

# Co-onderzoekers met een verstandelijke beperking: waar staan we en hoe verder?

Auteur: M.I.M. Schuurman

## 1. Inleiding

Steeds meer wordt in de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigheid van de mensen zelf. Zo ziet een groeiend aantal zorgorganisaties de waarde in van de ervaringskennis van hun cliënten. Ook in onderwijs, beleid en wetenschap spelen ervaringsdeskundigen een steeds belangrijkere rol.

In toenemende mate wordt ook in onderzoeksprojecten van de inbreng van ervaringsdeskundigen, als co-onderzoekers, gebruik gemaakt. Wat weten we eigenlijk over het verloop en de resultaten van deze inbreng? Zijn er ook grenzen aan die inbreng? In deze bijdrage reflecteer ik hierop aan de hand van gevonden literatuur en eigen inzichten.

## 2. Ervaringsdeskundigheid in het algemeen

### 2.1 Definities

Wat verstaan we onder ervaringsdeskundigheid? In het Competentieprofiel Ervaringsdeskundige Verstandelijk Beperkt - dat is ontwikkeld in een samenwerkingsverband tussen ministerie van VWS, belangenorganisatie LFB en brancheorganisatie VGN - wordt ervaringsdeskundigheid omschreven als 'het inzetten van de eigen ervaringskennis om anderen met vergelijkbare ervaringen te begrijpen en te ondersteunen. (...) De ervaringsdeskundige ondersteunt de ander bij het ontdekken en ontwikkelen van de eigen ervaringskennis en acceptatie van het leven met een verstandelijke beperking. Daarnaast omvat het werk van de ervaringsdeskundige ook dat de ervaringskennis serieus genomen wordt en er in beleid rekening wordt gehouden met mensen met een verstandelijke beperking.' (VWS, LFB & VGN, 2022).

De kern van ervaringsdeskundigheid is volgens deze definitie dienstbaarheid vanuit ervaringskennis. ZonMw (2021) definieert dit laatste begrip als volgt: 'Er wordt van ervaringskennis gesproken als je met enige afstand naar je eigen ervaringen kunt kijken,

hierop kunt reflecteren, ze kritisch kan bekijken en ze kan verbinden aan andere verhalen en bronnen van kennis.'

Samen vormen de twee definities een mooi aanvullend geheel. De terreinen waarop ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid worden toegepast, zijn door Embregts e.a. (2021) overzichtelijk in een tabel bijeengebracht. Zij onderscheiden achtereenvolgens: voorlichting, onderwijs en training; lotgenotencontact; kennisplatforms; advisering en belangenbehartiging; begeleiding en behandeling.

### 2.2 Betekenis

Dát de inbreng van ervaringsdeskundigheid zinvol en nodig is, wordt van verschillende kanten benadrukt. Binnen de VGN bijvoorbeeld wordt beoogd om in de geactualiseerde versie van het Kwaliteitskader (het Kwaliteitskompas) meer aandacht te schenken aan ervaringsdeskundigheid. 'Ervaringsdeskundigen hebben veel kennis en zijn heel belangrijke makelaars en verbindingsofficieren binnen organisaties. Daar mogen we veel meer zorg en aandacht aan besteden. (...) Het grootste gevaar in organisaties is routinisering en instrumentalisering. Daarmee gaat de kleur uit de organisatie. Ervaringsdeskundigheid is daar misschien wel het beste wapen tegen. Een middel om terug te gaan naar dat waar het eigenlijk om gaat: het menselijke en het sociale.' (VGN, 2022).

Ook ZonMw propageert de inbreng van ervaringsdeskundigheid volop. Feitelijk begon dat al in de aanloop naar het programma Gewoon Bijzonder in 2014. In het huidige cluster Gehandicapt en Chronisch Ziek wordt bevorderd dat mensen met een beperking en/of chronische ziekte eigen regie kunnen voeren en mee kunnen doen in de samenleving. Om dit te bereiken, is het strategisch doel om 'ervaringsdeskundigheid onderdeel te maken van onderzoek. Dit doen we door ervaringsdeskundigen op te leiden tot co-onderzoeker en onderzoekers te trainen in het samenwerken met co-onderzoekers met een beperking' (ZonMw, 2020). Meer recent, in het kader van het vernieuwde pro-

gramma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten wordt ook aandacht besteed aan een marktconforme beloning voor ervaringsdeskundigen (ZonMw, 2022).

