

Participatief onderzoek met ervaringsdeskundigen met autisme

Aanbevelingen om de samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen te verbeteren.

Annelies Meuleman (Ervaringsdeskundige) en Laura Nootboom (Senior onderzoeker)

Maart 2022

Introductie

Dit document is tot stand gekomen vanuit twee jaar intensief met elkaar samenwerken binnen een projectgroep van de Academische Werkplaats Autisme in Nederland. De samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers binnen ons project kende in het eerste jaar vele hobbels en we waren het er beiden over eens: dit moet in de toekomst beter. We kozen ervoor om onze krachten vanuit onze beide invalshoeken te bundelen en onze visie op goede samenwerking op papier te zetten. Met dit document, én een prima onderlinge samenwerkingsrelatie in het verdere verloop van het project, als eindresultaat.

Het doel van het document is om ambities te schetsen voor de verdere ontwikkeling van de samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en onderzoekers binnen participatief onderzoek waarin co-creatie centraal staat. Het document start met een beschrijving van onze visie op ervaringsdeskundigheid van autistische volwassenen. Daarna komen een zestal thema's met bijbehorende aanbevelingen aan bod, waarmee de samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen versterkt kan worden.

1. Aspecten/kenmerken van autisme die de samenwerking beïnvloeden
2. De verschillende rollen en taken van ervaringsdeskundigen
3. Betrekken van ervaringsdeskundigen in de wereld van wetenschappelijk onderzoek
4. Criteria voor onderzoekers in de samenwerking
5. Samenstelling en werkwijze van de projectgroep als geheel
6. Samen werken aan een plan van aanpak en de uitvoering van het project

Het document kan voor onderzoeksprojecten zoals de projecten binnen de Academische Werkplaats Autisme, tevens een goed

hulpmiddel zijn om met subsidieverstrekkers in gesprek te gaan over de randvoorwaarden die nodig zijn om goede samenwerking met ervaringsdeskundigen neer te zetten. Denk hierbij aan een realistische tijdsinschatting voor de samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Maar ook aan een vergoedingstelsel voor ervaringsdeskundigen; passend bij gedifferentieerde inzet in daarbij aansluitende rollen, taken en verantwoordelijkheden.

Disclaimer

1. De aanbevelingen in dit document zijn gebaseerd vanuit één projectgroep en gelden niet per definitie voor de hele Academische Werkplaats Autisme. Eind 2022/begin 2023 komt er een brede evaluatie van de Academische Werkplaats Autisme met aanbevelingen voor samenwerking en het vervolg van de werkplaats.

2. Er bestaan zowel onder ervaringsdeskundigen als onder onderzoekers verschillende, soms heel uitgesproken, voorkeuren met betrekking tot het gebruik van bepaalde terminologie wanneer gesproken wordt over autisme. Héb je autisme of bén je autistisch? Praten we over 'volwassenen met autisme' of over 'autistische volwassenen'? In dit document gebruiken we de termen bewust door elkaar.

Wat verstaan wij in dit document onder ervaringsdeskundigheid?

Er bestaan veel verschillende opvattingen en visies op ervaringsdeskundigheid. In dit document sluiten wij grotendeels aan bij de visie van Vanuit Autisme Bekeken, zoals door hen verwoord in de Handreiking “Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven” (Vanuit Autisme Bekeken, oktober 2017, zie ook figuur 1):

“De kern van ervaringsdeskundigheid is dat je (ervaring met) autisme hebt: ofwel als persoon met autisme ofwel als familielid van een persoon met autisme. Toegevoegde waarden zijn reflectie (individueel en collectief), persoonlijke en communicatieve vaardigheden en professionele kennis en vaardigheden. Door op zijn eigen ervaringen te reflecteren ontwikkelt de persoon die (ervaring met) autisme heeft individuele ervaringskennis. Door deze individuele ervaringskennis in zijn eigen leefwereld toe te passen ontwikkelt hij persoonlijke vaardigheden in de omgang met zichzelf, leden van zijn steunsysteem (thuis, op school, op het werk, etc.) en maatschappelijke reacties op het hebben van autisme. Deze combinatie van ervaringskennis en persoonlijke vaardigheden wordt van oudsher ervaringsdeskundigheid genoemd.

