

Journal of Social Intervention: Theory and Practice –
2019 – Volume 28, Issue 1, pp. 20–38
<http://doi.org/10.18352/jsi.579>

ISSN: 1876-8830

URL: <http://www.journalsi.org>

Publisher: Rotterdam University of Applied Sciences,
in cooperation with Utrecht University Library
Open Access Journals

Copyright: this work has been published under a
Creative Commons Attribution-Noncommercial-No
Derivative Works 3.0 Netherlands License

Dr. Meike Heessels, is antropoloog en werkt als
onderzoeker en docent op thema eenzaamheid,
betekenisvol contact en zingeving aan de Hogeschool van
Arnhem en Nijmegen.

Dr. Maaïke Hermesen, is lector aan de Hogeschool van
Arnhem en Nijmegen.

Sanneke Duijf, MDes, is sociaal ontwerper, Solution
Office.

Drs. Nienke Slagboom, is medisch antropoloog en
onderzoeker, Leids Universitair Medisch Centrum.

Dr. Ida van Asselt-Goverts, is onderzoeker en docent,
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Angela Prudon, MSW, is onderzoeker en docent,
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Correspondence to: Dr. Meike Heessels

E-mail: meike.heessels@han.nl

Received: 12 July 2018

Accepted: 7 January 2019

Category: Practice

MEIKE HEESSELS,
MAAIKE HERMSEN,
SANNEKE
DUIJF, NIENKE
SLAGBOOM, IDA
VAN ASSELT-
GOVERTS, ANGELA
PRUDON

VLIEGEN IN HET DONKER: VAN WAARDEN NAAR HANDELINGSNORMEN IN INCLUSIEF ONDERZOEK

SAMENVATTING

Vliegen in het donker. Van waarden naar handelingsnormen in inclusief onderzoek

Steeds vaker wordt in onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking (VB), samengewerkt met mensen die zelf een dergelijke beperking hebben. De auteurs van deze bijdrage hebben samen met mensen met een VB een interventie ontwikkeld die zich richt op het

bespreekbaar maken van eenzaamheid en het oefenen van sociale relaties, bij mensen met en zonder een verstandelijke beperking.

Recent onderzoek toont aan dat samenwerken met mensen met een VB de kwaliteit van onderzoek ten goede komt. De meerwaarde van samenwerking met mensen met een VB geldt ook voor de ontwikkeling van interventies in het sociale domein. De kans op duurzaam gebruik van interventies neemt toe wanneer in het ontwikkelproces uitgegaan wordt van het perspectief van betrokkenen en eindgebruikers. Een inclusieve onderzoeks aanpak biedt hier kansen toe. We weten echter nog weinig van wat er nu precies in deze samenwerking gebeurt, waardoor elke onderzoeksgroep in feite opnieuw begint met vormgeven van dit proces. Walmsley (2004) pleit voor een betere weergave van het onderzoeksproces waarbij de rol van de niet-beperkte onderzoekers die inclusief onderzoek mede mogelijk maken en faciliteren, geëxpliciteerd wordt. Door dit proces inzichtelijk te maken kunnen onderzoekers van elkaar leren en door open te evalueren voorkom je 'pseudo-participatie' (Walmsley, 2004, p. 66). Daarom hebben we dit inclusieve project vanaf de start tweeledig ingezet: we deden onderzoek naar het thema eenzaamheid om tot een interventie te komen, waarmee eenzaamheid bespreekbaar gemaakt kan worden en tegelijkertijd deden we onderzoek naar de inclusieve samenwerking en hoe deze gewaardeerd en vormgegeven werd.

We hebben er voor gekozen om deze inclusieve samenwerking handen en voeten te geven, vanuit Socially Responsive Design, een participatieve aanpak vanuit de designwereld. Deze benadering stelde ons in staat om stap voor de stap een gedragen interventie gericht op eenzaamheid en het oefenen van sociale relaties vorm te geven met oog voor de diverse perspectieven van de deelnemers.

In dit artikel lichten we de inclusieve samenwerking toe, we leggen uit welke waarden ten grondslag liggen aan inclusief onderzoek en vervolgens vertalen we deze waarden vanuit ons samenwerkingsproces naar concrete handelingsnormen. In de beschouwing van deze handelingsnormen, tonen we onze piekervaringen, maar ook onze dilemma's, in de hoop dat toekomstige onderzoeksgroepen hier hun voordeel mee kunnen doen.

Trefwoorden

Inclusief onderzoek, participatief onderzoek, eenzaamheid, sociale contacten, socially responsive design, sociaal ontwerp, mensen met een verstandelijke beperking, co-onderzoekers, disability studies

SUMMARY

Flying in the dark. Translating values of inclusive research into working principles

Increasingly, when conducting inclusive research, researchers collaborate with people with intellectual disabilities. This type of research is not 'about' people with an intellectual disability, but about working together with people with intellectual disabilities. Central to inclusive research, which is a relatively young field of research, is that:

- a. the research problem is acknowledged by people with intellectual disabilities;
- b. it is a cooperative effort, in which people with intellectual disabilities are actively involved;
- c. the results are accessible to and intelligible for people with intellectual disabilities.

Inclusive research is often characterized by the self-advocacy principle "nothing about us without us" (Chapman & McNulty, 2004). Cooperation with people with an intellectual disability not only enriches the quality of research, the possibility of sustainable use of an intervention also increases when stakeholders are involved in the development process.

From January 2015 until the end of 2016 the authors of this article worked together with 4 researchers with intellectual disabilities, 10 student researchers, and a coach to investigate loneliness and develop an intervention focused on sharing experiences of loneliness. The research group ended up making a game called 'Kletsborden', by means of which players can share experiences of loneliness and create moments of connection. While playing this game, players connect to each other by playfully practicing social contact, such as making a compliment or gently tapping someone on the shoulder.