Een werkgebied waar al langer ervaring is met de inbreng van ervaringsdeskundigen is de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Vanuit dat werkgebied wordt gezegd: 'Ervaringsdeskundigen kunnen zorg- en dienstverleners, gemeenten en maatschappelijke organisaties verrijken met ervaringskennis, kennis van binnenuit, van "hoe het is". Zij verbinden ervaringskennis met professionele kennis. De ervaringskennis is geworteld in de leefwereld, in het complexe "echte" leven waarin veel zaken met elkaar samenhangen. Ervaringsdeskundigen hebben gevoel voor deze complexiteit. (...) Ervaringskennis is: doorleefd en niet in woorden te vangen, het wordt gevoeld door ervaringen van leed, kwetsbaarheid en herstel, het is verbindend en nabij, het is verankerd in de leefwereld, het is liefdevol, hoopgevend en zingevend, het is vrij maar worstelt met systemen. (...) Ervaringsdeskundigen hebben een andere vorm van communiceren dan men gewend is in de formele zorgsystemen. Zij gebruiken vaker belevings- en gevoelstaal' (Weerman e.a., 2020).

Ervaringsdeskundigen leveren dus aanvullende kennis: 'Zij brengen een specifiek soort kennis in die onontbeerlijk is voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Binnen die zorg worden wetenschappelijke kennis, professionele kennis en ervaringskennis van naasten en mensen met een verstandelijke beperking met elkaar verbonden' (Embregts e.a., 2021).

### 2.3 Competenties (1)

In het verlengde van de toenemende inbreng van ervaringsdeskundigen is de afgelopen jaren ook aandacht geschonken aan de vraag over welke competenties een ervaringsdeskundige moet beschikken. Waar het gaat om competenties in het algemeen (op die welke gelden voor de co-onderzoeker wordt in de volgende paragraaf ingegaan) noemt eerdergenoemd Competentieprofiel Ervaringsdeskundige VB vijf competenties, met als eerste het reflecteren op het eigen handelen (zie kader). Dit is de competentie die ook in de genoemde definitie van ZonMw verscholen zit en ook elders als erg belangrijk wordt gevonden. Om opgedane persoonlijke ervaringen om te zetten naar ervaringskennis die betekenisvol en samenhangend is, is reflectie noodzakelijk. In de rol van ervaringsdeskundige is het daarom belangrijk om te kunnen reflecteren op de eigen situatie (Embregts e.a., 2021).

### Competenties van de ervaringsdeskundige

Kerntaak: zet zijn ervaringsdeskundigheid in om de positie van mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

1. Reflecteert op het eigen handelen en werkt aan een professionele beroepshouding.
2. Draagt bij aan deskundigheidsbevordering van (toekomstige) professionals.
3. Wisselt kennis en ervaringen uit met andere mensen met een verstandelijke beperking.
4. Vertegenwoordigt de belangen van mensen met een verstandelijke beperking bij gemeenten, andere overheden of organisaties.
5. Voert uitvoerende taken uit ter bevordering van de inclusie en participatie van mensen met een verstandelijke beperking.

(VWS, LFB & VGN, 2022)

Ook in het beschrijven van competenties van ervaringsdeskundigen ging de ggz ons voor. Al in 2013 werd in dit werkgebied het Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid geschreven, vorig jaar gevolgd door een herziene versie met een meer generieke beschrijving die ook in andere werkvelden toepasbaar is (VvEd, 2022). Ook binnen de ggz wordt reflectie een basiscompetentie gevonden: 'Een veel genoemde voorwaarde om als ervaringswerker te kunnen werken, is dat iemand voldoende afstand moet hebben tot zijn eigen problematiek en pijn. Dat betekent dat ervaringswerkers al een aanzienlijk hersteltraject afgelegd moeten hebben om anderen te kunnen ondersteunen. Daarbij hoort ook dat mensen voldoende afstand hebben van hun wantrouwen ten opzichte van "het systeem", en hier ten behoeve van de persoon die ze ondersteunen de verbinding mee aan moeten kunnen gaan.' (Weerman e.a., 2020).