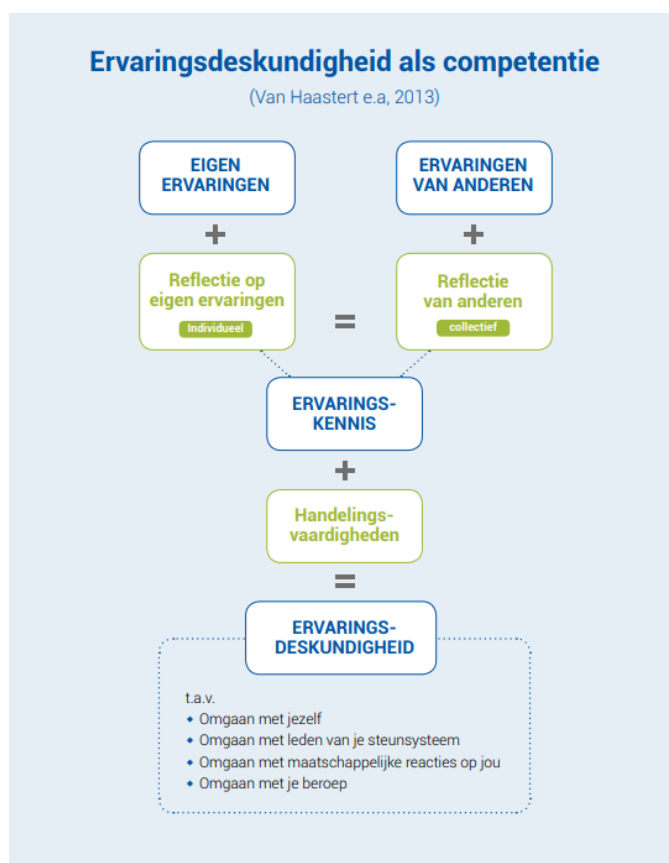
Niet iedereen met ervaringsdeskundigheid is inzetbaar als ervaringsdeskundige. Daarvoor zijn ook communicatieve vaardigheden nodig: het vermogen om te vertellen over wat je ervaringen zijn, hoe je daarop reflecteert en wat je daar in je dagelijkse leven mee doet. Bovendien wordt van een ervaringsdeskundige verwacht dat hij niet alleen uit eigen ervaring spreekt, maar over collectieve ervaringskennis beschikt. Dat wil zeggen dat hij – door zijn eigen ervaringen en reflecties met anderen te delen - zijn individuele ervaringskennis heeft verrijkt met ervaringen en reflecties van anderen.

Wanneer een ervaringsdeskundige zijn ervaringsdeskundigheid en communicatieve vaardigheden beroepsmatig inzet, spreken we over een ervaringswerker. Een ervaringswerker kan zowel een professionele ervaringsdeskundige als een ervaringsdeskundige professional zijn. Beide rollen veronderstellen dat de ervaringswerker over de professionele kennis en vaardigheden beschikt die nodig zijn voor de uitoefening van dat beroep. Hierbij moet je niet alleen denken aan uitvoerende beroepen in de zorg- en dienstverlening, maar ook aan beroepen in andere werkvelden (onderwijs, arbeidsorganisaties, overheid en onderzoek) en aan beroepen op management, beleidsmatig en/of bestuurlijk niveau.

Niet iedereen die (ervaring met) autisme heeft, maakt zich alle toegevoegde waarden eigen en dat is ook niet nodig. Alle delen van het palet zijn waardevol, mits op de juiste plek en op de juiste manier ingezet. De scheidlijnen tussen de niveaus zijn in de praktijk overigens erg dun.”

Voor de leesbaarheid van dit document gebruiken wij de overkoepelende term ‘ervaringsdeskundigen’, waarbij het wat ons betreft afhankelijk van de rol/functie zal zijn of er gekozen wordt voor mensen met ervaringskennis op basis van n=1 ervaring, mensen met bredere ervaringskennis en extra aanwezige handelingsvaardigheden, of voor ervaringswerkers.

