

EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR DE IMPLEMENTATIE VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN ACADEMISCHE INSTELLINGEN

Aantal woorden: 14.411

Bo De Groote

Studentennummer: 02116385

Promotor: Dr. Clara De Ruyscher

Begeleider: Peter Tomlinson

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in het sociaal werk

Academiejaar: 2022 – 2023

Ondergetekende, Bo De Groot, geeft toelating tot het raadplegen van de masterproef door derden.

Woord vooraf

Deze masterproef vormt het sluitstuk van mijn opleiding tot master in het sociaal werk. Dit onderzoek gaf mij de gelegenheid mij te verdiepen in ervaringsdeskundigheid in de academische wereld, alsook in de dialogische samenwerking tussen academische en ervaringsdeskundige onderzoekers. Vanzelfsprekend had ik deze masterproef niet kunnen realiseren zonder de steun van een aantal fantastische mensen die ik via deze weg wil bedanken.

Eerst en vooral wil ik de participanten bedanken voor hun bereidwillige deelname aan deze studie. Dankzij jullie openheid en vertrouwen heb ik tal van nieuwe inzichten gekregen over dit onderwerp. Ik wil jullie enorm bedanken om tijd vrij te maken en met vol enthousiasme jullie ervaringen met mij te delen.

Vervolgens wil ik mijn promotor Dr. Clara De Ruyscher bedanken voor de kans om met dit boeiend thema aan de slag te gaan. Bovendien wil ik haar bedanken voor de gerichte en snelle feedback, interessante inzichten en aanbevelingen. Aansluitend wil ik ook mijn begeleider Peter Tomlinson bedanken voor het advies om de methodologie van deze studie goed af te bakenen.

Eveneens wil ik mijn naaste omgeving bedanken voor hun onvoorwaardelijke steun en motiverende woorden. Allereerst gaat mijn grote dank uit naar mijn ouders om mijn universitaire loopbaan mogelijk te maken. In momenten van paniek en stress kon ik telkens op jullie terugvallen. Tot slot wil ik mijn twee beste vrienden Luna en Lloyd bedanken om steeds in mij te blijven geloven. Onze wekelijkse sportsessies zorgden voor de nodige ontspanning tijdens dit proces.

Bedankt!

Bo De Groot

Mei 2023

Toelichting van aanpak en eigen inbreng

Hiaten in de literatuur gaven de student een zicht op de probleemstelling van het gekozen onderwerp. In samenspraak met de promotor Dr. Clara De Ruyscher en begeleider Peter Tomlinson, werden de onderzoeksvragen en methodologische aspecten van de studie afgebakend. De begeleider vulde een belangrijke adviesrol in bij de opstelling van de interviewleidraad die richtinggevend was voor de dataverzameling. De rekrutering van de participanten werd uitgevoerd door de student op basis van aanbevelingen van de promotor. De interviews werden door de student zelfstandig afgenomen en geanalyseerd, alvorens de verkregen resultaten werden gerapporteerd. In elk van deze stappen had de promotor een ondersteunende rol door feedback te geven, vragen te beantwoorden en bepaalde onderdelen na te lezen.

Deze preambule werd in overleg tussen de student en de promotor opgesteld en door beiden goedgekeurd.

Abstract

De laatste jaren wordt er steeds meer ingezet op het voeren van onderzoek *met* en *door* mensen, waarbij de geleefde ervaringen van mensen met een psychische kwetsbaarheid centraal worden gesteld in de academische wereld. Er is echter nog weinig geweten over de functies die ervaringsdeskundige onderzoekers kunnen vervullen tijdens een onderzoeksproces. Bijgevolg beoogt deze exploratieve studie de implementatie van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen te onderzoeken. Aan de hand van semigestructureerde interviews werden vier ervaringsdeskundige onderzoekers en zes academici bevestigd over hun ervaringen omtrent deze samenwerking. De perspectieven werden geanalyseerd aan de hand van een thematische analyse. De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat het centraal stellen van geleefde ervaringen een meerwaarde vormt binnen de academische wereld. Bovendien leiden de perspectieven van ervaringsdeskundige onderzoekers tot diepgaandere onderzoeksresultaten en een betere afstemming van het onderzoek op de noden en de behoeften van de doelgroep. Een goede onderzoeksrelatie tussen de ervaringsdeskundige onderzoeker en de academicus is hierbij van groot belang. Echter wordt deze dialogische onderzoeksrelatie niet als een evidentie beschouwd door de hoge verwachtingen van de academische wereld. Onderzoeksprojecten in samenwerking met ervaringsdeskundige onderzoekers worden nog steeds beschouwd als minder wetenschappelijk en minder waardevol. Volgens de participanten van het onderzoek is een structurele verankering met een evenwaardige erkenning en een grotere representatie van ervaringsdeskundige onderzoekers, noodzakelijk om ervaringsdeskundigheid een volwaardige plaats te geven in de academische wereld.

Trefwoorden: ervaringsdeskundigheid, academische wereld, dialogische samenwerking, cocreatie

Inhoudsopgave

INLEIDING	1
HOOFDSTUK 1: LITERATUURSTUDIE	3
1.1. PARADIGMAVERSCHUIVING IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG	3
1.1.1. <i>Vermaatschappelijking van de zorg</i>	3
1.1.2. <i>Herstelgerichte zorg</i>	5
1.1.3. <i>De intrede van ervaringsdeskundigheid</i>	6
1.2. DE IMPLEMENTATIE VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN ACADEMISCHE INSTELLINGEN	8
1.2.1. <i>Mad Studies</i>	9
1.2.2. <i>De identiteit van ervaringsdeskundige onderzoekers</i>	10
1.2.3. <i>Volwaardige bron van kennis</i>	11
1.2.4. <i>Cocreatie</i>	13
HOOFDSTUK 2: PROBLEEMSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN.....	15
HOOFDSTUK 3: METHODOLOGIE.....	17
3.1. ONDERZOEKSDESIGN	17
3.2. PARTICIPANTEN	17
3.3. DATAVERZAMELING	19
3.4. DATA-ANALYSE	20
3.5. BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT.....	21
HOOFDSTUK 4: RESULTATEN.....	22
4.1. EEN DIALOGISCHE SAMENWERKING	22
4.1.1. <i>Het profiel van de ervaringsdeskundige onderzoeker</i>	22
4.1.2. <i>De onderzoeksopzet bij een dialogische samenwerking</i>	24
4.1.3. <i>De meerwaarde van een dialogische samenwerking</i>	25
4.1.4. <i>Verhouding tot de literatuur</i>	27
4.1.5. <i>De onderzoeksrelatie</i>	29

4.2.	VERWACHTINGEN VAN DE ACADEMISCHE WERELD	31
4.2.1.	<i>De methodenstrijd omtrent wetenschappelijk onderzoek</i>	31
4.2.2.	<i>Representatie van ervaringsdeskundige onderzoekers</i>	33
4.3.	STRUCTURELE VERANKERING	34
4.3.1.	<i>Beleid</i>	34
4.3.2.	<i>Professionalisering</i>	36
4.3.3.	<i>Financiële middelen en ondersteuning</i>	37
HOOFDSTUK 5: DISCUSSIE		38
5.1.	BESPREKING VAN DE BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN	38
5.2.	BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK	41
5.3.	AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK	42
5.4.	AANBEVELINGEN VOOR PRAKTIJK EN BELEID	42
5.5.	CONCLUSIE.....	43
REFERENTIELIJST		44
BIJLAGEN		53
BIJLAGE 1: INFORMATIEBRIEF		53
BIJLAGE 2: INFORMATIE AFFICHE		54
BIJLAGE 3: INFORMED CONSENT		55
BIJLAGE 4: INTERVIEWLEIDRAAD ERVARINGSDESKUNDIGE ONDERZOEKER		60
BIJLAGE 5: INTERVIEWLEIDRAAD ACADEMISCHE ONDERZOEKER		62

Inleiding

Sinds jaar en dag is de geestelijke gezondheidszorg (ggz) onderhevig aan tal van maatschappelijke evoluties en hervormingen. Er komt een sterkere focus op de rechten van de burger en het vermaatschappelijken van de zorg. Ook het herstelparadigma krijgt vorm dat cliënten met een psychische kwetsbaarheid in staat stelt om een actieve rol op te nemen binnen hun eigen herstelproces en de aandacht verhoogt voor het belang van ervaringsdeskundigheid (van Erp et al., 2012; Vanspauwen et al., 2020).

Deze masterproef legt de focus op het belang van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen. Onder het motto *nothing about us without us*, kunnen ervaringsdeskundigen de hiaten in de wetenschappelijke literatuur opvullen en hebben zij binnen deze participatieve democratie het recht hun stem te laten horen betreffende hun eigen herstelervaringen (Barber et al., 2011; Blume, 2017). Verscheidene auteurs pleiten ervoor om wetenschappelijk onderzoek vorm te geven op een cocreatieve en dialogische wijze die inzet op gelijkwaardigheid tussen de academische en ervaringsdeskundige onderzoekers. Tevens zorgt cocreatie ervoor dat mogelijke machtsverhoudingen en hiërarchische visies op kennis worden ingewisseld voor medezeggenschap en een open dialoog tussen alle betrokken partijen (Beresford, 2007; Clark, 2015; Groot et al., 2022; Rose & Kalathil, 2019; Tomlinson & De Ruyscher, 2020; Van Steenberghe et al., 2020).

Het eerste hoofdstuk van deze masterproef, de literatuurstudie, belicht de belangrijkste paradigmaverschuivingen in de geestelijke gezondheidszorg. Er wordt ingegaan op het vermaatschappelijken van de zorg, de opkomst van het herstelparadigma en de intrede van ervaringsdeskundigheid. Daarnaast wordt er dieper ingegaan op de implementatie van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen. Er wordt aandacht besteed aan de recente Mad Studies beweging, de identiteit van ervaringsdeskundige onderzoekers, de volwaardigheid van hun kennis en een cocreatieve samenwerking met academische onderzoekers. In hoofdstuk twee worden de onderzoeksvragen geformuleerd op basis van de geschetste probleemstelling. Hoofdstuk drie vormt de methodologie van deze masterproef en duidt de keuze voor een kwalitatief onderzoek. Verder wordt de context van het onderzoek toegelicht, alsook de participanten die deelnamen aan het onderzoek. In hoofdstuk vier worden de resultaten toegelicht op basis van citaten uit de interviews. Hoofdstuk vijf vormt de discussie van deze masterproef waarbij de belangrijkste bevindingen worden teruggekoppeld naar de literatuur en de onderzoeksvragen. Tot slot sluit dit laatste hoofdstuk af met een conclusie.

