worden via deze 'instrumenten' breder verspreid dan alleen binnen de eigen organisaties. Tevens worden bijvoorbeeld in de deelsector visueel ook via andere landelijke websites kennis verspreid. Een ander instrument voor kennisdeling binnen Deelkracht is het Kennisfestival. Een festival dat gericht is om alle betrokken partijen en geïnteresseerden mee te nemen in de opbrengsten van Deelkracht. Daarmee wordt ook voldaan aan de algemene randvoorwaarden van een naar buiten gerichte Expertisefunctie.

Op het **digitale kennisplatform Deelkracht** worden de concrete 'producten' gepresenteerd die tot dusver verkregen zijn met de (onderzoeks)projecten op elk van de programmalijnen. Ten tijde van de evaluatie was het platform 'gevolld' met vijftien uiteenlopende typen kennisproducten, zoals een folder, flyer of poster, een animatiefilm/videoportret, een workshop en een training. Gebruikers kunnen deze producten filteren aan de hand van de onderscheiden doelgroepen die binnen het deelsectorplan onderscheiden worden.

De **Databank interventies visueel** bevat in de eerste plaats een overzicht van alle projecten die in het kader van de Expertisefunctie uitgevoerd zijn of worden en de resultaten of output die daarmee (tot dan toe) verkregen zijn. Bij dit projectoverzicht beperkt het zich overigens niet tot de onderzoeksprojecten die met middelen van het Programma Expertisefunctie ZG gefinancierd zijn. Ook projecten die in het kader van andere programma's (zoals ZonMw InZicht en ZonMw Gewoon Bijzonder) ontplooid zijn, staan hierin opgenomen. In de tweede plaats bevat de genoemde databank interventies voor professionals die werken met mensen die blind of slechtziend zijn en die op het gebied van activiteiten voor en participatie van hun cliënten verdere stappen willen zetten. Deze interventies worden in nauwe samenspraak met expertise- en vakgroepen binnen de drie ZG-organisaties geselecteerd en – conform het met Vilans ontwikkelde erkenningstraject voor Goed beschreven interventies – beschreven. Het erkenningstraject voor goed onderbouwde en effectieve interventies zal dit jaar worden ingericht. Op het moment van schrijven zijn de eerste negen interventies in de databank opgenomen.

Zowel vanuit de deelsectoren zelf als vanuit ZonMw wordt de recente introductie van het kennisplatforms en de databank als belangrijke stappen voor de implementatie en bredere kennisoverdracht gezien. Over het gebruik ervan in de praktijk en de ervaringen daarmee van gebruikers is – voor zover ons bekend – nog geen informatie beschikbaar. Een vraag die bij meerdere gesprekspartners binnen de beide deelsectoren leeft, is echter **hoe ver de opdracht voor de externe kennisdeling naar de maatschappij reikt**. Deze maatschappelijke opdracht is in hun ogen een aanvullende taak ten opzichte van de situatie voorafgaande aan het programma, terwijl er geen extra financiële middelen voor beschikbaar zijn gesteld. De vraag rijst dan in hun ogen hoe en door wie deze aanvullende taak moet worden opgepakt en hoever die reikt. Tot aan welke groepen in de maatschappij moet de informatie worden gedeeld en op welke manier (moet informatie alleen beschikbaar worden gesteld of moet er ook voor worden zorggedragen dat deze partijen er actief mee aan de slag gaan)?

¹⁰ Anders dan kennisdisseminatie via wetenschappelijke artikelen, bijdragen aan (wetenschappelijke) congressen en dergelijke.

Les voor de toekomst

2. *Monitor het gebruik van het aanbod aan kennis- en informatieproducten dat beschikbaar wordt gesteld op de kennisplatforms en de databank.*

Het is niet alleen belangrijk dat kennis beschikbaar wordt gesteld, maar ook dat deze kennis door de doelgroepen wordt gevonden en gebruikt. Een goede parameter voor het in beeld brengen van het bereik van de doelgroepen is het monitoren van het gebruik van de kennisplatforms/databank en de kennis en producten die daar op staan.

De functie Advies, Informatie en Voorlichting is in kaart gebracht en wordt verder gestalte gegeven in kaders voor volgend programma in overleg met ZonMw. Zoals hiervoor aangegeven, was vanuit het programma de opdracht aan de deelsector visueel meegegeven om een duurzame oplossing te vinden voor de bekostiging van de functie 'informatie en advies over zorg'. Nadat het in 2020, mede door corona, niet gelukt was om mogelijke scenario's voor de toekomstige uitvoering en bekostiging van deze activiteiten te verkennen, is dit in 2021 alsnog uitgevoerd. Onderdeel van deze verkenning waren een inventarisatie van AIV-activiteiten via een enquête onder professionals die registreren op deze functie en toetsing van mogelijke scenario's bij doelgroep vertegenwoordigende organisaties. De verkenning heeft erin geresulteerd dat in januari 2022 een voorstel aan het bestuurlijk overleg van deelsector visueel kon worden gepresenteerd voor de borging van deze functie.¹¹ Kern van dit voorstel is om de AIV-functie te vervlechten met de activiteit 'Kennis beschikbaar stellen' tot een nieuwe activiteit 'Kennisverspreiding in de samenleving' en zo tot een integratie binnen de Expertisefunctie ZG visueel/het (toekomstige) deelsectorplan te komen. In afstemming met de programmacommissie en het bureau van ZonMw wordt een 'route uitgestippeld' om dit scenario verder gestalte te geven en financieel en inhoudelijk te borgen binnen het vervolg op het huidige programma (dus vanaf 1 januari 2023).

Les voor de toekomst

3. *Baken de opdracht en het 'speelveld' voor externe kennisoverdracht naar de maatschappij in de toekomst concreet af.*

Onduidelijk is hoever de verwachte externe kennisoverdracht reikt en wat van de samenwerkende ZG-expertiseorganisaties precies verwacht wordt op dit punt. Duidelijkheid moet worden geboden wat op dit punt wordt belegd bij de erkende ZG-expertiseorganisaties en welke rol van andere partijen daarbij wordt verwacht.

In de voortgangsverslagen van beide deelsectoren wordt niet of nauwelijks aandacht besteed aan de rol die de betrokken doelgroepvertegenwoordigende organisaties (kunnen) vervullen bij de externe kennisverspreiding. Daaruit kan met enige voorzichtigheid de conclusie worden getrokken dat hun rol hierbij tot dusver vrij beperkt is gebleven. Wel geven geraadpleegde partijen binnen de deelsector auditief/communicatief aan dat verschillende DVO's al wel een rol hierin pakken, bijvoorbeeld door het beschikbaar stellen van kennisproducten op hun website. In het bovenstaande voorstel voor integratie van de AIV-activiteiten met de Expertisefunctie visueel wordt voor een aantal typen kennisverspreidingsactiviteiten (richting de doelgroep zelf en overheden/maatschappelijke partijen) nadrukkelijk een initiërende rol van de doelgroepvertegenwoordigende partijen voorzien. Dit kan versterkt worden door een goede verbinding te maken met de inhoudelijke kennisdeling vanuit de erkende expertiseorganisaties.

¹¹ Voorstel *Kennisverspreiding in de samenleving. Informatie en advies als wezenlijk onderdeel van de kenniscircel*, 27 januari 2022.

Les voor de toekomst

4. *Betrek doelgroepvertegenwoordigende organisaties nadrukkelijker bij de externe kennisdeling.*

Er is een begin gemaakt met externe kennisdeling vanuit de Expertisefunctie. Opvallend is dat de DVO's daarin nog in beperkte mate een rol gespeeld hebben. Naar de toekomst toe verdient versterking van die rol aandacht. In nauwe samenspraak met deze organisaties zal bepaald moeten worden wat hun rol daarin kan zijn en hoe aan deze rol invulling moet worden gegeven. In het recente voorstel voor integratie van AIV-activiteiten met de Expertisefunctie is in de deelsector visueel hiervoor al een basis gelegd. Voor auditief/communicatief dient deze rol ook uitgewerkt te worden.

Op het punt van (de ondersteuning van) de implementatie van de output van de (onderzoeks) projecten binnen het programma constateren we gaandeweg **een toenemende aandacht vanuit de programmaleiding van beide deelsectoren**. Daarbij zijn ook ervaringen opgedaan met de faciliterende rol vanuit ZonMw op het gebied van implementatie. Zo wordt binnen Deelkracht in samenspraak met de implementatiedeskundige van ZonMw het format voor een implementatieplan verder ingevuld en geconcretiseerd. Dit moet in 2022 resulteren in een plan dat een verdere impuls kan geven aan de implementatie. Uit de gesprekken blijkt dat een mogelijke maatregel die hierbij past is om bij de start van een project iemand als 'eigenaar' van de uiteindelijke implementatie aan te wijzen, zodat vanaf het begin geborgd wordt dat hier aandacht aan wordt besteed. Binnen het consortium Kennis Over Zien zijn diverse activiteiten ontplooid om de expertise op het gebied van implementatie te versterken en daarmee een impuls te geven aan de implementatie. Voorbeelden hiervan zijn het leernetwerk implementatie en de ontwikkeling van een toolkit implementatie die aan projectleiders/onderzoekers beschikbaar is gesteld.

Daarnaast is er vanuit beide deelsectoren geparticipeerd in het recent opgezette intervisie implementatienetwerk binnen ZonMw. Vanuit enkele gesprekspartners is de wens geuit om (nog) meer implementatie-expertise vanuit andere ZonMw-programma's aangereikt te krijgen.

Les voor de toekomst

5. *Borg dat meer implementatiekennis-/ervaringen vanuit andere ZonMw-programma's beschikbaar komt voor de Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten.*

Recent zijn eerste stappen gezet om de kennis over en leerervaringen met de implementatie vanuit andere ZonMw-programma's beschikbaar te stellen aan de expertisefunctie ZG. De rol van de implementatie-deskundigen van ZonMw kan verder versterkt worden door de uitwisseling op dit punt met andere ZonMw-programma's te intensiveren.

3.6 Strategische verankering perspectief doelgroep

Een belangrijk uitgangspunt bij de inrichting van de Expertisefunctie ZG is dat het **perspectief van mensen met een zintuiglijke beperking strategisch verankerd** dient te worden **in het totale proces van kennisontwikkeling tot implementatie**.¹² Daarvan is sprake als vertegenwoordigers van de doelgroep (on)gevraagd inbreng leveren, structureel betrokken worden bij de verschillende taken en activiteiten van de ZG-expertiseorganisaties, (in het geval van Doelgroep Vertegenwoordigende Organisaties) hun achterban betrekken en aldus relevante signalen uit de samenleving inbrengen. De achterliggende gedachte hiervan is dat bij het doen van wetenschappelijk onderzoek en het

¹² Waarbij het eerste element van de kenniscirkel – namelijk programmering – blijkbaar onbedoeld achterwege wordt gelaten. In het opgestelde kwaliteitskader (zie verderop) wordt als(onderdeel van de) procesindicator gesteld dat mensen met een zintuiglijke beperking (onder andere via DVO's) ook betrokken zijn bij het opstellen van onderzoeksagenda's of programma's.

ontwikkelen van praktische toepassingen goed aangesloten wordt op de wensen en behoeften van de verschillende typen ZG-doelgroepen.

Het betrekken van deze doelgroepen (of hun privé- en professionele omgeving) wordt dan ook gezien als een 'methode' om te borgen dat de Expertisefunctie bruikbare toepassingen genereert die bijdragen aan de best mogelijke zorg en een toegankelijke samenleving voor zintuiglijk gehandicapten. De interventies/toepassingen die voortkomen uit het onderzoek binnen de Expertisefunctie zijn dan ook gericht op de doelgroep zelf (doelgroep als primaire gebruiker) of professionals in de zorg en het onderwijs die met de doelgroep werken (doelgroep als secundaire gebruiker).

Hieronder geven we weer hoe binnen elk van de onderdelen van het programma (vertegenwoordigers van de) doelgroep zintuiglijk gehandicapten betrokken worden en welke ervaringen daarmee opgedaan zijn.

