

Werkpakket C: **Inclusief onderzoek**



Inhoud

1.	Inleiding	3
2.	Inclusief onderzoek	4
3.	Waarom is inclusief onderzoek nodig?	5
4.	Kenmerken van inclusief onderzoek	6
5.	Adviezen voor samenwerking	7
6.	Vragen bij inclusief onderzoek	8
7.	Colofon	9

1. Inleiding

Het Nationaal Programma Gehandicapten (afgekort NPG) 'Gewoon Bijzonder' gaat over het ontwikkelen en verspreiden van kennis over mensen met een beperking. Om zorg en ondersteuning te verbeteren. Om de zelfstandigheid en zeggenschap van mensen met een (verstandelijke) beperking te vergroten, waardoor zij kunnen meedoen in de samenleving.

Het NPG gaat uit van: 'Niets over ons, zonder ons'. Het NPG wil dat mensen met een beperking betrokken zijn bij het programma. Omdat het bij het NPG juist gaat over mensen met een beperking. Zij moeten mee kunnen werken in de projecten, dus bij het doen van onderzoek.

Het VU Medisch Centrum en de LFB hebben een onderzoek gedaan bij mensen die veel met onderzoek te maken hebben. Wat vinden zij ervan dat mensen met een beperking meewerken aan onderzoek?

Mensen met een beperking kunnen op verschillende manieren mee werken bij onderzoek. En soms kunnen zij veel doen in een onderzoek, soms minder veel. Dit werkpakket gaat over 'inclusief onderzoek'. Over wat de beste manier is voor mensen met een beperking om mee te werken aan onderzoek.

VU Medisch Centrum

doet onderzoek om belangrijke maatschappelijke vragen over gezondheid op te lossen.

LFB

landelijke (belangen)vereniging door en voor mensen met een verstandelijke beperking.



2. Inclusief onderzoek

Inclusie

‘Inclusie’ betekent dat mensen met en zonder beperking samen leven en dingen met elkaar doen.

Mensen met beperkingen doen mee op plekken waar vooral mensen zonder beperking zijn.

Maar inclusie betekent ook dat mensen zonder beperking meedoen op plekken waar vooral mensen met beperkingen zijn.

Inclusief onderzoek

‘Inclusief onderzoek’ is onderzoek dat samen met de mensen waar het over gaat, wordt uitgevoerd.

Het is geen onderzoek ‘over’ mensen maar onderzoek ‘met’ mensen.

Bij het Nationaal Programma Gehandicapten ‘Gewoon Bijzonder’ gaat het over onderzoek met mensen met (verstandelijke) beperkingen.

Bij dit onderzoek kun je dingen leren om te zorgen voor een goed leven voor mensen met beperkingen.





3. Waarom is inclusief onderzoek nodig?

Ervaringskennis

Mensen met een beperking weten natuurlijk veel over hun eigen leven. Daarom kunnen zij ook het beste hun eigen verhaal en ervaringen vertellen bij een onderzoek over hun leven. Het is ook goed dat mensen met een beperking op deze manier hun ervaringen kunnen delen.

Recht

‘Niets over ons, zonder ons’ betekent dat je mensen met beperkingen altijd moet vragen wat zij vinden van beslissingen en plannen die over hen gaan.

‘Niets over ons, zonder ons’ is ook een onderdeel van het VN-verdrag over de rechten van mensen met een handicap.

Hierin staat dat mensen met beperkingen gelijke rechten hebben. Eén van die rechten is dat er geen beslissingen en plannen voor hen gemaakt mogen worden, zonder dat om hun mening wordt gevraagd.

Goed onderzoek

Een onderzoek over mensen met beperkingen is pas ‘goed onderzoek’ te noemen als mensen met een beperking er aan mee werken. Zij kunnen ook makkelijk andere mensen met een beperking vertellen over het onderzoek. En hun vragen om mee te doen aan het onderzoek als dat nodig is.

Mensen met een beperking weten alles over hun eigen leven.

Als zij echt betrokken zijn bij het onderzoek kunnen zij ook lange tijd veel hebben aan de resultaten van het onderzoek.