De citaten en referenties in deze masterproef zijn conform aan de APA-richtlijnen, editie 7.

Hoofdstuk 1: Literatuurstudie

1.1. Paradigmaverschuiving in de geestelijke gezondheidszorg

Vanaf de jaren zeventig kent de samenleving een verschuiving van een vertegenwoordigende democratie naar een participatieve democratie. Onder deze ontwikkeling ontstaan verscheidene emancipatiebewegingen die opkomen voor hun rechten en een gelijkwaardige positionering binnen de samenleving, zoals de burgerrechtenbeweging, vrouwenbeweging, antipsychiatriebeweging, et cetera. De emancipatorische evoluties versterken de nood aan het hervormen van de geestelijke gezondheidszorg en werken een meer gemeenschapsgerichte zorg in de hand (Vanspauwen et al., 2020).

1.1.1. Vermaatschappelijking van de zorg

De laatste decennia zet de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) sterk in op de ontwikkeling van een gemeenschapsgerichte zorg. Concreet betekent dit een overgang van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg die in lijn ligt met de noden en de behoeften van de cliënt met een psychische kwetsbaarheid (Cel Geestelijke Gezondheidszorg, 2010). De Verenigde Staten worden gezien als de grondleggers van de gemeenschapsgerichte zorg die in de jaren zestig voor het eerst ter sprake komt in de context van de geestelijke gezondheidszorg. Heel wat sociologen zoals Goffman en Foucault wijzen op het stigma dat verbonden zit aan het inpassen van psychiatrische patiënten aan de norm. Aan de hand van hun radicale ideeën stellen ze het medisch model kritisch in vraag en pleiten ze voor een geestelijke gezondheidszorg die zich buiten de instituties afspeelt (De Ruyscher et al., 2019).

Ook in België wordt er vanuit medisch-therapeutische, economische en maatschappelijke redenen ingezet op de ontwikkeling van een meer gemeenschapsgerichte zorg. De Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin (2012) definieert vermaatschappelijking in zijn visienota als een:

Verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven,, met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen. Begrippen die hierbij een rol spelen zijn onder meer

deïstitutionalisering, community care, empowerment, kracht- en contextgericht werken, vraagsturing en respijtzorg. (p. 8)

De bovengenoemde begrippen zijn vormen van extramurale en informele zorg die tot op vandaag nog steeds zichtbaar zijn in de samenleving. De Rick et al. (2003) onderscheiden *deïstitutionalisering* en *vermaatschappelijking* op basis van zorgorganisatorische en zorginhoudelijke aspecten. Deïstitutionalisering wordt gekenmerkt door zorgorganisatorische aspecten en heeft betrekking op de intensieve, gespecialiseerde en ambulante aard van de zorg als alternatief voor een opname. Met andere woorden zorgt het deïstitutionaliseren van de zorg voor een sterkere inzet op het vermijden van residentiële opnames en het beperken van de verblijfsduur. Verder zorgt deïstitutionalisering voor een diversificatie van de zorg en een verdeelde verantwoordelijkheid over verschillende voorzieningen en zorgactoren heen (Bachrach & Lamb, 1989). De zorginhoudelijke aspecten met betrekking tot het concept vermaatschappelijking, vertalen zich in het uitbouwen van zorgcircuits en zorgnetwerken die zich in de nabije leefgemeenschap van de cliënt bevinden. Overigens wordt het zorgaanbod gehumaniseerd en is er meer aandacht voor de sociale en maatschappelijke re-integratie van de persoon met een psychische kwetsbaarheid. Deze tendens veronderstelt dat de cliënt een volwaardige positie kan innemen binnen de samenleving en een herstelproces kan doorstaan (Cel Geestelijke Gezondheidszorg, 2010; Graste & Bauduin, 2000).

Het begrip *community care* wordt in de visienota vertaald als de verantwoordelijkheid van de gehele samenleving voor de sociale en maatschappelijke (re-)integratie van personen met een psychische kwetsbaarheid. Zorg en ondersteuning behoren tot het macroniveau waarbij het de gedeelde taak is van zowel de zorgactoren als de burgers om hulp- en dienstverlening aan te bieden (Bronselaer et al., 2018). *Empowerment* wijst op de eigen kracht van de persoon om met de psychische kwetsbaarheid om te gaan. Indien nodig kan er zorg en ondersteuning aangeboden worden vanuit de directe leefgemeenschap van de cliënt. *Kracht- en contextgericht werken* heeft aandacht voor de krachten en de mogelijkheden van de cliënt om de huidige levensomstandigheden te veranderen. Tevens is er aandacht voor de totale context van de cliënt die een invloed kan hebben op de omstandigheden, zoals familie, vrienden of kennissen. *Vraagsturing* wijst op de afstemming van de zorg op de noden en de behoeften van de cliënt. Tot slot wijst *respijtzorg* op de overname van de zorg van een mantelzorger. Iemand in de directe leefomgeving vervangt de plaats van de mantelzorger en verleent de nodige zorg en ondersteuning aan de cliënt met een psychische kwetsbaarheid (Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin, 2012).

1.1.2. Herstelgerichte zorg

In de literatuur wordt er doorgaans een onderscheid gemaakt tussen twee vormen van herstel, namelijk klinisch herstel en persoonlijk herstel. Klinisch herstel wijst op de remissie van symptomen of het genezen van de geestelijke gezondheid door de toediening van somatische, psychologische en/of farmacotherapeutische interventies. Herstelprocessen die gericht zijn op klinisch herstel liggen in lijn met het biomedisch perspectief, waarbij herstel wordt gezien als een lineair proces dat vooral gericht is op het tekort van de cliënt. Herstelprocessen worden top-down door professionals vormgegeven en houden weinig tot geen rekening met de sociale en maatschappelijke context waarin de cliënt zich bevindt. Deze interpretatie van een herstelproces dwingt de cliënt als het ware om zijn herstel op een bepaalde manier in te vullen, gebaseerd op biomedische aspecten (Aga et al., 2018; Hyde et al., 2015). Persoonlijk herstel wijst op een uniek en persoonlijk proces waarbij de cliënt op zoek gaat naar een evenwicht na de ervaringen van psychische ontwrichting. Persoonlijk herstel vereist zelfbewustzijn, hoop en het zoeken naar copingstrategieën om op een gezonde manier om te gaan met de psychische aandoening (Boevink, 2009). Anthony (1993) omschrijft persoonlijk herstel als:

A deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful and contributing life even with limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness. (p. 527)

Persoonlijk herstel heeft meer aandacht voor de subjectieve beleving en ziet herstel als een niet-lineair proces dat vooral wordt geïnterpreteerd en vormgegeven door de cliënt zelf (Hyde et al., 2015). Echter maakt een subjectieve beleving het moeilijk om een eenduidige invulling te geven aan het begrip. Leamy en collega's (2011) ontwikkelen het conceptueel kader CHIME die de belangrijkste elementen van het herstelproces omvat. CHIME is het acroniem voor *Connectedness* (verbondenheid), *Hope and Optimism* (hoop en optimisme), *Identity* (identiteit), *Meaning in life* (betekenisgeving) en *Empowerment*. Connectedness vertaalt zich in verbondenheid met anderen, zoals familie, vrienden of lotgenoten. Vormen van peer support of steungroepen kunnen de cliënt laten inzien dat hij op basis van het eigen uniek herstelproces aanvaard en erkend wordt in de samenleving. Hope and optimism gaat over het hebben van hoop dat herstel mogelijk is. De cliënt heeft motivatie om te herstellen en waardeert de eigen successen en mogelijkheden. Identity vertaalt zich in het herstellen van de eigen identiteit en het zelfbeeld. Meaning in life zorgt ervoor dat de cliënt betekenis kan geven aan de problematiek. De psychische kwetsbaarheid wordt deel van de cliënt en krijgt een

plaats in het eigen levensverhaal. Tot slot wijst empowerment op het opnieuw controle krijgen over de leefsituatie door eigen keuzes te maken en verantwoordelijkheid op te nemen. Boevink (2009) legt nog een sterkere nadruk op empowerment en omschrijft dit concept als het innemen van een volwaardige positie in de samenleving, ondanks de ernstige of langdurige psychische problematiek. De cliënt wordt niet gezien als een passief slachtoffer, maar als iemand die actief op zoek gaat naar manieren om met de aandoening om te gaan. Empowerment zorgt ervoor dat de cliënt opnieuw de macht in eigen handen krijgt en de levensomstandigheden kan beïnvloeden in de gewenste richting. Volgens Boevink (2009) is herstel mogelijk door empowerment en leidt herstel ook tot empowerment. Het gaat erom dat de cliënt in tijden van psychische ontwrichting op zoek gaat naar een gezond evenwicht om het leven een andere wending te geven. De cliënt leert hierbij de eigen mogelijkheden en kwetsbaarheden kennen en bepaalt zelf welke ondersteuning hij nodig heeft.

Ondanks de meer cliëntgerichte invulling bij een persoonlijk herstel, houdt het CHIME-kader nog steeds weinig rekening met de sociale en maatschappelijke context waarin de cliënt zich bevindt (Duff, 2016). Volgens Stuart en collega's (2017) focust het CHIME-kader enkel op de optimistische aspecten van een herstelproces. Bijgevolg voegen zij *Difficulties* (moeilijkheden) toe aan het kader, wat leidt tot het vernieuwd acroniem CHIME-D. *Difficulties* staat voor de problemen en bezorgdheden die cliënten ervaren tijdens hun herstelproces met betrekking tot intrapsychische, interpersoonlijke en financiële zaken. Door de focus op moeilijkheden hopen de onderzoekers de aandacht voor de structurele tekorten te vergroten die mogelijk een negatieve invloed uitoefenen op het herstelproces. Ook ervaringsdeskundigheid benadrukt een cliëntgerichte invulling van herstel en toont aan dat herstel op verschillende manieren ingevuld kan worden naargelang de noden en behoeften van de cliënt, evenals de sociale en maatschappelijke context waarin hij zich bevindt (Hyde et al., 2015; Tomlinson & De Ruyscher, 2020). Het herstelverhaal van de cliënt wordt serieus genomen en kan een kwalitatieve bijdrage leveren aan de geestelijke gezondheidszorg en de invulling van herstelprocessen (Boevink, 2017; Pilgrim, 2009; Vanspauwen et al., 2020).