Programmacommissie

De programmacommissie is verantwoordelijk voor de uitvoering en monitoring van het programma. **In de programmacommissie hebben ook ervaringsdeskundigen met een visuele of auditieve beperking zitting.** Op het moment van de evaluatie gaat het om twee personen met een visuele beperking en twee personen met een auditieve beperking.

Uit de interviews met vertegenwoordigers van de programmacommissie (behorende tot de sleutelpersonen) komt naar voren dat **het betrekken van ervaringsdeskundigen bij dit gremium in de praktijk niet eenvoudig is gebleken.** In de eerste plaats zijn er in praktische zin hulpmiddelen en aanvullend materiaal nodig om de communicatie binnen de programmacommissie goed te laten verlopen. In de tweede plaats is het nog steeds een zoektocht om te bepalen hoe de rol van ervaringsdeskundige binnen deze commissie het beste vorm en inhoud moet krijgen. Daarbij moet de afweging worden gemaakt of zij de 'reguliere' rol als elk ander commissielid vervullen of dat van hen een specifieke inbreng vanuit hun eigen perspectief (hun beperking) verwacht wordt.

De geraadpleegde ervaringsdeskundigen uit de programmacommissie geven aan dat hun (specifieke) rol binnen de commissie inderdaad niet concreet is beschreven. In de praktijk komt het erop neer dat ze feitelijk dezelfde rol hebben als de andere leden van de programmacommissie. Het zou in hun ogen goed zijn als er meer een scheiding komt tussen de rollen, dat wil zeggen bijvoorbeeld beoordeling op maatschappelijke en praktische relevantie door de ervaringsdeskundigen en beoordeling op kwaliteit door de andere deskundigen. In de praktijk proberen ze dat al wel, maar dat is volgens hen nog wel lastig omdat specifieke richtlijnen/formats voor deze rol ontbreken en het ook lastig is om als visueel beperkte iets te zeggen over de relevantie van projecten voor auditief beperkten en andersom. Een meer concrete beschrijving en afbakening van taken van de ervaringsdeskundige zou volgens deze gesprekspartners wenselijk zijn.

Het bovenstaande maakt duidelijk **dat de programmacommissie vergelijkbare knelpunten ervaart bij het betrekken van ervaringsdeskundigen als de betrokkenen bij de andere programma-onderdelen**, namelijk praktische hobbels die geslecht moeten worden en het zoeken naar de meest effectieve wijze van inzet van ervaringsdeskundigen (zie hieronder).

Geraadpleegde sleutelpersonen en (deel)programmaleiders uit beide deelsectoren hebben **kritische geluiden geuit over de samenstelling van de programmacommissie** wat betreft de ervaringsdeskundigen. Meerdere gesprekspartners vragen zich af of de huidige betrokken ervaringsdeskundigen een goede afspiegeling zijn van (alle) doelgroepen binnen de deelsectoren en dus of ze voldoende zicht hebben op de behoeften en belangen van deze groepen om hen goed te vertegenwoordigen. De ervaringsdeskundigen uit de programmacommissie zijn van mening dat

het inderdaad lastig is om te bepalen of je een goede vertegenwoordiger bent, zeker als je niet direct door de doelgroep zelf naar voren bent geschoven. Het vertegenwoordigen van de hele breedte van de doelgroep is ook wel een hele grote opdracht.

Les voor de toekomst

6. Definieer en communiceer eenduidig de rol en wijze van inzet en werkwijze van de programmacommissie en specifiek die van de ervaringsdeskundigen daarin.

In de interactie tussen programmacommissie en de deelsectoren is het betrekken van ervaringsdeskundigen een regelmatig terugkerend thema. In de reactie op bijvoorbeeld de voortgangsrapportages stelt de programmacommissie vragen over de invloed van ervaringsdeskundigen op het onderzoek zoals dat binnen deelsectoren uitgevoerd wordt. Dit terwijl in de programmacommissie een vergelijkbare 'worsteling' plaatsvindt. Het ligt dan ook voor de hand dat (ook) vanuit de programmacommissie meer verduidelijking over de inzet van 'hun' ervaringsdeskundigen komt.

Meerjarig deelsectorplan Deelkracht

De groep ervaringsdeskundigen binnen het deelsectorplan Deelkracht bestaat uit mensen die doelgroepen van het programma vertegenwoordigen, namelijk mensen die doof of slechthorend zijn, mensen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS), met doofblindheid en met een communicatief meervoudige beperking (cmb) alsmede hun naasten (kinderen, ouders e.d.). Zij dragen vanuit hun eigen ervaringen of ervaringen van anderen relevante vragen en kennis aan voor het onderzoek en de vertaling naar toepassingen. Twee typen ervaringsdeskundigen waarmee in de sector van oudsher al de nodige ervaring is opgedaan (en die ook volop in Deelkracht participeren) zijn overigens de ervaringsdeskundige professionals (onderzoekers of zorg- of onderwijsprofessionals die zelf doof, slechthorend of doofblind zijn) en speciaal opgeleide ervaringswerkers met een TOS. Verder is relevant om te melden dat bij de inzet van ervaringsdeskundigen in de onderzoeken en andere projecten binnen het deelsectorplan gebruik wordt gemaakt van Participatiematrix (zie verderop).

Uit de deskresearch en de afgenomen interviews blijkt dat er een **groot draagvlak bestaat voor de inzet van ervaringsdeskundigen**. Hoewel dus niet nieuw voor de sector wordt de meerwaarde van hun betrokkenheid voor de programma-activiteiten namelijk breed erkend. Gedurende de uitvoering van het programma participeren dan ook steeds meer ervaringsdeskundigen binnen de verschillende onderdelen van Deelkracht. De praktijk van het betrekken van ervaringsdeskundigen is echter weerbarstig (zie hieronder).

Dat de rol van ervaringsdeskundigen binnen dit programma serieus genomen wordt en de sector voortdurend werkt aan een betere participatie van ervaringsdeskundigen, blijkt ook uit feit dat vanuit Deelkracht zelf **onderzoek is gedaan naar ervaren knelpunten en mogelijke oplossingen**. In het programmateam van Deelkracht participeert een vertegenwoordiger namens de betrokken DVO's¹³. Deze persoon heeft begin 2021 met een groot aantal ervaringsdeskundigen en andere betrokkenen (groeps)gesprekken gevoerd over de inzet en rol van ervaringsdeskundigen in de eerste anderhalf jaar van het programma.¹⁴

Overall blijkt er tevredenheid en enthousiasme te bestaan onder zowel de ervaringsdeskundigen zelf als de niet-ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigen ervaren relevantie, waardering en meerwaarde van hun inbreng. Niet-ervaringsdeskundigen ervaren eveneens toegevoegde waarde van deze inbreng. Het onderzoek legt ook een groot aantal tekortkomingen c.q. aandachtspunten voor de toekomst bloot in de voorbereiding, de werving, rol en positie, taken en

¹³ Oogvereniging, Hoormij-NVVS, FODOK, Dovenschap, Stichting Plotsdoven en Laatdoven, SH-Jong en FOSS.

¹⁴ Mariën Hannink/Projectteam Deelkracht, *Het beste uit drie werelden*, mei 2021.

verantwoordelijkheden, werkwijze, omgangscultuur, communicatie, representativiteit, beloning en andere elementen van de inzet van ervaringsdeskundigen. Daarbij is indien relevant ook gedifferentieerd naar de verschillende doelgroepen van het programma. Deze aandachtspunten zijn vertaald naar groot aantal **aanbevelingen** die zijn geadresseerd aan het programma als geheel, het programmateam, de DVO's, de deelprogramma's/projecten binnen Deelkracht en de ervaringsdeskundigen zelf.

Uit het voortgangsverslag van het meerjarig deelsectorplan 2021 blijkt dat de **bovenstaande bevindingen ook tot (voorgenomen) acties hebben geleid**, zoals het stellen van eisen aan en het ontwikkelen van scholing voor ervaringsdeskundigen, het scholen van projectleiders en het aanreiken van alternatieve beloningsvormen.

In het bovengenoemde onderzoek zijn ook opmerkingen gemaakt over de (wisselende en soms beperkte) betrokkenheid van de DVO's bij Deelkracht. Het werven van ervaringsdeskundigen binnen de achterbannen van deze organisaties gebeurt niet op grote schaal. Bovendien leert de ervaring dat de achterbannen geen representatieve afspiegeling van de doelgroepen vormen, waardoor sprake is van onvoldoende bijdrage aan de beoogde diversiteit in ervaringsdeskundigheid vanuit die 'bron'. Hierin is een aanleiding gevonden om de banden met DVO's te herijken en aan te halen.

Uit onze gesprekken met betrokkenen van Deelkracht blijkt dat **veel waarde wordt gehecht aan de bevindingen die met bovenstaand onderzoek zijn verkregen**. Er is sprake van veel herkenning in datgene wat blootgelegd is. Bovendien worden de aanbevelingen als zeer relevant voor het optimaliseren van de toekomstige inzet en betrokkenheid van ervaringsvrijwilligers ervaren.

Les voor de toekomst

7. Faciliteer in de toekomstige expertisefunctie de verbetervoorstellen rondom de verdere professionalisering van de inzet van ervaringsdeskundigen.

Het zelfonderzoek binnen Deelkracht heeft waardevolle aangrijpingspunten opgeleverd voor het optimaliseren van de inzet van ervaringsdeskundigen. De aanbevelingen zullen dan ook zijn weg moeten vinden in het vervolg, bijvoorbeeld in de voorbereiding van nieuwe projecten. Ook ligt het voor de hand om bij de ontwikkeling van een nieuwe fase van de expertisefunctie tijd en middelen vrijgemaakt moeten worden voor vervolgacties, zoals de werving van ervaringsdeskundigen, het scholen van ervaringsvrijwilligers en instructies en scholing van projectleiders.

Aan de geraadpleegde (deel)programmaleiders binnen Deelkracht is gevraagd of het – de afgelopen periode overziend – gelukt is om de inbreng van ervaringsdeskundigen en DVO's op een (meer) structurele manier mee te nemen in de ontwikkeling, verspreiding en toepassing van kennis. **Allen geven zij aan dat hierin inderdaad belangrijke stappen zijn gezet**. Er is duidelijk meer aandacht voor het betrekken van deze groepen. Wel merken verschillende van hen op dat het **niet altijd makkelijk** is om de inbreng van deze groepen te organiseren. Zo is het volgens hen bijvoorbeeld lastig om een goede afspiegeling van de gehele doelgroep te realiseren bij het betrekken van ervaringsdeskundigen (vaak steeds dezelfde gezichten). Bovendien lenen sommige onderdelen/ fasen van de (onderzoeks)projecten zich volgens hen minder goed voor het actief betrekken van de ervaringsdeskundigen (doelgroep, ouders etc.). Zo willen ervaringsdeskundigen wel meedenken bij de behoeftebepaling, productontwikkeling of implementatie van kennis, maar bestaat er bij hen soms minder behoefte/animo om deel te nemen aan bijvoorbeeld de onderzoekstechnische fasen (opstellen projectplan). Voor sommige doelgroepen en DVO's is meedenken/meewerken soms ook lastig (weinig tijd, alles op vrijwilligersbasis, te weinig zelfvertrouwen, te inspannend).

Enkele gesprekspartners vinden dat er vanuit het programma (bijvoorbeeld bij de beoordeling van de (onderzoeks)projecten door de programmacommissie van ZonMw) teveel nadruk wordt gelegd op het in alle fase betrekken van de doelgroep. Het zou volgens hen beter zijn als wordt vertrouwd op de deskundigheid van de deelsectoren bij het bepalen in welke fasen het wel of niet werkt om de doelgroep actief te betrekken.

Ook vanuit de gesprekken met de betrokkenen bij de (onderzoeks)projecten (waaronder ervaringsdeskundigen en DVO's) komt een vergelijkbaar beeld naar voren. Dat wil zeggen dat ze enerzijds blij zijn met de ervaren winst (duidelijke stappen gezet), maar anderzijds ook de lastigheid ervaren om in de praktijk consequent vorm te geven aan de betrokkenheid.