Rond het onderwerp competenties vallen mij twee zaken op:

- We hebben het over competenties van ervaringsdeskundigen, maar hoe zit het met de competenties van hen die gebruik maken van ervaringsdeskundigheid? Daar komen we niets over tegen. Dat is vreemd, want waarom zouden aan hen geen

eisen worden gesteld? Het kost weinig moeite om competenties te bedenken die ‘aan de andere kant’ van groot belang zijn. Denk aan competenties op het gebied van kennis (weten wat de inhoudelijke kracht van de ervaringsdeskundige is en hoe die de ‘zaak’ ten goede kan komen), van communicatie (kunnen luisteren, de taal van de ander kunnen begrijpen en spreken) en van reflectie op het eigen functioneren.

- Het Competentieprofiel Ervaringsdeskundige Verstandelijk Beperkt is een waardevol document dat je in de praktijk tot dusver vrijwel niet tegenkomt. Niet op de websites van de vele zorgorganisaties die vertellen over de interne inzet van ervaringsdeskundigheid, niet in documenten van beleids- en onderzoeksorganisaties en ook niet op plaatsen waar je het toch echt zou verwachten. Een voorbeeld van dit laatste is de oproep van het College voor de Rechten van de Mens aan ervaringsdeskundigen met een beperking om zich aan te melden voor een in te stellen klankbordgroep (CRvdM, 2023). Het is een schrale, eenzijdige en vage tekst over het gebruik van ‘jouw inzichten en advies bij het vormgeven van beleid en activiteiten voor onze toezichhoudende taak.’ Er worden geen wensen of eisen genoemd die aan de persoon worden gesteld en evenmin geeft men aan wat er geboden wordt in materiele en immateriële zin. Een gemiste kans, lijkt me.

### 3. Inbreng van ervaringsdeskundigheid in onderzoek

#### 3.1 Het bredere kader

Zoals gezegd, wordt ook in onderzoek steeds meer gebruik gemaakt van de inbreng van ervaringsdeskundigen, ook wel inclusief onderzoek genoemd. ZonMw plaatst deze inbreng in het bredere kader van *Citizen Science*, in het Nederlands vertaald als burgerwetenschap. Het gaat daarbij om burgers die niet als onderzoeker verbonden zijn aan instituten die zich bezighouden met wetenschappelijk onderzoek en kennisontwikkeling. Dit kunnen cliënten en patiënten zijn, maar ook hun naasten, ouders, mantelzorgers en zorgverleners. Zij hebben vaak heel relevante en belangrijke kennis en ervaring, die grote impact kan hebben op de kwaliteit en de relevantie van onderzoek (ZonMw, 2023).

Embregts en Frielink (2023) sluiten hierbij aan. Zij brengen de inbreng van ervaringsdeskundigen in onderzoek in verband met het delen en benutten van nieuwe kennis in de dagelijkse praktijk, teneinde de kwaliteit van de zorg en ondersteuning te optimaliseren. Daartoe is volgens hen integratie nodig van drie soorten kennis: wetenschappelijke kennis, de expertise van beroepsbeoefenaren en de ervaringsgerichte kennis van mensen met een verstandelijke beperking. Samenwerking tussen onderzoekers, professionals en mensen met een verstandelijke beperking draagt zo bij aan de optimale ontwikkeling van *evidence-based* zorg en ondersteuning.

In ons land is de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) een vooraanstaand expertisecentrum op dit gebied. Men vindt het belangrijk dat ervaringsdeskundigen meedelen en meewerken in de onderzoeken die (ook) over hen gaan. De werkplaats ontwikkelde de training ‘Ervaringsdeskundigheid in onderzoek’, waarin ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking kennismaken met het doen van wetenschappelijk onderzoek. Zij leren wat wetenschappelijk onderzoek is en uit welke stappen het bestaat, maken kennis met de verschillende onderzoeksfasen en gaan hiermee aan de slag (AWVB, 2023).

Daarnaast is er in ons land de CABRIO-training (Disability Studies e.a., 2023). Deze is bedoeld voor teams bestaande uit een gevarieerde groep van mensen - met en zonder handicapervaring, met theoretische kennis dan wel praktijkervaring - met als doel om de samenwerking te versterken. De training bestaat uit zes modules: Samenwerking in Onderzoek, Reflecteren, Communiceren en Rapporteren, Creatieve onderzoeksmethoden, Analyseren en Multi-zintuiglijk presenteren.

