



SOFIE SERGEANT

Moeilijk en makkelijk tegelijk

mensen met EMB, én ook de samenwerking met ouders een vast onderdeel worden in het werk. Het lijkt van groot belang momenten te creëren waarop die samenwerking gestalte kan krijgen omdat het ondersteunen van zeer complexe zorgvragers, zoals mensen met EMB, alleen goed kan gebeuren wanneer alle kennis van alle betrokkenen gedeeld en gebruikt wordt. ●

Dr. Suzanne Jansen is gedragswetenschapper bij 's Heeren Loo, verbonden aan het Expertisecentrum EMB en als kennismakelaar werkzaam voor de Academische Werkplaats EMB.

Dr. Petra Poppes is GZ-psychooloog bij 's Heeren Loo, verbonden aan het Expertisecentrum EMB en als kennismakelaar werkzaam voor de Academische Werkplaats EMB.

Willeke de Jong, MSc, is gedragswetenschapper bij 's Heeren Loo en verbonden aan het Expertisecentrum EMB.

Prof. dr. Annette van der Putten is hoogleeraar orthopedagogiek i.h.b. mensen met ernstige meervoudige beperkingen aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Het Expertisecentrum EMB is een samenwerkingsverband tussen de Rijksuniversiteit Groningen en 's Heeren Loo met als doel wetenschappelijke kennis over mensen met EMB te delen en te ontwikkelen.

De Academische Werkplaats EMB is een samenwerkingsverband tussen de Rijksuniversiteit Groningen, 's Heeren Loo, Koninklijke Visio en de Hanze Hogeschool.

Meer lezen

Putten, A. A. J., van der, Haar, A., ter, Maes, B. & Vlaskamp, C (2015). Duizendpoten. Een literatuuronderzoek naar beschikbare kennis voor zorgprofessionals ten behoeve van de ondersteuning van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 151-195.

Putten, A. A. J. van der, Vlaskamp, C., Luijckx, J. & Poppes, P., (2017). Groningen, *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief*.

> RUG.NL

Henriëtte en ik werken nu drie jaar samen in het project Samen Werken Samen Leren. Drie jaar samen het onderzoek vormgeven, trainingen voor onderzoeksteams creëren, inclusief onderzoek ontwikkelen en mee op de kaart zetten. We besloten om samen naar Glasgow te reizen en deel te nemen aan het IASSIDD World Congress.

Op het congres gaven we een workshop over inclusief onderzoek met een grotere groep onderzoekers, we gaven een lezing, we woonden symposia bij. We waren vaak samen, maar we gingen ook onze eigen weg op het congres waar meer dan duizend mensen aanwezig waren.

We hoorden via via dat er werd gesproken over de aanwezigheid van Henriëtte als ervaringsdeskundige onderzoeker op het congres: 'Heeft het meerwaarde voor Henriëtte als onderzoeker? In hoeverre kon zij kennis opdoen?'

Henriëtte: 'In het begin vond ik het best spannend. Vooral ook omdat het heel veel was: het Engels, nieuwe mensen, onbekende omgeving. Later ging het steeds beter. Ik vond de ontmoetingen heel fijn: met het team van DSiN, met het netwerk er rond omheen, maar ook met volledig nieuwe mensen. Ik ben best trots op mezelf dat ik me kon handhaven, dat ik zelf presentaties kon geven. En ik heb lezingen meegemaakt waar ik veel aan gehad heb. Daarnaast heb ik enkele boeiende gesprekken gevoerd.'

Ik: 'Ik was soms wel ongerust. Toen ik je soms alleen liet.'

Henriëtte: 'Ja, soms wou jij iets anders. Soms wou ik iets anders. Als ik alleen was op het congres, kreeg ik de ruimte

voor mezelf, om rust in mezelf te vinden. Jij en anderen ervaren het als een zorg, maar voor mij was dat niet zo.'

Ik: 'Wat vind jij van de vraag: heeft het meerwaarde voor Henriëtte als onderzoeker?'

Henriëtte: 'Eerst wil ik zeggen dat ik het fijn vind als mensen dat gewoon rechtstreeks aan mij vragen.

Er waren onderdelen die te maken hadden met inclusief bezig zijn: die vond ik meestal heel interessant. Natuurlijk begrijp ik niet alles. Maar ik merk wel dat ik steeds meer begrijp.

In sommige gesprekken was ik niet betrokken. Dan zit ik er gewoon bij. Niets mis mee. Mocht ik de hele dag moeten luisteren en meespreken dan haal ik de avond niet. En de avond is ook altijd gezellig. Dus die wil ik ook wel meemaken (*lacht*).'

Ik includeer dit gesprek in deze column omdat het me leert dat dingen soms moeilijk, lastig en tegelijkertijd makkelijk en mooi kunnen zijn. Inclusief onderzoek moet je niet overdreven romanticiseren: dat is alles tegelijk. En eigenlijk had ik dat ooit al eens geleerd, van prof. Geert Van Hove. Toen hij ons onderdempelde in lessen over fenomenologie: een filosofische stroming die uitgaat van de gedachte dat je - om tot ware kennis te komen - zaken en mensen moet bestuderen vanuit de context en de complexiteit. ●

Sofie Sergeant is onderwijscoördinator bij Disability Studies in Nederland en onderzoeker bij DSiN / VU Amsterdam. Henriëtte Sandvoort werkt als ervaringsdeskundige co-onderzoeker en trainer bij LFB. Om beurten schrijven zij deze rubriek. Bekijk hun vlogs op kennispleingehandicaptensector.nl.