Walmsley (2004) states that conducting inclusive research is a complex activity that needs clarification. As researchers in this field have not always explained what they did and how they did it, the process of hard work, skills, and the ways of involving researchers with and without intellectual disabilities are mystified. Walmsley pleads for explication of the required skills to facilitate an inclusive research project, rather than solely stating the underlying values it relates to, such as social justice. This way, researchers can benefit from each other's experiences.

We have chosen to work with Socially Responsive Design (SRVD) to shape our process of inclusive research. SRVD is a design approach in which design is viewed as a means to investigate complex social challenges together with stakeholders, in which the designer is a

co-actor in the design process (Gamman & Thorpe, 2011; Thorpe & Gamman, 2011). In wicked problems, such as loneliness, contradictory interests are at stake. Therefore, there are multiple 'correct' answers depending on the context and the stakeholders. It is called socially *responsive* design, as this approach is responsive to and appreciative of the context in which the design activity takes place (Thorpe & Gamman, 2011, p. 221). This is a cooperative approach that does not require the designer to lead the co-design process, but rather to collaborate with other actors involved in the process, according to their context and abilities (Thorpe & Gamman, 2011, p. 222). The designer seeks to create processes that give the best chance of sharing stories, of achieving insight in priorities, and of co-designing ideas and experimenting with concepts based on the needs within the community and the resources available. The designer achieves this together with the other actors involved, by asking questions, by taking different perspectives, and by turning ideas into concrete experiences that can be tested. In our project, this meant not just discussing loneliness, but rather sharing personal experiences of loneliness and reflecting on how that made us feel, what that meant, how others could profit from these experiences and what would be the opposite of sharing experiences of loneliness. In short, SRVD, just as inclusive research, is about including diverse perspectives in the quest of solving a social challenge. SRVD adds the possibility of involving these diverse perspectives by means of searching for innovative ways of expressing these perspectives. In this project we made use of several different forms to create research experiences, varying from social experiments—such as greeting everyone you cross in the streets—to drawing pictures of each other.

The process of turning shared values into guidelines for practice is key to truly meeting the perspectives of all participants and thus conducting an actual inclusive approach in which multiple actors are addressed and invited to participate in their own ways. Therefore, this article focuses on explicating this process by translating three main values of inclusive research (Chappell, 2000; Dorozenko, Bishop & Roberts, 2016; Walmsley, 2004) into guiding principles for practice: social justice, partnership, and reflecting on existing power relations. In the article, these guiding principles are explained on the basis of our working process, highlighting our success experiences as well as the dilemmas we encountered.

Key words

Inclusive research, participative research, loneliness, social relations, socially responsive design, social design, intellectual disabilities, disability studies

INLEIDING

De bevordering van sociale verandering, sociale cohesie, empowerment en bevrijding van mensen staat centraal binnen sociaal werk. In lijn met deze uitgangspunten, wordt in toenemende mate samengewerkt met mensen met een verstandelijke beperking (VB) bij het doen van onderzoek (Embregts *et al.*, 2015; Frankena, Naaldenberg, Cardol, Linehan, & van Schroyensteen Lantman-de Valk, 2015; Hove, 2014; McDonald, Kidney & Patka, 2013; O'Brien, McConkey & García Iriarte, 2014; Puyalto, Pallisera, Fullana, & Vilà, 2015). Recent onderzoek toonde aan dat samenwerking met mensen met een VB de kwaliteit van onderzoek ten goede komt (Frankena *et al.*, 2015; Puyalto *et al.*, 2015). Zo durven deelnemers met een VB zich meer open te stellen als de interviewer ook een VB heeft (Butler, Cresswell, Giatras, & Tuffrey-Wijne, 2012; O'Brien *et al.*, 2014) en biedt de samenwerking met mensen met een VB een kans om meetinstrumenten en data-analyse te verbeteren (Frankena *et al.*, 2015). De meerwaarde van samenwerking met mensen met een VB geldt ook voor de ontwikkeling van interventies in het sociale domein. De kans op daadwerkelijk en duurzaam gebruik van een interventie neemt toe wanneer in het ontwikkelproces uitgegaan wordt van behoeften, kennis en vaardigheden van betrokkenen en eindgebruikers zelf (Van Dijk *et al.*, 2016; Jansen, Zwikker & Magnée, 2016). Een inclusieve of participatieve onderzoeksaanpak biedt hier kansen toe.

Inclusief onderzoek is de verzamelnaam voor onderzoek waarbij mensen met bijvoorbeeld een VB niet slechts 'onderzoeksubjecten' zijn (Dorozenko, Bishop & Roberts, 2016; Hermsen, Hees & Oostajen, 2017; Walmsley, 2004, 2014), maar worden betrokken als actieve deelnemer (co-onderzoeker, adviseur, interviewer, data analyst of auteur). In de literatuur worden de termen inclusief, participatief en emancipatoir onderzoek door elkaar heen gebruikt, ook al betekenen zij niet precies hetzelfde. Bij participatief onderzoek wordt, net als bij inclusief onderzoek uitgegaan van actieve deelname van mensen met een VB (Chappell, 2000). De actieve deelname van mensen met een VB in onderzoek wordt ook wel verwoord in de slogan 'niets over ons zonder ons' (Chapman & McNulty, 2004). In emancipatoir onderzoek wordt onderzoek gezien als middel om het leven van mensen met een VB te verbeteren (Chapman & McNulty, 2004). In dit artikel zullen we uitgaan van de term inclusief onderzoek. Kenmerkend voor inclusief onderzoek met mensen met een VB, dat nog een relatief jonge geschiedenis kent, is onder andere:

- a. dat het onderzoeksprobleem wordt (h)erkend door mensen die zelf een VB hebben;
- b. dat het collaboratief is. Mensen met een VB zijn actief betrokken;
- c. dat de resultaten ter beschikking komen aan en begrijpelijk zijn voor mensen met een VB.

