

# Exploreren van de ervaren samenwerking in inclusieve onderzoeksteams

R.M. Stalenberg, H.E. Brandt, H. Sandvoort, M.A. Hermsen & S.A.A. Sergeant

## Introductie

Eigen regie over het leven draagt bij aan de kwaliteit van iemands bestaan. Echter, werd er vroeger minder aandacht besteed aan het recht om te beschikken over eigen regie over het leven. Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben in het verleden vaak minder eigen regie ervaren over hun leven dan in de huidige Nederlandse samenleving (Lahuis & van der Gaag, 2017). Een manier om de stem van mensen met een verstandelijke beperking meer te laten horen is door middel van samenwerking in inclusieve onderzoeksteams. Deze inclusieve onderzoeksteams worden door Johnson & Walmsley (2003, p.61) gedefinieerd als *“research which includes or involves people with learning disabilities as more than subjects or research”*. Deze definitie laat zien dat de focus van inclusief onderzoek ligt op ‘samenwerken binnen een inclusief onderzoeksteam’ en niet slechts op ‘het betrekken’ van mensen met een beperking in onderzoek. Dat samenwerken houdt in dat alle personen binnen het team gelijkwaardig meedoen en dat wetenschappers en ervaringsdeskundigen kunnen samenwerken in alle fasen van het onderzoek. Een ervaringsdeskundige is in essentie iemand die zijn levenservaring kan omzetten naar ervaringsdeskundigheid, bijvoorbeeld in onderzoek of beleid (Boer et al., 2018, p. 36-37). Het samenwerken met ervaringsdeskundigen in inclusieve onderzoeksteams kan – afhankelijk van de betreffende onderzoeksvraag – erg relevant zijn. De mensen met ervaringskennis bieden aan de wetenschap inzichten die niet bekend zijn in bestaande literatuur, waardoor onderzoek opgezet kan worden dat in hogere mate aansluit op de behoeftes van de praktijk.

Over richtlijnen, aanpak en effecten van inclusieve onderzoeksteams is vaker gepubliceerd (Bigby et al., 2014; ZonMw, 2006; Chapman, 2014; Strnadová & Cumming, 2014). Echter, is er nog weinig bekend over de persoonlijke ervaringen omtrent de samenwerking, ambities en motivatie van leden binnen inclusieve onderzoeksteams. Kennis over de ervaringen en beleving van deze teamleden lijkt ons noodzakelijk om toekomstige samenwerking in onderzoeksteams te optimaliseren en om meer te leren over de conceptualisatie (wat inclusief onderzoek doen betekent) binnen verschillende onderzoek-designs en potentiële machtsverhoudingen binnen inclusief onderzoek. Daarom streeft het huidige onderzoek naar het verwerven van meer inzicht in de persoonlijke ervaringen van leden uit een inclusief onderzoeksteam.

## Methode

Om inhoudelijk rijke informatie te verkrijgen over de ervaringen omtrent de samenwerking in inclusieve onderzoeksteams is gekozen voor een kwalitatief design. Daarbij heeft data-verzameling plaatsgevonden door middel van semigestructureerde interviews. Deze interviews zijn vormgegeven met behulp van een interviewgide met belangrijke onderwerpen uit bestaande literatuur. De interviewgide is aangewend om de consistentie van de besproken onderwerpen te behouden en als basis voor de open vraagstelling.

Bij de vragen in de interviewgide is rekening gehouden met de geletterdheid en de achtergrond van de respondent door middel van de manier waarop de vraag werd geformuleerd (kort/lang, eenvoudige tot academische taal). Na de dataverzameling zijn alle interviews verbatim getranscribeerd om de transparantie van de data te waarborgen. Vervolgens zijn de interviews door twee onderzoekers geanalyseerd en gecodeerd conform een thematische content analyse (Green & Thorogood, 2014, 258).

In de periode van 2 maart tot en met 30 april 2020 zijn de interviews afgenomen door de eerste auteur. De respondenten waren leden van verschillende inclusieve onderzoeksteams, met verschillende rollen in het team.

