

Windesheim Flevoland



Dr. Kitty Jurrius
Associate lector NA(H)-zorg op maat
Docent Eerste fase orthopedagogiek, Universiteit van Amsterdam
Participatief onderzoek & Inclusie



Participatief onderzoek

Participatie kan op meerdere manieren

- Consulteren
- Samenwerken

Participatief onderzoek vanaf "Samenwerken": onderzoeker en mensen uit de doelgroep doen samen onderzoek, van opzet tot uitvoering tot conclusies en verbeteringen.



Wat is participatief onderzoek?

- Openlijk betrekken
- Het behalve afgeleid op een andere manier, dus niet op een andere manier, maar op een andere manier
- Samenwerken op 'ingang tot onderzoek'
- Doelgroep die voor onderzoek van belang zijn
- Resultaat van de voor hen relevante participatie
- Opdrachten van de onderzoeker

Samenwerken met mensen met niet aangeboren hersenletsel in onderzoek.

Project: NAHPR

100.000 mensen

Realistische samenwerking met NIH personen

100.000 mensen

Participatief onderzoek

"Niet-aangeboren hersenletsel, het is waar wij te verlammerd, ik ga er niet meer naar toe. Mijn wereld is veel kleiner geworden. Wat mensen kunnen het niet dan me zien, ze vinden het maar niet is nog nog steeds niet beter toe. Maar het wordt niet meer beter."

"Dit moet je vertellen hier in heel/niet voor de waakzaamheid, ik vertelde: ik vertelde: ik vertelde met een taal, uitgeleend. Mijn broer die laatste, die zegt: 'Ja je moet je niet zo amuseken, je moet maar voor gaanderen het werk gaan'. Ik zei: 'waar gaat je eigenlijk over?' ik heb een afspraak, je moet dan niet zeggen dat ik me amuseer."

Jurrius, K. (2015). In: van der Wal, M. (2015). *Participatief onderzoek*. Het jaarboek van de Nederlandse Vereniging voor Participatief Onderzoek.

Inclusie - Staan mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel voor dezelfde uitdagingen?

Dr. K. Jurrius - Windesheim Flevoland



Dr. Kitty Jurrius

Associate lector NA(H)-zorg op maat

*Docent forensische orthopedagogiek Universiteit van
Amsterdam*

Participatief onderzoek & Inclusie

pjo



Uit de spagaat!

Naar een kwaliteitsraamwerk voor
Participatief Jongeren Onderzoek

Kitty Jurrius

agaat!

raamwerk voor
ren Onderzoek

urrius

onder redactie van
Christine Dedding, Kitty Jurrius,
Xavier Moonen en Leo Rutjes

KINDEREN EN JONGEREN ACTIEF IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Ethiek, methoden en resultaten van
onderzoek met en door jeugd



