

OP DE ZEEPKIST: INSPIRATIE UIT DE PRAKTIJK

De rubriek ‘Op de zeepkist: Inspiratie uit de praktijk’ is bedoeld voor mensen werkzaam in de zorg voor mensen met een LVB die hun enthousiasme willen delen over een bepaalde werkwijze, methode, bejegening of activiteit. Met als doel het inspireren van de lezer. In deze LVB Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Benjamin van Ark, Maaike van Rest en Eline Wagemaker, allen werkzaam bij Viveon Academische Werkplaats 's Heeren Loo – VU Amsterdam.



Hoe ontstaat een waardevolle werkplek voor een co-onderzoeker met een LVB aan de universiteit?

“Mijn oud-collega’s noemen mij niet voor niets ‘Wikipedia’. Ik vond onderzoeken altijd al leuk.” Met deze woorden beschrijft Benjamin van Ark (34) precies waarom hij sinds januari 2025 als co-onderzoeker met een LVB werkzaam is binnen de academische werkplaats Viveon aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Zijn aanstelling is hoopgevend en inspirerend, omdat het laat zien dat inclusief onderzoek en participatie echt mogelijk is. Onderzoek waarin mensen met een LVB niet alleen worden gevraagd om mee te doen als deelnemer, of eens mee te denken, maar daadwerkelijk onderdeel zijn van het onderzoeksteam.

Binnen Viveon wordt er sinds 2019 structureel samengewerkt met de ervaringsdeskundigen van 's Heeren Loo. Zij geven feedback op de begrijpelijkheid van materialen, zijn betrokken bij het brainstormen over nieuwe onderzoeksthema's en helpen bij het versimpelen van wetenschappelijke resultaten voor praktijkproducten. Die samenwerking is waardevol en voor de meeste ervaringsdeskundigen ook precies wat zij voor ogen hebben. Maar wat als de wens bestaat naar verdere participatie en inclusie in de vorm van een meer structurele samenwerking in alle fasen van onderzoek? In 2022 gaf Benjamin als ervaringsdeskundige aan dat hij meer wilde doen binnen het onderzoek. Daarop zijn we vanuit Viveon ons gaan ori-

enteren op de mogelijkheden voor het creëren van een werkplek voor een co-onderzoeker. Benjamin reageerde hierop direct enthousiast: “Dit is een kans die ik niet wou missen. Het idee van werken bij de universiteit en mijn passie voor onderzoeken kan ik daar uitvoeren.”

We lieten ons inspireren door de *Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB)* aan de Universiteit van Tilburg waar al langere tijd met co-onderzoekers wordt samengewerkt. Het is belangrijk op te merken dat een co-onderzoeker iets anders is dan een ervaringsdeskundige, en dat dat weer iets anders is dan het hebben van ervaringen (zie [Box A](#)). Om aan inclusie, gelijkwaardigheid en participatie goed te kunnen bijdragen, is het nodig om bij de individuele persoon na te gaan waar de behoeften liggen. Niet alle cliënten willen een ervaringsdeskundige worden, en niet alle ervaringsdeskundigen willen een co-onderzoeker worden. Benjamin had die motivatie wel én bezat competenties en vaardigheden die nodig zijn in het onderzoekswerk. Benjamin volgde eerst de training *Ervaringsdeskundigheid in onderzoek* van de AWVB en liep daarna een half jaar stage aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Binnen een lopend onderzoek keek en dacht hij mee over analyses, het vertalen van resultaten naar de praktijk, en het presenteren

Box A: Wat is het verschil tussen een co-onderzoeker en ervaringsdeskundige?

