

## Participatief onderzoek met mensen met verstandelijke beperkingen in de weg staan: de rol van poortwachters en onderzoekers

Xavier M.H. Moonen<sup>1</sup>

Sofie Sergeant en Leendert Van de Merbel snijden een belangrijk thema aan: participatief onderzoek met mensen met verstandelijke beperkingen. Participatie lijkt op zegetocht in onderzoek in de wereld van mensen met verstandelijke beperkingen. Maar lang niet altijd is duidelijk wat er in die onderzoeken onder participatie verstaan wordt. Gaat het om partnerschap waarbij middelen en zeggenschap gedeeld worden, of mogen mensen met verstandelijke beperkingen alleen ideeën uitwisselen met onderzoekers die daarna hun eigen plan trekken, of gaat het om andere vormen in onderzoek en participatie? En is het participeren in het onderzoek in het belang van allen die meedoen of kan participeren ook schadelijk zijn voor mensen met verstandelijke beperkingen? Het hierover nadenken is een heel belangrijke taak voor onderzoekers, maar even zozeer voor belangenbehartigers en professionals die optreden als poortwachters voor mensen met verstandelijke beperkingen. Poortwachters zijn ouders of professionals die toegang kunnen verlenen tot mensen met verstandelijke beperkingen. Zij moeten overtuigd worden van het belang van het onderzoek en de mate waarin de veiligheid van mensen met verstandelijke beperkingen gegarandeerd wordt, maar ook weten dat hun eigen expertise niet ter discussie staat en hun belangen niet geschaad worden. Soms moeten zij zelfs formeel toestemming geven als de persoon met beperkingen daar niet wils- of zelfs handelingsbekwaam voor is. Maar ook als dit niet hoeft moeten ze er op toezien dat de belangen van de persoon in kwestie niet geschaad worden en hem of haar volledig over de voor- en nadelen van al dan niet participeren adviseren. Maar de criteria die daarbij door hen gehanteerd kunnen worden zijn niet altijd transparant en worden verschillend en dikwijls op persoonlijke titel gehanteerd. Er ligt in deze een gedeelde verantwoordelijkheid gebaseerd op onderzoek-ethische uitgangspunten die door onderzoekers gehanteerd moeten worden en die door poortwachters bewaakt moeten worden. Een persoon met verstandelijke beperkingen moet:

- voldoende persoonlijk voordeel hebben van de deelname aan het onderzoek
- geen schade ondervinden van de deelname aan het onderzoek
- vrijwillig toestemming geven voor deelname op basis van voldoende op de persoon afgestemde informatie, waarin de onderzoeker onder andere anonimiteit en vertrouwelijkheid garandeert.

De eisen van persoonlijk en voldoende voordeel en van 'informed consent' leggen een claim op de wijze van opzet en uitvoering van participatief onderzoek. Het is onwenselijk dat door een subsidiënt geëiste participatie met verstandelijke beperkingen in het onderzoek zonder goede analyses geoperationaliseerd wordt in een van de vele vormen van participatie, Hart,

---

<sup>1</sup> Xavier Moonen is als bijzonder hoogleraar kennisontwikkeling over kinderen en jongvolwassenen met licht verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen verbonden aan de Universiteit van Amsterdam en als bijzonder lector inclusie van mensen met een verstandelijke beperking verbonden aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen. Hij doet participatief onderzoek met mensen met verstandelijke beperkingen en is medeauteur van een handboek over participatief onderzoek met kinderen.