Het onderzoek vond plaats binnen de BSc stage van de eerste auteur, studente Gezondheidswetenschappen aan de Vrije Universiteit Amsterdam. De stage vond plaats bij Disability Studies in Nederland, tijdens de implementatiefase van het project 'Samen Werken, Samen leren'<sup>1</sup>. Via (het netwerk van) de onderzoekers binnen dit inclusief onderzoeksproject zijn onderstaande respondenten gevonden (Snowball Sampling).

Tabel 2: Overzicht van de geïnterviewde respondenten

<b>Respondenten nummer</b>	<b>Geslacht</b>	<b>Vervulde rol in een inclusief onderzoeksteam</b>
P1	Vrouw	Moeder van een dochter met een meervoudige beperking (Mantelzorger)
P2	Man	Trainer en onderzoeker, werkt aan het schrijven van het onderzoeksproject
P3	Man	Ervaringsdeskundige (NAH*/LVB**) co-designer en kritisch meedenker
P4	Vrouw	Social designer, werkt aan de creatieve vormgeving binnen het onderzoeksproject
P5	Vrouw	Ervaringsdeskundige (LVB**) trainer en co-onderzoeker
P6	Vrouw	Ervaringsdeskundige (visuele beperking/LVB**) trainer en co-onderzoeker
P7	Vrouw	Onderzoeker en Lector
P8	Man	Ervaringsdeskundige (LVB**) trainer en co-onderzoeker
P9	Man	Ervaringsdeskundige (LVB**) trainer en onderzoeker

\*NAH staat voor: niet aangeboren hersenletsel

\*\*LVB staat voor: licht verstandelijk beperkt

<sup>1</sup> <https://disabilitystudies.nl/project/samen-werken-samen-leren>

## Resultaten

Uit de analyse komen twee clusters naar voren: 'Bevorderende factoren voor een goede samenwerking in een inclusief onderzoeksteam' en 'Remmende factoren in inclusieve samenwerking'.

### Bevorderende factoren voor een goede samenwerking in een inclusief onderzoeksteam

Respondenten noemen een aantal voor hen belangrijke factoren om een goede samenwerking mogelijk te maken in een inclusief onderzoeksteam:

#### 1. *Gelijkwaardig met elkaar omgaan*

Tijdens de interviews brengen alle respondenten naar voren dat zij streven naar een gelijkwaardige samenwerking binnen hun team. Om dit mogelijk te maken geven een aantal leden aan dat er aandachtig op moet worden gelet dat er in de samenwerking niet wordt gedacht of gesproken vanuit de wij-zij tweedeling in de samenwerking tussen 'mensen met en zonder een verstandelijke beperking'.

*"Dat betekent ook dat je als je echt inclusief onderzoek wilt doen, dan is er ook geen onderzoek tussen wij en zij, dan doe je het samen."* (P7, vrouw, onderzoeker & lector)

Daarbij vinden de respondenten het belangrijk om de individuele verschillen tussen de leden in een inclusief onderzoeksteam te erkennen en te waarderen. Deze erkenning van individuele talenten en diverse vormen van kennis dragen bij tot een gelijkwaardige samenwerking.

*"Nou ik denk dat gelijkwaardigheid heel belangrijk is. Dat betekent dus dat je erkent dat iedereen anders is. Dus wel erkent dat iedereen verschillend is, maar ik vind het heel belangrijk om op een gelijkwaardige manier met elkaar om te gaan."* (P4, vrouw, social designer)

Om die gelijkwaardigheid te faciliteren benadrukken de respondenten dat iedereen de mogelijkheid moet krijgen om in goede omstandigheden aan de ontmoeting deel te nemen. Concreet kan dit betekenen: afspreken op rustige locaties, goed nadenken over vervoer en haalbare tijd, voorzien in een (reiskosten)vergoeding. Ook is het voor de respondenten van belang dat iedereen in het team open staat voor elkaars individuele werkwijze, communicatie en ondersteuningsnaden.

