

Verslag Onderzoekersplatform Disability studies, inclusie, belonging 16 maart 2017 HU

Aanwezig: Jacqueline, Henriëtte, Sofie, Jean Pierre, Alma, Lieke, Leendert, Edwin, Olivier, Annica, Karin, Gustaaf, Doortje. Verslag: Doortje, Sofie & Jacqueline.

1. Samen werken, samen leren: Onderzoek van Henriette Santfoort & Sofie Sergeant

Henriëtte (LFB) en Sofie (DSiN) presenteren hun onderzoek met een [prachtig filmpje](#): “Aan het verre, diepe water”

www.youtube.com/watch?v=gaebCZ6D7FM&index=1&list=PLSe6Sub7SDDw14ahISI5mfc6IAGInzA7_

De kade in het filmpje is niet voor niks gekozen voor hun ontmoeting: het is een plek van laden en lossen. Zo ook de auto - samen rijden, samen aan het stuur. Het filmpje is gemaakt door Iris Cuppen, als sfermaker en voorproefje van hun trainingsaanbod ‘Cabrio’. Zie voor toelichting hun nieuwste vlog: [Betekenisvolle Ontmoetingen](#).

Henriëtte werkt 2 dagen in de week bij de LFB, verzorgt daar scholing en training; probeert mensen weerbaarder te maken. Sofie werkt aan onderzoek en onderwijsmateriaal voor DSiN. Samen doen ze het onderzoeksproject: *Samen werken, samen leren*.

Binnen het Nationaal Programma Gehandicapten ‘Gewoon Bijzonder’ heeft ZonMw 6 projecten gehonoreerd. ‘Samen werken, samen leren’ is het zevende project: het betreft coöperatief onderzoek. Kim van den Boogaard (postdoc Tranzo, Universiteit Tilburg), Sofie en Henriëtte zijn de onderzoekers binnen dit zevende project. Kim focust op de betekenis van participatief onderzoek voor de betrokkenen. Sofie en Henriëtte volgen de zes projecten, geven training en coaching en evalueren. Hun samenwerking en voortgang lees je in hun [Vlogs](#) op het Kennisplein. Zoals Henriëtte zelf zegt: “Wij zijn zelf ook een project.”

Sofie en Henriëtte proberen goed zicht te krijgen op de zes projecten. Ze brengen samen elk project in beeld via een situationele kaart. Ze gebruiken hiervoor een Prezi. De situationele kaarten worden gaandeweg aangevuld en hebben de bedoeling om zicht te krijgen in de structuur van een project, in de invloeden, in de thema’s, ... Vanuit deze kaarten wordt dan gekeken naar wat boven komt drijven qua de trainings- en coachingsbehoeften.

Deel 1 van het trainingstraject bestond uit het uitdelen van geheugensticks met literatuur, beeldmateriaal en film mbt participatief (actie) onderzoek. Een overzicht van deze materialen vind je ook op [de website van DSiN](#).

De projectmedewerkers worden ook geïnterviewd, door Henriette en/of door Sofie. De interviews die zij houden zijn geen ‘verhoren’. De thema's borrelen in het gesprek vanzelf op. Ze proberen oordeelsvrij te interviewen. Ze vullen elkaar ook aan. Henriëtte onthoudt alles (ook waar ze zijn) en ze heeft andere voelsprietten dan Sofie. Sofie erkent dat ze optrekkend met Henriëtte elk half uur wel een 'stigmamoment' heeft: een moment waarop ze voelt dat Henriette anders bekeken en bejegend wordt dan collega-onderzoekers. Voor Henriette een vertrouwd gegeven, ze kan daardoor soms gemakkelijker zien dat het vooral iets zegt over het ongemak of de behoefte van die ander.

Discussie

Wat levert de samenwerking op? Wat is de meerwaarde ervan?

Henriëtte: Voor mij is het ontzettend belangrijk dat ik mijn partners in het onderzoek kan vertrouwen, dat er een gevoel van gelijkwaardigheid is. Ik bedoel hiermee: elk vanuit eigen kennis en talenten geeft een bijdrage. Het is belangrijk, dat er goeie en eerlijke communicatie

is, dat ik me veilig kan voelen. Dat ik weet dat mijn talenten erkend worden en ingezet worden en dat ik hierbij ook de nodige ondersteuning krijg.

Sofie ervaart in de samenwerking dat het gaat om vertragen, tijd nemen, loslaten, vertrouwen op mensen (ook op mensen met een beperking), niet flink doen. Om respect en elkaars grenzen respecteren. Sofie: “Mijn chaos is ook confronterend. We bespreken voor, ik moet duidelijk zijn, ervan bewust dat het verbale bij mij zo vanzelfsprekend is, mijn tempo hoog, mijn ongeduld groot. Ik word geconfronteerd met mijzelf.”

Ze houden een logboek bij. Wat kan je in de wereld brengen? Niet alleen succesverhalen! En je mag ook fouten maken, moet niet verkrampen, paden niet te glad strijken voor de ervaringsdeskundigen; een evenwicht vinden tussen over- en onderschatten. Het oude bekende loslaten. Sofie: “Ik ben ook heel visueel ingesteld. Henriëtte ziet slecht, dus zijn we op zoek naar andere onderzoekstools. Steeds in de coachende rol benauwt ook.” Samenwerken zelf is empowerend, brengt mensen bij hun kracht. Henriëtte trekt steeds meer haar eigen plan, ervaart dat de gangbare begeleidingsstructuren niet meer goed passen.