2008)<sup>2</sup>. Participatie mag geen toevoeging worden aan een al meer of minder geformaliseerd onderzoeksprotocol, maar moet vanaf den beginne in de onderzoeksopzet verankerd zijn. Als daarbij mensen met verstandelijke beperkingen zonder duidelijk profiel voor deelname aan het onderzoek uitgenodigd worden, of op grond van eerdere deelname aan ander onderzoek iedere keer weer uitgenodigd worden bij een volgend onderzoek, ligt het gevaar op de loer dat hun belangen én de onderzoeksbelangen onvoldoende gewaarborgd zijn. Voor veel onderzoeksvragen is het onvoldoende iemand alleen op grond van het zijn van een persoon met verstandelijke beperkingen te laten participeren. Ervaringsdeskundigheid is nog iets anders dan ervaringen hebben. Ervaringsdeskundigheid vraagt naast ervaringen ook om de mogelijkheid tot reflectie op en het kunnen delen van deze ervaringen met anderen. Te allen tijde moet in het onderzoeksprotocol ook voorzien worden in opvang, begeleiding of hulpverlening als de deelnemende mensen met verstandelijke beperkingen hier behoefte aan hebben. Deelname van personen met verstandelijke beperkingen moet van meerwaarde zijn voor het onderzoek maar op de eerste plaats van substantieel voordeel zijn voor hen zelf. Het voorstel van Sergant om te werken met een participantenregister is om meerdere redenen ongelukkig. Een dergelijke lijst is vooral voor onderzoekers handig: zij hoeven immers niet steeds de moeizame zoektocht van het vinden van participanten te ondernemen. Maar is zo'n lijst wel in het voordeel van potentiële participanten? Niemand, en dat geldt zeker ook voor heel veel personen met verstandelijke beperkingen, kan op voorhand overzien wat een algemene verklaring van bereidheid tot deelname aan onderzoek voor zijn of haar deelname aan een specifiek onderzoek betekent. Bijzondere kenmerken van mensen met verstandelijke beperkingen zoals hun verhoogde kans op sociaal wenselijke antwoorden, de wens om aardig gevonden te worden, hun gevoeligheid voor acquiescence (instemmingstendentie) en hun afhankelijk van voor hen belangrijke anderen maakt dat onderzoekers hieromtrent extra voorzichtig moeten zijn en hen niet in een situatie moeten brengen waarin hun vrijwillige instemming tot deelname niet gegarandeerd kan worden. Dit zou te allen tijde ook gerelateerd moeten zijn aan het doel en de opzet van het onderzoek in kwestie, met oog voor de eisen die het onderzoek aan de participerende personen met verstandelijke beperkingen stelt en een duidelijke kwantificering van de te verwachten opbrengsten voor hun. Als het onderzoek geen substantieel voordeel voor een persoon met verstandelijke beperkingen oplevert zou van participatie afgeraden moeten worden.

Poortwachters op hun beurt zouden de drie genoemde criteria goed moeten afwegen waarbij ze vooral ook oog moeten hebben voor de voordelen voor de persoon met verstandelijke beperkingen. Poortwachters zouden de mogelijke participatie in een onderzoek altijd met de persoon met verstandelijke beperkingen moeten bespreken, behalve als dit bespreken al schadelijk zou kunnen zijn voor betrokkene. Aan een dergelijk gesprek zijn ook eisen te stellen. De vorm en de inhoud moeten afgestemd zijn op het begripsniveau en de communicatieve vaardigheden van de persoon met verstandelijke beperkingen. In het project 'Taal voor allemaal' <sup>3</sup> worden hieromtrent handreikingen gegeven. In het gezamenlijke

---

<sup>2</sup> Hart, R. (2008). Stepping back from 'The ladder': Reflections on a model of participatory work with children. In A. Reid (Ed.). *Participation and learning, Perspectives on Education and the Environment, Health and Sustainability*. New York, Springer, pp 19-31.

<sup>3</sup> Zie [www.zuyd.nl/lectoraat/inclusie-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking](http://www.zuyd.nl/lectoraat/inclusie-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking)

gesprek zou een eerlijke afweging gemaakt moeten worden van de voor- en nadelen van participatie. Organisatorische, financiële en praktische bezwaren zouden hierbij niet leidend mogen zijn. Het zou normaal moeten zijn om participatie van mensen met verstandelijke beperkingen als een grondrecht te beschouwen. Het kan in het beste geval leiden tot beter onderzoek, tot positieve veranderingen voor de persoon zelf of voor mensen met verstandelijke beperkingen in het algemeen en tot persoonlijke groei.

