

Inclusief onderzoek met personen met een beperking



Voorwoord

Colofon

Draaiboek inclusief onderzoek met personen met een beperking.
Dit draaiboek werd gerealiseerd in opdracht van UCLL.

Auteurs: Nathalie Drooghmans & Heleen Neerinckx
Mei 2022.

© All rights reserved

Niets uit deze uitgave mag vervaelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, micro-Im of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor educatieve, pedagogische en sociale doeleinden die geen commercieel oogmerk hebben, mag al het materiaal vrij gebruikt worden mits correcte bronvermelding van deze publicatie.

Verwijs naar volgende referentie bij gebruik van deze bron:
Drooghmans, N. & Neerinckx H. (2022). *Draaiboek inclusief onderzoek met personen met een beperking*. UCLL.

Bij vragen over dit project of dit rapport kan u contact opnemen met
nathalie.drooghmans@ucll.be



Sinds de jaren '80 vindt het burgerschapsparadigma meer en meer grond. Personen met een beperking worden niet langer omschreven vanuit een (medisch) tekort, maar vanuit een sociaal-ecologisch model, waarin een inclusieve samenleving voorop staat en ervoor moet zorgen dat iedereen hier maximaal deel van kan uitmaken. Ook op vlak van wetenschappelijk onderzoek zien we dat begrippen als participatie en inclusie van personen met een beperking meer en meer invulling krijgen. In deze bijdrage schetsen we een beeld over hoe inclusief onderzoek met personen met een beperking eruit kan zien, aan welke kenmerken dit moet voldoen en hoe dit praktisch in zijn werk kan gaan. We geven tips en handvaten over hoe je zelf een inclusief traject vorm kan geven en waar je op moet letten. Hiervoor baseren we ons enerzijds op literatuur en anderzijds op ervaringen van het inclusieve praktijkonderzoek 'online communicatie bij personen met een verstandelijke beperking' waarbij personen met een verstandelijke beperking als ervaringsdeskundigen een rol krijgen als co-onderzoeker. In dit artikel beperken we ons tot ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking, maar dit kunnen evenzeer andere kwetsbare personen zijn, zoals mensen met een migratieachtergrond, anderstaligen, ouderen, psychiatrische patiënten enz.

Inhoud

Colofon	2
Voorwoord	3
Inhoud	4

Inleiding	6
Voor wie is dit draaiboek bedoeld?	6
Hoe gebruik je dit draaiboek?	6

Inclusief onderzoek voor personen met een verstandelijke beperking

Verstandelijke beperking	7
Verdrag inzake rechten van personen met een handicap	7
Recht op werk en werkgelegenheid	8
Inclusief onderzoek: waarom?	9
Participatie VS. Inclusief	

Draaiboek: voorbeeld OC4S

VOORAF AAN HET ONDERZOEK

Het project/thema/onderwerp/voorstel	10
Werving	10
Vacature opmaken	12
Rekrutering	12
Selectiegesprekken	13
Praktische afspraken	13
Informed consent	15

TIJDENS HET PROJECT

Ijsbrekers	15
Talenten	16
Training	16
Wat is onderzoek	17
Aan de slag! (methodologie)	18
Reflectie	21

NA HET PROJECT

Disseminatie en valorisatie	25
Inclusief onderzoek: theorie VS. Praktijk	25
Hoe inclusief is inclusief?	
Algemene bedenkingen	25

Bijlagen	
Bijlage 1: Vacature	
Bijlage 2: Leidraad selectiegesprek	
Verwelkoming	
Competenties verbonden aan onderzoek doen	
Samenwerken	
Praktische competenties	
Bijlage 3: Trainingsboekje	
Evaluatie-instrumenten	
Handige bronnen	

Inleiding

Voor wie is dit draaiboek bedoeld?

In dit draaiboek geven we informatie over hoe je inclusief met mensen met een verstandelijke beperking kan werken als je hen wil includeren in je onderzoek of project. Je vertrekt altijd van een nood of vraag vanuit de doelgroep zelf zodat het draagvlak het grootst is. Als we naar (wetenschappelijk) onderzoek kijken, zien we dat dit vaak vertrekt vanuit de 'onderzoeker' en niet vanuit de doelgroep zelf. In dit draaiboek willen we vooral tips en tricks meegeven over hoe je je onderzoeksopzet 'inclusief' kan aanpakken. We baseren ons hiervoor op een project dat we gelopen hebben binnen de UCLL hogeschool, nl. PWO Onlinecommunicatie voor personen met een verstandelijke beperking. Let op, hoewel we in deze uiteenzetting spreken over (wetenschappelijk) onderzoek, zijn deze tips evenzeer van toepassing bij het organiseren van projecten en activiteiten.