Meerjarig deelsectorplan Kennis Over Zien

Ook binnen het consortium Kennis Over Zien is in de afgelopen periode veel aandacht besteed aan het betrekken van mensen met een visuele beperking bij de programma-activiteiten. Dit heeft vorm gekregen in een drietal proeftuinen die betrekking hebben op verschillende onderdelen van het programma. Deze proeftuinen zijn in nauwe samenspraak met de DVO's Oogvereniging en de Maculavereniging uitgevoerd. Dit is op een gefaseerde wijze gebeurd.

De eerste proeftuin is in 2020 uitgevoerd en had betrekking op de ***participatie van ervaringsdeskundigen bij onderzoeksaanvragen.*** Deze proeftuin is in 2021 intern geëvalueerd en leverde een aantal verbeterpunten op, zoals een klikgesprek tussen de projectleider en de ervaringsdeskundige voorafgaande aan de samenwerking in het project, de administratieve organisatie rondom de inzet van ervaringsdeskundigen bij één partij leggen en het instellen van één aanspreekpunt binnen de Oogvereniging. Een tweede proeftuin is in 2021 uitgevoerd en afgerond. Deze proeftuin ging over de ***participatie van ervaringsdeskundigen bij de programmalijnen van Kennis Over Zien.*** Een derde proeftuin is in 2021 gestart en is gericht op ***het betrekken van ervaringsdeskundigen bij expertisegroepen.***

Binnen Kennis Over Zien speelt met name de Oogvereniging een belangrijke rol in de werving en voorbereiding van ervaringsdeskundigen. Deze DVO heeft een ***pool van ervaringsdeskundigen*** ingesteld waarop een beroep kan worden gedaan als ervaringsdeskundigen gezocht worden voor (onderzoeks)projecten binnen het deelsectorplan. Uit het voortgangsverslag 2021 blijkt dat de werving voor deze pool succesvol is geweest: 60 ervaringsdeskundigen zijn beschikbaar voor een rol in één of meerdere projecten. Bij het bepalen van de fase van het project waarbij ervaringsdeskundigen nodig zijn, het aantal in te zetten ervaringsdeskundigen en de rol die zij gaan vervullen in het project, wordt eveneens gebruik gemaakt van de Participatiematrix (zie hiervoor). Ook heeft de Oogvereniging een basistraining voor ervaringsdeskundigen laten ontwikkelen en aangeboden.²⁵ Eind 2021 hadden inmiddels 24 ervaringsdeskundigen deze training gevolgd.

Ondanks de bovengenoemde professionaliseringsmaatregelen rondom de inzet van ervaringsdeskundigen komt uit de gesprekken met betrokkenen van Kennis Over Zien naar voren dat het ook hier een ***leerproces*** is. Nog steeds is het in de praktijk niet eenvoudig om te bepalen wie als vertegenwoordiger van de doelgroep het beste ingezet kan worden en hoe de inbreng van deze ervaringsdeskundige het beste tot zijn recht komt. Bovendien is het aantal beschikbare ervaringsvrijwilligers inmiddels op peil gebracht, maar dat betekent nog niet dat alle typen visueel beperkten waarop het deelprogramma zich richt in voldoende mate beschikbaar zijn.

Onderzoeksrondes

²⁵ Er zijn ook basistrainingen voor onderzoekers en programmamanagers ontwikkeld. Voor zover we hebben kunnen nagaan, zijn deze nog niet gevolgd.

In de voorwaarden voor de onderzoeks rondes **wordt op twee manieren aandacht geschonken aan de betrokkenheid van de doelgroep**. In de eerste plaats wordt van de aanvrager verwacht dat mensen met een zintuiglijke beperking (of hun persoonlijke en professionele netwerk) **inbreng hebben gehad bij de totstandkoming van het ingediende onderzoeksvoorstel, door een bijdrage aan de concretisering van de onderzoeksvraag**. Dit houdt in dat onderbouwd dient te worden hoe wensen of behoeften van de beoogde doelgroep of hun naasten opgehaald zijn en vertaald naar de onderzoeksvraag/-vragen.

In de tweede plaats wordt als voorwaarde gesteld dat cliënten en/of eindgebruikers (professionals in de zorg, het onderwijs of anderszins die met de doelgroep werken) **betrokken worden bij alle onderdelen van het onderzoeksproces**. In de aanvraag dient nader omschreven worden hoe hier vorm en inhoud aan wordt gegeven. Als hulpmiddel daarbij wordt in de calls voor de gesloten en open onderzoeks rondes de zogenoemde Participatiematrix aangereikt. In deze matrix wordt onderscheid gemaakt naar een drietal fasen (voorbereiding, uitvoering en implementatie) en een vijftal rollen voor de ervaringsdeskundige (toehoorder, meedenker, adviseur, partner en regisseur). De aanvrager wordt hiermee gestimuleerd om goed na te denken over de inzet en rol van ervaringsdeskundigen bij alle fasen van het onderzoek.

Vanuit een geraadpleegde ervaringsdeskundige is opgemerkt dat **de participatiematrix te abstract** is. Hieruit is voor ervaringsdeskundigen (en andere projectpartners) lastig op te maken welke inzet concreet van hen wordt verwacht. Het zou voor alle partijen goed zijn als duidelijker zou worden omschreven wat in welk type project en in welke fase van ervaringsdeskundigen wordt verwacht en vooral ook wat de inzet van ervaringsdeskundigen uiteindelijk aan resultaat moet opleveren. Dat zou breed voor de Expertisefunctie ZG beter geformuleerd moeten worden. Alleen het benoemen van het strategisch verankeren van het perspectief van de doelgroep is volgens deze ervaringsdeskundige te vaag.

Dit wordt breder gesteund door verschillende typen gesprekspartners. **De inzet van ervaringsdeskundigheid zou volgens hen in een volgende periode wat duidelijker gestructureerd moeten worden**. Niet alleen moet in beeld worden gebracht in welke fase en op welke manier ervaringsdeskundigheid moet worden ingeschakeld, maar er zou ook een manier moeten worden gevonden om er voor te zorgen dat er meer spreiding komt in het type ervaringsdeskundige dat wordt betrokken (niet steeds dezelfde beperkte groep) en dat ze daadwerkelijk (daar waar mogelijk/wenselijk) actief worden betrokken. Ervaringsdeskundigen staan volgens sommige respondenten nu toch nog wat achteraan in de rij, terwijl ze echt een gelijkwaardig lid van projectengroepen zouden moeten zijn. Wellicht helpen de in de afgelopen periode opgedane ervaringen en inzichten rond het werken met ervaringsdeskundigen – en de genoemde verbeterpunten daarbij – om deze ervaren knelpunten in de toekomst op te lossen.

3.7 Formuleren erkenningscriteria

Een belangrijk beoogd resultaat van het Programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten was de ontwikkeling van erkenningscriteria. Aan de hand van deze criteria is bepaald welke organisaties binnen de sector zintuiglijk gehandicapten gedurende het verandertraject (dus in de periode tot 2022) als erkende expertiseorganisaties aangemerkt konden worden. Deze erkende ZG-expertiseorganisaties kunnen dan in nauwe samenwerking met andere belanghebbenden en ten dienste van de gehele (deel)sector een beroep doen op de beschikbare expertisemiddelen die door ZonMw worden verstrekt. De erkende organisaties vervullen een regierol bij de ontwikkeling, indiening en uitvoering van de eerdergenoemde meerjarige deelsectorplannen alsmede bij het borgen van de kennisinfrastructuur voor de Expertisefunctie. Bovendien kunnen zij aanvragen indienen voor de gesloten onderzoeks rondes en als partner optreden in de open onderzoeks rondes als andere organisaties aanvragen indienen.

De erkenningscriteria zijn door ZonMw – in samenspraak met de deelsectoren zelf – ontwikkeld.

In totaal zijn 16 criteria geformuleerd waaraan voldaan moet worden om voor erkenning in aanmerking te komen. Deze criteria hebben betrekking op zaken als de minimale ZG-omzet, de positie van de Expertisefunctie binnen de eigen organisatie, ervaring met en voorzieningen voor wetenschappelijk onderzoek en innovatie, samenwerking met universiteiten, overdracht van kennis binnen en buiten de eigen organisatie, wetenschappelijke output (publicaties en congresbijdragen) en de bijdrage aan opleidingen en scholing.

Nadat deze criteria in de aanvangsfase van het programma vastgesteld zijn, zijn deze gebruikt in de ***oproep voor het indienen van erkenningsverzoeken*** die in najaar van 2018 heeft plaatsgevonden. De programmacommissie heeft de ingediende aanvragen beoordeeld aan de hand van de set aan erkenningscriteria. Begin december 2018 zijn vanuit ZonMw de besluiten over de erkenningen aan de betreffende aanvragers gecommuniceerd. Deze erkenningsprocedure – en dus de toepassing van de ontwikkelde criteria – heeft erin geresulteerd dat ***vijf organisaties erkend zijn als ZG-expertiseorganisatie***, namelijk twee organisaties binnen de deelsector visueel (Bartiméus en Koninklijke Visio) en drie organisaties binnen de deelsector auditief/communicatief (Koninklijke Kentalis, Koninklijke Auris Groep, en de Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK)). Eén organisatie die actief is op het terrein van auditief/communicatief heeft wel een aanvraag voor erkenning ingediend, maar na beoordeling geen erkenning gekregen. De primaire afwijzingsgrond was dat de kennisontwikkeling binnen deze organisatie primair gericht is op individueel en op maat gerichte behandel- en interventietrajecten.

Uit de deskresearch en de tot dusver gevoerde gesprekken blijkt dat zich rondom ***het formuleren van de erkenningscriteria en de toepassing daarvan in de erkenningsprocedure geen noemenswaardige problemen voorgedaan***. Door de betrokkenheid van de sector zelf bij het bepalen van de set aan criteria heeft ertoe geleid dat een groot draagvlak voor het werken met het erkenningssysteem en voor de gehanteerde set aan criteria ontstaan is. Binnen de deelsectoren was dan ook sprake van overeenstemming over de erkenningscriteria: deze worden als passend gezien bij een hoogwaardige Expertisefunctie die met het programma voor wordt gestaan en bij de reeds bestaande kennisinfrastructuur. Ook blijken de criteria voor zowel aanvragers als voor de programmacommissie goed werkzaam te zijn geweest. Het format was volgens de verschillende (deel)programmaleiders helder. Wel is de procedure als intensief ervaren, in de zin dat veel informatie moest worden aangeleverd.

Hoe het erkenningstraject is ervaren verschilt wat tussen de organisaties die voorheen al rechtstreeks geld kregen vanuit het ministerie van VWS en de organisaties die dat voorheen niet kregen. ***De organisaties die voorheen rechtstreeks geld kregen vanuit de Expertisefunctie vonden het traject naar eigen zeggen wat lastig***. Zij hadden immers wat 'te verliezen'. Ze kregen minder geld, moesten bezuinigen binnen de eigen organisatie en kregen bovendien als aanvullende voorwaarde dat ze bij de besteding van het geld meer moesten gaan samenwerken met andere partijen. ***Voor de organisaties die nog niet rechtstreeks geld ontvingen uit de Expertisefunctie bracht de erkenning naar eigen zeggen juist winst***. Er kwam volgens betrokkenen uit deze organisaties meer budget ter beschikking waarmee ze hun onderzoeks- en expertisecapaciteit (aanzienlijk) konden uitbreiden.