*"Dus dan moet je kijken welke ondersteuning iemand dan nodig heeft en is dat dan voorzien. Dus wordt daar rekening mee gehouden zodat iedereen naar beste vermogen een bijdrage kan leveren aan het geheel."* (P2, man, trainer & onderzoeker)

#### 2. *Aandacht voor communicatie*

Naast de voorwaarde 'Gelijkwaardig met elkaar omgaan' werd een goede communicatie door de respondenten gezien als een voorwaarde voor een goede samenwerking. De kernboodschap die respondenten naar voren brengen is samengevat: elke stem moet gehoord worden. Om dit te bereiken worden drie sub-voorwaarden onderscheiden: actief luisteren, de tijd nemen voor elkaar en face-to-face bijeenkomsten.

Gedurende het onderzoek ervaren respondenten face-to-face bijeenkomsten met het onderzoeksteam als de meest effectieve en productieve manier van communiceren in de samenwerking. Uit de interviews kwam naar voren dat respondenten groepsbijeenkomsten vaak heel verhelderend vinden. Hierbij kan verwarring – die weleens kan ontstaan in de communicatie bijvoorbeeld bij e-mail contacten – meteen worden besproken.

Ook gaven de respondenten aan dat de bijeenkomsten zorgen voor verbinding binnen het onderzoeksteam, wat wederom weer bijdraagt aan een goede samenwerking. Echter, het is niet altijd mogelijk om bij elkaar te komen bijvoorbeeld vanwege de Corona crisis waarin dit onderzoek heeft plaatsgevonden en vanwege gebrek aan tijd en de hoge werkdruk binnen de academische omgeving. De quote van onderstaande respondent geeft aan hoe belangrijk verbinding binnen team is en hoe een live bijeenkomst, in een vergadering of in een bos, hieraan kan bijdragen:

*“ We zijn nu pas twee keer bij elkaar geweest en omdat iedereen zo verspreid woont over het land, wordt het een beetje lastig. Maar misschien vinden we daar wel een oplossing voor, bijvoorbeeld dat we een keer aan teambuilding doen in het bos.” (P3, man, ervaringsdeskundige)*

### 3. *Continu proces van (zelf)reflectie*

Respondenten benoemen het belang van reflectie binnen een team: reflectie naar je eigen rol en naar eenieders bijdrage binnen het onderzoeksteam. Reflectief blijven kan volgens de respondenten onder andere door feedback te leveren op elkaars en op het eigen werk. Reflectief blijven draagt bij aan de kwaliteit van het onderzoek en zorgt de gezamenlijke bezinning ervoor dat iedereen betrokken blijft op een manier die passend is. Door (samen) te reflecteren kunnen ook misinterpretaties worden voorkomen:

*“Ik vind het voor mezelf belangrijk dat ik probeer af te stemmen met anderen of ik ze goed heb begrepen, is dit wat je bedoelt? Dus betekent het dan zus en zo? Dus dat ik niet maar zelf een invulling geef.” (P2, man, trainer & onderzoeker)*

Respondenten benadrukken het belang van het op de hoogte blijven van elkaars werk en het bestaand risico dat teamleden langs elkaar heen gaan werken als er geen/ niet voldoende feedback wordt geleverd op elkaars werk, niet actief geluisterd wordt of er geen tijd te wordt genomen voor elkaar:

*“Wat voor mij voorwaarden zijn is dat je goed naar elkaar luistert, dat je goed op de hoogte blijft van waar je mee bezig bent. Dat je dat wel goed met elkaar bespreekt, dat je niet langs mekaar heen gaat werken.” (P6, vrouw, ervaringsdeskundige)*

### 4. *Erkenning voor diverse vormen van kennis*

In inclusieve onderzoeksteams werken mensen met wetenschappelijke, praktische en ervaringskennis samen. Afhankelijk van het doel van het onderzoek en de expertise van de leden kan er op verschillende manieren worden samengewerkt in verschillende fasen van onderzoek, bijvoorbeeld door de onderzoeksagenda samen op te stellen of door samen te analyseren. De respondenten benadrukken het belang van de gezamenlijke zoektocht naar een fijne en zinvolle manier van samenwerken.