Hoe gebruik je dit draaiboek?

Ook dit draaiboek is tot stand gekomen in samenwerking met personen met een verstandelijke beperking. De verschillende stappen doorheen het onderzoeksproces worden beschreven. Belangrijke opmerkingen of aandachtspunten worden aangegeven door middel van (...), waardoor het onderscheid gemaakt wordt tussen 'nice to know' en 'need to know'. De pictogrammen zorgen voor de nodige visualisaties waardoor het draaiboek ook gebruikt kan worden door personen met een verstandelijke beperking zelf.

Inclusief onderzoek voor personen met een verstandelijke beperking

Verstandelijke beperking

"Een verstandelijke beperking is een stoornis die ontstaat tijdens de ontwikkelingsperiode en die zowel beperkingen in het intellectueel functioneren omvat als beperkingen in het adaptieve functioneren op conceptueel, sociaal en praktisch vlak (American Psychiatric Association, 2013, p. 33).

De kernelementen in de definitie van verstandelijke beperking verwijzen naar het functioneren van een persoon. Dat functioneren vindt altijd plaats in interactie met de omgeving en is positief te beïnvloeden door aangepaste ondersteuning vanuit de omgeving. Deze visie is te plaatsen binnen de sociaal-ecologische visie op het hebben van een beperking. Binnen deze visie verschuift de nadruk dan ook van een stoornis of een beperking in het functioneren naar een ondersteuningsbehoefte om activiteiten te kunnen uitvoeren en te kunnen participeren aan de samenleving (Buntickx & Schalock, 2010). In het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking staat deze sociaal-ecologische visie ook centraal.

Verdrag inzake rechten van personen met een beperking

In het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een beperking wordt een beperking niet beschouwd als een kenmerk van het individu, maar wel als een afstemmingsprobleem tussen de persoon met functionele beperkingen en mogelijkheden enerzijds, en de samenleving anderzijds. Een beperking betekent dan ook dat mensen belemmeringen ondervinden om op een gelijkwaardige manier als anderen deel te nemen aan activiteiten in de samenleving door geen of onvoldoende aanpassingen in de maatschappij. Het verdrag steunt op 2 grote uitgangspunten (Harpur, 2012). Ten eerste moeten mensen met een beperking zelf invulling kunnen geven aan hun leven, aansluitend bij hun persoonlijke keuzes, wensen en doelen. Ze moeten met andere woorden een eigen levenstraject kunnen uitstippelen om een -voor hen persoonlijk- kwaliteitsvol leven te kunnen leiden. Ten tweede moeten mensen met een beperking volwaardig kunnen deelnemen aan voor hen betekenisvolle activiteiten en relaties in de samenleving. Hiervoor moeten niet alleen de attitudes en houdingen van medeburgers zodanig aangepast worden dat iedereen erbij kan horen en niemand belemmeringen ondervindt om op een gelijkwaardige manier deel te nemen aan de samenleving, maar er ook de maatschappelijke structuren moeten als dusdanig aangepast worden. Hiertoe kunnen zowel toegankelijkheid, redelijke aanpassingen, technologische hulpmiddelen als adequate ondersteuningsvormen in dagelijkse leefsituaties bijdragen.

Participatie en inclusie

'Participeren betekent 'deelnemen aan'. In samenhang met de term 'inclusie' wordt dan vaak gesproken over 'deelnemen aan de maatschappij'. Zoals in voorgaande paragrafen beschreven werd, heeft de maatschappij een opdracht om personen met een verstandelijke beperking de kans te geven om mee te doen, om te participeren aan activiteiten in de maatschappij. Hierbij is wederkerigheid van groot belang, m.n. mensen in de maatschappij stellen zich open voor mensen met een verstandelijke beperking en andersom. Of nog, kinderopvang, scholen, werkgevers, gemeenten en zorgorganisaties die personen met een verstandelijke beperking ondersteunen, ervaren een uitdaging om deelname mogelijk te maken en zo veel mogelijk personen de kans te geven om volwaardig mee te doen in de maatschappij (Schippers, Bakker, & Peters, 2018).

