

# Working Together, Learning Together. Towards Universal Design for Research

*Sofie Sergeant*

## Samenvatting – Easy Read aan de hand van 10 symbolen en stellingen

### **Symbool 1: de Cabrio**

Henriëtte Sandvoort en ik werken nu vijf jaar samen. We houden allebei van reizen. We houden van de wind in ons haar, op weg zijn. We zochten naar een metafoor die bij ons paste: Twee onderzoekers, Aan het verre diepe water. Met als symbool: de cabrio.

We wisten niet waar we aan begonnen en we wisten ook niet waar we zouden uitkomen. Het enige wat vast stond was: Henriëtte en ik onderzoeken samen wat wetenschappers, professionals en ervaringsdeskundigen die samenwerken in onderzoek nodig hebben om hun werk en de communicatie goed te laten verlopen in alle fasen van het onderzoek.

We bezochten 10 door ZonMw gehonoreerde onderzoeksprojecten in Nederland. We spraken met de teams, we luisterden naar hun vragen en verhalen, en we creëerden op basis van wetenschappelijke literatuur en op basis van deze vragen en verhalen een training – de zogenaamde cabriotraining - voor inclusieve teams.

Stelling 1: Samenwerking tussen academici, professionals en ervaringsdeskundigen is nietevident. Literatuur- en praktijkonderzoek leren ons dat training en coaching nodig is voor allen in het team. Onze Cabrio-training wil hier een bijdrage aan leveren.

### **Symbool 2: het koppelteken ‘-’**

Henriëtte Sandvoort en ik hebben vier jaar lang dicht bij elkaar – schouder aan schouder – gewerkt. Ik en jij. Jij en ik. Daar hebben we een wij van gemaakt. In onze samenleving wordt vaak gekeken naar doelgroepen. We spreken over ‘cliënten’. We benoemen mensen met en zonder beperking. We zetten een streep tussen wij en zij. In ons onderzoek hebben we hard gewerkt aan deze scheidingsstreep. We zochten naar verbinding: wie ben jij, wat weet jij wat ik niet weet, hoe kunnen wij samenwerken.

Stelling 2: Taal is de voorbode van het handelen: het spreken over ‘cliënten’ en ‘doelgroepen’ zit samenwerking in de weg.

### **Symbool 3: de reiskoffer**

We nemen een reiskoffer mee. Een koffer met kennis, ervaring en methodieken om mee aan de slag te gaan in training en coaching. Henriëtte haar ervaring als trainer bij de LFB en mijn ervaring als trainer bij Handicum, Konekt en als lesgever en onderwijscoördinator bij Disability Studies in Nederland komen goed van pas. We merkten dat we onze koffer moeten blijven aanvullen en vergroten. Ook de onderzoeksteams moeten dit doen: we moeten andere manieren van vergaderen, communiceren en onderzoeken met elkaar gaan zoeken – buiten onze comfortzone treden – zodat iedereen kan meedoen en floreert in de samenwerking.

Stelling 3: Inclusie gaat niet over mensen ‘betrekken’ in het ‘eigen normaal’. Inclusie gaat over verbinden, je eigen comfort zone verlaten: samen zoeken naar nieuwe wegen.

### **Symbool 4: de onderzoekskeuken**

We zijn vertrokken voor een reis langs 10 onderzoeksprojecten. Tijdens deze bezoeken werden we toegelaten om mee te kijken in de onderzoekskeukens en te reflecteren op hoe er wordt samengewerkt. We krijgen zicht op: “Wie beslist over het menu; hoe zijn de taken verdeeld over het team, wie komt erin en uit, wie kan niet gemist worden in de keuken, mogen we fouten maken en wat gebeurt er als we dat doen?”

Stelling 4: Reflectie is wezenlijk in inclusief onderzoek en in alle vormen van samenwerking. En hiervoor is ruimte nodig en tijd: om te prutsen, om te sukkelen, om fouten te mogen maken om hier niet op afgerekend te worden. Is onze academische wereld hier klaar voor?

### **Symbool 5: Aan tafel**

Er wordt niet alleen gekookt in de onderzoekskeuken, we gaan ook aan tafel. We gaan aan tafel in bont gezelschap... In mijn proefschrift schrijf ik over onderzoekers met een academische achtergrond en onderzoekers met ervaringskennis. Nu, na afloop, kijk ik naar ons twee. Ik heb geleerd om mijn eigen ervaringskennis meer in te zetten en Henriëtte heeft haar onderzoekskennis en -ervaring ondertussen ook flink bijgespijkerd.