“Maar”, zegt Gustaaf tegen Sofie “straks promoveer jij en Henriëtte niet.” Sofie: “We schrijven wel samen.” Gustaaf: “Maar je moet ook de ongelijkheid erkennen, benoemen. Jij blijft de eerste auteur, zit in een machtspositie.”

Doortje: “Ervaringskennis wordt toch steeds meer als serieuze kennisbron aangemerkt, naast professionele en wetenschappelijke kennis (zie de proefschriften van Alie Weerman en Wilma Boevink). Als we de meerwaarde van ervaringskennis echt serieus nemen ... Daar gaat *disability studies* uiteindelijk toch ook over?”

Sofie: “Het is niet de bedoeling om onderzoek aan te passen zodat mensen met een verstandelijke beperking kunnen participeren in onderzoek, maar wel om onze manier van onderzoeken zo vorm te geven dat mensen met een beperking sowieso een stem hebben, het design bepalen, meedenken over de onderzoeksvraag, materiaal verzamelen en verwerken...” Voor meer info wijst Sofie op *Universal Design for Learning*. “We moeten dus onze onderzoekstools en onderzoeksmethodieken uitbreiden zodat onze koffer meer en divers materiaal bevat. Zie de metafoer van het water in de film: het verre diepe water kan je onderzoeken op duizend manieren (en niet enkel in een labo). Je kan het water onderzoeken via dans, muziek, beweging, theater, fotografie, film, ...”

Voor en met mensen met grote ondersteuningsnood gaandeweg verandering bewerkstelligen, zodat ze zich sociaal gewaardeerd voelen, erbij voelen horen, daar gaat het om. Participatief onderzoek wil verandering teweeg brengen, en start vanuit de vraag: wat verbindt ons? Zie b.v. onderzoek van de HAN omtrent ervaringsdeskundigheid. Zie ook het filmpje van Henriëtte en Sofie: racen in een auto zonder dak vinden ze allebei fijn ☺. Henriëtte hoopt al stiekem op een luchtballonvaart in een volgend project.

Dus: Van een wij/zij-verhaal naar een wij-verhaal komen. Samen op één golflengte, maar soms ook niet en dan is participatief onderzoek ook: “Mooi ruzie kunnen maken”, aldus Sofie. Soms denk je: Doen we het nu al? Pragmatisme speelt ook een rol.

Op de [disabilitystudies site](#) onder de knop ‘onderwijs’ is een bos met thema’s te bestuderen en literatuur en ander materiaal toe te voegen, o.a. over participatief onderzoek, zodat we elkaar en elkaars kennis meer kunnen benutten.

2. Pauze met te weinig broodjes. ☺

3. Mogelijkheden voor samenwerkingsprojecten binnen ons platform

Doortje geeft een voorzet n.a.v. de portfolio's die zijn ingevuld door velen van het platform. Daaruit komt een divers beeld waar het gaat om de ideeën van de deelnemers; sommigen willen vooral de bijeenkomsten bij wonen en daar kennis delen. Anderen willen meer tot een 'body of knowledge' kunnen komen rond disability & inclusie of willen wel aan gezamenlijke producten werken,

Een aantal concrete ideeën komt voorbij:

- Vraag van Lieke: Wat is inclusie eigenlijk? Wanneer hoor je erbij? Lieke heeft ondertussen een afspraak gemaakt met Alma en Sofie om hieromtrent iets op te zetten. Ideeën van piramide-interview, tekenlabo, steentje in de vijver, denktank, zichtbaar maken van inspirerende voorbeelden, piramidewerking, sneeuwbal-effect, in voorbeelden spreken... worden hier verkend. Wie wil aanhaken: zoek contact met Alma, Lieke of Sofie.
- Olivier geeft n.a.v. de presentatie van Henriette en Sofie aan dat hij hen graag wil interviewen over de samenwerking en de betekenis van participatief onderzoeken. Ook dit wordt afgesproken.
- Annica wil een artikel gaan maken i.sm. anderen over de relatie tussen de Capability Approach en Quality of Life. Jacqueline tipt haar om Alice Schippers te benaderen.
- Leendert: Hoe betrekken we ervaringskennis bij ons onderzoek, welke methoden kunnen daarbij horen?
- Oproep vanuit DSiN: kom met ideeën voor het congres disability studies eind van dit jaar. Daar zou b.v. een minipymposium over inclusie of over de waarde en mogelijkheden van het inzetten van ervaringskennis een optie kunnen zijn. Wie dit wil verkennen: zoek contact met Leendert of Jacqueline.

Andere thema's waar we graag aandacht aan zouden willen besteden:

- Onderwijs > inclusief of passend? Aandacht voor het feit dat veel kinderen met een beperking niet naar school gaan.
- Rechten discours, VN-verdrag waar maken, waar brengt het ons?
- Beleving en perceptie rond ervaringskennis

4. Afspraken

- De ingevulde portfolio's worden aan iedereen gestuurd per mail, via Wettransfer.
- We houden elkaar op de hoogte van en zoeken contact over concrete plannen tot samenwerkingen

Thema's volgende keer

Jean Pierre Wilken: Hoe ziet de op inclusie gerichte professional eruit (inclusief het onderzoekersproefiel)

Edwin brengt vergelijkend Europees onderzoek in naar preventie van arbeidsongeschiktheid.