Het begeleiden van inclusief onderzoek is een complexe activiteit die nog te vaak onderbelicht blijft in de literatuur (Walmsley, 2004). Walmsley pleit voor een betere weergave van het onderzoeksproces waarbij de rol van de niet-beperkte onderzoekers die inclusief onderzoek mede mogelijk maken en faciliteren, geëxpliciteerd wordt. Door dit proces inzichtelijk te maken kunnen betrokken onderzoekers van elkaar leren en door open te evalueren voorkom je 'pseudo-participatie', iets waar Walmsley (2004, p. 66) voor waarschuwt. Daarom hebben we dit project vanaf de start tweeledig ingezet: we deden een inclusief onderzoek naar het thema eenzaamheid en we deden onderzoek naar het proces om tot die interventie te komen.

Van 2015 tot en met medio 2016 hebben de auteurs samen met studenten, een coach en onderzoekers met een VB eenzaamheid en de betekenis van sociaal contact onderzocht en gedurende dit proces een spel ontwikkeld om eenzaamheid bespreekbaar te maken en om op speelse wijze sociaal contact te oefenen. We hebben gekozen voor de Socially Responsive Design (SRVD) benadering om het inclusieve samenwerkingsproces vorm te geven. De SRVD benadering is een voorbeeld van een participatieve aanpak vanuit de designwereld (Gamman & Thorpe, 2011; Thorpe & Gamman, 2011). Binnen SRVD wordt design gezien als een middel om maatschappelijke vraagstukken te onderzoeken samen met betrokkenen, ook de designer is onderdeel van dit proces (Thorpe & Gamman, 2011). Positieve sociale verandering is het doel van SRVD (Gamman & Thorpe, 2011, p. 140). In sociale kwesties spelen echter vaak tegenstrijdige belangen en zijn er meerdere "goede" antwoorden, afhankelijk van de context en het perspectief van de betrokkenen. Het responsieve in deze benadering is erop gericht dat de ontwerper zoekt naar manieren om te reageren op het sociale vraagstuk, samen met betrokkenen in dit vraagstuk (Thorpe & Gamman, 2011, p. 222). De ontwerper zoekt telkens opnieuw naar een passende rol en inbreng in het groepsproces afhankelijk van de situatie en de fase van het project. De ontwerper creëert als het ware de gelegenheid om samen conceptontwerpen te maken, die aansluiten op de behoeften en op de bronnen die er zijn (Thorpe & Gamman, 2011). Dit doet de ontwerper door vragen te stellen, door materialen neer te leggen, door binnen en buiten de context te kunnen denken en de andere deelnemers daarin mee te nemen. SRVD heeft dus, net als inclusief onderzoek, oog voor het betrekken van diverse

VLIEGEN IN HET DONKER

perspectieven in een sociale vraag, en voegt daaraan de kans toe om die vanuit diverse manieren van uitdrukken te betrekken passend bij talenten van de deelnemers: denk aan dialoog, tekenen, sociale experimenten of theater.

Het streven naar sociale rechtvaardigheid, voortdurend reflecteren op machtsrelaties en partnerschap zijn waarden die in inclusief onderzoek centraal staan (Chappell, 2000; Dorozenko *et al.*, 2016; Walmsley, 2004). Om daadwerkelijk gelijkwaardig samen te kunnen werken met mensen met een VB bij het doen van onderzoek is het noodzakelijk om deze waarden te expliciteren in handelingsnormen. In dit artikel zullen we ons richten op de vraag hoe deze waarden van sociale rechtvaardigheid, reflectie op machtsrelaties en partnerschap in de praktijk van een inclusief onderzoek naar eenzaamheid en sociaal contact gestalte kregen in handelingsnormen, waarbij we voorbeelden geven van de successen maar ook van de dilemma's die de onderzoeksgroep tegenkwam.

We zullen allereerst de aanleiding voor het thema eenzaamheid beschrijven, het samenwerkingsproces en de door ons ontworpen interventie: het spel *Kletsborden*. Vervolgens zoomen we in op hoe de onderzoekers met en zonder een VB samen de waarden van inclusief onderzoek handen en voeten hebben gegeven, in handelingsnormen.

VAN EEN ONDERZOEK NAAR EENZAAMHEID NAAR EEN SPEL DAT DRAAIT OM VERBINDING

Eenzaamheid is een subjectieve ervaring van het gemis aan (kwaliteit van) bepaalde sociale relaties (Jong Gierveld, 1984; Jong Gierveld & Tilburg, 2010). Bepaalde groepen mensen hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van gevoelens van eenzaamheid (Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, 2012). Uit internationaal onderzoek blijkt dat mensen met een VB beduidend meer kans (tot wel 50%) hebben om zich eenzaam te voelen dan mensen zonder VB (Amado, Stancliffe, McCarron, & McCallion, 2013; Gilmore & Cuskelly, 2014; Sheppard-Jones, Thompson Prout, & Kleinert, 2005; Valås, 1999). Gilmore en Cuskelly (2014) lichten toe dat het ervaren percentage eenzaamheid bij mensen met VB niet alleen hoger ligt dan bij de gemiddelde bevolking, maar dat tevens 33% van de mensen met een VB aangeeft moeite te hebben met het maken van vrienden. Ook uit Nederlands onderzoek blijkt dat de netwerken van mensen met een VB vaak klein zijn (Van Asselt-Goverts, Embregts, Hendriks, Wegman & Teunisse, 2015; Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009). Ondanks landelijk beleid en het streven van

welzijnsorganisaties naar het bevorderen van integratie van mensen met een VB in de wijk en op de arbeidsmarkt, blijft participatie op veel gebieden (ver) achter in vergelijking met de totale bevolking (Meulenkamp *et al.*, 2015). Professionals die mensen met een VB ondersteunen, hebben een belangrijke rol in het bevorderen van inclusie in de samenleving (Abbott & McConkey, 2006), maar in de praktijk van alledag vinden professionals het moeilijk om daar vorm aan te geven (Van Asselt-Goverts, Embregts, Hendriks & Frielink, 2014). Ook door mensen die zelf een VB hebben worden knelpunten ervaren in het leggen van contacten met hun sociale omgeving (Abbott & McConkey, 2006).