LANNOO
CAMPUS

LANNOO
CAMPUS

WETENSCHAAPLIJKE VERBAND OUDERSCHAP

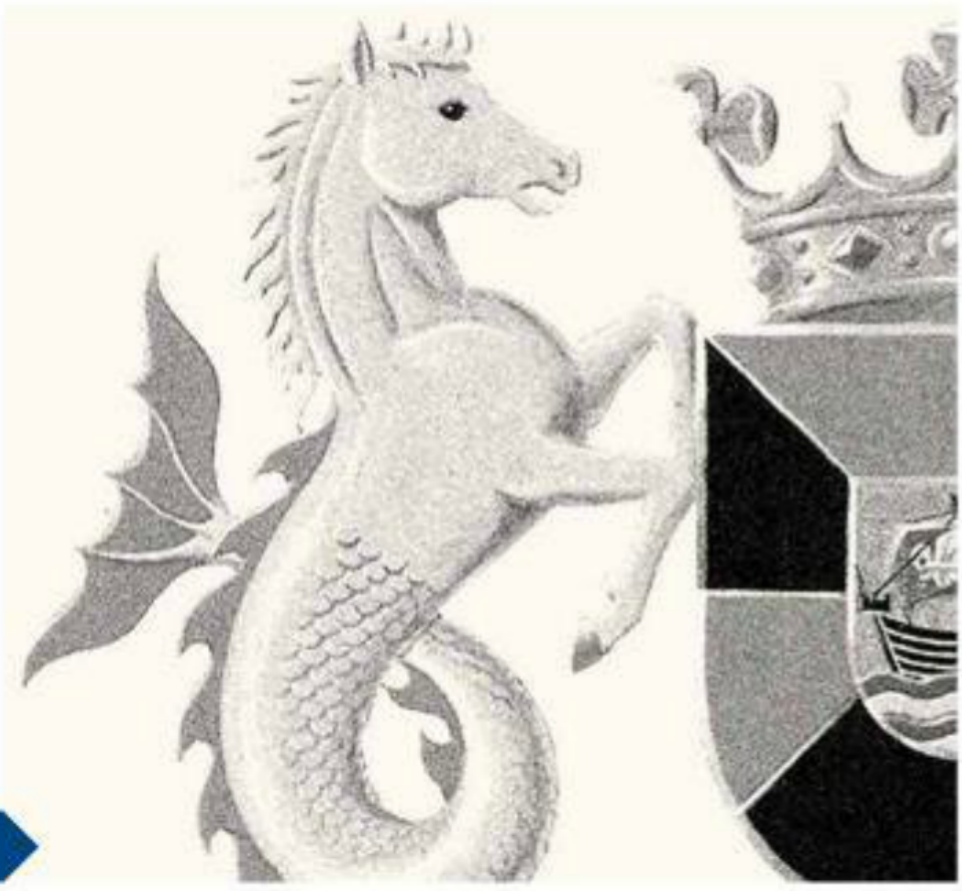
WETENSCHAAPLIJKE VERBAND OUDERSCHAP



Opvoeden in betrokkenheid

Lessen uit de wetenschap

Kitty Jurrius & Heleen Toppinga (red.)



WINDESHEIMREEKS KENNIS EN ONDERZOEK nr. 56

'NA(H)-Zorg op Maat'

Nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten

Dr. Kitty Jurrius

Winkelsite.nl heeft in werking

Windesheim  Flevoland

Par
- C
- S

Par
'sar
onc
doe
uitv



Vooralsnog heb ik nagedacht over de wijze waarop het klantenperspectief de onderzoekslijn zelf. Ik heb dit vertaald in een aantal uitgangspunten die richting geven aan het handelen, onderzoek en de kennisverspreiding (2)

Uitgangspunten van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

- Om de zorgstructuren door de ogen van klanten te kunnen begrijpen van belang. In de onderzoeksmethoden die de onderzoekslijn inzake hersenletsel en hun naasten maximaal uitgenodigd om te vertellen over hun ervaringen met de zorg.
- Zowel getroffen als naasten worden beschouwd als de "klanten" van de zorg.
- De capaciteiten van de mensen waar het onderzoek over gaat zijn van belang. Het onderzoek (zie ook Jurrius, 2012). Dit betekent bijv. dat onderzoeksmethoden die worden ingezet afgestemd zijn op de individuele capaciteiten van de getroffen en hun naasten.
- Onderzoeksmethoden passen zich in deze visie aan op mensen, in plaats van mensen aan methoden.
- Bij het ontwikkelen van praktijkinterventies wordt geleerd van de ervaringen van de getroffen en hun naasten.
- Bij het maken van keuzes in de onderzoekslijn wordt gezocht naar manieren om de invloed en inspraak door de doelgroep zelf.

Richtlijnen participatief onderzoek

- Oprecht luisteren
- Methoden afgestemd op capaciteiten doelgroep ipv andersom.
- Verandering = onderdeel van onderzoek
- Gelijke kansen op toegang tot onderzoek
- Onderwerpen die voor doelgroep van belang zijn
- Randvoorwaarden voor betekenisvolle participatie
- Capaciteiten van de onderzoekers

Richtlijnen participatief onderzoek met kinderen

De stemmen van kinderen en jongeren worden in het onderzoek gehoord en er worden op gecreëerd voor een dialoog tussen kinderen, jongeren en onderzoekers. Participatief onderzoek is meer dan het uiten van meningen, het ambieert ook actie en verandering. Alle kinderen hebben gelijke kansen om deel te nemen aan participatief onderzoek. Er is bij kinderen en jongeren die leven in kwetsbare omstandigheden en voor kinderen en jongeren die de beleving van kinderen en jongeren staat centraal. Het onderzoek richt zich op die kwesties die voor kinderen en jongeren belangrijk zijn. Voordat een participatief onderzoek start, worden de benodigde randvoorwaarden (tijd, middelen) om tot betekenisvolle participatie te komen. Kinderen en jongeren nemen vrijwillig deel aan participatief onderzoek en worden over het gehele onderzoeksproces eerlijk en adequaat geïnformeerd. De onderzoekers die verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van participatief onderzoek met kinderen en jongeren, beschikken door opleiding en/of ervaring over de capaciteiten om dit type onderzoek te voeren. Onderzoekers waarborgen de integriteit en de veiligheid van kinderen en jongeren die deel nemen aan participatief onderzoek. De door de onderzoekers gehanteerde methoden houden rekening met de specifieke behoeften van kinderen en jongeren. Kinderen en jongeren krijgen tijd en ruimte om hun eigen ideeën te exploreren en te toetsen. Onderzoekers zijn geëngageerd om de beleving van kinderen en jongeren te waarderen en van de onderzoeksresultaten te willen verbeteren.

