

EEN ODE AAN 'BENDEVORMING' IN ONDERZOEK EN STUDIE

Thema
**Diversiteit
en inclusie**

Onderzoek
SOFIE SERGEANT

Beleid voor onderwijs, zorg en welzijn pretendeert voort te bouwen op onderzoeksresultaten. Maar dat onderzoek blijkt vaak – bewust of onbewust – groepen mensen uit te sluiten. Door toenemend bewustzijn hiervan is er groeiende interesse in en ontwikkeling van zogeheten 'inclusief onderzoek'. Sofie Sergeant beschrijft ervaringen en inzichten die zij daaruit opdeed.

door **Sofie Sergeant**

Bendevorming en wetenschappelijk onderzoek... een combinatie die u misschien niet zag aankomen. Heel wat onderzoekers en mensen met ervaringskennis engageren zich in toenemende mate in diverse vormen van inclusief onderzoek. Ook dit artikel is geschreven vanuit een persoonlijke, indringende en leerrijke ervaring en zoomt in op inzichten uit deze bendevorming (Sergeant, 2021). De afgelopen jaren heb ik mogen meewerken in diverse inclusieve onderzoeksprojecten. Tijdens het door ZonMW gehonoreerde project 'Samen werken, samen leren' of kortweg SWSL (2016-2020) kreeg ik de kans om met diverse mensen samen te werken: academici (met wetenschappelijke kennis), professionals (met professionele kennis) en mensen met ervaringskennis. Met inclusief onderzoek wordt bedoeld dat de mensen over wie het onderzoek gaat – de mensen met ervaringskennis – in de kern van het onderzoeksteam meewerken, in alle fasen van het onderzoek. Melanie Nind maakt een onderscheid in drie typen inclusief onderzoek. Het eerste type is *participatief onderzoek*, waarin mensen met ervaringskennis

betrokken zijn bij de uitvoering van het onderzoekswerk, in plaats van alleen maar gegevens daarvoor aan te leveren. In het tweede type, *emancipatorisch onderzoek*, nemen de ervaringsdeskundigen niet alleen deel, maar hebben zij ook de controle 'over het bereiken van hun emancipatie'. In het derde type, *participatief actieonderzoek*, ligt de nadruk op het proces, op het zien van mensen als *change agents* (Nind, 2014).

VAN INCLUSIEVE NAAR EEN TRANSDISCIPLINAIRE BENDE

Ons project SWSL is een vorm van participatief actieonderzoek, wat echter de vraag oproept of dat dan 'inclusief' moest heten. Als onderzoeker ben ik geworteld in het vakgebied Disability Studies. Binnen dit vakgebied spreken we over inclusie omdat er sprake is van uitsluiting van minderheidsgroepen. Inclusie wordt vaak gedefinieerd als het proces van het betrekken van degenen die buiten de orde vallen en moeten worden opgenomen door degenen die er al binnen zijn (Biesta, 2019). Ranciè bekritiseert dit als een koloniale manier om democratisering op te vatten (Biesta, 2019):

BENDEVORMING BETEKENT NIET ALTIJD HARMONISCH SAMENZIJN, MAAR

OOK LEREN OMGAAN MET DE CONFRONTATIE MET ANDEREN EN MET JEZELF

democratisering is geen proces dat begint in het centrum en zich verspreidt naar de marges. Tijdens het SWSL-project hadden we vaak gesprekken over onze samenwerking en over hoe dit in verhouding stond tot inclusie. Immers bij gelijkwaardige samenwerking, als mensen samen werken, creëren en leven, geeft het geen pas om van inclusie te spreken. Integendeel.

Binnen het SWSL duiden we daarom onze samenwerking aan met 'transdisciplinair', een term die verder gaat dan 'interprofessioneel', omdat de ervaringskennis als gelijkwaardige en belangrijke kennisbron wordt toegevoegd. Een *transdisciplinair team* betekent dus: een team met mensen met diverse en vaak ook hybride vormen van kennis.