Vooraf vanuit die laatste groep organisaties is opgemerkt dat ***de periode na de erkenning als spannend is ervaren***. Na de erkenning kwam opeens de verantwoordelijkheid als erkende ZG-expertiseorganisatie om de regie te pakken. Niet alleen ontbraken volgens enkele respondenten duidelijke formats of richtlijnen die ze konden gebruiken (bijvoorbeeld richtlijnen om te bepalen hoe het geld moet worden verdeeld). Het was vooral – zoals al eerder werd genoemd – een zoekproces om met de andere erkende organisaties gezamenlijk besluiten te nemen over zowel de

verdeling van het geld, de inhoud van het programma en infrastructuur van de samenwerking, terwijl samenwerking nog niet echt gebruikelijk was. Uiteindelijk is het de erkende organisaties – naar eigen zeggen – **wel gelukt om de regierol te pakken**, met name door het opzetten van een goede infrastructuur voor samenwerking (zie paragraaf 3.2).

De geraadpleegde sleutelpersonen en (deel)programmaleiders van de erkende organisaties zijn over het algemeen van mening dat – alles overziend – er **een effectieve erkenningsystematiek is ontwikkeld is**, met passende en heldere erkenningscriteria. Wel is vanuit verschillende gesprekspartners naar voren gebracht dat **niet (geheel) duidelijk is hoe na afloop van dit programma** (en dus bij de toekomstige inrichting van de Expertisefunctie ZG) **zal worden omgegaan met de erkenningsystematiek**. Moeten de reeds erkende organisaties na afloop van het huidige programma de erkenningsprocedure opnieuw doorlopen of blijft de erkenning (al dan niet met een lichte toets) in stand? Daarnaast bestaat onduidelijkheid en onzekerheid over het eventueel erkennen van nieuwe ZG-organisaties. Hoe en wanneer gaat een nieuwe erkenningsprocedure lopen, wanneer bestaat duidelijkheid over eventueel nieuwe erkenningen en welke consequenties hebben nieuwe erkenningen voor de hoogte en verdeling van de financiële middelen die voor de erkende organisaties beschikbaar zijn.

Verschillende (deel)programmaleiders uit de beide deelsectoren geven aan dat er wat hen betreft **niet moet worden ingezet op het helemaal opnieuw doorlopen van het erkenningstraject** voor alle organisaties. Het speelveld is klein (weinig andere organisaties) en de kwaliteit van de kennisinfrastructuur in de erkende organisatie is inmiddels aangetoond. Bovendien hebben deze partijen nu een modus gevonden om samen te werken en de regie te voeren. Het is in hun ogen zeker goed om met een lichte toets de vinger aan de pols te houden, maar het helemaal opnieuw doorlopen van het erkenningsproces kost veel tijd en inspanning. De afgelopen periode heeft in het teken gestaan van het inrichten van de randvoorwaarden. Dat moet niet opnieuw, de aandacht kan volgens deze gesprekspartners beter worden besteed aan de inhoud.

Les voor de toekomst

8. Voorkom dat na afloop van het huidige programma reeds erkende ZG-expertiseorganisaties opnieuw een (volledige) erkenningsprocedure moeten doorlopen.

De erkende ZG-expertiseorganisaties hebben aangetoond dat zij aan de eisen voor de erkenning voldoen. Gezien de aard van de criteria mag verwacht worden dat dit – tenzij zich grote veranderingen binnen de organisatie voorgedaan hebben, waarvoor wij overigens geen aanleiding zien – ook voor de toekomst geldt. Het opnieuw moeten doorlopen van een volledige erkenningsprocedure zou dan ook een onnodige administratieve belasting zijn (voor de organisaties zelf en voor de toekomstige beoordelaar). Op korte termijn zal dan ook duidelijkheid gegeven moeten worden aan de erkende organisaties hoe geborgd wordt dan de erkenning in stand blijft.

Les voor de toekomst

9. Geef tijdig duidelijkheid over het al of niet toelaten van nieuw erkende expertiseorganisaties.

Voor de huidige erkende organisaties is het van belang dat binnen afzienbare tijd duidelijkheid komt over of en wanneer nieuwe erkenningen mogelijk gemaakt worden en welke consequenties (financieel, qua governance) die zullen hebben voor de huidige structuur van reeds erkende organisaties en de samenwerking binnen de deelsectoren.

3.8 Ontwikkeling Raamwerk Kwaliteit

Een laatste uitgangspunt voor (of ingrediënt van) de toekomstige vormgeving van de Expertisefunctie, is de ontwikkeling van een raamwerk kwaliteit. Het doel van een dergelijk

raamwerk is **om de kwaliteit van de Expertisefunctie en van de ontwikkeld expertise te borgen**, door sectorbrede kwaliteitscriteria te formuleren waaraan voldaan moet worden. De basis voor dit raamwerk is door de Adviescommissie Expertise Zintuiglijk Gehandicapten gelegd in haar eindadvies. Dit eindadvies bevatte namelijk een groeidocument voor (zowel de erkenningscriteria als) de sectorbrede kwaliteitscriteria. De bedoeling was dat de deelsectoren dit groeidocument gedurende de uitvoering van het programma verder uit zouden werken en kwantificeren. De ZG-expertiseorganisaties en de deelsectoren als geheel krijgen vervolgens de tijd om naar het beoogde kwaliteitsniveau toe te groeien.

De sector heeft de sectorbrede kwaliteitscriteria nader uitgewerkt. Dit is in een aantal stappen gebeurd. In de deelsectorplannen die in september 2019 beschikbaar kwamen, is beschreven hoe het proces van uitwerking en concretisering vorm en inhoud zouden krijgen. Conform deze beschrijving zijn in 2021 door beide deelsectoren gezamenlijk de deelsectoroverstijgende kwaliteitscriteria uitgewerkt. Via de voortgangsverslagen van de meerjarige deelsectorplannen 2021 van beide deelsectoren is dit **kwaliteitskader aangeboden aan ZonMw**. Dit kader bevat de uitgangspunten, de criteria waaraan voldoen moet worden en een beschrijving van de wijze waarop verantwoord en getoetst wordt.

Bij de criteria wordt de kenniscirkel – die ook als basis voor de meerjarige deelsectorplannen wordt gebruikt – **als ordening gehanteerd**. Vandaar dat kwaliteitscriteria op het gebied van programmering, kennisontwikkeling, wetenschappelijk onderzoek toepassen, kennisdeling en implementatie zijn geformuleerd. Verder zijn binnen elk van deze onderdelen drie typen criteria onderscheiden, namelijk inputcriteria (de activiteiten, functionarissen en netwerken binnen de kennisinfrastructuur), procescriteria (de wijze waarop uitvoering wordt gegeven aan het onderdeel) en outputcriteria (het resultaat dat met het onderdeel wordt beoogd). Uit de toelichting op de criteria blijkt dat het formuleren van het laatste type criteria in zekere zin een worsteling is geweest. Geconstateerd wordt namelijk dat het vastleggen van een (minimale) norm voor de kwaliteit van output moeilijk te vatten is in concrete criteria. Vanuit de erkende expertiseorganisaties is overigens aangegeven dat de kwaliteitscriteria goed aansluiten bij de eigen kwaliteitssystemen van de organisaties.

Wat betreft de **toetsing en verantwoording van de toepassing van dit kwaliteitskader** is voorgesteld om gefaseerd twee typen activiteiten te gaan ontplooien, namelijk het opstellen van **kwaliteitsrapportages en collegiale visitaties**. De bedoeling is om dit gefaseerd te gaan invoeren, namelijk in het eerst jaar ervaring opdoen met de kwaliteitsrapportages en vanaf het tweede jaar met de visitaties. Deze activiteiten staan vooral in het teken van leren om tot verdere kwaliteitsverbetering te komen. In een recent afstemmingsoverleg tussen de deelsectoren, VWS en ZonMw is afgesproken om de kwaliteitsrapportage te integreren in de bestaande verantwoordingscyclus richting ZonMw, namelijk door hierover te rapporteren in de jaarlijkse voortgangsrapportages. In de opdrachtbrief van het ministerie van VWS aan ZonMw is beschreven hoe de taakverdeling rondom de toetsing van de kwaliteit vorm gaat krijgen. De sector en de ZG-expertiseorganisaties zijn zelf verantwoordelijk voor de algehele kwaliteitstoets op basis van de geformuleerde kwaliteitscriteria; ZonMw zal beoordelen of de toetsing juist is uitgevoerd en of de resultaten voldoende zijn. In de komende tijd zal verder uitgewerkt worden hoe deze toetsing plaats gaat vinden.

Uit het bovenstaande kunnen enkele voorlopige conclusies worden getrokken. In de eerste plaats is **de ontwikkeling en implementatie van het kwaliteitskader nog volop 'in proces'**. Dat betekent dat nog geen ervaring opgedaan is met het daadwerkelijk hanteren van dit kader en de beoogde toetsingsactiviteiten. Een tweede conclusie is dat er al wel een basis is gelegd door criteria te formuleren die ook nauw aansluiten bij de randvoorwaarden van het eindmodel van de EZG. Het gaan dan bijvoorbeeld om de toepassing van de kenniscirkel, meerjarige onderzoeksagenda's, de

samenwerking intern binnen de Expertisefunctie en extern met andere partijen en de verankering van het perspectief van mensen met een zintuiglijke beperking. Juist vanwege het feit dat hier aansluiting bij is gezocht, is – vanuit het oogpunt van voorkomen van onnodige bureaucratie – terecht besloten om de kwaliteitsrapportages te integreren in andere rapportageverplichtingen binnen het (toekomstige) programma. In de voortgangsrapportages van de deelsectoren wordt namelijk over dit soort aspecten ook al volop gerapporteerd.

4. Programmabeheer door ZonMw

4.1 Inleiding

Het ministerie van VWS heeft de procesmatige coördinatie van het Programma Expertisefunctie Zintuigelijk Gehandicapten voor de periode van 2019 tot en met 2022 belegd bij ZonMw. ZonMw is ook verantwoordelijk voor de monitoring van de algehele voortgang en de verdeling van de beschikbare middelen. De betrokkenheid van ZonMw bij het programma gaat echter verder terug. ZonMw heeft in opdracht van VWS ook de secretarisrol vervuld in het adviestraject¹⁶ dat voorafgaand aan het programma is uitgevoerd. Verschillende organen binnen ZonMw hebben een rol binnen het programma, namelijk het ZonMw-bestuur als eindverantwoordelijk orgaan voor het programma, de ZonMw programmacommissie voor de uitvoering en monitoring van het programma en het ZonMw Programmabureaus als ondersteunend orgaan van de programmacommissie en verantwoordelijk voor de dagelijkse uitvoering.

4.2 Rol algemeen

Aan de geraadpleegde sleutelpersonen en (deel)programmaleiders is gevraagd hoe zij aankijken tegen de rol van ZonMw en de manier waarop ZonMw aan deze rol invulling geeft. Allereerst komt daarbij naar voren dat er bij vrijwel alle partijen ***begrip en waardering bestaat voor de keuze om de coördinatie en facilitering van het programma bij een externe en onafhankelijke partij te beleggen***. Een dergelijke externe 'begeleiding' is wenselijk en noodzakelijk, zeker in de sector die voorheen niet gewend was om wat betreft financiering van de Expertisefunctie te werken met een systeem van aanvraag- en verantwoordingsprocedures. Dat daarbij de keuze gevallen is op ZonMw vinden de meesten partijen logisch, in de zin dat zij geen andere partij kennen waarbij deze functie belegd zou kunnen worden. ZonMw kent immers duidelijke structuren voor het beoordelen van (onderzoeks)aanvragen en het 'verdelen' van geld. Daarnaast speelt mee dat ZonMw al vroeg in het verandertraject (namelijk al in het adviestraject) betrokken was en zo heeft meegedacht over en goed op de hoogte was van het programma en de beoogde opzet van de Expertisefunctie.

Diverse gesprekspartners geven echter wel aan ***dat de genoemde structuren van ZonMw in hun ogen in de praktijk toch niet zo passend zijn gebleken voor een programma dat gericht is op de structurele financiering van een Expertisefunctie***. Vanuit de deelsectoren wordt opgemerkt dat de door ZonMw gehanteerde reguliere procedures (voor subsidieaanvragen, -verantwoording en financiële afwikkeling van onderzoeksrondes) niet zondermeer aansluiten op de specifieke situatie van het programma Expertisefunctie.¹⁷ Het is volgens hen voor ZonMw een voortdurende zoektocht (geweest) om de procedures meer passend te maken, ze hebben het idee ***dat ZonMw als het ware heeft moeten groeien in haar rol***.