De respondenten benoemen ook dat het niet altijd aan het begin van de samenwerking helder is op welke manier ervaringsdeskundigen hun ervaringskennis het beste kunnen inzetten in de samenwerking. Respondenten gaven tevens aan dat het onderzoeksproces voor alle teamleden tegelijk èn intens is, èn veel oplevert. Volgende voorbeelden van wat het kan opleveren worden genoemd: 1. Zelfontwikkeling, 2. Verbetering van de (zorg)praktijk en 3. Rijkere onderzoeksproces en -product. De diversiteit aan perspectieven tussen de leden wordt bij dit derde voorbeeld gezien als de kracht van een inclusief onderzoeksteam:

*“ Wat ik heel mooi vond en heel blij van werd is dat je met mensen te maken hebt. En die mensen hebben allemaal vanuit hun eigen ervaring, dat ze op de wereld zijn, wat in te brengen en wat te delen.” (P1, vrouw, mantelzorger)*

Dat het onderzoeksproces intens is wordt door respondenten dus ook benoemd: hierbij kan het complex zijn om rekening houden met de noden van verschillende mensen met diverse beperkingen en ten tweede zijn onderzoekers en professionals niet gewend om gelijkwaardige samenwerkingsrelaties aan te gaan met mensen die tot nu toe voor hen ‘cliënten’ waren. De onvoorspelbaarheid (in tijd, in methode, ...) van inclusief onderzoek blijkt een grote uitdaging voor onderzoekers en professionals, zeker binnen projecten met grote tijdsdruk en deadlines.

## Remmende factoren in inclusieve samenwerking

De respondenten noemen volgende remmende factoren binnen de samenwerking in inclusieve teams:

### 1. *Kennis van elkaar*

Teams bestaan vaak uit leden die elkaar vooraf aan de samenwerking niet persoonlijk kennen. Het gemis aan achtergrondkennis van elkaar aan het begin van het onderzoekstraject kan leiden tot een diverse hindernissen in de samenwerking, zoals een onder- of overschatting van elkaars capaciteiten. Respondenten geven aan dat zij af en toe heel expliciet moesten aangeven wat zij wel of niet konden bijdragen in de samenwerking, en deze 'coming-out' is niet voor ieder evident. Respondenten geven dus aan dat als je samen een geschiedenis hebt, het makkelijker is om samen te werken.

### 2. *Taal*

De respondenten brengen naar voor dat er soms sprake is van een aanzienlijk verschil in geletterdheid tussen de teamleden. Zo geven respondenten aan dat het taalgebruik van andere leden uit het team – zoals de projectleider – soms te ingewikkeld voor hen was en dat er soms veel te veel informatie in één keer wordt gegeven tijdens een bijeenkomst:

*“In het begin was het toch wel dat ze te veel informatie in één keer gaven, gewoon teveel. Dat wij het af en toe niet meer konden bolwerken, dat we het niet meer konden begrijpen en konden volgen.”*  
(P5, vrouw, ervaringsdeskundige)

Gezamenlijke reflectie en evaluatie kan hierin helpen: het taalgebruik tussen de teamleden kan hierna worden aangepast naar toegankelijker taalgebruik voor alle leden en een reductie van de te behandelen informatie.