Betreffende deze participatie zijn er de laatste jaren grote stappen gezet. Zo krijgen personen met een verstandelijke beperking steeds meer kansen om mee te praten, worden ze meer gehoord, krijgen ze kansen die ze voordien niet kregen. Mensen met een licht tot matig verstandelijke beperking krijgen steeds meer kansen om een job op maat uit te oefenen, worden bevraagd als ervaringsdeskundigen of zijn zelf co-onderzoekers binnen onderzoeksprojecten (Schippers et al., 2018).

Inclusief onderzoek

'Inclusief onderzoek' is onderzoek dat samen met de mensen waarover het gaat, wordt uitgevoerd. Het wordt omschreven als "research which includes or involves people with learning disabilities as more than just subjects of research" (Walmsley & Johnson, 2003, p. 61). Het is geen onderzoek 'over' mensen maar onderzoek 'met' mensen. Dit sluit naadloos aan bij de paradigma's die ook centraal staan in het VN-verdrag inzake de rechten voor personen met een beperking.

Frankena e.a. (2015) formuleren het als volgt in 4 aanbevelingen: inclusief onderzoek moet (1) het inclusieve proces afstemmen op het specifieke onderzoeksthema en de betrokken belanghebbenden; (2) anticiperen op de vaardigheden, capaciteiten en voorkeuren van alle betrokken belanghebbenden; (3) nagaan waar de actieve betrokkenheid van mensen met een beperking van toegevoegde waarde is; en (4) inzicht verschaffen in het inclusieve proces.



Draaiboek: voorbeeld OC4S

VOORAF AAN HET ONDERZOEK

Het onderzoek/project/thema/onderwerp/ voorstel

Voor je aan de slag gaat, moet het thema van je project goed helder zijn. Ga hierbij na of dit ook bijvoorbeeld een effectieve nood/vraag is van de doelgroep waarover het project gaat. Hiervoor kan je op voorhand een korte bevraging afnemen. Interessant is ook om van bij het begin personen met een verstandelijke beperking te betrekken bij het tot stand komen van het idee. Op deze manier vertrek je met gelijke interesses en ben je zeker dat het thema ook gedragen wordt door de doelgroep. Omdat dat niet altijd mogelijk is, is het belangrijk om bij de werving voldoende aandacht te hebben voor de match met het thema en het team.

Werving

Profiel van de onderzoeker/co-onderzoeker

Denk op voorhand goed na over welk profiel je zoekt in de perso(o)n(en) die het onderzoek gaat/gaan uitvoeren. Sta stil bij je eigen profiel en denk goed na welk profiel hieraan complementair kan zijn om een zo sterk mogelijk onderzoeksteam te verkrijgen.

Enkele kernwaarden van onderzoekers¹

- Kennis hebben van de (persoon met een) beperking
- Kennis hebben van zichzelf
- Goede communicatieve vaardigheden
- Stimuleren en motiveren
- Grenzen stellen
- Ruimte bieden
- Vertrouwen en veiligheid
- Empathie
- Respect
- Gelijkwaardigheid
- Ondersteunende houding
- Beschikbaarheid en geduld
- Echtheid

Enkele kernwaarden van onderzoekers met een beperking²

- Motivatie
- Zelfvertrouwen
- Communicatie vaardigheden
- Respect
- Gelijkwaardigheid
- Beschikbaarheid
- Echtheid
- Ervaring

Selectiecriteria zijn uiteraard afhankelijk van het thema van je onderzoek. Engagement in andere verenigingen zoals self-advocacy groepen kan je vaak richting geven over het ondernemerschap van een individu. Verbale communicatiemogelijkheden, samenwerkingsvaardigheden en mogelijkheid tot verplaatsing zijn vaak gebruikte selectiecriteria.

Definiëring begrip co-onderzoeker

In de literatuur omtrent inclusief, participatief of actiegericht onderzoek wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen onderzoekers enerzijds en co-onderzoekers anderzijds. Onderzoekers verwijzen dan naar medewerkers zonder een beperking en co-onderzoekers naar medewerkers met een beperking. Omdat inclusief onderzoek per definitie vertrekt vanuit gelijkheid en gelijkwaardigheid, maken we in dit draaiboek geen gebruik van deze twee termen. De term co-onderzoekers zou kunnen impliceren dat zij toch op een andere manier deelnemen aan het onderzoek. Daarom kiezen we ervoor om in dit draaiboek de term 'onderzoekers' te gebruiken om zowel de medewerkers met als zonder een beperking te benoemen. We spreken in draaiboek van onderzoekers, en hieronder kunnen zowel personen mét als zonder beperking vallen.