Tabel 7.3 Kwaliteitsraamwerk PJO vanuit een handelingstheoretisch perspectief: normen

Kwaliteitsaspect	Normen: Goed PJO betekent dat
Randvoorwaarden	
Keuze voor PJO	1. Er is gekozen voor PJO op basis van eenduidige en gecommuniceerde verwachtingen
Tijd en middelen	2. Er voldoende tijd en middelen zijn gereserveerd voor het onderzoek
Capaciteiten PJO-onderzoeker	3. De PJO-onderzoeker beschikt over de capaciteiten om jongeren, onderzoek en implementatie te begeleiden
Betrokkenheid van jongeren	4. Jongeren zijn betrokken op basis van hun kwaliteiten en deskundigheid
Samenwerking jongeren en PJO-onderzoeker	5. Bij de opzet van het onderzoek rekening is gehouden met de invloed die jongeren op elkaar uitoefenen met betrekking tot het onderwerp van onderzoek 6. Informed consent streng is nageleefd 7. Er sprake is van authentieke participatie
Onderzoeksstappen	8. De onderzoeksstappen deelnemende jongeren de mogelijkheid geven invloed uit te oefenen op de kennis, op een wijze die aansluit bij jongeren

Participatief onderzoek

Participatie kan op meerdere manieren

- Consulteren
- Samenwerken

Participatief onderzoek vanaf
'samenwerken':

*onderzoeker en mensen uit de doelgroep
doen samen onderzoek, van opzet tot
uitvoering tot conclusies en verbeteringen.*

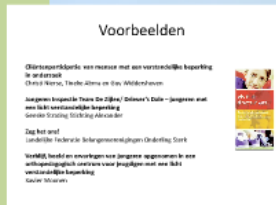
ef onderzoek

p meerdere manieren

erzoek vanaf

*mensen uit de doelgroep
erzoek, van opzet tot
clusies en verbeteringen.*

Gezamenlijk initiatief bij doelgroep
Samenwerken
Consulteren
Informeren
Tokenisme
Decoratie
Manipulatie



Project:

Niet aangeboden

*Afwijking of besch
na de geboorte do
voor anderen onz
zijn/haar naasten*

500.000 mensen

Gezamenlijk initiatief
Initiatief bij doelgroep
Samenwerken
Consulteren
Informeren
Tokenisme
Decoratie
Manipulatie

Voorbeelden

Clëntenparticipatie van mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek
Christi Nierse, Tineke Abma en Guy Widdershoven

Jongeren Inspectie Team De Zijlen/ Driever's Dale – jongeren met een licht verstandelijke beperking
Geeske Strating Stichting Alexander

Zeg het ons!
Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk

Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking
Xavier Moonen

Voorbeelden

Cliëntenparticipatie van mensen met een verstandelijke beperking in onderzoek

Christi Nierse, Tineke Abma en Guy Widdershoven

Jongeren Inspectie Team De Zijlen/ Driever's Dale – jongeren met een licht verstandelijke beperking

Geeske Strating Stichting Alexander

Zeg het ons!

Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk

Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking

Xavier Moonen



Samenwerken met mensen met niet aangeboren hersenletsel in onderzoek.

Project: NAHPR

Niet aangeboren hersenletsel (NAH) - definitie

Afwijking of beschadiging van de hersenen na de geboorte door ziekte of andere oorzaken ontstaan, met soms grote -, soms voor anderen onzichtbare - gevolgen voor de manier waarop de getroffene en zijn/haar naasten hun leven kunnen leven.