Wanneer wij spreken over benodigde extra vaardigheden en/of scholing, dan bedoelen wij dit altijd in concrete, praktische relatie tot rollen en functies binnen de Academische Werkplaats. Denk aan vaardigheden op het vlak van samenwerken, of aan scholing op het vlak van wetenschappelijke onderzoeksmethodes. Wij zien géén meerwaarde in het volgen van een algemene opleiding tot het worden van ‘professioneel ervaringsdeskundige’ in relatie tot het onderwerp van dit document.



Figuur 1. Ervaringsdeskundigheid als competentie (Van Haastert e.a., 2013, via Vanuit Autisme Bekken, oktober 2017).

Zes aanbevelingen om samenwerking in participatief onderzoek te verbeteren

1. Aspecten/kenmerken van autisme die de samenwerking kunnen beïnvloeden

Het aangaan en onderhouden van een goede samenwerkingsrelatie met verschillende partners is in elke projectgroep/samenwerkingsverband een uitdaging. Als één of meerdere projectgroepleden autistisch zijn, brengt dat extra uitdagingen met zich mee. Niet alleen in de samenwerking tussen individuele onderzoekers en ervaringsdeskundigen, maar ook projectgroepbreed.

Aanbevelingen

(A) Aan het begin van het traject is het belangrijk om de ruimte te nemen om elkaars individuele behoeftes (van alle projectgroepleden, maar in het bijzonder van de ervaringsdeskundigen) op het gebied van samenwerking goed in kaart te brengen en hierin op elkaar afgestemd

te raken. Iedere persoon, autistisch of niet, is anders en heeft andere behoeftes.

(B) Wees transparant wat je van ervaringsdeskundigen verwacht in de verschillende rollen, en voer een open gesprek/selectiegesprek bij de start: kijk heel goed wat bij iemands vaardigheden en interesses past en wat de verwachtingen over en weer zijn.

2. De verschillende rollen en taken van ervaringsdeskundigen

Voor zowel onderzoekers als ervaringsdeskundigen is het nodig om duidelijke verwachtingen te scheppen over de aard van de samenwerking. Bij het starten van een project kan het helpen om expliciete samenwerkings- en aanstellingsafspraken te maken, evenals doelstellingen omtrent de mate van samenwerking. De

participatiematrix aangepast voor wetenschappelijk onderzoek (bijlage 1, [PGO Support](#)) is hiervoor een handig hulpmiddel.

Aanbevelingen

(A) Door alle soorten ervaringsdeskundigheid over één kam te scheren, terwijl onderlinge verschillen groot zijn, ontstaat onduidelijkheid en onvrede onder zowel onderzoekers als ervaringsdeskundigen. Om ieders bijdrage aan het project goed tot zijn recht te laten komen, is het belangrijk om de inbreng van mensen met ervaringskennis, ervaringsdeskundigen en ervaringswerkers in passende rollen te vangen.

(B) Maak onderscheid tussen de verschillende rollen en functies die ervaringsdeskundigen kunnen innemen in een projectgroep, welke verantwoordelijkheden daarbij horen, en kijk naar wat past bij ieders capaciteiten. Bepaal vooraf duidelijke criteria om als ervaringsdeskundige in een bepaalde rol actief te kunnen worden. Zet de gemaakte afspraken met iedere ervaringsdeskundige afzonderlijk op papier en laat beide partijen ondertekenen.

(C) Om ervoor te zorgen dat ervaringsdeskundigen kwaliteit kunnen bieden, is het belangrijk dat zij voldoende persoonlijke ondersteuning ervaren tijdens de projectuitvoering. Zorg voor een laagdrempelig bereikbaar aanspreekpunt/vertrouwenspersoon, waar ervaringsdeskundigen terecht kunnen voor persoonlijke support, bijvoorbeeld in het geval van samenwerkingsproblemen of onvrede over het verloop van het project. Gedeeltelijk kan deze taak bij een onderzoeker liggen, gedeeltelijk bij de coördinator/trekker van een projectgroep, en gedeeltelijk is hiervoor de beschikbaarheid van een neutrale persoon (werkplaats-breed) noodzakelijk.