Vacature opmaken

Voor de start van het onderzoek is het belangrijk om onderzoekers te werven die willen deelnemen. Hiervoor maak je best een vacature waarin je de verwachtingen goed duidt en waarin je duidelijk weergeeft wat de meerwaarde kan zijn voor de betrokkenen en welke leerkansen er geboden worden. (zie bijlage 1).



Aandachtspunten

- Afgestemd op taalgebruik van de doelgroep.
- Rekening houden met kenmerken van de doelgroep.
- Evt. visuele elementen gebruiken zoals filmpjes.

Rekrutering

Wanneer er intern geen kandidaten zijn, kan je de vacature extern gaan verspreiden via verschillende kanalen. Zo kan je hulp inschakelen van uitzendkantoren (bv. VDAB) of rechtstreeks zorgorganisaties aanschrijven. Echter, uit ervaringen blijkt dat deze vragen vaak niet tot bij de doelgroep geraakt. Daarom raden we aan op zoek te gaan naar vrijwilligersorganisaties die gerund worden door de profielen die je nodig hebt. Op deze manier verkrijgt je makkelijker rechtstreeks contact met de personen uit de doelgroep die je nodig hebt.

Aandachtspunten

- Langs stakeholders passeren
- Richten naar self-advocacy groepen
- Verspreiding kan via rekruteringsbureau
- Verspreiding kan via speciale diensten, zoals VAPH diensten, OCMW's, centra voor basiseducatie etc.
- Laagdrempelige verspreiding via bv. filmpjes op sociale media



Selectiegesprekken

Denk goed na over waar en wanneer je de selectiegesprekken plant. Is dit bij jullie in de organisatie of ergens anders? Is de locatie makkelijk bereikbaar met het openbaar vervoer? Om het selectiegesprek vlot te laten verlopen is het belangrijk om op voorhand een leidraad op te stellen

Aandachtspunten

- Organiseer sollicitatiegesprekken op een centrale plaats die makkelijk bereikbaar is met het openbaar vervoer.
- Laat sollicitanten bij voorkeur alleen komen.
- Hou rekening met de verplaatsingstijd van co-onderzoekers.
- Hou rekening met de agenda van de co-onderzoekers.



(zie bijlage 2). Op die manier zal je alles bevragen wat je wilt weten en zullen geen thema's vergeten worden.

Praktische afspraken

Verplaatsing

Indien je van onderzoekers verwacht dat ze zich zelfstandig kunnen verplaatsen, is dit belangrijk om mee op te nemen in de werving. Wil je bv. naar congressen of studiedagen gaan, dan moet je weten of de onderzoeker zelfstandig tot aan een station kan komen. Houd rekening

met de woonplaats van de onderzoeker. Hoever is de verplaatsing tot aan de uitvalsbasis van het onderzoek? Is het steeds van belang dat de onderzoeker voor elk overleg/bijeenkomst de verplaatsing maakt? Kan de onderzoeker evt. gebruik maken van beeldbeltools zodat verplaatsing niet altijd nodig is,...

Onkosten

Als de onderzoeker zich moet verplaatsen, moeten er afspraken gemaakt worden over hoe dit vergoed kan worden. Ook tickets van evenementen en uitstappen moeten besproken worden. Betaalt de onderzoeker dit zelf? Is hier budget voor voorzien? Stel samen met de onderzoeker een plan op waarin duidelijke afspraken staan rond financiering (bv. aankoop railpas).

Vergoedingen/loon

Om volledige gelijkwaardigheid na te streven, zouden onderzoekers dan ook betaald moeten worden voor hun diensten. Dit is in vele gevallen een uitdaging omdat deze doelgroep vaak vergoedingen ontvangt die wegvallen wanneer er een (deeltijdse) tewerkstelling plaatsvindt. Bekijk dit dus goed op voorhand. Er zijn enkele opties om onderzoekers toch te kunnen erkennen voor hun diensten:

- Werken met betalingen 'in natura' zoals boekenbonnen of tickets.
- Werken met een vrijwilligerscontract. Let hierbij op dat wanneer de onderzoeker al elders vrijwilligerswerk doet, het aantal maximum uren vrijwilligerswerk in totaal niet overschreden wordt.
- Werken met een VOP premie.



Aandachtspunten

- Invaliditeitsuitkering: attest adviserende geneesheer
- Vervangingsinkomen: attest RVA

Vrijwilligerscontract: Max. Budget 2019: 34,71/dag en 1.388,40/jaar (over al het vrijwilligerswerk heen!)