Het complexe samenspel van (1) verhoogd risico op gevoelens van eenzaamheid, (2) de (sterk) achterblijvende participatie van mensen met een VB en (3) de ervaren moeilijkheden om deel te nemen in de sociale omgeving, vanuit professionals en vanuit de doelgroep, vormden samen de reden om een inclusief onderzoeksproject te starten naar het bespreekbaar maken van eenzaamheid en het versterken van sociale relaties.

Er werd een onderzoeksgroep samengesteld die bestond uit co-onderzoekers met een VB, hun coach, (docent)onderzoekers vanuit het Kenniscentrum HAN SOCIAAL, een sociaal ontwerper vanuit de SRVD benadering en student-onderzoekers Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH). Met deze diverse groep onderzoekers met en zonder VB is het thema eenzaamheid onderzocht met als einddoel om tot een instrument te komen dat eenzaamheid bespreekbaar maakt. De ervaringen en (leer)opbrengsten van alle betrokkenen zijn beschreven in Van Asselt-Goverts, Heessels, Duijf, Prudon en Slagboom (2017).

We hebben twee jaar lang van idee tot en met productie van de innovatie intensief samengewerkt om te zoeken naar een werkwijze, die bij de verschillende participanten paste. Door niet alleen te focussen op het thema eenzaamheid en sociale relaties, maar ook op onze eigen samenwerking, ervoeren we wat het tegenovergestelde is van eenzaamheid, namelijk verbondenheid. Door voortdurend onze samenwerking te onderzoeken, te evalueren uit te proberen, merkten we dat een gevoel van verbinding ontstond. Het dagelijkse leven en de sociale interacties die 'verbinding' vragen zijn niet voor iedereen vanzelfsprekend. Daarom is het fijn een plek te hebben om sociale interacties uit te proberen, te oefenen. We oefenden samen hoe het is om interactie te kunnen en durven aangaan met anderen: Wat doe je als iemand jouw manier van communiceren onbegrijpelijk vindt? Hoe zeg je dat je deze manier van werken te onpersoonlijk vindt? Essentiële vragen die we in dagelijkse samenwerking vaak overslaan.

VLIEGEN IN HET DONKER

Het tegengaan van eenzaamheid draait niet om het ontwikkelen van meer sociale contacten, maar om het gevoel dat je er als persoon toe doet en dat je er mag zijn zoals je bent. Dat iedereen kan bijdragen in een sociale relatie vanuit zijn of haar eigen mogelijkheden. We onderzochten samen wat je nodig hebt om een verbinding aan te gaan. De interventie die we ontwikkelden, Kletsborden, is een spel om eenzaamheid en sociale verbinding te bespreken, te ervaren en persoonlijk te onderzoeken. De waarden sociale rechtvaardigheid, partnerschap en het reflecteren op machtsrelaties komen in het spelen van het spel tot uitdrukking. Iedereen is speler tijdens Kletsborden: het spel biedt 'vrije ruimte' om elkaar te ontmoeten. De bestaande machtsverhoudingen worden voorafgaand aan het spelen benoemd, denk aan begeleider-cliënt relaties of docent-student relaties, deze relaties worden geanalyseerd en de vraag is om deze tijdens het spelen tijdelijk los te laten. Tijdens het spel ontstaat partnerschap, doordat spelers worden aangemoedigd om hun eigen kwetsbaarheden te laten zien. Een van de spelopdrachten is het geven van complimenten. Door een compliment te maken, geeft een speler iets van zichzelf aan de ander. De speler laat zien wat voor mooi je in de ander ziet. Aan het spel zijn geen voorop gestelde spelregels verbonden. Wel worden samen voorwaarden gesteld voor de wijze van samenwerken, zoals we die in ons proces samen vaststelden (Van Asselt-Goverts *et al.*, 2017): geef iedereen de tijd, alle antwoorden zijn goed, verschillen mogen er zijn, houd rekening met elkaars grenzen, veiligheid staat voorop.

Dit samenwerkingsproces van 2 jaar, rafelen we in de volgende paragraaf uiteen om de achterliggende waarden te omschrijven in handelingsnormen voor onderzoek.

VAN WAARDEN VAN INCLUSIEF ONDERZOEK NAAR HANDELINGSNORMEN

Waar verschillende studies toelichten dat inclusief onderzoek sociaal rechtvaardig is en draait om samenwerking, is dat volgens Walmsley (2004, 2014) niet genoeg. Om *tokenism* te voorkomen (Walmsley, 2004, 2014) is het belangrijk om de manier waarop je inclusief onderzoek hebt uitgevoerd toe te lichten. Ten tweede, is aandacht voor partnerschap in inclusieve onderzoeksprojecten (Chappell, 2000) van groot belang: hoe wordt de samenwerking vormgegeven en gewaardeerd? Tot slot is het erkennen van machtsverschillen in inclusief onderzoek fundamenteel. Voortdurende reflectie op machtsverhoudingen is noodzakelijk om bestaande machtsrelaties niet te repliceren in het onderzoeksproces (Chappell, 2000; Dorozenko *et al.*, 2016; Walmsley, 2004).

| Waarden | Handelingsnormen voor de praktijk |
|--|---|
| Sociale rechtvaardigheid | <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Maak duidelijke afspraken over professionele inzet en opleiding <input type="checkbox"/> Formuleer samen de noodzaak van onderzoek: die elk van de betrokkenen voelt <input type="checkbox"/> Betrek een diverse groep betrokkenen die de groepen weerspiegelen die met het vraagstuk te maken hebben in het dagelijkse leven of werk |
| Partnerschap | <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zoek naar gewaardeerde sociale rollen en maak daar afspraken over <input type="checkbox"/> Een veilige omgeving met plek voor wederzijdse kwetsbaarheid <input type="checkbox"/> Vliegen in het donker: deelnemers steunen elkaar om een onbekende eindbestemming te verdragen <input type="checkbox"/> Omarm diversiteit en verschil; iedereen draagt iets anders bij <input type="checkbox"/> Maak gebruik van verschillende manieren van ervaren, uiten en verbeelden |
| Voortdurende reflectie op machtsverhoudingen | <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Blijf elkaars visie op en ervaringen in de samenwerking bevragen <input type="checkbox"/> Blijf bevragen of iedereen 'aan boord' is <input type="checkbox"/> Wees bereid om het onderzoekproces en dus ook het eindproduct bij te stellen: het onderzoeksproces is ondersteunend aan de inbreng van alle leden en niet andersom |

Figuur 1: Vertaling van waarden van inclusief onderzoek naar handelingsnormen.