1.1.3. De intrede van ervaringsdeskundigheid

Alvorens ervaringsdeskundigheid in zijn totaliteit en de meerwaarde ervan worden besproken, is het noodzakelijk om het begrip ervaringsdeskundigheid grondig toe te lichten. Doorheen de onderzoeksliteratuur circuleren namelijk verschillende begrippen met betrekking tot ervaringsdeskundigheid. In deze masterproef werd er gekozen om het begrip *ervaringsdeskundigheid* te hanteren als er wordt gesproken over de vaardigheden en kennis waarin psychisch kwetsbare personen, *ervaringsdeskundigen*, getraind zijn.

Doorgaans maakt de Nederlandstalige onderzoeksliteratuur een onderscheid tussen *ervaringen*, *ervaringskennis* en *ervaringsdeskundigheid*. Ervaringen ontstaan door directe aanvaringen met de werkelijkheid. Binnen de context van de geestelijke gezondheidszorg gaat het doorgaans over ervaringen met betrekking tot crisis, ontwrichting, beperking of herstel. Ervaringskennis ontstaat door het analyseren van en het reflecteren over de eigen ervaringen en/of de ervaringen van anderen. Er wordt gesproken van individuele ervaringskennis wanneer men reflecteert over de eigen ervaringen. De cliënt heeft hierbij inzicht in de eigen leefsituatie en het herstelproces. Daarnaast wordt er gesproken van collectieve ervaringskennis wanneer men op basis van de kennis over de eigen ervaringen aansluit en zich kan verbinden met de ervaringen van anderen. Er is sprake van ervaringsdeskundigheid wanneer men in staat is om de individuele en collectieve ervaringskennis te verwerken en hierover te reflecteren. De ervaringsdeskundige zet zijn kennis en professionele vaardigheden in binnen het breder sociaal domein (van Erp et al., 2011; Van Steenberghe et al., 2020).

Binnen de Engelstalige literatuur worden vaak de termen *experiential knowledge* en *experiential expertise* toegepast. De invulling van *experiential knowledge* sluit het dichtst aan bij de Nederlandstalige opvatting over ervaringskennis. Borkman (1976) definieert *experiential knowledge* als *“Truth learned from personal experience with a phenomenon rather than truth acquired by discursive reasoning, observation, or reflection on information provided by others”* (p. 446). Daarnaast sluit de invulling van *experiential expertise* aan bij de Nederlandstalige opvatting over ervaringsdeskundigheid. Borkman (1976) omschrijft *experiential expertise* als:

Competence or skill in handling or resolving a problem through the use of one’s own experience. While everyone with the same problem may have experiential knowledge, the degree to which an individual has integrated the information and become competent in applying it to a problem varies. (p. 447)

Bovenstaande definitie geeft duidelijk aan dat het hebben van ervaringskennis niet voldoende is om te kunnen spreken van een deskundigheid. Een ervaringsdeskundige moet namelijk over twee belangrijke vaardigheden beschikken om op basis van de eigen herstelervaringen, ruimte te maken voor het herstel van anderen en zich te kunnen onderscheiden van de reguliere professionals. Ten eerste moet de ervaringsdeskundige in staat zijn om de eigen ervaringen in te zetten om de ander te ondersteunen binnen het herstelproces. De verbinding met de persoonlijke visies vormt een meerwaarde in vergelijking met reguliere professionals. Ten tweede moet de ervaringsdeskundige in staat zijn om de persoonlijke ervaringen rond discriminatie, stigmatisering en empowerment in te zetten om de maatschappelijke context en de huidige geestelijke gezondheidszorg te bevorderen (van Erp et al., 2015).

Naast de dubbelzinnigheid die de termen met zich meebrengen, is het noodzakelijk om duidelijk te maken wat er precies bedoeld wordt met het *inzetten van* ervaringsdeskundigen. In de Nederlandstalige onderzoeksliteratuur spreekt men over *participatie*, wat betekent dat de ervaringsdeskundigen bijdragen tot de beroepspraktijk. Daarentegen gebruikt de Amerikaanse onderzoeksliteratuur de term *engagement*. Hierbij wordt het bewustzijn van de ervaringsdeskundigen bevorderd door aanvullende informatie over ontwikkelingen binnen de geestelijke gezondheidszorg. Tot slot gebruikt de Britse onderzoeksliteratuur een combinatie van de termen *participatie*, *engagement* en *betrokkenheid*. Betrokkenheid wijst op de actieve inspraak van ervaringsdeskundigen als partners in de besluitvorming van de hulp- en dienstverlening (Kaisler & Missbach, 2020; Liabo et al., 2018).

Uit onderzoek van Vanspauwen et al. (2020) blijkt dat er nog geen eenduidige visie bestaat over de invulling en de bijdrage van ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg. De rollen en taken die ervaringsdeskundigen op zich kunnen nemen, blijven afhankelijk van de organisatie waarin de ervaringsdeskundigen terechtkomen. Echter stellen Vanspauwen en collega's vast dat ervaringsdeskundigen doorgaans enkele basistaken op zich nemen, zoals het toeleiden van cliënten naar voorzieningen, het geven van voorlichting, het ondersteunen van cliënten en het adviseren van beleidsvoering (Vandenbempt & Demeyer, 2003; van Erp et al., 2012). Uit het onderzoek wordt ook duidelijk dat de meerderheid van de participanten werkzaam is als vrijwilliger of zonder een vast arbeiderscontract. Bovendien roept dit de vraag op om ervaringsdeskundigheid verder te professionaliseren. Het professionaliseren van ervaringsdeskundigen ondersteunt de eigen verwerking met betrekking tot de ontwrichting en herstel en zet daarnaast ook in op het aanleren van communicatietechnieken (Boer et al., 2018; Vandenbempt & Demeyer, 2003). Paradoxaal kan de professionalisering ook de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid belemmeren. Als ervaringsdeskundigheid enkel en alleen wordt ingezet als doel op zich, loopt de ervaringsdeskundige het risico om de eigenheid van de ervaringen uit het oog te verliezen. Het is steeds belangrijk om ervaringsdeskundigheid als een doel te zien dat bereikt kan worden door ervaringsdeskundigheid ook als middel in te zetten om de kruisbestuiving tussen hulpverleners en cliënten te bevorderen (Boevink, 2018; Huber et al., 2014).

1.2. De implementatie van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen

Traditionele onderzoeksrelaties zijn doorgaans gebaseerd op een monologische benadering. De academicus neemt literatuur door, verzamelt en analyseert de verkregen data en komt uiteindelijk tot een eigen interpretatie van de feiten. Met andere woorden worden de

perspectieven van mensen met ervaringskennis gereduceerd tot het verhaal van de academische onderzoeker. Dit leidt tot een verstoorde relationele ethiek en een onrechtvaardige onderzoeksrelatie tussen de ervaringsdeskundige onderzoeker en de academicus (Barber et al., 2011; Fleming et al., 2014). Een dialogische of cocreatieve benadering in de onderzoeksrelatie zorgt ervoor dat de academicus in dialoog gaat met de ervaringsdeskundige onderzoeker over het volledige onderzoeksproces. Beide partijen werken naar een gemeenschappelijk doel en zijn eigenaar van het onderzoek en de verkregen resultaten (Faulkner et al., 2019; Van Steenberghe et al., 2020). De laatste jaren wordt er meer ingezet op dialogische onderzoeksrelaties tussen academische en ervaringsdeskundige onderzoekers. Desalniettemin wordt het nog steeds niet als een normaliteit beschouwd en krijgt een traditioneel onderzoeksopzet nog veelvuldig de prioriteit (Faulkner, 2017).

1.2.1. Mad Studies

Momenteel wordt de academische wereld gekenmerkt door de Mad Studies beweging die streeft naar een uitsluitende inbreng van mensen met ervaringskennis of activistische academici, in tegenstelling tot een dialogische samenwerking. Deze beweging komt op voor de rechten van cliënten met een psychische kwetsbaarheid en zet in op het ontwikkelen van een sterke filosofische en theoretische basis in wetenschappelijk onderzoek (Beresford, 2020).

Mad Studies wordt vaak beschouwd als een uitbreiding van de Disability Studies. Beresford (2020) geeft aan dat waar de Disability Studies zich richt op de emancipatie van personen met een beperking, het de doelstelling is van Mad Studies om de individualistische en biomedische perspectieven omtrent psychische kwetsbaarheden in hulpverlening en onderzoek te doorbreken. Daarnaast streeft Mad Studies naar het doorbreken van het *wij versus zij* denken, het bijschaven van de terminologie, het benadrukken van de gelijkwaardigheid van ervaringskennis en het samenbrengen van gedeelde ervaringen van cliënten (McWade et al., 2015; Russo & Beresford, 2015). Volgens Beresford (2020) is het doorbreken van de negatieve terminologie rond psychische kwetsbaarheden, een van de belangrijkste taken van de Mad Studies beweging. Het onderzoek stelt vast dat de termen *mad* en *gek* een zekere hoeveelheid stigma en discriminatie veroorzaken die eerder tegen de cliënten worden gebruikt. De perspectieven van ervaringsdeskundige onderzoekers kunnen bijdragen tot een breder en correcter gebruik van de terminologie rond psychische kwetsbaarheden.

Daarnaast versterkt ervaringsdeskundigheid de kracht van de Mad Studies beweging om veranderingen door te voeren die voortbouwen op de rijke geschiedenis van activisme en emancipatie die de gedeelde ervaringen van cliënten samenbrengen (Russo & Beresford,

2015). Een strategie om de duurzaamheid van Mad Studies te verzekeren, ligt volgens Beresford en Russo (2016) in een inclusieve en collaboratieve manier van werken. Met andere woorden moet de Mad Studies beweging ingeburgerd worden in de academische wereld, waarbij gelijkwaardig partnerschap en de mogelijkheid tot medezeggenschap bijdragen tot het voeren van innovatief onderzoek dat in lijn ligt met de noden en de behoeften van de doelgroep (Faulkner, 2017).

