

Van 'wij-zij' naar 'wij'



Sofie Sergeant¹

Onderwijscoördinator Disability Studies in Nederland en onderzoeker aan het Amsterdam UMC (locatie VUmc)

We vertrekken vanuit de waargenomen toenemende oproep in onze huidige westerse samenleving tot empowerment voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap ondersteunt mensen hierbij en maakt dat het recht op goed onderwijs, werk, inspraak en alle andere rechten afdwingbaar wordt, voor iedereen. Het recht op inspraak en medezeggenschap geldt ook in de onderzoeksweld. De vragen die we hier behandelen zijn: Waarom is het zinvol dat mensen met een verstandelijke beperking hun ervaringskennis delen? Hoe kan dit versterkend/empowerend werken? En wat is hiervoor nodig?

'Inclusief onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking dwingt ons om na te denken over onze manier van vergaderen, communiceren, onderzoeken ...' (Sandvoort & Sergeant, 2019, p. 33)

VERANDEREND 'ZORG'LANDSCHAP

Medische zorg vormde eeuwenlang de kern van de ondersteuning voor mensen met een handicap in onze westerse samenleving. Omdat in dit zogenaamde 'medisch model' de persoon met een handicap werd gezien als een slachtoffer van de handicap, lag de focus van ondersteuning op het vinden van een remedie. Sinds de jaren zestig is er in onze samenleving geleidelijk een nieuw sociaal-ecologisch

perspectief ontstaan, na de opkomst van belangenbehartiging in de VS en andere landen. Dit perspectief classificeert handicap niet langer als een eigenschap van de betrokken persoon, maar als een concept dat is geconstrueerd en beïnvloed door de samenleving waarin de persoon leeft (Brants, van Trigt, & Schippers, 2016; Hoppe, 2012). Het sociaal-ecologische perspectief zet professionals ertoe aan om nieuwe ondersteuningsstrategieën te ontwikkelen op basis van concepten van wederkerigheid en gelijkwaardigheid. Mensen met een verstandelijke beperking worden meer en meer gezien als ervaringsdeskundigen: ze hebben nuttige kennis om te delen (De Waele, van Loon, Van Hove, & Schalock, 2005).

¹ Op dit moment is Sofie Sergeant als onderzoeker betrokken bij het inclusief onderzoeksproject 'Samen Werken Samen Leven', mogelijk gemaakt door ZonMW en uitgevoerd door Disability Studies in Nederland, de Nederlandse belangenvereniging voor en door mensen met een licht verstandelijke beperking LFB en de Universiteit Tilburg/Tranzo. E-mail: sofie.sergeant@disabilitystudies.nl

Dit artikel is gebaseerd op de Engelstalige publicatie ‘Painting Pictures’ geschreven door Sofie Sergeant en Hanna Peels.² En is gebouwd op de methode van een kritische dialoog, op basis van eigen ervaring en onderzoek. Door de dialoog aan te gaan, vergeleken de auteurs hun respectievelijke onderzoek (tekenlabo en bloganalyse) alsof elk van hun onderzoeksprojecten een afzonderlijke ‘case’ was. Het vergelijken van cases bood elke onderzoeker de kans om na te denken over haar eigen onderzoek en het onderzoek van de ander hiermee te verbinden. Bij het vergelijken van deze cases bespraken de auteurs hun eigen ervaringen, waarden en leermomenten in hun onderzoek. In het kader van de kritische dialoog werd een algemene inductieve benadering (Thomas, 2006) gebruikt om een kader te ontwikkelen voor de onderliggende structuur en ervaringen. In navolging van Smaling (2008) waakten de auteurs over het reflexieve en analytische karakter van hun dialoog, en zorgden daarom voor empathische samenwerking terwijl ze verschillende inzichten of argumenten bespraken. Belangrijke en terugkerende sleutelconcepten in de dialoog werden geclusterd. Dit leidde tot vijf hoofdthema’s die zullen worden besproken in dit artikel.