In deze paragraaf lichten we de concepten sociale rechtvaardigheid, partnerschap en voortdurende reflectie op machtsrelaties toe en verbinden we hier handelingsnormen aan voor de praktijk. In Figuur 1 is de vertaling van waarden in handelingsnormen, ofwel handvatten voor de praktijk zichtbaar gemaakt. Deze handelingsnormen lichten we vervolgens toe met voorbeelden uit ons samenwerkingsproces.

SOCIALE RECHTVAARDIGHEID

Centraal bij het nastreven van sociale rechtvaardigheid is dat (structurele) belemmeringen in sociale normen of wetgeving moeten worden opgeheven om mensen de mogelijkheid te bieden te zijn wie ze willen zijn en te doen wat ze willen doen (Robeyns, 2018). Dat houdt in dat er gezamenlijk voorwaarden voor co-creatie geschapen moeten worden waarin iedereen vanuit zijn eigen rol en perspectief tot bloei kan komen (Beernink, 2015). Hoe zorg je er nu concreet voor dat alle deelnemers daadwerkelijk tot hun recht komen?

Hierin staan allereerst sociaal rechtvaardige voorwaarden van samenwerken centraal, waaronder opleiding en vergoeding. Deze verschilden in onze onderzoeksgroep enorm. Destijds was het nog niet mogelijk om ervaringsdeskundigen een dienstverband aan te bieden op de HAN, dit is gelukkig aan het veranderen. De docentonderzoekers werkten vanuit hun dienstverband, de sociaal ontwerper en coach vanuit hun bedrijf, de studenten vanuit opleidingsdoelen, en de onderzoekers met een VB, die elders al in dienstverband werkten, werkten vanuit een maximale vrijwilligersvergoeding per uur. Het regelen van deze vergoedingen was een behoorlijke kluit, maar zonder was geen optie voor ons. Daarnaast hebben we eenieder ondersteuning aangeboden in zijn/haar nieuwe rol in de gemengde onderzoeksgroep, door samen te werken met de docenten als coaches voor de studenten, de coach als ondersteunende voor de onderzoekers met en zonder een VB en de sociaal ontwerper met haar focus op vormgeven van een responsief ontwerpproces. Het is van belang om te zoeken naar een passende manier van ondersteuning, van alle deelnemers die inclusief onderzoek doen om hen in staat stellen zich een onderzoekstraject eigen te maken (Chappell, 2000). Na afloop van dit project zijn drie van de onderzoekers met een VB doorgestart in een nieuw onderzoeksproject op het thema financiële zelfredzaamheid.

Vervolgens is het van groot belang om samen met de betrokkenen de juiste, door de diverse betrokkenen als meest relevant ervaren, onderzoeksvragen vast te stellen (Chappell, 2000). Gemeenschappelijke toewijding in het doen van onderzoek ontstaat door een onderzoeksonderwerp vast te stellen dat bij alle samenwerkingspartijen leeft en samen de vraag te formuleren die als noodzakelijk wordt ervaren. Essentieel hierin is om een diverse groep betrokkenen bijeen te brengen en vervolgens de bereidheid van deelnemers na te gaan om te onderzoeken wat de juiste vraag of vragen zijn, en welke losgelaten zouden moeten worden. Een voorbeeld hiervan in ons project was dat de onderzoeksopdracht veranderde van zoeken naar een werkwijze bedoeld voor professionals om mensen met een VB die eenzaamheid ervaren

te ondersteunen, naar een werkwijze waarmee mensen met en zonder een VB gevoelens van eenzaamheid en de betekenis van sociale relaties kunnen delen.

Wat betreft de diversiteit van onze onderzoeksgroep: die bestond uit vier onderzoekers met een VB met elk een brede ervaring met belangenbehartiging in cliëntenraden, een coach opgeleid vanuit weerbaarheid en seksuologie, (docent)onderzoekers (antropoloog, ethicus, creatief therapeut, sociaal ontwerper, pedagoog en docent Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH)) en student-onderzoekers SPH. In andere beschrijvingen van het samenwerkingsproject refereren we aan de onderzoekers met een VB als belangenbehartigers. Zij hebben zelf voor deze term gekozen, omdat zij als experts hun ervaringen delen en de belangen behartigen van een bredere groep mensen. Zij zijn in dit project niet alleen betrokken als adviseurs, maar ook als onderzoekers, die meewerken en meebeslissen in ontwerp van onderzoeksinstrumenten, ontwikkelen en evalueren van tussenproducten, en aan het maken van het eindproduct en presentaties. Zowel de coach als de onderzoekers met een VB gaven zelf aan geen interesse te hebben in het meeschrijven aan publicaties. Tot slot, hebben drie van de betrokken onderzoekers zonder VB destijds het onderzoeksvoorstel geschreven, dit was, ondanks raadpleging van de betrokkenen, in feite weinig inclusief van aard. Per onderzoeksfase is de mate en vorm van inclusieve samenwerking dus verschillend.