#### 3.2 Competenties (2)

Participatie als co-onderzoeker vraagt van ervaringsdeskundigen bijzondere competenties, aanvullend op die welke voor ervaringsdeskundigen in het algemeen gelden. In het helder krijgen van deze competenties is baanbrekend werk verricht door Embregts e.a. (2018). Met behulp van een focusgroep, individuele interviews en expert-meetings (onder onderzoekers met en zonder een verstandelijke beperking, coaches, beleidsmakers en leerkrachten) werden data over noodzakelijk gevonden competenties verzameld. De competenties bleken in te delen in vijf categorieën:

opbouwen van een relatie, communiceren, tot stand brengen van een samenwerking waarin allen een bijdrage kunnen leveren, zich bewust zijn van vaardigheden en ontwikkelingsbehoeften en zich bewust zijn van impact. Binnen elke categorie werd uitgesplitst naar competenties voor personen met een verstandelijke beperking, personen zonder een verstandelijke beperking en personen met en zonder verstandelijke beperking tezamen.

De rode draad in dit bouwwerk van competenties is het besef dat onderzoek met co-onderzoekers in grote mate een zaak is van gezamenlijkheid. Dat stelt eisen aan alle deelnemers, vandaar ook dat voor zowel de ervaringsdeskundigen als de andere onderzoekers competenties worden geformuleerd.

Dit overzicht van competenties is dus wel tweezijdig. Maar het is niet symmetrisch. Ik bedoel hiermee dat in de uitwerking voor co-onderzoekers andere accenten worden gelegd dan voor de overige onderzoekers, en andersom. Zo wordt bij communicatie ‘spreken in verbale en non-verbale taal’ een competentie van uitsluitend de niet-ervaringsdeskundige gezien. Het omgekeerde is het geval bij bewustzijn van vaardigheden en ontwikkelingsbehoeften: ‘bereidheid om te leren en zichzelf te ontwikkelen’ en ‘worden van een *expert-by-experience*’ worden genoemd als competenties van alleen de ervaringsdeskundige. Je zou zeggen dat het vermogen tot persoonlijke ontwikkeling binnen de context van een inclusief onderzoeksproject en deskundigheid verwerven vanuit de ervaringen die je hierin opdoet, eisen zijn die je aan alle onderzoekers mag stellen. Waar staat het voor dat dit hier niet gebeurt?

### 3.3 Het onderzoeksproces

Hoe verlopen projecten waarin ervaringsdeskundigen deel uitmaken van het onderzoeksteam? Ik stip drie studies aan die hierop hun licht laten schijnen.

Sergeant et al. (2022a, 2022b) deden diepgaand onderzoek naar met name de relationele kant van inclusief onderzoek. In twee verschillende projecten vroegen zij duo's van onderzoekers - één met en één zonder verstandelijke beperking - om in dagboeken hun ervaringen bij te houden (methode van de ‘collectieve biografie’). Doel was om meer begrip te krijgen van hoe samenwerking in inclusieve onderzoeksteams werkt, wat voor impact zij op iedereen persoonlijk heeft en hoe transformatie in manieren van samenwerken kan worden gerealiseerd.

De bevindingen laten een zevental noodzakelijke voorwaarden zien voor inclusief onderzoek: ervaren van verbondenheid binnen de onderzoeksgroep; mensen in een team sterker maken door zelfbewustzijn en competentieopbouw te vergroten; ruimte hebben voor reflectie en zoeken naar verschillende manieren van communiceren; delen van macht en eigenaarschap over onderzoeksprocessen; wederzijdse betrokkenheid bij het verstaan van kwetsbaarheid in dialoog en samenwerking; bewustwording van stigma-gerelateerde problemen; voldoende tijd hebben om dit alles te realiseren.

Daarnaast ervaarde men binnen het team de noodzaak van een permanent metagesprek over onder meer groei, behoefte aan steun en drempels in de werkrelaties. Door consequent alert en transparant te zijn, kan het relationele werk tussen onderzoekers worden verdiept en productief worden gemaakt en kan meer worden ingaan op dilemma's bij het delen van verantwoordelijkheid, zo is de gedachte.

Een meer praktische onderzoekslijn is gevolgd door Frankena et al. (2019). Zij ontwikkelden op basis van raadpleging van deskundigen in het veld een ‘Consensus statement’ over de manier waarop inclusief gezondheidsonderzoek kan worden ontworpen en uitgevoerd. Dit statement biedt onderzoekers richtlijnen voor de opzet, uitvoer, analyse en rapportage van inclusief onderzoek. Centraal in deze richtlijnen staat de ontwikkeling van een inclusieve manier van denken en handelen, waarbij er in een respectvolle relatie met elkaar wordt samengewerkt, naar elkaar wordt geluisterd en iedereen op een eigen manier bijdraagt in een rol passend bij de eigen kwaliteiten en zich veilig en gesteund voelt.