Informed consent

Een informed consent is het toestemmingsformulier dat een essentiële voorwaarde is om deel te nemen aan een onderzoek. Het is belangrijk dat alle resultaten en mogelijke risico's verbonden aan het onderzoek beschreven worden aan de onderzoeker. Licht de onderzoeker in over de betekenis van zijn deelname en geef alle noodzakelijke informatie, zoals privacy en beroepsgeheim.

Aandachtspunten

- Lees de informed consent voor aan je onderzoeker
- Pas deze eventueel aan aan het niveau van de onderzoeker (bv. werken met picto's bij personen met een verstandelijke beperking).
- Geef deze samen met een informatieblad af.
- Herhaal dit proces eventueel aan de wettelijke vertegenwoordiger van de onderzoeker.



TIJDENS HET ONDERZOEK

Ijsbrekers

Wanneer je van start gaat met een project is het belangrijk om elkaar te leren kennen. Wanneer je team divers is, moet hier zeker aandacht aan besteed worden. Ga na of onderzoekers al (veel) ervaring hebben met soortgelijke projecten, of ze de organisatie kennen of enkele personen. Dit alles kan bepalen hoe 'veilig' een onderzoeker zich voelt in een nieuwe context. Enkele tips die hierbij gegeven kunnen worden is o.a. werken met gesprekskaartjes waarin algemene vragen staan over hobby's, interesses, vrienden en familie,... (bijlage 3).



Teambuilding

- Sterke samenwerkingsrelaties opbouwen is essentieel!
- Welkom bij het team.
- Elkaar leren kennen, zowel professioneel: sterktes en valkuilen, als persoonlijk: hobby's en interesses.
- Werken rond talenten en ambities.



Talenten

Wie is waar goed in?

Naast ijsbrekers is het ook interessant om stil te staan bij elkaar talenten. Wie is waar goed in? Wie doet wat graag? Ook dit kan de basis vormen van de takenpakket binnen het onderzoek.



Training

Om onderzoekers in te leiden wordt soms een training voorzien. Deze training kan qua intensiteit verschillen afhankelijk van de competenties die onderzoekers al bezitten en de verwachtingen van het project. De inhoud van deze training kan verschillend zijn en bevat: gedetailleerd informatie over de onderzoeksdoelen, wat is onderzoek, rollen van de onderzoekers, informatie over bepaalde onderzoeksvaardigheden, vertrouwelijkheidsprocedures en vrijwillige deelname. Naast een training kan ook een handleiding voorzien worden die in begrijpbare taal bovenstaande thema's aanhaalt, evt. ondersteunt met afbeeldingen en pictogrammen.

Voorbeeld inhoud training van PWO OC4S (UCLL): 3 sessies van 2 uur.

1. Algemene inleiding: Wat is onderzoek? Wat is een team? Topics binnen ons onderzoek.
2. Gesprekvaardigheden: wat is een vergadering? Wat is beroepsgeheim? (via boekje Inclusief Vergaderen, De Rijdt & Serrien).
3. Onderzoeksvaardigheden: wat is een photovoice? Wat is een panelgesprek? Hoe nemen we een interview af?

Voorbeeld inhoud training The Burton Research Group: intensieve training van 11 weken.

1. Wat is onderzoek?
2. Ethiek, bv. beroepsgeheim en informed consent
3. Kwantitatief onderzoek: cijfers gebruiken om dingen te begrijpen
4. Casus studies: een filmpje bekijken, observeren, turven, noteren en feedback geven
5. Grafieken: leren kijken begrijpen
6. Vragenlijsten: goede vragen vinden. Hoe stel je vragen?
7. Kwalitatief onderzoek: hoe voelen sommige mensen zich? Oefenen van interviews.
8. Verhalen in onderzoek: interviewvaardigheden aanscherpen.
9. Betekenis geven: hoe interpreteren?
10. Eigen onderzoeksvragen leren ontwikkelen.
11. Eigen projectvoorstel leren opmaken.

Wat is onderzoek?

Naast algemene informatie, kan er ook stilgestaan worden bij de onderzoeksproces. Wat is onderzoek? Via welke stadia verloopt dit? Stel je project voor via deze verschillende stadia en maak dit zo visueel mogelijk.



Vertrouwelijkheid

Een laatste belangrijk thema dat besproken moet worden voordat je met nieuwe onderzoekers aan de slag gaat, is vertrouwelijkheid en beroepsgeheim. Ook hiervoor kan je verwijzen naar je training (handleiding). Voor onderzoekers die niet gewoon zijn om bv. gesprekken met anderen te voeren, moet er op voorhand zeker bij stilgestaan worden hoe met deze informatie wordt omgegaan. Hier kan je ook verschillende oefeningen geven (zie bijlage 4).