PARTNERSCHAP

Partnerschap ontstaat allereerst vanuit de zoektocht naar een gedeelde noodzaak: het samen vaststellen van de juiste onderzoeksvraag. Vervolgens is het van belang om het samenwerkingsproces zo in te richten dat eenieder kan bijdragen vanuit zijn of haar persoonlijke talenten en wensen. Wij zijn ons onderzoeksproces gestart met de formulering van gemeenschappelijke waarden van samenwerking door te bespreken wat iedereen belangrijk vond. We stelden deze gezamenlijke waarden vast: luisteren naar elkaar, respect hebben, nee kunnen zeggen en fouten mogen maken. Soms voegden we hier dingen aan toe. Zo gaven de onderzoekers met een VB na een bijeenkomst aan, dat ze het niet prettig vonden dat de docenten direct na aankomst met de agenda begonnen en op de eindtijd direct naar de trein haastten. Dit hebben we vervolgens in de groep besproken en afgesproken dat het samen werk verzetten even belangrijk was als het samenzijn. Daarna namen we altijd eerst de tijd voor 'gewone praat' en wat te eten, pas daarna bespraken we samen de planning en gingen we aan het werk. Vervolgens namen we de tijd om samen rustig af te sluiten.

VLIEGEN IN HET DONKER

Samen tot een nieuw product komen kan pas als er de tijd is om elkaar te leren kennen. We hebben 24 keer afgesproken, bij mensen thuis, in het park, op de Hogeschool, op een werkplek en tijdens conferenties. We bepaalden samen de inhoud van ontmoetingen en ontdekten gaandeweg hoe we als groep het beste functioneerden door te erkennen wanneer we de samenwerking prettig vonden, maar ook wanneer we elkaar niet begrepen en door te overleggen welk type ontmoeting het beste paste bij de volgende stap in het onderzoek. We eindigden elke bijeenkomst met een evaluatieformulier dat we samen ontwikkeld hebben, waarmee je kort op de sfeer en de inhoud je gevoel kon aangeven door middel van een smiley. Het wederzijdse delen van wat je voelt, het kunnen tonen van je kwetsbare kanten is essentieel in de ontwikkeling van een relatie. Eenzaamheid gaat om het ervaren van een gemis aan (kwaliteit van) sociale relaties (Jong Gierveld, 1984; Jong Gierveld & Tilburg, 2010). Gevoelens van eenzaamheid komen voor onder mensen van alle leeftijden en uit alle lagen van de bevolking, maar de gevoelens zijn voor iedereen anders. Een ieders ervaring met sociaal contact, verbinding met anderen of juist met verbroken contacten, ervaringen met eenzaamheid en met vriendschap, maakten deel uit van de basis voor het ontwerp.

Het op deze manier werken met een onbekende eindbestemming, eigen aan SRVD, is als vliegen in het donker. Het vraagt om lef en het nemen van risico. Het is van belang elkaar te ondersteunen en te verleiden om op onvoorziene wijzen samen te werken in het vertrouwen dat je samen iets nieuws en relevants maakt. Het samen op gaan in een nieuwe ontwikkeling creëert een context van gelijkwaardigheid, doordat niemand de antwoorden heeft. In de praktijk kan zo'n flexibele benadering voor wrijving zorgen, bijvoorbeeld naar een subsidieverstrekker of een ethische adviescommissie. Wij hadden het geluk dat de faculteit van de HAN die dit onderzoek financierde deze open benadering ondersteunde, mits we samenwerkten met studenten en een relevant eindproduct opleverden. Een dilemma in onze samenwerking werd echter veroorzaakt door voorwaarden vanuit de opleiding SPH. De tweede groep studenten stond erop om zo snel mogelijk een SMART-geformuleerde doelstelling te maken, ondanks uitleg van de onderzoekers zonder een VB. SMART stond haaks op de waarden van de andere onderzoekers met en zonder een VB, waarin uitgebreid kennis maken en de inhoud op de tweede plek centraal stonden.

Om tot een gedragen eindproduct te komen is het vanuit de SRVD van belang om verschillende ideeën uit te proberen, het zogenaamde *possibility seeking of accommodating the possibility of failure* (Raaijmakers & Duijff, 2013; Thorpe & Gamman, 2011). Mensen zijn geneigd om enthousiast te worden van een bepaald idee en daar dan op te focussen. Het uitstellen van het beslisproces en het blijven uitproberen van verschillende opties houdt het ontwikkelproces langer open. Dit wordt ook wel het *holding pattern* genoemd (Raaijmakers & Barth, 2007). Dit maakt het mogelijk om de vraag

vanuit verschillende perspectieven te blijven bekijken. Op deze manier wordt de zoektocht naar een sensitief en relevant ontwerp dat aansluit bij de vraag verfijnd en verdiept. De kunst is om in dit soms chaotische proces voort te bouwen op de bruikbare of op andere wijze verrassende inzichten die er ontstaan. Dit vraagt van de onderzoekers om het proces goed vast te leggen. Wij deden dit door middel van open observatieformulieren met daarbij enkele vragen bijvoorbeeld naar momenten van doorbraak of wrijving. Het bouwen aan een ontwerp is niet iets dat aan het einde plaatsvindt, maar is een continu proces. Deze opbouwende beweging kun je begeleiden door telkens de inzichten die je samen als "doorbraak" hebt geformuleerd mee te nemen naar een volgende bijeenkomst en daar wat mee te doen. Ook momenten van wrijving of elkaar niet begrijpen zijn belangrijke mogelijkheden voor doorbrekende inzichten in het sociale probleem waarop je je samen richt.