Benjamin: “We zien in de praktijk wel eens dat ervaringsdeskundigen ‘co-onderzoeker’ worden genoemd, terwijl ze eigenlijk meer adviseurs zijn.” Om een goed idee te krijgen van wat beide functies inhouden, leggen wij het verschil graag uit. Een ervaringsdeskundige is iemand die zijn of haar eigen ervaringen inzet om anderen met vergelijkbare ervaringen te begrijpen en te ondersteunen (zie het *Competentieprofiel Ervaringsdeskundige Verstandelijk Beperkt*, VWS, LFB & VGN, 2022). Ervaringsdeskundigen worden opgeleid om hun ervaringskennis in te zetten, dat kan in zorg, in onderwijs, of in onderzoek. Ze leren om met afstand naar eigen ervaringen te kijken en deze te verbinden met die van anderen (zie ZonMw, 2021). Een co-onderzoeker gaat een stap verder binnen het onderzoek. Hij of zij werkt actief mee in alle fasen van wetenschappelijk onderzoek over mensen met een beperking. Dit vraagt om specifieke competenties, zoals samenwerken in teams, kritisch nadenken en helder communiceren (zie Embregts et al., 2018).

van de resultaten. Van beide kanten beviel dit goed, dus werden de benodigde regelingen getroffen om Benjamin een contract te kunnen aanbieden als co-onderzoeker.

In zijn werk als co-onderzoeker houdt Benjamin zich bezig met verschillende taken van begin tot eind van het onderzoeksproces, zoals presentaties en onderwijs geven, meedenken over onderzoeksplannen, de begrijpelijke taal van materialen en resultaten waarborgen, of bijvoorbeeld concreet: het helpen creëren van filmmaterialen en vragen in de ontwikkeling van de Sociale informatieverwerkings-test voor Volwassenen. Benjamin schrijft nu een onderzoeksvoorstel over de ervaringen met toegankelijke apps voor mensen met een beperking. Wat hierbij opvalt is dat Benjamin vaak andere accenten legt dan collega-onderzoekers zonder beperking. Hij kijkt vanuit zijn eigen ervaringen én vanuit jarenlange werkervaring als ervaringsdeskundige. Dat maakt dat hij details ziet die voor anderen minder zichtbaar zijn. Zoals hij zelf zegt: “Het zijn soms de kleine details, die je, doordat je ze ervaart, wél ziet. Door te kijken waar ik moeite mee heb, kan ik onderzoek over verstandelijke beperkingen beter maken.”

Voor onderzoekers betekent samenwerken met een co-onderzoeker een verschuiving in perspectief: van onderzoeken *over* mensen met een beperking naar onderzoeken *met* mensen met een beperking. Dat vraagt soms om aanpassingen waarbij rekening wordt gehouden met de beperking van iemand, zoals taken anders verdelen of meer tijd inplannen. Dat levert veel op: onderzoeksvragen worden scherper, materialen toegankelijker en uitkomsten begrijpelijker. Met als uiteindelijk doel dat de onderzoeksresultaten echt gebruikt kunnen worden in de dagelijkse praktijk. Voor Benjamin als individu heeft het werk ook grote betekenis. Hij maakt deel uit van een onderzoeksteam, heeft collega's op de universiteit en wordt benaderd

als inhoudelijk gesprekspartner. Zoals hij zegt: “Het idee dat ik in loondienst ben, maakt mij echt een medewerker en dat vind ik erg mooi.”

Het opzetten van een werkplek voor een co-onderzoeker kostte enige jaren en vroeg daarom ook om doorzettingsvermogen. Er was afstemming nodig tussen de leider van de academische werkplaats Carlo Schuengel en de HR-afdeling, omdat deze functie nog niet bestond. Verder waren het UWV en de bewindvoerder van Benjamin betrokken om het financieel goed te regelen; vanwege de Wajong-uitkering die Benjamin, net als veel mensen met een beperking, ontvangt. Bovendien werd Eline aangenomen, die als aanspreekpunt voor en met Benjamin zou gaan werken. Ook moesten speciale regelingen worden getroffen, bijvoorbeeld voor de reiskostenvergoeding. Wat in dit proces geholpen heeft, is de bereidheid die op verschillende niveaus in de organisatie aanwezig was om mee te denken en oplossingen te zoeken.