Taal is de voorloper van het handelen (Merkel, 2020). Dus taal doet ertoe, want taal bepaalt mede de strategie die we kiezen in ons denken en handelen. Dus het gaat hier niet enkel om taal, maar ook om handelen.

Waarom is het een goed idee om transdisciplinair samen te werken?

(Nind, 2016; Sergeant, 2021).

1. Het geeft de mogelijkheid om verschillende perspectieven inzichtelijk te krijgen.
2. Het helpt waarborgen dat (onderzoeks)agenda's belangrijk en relevant zijn voor de praktijk zodat we onderzoek uitvoeren dat ertoe doet.
3. Het helpt bij de werving van mensen met ervaringskennis en moeilijk bereikbare groepen voor onderzoeksprojecten.
4. Het ondersteunt bij de verspreiding en de toepassing van bevindingen en resultaten.
5. Mensen in het team worden mondiger en krijgen controle op het (onderzoeks)proces.
6. Teamleden leren elkaar kennen, leren samenwerken.
7. Mensen in het team raken allen betrokken bij het proces van positieve (sociale) verandering van diensten.

RUIMTE VOOR TRANSDISCIPLINAIRE BENDEVORMING

In de vier jaar dat het project SWSL liep, kregen we de kans om onze eigen onderzoeksruimte te bouwen: niet die van mij, niet die van jou, maar die van ons. Dergelijke gedeelde 'derde ruimtes' (Soja, 1996; Sergeant, 2021) zijn ruimtes van ontmoeting waarin wordt onderhandeld, met overeengekomen regels en manieren van werken, gesitueerd in de context en tijd waarin we opereerden. Deze ruimtes kunnen 'rommelige sociale ruimtes' worden genoemd die tot problemen, complexiteit en spanningen kunnen leiden, maar ook tot creatieve oplossingen in reactie op deze uitdagingen en zogenaamde 'wicked problems' (Seale et al., 2015).

Er zijn echter diverse voorwaarden verbonden aan deze 'bendeforming' (Nind & Vinha, 2016; Sergeant, 2021).

1. Dingen bespreekbaar maken binnen een veilige onderzoeksruimte

'De vergadering begint bijna. Ik zie een van de ervaringsdeskundigen binnenkomen, een man met NAH (niet-aangeboren hersenletsel). Hij heeft. Hij draait zich om, op zoek naar een plaats om te zitten. Zijn rug is helemaal nat. Dan begint hij te praten. Hij had een trein gemist, hij kon de weg naar de vergaderplek moeilijk vinden, en hij was bang geweest om de vergadering te missen.' (Veldnotities, Sergeant, 5 september 2017)

Een veilige onderzoeksruimte betekent niet alleen dat je 'erbij hoort', maar ook dat je daadwerkelijk een stem hebt. Dat er nagedacht wordt over wat ieder nodig heeft om te kunnen deelnemen: praktisch (denk aan bereikbaarheid van de meeting, timing en duur van de bijeenkomst) en inhoudelijk (taal, communicatie, ruimte voor ieders inbreng). Is er ondersteuning beschikbaar, en hoe wordt deze vormgegeven zodanig dat mensen zich niet apart gezet voelen? Een veilige onderzoeksruimte betekent ook dat je je bewust bent van het risico van tokenisme (dixit Martin Luther King: het

fenomeen dat mensen erbij 'mogen' zijn maar geen echte rol of betekenisvolle bijdrage kunnen verlenen).

2. Ruimte voor samenwerkend leren en competentieontwikkeling

'Een jonge vrouw met ervaringskennis in het leven met een verstandelijke beperking keek lang naar haar eigen tekening. Toen zei ze: "kind", en glimlachte. Ze streekte het kind op de tekening. Ze keek nog eens en zei: "Zacht, klein kindje." Elke keer als ze keek, onthulde ze een beetje meer over wat ze bedoelde met het tekenen van dit kind. Hoewel de onderzoeker geen zinvolle dialoog met deze vrouw verwachtte, was ze verrast door de zachtheid die zij toonde ten opzichte van de tekening. De toon van de stem van de vrouw onderstreepte de zachtheid van haar bewegingen.' (Peels & Sergeant, 2018, p. 135)

Om de stem van deze vrouw te kunnen horen, hadden de onderzoekers tijd nodig en de juiste 'methode'. Het maken van een tekening hielp deze vrouw om te focussen en te vertellen. Zo hebben we in samenwerking de methode tekenlabo ontwikkeld. Een grotere onderzoekskoffer creëren met diverse en multizintuiglijke onderzoeks- en communicatiemethoden vraagt om een professionalisering en ondersteuning van onderzoekers en professionals. Het vraagt om uit de comfortzone te stappen en hierin samen te leren met mensen met ervaringskennis.