1.2.2. De identiteit van ervaringsdeskundige onderzoekers

Om te benadrukken dat ervaringsdeskundigen ook volwaardige onderzoekers zijn binnen het onderzoeksproces, werd er gekozen om verder in deze masterproef het begrip *ervaringsdeskundige onderzoekers* te hanteren. Met ervaringsdeskundige onderzoekers wordt bedoeld dat ervaringsdeskundigen hun kennis en vaardigheden inzetten om onderzoek en ontwikkelingen, binnen een academische setting, mee vorm te geven. Ervaringsdeskundige onderzoekers dragen bij tot het onderzoek door data te analyseren, verkeerde interpretaties bij te werken, nieuwe thema's aan het licht te brengen, de relevantie van het onderzoek aan te tonen, interpretaties en perspectieven van professionals of academici in vraag te stellen, informatie en bevindingen te verspreiden, et cetera (Barber et al., 2011). Aangezien de implementatie van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen een vrij recent fenomeen is, bestaat er nog geen eenduidigheid over de identiteit van de ervaringsdeskundige onderzoeker. Enerzijds wordt de ervaringsdeskundige beschouwd als een ex-cliënt met eigen ervaringen en kennis. Anderzijds wordt de ervaringsdeskundige beschouwd als een onderzoeker die over voldoende professionele vaardigheden beschikt om zijn kennis en ervaringen te integreren in de onderzoeksliteratuur (Faulkner & Thompson, 2021; Sweeney & Beresford, 2020; Voronka, 2019).

Smits en collega's (2020) beschouwen een goed onderzoek als een onderzoek dat *door* en *met* patiënten wordt vormgegeven, in tegenstelling tot een onderzoek *naar* en *over* patiënten. Om dit te bekomen ontwikkelden de onderzoekers een participatiematrix om de rollen van ervaringsdeskundige onderzoekers binnen de verschillende fasen van het onderzoek toe te lichten. De participatiematrix is gebaseerd op de *Participatieladder* van Arnstein, die een inzicht biedt in de verschillende niveaus van participatie binnen een onderzoeksopzet. De participatiematrix leidt tot vijf rollen die de ervaringsdeskundige onderzoeker kan opnemen doorheen de verschillende fasen van het onderzoek, namelijk *toehoorder*, *meedenker*, *adviseur*, *partner* en *regisseur*. Als toehoorder wordt de ervaringsdeskundige onderzoeker door de onderzoeksleider voorzien van informatie. De rol van meedenker nodigt de ervaringsdeskundige onderzoeker uit om zijn mening te geven op verzoek van de

onderzoeksleider die achteraf zelf besluit of de mening van de ervaringsdeskundige onderzoeker al dan niet wordt gebruikt binnen het onderzoek en op welke manier dit zal gebeuren. Als adviseur geeft de ervaringsdeskundige onderzoeker advies in het onderzoeksproces. Enerzijds spreekt men over gevraagd advies dat in lijn ligt met het onderzoek en waaraan de onderzoeksleider zich zal houden. Anderzijds spreekt men over ongevraagd advies waarbij de onderzoeksleider over onderbouwde argumenten moet beschikken om aan te tonen het advies niet te gebruiken in het onderzoek. De rol van partner stelt de ervaringsdeskundige onderzoeker in staat om op een gelijkwaardige manier samen te werken aan het project. Hierbij hebben de ervaringsdeskundige onderzoekers een evenredige invloed op het proces en de resultaten, net zoals de academische onderzoekers. Tot slot zorgt de rol van regisseur ervoor dat de ervaringsdeskundige onderzoeker zelf initiatief kan nemen in de beslissingen binnen het onderzoeksproject. Volgens Brierley-Jones et al. (2022) wordt de rol van toehoorder beschouwd als de rol met de laagste mate van betrokkenheid, aangezien de ervaringsdeskundige onderzoeker hierbij enkel de aangeboden informatie verwerkt. Daarnaast worden partner en regisseur gezien als rollen met de hoogste mate van betrokkenheid die de ervaringsdeskundige onderzoeker het meest betrekken bij het onderzoek.

Een belangrijke aantekening die Smits en collega's (2020) maken houdt in dat deze rollen geen aandacht hebben voor een mogelijk negatieve houding of attitude van de academici tegenover de ervaringsdeskundige onderzoekers binnen het onderzoek. Daarnaast benadrukken de onderzoekers dat de betrokkenheid van ervaringsdeskundige onderzoekers gelimiteerd blijft als de academicus het belang van deze deskundigheid niet inziet of onvoldoende gemotiveerd is om hen te betrekken bij het onderzoek. Bovendien constateren van Schelven et al. (2020) dat flexibiliteit belangrijk is om voldoende ruimte te creëren voor de ervaringsdeskundige onderzoekers, waardoor zij de mogelijkheid krijgen om een waardevolle bijdrage te leveren aan het onderzoek. Het is steeds belangrijk om voldoende feedback te geven doorheen het onderzoeksproces en indien nodig af te wijken van het plan van aanpak.

1.2.3. Volwaardige bron van kennis

Uit onderzoek van Smith et al. (2009) blijkt dat het inbedden van ervaringsdeskundigheid een positieve invloed heeft op de kwaliteit van onderzoek en ontwikkelingen. Ervaringsdeskundige onderzoekers beschikken over specifieke ervaringen en kennis om de onderzoeksprocessen in goede banen te leiden, zodat deze voldoende relevant zijn voor actuele maatschappelijke problemen. Verder zorgt de implementatie van ervaringsdeskundige onderzoekers voor het doorbreken van machtsposities binnen academische instellingen en draagt dit bij tot het

creëren van gelijkwaardige onderzoeksrelaties (Boxall & Beresford, 2013; Smits et al., 2020; Voronka, 2016). Smits en collega's (2020) geven aan dat cliënten het democratisch recht hebben om betrokken te worden bij praktijk- en onderzoeksbeslissingen die een invloed kunnen hebben op de verdere ontwikkeling van zorg en ondersteuning. Overigens draagt de inbreng van ervaringsdeskundigheid bij tot de relationele ethiek van de onderzoeksrelatie. Relationele ethiek verwijst naar loyaliteit, erkenning, rechtvaardigheid en het evenwicht tussen geven en nemen in een relatie. Een gezonde relationele ethiek leidt tot een dialogische relatie tussen de academische en ervaringsdeskundige onderzoeker, waarbij beiden hun belangen kunnen vertegenwoordigen, alsook openstaan voor de belangen van de ander (Verduijn, 2010).

Echter stellen onderzoekers vast dat professionele en wetenschappelijke kennis nog steeds een hoger statuut aangewezen krijgen wegens het dominerend biomedisch perspectief. Hierbij geldt de visie *the doctor knows best*, waarbij enkel de mening van de professional of de academicus van belang wordt geacht. Dit fenomeen wordt in de literatuur benoemd als *epistemische onrechtvaardigheid* of *epistemisch geweld*. Het gaat om een vorm van sociale ongelijkheid waarbij iemand niet wordt gezien als een gekwalificeerde producent van kennis om over een bepaalde situatie uitspraken te doen. Binnen deze context gaat het over de stem van de ervaringsdeskundige onderzoeker die in diskrediet wordt gebracht (Newbigging & Ridley, 2018; van Os et al., 2021). Dit herleidt ervaringsdeskundigheid tot een anekdotische en onvolwaardige bron van kennis die eveneens als minder betrouwbaar wordt beschouwd (Brierley-Jones et al., 2022; de Wit et al., 2018; Domecq et al., 2014; MacKinnon et al., 2021). De term epistemische onrechtvaardigheid werd geïntroduceerd door Fricker (2007). Zij stelt dat het gebruik van verschillende soorten kennis leidt tot het in vraag stellen van de sociale identiteit en machtsposities, wat op zijn beurt eerder leidt tot onrechtvaardigheid in plaats van rechtvaardigheid. Fricker maakt een onderscheid tussen *testimoniale onrechtvaardigheid* en *hermeneutische onrechtvaardigheid*. Er is sprake van testimoniale onrechtvaardigheid als een bepaalde bron van kennis minder erkenning krijgt of als invalide wordt beschouwd. Testimoniale onrechtvaardigheid wordt ondersteund door het beschikken over een bepaalde identiteit of macht om de mate van erkenning in een zekere richting te sturen. Fricker definieert testimoniale onrechtvaardigheid als *"The injustice that a speaker suffers in receiving deflated credibility from the hearer owing to identity prejudice on the hearer's part, as in the case where the police don't believe someone because he is black"* (p. 4). In het werk van Fricker wordt hermeneutische onrechtvaardigheid gedefinieerd als *"The injustice of having some significant area of one's social experience obscured from collective understanding owing to a structural identity prejudice in the collective hermeneutical resource"* (p. 155). De definitie van hermeneutische onrechtvaardigheid toont aan dat het gaat om een vorm van structurele

onrechtvaardigheid, waarbij er gewezen wordt op de hiaten in de collectieve kennis van de samenleving over sociale vraagstukken. Uiteindelijk leidt dit tot structurele stigmatisering ten opzichte van een bepaalde doelgroep.

Onderzoek van Newbigging & Ridley (2018) toont aan dat epistemische onrechtvaardigheid, voornamelijk testimoniale onrechtvaardigheid, nog steeds wordt vastgesteld in de academische wereld. Professionele en wetenschappelijke kennis krijgen alsnog een hoger statuut aangewezen dan ervaringsdeskundigheid, ondanks de bijzondere aandacht voor gelijkwaardigheid en gedeeld partnerschap (Rose & Kalathil, 2019; Tomlinson & De Ruyscher, 2020). Volgens Barber en collega's (2011) kan de hiërarchische spanning tussen de verschillende kennisbronnen verholpen worden door de ervaringsdeskundige onderzoekers op een actieve manier te betrekken in het onderzoeksproces. De ervaringsdeskundige onderzoeker wordt hierbij niet beschouwd als een databron, maar als een gelijkwaardige partner binnen de academische instelling (Domecq et al., 2014). Een actieve betrokkenheid van de ervaringsdeskundige onderzoeker zorgt voor een gedeeld partnerschap, een oprechte communicatie, wederzijds vertrouwen, respect en onderdrukt het *wij versus zij* denken. Deze belangrijke aandachtspunten vormen dan ook de basisprincipes van een cocreatieve samenwerking met ervaringsdeskundige onderzoekers (Beresford, 2007; Faulkner & Chambers, 2021; Hafford-Letchfield et al., 2021; Liabo et al., 2018).