Specifiek thema

In de training kan er ook specifiek aandacht besteed worden aan een specifieke onderzoeksvaardigheid, bv. afnemen van interviews of het voeren van gesprekken. Hieronder kunnen dan oefeningen rond gespreksvaardigheden aan bod komen (zie bijlage 5, voor een voorbeeldje rond het organiseren van panelgesprekken).



Aan de slag!

Vergaderingen

Op verschillende momenten doorheen het jaar werden er zowel groeps- als individuele overlegmomenten gepland met de (co-) onderzoekers. Let op dat elke stap binnen het project op een inclusieve manier benaderd moet worden, voor samenkomsten maak je best een visuele planning op voorhand op.



Aandachtspunten

- Bezorg op voorhand de agenda. Werk hierbij met eventueel afbeeldingen en pictogrammen.
- Bel eventueel op voorhand zodat ze goed weten waarover de vergadering zal gaan.
- Werk met visualisaties, zeker als het gaat om het bepalen van doelen of kenmerken (bv. mindmap).
- Bespreek veranderingen in teamsamenstelling met alle collega's.

Vergaderplanning maart



Voorbeeld: vergadering aankondigen



Agenda Panel



Verlag vorige vergadering



Bevraging: Hoe zicht krijgen op onlinecommunicatie?

Voorbeeld: agenda vergaderingen

Co creatie manieren

Als je werkt met ervaringsdeskundigen ga je vaak op zoek moeten gaan naar creatieve manieren om hen optimaal te laten participeren aan het onderzoek. Het gaat dan niet enkel om participatieve informatieverzameling, maar om de gehele projectopzet en het denken hierrond op een laagdrempelige manier te presenteren en hierover samen te kunnen brainstormen. Sta open voor feedback en alternatieve ideeën.



BIJLAGE
6

Uit deze voorbeelden kan je alvast inspiratie halen (**bijlage 6**):

- INNOWIZ (Vandenberghe, 2015)
- Service design thinking technieken
- Design For Everyone (D4E1)
- Toekomstscenario's
- Varianten op Person Centered Planning
- Mindmaps
- Kanban
- Ishikawa diagram (visgraatdiagram)
- Zaadje-kiem-boom (Onze Nieuwe Toekomst)
- Customers journey mapping

Op locatie

Onderzoekers moeten steeds aanwezig zijn om hun collega's te begeleiden (afhalen aan het station, locatie workshop, toilet, receptie,...). Check zeker of ze het openbaar vervoer kunnen gebruiken, regel evt. zelf hun tickets (railpass of enveloppe meegeven waarin ze hun ticket kunnen deponeren mét postzegel én adres op. Zo kunnen ze dit zonder probleem op de bus stoppen en hun geld terugvorderen). Bel op voorhand om te luisteren hoe laat ze aankomen zodat iedereen kan verzamelen op hetzelfde moment.

Als ze iets moeten brengen, bereid je dat op voorhand samen voor. Op de dag zelf check je of ze alles nog weten of niets vergeten zijn. Print de nodige papieren af. Wees duidelijk en concreet (om 10u spreken we hier terug af om nog even te overlopen).

Ondersteuning bij het nemen van beslissingen

Aandachtspunten

- Zijn alle keuzes duidelijk? Steeds visueel maken.
- Laat er een tijdje over heen gaan tussen de keuzes en de beslissing.
- Stemming a.d.h.v. stemkaarten
- Angst voor sociaal wenselijke antwoorden? Laat ze de kaartjes in een brievenbus steken
- Stemming a.d.h.v. foto's (vzw de Ronde): foto van de persoon bij de keuze plaatsen.
- First to five: één is niet tevreden, vijf is heel tevreden.
- Stipstemtechniek (Onze Nieuwe Toekomst): de cliënt zet zijn stip op de keuze
- Mood board of infobeurs: maak verschillende standen met voorwerpen die een keuze voorstellen.
- Uitsluiting via een Max bord (<https://www.k2-publisher.nl/>)



Reflectie

Zowel proces- als eindevaluatie is essentieel om het welbevinden van het team, de kwaliteit van het onderzoek en eindproduct te evalueren (**zie bijlage 7**).