HOGE EISEN IN DE SAMENLEVING

In onze westerse samenleving is het nu een grotere uitdaging om te participeren zonder ondersteuning dan in de afgelopen decennia, vanwege het snelle tempo van maatschappelijke ontwikkeling en de hoge maatschappelijke eisen aan burgers. Deze ontwikkeling is gerapporteerd door het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL) in een rapport uit 2015 (Speet & Rijken, 2005) en soortgelijke zorgen werden geuit door Dowse (2009). In onze samenleving heersen tegelijk de stilzwijgende verwachtingen om voluit te participeren (participatiesamenleving). Deze ‘vastberadenheid van de samenleving’ oefent een enorme druk uit op mensen met een verstandelijk be-

perking en hun families om hun beperking te overstijgen, om deel te nemen.

VRAAGSTUK: DE STEM VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Mensen, met of zonder verstandelijke beperking, denken na over hun leven en wat ze willen in het leven. Atkinson (2005) verklaarde dat ‘levensverhalen en de mogelijkheid om ze te vertellen, bijzonder belangrijk zijn voor mensen met een verstandelijke beperking omdat ze vaak zwegen of het zwijgen werden opgelegd, terwijl andere mensen – families, beoefenaars, historici – hebben gesproken over hen, namens hen.’ (Atkinson, 2005, p. 7).

Hoe kunnen mensen met een verstandelijke beperking hun ervaringen delen, meedenken en -werken in onderzoek? En dat in een milieu waar abstract taalgebruik zegeviert en waar universitair opgeleiden met elkaar concurreren, altijd onder tijdsdruk en dus aan een razend hoge snelheid. En wat leren we hieruit voor samenwerking binnen andere domeinen in de samenleving (onderwijs, werk, zorg, beleid, gemeente ...)?

‘Creëer een onderzoeksomgeving waarin ieder floreert en kan bijdragen. Geen omgeving waar je voortdurend tegen je eigen grenzen aanloopt.’ (Sandvoort & Sergeant, 2019, p. 33)

² “Painting Pictures: Toward connecting through imagery in dialogues with young people with intellectual disability” verschenen in: *International Journal of Child, Youth and Family Studies* (2018) 9 (4): 125–145. DOI: 10.18357 / ijcyfs94201818644 in het kader van de speciale editie over “Quality of Life and Family Quality of Life: Research and Practice”. Editors: Roy Brown en Alice Schippers.



"Mensen met een verstandelijke beperking worden meer en meer gezien als ervaringsdeskundigen: ze hebben nuttige kennis om te delen."

VIJF THEMA'S

Een kritische dialoog (Karlsson, 2001; Smaling, 2008) werd gebruikt om cases, gedachten, ervaringen en kritische incidenten uit vorig inclusief onderzoek te vergelijken. Door analyse van de kritische dialoog werden in het artikel van Peels & Sergeant (2018) vijf thema's geïdentificeerd: leidmotief, ambiguïteit, keuze, verwondering en afstand. Dit artikel verbinden we met recente ervaringen in het onderzoek 'Samen Werken Samen Leren', mogelijk gemaakt door ZonMW. Tot slot bespreken we wat we hieruit kunnen leren in het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek, maar ook in werk en andere levensdomeinen.

Thema 1: Leidmotief

De term 'leidmotief' heeft zijn oorsprong in de muziek en verwijst naar terugkerende muzikale thema's in een muziekstuk. De term helpt ons om het geheel van terugkerende gedachten, behoeften en dromen te benoemen en de existentiële thema's te vatten die horen bij een persoon.

Het leidmotief is een belangrijk concept om de eenvoudige reden dat mensen met een verstandelijke beperking en hun families met veel complexiteit te maken krijgen, vanaf het moment van diagnose en het begin van de behandeling tot de ervaring van een indrukwekkend aantal professionals die hun leven binnenkomen en verlaten. Maar niet alleen mensen met een beperking en hun families ervaren ingewikkeldheden in hun leven. Ook hun begeleiders maken in hun levensloop zaken mee die hun werkhouding, energie en ambitie beïnvloeden.

In ons onderzoek komt het belang bovendien van het vastleggen van het leidmotief van jezelf en anderen: in taal, visuele beelden ... in een vorm die bij je persoon past en verheldert.

Thema 2: Ambiguïteit

Mensen met een verstandelijke beperking beschikken vaak over enorm lijvige dossiers die in taal uitdrukking geven wie iemand is, wat iemand heeft en kan. Maar die persoon is zelf vaak geen eigenaar van dit dossier. Die verzameling van vast-

gelegde kennis is opgetekend in een taal waar de persoon zelf amper bij kan, opgeborgen op een plek waar de persoon zelf letterlijk ook amper bij kan. De dossiers bevatten 'bevroren' informatie die vaak aangenomen wordt als vaststaand feit.