3. Het betrekken van ervaringsdeskundigen in de wereld van wetenschappelijk onderzoek

Om ervoor te zorgen dat ervaringsdeskundigen voldoende kwaliteit kunnen bieden, is het belangrijk dat zij, naast persoonlijke, ook voldoende inhoudelijke ondersteuning ervaren

vanuit het project of de Academische Werkplaats. Zo is het belangrijk dat ervaringsdeskundigen enige basiskennis hebben over het doen van wetenschappelijk onderzoek. Zorg voor voldoende kennisvoorziening en mogelijkheden om vaardigheden op het gebied van onderzoek te versterken.

Aanbevelingen

(A) Zorg als onderzoekers voor transparante communicatie richting ervaringsdeskundigen waarom er bepaalde keuzes worden gemaakt in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Maak vooraf afspraken over wat er wel en wat er niet uitgebreid teruggekoppeld wordt, de frequentie van terugkoppelingen en de vorm waarin de terugkoppeling plaatsvindt.

(B) Vergroot kennis bij ervaringsdeskundigen over het verschil tussen ‘beleid ontwikkelen’, ‘praktijk verbeteren’ en ‘wetenschappelijk onderzoek uitvoeren’ door middel van (verplichte) scholing voor alle betrokken projectgroepleden, en speciaal voor ervaringsdeskundigen. Houdt hierbij wel rekening met de verschillende rollen van ervaringsdeskundigen. Deze scholing kan geboden worden door leden van de werkplaats, of via (gratis) trainingen via externe bureaus.

4. Criteria voor onderzoekers in de samenwerking

Ook voor onderzoekers is het belangrijk om aan bepaalde criteria te voldoen om goed samen te kunnen werken in een Academische Werkplaats. Zo is het belangrijk dat onderzoekers niet alleen kennis en ervaring hebben op onderzoeksgebied, maar ook affiniteit (en liefst ook ervaring) met het samenwerken met ervaringsdeskundigen. Overweeg om de sollicitatiegesprekken voor onderzoekers op een project samen met een ervaringsdeskundige te doen.

Aanbevelingen

(A) Stel vooraf criteria op voor onderzoekers, denk aan (in willekeurige volgorde): (I) Het kunnen opzetten en uitvoeren van gedegen wetenschappelijk onderzoek; (II) Motivatie en competenties op het gebied van participatief

onderzoek; (III) Specifieke wetenschappelijke kennis en ervaring met betrekking tot autisme; (IV) Specifieke kennis en ervaring in het samenwerken met mensen met autisme.

(B) Overweeg om bij gelijke geschiktheid een onderzoeker aan te stellen die zelf openlijk uitkomt voor de eigen ervaringsdeskundigheid op dit vlak en hiermee van extra waarde kan zijn voor het project.

(C) Zorg voor tijdige bijscholing voor onderzoekers op het gebied van samenwerken met mensen met autisme binnen een Academische Werkplaats, bijvoorbeeld bij aanvang van de projecten in de vorm van een aantal werksessies.

5. Samenstelling en werkwijze van de projectgroep als geheel

Goede samenwerking in de projectgroep vraagt om een duidelijke visie op de ‘ideale projectgroep’ qua werkwijze en samenstelling. Kies bewust de leden van een projectgroep en bepaal de taakomschrijvingen voor de verschillende leden. Er is aandacht en tijd nodig voor het samenwerken in een projectgroep gedurende het project. Het is daarin belangrijk dat de papieren plannen, zoals samenwerkingsovereenkomsten, goed geïmplementeerd worden in de praktijk.

Aanbevelingen

(A) Bepaal de rol van coördinatoren/trekkers ten opzichte van onderzoekers en ervaringsdeskundigen en werk de rollen, en bijbehorende taken en verantwoordelijkheden uit.

(B) Maak concrete beschrijvingen van ieders taken, rechten, plichten, tijdsinvestering en verantwoordelijkheden in de projectgroep en evalueer deze regelmatig zodat dit document up-to-date en actueel voor de praktijk blijft. Werk hierin uit wie er adviesrecht, instemmingsrecht, zeggenschap of medezeggenschap heeft en maak duidelijk waar verantwoordelijkheid en beslissingsbevoegdheid ligt.