Aandachtspunten

- Zoek creatieve manieren om het welbevinden van de co-onderzoekers te bevragen. Vaak reageren zij sociaal wenselijk. Probeer (varianten van) methodieken zoals de stembox, gevoelsthermometer of werk via kaartjes, stickers of stempels die ze kunnen geven.
- Hou een logboek bij. Na elke vergadering kort bevragen evalueren a.d.h.v. volgende vragen:
 - o Ik vond vandaag wel/geen meerwaarde
 - o Ik heb voldoende/te weinig kunnen vertellen
 - o Ik heb wel/niets bijgeleerd
 - o Ik vond het wel/niet leuk
 - o Ik kreeg voldoende/te weinig ondersteuning



Procesevaluatie

Ontevreden		Ik vond vandaag wel/geen meerwaarde
Geprikkeld		Ik heb voldoende/te weinig kunnen vertellen
Normaal		Ik heb wel/niets bijgeleerd
Tevreden		Ik vond het wel/niet leuk
Heel tevreden		Ik kreeg voldoende/te weinig ondersteuning
		Alles was voor mij wel/niet duidelijk

Procesevaluatie: na elke vergadering



Procesevaluatie: na elke vergadering

Eindevaluatie

Eindevaluatie

(3 punt likertschaal: ja, een beetje, nee)

- Ik ben voldoende ingelicht over de stappen in het onderzoek.
- Ik werk graag mee aan dit onderzoek.
- Ik weet goed wat van mij verwacht wordt.
- Ik durf iets zeggen in de groep.
- Ik werk graag met het team samen.
- Mijn mening is een meerwaarde voor het team.
- Ik word gehoord binnen het team.
- Ik heb een duidelijke rol binnen het team.
- Ik kan bij iemand terecht bij vragen of bezorgdheden.
- Wat zijn positieve ervaringen binnen het onderzoek? (open vraag)
- Wat kunnen we nog verbeteren? (open vraag)
- Wil je nog iets zeggen? (open vraag)

NA HET ONDERZOEK

Disseminatie en valorisatie

Ook bij de verspreiden van de resultaten van je project is het belangrijk om rekening te houden met de doelgroep. Wie wil je aanspreken met je resultaten? Wat wil je bereiken? Denk bijvoorbeeld aan tijdschriften of nieuwssites die specifiek rond een bepaalde doelgroep werken zo-

als het tijdschrift Sterk. Je kan ook informatie zetten op toegankelijke websites of andere sociale media kanalen. Werk je met een doelgroep die moeilijk kan lezen of helemaal niet online is? Dan kan je werken met filmpjes. Een voorbeeldje hiervan is het filmpje van iedereen-mee-media over online hulp bij personen met beperking.



Interessante artikels geschreven door co-onderzoekers:

Becoming a researcher³

We are all-in the same boat: doing 'people-led research' ⁴

Inclusief onderzoek: theorie VS. Praktijk Hoe inclusief is inclusief?

Algemene bedenkingen

In onderzoek worden ook meermaals de risico's en moeilijkheden van het werken met een inclusief onderzoek aangehaald, het 'leidt in de onderzoekspraktijk tot tal van specifieke moeilijkheden, dilemma's en keuzes' (Schuurman, Speet & Kersten, 2004). Een eerste risico vormt het bereiken van personen met een verstandelijke beperking. In elke vorm van inclusief onderzoek vormt het bereiken van deelnemers om gegevens te verzamelen een uitdaging. Uit de literatuur herkennen we

het fenomeen van de poortwachters of facilitators (Hood et al., 1996). Dit zijn mensen binnen een organisatie die de verbinding leggen met de personen met een beperking. Soms loopt dit vlot en faciliterend, al te vaak vraagt dit een extra inspanning (en tijd) om hen te informeren en soms zelfs te overtuigen van het nut van het onderzoek en de deelname van die personen die ze voelen te moeten beschermen (Nind, 2008). Deze poortwachters kunnen de voortgang van het onderzoek blokkeren. Ook in dit onderzoek werden we hiermee geconfronteerd. We namen daarom contact op met Onze Nieuwe Toekomst vzw. Dit is self-advocacy beweging van en voor mensen met een verstandelijke beperking. Op deze manier stonden we rechtstreeks in contact met de doelgroep zelf en moesten we niet via begeleiders of andere stafmedewerkers deelnemers werven.