Het interpreteren van beelden en metaforen leerde ons voorzichtig te zijn bij het interpreteren van het verhaal van mensen. Er is een grote meerduidigheid en veranderlijkheid te ontdekken in wie mensen zelf zijn en de geschreven taal geeft hier weinig ruimte aan. Een persoon heeft meerdere identiteiten, heeft meerdere rollen in meerdere contexten en is voortdurend in ontwikkeling.

In het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking trachten we de wetenschappelijke kennis en praktijkkennis te verrijken met de ervaringskennis. Hoe dit gebeurt, wordt door velen op een participatieladder uitgezet. Ons onderzoek wijst op de veranderlijkheid van energie, betrokkenheid en ambitie van mensen. Wij stellen voor om die ladder plat te leggen, want een trapsgewijze hiërarchie suggereert hoe meer participatie hoe beter. We stellen voor om uit te gaan van competentie en om een omgeving te scheppen waar mensen kunnen leren en groeien (failure free environment) maar ook ruimte voelen om te stoppen of het rustiger aan te doen. We weten bij aanvang van een project niet hoe iemand zich gaat ontwikkelen in dit project en dit 'niet weten' biedt gepaste ruimte voor beweging, veranderlijkheid en ambigüiteit. In het samenwerken hebben we meer baat bij échte participatie dan bij meer participatie. Willen we het gevaar op tokenisme terugdringen, dan is het zinvol die echtheid goed in de gaten te houden.

Thema 3: Keuze

Heel veel vragen passen onder dit thema van keuze: Wie bepaalt de onderzoeksvraag? Is het ontwerp al vooraf vastgelegd of is er ruimte om samen te zoeken naar de juiste vorm en methode van samenwerken en communiceren? Hoe worden de taken en verantwoordelijkheden verdeeld en is er ruimte voor risico?

"In onze westerse samenleving is het nu een grotere uitdaging om te participeren zonder ondersteuning dan in de afgelopen decennia, vanwege het snelle tempo van maatschappelijke ontwikkeling en de hoge maatschappelijke eisen aan burgers."

In het samenwerken blijkt het meta-gesprek heel belangrijk te zijn: de reflectie over *hoe* samenwerken. Ook in het ophalen van ervaringskennis moet goed nagedacht worden rondom keuze: Welke taal spreken we met elkaar? Laten we andere vormen van communicatie toe dan het verbale? Hoe geven we mensen de mogelijkheid om hun eigen agenda op tafel te leggen?

In vorig onderzoek hebben wij het tekenlabo (Sergeant & Verreyt, 2016) als methode van interviewen ontwikkeld, waarbij de geïnterviewde zelf het pad bepaalt in het gesprek. Hij of zij maakt verbinding met de verschillende elementen in de tekening en laat ze zo tot leven komen. De geïnterviewde kiest zelf de volgorde en legt zelf accenten. Een afbeelding bevat meerdere objecten die voor ons synchroon zichtbaar zijn gemaakt (Freedman & Siegesmund, 2015). In de dialoog houdt de geïnterviewde keuze om focus te verleggen, niets te zeggen, te stoppen, verder te gaan ...

Thema 4: Verwondering

Hierboven onderstreepten we reeds het belang van het veronderstellen van competentie bij de ander. Transdisciplinaire samenwerking (mensen uit verschillende disciplines en mensen met ervaringskennis in hetzelfde team) veronderstelt rust, tijd en een open blik. Die open blik en het durven loslaten van oude patronen en voorveronderstellingen maken dat de samenwerking iets nieuws en rijk oplevert. Deze samenwerking kan alleen slagen als elk teamlid weet dat hij sommige dingen echt niet weet, als er ruimte is voor kwetsbaarheid en fouten. En dat is een uitdaging in teams waar de opgeleide expert

zich vaak boven de ervaringsdeskundige (cliënt of verwant) positioneert en in een cultuur waar ieder hard zijn best doet om een feilloos parcours af te leggen.

Als je houdt van voorspelbaarheid en glad verloop dan raden wij inclusieve transdisciplinaire samenwerking ten zeerste af. Deze samenwerking houdt risico in, het kan stroef lopen, het kan mislukken, het kan problemen opleveren ... maar het biedt tegelijk ook ruimte voor vernieuwing, duurzame verandering, groei en veel plezier.