Het Consensus statement bestaat uit een overzicht van een grote hoeveelheid specifieke taken en activiteiten in de uitvoering van het onderzoek op een drietal terreinen: attributen (veiligheid en ethiek, rekrutering van onderzoekers, onderzoeksdesign, facilitering, omgaan met praktische zaken, dataverzameling en -analyse, gebruik van resultaten), potentiële uitkomsten (op persoonlijk en professioneel vlak en op het niveau van onderzoek, gezondheidszorg en samenleving) en rapportage en publiciteit (beschrijving en verantwoording van het onderzoeksproces en de reflectie van de deelnemers daarop).

Over de waarde van de inbreng van ervaringsdeskundigheid in onderzoek is gerapporteerd door Embregts en Beenhakker (2023):

Ervaringsdeskundigen geven aan dat zij door hun inbreng het gevoel hebben van betekenis te kunnen zijn, anderen te kunnen helpen en unieke kennis in te brengen. Ook ervaren zij waardering en erbij horen, eigenwaarde, zelfvertrouwen, persoonlijke ontwikkeling en gelijkwaardige en volledige participatie.

*Het is denkbaar dat de verstandelijke beperking van de ervaringsdeskundige zorgt voor een begrenzing in het inhoudelijk meedenken op intellectueel vlak.*

Onderzoekers spreken over verrijking van het onderzoek door de inbreng van ervaringsdeskundigen. Het onderzoek is van betere kwaliteit en meer valide en levert meer voordelen op voor 'stakeholders'. En ook: ervaringsdeskundigen helpen om na te denken over de keuzes die je als onderzoeker moet maken, hun perspectief leidt tot belangrijke aanscherpingen en verbeteringen rondom zaken waar je als onderzoeker niet bij stilgestaan hebt.

Deze studies laten zien dat inclusief onderzoek een intensief en waardevol zoekproces is dat voor de deelnemers veel kan opleveren, zowel onderzoekmatig als persoonlijk. Wel zie ik drie onderwerpen die in de gevonden literatuur onderbelicht zijn:

- De grenzen aan de inbreng van ervaringsdeskundigen in onderzoeksprojecten. Het is denkbaar dat de verstandelijke beperking van de ervaringsdeskundige zorgt voor een begrenzing in het inhoudelijk meedenken op intellectueel vlak. Of dat hij of zij in de samenwerking te inschikkelijk is. Of onvoldoende voldoet aan de competentie 'reflectie op het eigen gedrag'. Hoe wordt daarmee omgegaan? Zijn er onderzoeksprojecten (en mogen die er zijn) waarin om die redenen wordt afgezien van de inbreng van ervaringsdeskundigen?
- De effecten van de inbreng van ervaringsdeskundigen op de inhoudelijke resultaten van het onderzoek. Welke doen zich voor, wat voor verschil maakt die inbreng?
- De voorwaarden van het onderzoek. Gebruik maken van co-onderzoekers heeft consequenties voor de looptijd van het onderzoek, de logistiek en de financiële ruimte. Hoe is dit momenteel geregeld, wat valt hierin te verbeteren?

## 4. Aandachtspunten voor de toekomst

Het voorafgaande laat zien dat in onderzoek naar de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking de inbreng van ervaringsdeskundigen wenselijk en noodzakelijk is. Hun specifieke ervaringen zorgen voor diversiteit en rijkdom in de kennisontwikkeling en komen daarmee de kwaliteit van zorg ten goede. Er is ook steeds meer bewustzijn van de betekenis van deze inbreng. Dit heeft ongetwijfeld te maken met de implementatie van het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, waarin de eigen, gelijkwaardige inbreng van mensen met een beperking een belangrijke rode draad is.

Voor de verdere ontwikkeling van de kwaliteit van inclusief onderzoek lijken mij de volgende vier, sterk samenhangende, aandachtspunten van belang.

### 4.1 Verdere ontwikkeling van het 'model' van inclusief onderzoek

Er is inmiddels veel kennis beschikbaar over de uitvoering van onderzoek met inbreng van ervaringsdeskundigen. Deze kennis laat zien dat het proces binnen een onderzoeksproject vooral een zaak is van samenwerking en afstemming tussen alle onderzoekers.