Dit groei- en zoekproces heeft voor de deelsectoren volgens meerdere gesprekspartners als ***nadelig effect gehad dat veel zaken lang op zich (hebben) laten wachten***. Dit zorgt voor onduidelijkheid en onzekerheid voor partijen binnen de deelsectoren. Als voorbeeld wordt onder andere genoemd dat deelsectoren inmiddels al werken aan een meerjarig deelsectorplan voor de komende programmaperiode, zonder dat er vanuit het ZonMw-programmabureau al de kaders beschikbaar zijn gesteld voor de volgende fase. Ook is er nog geen duidelijkheid over hoe er zal worden omgegaan met de erkenningen. Door het zoekproces lijkt het volgens verschillende gesprekspartners soms ook alsof ZonMw wat ad hoc reageert. Onderzoeksrondes worden plotseling aangekondigd en zaken die eerst die niet mogelijk bleken, kunnen korte tijd later wel. Als

¹⁶ Het doel van het traject was te komen tot een advies over de inrichting, reikwijdte en financiering van de expertisefunctie ZG.

¹⁷ Citaat gesprekspartner: 'de expertisemiddelen zijn voor ons eerste geldstroom middelen, terwijl ZonMw normaal tweede geldstroom middelen verdeelt'.

voorbeeld wordt hier gewezen op het vereenvoudigen van de aanvraagprocedure voor de 'kleinere' onderzoeksrondes.

In reactie daarop¹⁸ wordt vanuit het ZonMw-programmabureau aangegeven, dat zij rond bepaalde zaken ook (nog) geen informatie hebben kunnen geven. Immers, zij hebben nog niet een opdracht gekregen voor het oppakken van de rol als procescoördinator voor een volgend programma. Zij zijn daarom naar eigen zeggen ***nog niet in de positie om hier uitspraken over te doen*** (en informatie/kaders te verstrekken over deze zaken)¹⁹. Bovendien stelt het ZonMw-programmabureau dat het 'ad hoc' optreden (deels) voortkomt uit het feit dat ze bestaande ZonMw-procedures, op verzoek van en in overleg met de deelsectoren tussentijds hebben proberen aan te passen. Dat zaken hierdoor 'plotseling' veranderden was in hun ogen dan ook onvermijdbaar. Dat dit niet wordt herkend door alle geraadpleegde partijen binnen de deelsectoren komt wellicht door het feit dat zijzelf niet allemaal in direct contact staan met het ZonMw-programmabureau en dat dit soort informatie (over aanpassen van procedures) binnen de deelsectoren zelf niet breed wordt gedeeld. Verschillende respondenten geven ook zelf aan dat zij niet goed zicht hebben op de rol en het functioneren van ZonMw.

Ondanks de bovengenoemde kritiek is er bij de gesprekspartners uit de deelsectoren breed waardering voor de inzet en welwillendheid van de medewerkers van het ZonMw-programmabureau. Het bureau laat volgens veel gesprekspartners duidelijk zien dat ze betrokken zijn, oog hebben voor de ervaren knelpunten van de deelsectoren en bereid zijn om mee te denken aan oplossingen. ***De houding van en het contact met het ZonMw-programmabureau wordt daarom door de meeste gesprekspartners als goed gewaardeerd.***

Vanuit het ZonMw-programmabureau wordt het bovenstaande voor een belangrijk deel herkend. De rol voor ZonMw was naar eigen zeggen bij de start van het programma zeker duidelijk. ZonMw is immers nadrukkelijk betrokken geweest bij de voorbereidende fase (adviestraject). ***Toch merken ook partijen binnen ZonMw (zowel de programmacommissie als het bureau) dat het tijd heeft gekost om in hun rol te groeien*** en dat het soms zoeken is (geweest) bij 'werkbaar maken' van de procedures zoals die bij ZonMw worden gehanteerd. Ook op andere punten is het in hun ogen een zoek- of groeiproces (geweest), bijvoorbeeld in de verhouding en taakverdeling tussen ZonMw en de beide deelsectoren (zie verderop).

Bovendien was de overgang naar een nieuwe inrichting van de Expertisefunctie volgens partijen binnen ZonMw (programmacommissie en het programmabureau) ***ook een duidelijk transitie- en zoekproces ook voor de deelsectoren zelf***. Ze hebben te maken gekregen met enerzijds nieuwe eisen en voorwaarden waar de Expertisefunctie aan moet voldoen (meer samenwerking, betrekken ervaringsdeskundigen etc.) en met nieuwe onderwerpen en doelgroepen waar ze aandacht aan moeten besteden (meer aandacht voor participatie). Anderzijds zijn de deelsectoren geconfronteerd met een andere financieringswijze, waarbij ze meer dan voorheen moeten verantwoorden. Deze transitie heeft volgens betrokkenen binnen ZonMw geleid tot enige onzekerheid, onrust en wat weerstand binnen de deelsectoren en (daarmee) soms ook tot een gebrek aan vertrouwen en een kritische houding richting ZonMw. Alle partijen zijn volgens de gesprekspartners bij ZonMw zoekende geweest (en deels nog steeds zoekend). Dit hoort bij een dergelijk ingrijpend transitietraject. Het is volgens hen belangrijk om daar oog voor te hebben en samen in goed overleg te zoeken naar de best werkbaar situatie voor alle partijen. ***ZonMw is naar eigen zeggen bereid om daar ook in de toekomst aan mee te willen werken.***

¹⁸ De informatie over de geuite kritiek vanuit de deelsectoren op het late aanleveren van informatie door het ZonMw-programmabureau, heeft ZonMw kunnen lezen in de tussennotitie die wij over dit evaluatie hebben opgesteld. Als evaluator vinden wij het goed om deze reactie vanuit ZonMw mee te nemen in de eindrapportage.

¹⁹ Vanuit het ministerie van VWS wordt aangegeven dat richting de deelsectoren meerdere keren nadrukkelijk is gecommuniceerd hoe dit proces eruit ziet en wanneer er wel/niet gecommuniceerd kan worden.

Verschillende gesprekspartners binnen de beide deelsectoren onderschrijven overigens het bovenstaande beeld dat ook de deelsectoren hebben moeten groeien in hun nieuwe taak en rollen en dat het zowel voor de sector als voor ZonMw zoeken is geweest naar een goede onderlinge relatie.

4.3 Beoordeling erkenningsverzoeken en overgangssubsidie

Beoordelen erkenningsverzoeken

Eén van de taken van ZonMw was het organisatorisch *vormgeven van het erkenningstraject* van ZG-expertiseorganisaties. Bij de aanvragen vormde een door ZonMw ontwikkeld format de basis. De programmacommissie van ZonMw had daarbij als taak het beoordelen van de verzoeken van organisaties die zich willen laten erkennen als ZG-expertiseorganisatie. De programmacommissie beoordeelde de erkenningsverzoeken aan de hand van de samen met de sector opgestelde erkenningscriteria en formuleerde een eerste oordeel inclusief sterke/zwakke punten en verhelderende vragen. Vervolgens vond een vraagesprek plaats tussen de programmacommissie en de indieners. Tijdens dit gesprek kreeg de indiener de kans het erkenningsverzoek kort toe te lichten en in te gaan op de vragen en opmerkingen van de programmacommissie. De programmacommissie formuleerde een besluitvormingsadvies op basis van het ingediende erkenningsverzoek, het eerste commissieoordeel en het daarop volgende vraagesprek. Het ZonMw-bestuur nam op basis daarvan het definitieve besluit.

Zoals eerder is aangegeven is het erkenningstraject volgens geraadpleegde betrokkenen uit de deelsectoren over het algemeen goed verlopen. *De erkenningscriteria, het format en de procedure (te doorlopen stappen en deadlines) waren voldoende helder en de termijn waarbinnen het traject moest plaatsvinden werd als realistisch ervaren. Ook de beoordeling door en het contact met de programmacommissie op dit punt werden als positief ervaren.*

Het enige ervaren – en al eerder genoemde – *knelpunt* heeft betrekking op het feit dat de geraadpleegde partijen uit de deelsectoren naar eigen zeggen *geen duidelijkheid hebben over hoe in de toekomst (na afloop van dit programma) met het systeem van erkenningen zal worden omgegaan*. Ze missen op tijdige en duidelijke informatie op dit punt. Deze informatie verwachten ze te krijgen van ZonMw (hoewel ZonMw deze informatie zoals gezegd vooralsnog niet kan geven). Het betreft zowel informatie over het beoogde 'traject' voor reeds erkende organisatie (moeten ze zich opnieuw laten erkennen, via hetzelfde traject, wanneer start dit traject) als over de manier waarop wordt omgegaan met het toelaten van nieuwe, erkende organisaties (en wat dat betekent voor de positie en rol van de reeds erkende organisaties) (zie ook de lessen 5 en 6 hiervoor).

Beoordelen verzoeken overgangssubsidie

ZonMw had ook als taak het organiseren van het *aanvraag- en toekenningstraject van de overgangssubsidie*. Het beoordelen van de aanvragen voor de overgangssubsidie was een verantwoordelijkheid van de programmacommissie. De overgangssubsidie was bedoeld om de periode tussen erkenning en de ontwikkeling en uitvoering van het meerjarig deelsectorplan te overbruggen in het overgangsjaar 2019 en om de continuïteit van de al opgebouwde kennisinfrastructuur van de sector te waarborgen.

Voor de aanvraag dienden organisaties (die voorheen al subsidie vanuit het ministerie van VWS ontvingen in het kader van de Expertisefunctie) een beschrijving en onderbouwing van de inzet en activiteiten te geven die nodig zijn om de continuïteit van de Expertisefunctie ZG te borgen, inclusief de begroting. Het format van het ministerie van VWS voor 2018 diende als basis voor het te gebruiken format. Daarnaast diende iedere aanvraag te worden aangevuld met een gezamenlijke oplegger per deelsector, waarin tot uitdrukking komt hoe in gezamenlijkheid zou worden

toegewerkt naar een meerjarig deelsectorplan. De programmacommissie beoordeelde de subsidieaanvragen, waarbij ze vooral de uitgangspunten voor het verandertraject in de gaten hielden.

Voor zover uit de gesprekken met de deelsectoren naar voren is gekomen, is **het proces rond het aanvragen, beoordelen en toekennen van de overgangssubsidies zonder noemenswaardige problemen verlopen**. ZonMw heeft haar taken op dit punt goed uitgevoerd.

4.4 Beoordeling en monitoring meerjarig deelsectorplan

Een andere taak van de programmacommissie van ZonMw was het **beoordelen van de meerjarige deelsectorplannen en het monitoren van de uitvoering en voortgang van deze deelplannen**. Het ZonMw-programmabureau ondersteunt de programmacommissie daarbij. Bij het beoordelen van de meerjarige deelsectorplannen werden alle elementen van de Expertisefunctie ZG en de uitgangspunten van het verandertraject betrokken. Op basis hiervan formuleerde de programmacommissie een eerste oordeel inclusief sterke/zwakke punten en verhelderende vragen. Daarna vond – net als bij het erkenningstraject – een vraaggesprek plaats tussen de programmacommissie en de indieners. Tijdens dit gesprek kreeg de indiener de kans het ingediende plan kort toe te lichten en in te gaan op de vragen en opmerkingen van de programmacommissie. De commissie formuleerde vervolgens een besluitvormingsadvies op basis van het ingediende meerjarige deelsectorplan, het eerste commissieoordeel en het daarop volgende vraaggesprek. Het ZonMw-bestuur nam vervolgens het definitieve besluit.