Als we ervaringskennis willen ophalen bij mensen die niet (goed) spreken, moeten we op zoek gaan naar diverse vormen van communicatie. Het zoeken naar hoe we die informatie ophalen, leert ons dat mensen die zelf heel verbaal zijn vaak moeite hebben om het non-verbale naar waarde te schatten en te leren zien, horen en voelen. Soms zien we dat steeds dezelfde ervaringsdeskundigen uitgenodigd worden om 'mee te doen' omdat zij verbaal sterk zijn, kunnen mee-vergaderen, kunnen mee-doen en dus passen in onze patronen en gewoontes.

Thema 5: Afstand en nabijheid

In het zoeken naar een veilige context, naar een goede manier om tot bij die ervaringskennis te komen, komt het thema 'afstand en nabijheid' naar boven. Ervaringskennis is bij uitstek een soort van kennis die heel dicht komt en emotioneel geladen is. Als mensen hun verhaal opgooien, is het zinvol om goed na te denken over hoe het verhaal gaat landen, wat ermee gedaan wordt, hoe de eigenaar van het verhaal de eigenaar blijft.

"Als we ervaringskennis willen ophalen bij mensen die niet (goed) spreken, moeten we op zoek gaan naar diverse vormen van communicatie."

Het samenwerken met ervaringsdeskundigen kan heel intensief zijn omdat je heel dicht komt bij die (soms heel indringende en pijnlijke) verhalen. De afstand die we dan tot elkaar hebben (cliënten versus professionelen) wordt dan soms heel klein en de verbinding des te groter. In een veilige context krijg je kans om die nabijheid aan te gaan, maar ook om meer afstand op te zoeken als dat nodig is.

DISCUSSIE EN IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

We hebben in dit artikel getracht de context te schetsen waarbinnen de behoefte aan gelijkwaardige samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking wordt waargenomen. We hebben duidelijk proberen stellen dat het in inclusieve samenwerking niet alleen gaat om deze ambitie maar vooral over het creëren van kansen en het nadenken/actie ondernemen met betrekking tot *hoe* samenwerken. Vanuit ons eigen inclusief onderzoek beschreven we hierboven vijf thema's die zowel mogelijkheden als aandachtspunten onder het licht brengen. We willen eindigen met enkele punten van discussie die we koppelen aan implicaties voor de praktijk.

In de dialoog tussen mensen met een verstandelijke beperking, hun verwanten, professionele hulpverleners en wetenschappelijke onderzoekers zullen we onze communicatiemethoden moeten verrijken en verbreden. Uit ons onderzoek komt het belang van wederzijds geduld, het geven van emotionele steun en creativiteit naar boven. We worden verplicht om na te denken over het uitsluitend karakter van de omgevingen waarin we leven en

werken en hoe we die voor iedereen meer toegankelijk kunnen maken. Wij stellen voor om het concept van universeel design (Nelson, 2014; Null, 2013) te verkennen als een kader voor het tot stand brengen van een adaptieve en inclusieve omgeving voor iedereen, met of zonder handicap. Het gaat hierbij over het scheppen van een omgeving waarin mensen niet voortdurend tegen hun eigen grenzen oplopen, een omgeving waarbij rekening is gehouden met de menselijke diversiteit en voorkeuren voor bijvoorbeeld communicatie.

Volgens Florian is er geen expressiemiddel dat voor alle leerlingen of voor alle soorten communicatie even geschikt is (Florian, 2014, p. 482). Als we streven naar een werkelijk inclusieve samenwerking, moeten we mensen met en zonder handicap als even normaal beschouwen. Zoals Goodley en Runswick-Cole (2014, p. 13) schreven: 'We willen naar een tijd gaan waarin het denken over de mens altijd gepaard gaat met het denken over handicap.'