Tegelijkertijd is de kennis over dit proces, doordat zij afkomstig is uit verschillende bronnen, nogal divers. Zij zou meer samengevoegd kunnen worden tot één geheel. Zo zou je de in de vorige paragraaf genoemde kennisproducten over de relationele en de praktische kant - die een grote mate van complementariteit hebben - kunnen integreren. Dit kan bijvoorbeeld aan de hand van de onderdelen van de fasen van onderzoek: signaleren en verhelderen van de kennisvraag, ontwikkelen van het onderzoeksdesign, verzameling en analyse van data, verspreiding en toepassing van de resultaten en de evaluatie van het onderzoeksproces. Op deze wijze ontstaat een geheel dat meer kan zijn dan de som der delen en houvast kan geven bij de uitvoering van onderzoek, zoals in de verdeling van taken en verantwoordelijkheden.

Daarnaast kunnen ook nieuwe ideeën worden ingevoegd. Ik noem twee voorbeelden die beide gaan over de verhouding tussen de co-onderzoekers en de overige onderzoekers. Zij zijn de moeite waard om verder te doordenken:

- Door Sergeant (2023) wordt voor de duiding van de samenwerking binnen het team de term ‘transdisciplinair’ geïntroduceerd. Deze term gaat verder dan bijvoorbeeld ‘interprofessioneel’, omdat de ervaringskennis als gelijkwaardige en belangrijke kennisbron wordt toegevoegd. Een transdisciplinair team betekent dus: een team met mensen met diverse en vaak ook hybride vormen van kennis. Het gaat daarbij niet om ‘mij’ of om ‘jou’, maar om ‘ons’. Dat is geen gemakkelijke route want kennis van mensen met een vorm van ervaringskennis sluit niet altijd aan bij wetenschappelijke kennis: ze kunnen erg ‘tegen’ elkaar zijn, met elkaar botsen, disharmonie oproepen. Het betekent dus niet altijd harmonisch samen zijn, maar leren omgaan met deze schuring, de confrontatie met anderen en met jezelf.
- O’Brien (2022) gaat nog een stapje verder. Bij de praktische uitvoering van inclusief onderzoek onderscheidt zij voor de ervaringsdeskundige drie mogelijke rollen: adviseur, co-onderzoeker en zelf verantwoordelijke onderzoeker. In het laatste geval ‘hebben we te maken met inclusief onderzoek waarin de focus wordt gelegd op een onderzoekspraktijk die zelfgestuurd wordt door de onderzoeker met de geleefde ervaring van handicap. Een dergelijke methodologie heeft tot doel het “anders zijn” te omzeilen dat kan voortkomen uit de onbetwiste verwachting dat medeonderzoekers met een verstandelijke beperking zullen passen in de manier van traditionele methoden voor het verzamelen van onderzoeksgegevens.’ Opent O’Brien hier de deur naar een ander onderzoekparadigma?

#### 4.2 Zorgen voor gelijkwaardigheid binnen onderzoeksteams

De voorafgaande paragrafen en het eerste aandachtspunt laten zien dat bij inclusief onderzoek gelijkwaardigheid voortdurend een rol speelt. Dat dit door ervaringsdeskundigen zelf ook zo wordt beleefd, blijkt uit het volgende citaat (afkomstig uit Sergeant, 2023):

*‘Het zijn altijd wij die op de snijtafel liggen, en de onderzoekers, de hulpverleners kijken vanaf hun veilige plek naar ons.’*

Het zorgen voor gelijkwaardigheid is in inclusief onderzoek dus steeds aan de orde. Houvast kunnen geven:

- Het besef dat de ongelijkheid tussen de ervaringsdeskundige en overige onderzoekers altijd twee kanten opgaat. De ervaringsdeskundige heeft meer doorleefd inzicht in de praktijk, de overige

onderzoekers hebben meer intellectuele bagage. In de verschillen is men gelijkwaardig.