(C) Maak tijdens het project meer ruimte vrij om elkaar te leren kennen, en voor het ontwikkelen van de samenwerking in de projectgroep, bijvoorbeeld vier keer per jaar. Zorg dat er bij

aanvang commitment is bij alle projectgroepleden om aan deze bijeenkomsten mee te doen. Bespreek hier ook wat de verschillende rollen van alle leden inhouden, zodat het voor iedereen duidelijk is wat hij/zij van de ander kan verwachten.

(D) Maak duidelijke afspraken over de rol van eventuele toehoorders bij projectgroep vergaderingen. Het aan- en afhaken van toehoorders bij de beperkte bijeenkomsten kan een verstoring werking in het proces hebben.

(E) Zorg voor voldoende tijd voor de uitvoerend onderzoekers voor het opzetten en onderhouden van de samenwerking en communicatie met alle projectgroepleden. Om samenwerking goed van de grond te krijgen, dienen er naast de reguliere projectgroepoverleggen, ook afspraken gemaakt te worden over de tijd die in individuele samenwerkingen wordt gestoken. Om goede participatieve samenwerking met autistische ervaringsdeskundigen te bereiken is extra tijd nodig.

6. Samen werken aan een plan van aanpak en de uitvoering van het project

Veel aanbevelingen in dit document gaan over de uitvoering van een project. Echter is het belangrijk dat er ook in de fase voorafgaand aan de uitvoering, tijdens het opstellen van een plan van aanpak, goed samengewerkt wordt tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Een subsidieaanvraag voor projecten in co-creatie, moet gezamenlijk opgesteld worden door een brede kerngroep (met onderzoekers en ervaringsdeskundigen).

Aanbevelingen

(A) Zorg voor de vertegenwoordiging van minimaal twee ervaringsdeskundigen in een werkplaats-brede kerngroep. Het is van belang dat deze personen enige ervaring hebben met projectmanagement en/of het schrijven van subsidieaanvragen/uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

(B) Het is cruciaal dat de leden van de kerngroep het eens zijn over het plan van aanpak en dat er draagvlak en vertrouwen is in de koers

van het project, zoals beschreven in de subsidieaanvraag. Dat vraagt om tijdig beginnen en veel afstemming.

(C) Het is belangrijk dat deze kerngroep zich langdurig committeert aan de Academische Werkplaats zodat er ook in de uitvoeringsfase continuïteit en goede sturing is. Tijdens de uitvoering van het project/deelprojecten is de werkplaats-brede kerngroep verantwoordelijk voor het monitoren en bijsturen van de voortgang van eventuele deelprojecten.

(D) Om een subsidieaanvraag aan te laten sluiten bij de wensen van de praktijk, kan het werken om een openbare oproep te plaatsen waarin geïnteresseerden (onderzoekers, instanties of ervaringsdeskundigen) binnen gestelde kaders met projectvoorstellen kunnen komen (zie ook <https://academischewerkplaatsautisme.be/oproep/> voor een voorbeeld van een dergelijke oproep zoals deze recentelijk door de Vlaamse werkplaats werd verspreid).

(E) Zorg voor een onafhankelijke commissie binnen de Academische Werkplaats die de onderzoeksvorstellen beoordeelt vanuit het perspectief van de doelgroep op vooraf vastgestelde criteria, waaronder: maatschappelijke relevantie, uitkomstmaten en haalbaarheid. Vooraf moet vastgesteld zijn wat er met de beoordeling van deze commissie wordt gedaan. Er bestaan verschillende cursussen om commissieleden hierop voor te bereiden.

(F) Maak expliciet in de subsidieaanvraag waar nog ruimte in het plan van aanpak zit om tijdens het project, samen met de uitvoerende projectgroep, besluiten te nemen, en welke onderdelen vast staan.

Zie ook www.pgosupport.nl

PARTICIPATIE MATRIX

ROL IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

FASE VAN HET ONDERZOEK

Toehoorder <i>Wordt geïnformeerd</i>	Informant <i>Informatie of mening geven</i>	Adviseur <i>(On)gevraagd advies geven</i>	Partner <i>Samenwerken & samen beslissen</i>	Regisseur <i>Zelf beslissen (opdrachtgever)</i>
Onderzoeksvraag				
Design				
Data verzamelen				
Analyse & interpretatie				
Verspreiding				