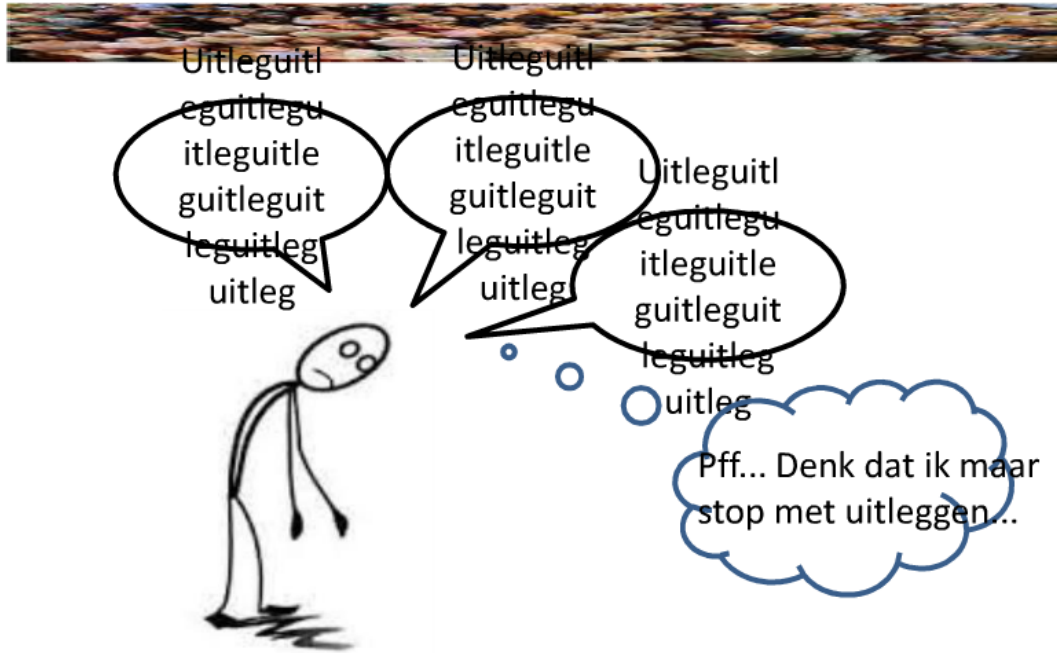
500.000 mensen



Kwalitatieve interviews met 80 mensen met
NAH en 32 naasten

- *“Verjaardagen, feestjes, het is voor mij te vermoeiend. Ik ga er niet meer naar toe. Mijn wereld is wel kleiner geworden. Want mensen kunnen het niet aan me zien. Ze vinden het raar dat ik nou nog steeds niet beter ben. Maar het wordt niet meer beter.”*
- *“Dat moet je vertellen hier [in huis/kijkt naar de woonkamer]; ik vertelde: ‘ik word met een taxi opgehaald’. Mijn broer die belde, die zegt: ‘ja je moet je niet zo aanstellen, je moet maar weer gewoon aan het werk gaan’. Ik zei: ‘waar praat jij eigenlijk over?’ Ik heb een beperking, je moet dan niet zeggen dat ik me aanstel.”*

*Jurrius, K. Goes, I. en Loerts, M. (2015)
Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?
Almere, Windesheim Flevoland*



Vraagstelling: *Wat kan de lotgenotengroep in Almere samen met het hersenletselteam Flevoland doen om bekendheid en begrip van hersenletsel in de provincie te vergroten?*



*Foto uit: Jurrius, K.
NA(H)-zorg op maat,
nieuwe evenwichten in
de zorg voor mensen met
niet aangeboren hersen-
letsel en hun naasten.
Almere, Windesheim
Flevoland*

Janna

Jongere met NAH

(19000)

Kinderen en jongeren
in het onderwijs

Photo elicita
Focusgroep
Vragenlijste
Inspectiete
Brainstorm
Duointerv
Digitaal o
Netwerk
Audit
Enquete
Spelvor
Rollens
Discus
PJO
Delph
Obse
Audi
Tele



*Foto uit: Jurrius, K.
NA(H)-zorg op maat,
nieuwe evenwichten in
de zorg voor mensen met
niet aangeboren hersen-
letsel en hun naasten.
Almere, Windesheim
Flevoland*



Janna

Jongere met NAH

(19000)

Kinderen en jongeren
in het onderwijs

Photo elicita
Focusgroep
Vragenlijste
Inspectiete
Brainstorn
Duointerv
Digitaal c
Netwerk
Audit
Enquete
Spelvor
Rollens
Discus
PJO
Delph
Obse
Audi
Tele