In een participatief proces is het cruciaal dat iedereen in staat gesteld is om bij te dragen. Het is dan ook niet alleen belangrijk om verschillende mensen te betrekken in een ontwerpproces, maar ook om verschillende manieren van uitdrukken de ruimte te geven en gelijk te waarderen. Wanneer verschillende uitings- en ervaringsvormen worden aangeboden, worden mensen vanuit verschillende krachten aangesproken en kunnen mensen op verschillende manieren bijdragen. Zo benoemden de onderzoekers met een VB dat sociaal contact met "reguliere mensen" niet vanzelfsprekend is. We bespraken wat nu eigenlijk regulier is, en deelden de verschillende manieren waarop we ons soms anders, onhandig of onaangesloten voelden in sociaal contact. We bedachten, wat nou als het spel niet over eenzaamheid gaat, maar over het spelen met sociaal contact? We maakten oefeningen als complimenten geven, elkaar aankijken, of de ander een duwtje geven. Door samen te spelen, openden zich nieuwe mogelijkheden om het eenzaamheidsvraagstuk te benaderen.

VOORTDURENDE REFLECTIE OP BESTAANDE MACHTSVERSCHILLEN

Het expliciet reflecteren op machtsverschillen is van belang om te voorkomen dat het machtsverschil tussen onderzoekers met en zonder VB gecamoufleerd wordt door *een retoriek van participatie* (Walmsley, 2004). Reflectie op machtsverschillen vraagt om specifieke aandacht bij de inrichting van inclusieve samenwerking. Op welke manier kun je machtsverschillen uit het dagelijkse leven bespreekbaar maken en als het ware *ontwapenen* in de huidige samenwerking?

Wij hebben dit gedaan door gelijkwaardig partnerschap te expliciteren in afspraken over welke rollen en taken de verschillende leden van de onderzoeksgroep op zich namen, zoals uitgewerkt in afspraken over betaling en scholing. Daarnaast hebben we dit verwoord in de gedeelde waarden van

VLIEGEN IN HET DONKER

samenwerking die wij gaandeweg opstelden. Zoals Walmsley (2004) en Chappell (2000) beschrijven, gaat het er niet om dat er geen verschillen zijn, maar dat er gezamenlijke waarden zijn om elkaar te willen ontmoeten, naar elkaar te willen luisteren en samen te streven naar inclusie vanuit wat elke deelnemer kan en graag wil doen (Chappell, 2000; Walmsley, 2004). Daarnaast hebben we bijvoorbeeld vanuit het gesprek over sociaal contact en reguliere versus niet reguliere mensen op verschillende momenten deze verhoudingen open besproken en bevraagd.

Samen werken in inclusief onderzoek betekent dat beslissingen samen gemaakt worden en dat er door voortschrijdend inzicht in het ontwerp aanpassingen gemaakt kunnen worden. Dit behoeft doorgaande aandacht. Zo hebben we destijds de focus van de te ontwerpen interventie verlegd. Van een interventie om eenzaamheid bespreekbaar te maken voor professionals die mensen met een VB ondersteunen, kwamen we tot een spel waarmee spelers sociaal contact "oefenen", verbinding met anderen verkennen en jezelf durven zijn. In de praktijk kan zo'n flexibele benadering voor wrijving zorgen, het is daarom van belang om aandacht te blijven hebben voor dit proces en te onderzoeken of iedereen nog 'aan boord' is. In onze samenwerking, vroeg ook de inzet van twee verschillende studentengroepen en een wissel van docentonderzoekers om flexibiliteit: de onderzoekers met een VB moesten wennen aan nieuwe studenten en twee nieuwe docentonderzoekers, en ook die laatsten moesten aan de andere deelnemers wennen. Een onderzoeker met een VB is afgehaakt vanwege persoonlijke redenen, maar gaf ook aan dat hij de groepswissel zwaar vond. Dit proces van wennen hebben we in de groep meermaals besproken en na enkele weken vonden we opnieuw de vreugde in de samenwerking en werd er door de "vaste" onderzoekers met en zonder een VB, niet meer telkens naar de "oude" groep verwezen.

REFLECTIEF BESLUIT

Zoals eerder benoemd zijn het streven naar sociale rechtvaardigheid, partnerschap en voortdurende reflectie op machtsrelaties waarden die het doen van inclusief onderzoek leiden. In dit artikel hebben we deze waarden vertaald naar concrete handelingsnormen vanuit een inclusief onderzoek over eenzaamheid. Hieruit wordt duidelijk dat dit een zoektocht is, die per onderzoek anders uit pakt, maar waarin de dilemma's het meest waardevol blijken.

Om van deze dilemma's te leren, is SRVD zeer behulpzaam gebleken om ze niet alleen te bespreken maar ook te verwerken in concrete deelconcepten: dat wil zeggen wat leert deze ervaring ons over het vraagstuk waar we mee bezig zijn? We stelden onszelf bijvoorbeeld de vraag: als het niet draait om het delen van eenzaamheid, maar om het oefenen van sociaal contact, hoe kunnen we dat dan

vormgeven? Vervolgens zijn we sociaal contact gaan onderzoeken en “uitproberen” met elkaar. Dit hebben we in enkele sociale experimenten vormgegeven, zoals groet iedereen die je vandaag op straat tegenkomt, om te ervaren wat dat doet. In ons geval deden de ervaringen tijdens ons inclusieve samenwerkingsproces de onderzoeksgroep besluiten om geen interventie te maken voor professionals die mensen met een VB ondersteunen in bespreekbaar maken van eenzaamheid, maar om een spel te maken waarmee mensen met en zonder VB met elkaar in gesprek kunnen over eenzaamheid en waarmee ze sociaal contact kunnen oefenen. We wilden een plek creëren voor mensen met en zonder VB waar machtsverschillen tijdelijk losgelaten kunnen worden, om te oefenen met verbinding leggen, door wat van jezelf te delen en iets te krijgen van een ander.