1.2.4. Cocreatie

Cocreatie verwijst naar de samenwerking tussen ervaringsdeskundige onderzoekers, professionals en academici. Een cocreatieve samenwerking berust op een open dialoog tussen alle partners waarbij men streeft naar een gemeenschappelijk doel. Er is sprake van een gedeeld eigenaarschap waarbij alle partijen een actieve rol opnemen en als het ware eigenaar zijn van het onderzoek, het proces en de bevindingen ervan (Van Steenberghe et al., 2020). Dorst & Brummel (2022) omschrijven cocreatie als een inclusieve manier van samenwerken waarbij iedereen evenveel recht heeft om bij te dragen aan het onderzoek. Deze gelijkwaardigheid kan verzekerd worden door alle betrokken partijen een gelijk mandaat toe te kennen. Bovendien kunnen het medezeggenschap en het gedeeld eigenaarschap zorgen voor concrete en duurzame veranderingen binnen de geestelijke gezondheidszorg (Van Steenberghe et al., 2020).

Cocreatie wordt ook omschreven als een vorm van *Evidence Informed Practice* (EIP). Hierbij staan wetenschappelijke, professionele en ervaringskennis in verbinding tot elkaar die samen leiden tot een complementaire eenheid van kennis. Daarnaast versterkt Evidence Informed

Practice de relevantie van het onderzoek door in te spelen op actuele noden en behoeften van de doelgroep. Het EIP-model heeft een holistische kijk op ervaringsdeskundigheid en focust zowel de aandacht op de ervaringen van cliënten, alsook de ervaringen van familie, vrienden of kennissen. Een belangrijke voorwaarde om tot Evidence Informed Practice te komen, is het verwezenlijken van de gedeelde verantwoordelijkheid van de verschillende kennisbronnen (Van Steenberghe et al., 2020). In tegenstelling tot het bekende concept *Evidence Based Practice* (EBP), is Evidence Informed Practice een inclusievere manier van handelen. Het plaatst de ervaringsdeskundige onderzoeker op een gelijkwaardige positie en moedigt de flexibiliteit van het onderzoeksproces aan (Kumah et al., 2022).

Zoals eerder vermeld worden er in de praktijk nog steeds privileges toegekend aan bepaalde groepen en aan andere niet. Ook cocreatie loopt het risico waarbij professionele en wetenschappelijke kennis gezien worden als waardevoller en betrouwbaarder dan ervaringsdeskundigheid (Van Steenberghe et al., 2020). Volgens de Wit et al. (2018) zijn de perspectieven van alle betrokken partijen even belangrijk om een cocreatieve samenwerking op een goede manier vorm te geven. Echter stelt dit onderzoek vast dat academici doorgaans onvoldoende geïnformeerd zijn over de meerwaarde en uitdagingen die verbonden zijn aan de implementatie van ervaringsdeskundigheid in de academische wereld. Deze onwetendheid werkt de hiërarchische structuren tussen de verschillende kennisbronnen in de hand en maakt het onmogelijk om tot een gelijkwaardig partnerschap te komen. Een dialoog waarbij alle betrokken partijen de mogelijkheid krijgen om hun kennis en belangen te vertegenwoordigen, kan tot innovatieve en beredeneerde beslissingen komen binnen het onderzoek (Kool et al., 2013; Nevo & Slonim-Nevo, 2011).

Hoofdstuk 2: Probleemstelling en onderzoeksvragen

Aangezien mensen met een psychische kwetsbaarheid doorgaans een beter zicht hebben op de ongelijkheden en exclusies die zich voordoen binnen een samenleving, vormen hun geleefde ervaringen een belangrijke bron van inspiratie en kennis die vaak nog onvoldoende benut wordt in onderzoek (Beresford, 2007; Richards et al., 2013). Ervaringsdeskundigheid stapt voor een groot deel af van een medische benadering en vergroot de sociale en maatschappelijke visie op ontwrichting en herstel (Boote et al., 2002; Costa et al., 2012). Een cocreatieve benadering van samenwerken geeft alle betrokken partijen een gelijkwaardige positie binnen de onderzoeksrelatie en bevordert de open dialoog. Zowel de ervaringsdeskundige onderzoeker als de academicus zijn eigenaar van het onderzoek en komen dankzij deze open dialoog tot een complementariteit van de verschillende kennisbronnen (Van Steenberghe et al., 2020). Verder leidt een dialogische samenwerking tot meer rechtvaardigheid en een gezondere relationele ethiek (Barber et al., 2011; Fleming et al., 2014; Verduijn, 2010).

Overigens creëren ervaringsdeskundige onderzoekers een vernieuwde aandacht voor gemarginaliseerde groepen, waardoor zij een kans krijgen om hun bijdrage te leveren aan onderzoek en hun stem te laten horen. Hierdoor worden de noden en behoeften van de volledige samenleving grondiger belicht, wat verder leidt tot duurzame en innovatieve interventies in de geestelijke gezondheidszorg (Barber et al., 2011; Faulkner & Chambers, 2021; Faulkner & Thomas, 2002; Faulkner & Thompson, 2021; Rose et al., 2018; Smits et al., 2020).

Ondanks de opkomende interesse voor ervaringsdeskundigheid, heerst er nog steeds een zekere terughoudendheid om ervaringsdeskundige onderzoekers een vaste plaats te geven in de academische wereld. Fleming et al. (2014) wijst op de contradictie waarbij ervaringsdeskundigen het recht hebben om betrokken te worden bij onderzoek, maar niet gehoord worden over hun eigen ideeën en inbreng. Verschillende studies tonen aan dat ervaringsdeskundigheid niet over hetzelfde statuut beschikt als professionele en wetenschappelijke kennis. Wegens het overheersend biomedisch perspectief, krijgt ervaringsdeskundigheid slechts een onvolwaardige en anekdotische invulling (Brierley-Jones et al., 2022; Domecq et al., 2014; Faulkner, 2017). De bijdrage van ervaringsdeskundige onderzoekers wordt met andere woorden beperkt tot een minderwaardige bron van kennis in vergelijking met de bijdrage van professionals en academische onderzoekers. Dit maakt het onmogelijk om tot een gelijkwaardig partnerschap te komen en rechtvaardige

onderzoekresultaten te ontwikkelen (Kool et al., 2013; Newbigging & Ridley, 2018; van Os et al., 2021). Bovendien benadrukken de Wit et al. (2018) dat ook de perspectieven van academici van groot belang zijn om de meerwaarde van een dialogische samenwerking in kaart te brengen. Echter focussen de huidige wetenschappelijke onderzoeken doorgaans op het perspectief van de ervaringsdeskundige onderzoeker binnen een dialogische samenwerking, waardoor de ervaringen en noden van academici onderbelicht blijven.

Tot slot heerst er nog steeds onduidelijkheid over de vaardigheden waarover een ervaringsdeskundige onderzoeker moet beschikken om met zijn ervaringen en kennis een rol uit te oefenen in de academische wereld. Met andere woorden bestaat er nog geen consensus over de identiteit en de taken van ervaringsdeskundige onderzoekers binnen een onderzoeksproces (Faulkner & Thompson, 2021; Sweeney & Beresford, 2020; Voronka, 2019). Ondanks de recente verschuiving naar een actieve betrokkenheid, stellen Crocker en collega's (2018) vast dat ervaringsdeskundige onderzoekers nog steeds bijrollen krijgen in het onderzoeksproces en terechtkomen in onrechtvaardige onderzoeksrelaties.

Op basis van de verschillende perspectieven binnen een dialogische samenwerking, beoogt dit onderzoek duidelijkheid te creëren over de implementatie van ervaringsdeskundige onderzoekers in de academische wereld. Daarnaast beoogt deze studie een beeld te vormen over de ondersteuningsnoden van ervaringsdeskundige onderzoekers die de meerwaarde van een dialogische samenwerking kunnen bevorderen. Hieruit werden volgende onderzoeksvragen opgesteld:

- Welke posities en rollen krijgen ervaringsdeskundige onderzoekers in een academische context?
- Wat zijn de ondersteuningsnoden van ervaringsdeskundige onderzoekers in een academische context?

Hoofdstuk 3: Methodologie

3.1. Onderzoeksdesign

Deze studie kadert binnen een kwalitatief exploratief onderzoek waarbij de sociale processen tussen ervaringsdeskundige en academische onderzoekers centraal staan. Het kwalitatief karakter van deze studie staat de onderzoeker toe om inzicht te krijgen in de betekenissen en interpretaties die ervaringsdeskundige onderzoekers en academici geven aan ervaringsdeskundigheid en dialogische onderzoeksrelaties binnen een academische context (Mortelmans & Craeynest, 2018). Bogdan & Biklen (2007) omschrijven kwalitatief onderzoek als volgt:

Research questions are not framed by operationalizing variables; rather, they are formulated to investigate topics in all their complexity, in context. While people conducting qualitative research may develop a focus as they collect data, they do not approach the research with specific questions to answer or hypotheses to test. They also are concerned with understanding behavior from the subject's own frame of reference. (p. 2)

In tegenstelling tot een kwantitatief onderzoeksdesign, biedt kwalitatief onderzoek een flexibelere mogelijkheid tot het voeren van onderzoek. Daarnaast beoogt het exploratief karakter van deze studie om tot inzichten te komen over bepaalde fenomenen waarover nog weinig geweten is (Baarda, 2014; Mortelmans & Craeynest, 2018).

3.2. Participanten

Met oog op het belang van rechtvaardigheid binnen een dialogische samenwerking, werden de perspectieven van zowel ervaringsdeskundige als academische onderzoekers centraal gesteld. Wegens de focus op de perspectieven van alle betrokken partijen, biedt dit onderzoek een holistische kijk op een dialogische samenwerking in de academische wereld.

Uiteindelijk namen tien participanten deel aan dit onderzoek, waaronder vier ervaringsdeskundige onderzoekers en zes academische onderzoekers. De ervaringsdeskundige onderzoekers zijn telkens ervaringsdeskundig in de geestelijke gezondheidszorg. Tabel 1 geeft een overzicht van de ervaringsdeskundige onderzoekers die deelnamen aan het onderzoek. De meerderheid van de participanten volgde een opleiding tot

ervaringsdeskundige in de ggz, hoewel dit geen vereist criterium was om deel te nemen aan het onderzoek. Tabel 2 geeft een overzicht van de academische onderzoekers die deelnamen aan het onderzoek.