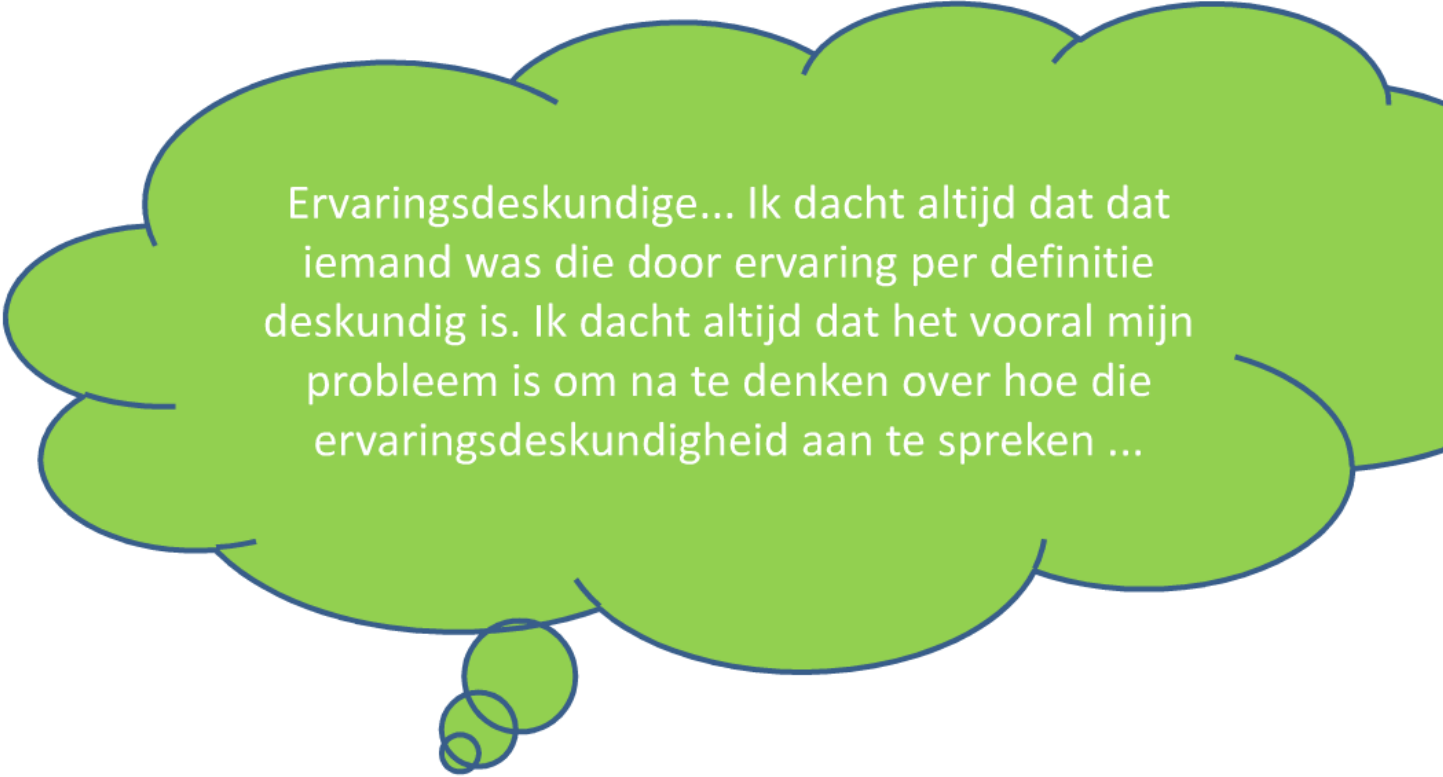


Gelijke kansen op toegang



Randvoorwaarden en capaciteiten

Genoeg tijd
Toegankelijke locaties
Vergoeding voor onkosten en tijd
Geschikte onderzoeksmaterialen
Programma afgestemd op capaciteiten
Onderzoeker die beschikt over een aantal vaardigheden



Ervaringsdeskundige... Ik dacht altijd dat dat iemand was die door ervaring per definitie deskundig is. Ik dacht altijd dat het vooral mijn probleem is om na te denken over hoe die ervaringsdeskundigheid aan te spreken ...

Een aantal afsluitende gedachten...

Onderzoek 'Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u?' laat grote inclusie uitdagingen zien op het gebied van onderwijs, vrije tijd, onderzoek arbeid, gezin en kennissenkring voor mensen met NAH.

Een inclusieve samenleving vraagt nog veel structuurveranderingen, niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking maar ook breder dan deze doelgroep

Onderzoek is een van de middelen waarmee de inclusiegedachten vorm kunnen krijgen



Foto's uit: Jurrius, K. Goes, I. en Loerts, M. Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u? Almere: Windesheim Flevoland