REFERENTIES

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*(3), 275–287. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(5), 360–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
- Beernink, J. (2015). *Floeren. Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en gedragsproblemen*. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, Delft: Eburon.
- Butler, G., Cresswell, A., Giatras, N., & Tuffrey-Wijne, I. (2012). Doing it together (DM Special Issue). *British Journal of Learning Disabilities, 40*(2), 134–142.
- Chapman, R., & McNulty, N. (2004). Building bridges? The role of research support in self-advocacy. *British Journal of Learning Disabilities, 32*(2), 77–85.
- Chappell, A. L. (2000). Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: Understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities, 28*(1), 38–43. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2000.00004.x>
- Dorozenko, K. P., Bishop, B. J., & Roberts, L. D. (2016). Fumblings and faux pas: Reflections on attempting to engage in participatory research with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 41*(3), 197–208. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1175551>
- Embregts, P., Taminiau, E., Heerkens, L., Sandvoort, H., Jongerius, E., Dersjant, H., & Wolters, I. (2015). *Kweekvijver ervaringsdeskundigen*. Tilburg: Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking, Tranzo, Tilburg University.

- Frankena, T., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research – a structured literature review. *Research in Developmental Disabilities, 45–46*, 271–283. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.004>
- Gamman, L., & Thorpe A. (2011). Editorial, CoDesign. *International Journal of CoCreation in Design and the Arts, 7(3–4)*, 139–141.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11(3)*, 192–199. <https://doi.org/10.1111/jppi.12089>
- Hermesen, M., Van Hees, M., & Van Oostaijen, E. (2017). Voor elk-ander. Ervaringsdeskundigen met een lichte verstandelijke beperking en coaches over betekenisvolle samenwerking. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice, 26(2)*, 4–26.
- Hove, G. van. (2014). *Disability Studies en participatie van mensen met een beperking. Over coöperatief onderzoek en complexe processen (Inaugurale Rede)*. Amsterdam: VU University.
- Jansen, E., Zwikker, N., & Magnée, M. (2016). Sociale technologie in sociaal werk. In H. van Ewijk, F. Spierings, M. Spierts & A. Sprinkhuizen (Red.), *Basisboek Sociaal werk* (pp. 307–322). Amsterdam: Boom uitgevers.
- Jong Gierveld, J. de (1984). *Eenzaamheid. Een meersporig onderzoek*. Deventer: van Loghum Slaterus.
- Jong Gierveld, J. De, & van Tilburg, T. (2010). The De Jong Gierveld short scales for emotional and social loneliness: Tested on data from 7 countries in the UN generations and gender surveys. *European Journal of Ageing, 7(2)*, 121–130. <https://doi.org/10.1007/s10433-010-0144-6>
- McDonald, K. E., Kidney, C. A., & Patka, M. (2013). 'You need to let your voice be heard': Research participants' views on research. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*, 216–225.
- Meulenkamp, T. M., Waverijn, G., Langelaan, M., Van Der Hoek, L. S., Boeije, H., & Rijken, H. (2015). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking*. Utrecht: Nivel.
- O'Brien, P., McConkey, R., & García-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*, 65–75.
- Puyalto, C., Pallisera, M., Fullana, J., & Vilà, M. (2015). Doing research together: A study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29(2)*, 146–159. <https://doi.org/10.1111/jar.12165>

- Raein, M., & Barth, T. (2007). Walking with wolves: Displaying the holding pattern. *The Journal of Creative Practice*, 1(1), 33–46.
- Raein, M., & Duijf, S. (Eds.) (2013). *Socially responsive design – A question of attribution, a question of interpretation, a question of mediation, a question*. Oslo: Oslo National Academy of the Arts.
- Robeyns, I. (2018). Voorwoord: De relevantie van de capabilitybenadering voor het sociale domein. In M. Tirions, W. Blok & C. den Braber (Eds.), *De capability benadering in het sociaal domein. Een praktijkgerichte kennismaking*, (pp. V–IX). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Sheppard-Jones, K., Thompson Prout, H., & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities. *University of Kentucky Doctoral Dissertations*, 43(4), 281–291. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[281:QOLDFAJ\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[281:QOLDFAJ]2.0.CO;2)
- Thorpe, A., & Gamman, L. (2011). Design with society: Why socially responsive design is good enough. *CoDesign*, 7(3–4), 217–230. <https://doi.org/10.1080/15710882.2011.630477>
- Valås, H. (1999). Students with learning disabilities and low-achieving students: Peer acceptance, loneliness, self-esteem, and depression. *Social Psychology and Education*, 3, 173–192. <https://doi.org/10.1023/A:1009626828789>
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., & Frielink, N. (2014). Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 24, 111–124.
- Van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., Wegman, K. M., & Teunisse, J. P. (2015). Do social networks differ? Comparison of the social networks of people with intellectual disabilities, people with autism spectrum disorders and other people living in the community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1191–1203.
- Van Asselt-Goverts, A. E., Heessels, M., Duijf, S., Prudon, A., & Slagboom, N. (2017). Echt samen. Onderzoek naar betekenisvolle samenwerking van onderzoekers met en zonder lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift Voor de Zorg Aan Mensen Met Verstandelijke Beperkingen*, 43(3), 194.
- Van Dijk, J., Hendriks, N., Frauenberger, C., Verhoeven, F., Slegers, K., Brandt, E., & Branco, R. M. (2016). Empowering people with impairments: How participatory methods can inform the design of empowering artifacts. In PDC '16: Proceedings of the 14th participatory design conference: Short papers, interactive exhibitions, workshops, Vol. 2, pp. 121–122.
- Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, M. L. L. E. (2012). *Kamerbrief Eenzaamheid*. Kamerstukken, II. 2011/2012, 29538 nr. 138, 30 oktober 2012, kenmerk DMO/MDH-3137547. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid en Sport.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical

VLIEGEN IN HET DONKER

findings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 53(4), 303–318.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>

Walmsley, J. (2004). Inclusive learning disability research: The (non-disabled) researcher's role.

British Journal of Learning Disabilities, 32(2), 65–71. [https://doi.org/10.1111/j.1468-](https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00281.x)

[3156.2004.00281.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2004.00281.x)

Walmsley, J. and the Central England people First History Project Team (2014). Telling the history

of self-advocacy: A challenge for inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual*

Disabilities, 27(1), 34–43. <https://doi.org/10.1111/jar.12086>