Tabel 1

Persoonsgegevens ervaringsdeskundige onderzoekers

Participant	Gender	Academische instelling	Opleiding	Betaald of vrijwillig
<i>Ervaringsdeskundige onderzoeker 1</i>	Vrouw	HOGENT	Ja	Betaald
<i>Ervaringsdeskundige onderzoeker 2</i>	Man	Universiteit Gent	Nee	Vrijwillig
<i>Ervaringsdeskundige onderzoeker 3</i>	Man	Universiteit Gent	Ja	Vrijwillig
<i>Ervaringsdeskundige onderzoeker 4</i>	Man	Universiteit Gent	Ja	Vrijwillig

Tabel 2

Persoonsgegevens academische onderzoekers

Participant	Gender	Academische instelling
<i>Academische onderzoeker 1</i>	Vrouw	HOGENT
<i>Academische onderzoeker 2</i>	Man	HOGENT
<i>Academische onderzoeker 3</i>	Man	HOGENT
<i>Academische onderzoeker 4</i>	Vrouw	Universiteit Gent
<i>Academische onderzoeker 5</i>	Vrouw	Universiteit Gent
<i>Academische onderzoeker 6</i>	Vrouw	Universiteit Gent

Vier participanten, waaronder één ervaringsdeskundige onderzoeker en drie academici, zijn tewerkgesteld aan HOGENT in het onderzoekscentrum EQUALITY Researchcollective. Op basis van participatieve onderzoeksmethoden zet dit onderzoekscentrum in op het garanderen van mensenrechten en het tegengaan van sociale uitsluiting bij mensen in een

maatschappelijk kwetsbare leefsituatie. De kennis van verschillende onderzoeksdomeinen (orthopedagogiek, sociaal werk, ergotherapie, onderwijs, ...) worden samengebracht en vormen vijf belangrijke onderzoekslijnen van het centrum, namelijk *Gemeenschapsgerichte zorg en ondersteuning*, *Toegankelijkheid van basisvoorzieningen*, *Diversiteit*, *Kwaliteit van leven en mensenrechten* en *Integraal werken*. De overige zes participanten, waaronder drie ervaringsdeskundige onderzoekers en drie academici, zijn tewerkgesteld aan de Universiteit Gent en vormen drie onderzoeksduo's die frequent samenwerken om onderzoek te voeren. Twee onderzoeksduo's zijn verbonden aan de vakgroep Orthopedagogiek en voeren voornamelijk onderzoek naar herstel bij mensen met een verslavings- en/of psychische problematiek. Het overige onderzoeksduo is verbonden aan de vakgroep Psychoanalyse en Raadplegingspsychologie en voert onderzoek naar psychoses op basis van narratieve onderzoeksmethoden.

De rekrutering van de participanten startte in februari 2023. Dertien Vlaamse en Brusselse vakgroepen en onderzoekscentra werden via mail aangeschreven en uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. De selectie van vakgroepen en onderzoekscentra is gebaseerd op het feit dat er daadwerkelijk onderzoek wordt gevoerd naar psychische kwetsbaarheden, al dan niet met een expliciete verwijzing naar de samenwerking met ervaringsdeskundige onderzoekers. De uitnodigingsbrief werd ondersteund door een grafische affiche die tevens werd verspreid in de academische instelling in kwestie. In maart 2023 werden de drie onderzoeksduo's persoonlijk aangeschreven, op doorverwijzing van derden, om deel te nemen aan het onderzoek.

3.3. Dataverzameling

Om inzicht te krijgen in de positie van ervaringsdeskundige onderzoekers binnen een academische context, werd er gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Het interview is een veelgebruikt kwalitatief meetinstrument en stelt de onderzoeker in staat om op basis van een uitgebreide en rijke hoeveelheid aan data, inzichten en kennis te construeren over het onderwerp (Baarda, 2014; Mortelmans & Craeynest, 2018). Doorheen het interview neemt de onderzoeker een actieve luisterhouding aan en is de participant doorgaans het meest aan het woord om de inzichten, gevoelens en ervaringen te verduidelijken. Het semigestructureerd karakter van de interviews laat de participant toe om nieuwe inzichten en perspectieven aan bod te laten komen tijdens het gesprek (Howitt, 2010).

Om enigszins een overzicht te bieden over de topics die doorheen het interview aan bod dienden te komen, werd er een richtinggevende interviewleidraad opgesteld. Naast de gebruikelijke inleiding en het besluit van het interview, werden er vier topics opgesteld met oog op het beantwoorden van de onderzoeksvragen, namelijk *visie op ervaringsdeskundigheid*, *positionering*, *samenwerking* en *uitdagingen*. Deze leidraad werd voorgelegd aan een ervaringsdeskundige onderzoeker om de relevantie van de vragen te bespreken. Na de bespreking en de goedkeuring van de interviewleidraad, werden er uiteindelijk tien interviews afgenomen in de periode van maart 2023 tot en met april 2023. Na de afname van elk interview werd er eerstdaags een zorgvuldige orthografische transcriptie gemaakt waarbij de onderzoeker focuste op wat er werd gezegd (Howitt, 2010). In de periode van april 2023 en mei 2023 werd de data geanalyseerd en werden de verkregen resultaten gerapporteerd.

3.4. Data-analyse

Na het zorgvuldig transcriberen van de interviews, werd er een thematische analyse uitgevoerd op de verkregen data. Een thematische analyse is een descriptieve methode van data-analyse en wordt gekenmerkt door het identificeren van vaak voorkomende thema's in de data (Howitt, 2010; Mortelmans & Craeynest, 2018). De thematische analyse van deze masterproef werd gebaseerd op de zes richtlijnen beschreven door Braun en Clarke (2006): vertrouwd worden met de verkregen data, initiële codes toekennen, zoeken naar thema's gebaseerd op de initiële codering, de thema's herzien, de thema's definiëren en labelen en tot slot het rapporteren van de resultaten.

In een eerste fase dient de onderzoeker vertrouwd te raken met de data. Dit gebeurt enigszins al tijdens het zorgvuldig transcriberen van de interviews. Daarbij kunnen ook het herbeluisteren van de geluidsopnames en het veelvuldig herlezen van de transcripties bijdragen tot het begrijpen van de data. Vervolgens worden er initiële codes toegekend aan iedere lijn in de data. De initiële codering is een datagestuurde benadering waarbij de codes richtinggevend zijn voor de thema's die verder in het proces toegekend zullen worden. In een volgende stap worden thema's toegekend op basis van patronen in de codes. Een thema is met andere woorden een betekenisvolle groep van gecategoriseerde codes. Daarna worden de thema's herzien door te originele data opnieuw te gaan bestuderen. De thema's worden vervolgens gedefinieerd en voorzien van een label. Hierbij is het belangrijk dat de verkregen thema's conceptueel te onderscheiden zijn van elkaar. In een laatste stap worden de uiteindelijke resultaten van de analyse gerapporteerd (Baarda, 2014; Braun & Clarke, 2006; Howitt, 2010).

3.5. Betrouwbaarheid en validiteit

Omwille van de methodologische strijd, staat de kwaliteitsbewaking van kwalitatief onderzoek nog steeds onder druk. Desalniettemin worden betrouwbaarheid en validiteit beschouwd als noodzakelijke voorwaarden om de kwaliteit van kwalitatief onderzoek te waarborgen. Betrouwbaarheid wordt omschreven als de consistentie of de reproduceerbaarheid van de resultaten. Zijn de resultaten een gevolg van toeval of komen andere onderzoekers ongeveer tot dezelfde conclusies? De betrouwbaarheid kan in kwalitatief onderzoek gewaarborgd worden door een kritische en reflectieve houding van de onderzoeker. Tevens is het hierbij belangrijk om als onderzoeker zo objectief en neutraal mogelijk te zijn tijdens het afnemen van de interviews zodat de antwoorden van de participanten niet beïnvloed worden door de onderzoeker. Verder kan peer debriefing de betrouwbaarheid garanderen door beroep te doen op andere onderzoekers voor feedback (Baarda, 2014; Mortelmans & Craeynest, 2018).

Validiteit wordt gezien als de mate waarin het onderzoek meet wat het beoogt te meten. De validiteit wordt binnen dit onderzoek gewaarborgd door de verkregen resultaten voor te leggen aan de participanten. Hierbij gaat de onderzoeker na of de participanten zich herkennen in de resultaten van het onderzoek. Tot slot kunnen ook tegenstrijdige cases de validiteit van het onderzoek bevorderen (Baarda, 2014; Mortelmans & Craeynest, 2018). Enerzijds kan negatieve evidentie een uitzondering zijn in het onderzoek. Anderzijds kan deze negatieve evidentie een uitbreiding van de conclusies toelaten (Seale, 1999).

Hoofdstuk 4: Resultaten

In deze resultatensectie worden de bevindingen op basis van de tien interviews besproken. De interviews werden geanalyseerd aan de hand van een thematische analyse waarbij drie belangrijke thema's naar voren kwamen: een dialogische samenwerking, verwachtingen in de academische wereld en structurele verankering. Elk van deze thema's wordt ondersteund door citaten van de participanten.

4.1. Een dialogische samenwerking

Tijdens de interviews werd de samenwerking tussen de ervaringsdeskundige onderzoekers en de academici besproken. De ervaringen omtrent deze samenwerking resulteren eerst en vooral in een geschetst profiel van de ervaringsdeskundige onderzoeker. Daarnaast worden de onderzoeksopzet en de meerwaarde van deze dialogische samenwerking besproken, evenals de verhouding tot de literatuur. Dit thema rond af met de onderzoeksrelatie als belangrijke factor voor een goede dialogische samenwerking.

4.1.1. Het profiel van de ervaringsdeskundige onderzoeker

De meerderheid van de ervaringsdeskundige onderzoekers volgde destijds een opleiding tot ervaringsdeskundige in de ggz uit engagement om hun ervaringen en kennis in te zetten om anderen te helpen en de tekortkomingen van de hulp- en dienstverlening te doorbreken. Dit engagement wordt doorgetrokken in hun tewerkstelling aan een academische instelling. Ook daar willen ze op basis van hun ervaringen, veranderingen teweegbrengen.

“Ik merkte zo dat hij heel geëngageerd was in het veld. [...] Hij wil zeer graag zijn verhaal vertellen. Hij vindt het heel belangrijk om dingen te bewegen in het veld.”
(Academische onderzoeker 4)

“Ik vertel graag van dat wat ik meemaak of meegemaakt heb en dat volgens mij nog altijd relevant is voor in onze maatschappij.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 3)

Drie ervaringsdeskundige onderzoekers hadden op een of andere manier een voorliefde of passie voor wetenschap en onderzoek, filosofie of schrijven. Enerzijds draagt dit bij tot hun herstelproces waardoor ze hun ervaringen beter kunnen verwoorden en plaatsen. Anderzijds bevorderen deze inzichten ook hun tewerkstelling binnen de academische instelling.