- Eerlijkheid in het hanteren en beoordelen van competenties. We hebben in de vorige paragrafen gezien dat competenties een belangrijk punt is. Voor alle onderzoekers dienen er competentieprofielen te zijn. Met elkaar behoren deze een meerzijdig en symmetrisch pakket te vormen. Het stellen van de vraag of een co-onderzoeker voor een bepaald project voldoende competenties heeft, mag geen taboe zijn. Datzelfde geldt natuurlijk voor de andere onderzoekers.
- Alertheid voor zaken die de gelijkwaardigheid kunnen ondermijnen, zoals het hanteren van stigma’s (etikettering, stereotypering, vooroordelen) en tokenisme (de praktijk om iets te doen met louter een symbolische betekenis, om kritiek te voorkomen en de schijn te wekken dat mensen eerlijk worden behandeld).

#### 4.3 Uitvoeren van verder onderzoek


Op het gebied van inclusief onderzoek is veel in beweging en zijn er dus ook veel kennisvragen om in verder onderzoek te beantwoorden. De volgende vragen doen zich onder meer voor:

- Hoe kan het model van inclusief onderzoek voor de toekomst er uitzien (het eerste aandachtspunt)?
- Wordt er in inclusief onderzoek voldoende aandacht geschonken aan gelijkwaardigheid (het tweede aandachtspunt)? Hoe wordt gelijkwaardigheid binnen onderzoeksprojecten bewaakt? Is er sprake van machtsverhoudingen tussen onderzoekers met en zonder een verstandelijke beperking?
- In hoeverre kan inclusief onderzoek een katalysator zijn voor veranderingen die verder gaan dan onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking (bijvoorbeeld een minder hiërarchische academische wereld, meer aandacht voor de facilitering - in tijd, geld en logistieke ruimte - van dit onderzoek)?
- Hoe zou het systeem van competenties bij inclusief onderzoek er idealiter uit kunnen zien?
- Wat zijn de effecten van de inbreng van ervaringsdeskundigen op de resultaten van het onderzoek? Wat voor verschil maakt hun inbreng?

#### 4.4 Ontsluiten van kennis voor iedereen

Opmerkelijk is dat veel van de kennis die door Nederlandse onderzoekers over inclusief onderzoek is verzameld, niet op brede schaal bekend is en wordt toegepast. Dit heeft vermoedelijk te maken met het feit dat over veel resultaten is gepubliceerd in Engelstalige

tijdschriften en niet in toegankelijke documentatie in de Nederlandse taal. Daarnaast is nog te weinig bekend wat er wel is, zoals het Competentieprofiel Ervaringsdeskundige Verstandelijk Beperkt. Die onbekendheid met aanwezige kennis is waarschijnlijk een reden waarom veel zorgorganisaties (en ook andere organisaties, zie het voorbeeld van het College voor de Rechten van de Mens in de eerste paragraaf) de inbreng van ervaringsdeskundigen elke op hun eigen manier vormgeven.

De ontwikkelde kennis die er al is, dient beter ontsloten te worden voor het brede publiek van zorgorganisaties, onderzoeksinstituten, gemeenten, beleidsorganisaties, arbeidsorganisaties en onderwijsinstellingen. Wellicht kan dit in de vorm van een handleiding waarin alle beschikbare kennis systematisch en toegankelijk naar onderwerp is weergegeven: de voorwaarden van inclusief onderzoek, te hanteren competentieprofielen, uitkomsten van studies naar inclusief onderzoek, het Consensus statement, ethische en morele kwesties, tokenisme, etc. Want zonder kennis is geen ontwikkeling mogelijk. 