In ons boek<sup>4</sup> over onderzoek met kinderen geven wij tips over hoe onderzoekers kunnen omgaan met poortwachters in participatief onderzoek. In enigszins in gewijzigde vorm kunnen die ook van toepassing zijn voor participatieve onderzoekers in het veld van mensen met verstandelijke beperkingen:

- Neem de tijd om poortwachters goed te informeren over de doelen en het belang van het onderzoek, bij voorkeur face-to-face, zodat ze zien wie je bent
- leg uit waarom het belangrijk is om mensen met verstandelijke beperkingen zelf bij het onderzoek te betrekken
- leg uit dat luisteren naar mensen met verstandelijke beperkingen niet betekent dat je geen interesse hebt in de kennis en ervaring van de betrokken volwassenen.

In datzelfde boek presenteren we richtlijnen voor participatief onderzoek die in licht veranderde vorm ook zouden moeten gelden voor verantwoord participatief onderzoek met mensen met verstandelijke beperkingen.

1. De stemmen van mensen met verstandelijke beperkingen worden in het onderzoek gehoord en er worden oprechte mogelijkheden gecreëerd voor een dialoog tussen mensen met verstandelijke beperkingen en onderzoekers.
2. Participatief onderzoek is meer dan het uiten van meningen, het ambieert ook actie en verandering.
3. Alle mensen met verstandelijke beperkingen hebben gelijke kansen om deel te nemen aan participatief onderzoek. Er is bijzondere aandacht voor hen die leven in kwetsbare omstandigheden.
4. De beleving van mensen met verstandelijke beperkingen staat centraal. Het onderzoek richt zich op die kwesties die voor mensen met verstandelijke beperkingen belangrijk zijn.
5. Voordat een participatief onderzoek start, worden de benodigde randvoorwaarden (tijd, middelen) gerealiseerd om tot betekenisvolle participatie te komen.
6. Mensen met verstandelijke beperkingen nemen vrijwillig deel aan participatief onderzoek en worden over het onderzoek vooraf én gedurende het gehele onderzoeksproces eerlijk en adequaat geïnformeerd.

---

<sup>4</sup> Dedding, C., Jurrius, K., Moonen, X. & Rutjes, L. (Eds.). (2013). *Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. Ethiek, methoden en resultaten van onderzoek met en door jeugd*. Houten; Lannoo Campus.

7. De onderzoekers die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van participatief onderzoek met mensen met verstandelijke beperkingen, beschikken door opleiding en/of ervaring over de capaciteiten om dit type onderzoek uit te voeren.
8. Onderzoekers waarborgen de integriteit en de veiligheid van mensen met verstandelijke beperkingen die deelnemen aan participatief onderzoek.
9. De door de onderzoekers gehanteerde methoden houden rekening met de specifieke belangen, competenties en behoeften van mensen met verstandelijke beperkingen. mensen met verstandelijke beperkingen krijgen tijd en ruimte om hun eigen ideeën te exploreren en te toetsen.
10. Onderzoekers zijn geëngageerd om de beleving van mensen met verstandelijke beperkingen te waarderen en hun positie op grond van de onderzoeksresultaten te willen verbeteren.

Sergeant en van de Merbel wijzen terecht naar het VN-verdrag inzake de Rechten van Mensen met een Handicap dat Nederland in 2016 geratificeerd heeft. Mensen met verstandelijke beperkingen zijn actieve actoren. Ze worden niet alleen beïnvloed door hun sociale omgeving, maar zij zelf beïnvloeden op hun beurt ook hun sociale omgeving: zij en hun omgeving geven betekenis aan gebeurtenissen en handelen hier naar. Participatief onderzoek is belangrijk om alle perspectieven te leren kennen waardoor mensen met en zonder verstandelijke beperkingen in gemeenschap wonen en partners zijn om gezamenlijk hun idealen te realiseren.

Kwalon 2019 24<sup>e</sup> jaargang no. 2