“X is iemand die goed past binnen dat traditioneel academisch kader, want X filosofeert graag. X schrijft sowieso al veel in zijn leven. Dus op dat vlak, hij heeft ook veel te vertellen.” (Academische onderzoeker 5)

“Ik schrijf al lang, ik schrijf al 20 of 30 jaar, maar het is enkel de laatste vijf jaar dat die publicaties er zijn. Ik heb heel veel poëzie geschreven. [...] Schrijven is eigenlijk mijn ding, mijn hobby.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 4)

Binnen een academische context worden de ervaringen en kennis van de ervaringsdeskundige onderzoekers grotendeels ingezet bij het schrijven van wetenschappelijke artikels. Doorgaans worden deze artikels geschreven in samenwerking met de academicus. Eén ervaringsdeskundige onderzoeker schrijft momenteel zelfstandig wetenschappelijke artikels op basis van zijn ervaringen.

“Eigenlijk heb ik twee van de artikels ... Zijn volledig solo, dat zijn dingen die ik gewoon zelf heb geschreven.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 4)

Twee ervaringsdeskundige onderzoekers geven aan ook ingezet te worden bij het begeleiden van studenten tijdens het onderzoeksproces van hun bachelor- of masterproef. Ook hier kunnen zij op basis van hun ervaringen, de relevantie van het onderzoek aankaarten.

“Bijvoorbeeld bij een masterproef, als ik weet dat er thema's zijn die nauw aan zijn hart liggen, dan schakel ik hem daarbij in. [...] X beoordeelt ook de papers.” (Academische onderzoeker 5)

“Ik ben sinds kort externe promotor voor twee studenten ergotherapie, van hun bachelorproef.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 3)

Naast de bijdrage in onderzoek, blijft onderwijs een belangrijke factor in de tewerkstelling van de ervaringsdeskundige onderzoekers. Nog heel vaak worden er getuigenissen of lessen gegeven door de ervaringsdeskundige onderzoeker, al dan niet in samenwerking met de academicus als een vorm van co-teaching. Alle ervaringsdeskundige onderzoekers geven aan hier veel belang aan te hechten. Ze vinden het namelijk essentieel dat toekomstige professionals kennismaken met de werkelijkheid en zodoende ook waardering kunnen ontwikkelen voor ervaringsdeskundigheid.

“Als we professionals willen voorbereiden op de toekomst, is het belangrijk als ze ervaringskennis leren waarderen en zien en herkennen, maar ook dat er meer met ervaringsdeskundigen kan samengewerkt worden of moet gewerkt worden.”
(Academische onderzoeker 3)

Drie ervaringsdeskundige onderzoekers zijn momenteel tewerkgesteld in de academische instelling onder een vrijwilligersstatuut. Zij geven aan dit graag te doen en vinden de vrijwilligersvergoeding die ze krijgen meer dan voldoende.

4.1.2. De onderzoeksopzet bij een dialogische samenwerking

Doorgaans worden de ervaringsdeskundige onderzoekers op verschillende momenten tijdens het onderzoeksproces ingezet. De artikels komen tot stand door eerst en vooral actief in dialoog te gaan over de ervaringen van de ervaringsdeskundige onderzoeker. Zijn/haar kennis wordt hierbij van belang geacht en wordt afgetoetst aan de bestaande literatuur. In een volgende stap proberen de ervaringsdeskundige onderzoeker en de academicus tot een consensus te komen over wat ze willen bereiken met het onderzoek, waarbij de onderzoeksvragen en methodologische aspecten worden uitgestippeld. De ervaringsdeskundige onderzoekers hebben in deze stap een belangrijke adviesrol, aangezien zij het onderzoek kunnen afstemmen op de relevantie voor de doelgroep.

“Ik wou echt weten van hem van: wat vind jij belangrijk om te vertellen aan een wetenschappelijk publiek?” (Academische onderzoeker 4)

“We gingen met elkaar in gesprek, ik transcribeerde heel dat gesprek, we haalden daar thema’s uit of we vonden de punten waarover we vonden dat we nog meer in gesprek konden of moesten gaan. [...] In totaal hebben we zo negen gesprekken opgenomen, maar ook onze e-mails naar elkaar waren data, ook de poëzie die X schreef waren data.” (Academische onderzoeker 5)

Ook tijdens het analyseren van de data en het uitschrijven van de resultaten, worden ervaringsdeskundige onderzoekers betrokken om hun ervaringen en kennis te delen. Ze geven advies over hoe de resultatensectie er moet uitzien en schrijven de resultaten in sommige gevallen actief mee uit.

“Van de interviews die ik al gedaan had, had ik ook gevraagd aan haar van: “Zie jij dat zitten om zo een keer door die teksten te gaan, zo een keer te kijken wat je daar van

thema's voelt uitkomen?" En we hebben dan samen op basis van die verhalen een eigen casus geschreven." (Academische onderzoeker 1)

De meerderheid van de academici gaf aan dat feedback en advies van de ervaringsdeskundige onderzoeker een belangrijke factor vormt binnen het onderzoeksproces. Ze kunnen hun ideeën en bevindingen steeds aftoetsen om de relevantie en de ethiek van het onderzoek te waarborgen. Bij de ervaringsdeskundige onderzoeker die zelf wetenschappelijke artikels schrijft, vormt de academicus een belangrijke bron van feedback en inspiratie, wat zorgt voor een zekere wederkerigheid doorheen het onderzoeksproces.

"Een collega was bezig met een onderzoek rond psychofarmaca en mensen met een verstandelijke beperking en omdat wij samen op een onderzoeksvergadering hadden gezeten en mij bezig had gehoord, vroeg ze om daar eens een interview met mij over te hebben." (Ervaringsdeskundige onderzoeker 1)

"Voordat ik begon aan mijn doctoraat, ben ik eigenlijk met hem gaan praten om een keer naar zijn ervaringen te polsen en ook feedback te krijgen." (Academische onderzoeker 4)

4.1.3. De meerwaarde van een dialogische samenwerking

Een alternatief perspectief werd door alle participanten van het onderzoek aangehaald als de grootste meerwaarde van een dialogische samenwerking. Doorgaans is de academicus iemand die niet dezelfde ervaringen heeft beleefd als de ervaringsdeskundige onderzoeker, wat het moeilijk maakt om de leefwereld van een bepaalde doelgroep ten volle te begrijpen.

"Een onderzoeker die zelf niet de geleefde ervaring heeft, is automatisch een outsider en ik denk dat dat insiderperspectief heel belangrijk is om het te kunnen vatten. [...] Iemand met ervaringsdeskundigheid aan het woord laten die kan, denk ik, bepaalde dingen uit de literatuur, ofwel bevestigen ofwel weerleggen om ook een beetje te nuanceren dat dat geen grote waarheden allemaal zijn en ook om dat een beetje te kaderen binnen de realiteit." (Academische onderzoeker 4)

Het perspectief van de ervaringsdeskundige onderzoeker legt voornamelijk belangrijke verbindingen tussen de academici en de doelgroep, maar kan ook hiaten aankaarten waar er nog weinig over geweten is. De ervaringsdeskundige onderzoekers weten als geen ander wat er speelt in hun eigen leefwereld en kunnen de aanzet geven tot gericht onderzoek dat

voldoende relevant is voor de noden en behoeften van de doelgroep. Bijgevolg geven alle participanten aan dat de inbreng van ervaringsdeskundigheid zorgt voor betere resultaten van het onderzoek.

“Ik vind moeilijk mijn plek in de maatschappij. Onderzoek en daarmee bezig zijn en aantonen dat wat ik beleef toch wel iets is ... Dat niet direct een plek krijgt of zo ... Dat is voor mij heel stimulerend eigenlijk.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 3)

“Ik denk dat wij wel tot veel diepere analyses gekomen zijn en veel meer tot de kern gekomen zijn. Het is niet wat ik toen geschreven heb dat dat niet juist was, maar het was niet de essentie. Ik denk dat dat wel echt geholpen heeft om veel meer door te puren van: oké wacht, dat is belangrijk, maar eigenlijk zit er daar nog veel meer onder.” (Academische onderzoeker 6)

Een dialogische samenwerking gaat hoofdzakelijk ook over rechtvaardigheid. Door deze samenwerking krijgt de ervaringsdeskundige onderzoeker de kans om zijn/haar stem te laten horen over wat er werkelijk gaande is in de realiteit. De meerderheid van de ervaringsdeskundige onderzoekers geven aan dat hun inbreng wordt gewaardeerd en dat er effectief geluisterd wordt naar wat zij te vertellen hebben. Daarnaast spelen de ervaringsdeskundige onderzoekers ook een belangrijke rol op vlak van representatie, waarbij ze in de positie worden gezet als vertegenwoordiger van de doelgroep en zijn belangen. Met andere woorden zorgt een dialogische samenwerking ervoor dat de doelgroep een plaats krijgt binnen het onderzoek.

“Ik denk dat nu veel onderzoeksresultaten voor een stuk fake zijn, ook al zijn die niet bewust gefaket, omdat je met een aantal dingen geen rekening houdt en dus een aantal mensen ook niet gaat bevragen, want ze komen niet in aanmerking. Terwijl dat het misschien juist die mensen zijn, wiens stem je zou moeten horen.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 1)

“Bij mij gaat dat altijd terug naar: het is rechtvaardigheid, het is representatie, het is inclusie, het is het besef dat we eigenlijk een soort van machtsbastion zijn die eigenlijk ook zijn eigen belangen verdedigt en reproduceert, en te blijven zien dat die inzet van ervaringsdeskundigen ... Is één manier, en een heel waardevolle manier, maar het mag niet de enige manier zijn, denk ik.” (Academische onderzoeker 3)

Vier academici geven aan dat een dialogische samenwerking leidt tot het kritisch in vraag stellen van de diepgewortelde traditionele onderzoeksmethoden. De samenwerking met een ervaringsdeskundige onderzoeker toont aan dat de traditionele onderzoeksbenaderingen en relaties helemaal niet zo vanzelfsprekend zijn. Ervaringsdeskundigheid vormt hierbij een aanzet tot nieuwe en innovatieve benaderingen van onderzoek voeren.