Het concept van universeel ontwerp wordt weerspiegeld in de opmerking van Beau (2010c) in het onderzoek van Hanna Peels (Peels & Sergeant, 2018): "Een andere echte wens van mij is dat we inclusiever gaan bouwen. Inclusief ja, niet aangepast. De uitdrukking 'aangepast' is niet op zijn plaats, omdat het gebruik van 'aangepast' impliceert dat bepaalde groepen zich nog steeds buiten de samenleving verplaatsen – niet erin. Als we de ingang aanpassen zodat u het gebouw kunt betreden: leuk, maar we moeten zeggen: 'Als we inclusief bouwen, kan iedereen het gebouw binnenkomen.'" (Par. 10)

'Ondanks hun vastgesteld tekort aan cognitieve vaardigheden, zijn mensen met een verstandelijke beperking meer dan in staat om zich op verschillende en kleurrijke manieren uit te drukken, op voorwaarde dat ze de kans krijgen.' (Sergeant & Verey, 2016)

Om mensen in staat te stellen gebruik te maken van deze uitdrukkingwijzen, moet de partner in de dialoog echter eerst competentie veronderstellen. 'Intiem contact met de persoon en openheid voor de persoon stelt u in staat af te zien van het zoeken naar fouten en tekortkomingen door de professionele diagnosticus en om meer over de persoon te leren door betrokkenheid.' (Goode, 1992, in Biklen & Kliewer, 2006)

Om echt contact te maken en te communiceren met mensen met een verstandelijke beperking over existentiële thema's, is het van essentieel belang dat hun favoriete manier van communiceren wordt gevolgd. Communicatiepartners moeten veronderstellen dat zij competent zijn om een beeld te schetsen van wat ze in het leven willen. 'Als u geïnteresseerd bent om de competentie van iemand anders te zien, helpt het om ernaar te zoeken.' (Biklen & Kliewer, 2006, p. 184)

In onze samenleving worden mensen met een verstandelijke beperking nog vaak gezien als de 'ontvanger van zorg'. In het samenwerken is het belangrijk ruimte te scheppen voor hun gevende positie: dat zij ook gezien worden als degene die weet, die kan delen, die ons van informatie kan verstrekken.

Uit het tekenlabo-onderzoek (Sergeant & Vereyt, 2016) bleek bijvoorbeeld dat mensen met een verstandelijke beperking geen tekeningen maakten over de ondersteuning die ze kregen. In plaats daarvan tekenden zij over wat ze kunnen geven, wat ze voor mensen betekenen, of over hun frustratie met betrekking tot relaties of zinvol werk. Zij zelf hebben dus goed door dat het voor hen belangrijker is te geven dan te krijgen.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak geleerd dat zij in vergelijking met anderen vaak minder in staat zijn om macht uit te oefenen. De andere – de hulpverlener, de leraar, de ouder – is

degene die beter weet, terwijl de persoon met een verstandelijke beperking degene is die instructie krijgt. Om iemand als een volledig competente deelnemer in een relatie te beschouwen, moet die worden gezien als iemand die bijdraagt aan het partnerschap (Bogdan & Taylor, 1989).

Door hun respectievelijke onafhankelijke onderzoek en ervaringen als afzonderlijke gevallen te vergelijken, ontdekten Hanna Peels en Sofie Sergeant dat het gebruik van beeldmateriaal een krachtige methode is om mensen met een verstandelijke beperking bij onderzoek te betrekken, en een zinvolle manier voor familieleden en ondersteunende werknemers om met

mensen met een verstandelijke beperking te communiceren.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn ervaringsdeskundigen in het leven met een verstandelijke beperking in een complexe samenleving. Hun ondersteuners missen deze ervaring. Verder onderzoek moet zich richten op hoe de verborgen kennis van mensen met een verstandelijke beperking zichtbaar kan worden gemaakt en hoe deze kennis in de samenleving kan worden toegepast om de kwaliteit van leven van velen te verbeteren. ■

Consulteer de referenties bij deze tekst op www.viewzinspiratie.be



Advies met beide voeten op de grond

Rasschaert advocaten werkt uitsluitend voor lokale openbare besturen en non-profit organisaties in Vlaanderen en Brussel.

We vertegenwoordigen lokale besturen voor rechtbanken in gerechtelijke procedures en betwistingen. Ons kantoor treedt op als juridisch en strategisch adviseur en fungeert als hét aanspreekpunt voor al uw vragen en problemen. We zorgen voor de juiste opvolging en de inzet van de juiste expertise, ook in een multidisciplinaire context. Hoe complex uw project ook is, wij geven u juridisch advies met beide voeten op de grond.

R | **RASSCHAERT**
ADVOCATEN

Juridisch advies en vertegenwoordiging openbare besturen en non-profit.

www.rasschaertadvocaten.be

Rasschaert Advocaten is partner van