4. Kenmerken van inclusief onderzoek

- Mensen met beperkingen bepalen mee waar het onderzoek over gaat. En hoe het onderzoek wordt uitgevoerd.
- Het leven van mensen met beperkingen moet beter worden door het onderzoek.
- Mensen zonder beperkingen staan zij-aan-zij met mensen met beperkingen.
- Mensen met beperkingen kunnen verhalen en ervaringen delen. Zij kunnen ook verhalen van andere mensen met beperkingen verzamelen.
- Alle informatie over en voor het onderzoek moet makkelijk te begrijpen zijn.
- Mensen met en mensen zonder beperkingen kunnen veel van elkaar leren tijdens hun ontmoetingen voor het onderzoek.
- Verhalen en ervaringen van mensen zijn net zo belangrijk bij het onderzoek als feiten.
- Ook mensen die dicht bij mensen met een beperking staan (familie, vrienden) kunnen een rol spelen in het onderzoek.
- De resultaten van het onderzoek worden gedeeld met organisaties en mensen die belangrijk zijn voor mensen met beperkingen.
- Mensen met beperkingen moeten zich veilig voelen als zij meedoen aan onderzoek. Zij mogen niet in een kwetsbare positie komen.
- Door onderzoek kunnen mensen met en zonder beperkingen elkaars 'leefwereld' meer ontdekken.





5. Adviezen voor samenwerking

- Luister goed naar elkaar en heb geduld met elkaar.
- Niemand 'speelt de baas' over iemand anders.
- Maak goede en duidelijke afspraken. Zorg voor een goede taakverdeling.
- Kijk goed naar de talenten en kwaliteiten van mensen met en mensen zonder beperkingen.
- Werk met eenvoudige taal. Gebruik makkelijke woorden en korte zinnen. Gebruik ook veel tekeningen, foto's, beelden.
- Ga op zoek naar verschillende manieren om verhalen van mensen te verzamelen. Bijvoorbeeld door interviews.
- Oefen de verschillende manieren van verzamelen van verhalen met elkaar.
- Herhaal de dingen veel. Wees bereid om elkaar dingen uit te leggen





6. Vragen bij inclusief onderzoek

Voordat medewerkers met en zonder beperkingen aan een onderzoek of project beginnen, kunnen zij met elkaar de volgende vragen beantwoorden. Zo kunnen zij zich goed voorbereiden op samenwerken in een team.

- Wat betekent inclusief onderzoek voor jullie?
- Waarom willen jullie in dit project samen werken? Hebben jullie hetzelfde doel?
- Waar willen jullie graag goede afspraken over maken?
- Hoe gaan jullie over het onderzoek vertellen?
- Is er iemand de baas in het onderzoek?
- Kan iedereen zijn verhalen kwijt in het onderzoek?
- Weet iedereen van elkaar wat de sterkte punten (talenten) zijn?
- Wat gaan jullie samen doen? Wat gaan jullie apart doen?
- Welke dingen kun je van tevoren plannen?
- Welke ondersteuning hebben de verschillende teamleden nodig?
- Hoe gaan jullie het oplossen als jullie het niet met elkaar eens zijn?
- Hoe gaan jullie van elkaar leren?
- Wat is er allemaal nodig om alles goed te laten lopen?
- Wat is het eerste wat jullie gaan doen als jullie van start gaan?

Meer tips over goed samenwerken vind je in werkpakket A: Wat is een Heterotopos?





7. Colofon

Werkpakket C: Inclusief onderzoek, juni 2015

Projectleider: Prof. Dr. Geert van Hove
Projectmedewerkers: Fiona Budge en Hannah Ebben

In samenwerking met Werkpakket A (Advies visie en organisatie NPG) en Werkpakket B (Kweekvijver ervaringsdeskundigen).

Vrije Universiteit Medisch Centrum
Afdeling Metamedica
Van der Boechorststraat 7
1081 BT Amsterdam

Vereniging LFB
Zonnebaan 39
3542 EB Utrecht
Telefoon: 030 2363761
Website: www.lfb.nu
E-mail: info@lfb.nu

Dit werkpakket hoort bij een groter onderzoek naar hoe je mensen met een beperking kunt betrekken bij projecten van het Nationaal Programma Gehandicapt 'Gewoon Bijzonder'.

- In werkpakket A is gekeken naar hoe mensen met en zonder beperking met elkaar kunnen samen werken.
- Werkpakket B gaat over het trainen van mensen om samen onderzoek te doen.
- Werkpakket C gaat over hoe mensen met een verstandelijke beperking het beste mee kunnen doen aan onderzoek.