De meerjarige deelsectorplannen (inclusief de programmalijnen) hebben een looptijd van drie jaar (2020-2022). Vanuit het belang voor de programmacommissie om de ontwikkelingen en voortgang goed te kunnen volgen en toetsen, vindt er na honorering jaarlijks een go/no-go moment plaats. Dit gebeurt in de periode november-december, aan de hand van een voortgangsrapportage inclusief een nadere uitwerking van de programmalijnen. Gekoppeld aan deze go/no-go momenten vindt de financiële bevoorschotting plaats.

ZonMw – in casu de programmacommissie – **monitort de uitvoering** van de meerjarige deelsectorplannen door het bestuderen van door de deelsectoren aangeleverde jaarlijkse voortgangsrapportages. De programmacommissie en het ZonMw-programmabureau geven op de voortgangsrapportages een schriftelijke reactie. Verder is er éénmaal per jaar een afstemmingsoverleg tussen het ZonMw-programmabureau en de bestuurders van de betrokken organisaties binnen de deelsectoren en voeren de programmacommissie en het ZonMw-programmabureau jaarlijks site visits uit aan beide deelsectoren. Het idee achter de site visits is dat de vertegenwoordigers van de programmacommissie en het ZonMw-programmabureau op locatie worden geïnformeerd over de voortgang van de deelsectorplannen en bijbehorende projecten. Door de activiteiten uit de Expertisefunctie te illustreren aan de hand van concrete voorbeelden komen ze naar verwachting meer tot leven en kunnen alle betrokken partijen met elkaar in gesprek gaan over het verloop van het verandertraject.

Op basis van de gesprekken met de sleutelpersonen binnen de deelsectoren en enkele (deel)programmaleiders²⁰ komt naar voren dat de **opstelling van de programmacommissie** bij het beoordelen en door de geraadpleegde partijen binnen de deelsectoren **over het algemeen positief wordt beoordeeld**. De leden van de programmacommissie worden bestempeld als betrokken, deskundig en gemotiveerd. Wel vinden verschillende partijen het jammer dat er **geen afvaardiging in de commissie zit die direct kennis heeft van of ervaring heeft binnen de ZG-sector zelf**. Ze vragen zich soms af of de programmacommissie daardoor wel voldoende weet hoe de sector in

²⁰ Slechts enkele (deel)programmaleiders zijn hier bij betrokken geweest en konden hier dus een oordeel over geven.

elkaar zit en wat er precies speelt. Ook stellen enkele gesprekspartners – zoals al eerder naar voren kwam – dat ze zich **afvragen of de huidige betrokken ervaringsdeskundigen** in de programmacommissie **een goede afspiegeling/vertegenwoordiging zijn van (alle) doelgroepen binnen de deelsectoren**.

Verder komt uit de gesprekken naar voren dat er wat onduidelijkheid en/of een verschil van mening is **over de afbakening van de taak van de programmacommissie**. Vanuit meerdere gesprekspartners uit de beide deelsectoren is opgemerkt dat ze soms ervaren dat de programmacommissie zich teveel met de inhoud van de Expertisefunctie wil 'bemoeien' en een eigen agenda lijkt te (willen) voeren. De taak van de programmacommissie is in hun ogen om op strategisch niveau te sturen en om kritisch en nauwgezet te volgen of bij de opzet en uitvoering van de meerjarige deelsectorplannen voldoende tegemoet wordt gekomen aan de geformuleerde doelen en uitgangspunten. De inhoudelijke inrichting van de Expertisefunctie (programmering en bepalen doelgroepen) is in hun ogen de verantwoordelijkheid van de deelsectoren zelf. Daar zouden vanuit de programmacommissie geen uitspraken over gedaan moeten worden²¹. Het idee bestaat bij verschillende gesprekspartners dat de commissie soms zelf wat teveel 'smaak' wil toevoegen en de sector **niet voldoende de ruimte biedt om de regierol op inhoud te pakken**.

Tegelijkertijd wordt vanuit ZonMw aangegeven dat de programmacommissie – naast de toetsende en monitoringsfunctie – **in hun ogen ook best een 'meedenkende' rol zou kunnen vervullen**. De kennis en expertise in de programmacommissie zou benut kunnen worden voor het nog beter inrichten en/of uitvoeren van de meerjarige deelsectorplannen. Ze merken in de praktijk dat de deelsectoren wat huiverig voor zijn voor een dergelijke meedenkende rol. Er is in hun ogen nog te weinig vertrouwen van de deelsectoren in de commissie. ZonMw wordt volgens hen nog teveel alleen als een controlerende partij gezien en minder als een partner die meewerkt aan het versterken van de Expertisefunctie.

Vanuit enkele gesprekspartners uit de deelsectoren wordt opgemerkt dat **dat gebrek aan vertrouwen mogelijk komt doordat de programmacommissie voor partijen binnen de deelsectoren wat op afstand staat**. Er zijn weinig directe contactmomenten, communicatie die er is verloopt veelal via het ZonMw-programmabureau. Ook niet iedereen in de deelsectoren heeft bijvoorbeeld de reactie van de programmacommissie op de voortgangsverslagen gezien. Vragen, onduidelijkheid en/of onbegrip rond besluiten van de programmacommissie bij de deelsectoren kunnen daardoor niet goed onderling (tussen programmacommissie en de deelsectoren) worden besproken. Door de onderlinge afstand heeft de programmacommissie volgens enkele gesprekspartners binnen de deelsectoren mogelijk onvoldoende zicht op wat er in de deelsectoren speelt en in welke context besluiten worden genomen.

De **site visits** zijn volgens zowel gesprekspartners binnen ZonMw als de deelsectoren een goede manier om die afstand tussen de deelsectoren en programmacommissie/ZonMw te verkleinen. Ze worden door de gesprekspartners uit de deelsectoren duidelijk als (zeer) waardevol ervaren. Wel bestaat het idee dat nog niet het maximale uit deze ontmoetingen is gehaald. Dit komt volgens hen onder andere doordat door corona de site visits online moesten worden gehouden en doordat de visits soms nog teveel in het teken stonden van 'het laten zien van'. Inhoudelijke discussies zijn (soms) in mindere mate gevoerd.

²¹ Dit wordt ondersteund door de passage in de programmatekst die stelt: De ZG-sector is primair verantwoordelijk voor het bepalen van de prioritaire thema's en doelgroepen (programmering). ZonMw zal vanuit haar faciliterende rol het benutten van evt. bestaande kennisagenda's stimuleren.

Les voor de toekomst

10. Kom tot een duidelijke/scherpe afbakening van de rol en verantwoordelijkheden van de programmacommissie bij de beoordeling en monitoring van de deelsectorplannen.

Het is belangrijk dat er in de taakomschrijving van de programmacommissie heel duidelijk wordt vastgelegd wat hun verantwoordelijkheden zijn (beoordelen uitgangspunten, processen) waar zij zaken aan de deelsectoren zelf moeten overlaten (inhoudelijke beslissingen). De taakafbakening moet ook duidelijk gecommuniceerd worden naar de leden van de programmacommissie en de deelsectoren. Maak in aanvulling hierop duidelijk hoe de interactie en communicatie tussen programmacommissie en de deelsectoren vormgegeven moeten worden.

4.5 Beoordeling en uitvoering onderzoeksrondes

ZonMw is ook verantwoordelijk voor het **organiseren van de onderzoeksrondes** en de **programmacommissie beoordeelt de aanvragen** binnen de open en gesloten onderzoeksrondes. De beoordeling van de onderzoeks aanvragen verloopt conform de reguliere ZonMw procedure. Over deze keuze voor de reguliere procedure bestaat binnen de deelsector wat verdeeldheid. Aan de ene kant wordt door verschillende gesprekspartners genoemd dat deze **procedure helder en duidelijk** is en dat het logisch is dat voor deze bestaande procedure wordt gekozen. Anderen vinden **de procedure administratief te zwaar**, zeker voor de kleinere calls (€50.000) en ook omdat de onderzoeksrondes niet helemaal op zich staan (de gesloten rondes zijn gelinkt aan het meerjarig deelsectorplan en daarvoor wordt al veel op papier toegelicht en verantwoord). Deze kritiek is naar eigen zeggen ook gedeeld met ZonMw. Er is bij verschillende gesprekspartners waardering voor het feit dat ZonMw ervoor gezorgd heeft dat de aanvraag voor de kleinere onderzoeken in de loop van de tijd wat is vereenvoudigd. Toch zou een verdere administratieve vereenvoudigen in hun ogen nog wel mogelijk en wenselijk zijn. Anderen voelen zich minder gehoord door ZonMw. Zij vinden dat ZonMw niet voldoende openstaat voor een gesprek over vereenvoudiging.

Eerder is al gewezen op het kritiekpunt dat meerdere gesprekspartners in de beide deelsectoren vinden dat **de communicatie rond de onderzoeksrondes niet altijd op orde is**. Ze zouden graag eerder willen weten wanneer een onderzoeksronde wordt geopend en welke termijnen daarvoor gaan gelden. Nu voelen ze zich onder druk gezet door de plotselinge start van calls en de korte termijnen die daaraan verbonden zijn. Vanuit ZonMw wordt aangegeven dat de timing van de onderzoeksrondes deels in overeenstemming met de deelsectoren zelf is bepaald (klopt dit Leonie/Rozemarijn?). Dat dergelijke afspraken zijn gemaakt is voor veel partijen in de deelsectoren niet duidelijk.

Net als bij de meerjarige deelsectorplannen wordt verder ook hier als kritiek gewezen op de **taakafbakening of taakopvatting van de programmacommissie**. In de ogen van verschillende gesprekspartners stuurt de programmacommissie bij het beoordelen van de aanvragen teveel op inhoudelijke en operationele zaken. Inhoudelijk zou de programmacommissie moeten steunen op de input van de referenten. De beoordeling van de referenten wordt over het algemeen als goed ervaren door de geraadpleegde partijen binnen de deelsectoren. De programmacommissie zou daar volgens hen zelf geen eigen oordeel over moeten vellen. Toch merken de deelsectoren dat de programmacommissie weldegelijk nog een eigen afweging maakt, die doorslaggevend kan zijn bij het wel of niet honoreren van de aanvraag. De argumentatie achter de afweging is volgens meerdere gesprekspartners niet altijd helder en ze vragen zich af hoe het oordeel van de referenten zich verhoudt tot dat van de programmacommissie. Soms beoordelen de referenten een aanvraag als kwalitatief goed, maar bepaalt de programmacommissie toch dat de aanvraag wordt afgewezen.

Vanuit ZonMw wordt opgemerkt dat het wellicht komt doordat **de programmacommissie feitelijk een dubbele rol heeft**, namelijk het beoordelen van de meerjarige deelsectorplannen en het beoordelen van de onderzoeksvoorstellen. Elk van deze rollen kent een eigen procedure en vraagt een wat andere rol van de programmacommissieleden. Als dat niet voor alle commissieleden duidelijk is kan dat voor knelpunten zorgen. Een goede (en naar de toekomst toe wellicht nog betere) aansturing en ondersteuning van de programmacommissie vanuit het ZonMw programmabureau kan daarbij helpen.

Ook hier kan als les voor de toekomst toe worden genoemd dat de rol en werkwijze van de programmacommissie helderder moet worden geformuleerd en duidelijk gecommuniceerd moet worden naar alle leden van de programmacommissie.

4.6 Overige faciliterende en ondersteunende rollen

Als eindverantwoordelijke voor de procesmatige coördinatie heeft ZonMw in brede zin een **faciliterende en ondersteunende rol**. Het gaat daarbij onder andere om zaken op het gebied van communicatie (communicatie binnen/over het programma, kennisdeling), implementatie, het versterken van de samenwerking (bijvoorbeeld tussen de deelsectoren) en het leggen met relaties met andere kennisprogramma's.

Communicatie

Op basis van de gesprekken met sleutelpersonen en (deel)programmaleiders komt naar voren dat zij over het algemeen **positief zijn over de contacten met het ZonMw-programmabureau**. Hierbij wordt gewezen op de positieve opstelling en de welwillendheid en inzet om te zoeken naar een passende en gewenste ondersteuning van de sectoren. Het gaat hierbij zowel om bijvoorbeeld de bereidheid om de ZonMw-procedures meer passend te maken voor dit programma als geheel alsook om ondersteuning op het niveau van specifieke projectaanvragen. Zeker de één op één contacten worden vanuit de deelsectoren als prettig ervaren.