3. Een gemeenschappelijk doel delen

'Ik heb nog niet veel gevoel van "samen" gehad. Ik wil "samen" helemaal: samen kijken naar wat en hoe we gaan onderzoeken. Tot nu toe hebben ze alleen dingen voor ons gedaan en niet uitgelegd waarvoor. Ze hebben al gezegd wat er gedaan moet worden, maar ze plannen en bespreken niet met ons. In het onderzoek verwacht ik echt dat ze iets doen met wat ik heb gegeven.' (Sergeant et al., 2021, p. 107)

Centrale voorwaarde is een gevoel van 'belonging' voor allen



Illustratie 'Kind', getekend door een deelnemer aan het SWSL-gerelateerde onderzoek.

in het team. Dat betekent dat iedereen macht ervaart om een betekenisvolle bijdrage te leveren aan (het bepalen van) het gemeenschappelijke doel, dat je gemist wordt als je er niet bent. Dit is waar bendeforming om draait: bendeleden trekken samen op om een gemeenschappelijk doel te bereiken, om die broodnodige positieve verandering in de realiteit te veroorzaken.

4. Tijd met elkaar doorbrengen

'Samenwerken met mensen met een beperking in onderzoek ... Het is altijd balanceren ... Het is altijd zoeken... Bij het samen onderzoek doen, val ik vaak terug op mensen die ik al lang ken. Er is al een geschiedenis en een repertoire om op terug te vallen, allebei. Anders is het veel meer aftasten, proberen, zien wat er komt, erop inspelen en nieuwe kansen geven of krijgen.' (Sergeant et al., 2021, p. 110)

Tijd met elkaar doorbrengen is cruciaal, voor vertrouwen, voor de relatie en de samenwerking. Het gaat enerzijds over plezierige tijd met elkaar doorbrengen, samen geschiedenis opbouwen. Maar het gaat ook over tijd maken voor emotioneel werk. Voordat we aan transdisciplinaire bendeforming kunnen werken, moeten we de schokkende realiteit van uitsluiting onderzoeken.

Zo schreef een collega 'ervaringsdeskundige onderzoeker' in haar logboek: 'Ik ben niet alleen een "gehandicapte", niet alleen een "ervaringsdeskundige", niet alleen een "mede-onderzoeker", ik ben meer dan dat. Ik wil ook gezien worden als een vrouw, een onderzoeker, een reiziger ... Er is nog een lange weg te gaan. Ik zeg altijd: "doe normaal tegen me, maak me niet speciaal".' (Sandvoort, 2019, september, in Sergeant, 2021, p. 99) Onderzoekers waaronder ikzelf hadden een collega met ervaringskennis meermaals en met heel goede bedoelingen geframed als ervaringsdes-



Onderzoek

SOFIE SERGEANT

HET GEEFT GEEN PAS OM VAN INCLUSIE TE SPREKEN BIJ GELIJK- WAARDIGE SAMENWERKING



kundige en daar was ze op den duur helemaal klaar mee. De ervaring van uitsluiting kan een zeer ontwrichtende ervaring zijn en schuring opleveren. Mensen zeggen dingen die schokkend of zelfs 'ongepast' overkomen. En dan moeten alle aanwezigen omgaan met de ongemakkelijkheid van deze situatie, de hardheid van de verhalen onder ogen zien en in het reine komen met het opgeven van de controle.