We zijn vooral trots op hoe alles nu op zijn plek lijkt te vallen. Benjamin blijkt zeer geschikt als co-onderzoeker (zie [Box B](#)). Ook past hij goed binnen het team en steeds meer collega-onderzoekers weten hem te vinden met hun vragen. Eline en Benjamin raken steeds beter op elkaar afgestemd, waardoor het begeleiden en samenwerken natuurlijker verloopt. Hier is immers geen standaard richtlijn voor, het blijft maatwerk. Voor Benjamin betekent dit een vaste start en afsluiting van de dag, een duidelijke structuur in zijn werkdag en dat er rekening wordt gehouden met zijn belastbaarheid, want hij krijgt veel prikkels binnen.

Onze ervaring is dat het inzetten van een co-onderzoeker het onderzoek inhoudelijk sterker maakt én bijdraagt aan inclusie in de praktijk. Het laat zien dat mensen met een LVB niet alleen deelnemers zijn aan

Box B: Co-onderzoeker als persoonlijke kracht of als inclusiesymbool?

In de praktijk zien we soms dat cliënten of co-onderzoekers strategisch worden ingezet om inclusie te symboliseren. Dat is een vorm van tokenisme. Onze boodschap is om co-onderzoekers gelijkwaardig te behandelen, waarbij altijd rekening wordt gehouden met de beperking. Dit betekent ook dat dit werk niet voor iedere cliënt met een LVB of ervaringsdeskundige passend is. Benjamin is bijvoorbeeld leergierig, kan zich vastbijten in een opdracht, is flexibel tijdens samenwerkingen en kan goed met het publiek interacteren tijdens presentaties. Die vaardigheden gelden niet voor iedere persoon. Daarom onderstrepen wij het belang om, net als bij iedere reguliere vacature, kritisch te bekijken of een kandidaat geschikt is als co-onderzoeker en in welke mate en bij welke taken deze persoon kan participeren. Benjamin: “Je wilt misschien iedereen bij alles betrekken, maar dat hoeft niet, dat heb ik ook gelezen in een artikel (Woelders et al., 2015)”.

onderzoek, maar ook kennisdragers en kennisontwikkelaars. We hopen met dit artikel andere universiteiten en onderzoeksinstituten te inspireren om aan de slag te gaan met ervaringskennis, participatie en co-onderzoek. Benjamin verwoordt zijn toekomstdroom als volgt: “Ik zou graag meer collega co-onderzoekers hebben bij Viveon. Andere personen hebben andere dingen meegeemaakt die iets kunnen toevoegen aan het onderzoek om uiteindelijk de gehandicaptenzorg beter te maken. De eerste stap is altijd spannend maar het is prachtig werk.”

Meer weten of ervaringen uitwisselen over het werken met co-onderzoekers?

Neem gerust contact op met Benjamin via: b.van.ark@vu.nl.

LITERATUUR

- Embregts, P. J., Taminiu, E. F., Heerkens, L., Schippers, A. P., & Van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: Competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 15*(3), 193–201. <https://doi.org/10.1111/jppi.12248>
- Embregts, P., & Beenhakker, K. (2023). De waarde van ervaringsdeskundigheid in een adviesraad voor wetenschappelijk onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 49*(1), 22–27.
- VWS, LFB & VGN (2022). *Competentieprofiel Ervaringsdeskundige VB*. KCH vastgesteld. Den Haag: VWS. Te verkrijgen via https://www.vgn.nl/system/files/2022-11/Competentieprofiel%20ervaringsdeskundige_def.pdf

Woelders, S., Abma, T., Visser, T., & Schipper, K. (2015). The power of difference in inclusive research. *Disability & Society, 30*, 528–542.

ZonMw. (2021). *Ervaringsdeskundigen steeds vaker werkzaam in vele rollen*. Interview, april 2021. <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/ervaringsdeskundigen-steeds-vaker-werkzaam-vele-rollen>