## Auteur

Dr. M.I.M. Schuurman, Zelfstandig onderzoeker  
Kalliope Consult, Nieuwegein

Correspondentieadres: Martin Schuurman,  
kalliopeconsult@ziggo.nl

## Referenties

- AWVB, Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (2023). Ervaringsdeskundigheid in onderzoek: training voor ervaringsdeskundigen over onderzoek doen. [www.awvb.nl/product/ervaringsdeskundigheid-in-onderzoek-training-voor-ervaringsdeskundigen-over-onderzoek-doen/](http://www.awvb.nl/product/ervaringsdeskundigheid-in-onderzoek-training-voor-ervaringsdeskundigen-over-onderzoek-doen/)
- CRvdM, College voor de Rechten van de Mens (2023). *Ervaringsdeskundigen met een beperking voor klankbordgroep*. Vacaturetekst. CRvdM.
- Disability Studies, ZonMw, LFB & Kennisplein Gehandicaptensector (2023). *Cabrio-training*. [www.cabrio-training.online](http://www.cabrio-training.online)
- Embregts, P., Taminiau, E., Heerkens, L., Schippers, A. & Hove, G. van (2018). Collaboration in Inclusive Research: Competencies Considered Important for People With and Without Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), pp 193–201.
- Embregts, P., Moonen, X., Naaldenberg, J., Sterkenburg, P. & Putten, A. van der (2021). De waarde van ervaringskennis: Ervaringen vanuit verschillende Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. *Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten*, 39(3), 181-186.
- Embregts, P. & Beenhakker, K. (2023). De waarde van ervaringsdeskundigheid in een adviesraad voor wetenschappelijk onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 49, 22-27.
- Embregts, P. & Frielink, N. (2023). Valuing experiential knowledge to complement professional and scientific knowledge within care and support for people with intellectual disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Accepted/In press).
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Garcia Iriarte, E., Buchner, T., Brooker, K., ... & Leusink, G. (2019). A consensus statement on how to conduct inclusive health research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 1-11.
- O'Brien, P., Garcia Iriarte, E., Mc Conkey, R., Butler, S. & O'Brien, B. (2022). Inclusive Research and Intellectual Disabilities: Moving Forward on a Road Less Well-Travelled. *Social Sciences* 11: 483.
- Sergeant, S. (2023). Een ode aan 'bendevorming' in onderzoek en studie. *Pedagogiek in Praktijk*, september 2023, 38-42.
- Sergeant, S., Sandvoort, H., Hove, G. van, Embregts, P., Bogaard, K. van den, Taminiau, E. & Schippers, A. (2022a). On the Road Together: Issues Observed in the Process of a research Duo Working Together in a Long-Term and Intense Collaboration in an Inclusive Research Project. *Social Sciences*, 11, 185.
- Sergeant, S., Peels, H., Sandvoort, H., Beau, P., Schelfhout, P. & Schauwer, E. de (2022b). A collective biography on working relationships in inclusive research teams. *Disability and Society*, DOI: 10.1080/09687599.2022.2071228.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2022). Meer aandacht voor ervaringsdeskundigheid in de geactualiseerde versie van het Kwaliteitskader. Bericht dd. 15 maart 2022. [www.vgn.nl/nieuws/meer-aandacht-voor-ervaringsdeskundigheid-de-geactualiseerde-versie-van-het-kwaliteitskader](http://www.vgn.nl/nieuws/meer-aandacht-voor-ervaringsdeskundigheid-de-geactualiseerde-versie-van-het-kwaliteitskader)
- VvEd, Vereniging van Ervaringsdeskundigen, e.a. (2022). *Ervaringsdeskundigheid. Beroepscompetentieprofiel*. Nijmegen: VvEd.
- VWS, LFB & VGN (2022). *Competentieprofiel Ervaringsdeskundige VB. KCH vastgesteld*. Den Haag: VWS.
- Weerman, A., Metze, R., Overbeek, F., Rose, B. & Steen, R. (2020). *Verkenning inzet Ervaringsdeskundigen in het Actieprogramma voor mensen met verward gedrag*. In opdracht van ZonMw. Zwolle: Hogeschool Windesheim, lectoraat GGZ en Samenleving.
- ZonMw (2020). Gehandicapten en Chronisch Zieken. Jaarplan 2020. [www.zonmw.nl/nl/artikel/jaarplan-2020/gehandicapten-en-chronisch-zieken](http://www.zonmw.nl/nl/artikel/jaarplan-2020/gehandicapten-en-chronisch-zieken)
- ZonMw (2021). Ervaringsdeskundigen steeds vaker werkzaam in vele rollen. Interview, april 2021. [www.zonmw.nl/nl/artikel/participatie-dwars/ervaringsdeskundigen-steds-vaker-werkzaam-vele-rollen](http://www.zonmw.nl/nl/artikel/participatie-dwars/ervaringsdeskundigen-steds-vaker-werkzaam-vele-rollen)
- ZonMw (2022). Programma Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten krijgt verlenging. Bericht 21 februari 2022. [www.zonmw.nl/nl/nieuws/programma-expertisefunctie-zintuiglijk-gehandicapten-krijgt-verlenging](http://www.zonmw.nl/nl/nieuws/programma-expertisefunctie-zintuiglijk-gehandicapten-krijgt-verlenging)
- ZonMw (2023). Participatie en Citizen Science. [www.zonmw.nl/nl/participatie-en-citizen-science](http://www.zonmw.nl/nl/participatie-en-citizen-science)