OVER KWETSBAARHEID EN CONFRONTATIE

Kennis van mensen met een vorm van ervaringskennis sluit niet altijd aan bij wetenschappelijke kennis: ze kunnen erg 'tegen' elkaar zijn, met elkaar botsen, disharmonie oproepen (Rebergen, 2017). Bendevoorming betekent dus niet altijd harmonisch samenzijn, maar leren omgaan met deze schuring, de confrontatie met anderen en met jezelf. Tijdens het SWSL-project zei een van de onderzoekers met ervaring met het leven met een licht verstandelijke beperking en autisme: 'Het zijn altijd wij die op de snijtafel liggen, en de onderzoekers, de hulpverleners kijken vanaf hun veilige plek naar ons.'

Dit kwam binnen. De intense samenwerking binnen het SWSL-project heeft me doen nadenken over mijn eigen 'disability experience': opgroeien met mijn grootmoeder met grote psychische problemen en het hebben van een dochter met een stofwisselingsziekte. Ik begon me te realiseren dat deze levenservaringen hebben bijgedragen aan mijn diepgewortelde bewustzijn van de inherente complexiteit en verstrengeling van levenservaringen en kennis. Het onderzoek bevestigde mijn eigen levenservaring dat de binaire taal die mensen met en zonder handicap naast elkaar zet geen recht doet aan deze verstrengeling (Kool, Boumans & Visse, 2013). Op basis van persoonlijke ervaringen in het samen optrekken in transdisciplinaire teams hoop ik u geïnspireerd te hebben om ademruimte te creëren: om tijd te maken voor verbinding van mens tot mens, ook al zijn er grote verschillen onderling in leeftijd, ervaring en (Nederlandse) taalvaardigheid. Om in deze 'derde' ruimte na te denken over wat ieder bendelijk nodig heeft

om te kunnen floreren en bij te dragen. Om alle vormen van kennis te kunnen accepteren en outside the box te durven denken. En om hierbij niet bang te zijn voor schuring en ongemak. Graag sluit ik af met de uitnodiging om te gaan 'rondhangen' met mensen die u op het eerste zicht niet als samenwerkingspartner zou beschouwen, met de mensen die pas een stem hebben als wij zelf wat stiller zijn... *

SOFIE SERGEANT is hoeschooldocent Burgerschap & Inclusie bij het Lectoraat Jeugd en Instituut voor Onderwijs en Orthopedagogiek (lvoo) van Hogeschool Utrecht.

De onderzoeksresultaten vanuit het SWSL-project zijn verwerkt in een Engelstalig proefschrift (Sergeant, 2021). Ook is er vanuit het project een filmpje en een podcast gemaakt en is de zogenoemde Cabriotraining ontwikkeld, bedoeld ter ondersteuning van bendevoorming in onderzoek, onderwijs en zorg. Voor deze materialen en overige bronnen, zie pedagogiek.nl/literatuurlijst of scan de QR-code.

Reageren op dit artikel? Mail naar sophie.sergeant@hu.nl of eindredactie@pedagogiek.nl



LITERATUUR: zie pedagogiek.nl/literatuurlijst of scan de QR-code.



Meer zicht op ouders?

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) publiceert regelmatig rapporten met enquêtegegevens en beleidsadviezen. Helaas komt men met enquêtes en vragenlijsten zelden causale relaties op het spoor, zeker niet waar theorie ontbreekt. Een recent voorbeeld is het rapport *Meer zicht op ouders*.

Willem Koops is emeritus hoogleraar Grondslagen en Geschiedenis van de Ontwikkelingspsychologie en de Opvoedkunde.