De faciliterende functie op het gebied van communicatie is volgens meerdere gesprekspartners uit de deelsectoren echter **nog onvoldoende helder en strak georganiseerd**. Zij geven aan dat het vaak onvoldoende duidelijk is welke informatie ze op welk moment kunnen verwachten. Ook de communicatielijnen zijn voor hen niet altijd helder (welke partij wordt waarover geïnformeerd). Verder stellen verschillende geraadpleegde partijen binnen de deelsectoren dat zij niet goed weten welke rol het ZonMw-programmabureau heeft bij de communicatie over het programma. Niet iedereen kent bijvoorbeeld de website en/of de nieuwsbrief. Het gebrek aan structuur in communicatie komt naar verwachting van veel gesprekspartners (mede) door de vele personele wisselingen binnen het ZonMw-programmabureau. Hierdoor moesten steeds weer nieuwe mensen zich eerst inwerken, voordat ze de communicatie en ondersteuning goed en gestructureerd konden oppakken. Een dergelijk gebrek aan continuïteit is volgens hen lastig in een dergelijk 'groei- en zoekproces waarin zowel de sector als ZonMw zich (met betrekking tot dit specifieke programma) bevindt, aldus de gesprekspartners in de deelsectoren.

Geraadpleegde partijen binnen het ZonMw-programmabureau erkennen dat er onverhoopt personele wisselingen zijn geweest en dat dit invloed heeft gehad op de communicatie en ondersteuning die door hen is geboden. Wel geven ze aan dat ze zich in de afgelopen periode al gericht hebben ingezet voor het beter structureren van de communicatie en informatievoorziening, bijvoorbeeld door het opstellen van een jaarplanning, het werken met vaste contactmomenten met controllers van de beide deelsectoren, het onderhouden van korte communicatielijnen met de vertegenwoordigers van de beide deelsectoren en het tijdig sturen van agenda's en notulen. Ze merken dat dit door partijen binnen de deelsectoren wordt gewaardeerd. Ook naar de toekomst

toe willen ze gericht blijven inzetten op bieden van 'rust, reinheid en regelmaat' in het contact met de deelsectoren.

Ze stellen echter ook dat de **deelsectoren zelf een rol hebben in een goed verloop van de communicatie**. Ze merken namelijk dat de ervaren onduidelijkheden deels ook worden veroorzaakt doordat informatie die zij met de (deel)sector delen op het ene niveau, niet altijd worden doorgespeeld naar andere niveaus/partijen binnen de (deel)sector.

Overige facilitering en ondersteuning

Ten aanzien van de overige facilitering en ondersteuning komt uit de gesprekken met de deelsectoren naar voren dat dit door het ZonMw-programmabureau in hun ogen actiever opgepakt zou moeten/kunnen worden. Enkele gesprekspartners (uit de beide deelsectoren) zijn van mening dat ZonMw de **procesbegeleidende rol onvoldoende actief oppakt en teveel aan de sectoren zelf overlaat**. Als voorbeeld wordt genoemd dat sommige erkende organisaties zich 'in het diepe' gegooid voelden na de erkenning. Ze hadden het gevoel dat ze helemaal zelf moesten uitzoeken hoe ze de verdeling van de middelen en de samenwerking gestalte moesten geven.

Het ZonMw-programmabureau zou volgens enkelen daarnaast meer **specifieke activiteiten actiever kunnen oppakken**, bijvoorbeeld het leggen van relaties tussen de kennisprogramma's en kennispartners. ZonMw heeft in hun ogen veel kennis over en contacten met andere kennisprogramma's en relevante partners (in de zorg en in de wetenschap). Ze hebben op basis van die connecties toegang tot veel reeds bestaande kennis en ervaring op het gebied van programmering (opstellen kennisagenda's), kennisontwikkeling, -verspreiding en implementatie. Door het leggen van relaties met waardevolle partijen en het bevorderen van inhoudelijk synergie kan de sector naar verwachting zeker ondersteund worden in het transitieproces. Het wiel hoeft dan door de sector of ZonMw opnieuw te worden uitgevonden (bijvoorbeeld wat betreft de ondersteuning rond kennisimplementatie).

Bepaalde vormen van ondersteuning zouden volgens enkele gesprekspartners uit de deelsectoren **meer praktisch vormgegeven kunnen worden**. Als voorbeeld wijzen enkele respondenten op de workshop datamanagement. Deze was in hun ogen te theoretisch en bood weinig concrete handvatten voor de eigen praktijk.

De ondersteuning die wordt geboden door de implementatiedeskundige wordt door partijen binnen de deelsectoren gewaardeerd. Deze ondersteuning is echter nog niet bij iedereen bekend.

Les voor de toekomst

11. Zorg voor meer continuïteit en stabiliteit in de ondersteunende en faciliterende functie van ZonMw.

Meer personele stabiliteit binnen het programmabureau van ZonMw is zeer wenselijk bij het verder doorontwikkelen van de expertisefunctie. Juist dit programma vraagt – door zijn achtergrond, opzet en wat bijzondere plaats binnen ZonMw – om continuïteit in de bemensing. Dit zorgt voor meer historisch besef en opbouw van kennis van de kenmerken, wensen en behoeften van de sector. Op basis daarvan kan een goed ondersteuningsaanbod worden ontwikkeld en worden aangeboden. Personele wisselingen zijn niet altijd te voorkomen, maar het zou goed zijn om bewust de mogelijkheden te bekijken hoe er rust in de bemensing kan worden ingebouwd. Dat kan bijvoorbeeld ook door een goede overdrachtsprocedure op te tuigen die kan worden ingezet als er toch wisselingen zijn. Het kan ook door ervoor te zorgen dat mensen binnen het team in staat zijn op korte termijn zaken van elkaar over te nemen.

Les voor de toekomst

12. Maak een 'routekaart' voor de communicatie voor de gehele programmaperiode.

Er is behoefte aan meer structuur in de communicatie en meer duidelijkheid over (het moment van) de verschillende stappen die gedurende de programmaperiode moeten worden gezet. Het is daarom verstandig om duidelijk in beeld te brengen hoe de programmaperiode er uitziet, wat belangrijke communicatiemomenten zijn en welke inzet dat van verschillende partijen vraagt. Een dergelijk overzicht biedt houvast (wanneer is welke actie nodig). Partijen kunnen aan de hand van de routekaart immers steeds zien wat ze op welke moment zouden kunnen verwachten of zelf zouden moeten doen. Een dergelijk instrument is ook waardevol in geval er toch (veel) personele wisselingen zijn. Immers het biedt nieuwe medewerkers gelijk inzicht in het proces en de te zetten stappen. In de routekaart zal ook moeten worden opgenomen hoe de communicatie binnen de deelsectoren vorm moet krijgen.

Een laatste punt wat we hier naar voren willen brengen is dat er volgens de geraadpleegde partijen wat onduidelijkheid is over **de relatie en communicatie tussen het ministerie van VWS, ZonMw en de partijen binnen de deelsectoren**. Er zou sprake zijn van een soort van driehoeksrelatie. VWS heeft ZonMw de opdracht gegeven om de coördinatie van het programma te verzorgen. ZonMw zoekt vanuit die rol dan ook contact en afstemming met partijen in de deelsectoren en maakt afspraken. Tegelijkertijd blijken er ook directe contactmomenten te bestaan tussen (organisaties uit) de deelsectoren en VWS, waarin gesproken wordt over het programma Expertisefunctie. Dit zorgt volgens verschillende gesprekspartners soms voor wat onduidelijkheid over wat op welke tafel precies wordt besproken en besloten en hoe dat zich tot elkaar verhoudt.

Les voor de toekomst

13. Maak inzichtelijk wat de taakverdeling is tussen VWS en ZonMw in het contact met de deelsectoren in het kader van het Programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten.

5. Samenvattende conclusies

5.1 Inleiding

In dit afsluitende hoofdstuk presenteren we de belangrijkste conclusies die aan de hand van de voorgaande uitkomsten getrokken kunnen worden. Daarnaast geven we een overzicht van de 'lessen voor de toekomst' die we gaandeweg de rapportage hebben geformuleerd.

5.2 Conclusie doelrealisatie

Een eerste doel van de evaluatie was het bepalen van de voortgang van de doelrealisatie. Wat dit aangaat komen we tot de conclusie dat **de transitie naar het eindmodel van de Expertisefunctie Zintuigelijk Gehandicaptten** – zoals dat beoogd wordt met het huidige programma – **geslaagd is**. Nagenoeg alle randvoorwaarden die voor dit eindmodel bij de start van het programma zijn meegegeven, zijn ingevuld of liggen goed 'op schema' om in de resterende tijd verder vorm en inhoud te krijgen. Het gaat hierbij om de volgende uitgangspunten:

Uitgangspunten die inmiddels zijn ingevuld:

Uitgangspunt	Toelichting
Aanpak per deelsector	Benodigde infrastructuur voor samenwerking en afstemming gelegd. Er is echt geïnvesteerd in het zoeken naar afstemming.
Meerjarenaanpak per deelsector	Per deelsector is een meerjarig deelsectorplan ontwikkeld en uitgevoerd.
Samenwerken in consortiumverband	Consortium in beide deelsectoren opgezet, samenwerking vormgegeven en samenwerking duidelijk toegenomen. Toegenomen samenwerking als belangrijkste opbrengst van het programma gezien.
Programmatisch werken (kenniscirkel)	Kenniscirkel breed als richtinggevend kader gebruikt bij meerjarig deelsectorplan en (onderzoeks)projecten.
Formuleren erkenningscriteria	Effectieve erkenningssystematiek ontwikkeld en toegepast.

Het realiseren van deze stappen is echter niet 'van zelf' gegaan. Het is in de ervaring van veel betrokkenen (zowel binnen de deelsectoren als bij ZonMw) **een duidelijk groei- en zoekproces** geweest, waarin de partijen al lerende hun weg hebben moeten vinden. Het beoogde eindmodel is ook nog niet volledig 'af'. Het fundament is nu gelegd, de komende periode zal vooral aandacht kunnen/moeten worden besteed aan het verder optimaliseren van de samenwerking en de onderlinge afstemming. **Enkele uitgangspunten vragen in de komende tijd in het bijzonder nog aandacht.**

Uitgangspunten die nog om aandacht vragen:

Uitgangspunt	Toelichting
Strategische verankering perspectief doelgroep	Duidelijk meer aandacht voor het perspectief van de doelgroep, maar in de praktijk nog knelpunten ervaren bij het structureel meenemen/betrekken van de doelgroep.
Raamwerk kwaliteit	Raamwerk is ontwikkeld, maar moet nog worden getoetst.
Kennisdeling en -implementatie	Deze fase van de kenniscirkel – met name de externe kennisdeling – is in deze programmaperiode nog niet voldoende uitgewerkt.
Onderzoeksrondes	Aandacht voor onderzoek is belangrijk, de huidige organisatie van de rondes vraagt om aandacht.

Er is in de afgelopen programmaperiode binnen de deelsectoren veel aandacht geweest voor het

verankeren van het perspectief van de doelgroep in de activiteiten in het kader van de Expertisefunctie. Het op een goede, consequente en waardevolle manier betrekken van ervaringsdeskundigheid die recht doet aan de diversiteit van de doelgroep blijkt in de praktijk echter niet eenvoudig en lukt nog niet altijd even goed. Wel constateren we dat op dit punt veel inzet is gepleegd, belangrijke stappen zijn gezet en dat de samenwerkende partijen als **'zelflerende organisaties'** voortdurend op zoek zijn naar verdere verbetermogelijkheden. Wanneer de inspanningen op dit punt worden voortgezet en aan de verbetermogelijkheden ook in de toekomst concreet vorm wordt gegeven kan worden verwacht dat in de komende jaren verdere resultaten geboekt worden.