Een tweede risico ook eigen aan het onderzoeksparadigma van 'inclusief onderzoek' is de mate van betrekken van de personen met een beperking zelf. Het is duidelijk dat wij met dit onderzoek verder willen gaan van 'onderzoek over' tot 'onderzoeken met'. Van louter participend, tot inclusief. Veel gedocumenteerde onderzoekservaring is hierover niet te vinden. De review van Frankena e.a. (2015) beschrijft helder de uitdagingen die hierbij liggen in de voorbereidings-, uitvoerende- en afrondende fase en mogelijke antwoorden hierop. In de voorbereidingsfase namen we het bovenstaande risico expliciet mee, bv. tijdens de werving van onze co-onderzoekers. Ook merkten we dat omwille van de drukke agenda's van onze co-onderzoekers het niet evident was om hen voltijds te betrekken bij het onderzoek.

Het is een uitdaging om in de uitvoerende fase beslissingen evenwichtig te laten plaatsvinden tussen onderzoekers en co-onderzoekers. Co-onderzoekers staan mee aan het stuurwiel en zijn gelijk in het maken van keuzes. Regelmatig samenzitten en afstemmen is enorm belangrijk. Informatie moet afgestemd worden zodat maximale inspraak mogelijk is. Hiervoor was fysieke verplaatsing ook een belangrijk aandachtspunt, aangezien het niet voor iedereen evident is om zich veel te verplaatsen. We spraken dan ook op de centrale punten af die makkelijk bereikbaar waren met het openbaar vervoer of communiceerden via Skype.

In de afrondende fase zullen we attent moeten blijven voor de kwaliteit van het onderzoek. Dit is vaak een discussiepunt wanneer het gaat over het uitvoeren van onderzoek waarin validiteit en betrouwbaarheid centraal staan. In hoeverre is het mogelijk en wenselijk om iedereen in alle onderzoekstappen te betrekken? Kunnen personen met een verstandelijke beperking deelnemen aan de data analyse van een project? Zijn er niet sowieso bepaalde stappen waar we niet anders kunnen dat hen excluderen? Daarnaast spelen diverse discussies die bij

kwalitatief onderzoek en arts-based onderzoek ook naar de voorgrond treden, zoals het evenwicht tussen rijkelijke data en het volgen van bepaalde onderzoeksprotocollen. We zien namelijk dat creatieve manieren om data te verzamelen vaak ook tot andere resultaten leiden dan bijvoorbeeld een gestandaardiseerde vragenlijst. Dit zijn interessante bedenkingen die meegenomen dienen te worden naar toekomstige projecten met betrekking tot dit thema.

Een ander thema dat naar voor komt is dat onderzoek samen met de doelgroep tijdsintensiever is. Enerzijds omdat de doelgroep vaak niet mee is met de onderzoeksopzet en bepaalde onderzoeks-/ gespreksvaardigheden nog aangeleerd kunnen worden, anderzijds omdat het tempo over het algemeen trager ligt. Er is tijd nodig om meermaals te kunnen brainstormen, samen te vatten en te herhalen. In het doctoraat van Sofie Sergeant en in navolging hiervan het boek *Working Together, Learning Together. Towards Universal Design for Research* zien we dat het proces van Inclusief onderzoek niet altijd rechtlijnig verloopt.

Zoals in elk onderzoek, hangt de uitvoering af van de kwaliteiten, keuzes en motivatie van de onderzoeker om de juiste man op de juiste plaats te krijgen en bepaalde onderzoeksstappen te laten uitvoeren. De ene onderzoeker is taalvaardiger dan de andere en zal meer deelnemen aan de focusgroepen, de andere is dan weer kritischer ingesteld en zit met ons samen tijdens brainstormsessies.

Tot slot bracht het werken met de doelgroep ook wat teweeg bij ons onderzoekscentrum. In de academische wereld zien we dat de voorkeur nog vaak gegeven wordt aan de traditionele manieren van onderzoek. Hoewel arts-based methods en andere creatieve manieren om de doelgroep te includeren in je project of je data-verzameling zien we dat er nog veel groeikansen zijn. Onder andere de aanstelling en uitbetaling van collega's met een beperking blijkt niet evident te zijn. We kijken dan uit ook naar wat de toekomst gaat brengen en hoe deze manier van werken meer en meer zijn ingang gaat vinden bij verschillende onderzoekers en projecten.

Referenties

1. (Hermsen, Van Hees & Van Oostaijen; Walmsley; Williams & ~ Simons; Nind & Vinha, Frankena et al.):
2. (Williams & Simons; Frankena et al; St. John et al.)
3. Becoming a researcher³ (Flood, Bennett & Melsom)
4. We are all-in the same boat: doing 'people-led research' (Townson et al)