Reageren op deze column? Mail naar w.koops@uu.nl

Ruim vier op de tien ouders blijken problemen te hebben met betrekking tot de gezinssituatie. Ruim een op de tien heeft zorgen of problemen op drie of meer gebieden, waaronder opvoedingsproblemen, financiële problemen en een gebrek aan sociale contacten. Ouders met zo'n stapeling van problemen ervaren minder energie en veerkracht dan ouders die minder problemen hebben. Hierbij tekenen de onderzoekers terecht aan: 'Onduidelijk is wat hier oorzaak is, en wat gevolg.' Kunnen ouders met (een stapeling van) problemen steun krijgen vanuit de leefomgevingen waarin ze ingebed zijn (hun pedagogische 'civil society')? Uit de enquêtegegevens blijkt dat slechts een kwart van alle ouders zegt vanuit hun omgeving hulp gehad te hebben bij het opvoeden. Weliswaar melden ouders met problemen iets vaker steun te hebben gehad dan de probleemloze ouders, maar de overgrote meerderheid zegt geen steun te hebben gehad. Uit deze gegevens trekken de onderzoekers conclusies. In de eerste plaats dat de meervoudigheid van de problemen pleit voor domeinoverstijgend werken. Ik acht dit een triviale conclusie. Aangezien er waarschijnlijk verband bestaat tussen de ervaren problemen dient de hulpverlening daarmee uiteraard rekening te houden. Het is natuurlijk spijtig dat dit enquête-onderzoek niets leert over de aard van deze verbanden. Het is misschien nog spijtiger dat de onderzoekers moeten aantekenen dat hulpverleners niet of nauwelijks over de grens van hun speciale probleemgebied heen kunnen kijken vanwege verschillen in wetgeving (Wmo 2015, Jeugdwet en Participatiewet). De wetgeving heeft hier geleid tot wat ik 'partiële rationaliteit' zou willen noemen. De onderzoekers tekenen aan dat 'het van belang is om op lokaal niveau de samenwerking tussen organisaties te bevorderen'. Maar wie moet dat dan bevorderen en hoe? In de tweede plaats stellen de onderzoekers vast dat in beleid onterecht de nadruk wordt gelegd op 'zelfredzaamheid' en 'samenredzaamheid'. Wat mij betreft zijn dit kelijke begrippen, uitgevonden om zorgkosten te reduceren. Ze suggereren dat ouders met zorgen voldoende

hulpbronnen hebben, zoals eigen regie en veerkracht (zelfredzaamheid) en steunende netwerken (samenredzaamheid). Uit de enquêtegegevens blijkt dat dit 'niet strookt met de werkelijkheid': een op de twintig ouders heeft naast een stapeling van zorgen of problemen een tekort aan economische en persoonlijke hulpbronnen. Voorts krijgen bepaald niet alle ouders ondersteuning uit hun omgeving. Ik ben overigens zo eigenwijs ook zonder enquêtegegevens wel te kunnen zien dat ouders met serieuze meervoudige problemen kennelijk niet over voldoende redzaamheid beschikken. De onderzoekers stellen ten slotte vast: 'Het kan waardevol zijn om in te zetten op het versterken van de hulpbronnen van ouders. Niet alleen op economisch gebied, maar ook op persoonlijk gebied.' En dan sluiten ze als volgt af: 'Daarbij zou aandacht moeten zijn voor welke gezinnen over voldoende hulpbronnen beschikken, bij welke gezinnen de inzet van hulpbronnen versterkt kan worden, welke ouders ondersteuning van hun netwerk krijgen, en wanneer het nodig is om passende professionele hulp te bieden.' De enquêtegegevens verschaffen over deze individuele verschillen echter geen informatie.

Ik sluit af met vast te stellen dat niet alle rapporten van het SCP aanknopingspunten voor beleid bieden, vooral doordat enquête- en vragenlijstgegevens zelden iets leren over oorzaken. Weliswaar geven de onderzoekers verstandige adviezen: wettelijke bepalingen leiden tot te vermijden fragmentatie; vertrouwen op redzaamheid lost niets op; er moet rekening gehouden worden met verschillen tussen gezinnen. Mijns inziens volgen deze adviezen niet uit de enquêtegegevens, maar ze zijn wel voor de hand liggend. Misschien moet het SCP niet altijd proberen beleid op enquêtegegevens te baseren, maar ook gewoon de moed hebben rationeel argumentatief beleidsadviezen te formuleren.

Bucx, F., Eggink, E., & De Klerk, M. (2023). *Meer zicht op ouders: Zorgen, problemen en hulpbronnen van ouders van minderjarige kinderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.