Het raamwerk kwaliteit (dat wil zeggen de criteria waarop de kwaliteit worden getoetst) is door de deelsectoren samen ontwikkeld. Het raamwerk is echter nog niet af, omdat de daadwerkelijke toetsing nog moet worden uitgevoerd. Die **toetsing van het raamwerk** zal naar verwachting voor het einde van de programmaperiode nog plaats gaan vinden.

Hoewel het programmatisch werken volgens de kenniscirkel als leidend principe wordt gehanteerd, vraagt **de fase van overdracht van kennis- en dan met name de externe kennisdeling – en implementatie naar de toekomst toe nog meer aandacht**. Er zijn al wel duidelijk stappen gezet om (externe) kennisdeling en –implementatie vorm te geven. Ook zijn partijen binnen de deelsectoren zich duidelijk bewust van het belang om hier nog gericht op in te zetten. Dit zal daarom naar verwachting zeker een belangrijke plaats (moeten) krijgen in een volgende programmaperiode.

Een laatste aandachtspunt betreft de onderzoeksrondes. Alle partijen binnen de deelsectoren onderstrepen het belang van (het beschikbaar zijn van middelen voor) onderzoek. De manier waarop de **financiering en organisatie van de onderzoeksrondes** in het huidige programma vorm hebben gekregen, **stuit echter op veel kritiek** van betrokken partijen in de deelsectoren (de kritiek heeft onder andere betrekking op een te zware procedure voor kleine aanvragen, onderzoek als 'los onderdeel' naast het meerjarig deelsectorplan). Het is zinvol om bij een volgend programma te zoeken naar een voor alle partijen meer werkbare inrichting van het proces rond onderzoeksfinanciering.

Ondanks deze aandachtspunten en de 'hobbels' die tijdens dit transitieproces zijn ervaren, zijn vrijwel alle geraadpleegde partijen van mening dat de nieuw gekozen opzet (en de uitgangspunten daarbinnen) bijdraagt aan de versterking van de Expertisefunctie. Bij de samenwerkende partijen bestaat dan ook een **groot draagvlak om de transitie af te sluiten en het beoogde eindmodel definitief te maken**. Er is – op basis van de uitkomsten van deze evaluatie – geen aanleiding om naar de toekomst fundamentele veranderingen in het model door te voeren. Een belangrijk punt van aandacht is nog wel het spanningsveld tussen het werken in programma's van vier jaar (en de suggestie van tijdigheid ervan) en de beoogde structurele financiering. Hoewel vanuit het ministerie van VWS meerdere malen nadrukkelijk is aangegeven (en vastgelegd) dat er in beginsel structureel middelen voor de Expertisefunctie ZG gereserveerd zijn., wordt onzekerheid gevoeld bij de deelsectoren.

Les voor de toekomst

14. Organiseer bij de overgang naar de nieuwe fase een publiek moment waarin (nogmaals) benadrukt wordt dat in beginsel van structurele financiering van de expertisefunctie ZG sprake is.

5.2 Conclusie programmabeheer ZonMw

Het tweede doel was *inzicht krijgen in het programmabeheer door ZonMw*. Uit de evaluatie komt naar voren dat ZonMw en de geledingen daarbinnen bij de verschillende onderdelen van het programma een duidelijke rol hebben gehad en daarmee belangrijke bijdragen hebben geleverd aan de realisatie van de uitgangspunten voor het eindmodel van de Expertisefunctie Zintuigelijk Gehandicapten. We constateren dat *ZonMw heeft moeten groeien in haar rol* als uitvoerder van een programma, waarbij deelsectoren (en erkende ZG-expertiseorganisaties daarbinnen) aan het roer staan. Omgekeerd hebben *de deelsectoren moeten wennen aan een nieuwe situatie* met ZonMw als coördinerende en faciliterende en tevens eindverantwoordelijke partij. Dat dit een wederzijds gewennings- en zoekproces is (geweest) naar ieders rol en plaats in het programma, is ons inziens niet verwonderlijk in een dergelijk ingrijpend transitieproces.

Uit de evaluatie komt naar voren dat een *aantal aspecten* van programmabeheer door ZonMw in de afgelopen jaren *goed is verlopen en beoordeeld*.

Aspecten die goed zijn verlopen/beoordeeld:

Aspect	Toelichting
Onafhankelijke partij	ZonMw als onafhankelijke partij voor coördinatie en facilitering.
Opstelling van / contact met ZonMw-programmabureau	Positieve houding: bereidwillig, meedenkend en meewerkend.
Opstelling ZonMw-programmacommissie	Betrokken, deskundig, gemotiveerd.
Erkenningstraject / traject overgangssubsidie	Goede organisatie en coördinatie erkenningstraject en traject rond de overgangssubsidie.

De partijen binnen de deelsectoren staan achter de keuze om de coördinatie en facilitering van de Expertisefunctie bij een externe partij neer te leggen, ZonMw was en is volgens hen de enige, meest logische partij hiervoor. Er is in de deelsectoren breed waardering voor de betrokken en meedenkende opstelling van het ZonMw-programmabureau, dat bereid is gebleken om actief mee te zoeken naar oplossingen voor ervaren problemen. Ook de opstelling van de ZonMw-programmacommissie wordt als betrokken, deskundig en gemotiveerd omschreven. Samen hebben deze ZonMw-partijen volgens partijen binnen de deelsectoren gezorgd voor een goede organisatie en coördinatie van het erkenningstraject en het traject rond de overgangssubsidie.

Daarnaast zijn in het genoemde gewenningsproces (logischerwijs) *ook 'hick-ups' ervaren*, zeker rond de coördinerende en toetsende rol van ZonMw bij de meerjarige deelsectorplannen en de onderzoeksrondes. Voor een deel hiervan is gaandeweg oplossingen gevonden, bijvoorbeeld in de vorm van aanpassingen in procedures. Enkele andere ervaren knelpunten vragen in de toekomst nog wel nadere aandacht.

Aspecten die nog verbetering vragen:

Aspect	Toelichting
Communicatie	Onvoldoende helder en gestructureerd
Rol ZonMw-programmacommissie	Onduidelijkheid / verschil van mening over taakafbakening programmacommissie.
Personele wisselingen binnen ZonMw	Afgelopen periode teveel personele wisselingen.
Ondersteunende, faciliterende rol ZonMw	Deze rol kan actiever en praktischer worden opgepakt en breder bekend worden gemaakt.
Driehoek VWS-ZonMw-	Onduidelijk waar wat besproken en besloten wordt.

Zo wordt nu de faciliterende rol van ZonMw op het gebied van **communicatie** door partijen binnen beide deelsectoren als onvoldoende helder en onvoldoende gestructureerd ervaren. Communicatielijnen zijn niet altijd duidelijk, het is onvoldoende bekend welke informatie ze wanneer kunnen verwachten en veel communicatie komt in hun ogen te laat. Dit lijkt onder andere het gevolg van de **vele personele wisselingen** die zich binnen ZonMw in de afgelopen periode hebben voorgedaan. Hierdoor moesten steeds weer nieuwe mensen zich inwerken in het programma en kwam de continuïteit van onder andere de communicatie onder druk te staan. Wel verwachten de partijen binnen de deelsectoren soms meer van de communicatie dan ZonMw kan leveren. Zo is er kritiek op het late aanleveren van de informatie over en kaders voor procedures rond erkenning en meerjarige deelsectorenplannen voor de volgende programmaperiode. ZonMw heeft echter nog geen opdracht van het ministerie van VWS gekregen voor het vervolprogramma en is daardoor nog niet in de positie om de deelsectoren op dit punt te informeren.

Naast de communicatie zou de **faciliterende en (proces)ondersteunende rol** in brede zin door ZonMw nog gericht kunnen worden opgepakt. Er zijn zeker activiteiten die door de partijen binnen de deelsectoren goed worden gewaardeerd, zoals de site visits en de ondersteuning door de implementatiespecialist. Echter, ZonMw zou – zeker door de betrokkenheid bij en kennis van andere sectoren/programma's – de deelsectoren naar verwachting actiever en meer praktisch kunnen ondersteunen. Nu wordt die ondersteunende rol nog niet door alle partijen voldoende gezien en/of gevoeld.

Een ander verbeterpunt ligt in de onduidelijkheid over de **taakafbakening van de programmacommissie**. Er (b)lijkt een verschil te bestaan in de rol die de programmacommissie bij de meerjarige deelsectorplannen en de onderzoeks rondes oppakt en de rol zoals de deelsectoren die verwachten. Vooral het feit dat de programmacommissie zich teveel met de inhoud bemoeit, teveel 'eigen smaak' wil toevoegen en de regie onvoldoende bij de deelsectoren legt, wordt door de deelsectoren als onwenselijk ervaren. Een duidelijke inzicht in de afbakening van de rol en taken van de programmacommissie is wenselijk, zowel voor de commissie zelf als voor de partijen in de deelsectoren.

Een laatste punt betreft de nu wat onduidelijke **relatie en communicatie tussen het ministerie van VWS, ZonMw en de deelsectoren**. Er is sprake van een soort driehoeksrelatie waarbij partijen in wisselende samenstellingen met elkaar communiceren. Het is hierdoor niet helder wat precies op welke tafel wordt besproken en beslist.

Wanneer gewerkt wordt aan de hierboven genoemde verbeterpunten, kan **ZonMw** – volgens ons als evaluator – **naar de toekomst toe een vergelijkbare rol vervullen in het programmabeheer van de Expertisefunctie**. ZonMw heeft de afgelopen periode – al doende – kennis en ervaring opgedaan in deze functie en heeft laten zien (verder) mee te willen groeien met de deelsectoren. Het is zonde om deze opgebouwde basis in een komende programmaperiode niet te benutten. Bovendien is er – ook in de visie van de deelsectoren – geen andere partij die deze rol zondermeer van ZonMw zou kunnen overnemen. Het beleggen van deze rol bij een andere partij is in onze ogen dan ook niet opportuun.

5.3 Overzicht van de lessen voor de toekomst

Op basis van de bovenstaande conclusies komen we tot de volgende lessen voor de toekomst:

1. Overweeg om het onderdeel 'onderzoeksrondes' te vereenvoudigen tot uitsluitend open rondes.
2. Monitor het gebruik van het aanbod aan kennis- en informatieproducten dat beschikbaar wordt gesteld op de kennisplatforms en de databank.
3. Baken de opdracht en het 'speelveld' voor externe kennisoverdracht naar de maatschappij in de toekomst concreet af.
4. Betrek doelgroepvertegenwoordigende organisaties nadrukkelijker bij de externe kennisdeling.
5. Borg dat meer implementatiekennis/-ervaringen vanuit andere ZonMw-programma beschikbaar komt voor de Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicaptten.
6. Definieer en communiceer eenduidig de rol en wijze van inzet van ervaringsdeskundigen in de programmacommissie.
7. Faciliteer in de toekomstige Expertisefunctie de verbetervoorstellen rondom de verdere professionalisering van de inzet van ervaringsdeskundigen.
8. Voorkom dat na afloop van het huidige programma reeds erkende ZG-expertiseorganisaties opnieuw een (volledige) erkenningsprocedure moeten doorlopen.
9. Geef tijdig duidelijkheid over het al of niet toelaten van nieuw erkende expertiseorganisaties.
10. Kom tot een duidelijke/scherpe afbakening van de rol en verantwoordelijkheden van de programmacommissie bij de beoordeling en monitoring van de deelsectorplannen.
11. Zorg voor meer continuïteit en stabiliteit in de ondersteunende en faciliterende functie van ZonMw.
12. Maak een 'routekaart' voor de communicatie voor de gehele programmaperiode.
13. Maak inzichtelijk wat de taakverdeling is tussen VWS en ZonMw in het contact met de deelsectoren in het kader van het Programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicaptten.
14. Organiseer bij de overgang naar de nieuwe fase een publiek moment waarin (nogmaals) benadrukt wordt dat in beginsel van structurele financiering van de Expertisefunctie ZG sprake is.