

De samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen verloopt niet altijd even soepel. Dat merken senior onderzoeker Laura Nootboom en ervaringsdeskundige met kennis van beleid en praktijk Annelies Meuleman. Zij namen beiden deel aan een projectgroep van de Academische Werkplaats Autisme (AWA). De 'haperingen' in de samenwerking bleken reden om aan de slag te gaan met een document waarin zij hun gedeelde visie uitwerkten. Dit leverde zes aanbevelingen op om de samenwerking in onderzoek met mensen met autisme te verbeteren.



Het is cruciaal om stil te staan bij ieders kwaliteiten

Door Annabel van Hulst



Laura Nootboom



Annelies Meuleman

Onderzoeker Laura en ervaringsdeskundige Annelies benadrukken het belang van samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen binnen wetenschappelijk onderzoek, het zogeheten participatief onderzoek. Het is juist dit vakgebied waarvoor het aloude credo 'niets over ons, zonder ons' sterk opgaat. Annelies heeft ervaren dat zowel onderzoekers als ervaringsdeskundigen welwillend tegenover een samenwerking staan, maar dat de praktijk uitwijst dat dit nog niet zo makkelijk is. Zij liep uiteindelijk vast bij de AWA doordat de manier van werken binnen de driejarige projectgroep niet aansloot op haar kwaliteiten. Dit ontdekte zij te laat.

Laura sluit hierop aan: 'Waarom het binnen de samenwerking meteen spannend werd, waren de verwachtingen waarmee iedereen het project binnenkwam.' Er werd onvoldoende duidelijk wat nu precies het plan was en hoe dit uitgevoerd ging worden. Laura en Annelies hebben nu als aanbeveling dat zulke zaken uitgebreid besproken en begrepen worden voordat een project van start gaat. Zij bevestigen hoe cruciaal het binnen participatief onderzoek is om stil te staan bij ieders kwaliteiten en wat je van elkaar mag verwachten, wie de leiding neemt en hoe het project wordt vormgegeven.

Transparant over verwachtingen

'Ervaringsdeskundigheid' is een containerbegrip en er bestaan grote verschillen tussen ervaringsdeskundigen. Want hoewel iemand autisme kan hebben en ervaringskennis heeft, betekent dat nog niet dat iemand vaardigheden en perspectief altijd even goed aansluiten op een bepaald onderzoeksproject. Om deze reden houdt de eerste aanbeveling van Laura en Annelies in dat er voldoende tijd genomen moet worden om elkaars individuele behoeftes in kaart te brengen; van zowel onderzoeker als ervaringsdeskundige. Het is van belang dat zij transparant naar elkaar zijn over hun verwachtingen, om samen op zoek te gaan naar de meest passende werkwijze. Er moet daarnaast tot een duidelijke rol- en taakverdeling worden gekomen, waarbij gekeken wordt naar de kwaliteiten van een persoon. Dit betreft de tweede

aanbeveling. Laura en Annelies voegden een handige matrix aan hun document met aanbevelingen toe, waarin wordt aangeduid wat nu precies de verschillende rollen/taken zijn die binnen een onderzoeksproject vervuld/volbracht dienen te worden en hoe deze aansluiten op de onderzoeksvraag. Annelies benadrukt daarbij: 'Iedere bijdrage is waardevol.'

Tweerichtingsverkeer

De wereld van het wetenschappelijk onderzoek is er een op zich. Om ervaringsdeskundigen daarin op juiste wijze te kunnen betrekken, is het van belang dat zij inzicht krijgen in wat die wereld inhoudt. Dit vraagt om een zekere bijscholing. In lijn van deze aanbeveling past ook het temperen van eventuele verwachtingen. Annelies geeft aan dat zij gedurende de AWA-projectgroep slechts moeilijk kon begrijpen dat er nog jarenlang onderzoek gedaan moest worden naar een probleem dat wat haar betreft al duidelijk was. Maar in de wetenschap moet wat precies 'het probleem' is, nu eenmaal eerst uitgebreid onderzocht worden. 'Je voelt je als onderzoeker ook suf als je na afloop zegt: Ja Annelies, wat jij aan het begin al zei, kwam er uiteindelijk ook uit,' beaamt Laura. Een onderzoeker verkeert in een zoektocht naar de balans tussen informatie die verdere onderbouwing vereist en wat je als kennis aanneemt. Ondertussen werkt informatievergaring twee kanten op: ervaringsdeskundigen moeten niet alleen leren over wat wetenschappelijk onderzoek is, maar onderzoekers moeten zich ook verdiepen in autisme en hoe het beste om te gaan met autistische personen. Dit maakt aanbeveling vier.

Werkelijke co-creatie

De vijfde aanbeveling gaat over de vraag: hoe gaan wij dit onderzoek samen uitvoeren? Daarbij moet worden bepaald wie het onderzoek coördineert, wie het uitvoert, en welke door ervaringsdeskundigen vervulde rollen daarbij nodig zijn. Echter, zonder subsidie vaak geen onderzoek. Laura en Annelies noemen als laatste aanbeveling dat de mensen die werkelijk aan de slag gaan binnen het project ook samen de subsidieaanvraag moeten schrijven. Want, ook in de periode voorafgaand aan het onderzoek is het samenwerken en samen doen erg van belang. Dit zorgt uiteindelijk voor een werkelijke co-creatie.

Brug tussen onderzoek en ervaring

In navolging van de moeizame samenwerking die Annelies tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen ervoer, heeft zij binnen PAS-Nederland (een belangenvereniging voor en door Personen uit het Autism Spectrum) het PAS-SiOpanel opgericht. SiO staat voor Samenwerken in wetenschappelijk

Onderzoek. Dit panel werft ervaringsdeskundigen die naast hun ervaring met autisme, ook over bepaalde competenties beschikken die goed ingezet kunnen worden bij participatief onderzoek. Er valt een link met Laura's en Annelies' document te leggen: het panel wil een brug slaan tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen door ervaringsdeskundigen bij te laten dragen aan het onderzoek vanuit hun sterke kant. Daarnaast heeft het panel als doelstelling om meer bewustzijn te creëren over wat het nu precies betekent om onderzoek te doen zowel naar, als samen met mensen met autisme.

Een betere toekomst

Uiteindelijk stelden Laura en Annelies zichzelf de prangende vraag: hoe willen wij dat de samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen er in de toekomst uitziet? Dit leidde tot hun zes aanbevelingen en de oprichting van het PAS-SiOpanel; beide gestoeld op hun ervaringen van samenwerking binnen een projectgroep. Zij geloven dat de aanbevelingen breed toepasbaar zijn. Laura: 'Gebaseerd op onze eigen ervaringen, maar wel doorleefd en doordacht.' ●

'Onderzoeken doe je niet alleen náár, maar vooral ook mét ervaringsdeskundigen'



Scan de QR-code voor het rapport: Participatief onderzoek met ervaringsdeskundigen met autisme.



Scan de QR-code voor meer info over PAS-SiO (Samenwerken in wetenschappelijk Onderzoek).