Stelling 5: Ik ben gestopt met het labelen van onderzoekers. Liever spreek ik over transdisciplinair onderzoek: onderzoek dat gevoerd wordt door mensen uit verschillende wetenschappelijke disciplines, mensen uit het praktijkveld en mensen met ervaringskennis. Vaak combineren mensen verschillende vormen van kennis: dit uit elkaar halen is niet zinvol. Gewoon, een diverse ploeg, samen aan tafel dus.

### **Symbool 6: Op je handen zitten**

Eens aan tafel. Wat dan... Ik leerde als eerste stap, te zwijgen, en geloof me: dat is niet makkelijk. Op je handen zitten staat voor: niets doen, zwijgen, luisteren. Wachten op de ander, ruimte geven.

Stelling 6: Samenwerking begint met op je handen zitten: er van uit gaan dat de ander belangrijke info heeft die jij niet hebt. Het duurt soms even voor die ander hiermee komt. Duseven wachten, even niets doen...

### **Symbool 7: De ladder**

In de onderzoekskeuken staat een ladder, de participatieladder. Waar sta jij op die ladder: onderaan of meer bovenaan? Onderaan heb je weinig te beslissen: 'je wordt geïnformeerd' en bovenaan heb je alles te zeggen: 'je hebt volledige regie over het onderzoek'. We merkten dat velen in de onderzoekskeuken graag het beste van zichzelf willen laten zien... en dit leidt soms tot strijd. Innerlijke strijd en strijd tussen mensen.

Stelling 6: Leg die ladder plat. Meer participatie is niet altijd beter en leidt soms tot 'nepparticipatie'. Wat is zinvol? Heb ik nu tijd en energie? Wat zijn mijn ambities? Soms is het goed om je volledig in een project te gooien en soms wil je een stapje achteruit, zonder gezichtsverlies en gevoel van falen.

### **Symbool 8: Het opgooien van de pannenkoek**

Ervaringsdeskundigen werkzaam in de onderzoekskeuken worden vaak gevraagd om hun verhaal op te gooien. Dit kost veel energie. Wie zorgt voor de landing van het verhaal? Krijg je de ruimte die het verdient? Wordt het met zorg geserveerd? Wie is de eigenaar?

Stelling 8: Draag zorg voor de landing en inbedding van het ervaringsverhaal: dit vraagt aandacht, afstemming en goede afspraken over publicatie, auteurschap en eigenaarschap.

### **Symbool 9: Vliegen in het donker**

Als Henriëtte en ik terugkijken op onze samenwerking moeten we vaststellen dat we vaak 'in het donker hebben gevlogen': HOE we gingen samenwerken moesten we zelf bedenken en vormgeven. Subsidiegevers vragen dit op voorhand te beschrijven. Welke onderzoeksmethodes? Hoeveel tijd voor elke onderzoeksfase nodig? Projectleiders gaven aan dat ze hun onderzoeksprojecten vaak hadden geschreven zonder de ervaringsdeskundigen en dat ze toen ook nog niet wisten welke methodes passend zouden zijn...

Stelling 9: In het schrijven van onderzoeksvoorstellen moet er ruimte komen voor 'vliegen in het donker': voor de zoektocht naar het HOE samen werken. Je kan op voorhand niet weten hoe dat HOE er gaat uitzien.

### **Symbool 10: De luchtballon**

In een luchtballon ben je kwetsbaar en zichtbaar. Het vraagt vertrouwen om samen op te stijgen en weer te landen. Vertrouwen in elkaar, in de ervaring van de pilote...

In ons onderzoek ontmoetten we veel mensen die in een leven een label kregen: nl het label 'verstandelijke beperking', 'autisme' of 'NAH'. Dit zijn labels die gepaard gaan met veel vooroordelen. Deze labels maken mensen kwetsbaar. Vaak worden zij in onze samenleving niet

gezien als partners in onderzoek. De nieuwe rol van collega-onderzoeker belicht een andere kant van hun identiteit. Ze komen in de rol van 'wetende' in plaats van de rol van zorg-ontvangende cliënt. Dit brengt niet alleen hen in beweging maar ook de collega's, de familie, de omstanders, de samenleving. Het plaatsnemen in de luchtballon staat ook symbool voor de nieuwe sociaal gewaardeerde positie die mensen voelen en krijgen: de kans die je krijgt om je te laten zien en bij te dragen.

Stelling 10: Meedoen in onderzoek is van grote betekenis voor mensen en hun leven. Wemoeten hier dan ook met veel zorg mee omgaan. Niemand zit te wachten op een nieuwe ervaring van falen of uitsluiting. Maar een beetje risico kunnen we en willen we niet uitsluiten.