### 3. *Onbekend en onwetend*

Respondenten in de rol van 'co-onderzoeker' geven aan soms niet serieus genomen te worden door hun collega-onderzoekers. Onderzoekers weten niet altijd op welke manier zij kunnen samenwerken met ervaringsdeskundigen en zijn soms onwetend in wat nodig is om goed te kunnen samenwerken: *“Dat ze niet weten hoe ze ervaringsdeskundige, co-onderzoekers, moeten betrekken in hun onderzoek. Dat is vaak ook een beetje onwetendheid, zo van: “Wat moeten wij dan met ervaringsdeskundigen dan doen, die drie of vier jaar dat we ze betrekken in onderzoek?”.* (P6, vrouw, ervaringsdeskundige)

### 4. *Hiërarchie*

Respondenten melden hun zorg over hiërarchie binnen het inclusief onderzoeksteam. De ene functie krijgt 'onbewust' meer waarde toegekend dan de andere. Dit 'onbewuste' proces kan leiden tot een gevoel van hiërarchie. De ervaringsdeskundige kennis wordt door enkele respondenten ervaren als lager staand in de hiërarchie dan de wetenschappelijke kennis. Als 'co-onderzoeker' ben je 'de onderzoeker met ervaringsdeskundigheid' die samenwerkt met een wetenschappelijk opgeleid onderzoeker. Respondenten met de rol van 'co-onderzoeker' melden dat ze vaak het gevoel hebben onderaan de hiërarchie te staan.

*“Want het woordje 'co-' zegt eigenlijk al dat je een treetje lager zit dan een gewone onderzoeker, die wetenschap heeft gestudeerd. En ook al heb ik geen universitair niveau, zou je eigenlijk ook kunnen zeggen mede-onderzoeker of gewoon onderzoeker, want waarom zou ik niet gewoon onderzoeker genoemd kunnen worden?”* (P6, vrouw, ervaringsdeskundige)

Deze rol ervaren sommige respondenten in de rol van 'co-onderzoeker' tegelijk als een grens en dus ook geen kans om een bijdrage te mogen leveren buiten deze grens.

## Handreikingen voor toekomstige inclusieve samenwerkingen

1. Ten eerste is het belangrijk dat alle teamleden overtuigd zijn van het belang en de **noodzaak** van de samenwerking als inclusief onderzoeksteam. Binnen deze samenwerking is streven naar gelijkwaardigheid een complexe opdracht. Het verlaten van de Wij-Zij tweedeling is hierbij een belangrijke eerste stap: niet meer spreken over samenwerking tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking maar over samenwerking in een team met diverse mensen met professionele, wetenschappelijke en ervaringskennis.
2. Elkaar en elkaars talenten en noden leren kennen (vooraf en tijdens de samenwerking) en **wederzijdse verwachtingen** goed afstemmen kan zorgen voor meer vertrouwen en veiligheid binnen het team.
3. In de toekomst is het wenselijk meer onderzoek te doen naar hoe de ervaren hiërarchie binnen inclusieve onderzoeksteams kan worden voorkomen. Hoe kunnen we samen werken aan **gelijkwaardigheid** tussen diverse (gecombineerde) vormen van kennis van de leden van inclusieve onderzoeksteams binnen de academische wereld en de samenleving?
4. Samenwerken betekent altijd dat alle partijen bereid zijn te geven en te nemen; niet alleen ideologisch en in de bejegening, maar ook methodologisch en praktisch. Deze praktische studie toont aan dat de **methodologische en praktische vormgeving van deze wederkerigheid** de nodige aandacht verdient om in de toekomst nog betere inclusieve samenwerkingen met elkaar te kunnen aangaan.

## Literatuur

- Boer, M., Karbouniaris, S., & de Wit, M. (2018). *Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid*. Oud-Turnhout / 's-Hertogenbosch: Gompel&Svacina.
- Bigby, C., Frawley, P. and Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (1), 3-12.
- Chapman, R. (2014). An exploration of the self-advocacy support role through collaborative research: 'There should never be a them and us'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 44-53.
- Green, J., & Thorogood, N. (2014). *Qualitative methods for health research* (3rd ed.). London: Sage Publications Ltd.
- Johnson, K., & Walmsley, J. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Lahuis, B., van der Gaag, R.J. (2017). Ontwikkeling, transitie en transformaties. *Bijblijven*, 33, 718–725.
- Strnadová, I., & Cumming, T. M. (2014). People with intellectual disabilities conducting research: new directions for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 1-2.
- ZonMw. (2006). *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. ZonMw, VSOP en Reumapatiëntenbond.