“Dat je nog maar denkt dat dat een mogelijkheid is, terwijl dat nu is van: ja waar zijn we eigenlijk mee bezig als we dat niet doen? Niet dat ik zeg dat je in elk onderzoek met ervaringsdeskundigen moet werken daarvoor, maar dat je wel altijd de vraag moet stellen of het een meerwaarde zou zijn en dat dat nu op dit moment totaal niet gebeurt eigenlijk.” (Academische onderzoeker 6)

Uiteindelijk gaat het bij een dialogische samenwerking niet om een superieure bron van kennis die de overhand krijgt. Zowel de ervaringsdeskundigheid als de academische kennis, krijgen een plaats binnen de samenwerking. De meerderheid van de participanten geven aan dat een evenwicht tussen de verschillende kennisbronnen de beste manier is om tot betere onderzoeksresultaten te komen. Met andere woorden is de som meer dan de optelling van de afzonderlijke delen.

“Ik vind het veel beter als je een mooi evenwicht hebt. Ik heb me soms alleen gevoeld als ervaringsdeskundige en dan wil je eigenlijk bij de grotere groep behoren en ga je dat wat relativeren. [...] Als je daar een stuk evenwicht hebt tussen mensen die niets gebruikt hebben en mensen die gebruikt hebben, kunnen we enorm sterk van elkaar leren en elkaar daarin versterken en dan voel je je niet meer zo eenzaam.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 2)

“Academische kennis, hoe dat wij dat doen vanuit het kwalitatieve, is ook gebaseerd op de ervaring van mensen. Professionele kennis is op een manier ook wel gericht op het gaan handelen in een concrete situatie. Dus ervaring is belangrijk voor alle drie die kennisbronnen. [...] Ze zijn allemaal belangrijk en allemaal een verantwoordelijkheid, niet enkel van ervaringswerk, maar bijvoorbeeld ook van instituties om dat serieus te pakken en om er te blijven mee werken.” (Academische onderzoeker 3)

4.1.4. Verhouding tot de literatuur

Ondanks de duidelijke focus op geleefde ervaringen, blijft de academicus een onderzoeker die academisch geschoold is en een zekere verantwoordelijkheid draagt om deze expertise

binnen te brengen in onderzoek. Desalniettemin geven de academici aan dat ze wetenschappelijke inzichten met een kritische blik inbrengen in het onderzoek, aangezien er nog steeds heel wat stigma en discriminatie geworteld zit in de literatuur. Ook recente artikels bevatten bepaalde ideeën die zomaar als vanzelfsprekend worden beschouwd. Een dialogische samenwerking daagt de academicus uit om deze ideeën steeds kritisch in vraag te stellen.

“Ik ben wel kritischer als ik literatuur lees, dat ik kijk van: op welke manier zijn die mensen betrokken geweest en in welke mate zetten die echt wel de geleefde ervaring centraal? En is dat niet gewoon zo het kapen van het verhaal voor de doelstelling van een artikel of zo.” (Academische onderzoeker 4)

“Ik ben veel bewuster geworden over hoeveel impliciet stigma er eigenlijk in het wetenschappelijk taalgebruik zit.” (Academische onderzoeker 6)

De participanten vinden het belangrijk om een gezond evenwicht te zoeken waarbij het verhaal van de ervaringsdeskundige onderzoeker centraal wordt gesteld, alsook voldoende aandacht is voor academische inzichten die de verhalen kunnen onderbouwen en motiveren. Met andere woorden mogen beide visies er zijn en is het van groot belang dat er geen hiërarchisch onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende kennisbronnen.

“Misschien mag dat er ook zijn en hebben we ook gewoon heel expliciet die verschillende visies in het artikel laten staan en zitten er daar een aantal tegenstrijdigheden in en dat hebben we ook zo gekaderd van: oké, maar ik spreek vanuit die positie en jij spreekt vanuit die positie. [...] Het is niet omdat we samen het artikel schrijven dat de visie van iedereen hetzelfde moet zijn.” (Academische onderzoeker 6)

“Ik wil niets bewijzen theoretisch, dat is de taak van de menswetenschappen, vind ik. Ik kan het niet allemaal oplossen, dus ik probeer dat niet te doen en ik impliceer niet dat ik dat kan. Ik schrijf gewoon over mijn eigen ervaring en wat ik geleerd heb.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 4)

Eén academische onderzoeker gaf aan dat het ook belangrijk is om een evenwicht te zoeken tussen de eigen noden en verwachtingen ten aanzien van het onderzoek, evenals de noden en de verwachtingen van de ervaringsdeskundige onderzoeker die betrokken wordt in de dialogische samenwerking.

“Het was vooral het zoeken naar een evenwicht, in die zin van echt voldoende die stem van X centraal te stellen en ook wat dat hij wou. [...] Maar tegelijk ook mijn eigen noden ook niet uit het oog te verliezen, want als ik geen A1 artikel heb, was het ook geen academisch onderzoek meer.” (Academische onderzoeker 4)

In sommige gevallen kan wetenschappelijke literatuur ook een belangrijke factor zijn voor ervaringsdeskundige onderzoekers. Twee participanten geven aan dat onderbouwde inzichten kunnen helpen om betekenis te geven aan hun ervaringen. Ze worden in staat om hun ervaringen beter te verwoorden, wat er verder voor zorgt dat het verhaal geen geïsoleerde ervaring blijft.

“Ik vond het heel belangrijk dat ik mij dan ook ging gaan bijscholen en daarin een diploma heb en dan inderdaad de verschillende manieren en methodieken leren kennen om niet enkel als die ervaringsdeskundige ... En dat heeft mijn blik ook wat meer geopend.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 2)

“In het onderzoek krijg je dan meer structuur eigenlijk door het te benoemen en doordat je erover kan uitwisselen. Dat was ... Ja, dat was eigenlijk heel helpend ook, op zich al heel helpend voor mijn herstelproces ook. [...] Ik probeer de betekenis eruit te halen door er woorden aan te geven, dat is eigenlijk de kern.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 3)

4.1.5. De onderzoeksrelatie

De onderzoeksrelatie tussen de academicus en de ervaringsdeskundige onderzoeker vormt een belangrijke factor in de dialogische samenwerking. Veel participanten spreken van een *goede match*, waarbij een gemeenschappelijke taal van groot belang is.

“Ik denk dat daar echt wel de sleutel ligt van: je moet echt die gemeenschappelijke taal vinden dat niet mijn taal is, maar ook niet X zijn pure ervaringstaal, maar iets daartussen. Iets waarmee dat je het oneens kan zijn, waarbij dat er ook ... Dat je ook spanningen hebt tussen elkaar. Inhoudelijke spanningen die je niet moet oplossen. Allee, die spanningen zijn misschien net de belangrijkste bevindingen.” (Academische onderzoeker 5)

“Ik denk inderdaad dat het wel zoeken is van: oké, dat is uw visie en uw visie is anders, maar ik respecteer ook uw visie. Ik denk dat dat vooral een belangrijk gegeven is daarin.” (Academische onderzoeker 6)

Het is vanzelfsprekend dat iedere ervaringsdeskundige onderzoeker en academicus uniek zijn, wat ook de onderzoeksrelatie uniek maakt. Verschillende academici halen aan dat het belangrijk is om steeds af te toetsen waar de ervaringsdeskundige onderzoeker staat in het onderzoeksproces en wat hij/zij op dat moment nodig heeft. Daartegenover moet ook de academicus de mogelijkheid krijgen om in dialoog te treden over wat hij/zij nodig heeft tijdens dit proces. Het dialogisch aspect van de samenwerking beperkt zich niet enkel tot de materie van het onderzoek, maar is ook van groot belang in de relatie tussen de academicus en de ervaringsdeskundige onderzoeker.

“Ik sta al 20 stappen verder hé, ik zie dat niet altijd dat ik stapjes terug moet pakken en dat trager moet doen. Bij de ene gaat dat wel lukken, maar bij de ander gaat dat niet lukken.” (Academische onderzoeker 1)

“Ik denk dat ze daar elk wel een heel ... iets anders in nodig hadden, wat ik hoorde ook vanuit hun eigen persoonlijkheid.” (Academische onderzoeker 6)

Ook in de onderzoeksrelatie spelen ethiek en rechtvaardigheid een grote rol. Het is hierbij van belang dat de ervaringsdeskundige onderzoeker zich gelijkwaardig voelt en zich niet moet bewijzen tegenover de academicus. Alle partijen binnen de dialogische samenwerking zijn namelijk eigenaar van het onderzoek en hebben evenveel recht om hun stem te laten horen tijdens het proces.

“Wie heeft het laatste woord? Wie zijn verhaal is het dan eigenlijk nog? Hoe kunnen we mensen, om te zeggen waar kunnen we de stem geven aan mensen? [...] Hoe kunnen we ervoor zorgen dat mensen echt gehoord worden in hun echte verhaal en er dan toch ook wetenschappelijk mee aan de slag gaan en dat is altijd zo balanceren, maar ik denk dat de clue zit in het samendoen, in het dialogisch onderzoek doen.” (Academische onderzoeker 5)

Een aantal participanten geven aan dat een dialogische onderzoeksrelatie ook gepaard gaat met onzekerheid. Ervaringsdeskundige onderzoekers kunnen onzeker worden over hun vaardigheden en capaciteiten om mee te werken aan het onderzoek. Daartegenover kunnen ook academici zich onzeker voelen in de onderzoeksrelatie. De inbreng van

ervaringsdeskundigheid wordt zodanig gewaardeerd dat de academicus onzeker wordt om foute handelingen te stellen, de ervaringsdeskundige onderzoeker op een verkeerde manier te benaderen of moeilijkheden niet vroeg genoeg aan te voelen. In tijden van onzekerheid is het van belang om opnieuw in dialoog te gaan met elkaar en deze onzekerheden een plaats te geven binnen de onderzoeksrelatie.

“Maar ik voel ook wel dat ze nog onzeker is, wat ook normaal is en ik hoop dat ze daar ook in kan groeien, dat ze dat dan niet meer is. [...] Want ik voelde zo wel zo wat die angst van: amai, dat is wel een grote vraag dat je mij nu stelt.” (Academische onderzoeker 1)

“Heb ik fouten begaan waar dat ik mij niet eens van bewust ben? Zo een soort van hyperbewust zijn op mezelf.” (Academische onderzoeker 5)

4.2. Verwachtingen van de academische wereld

Doorheen de interviews kwamen de verwachtingen van de academische wereld naar voren als een belangrijke factor die vaak een negatieve invloed heeft op de mogelijkheid om een dialogische samenwerking aan te gaan. De methodenstrijd omtrent wetenschappelijk onderzoek en de beperkte representatie van ervaringsdeskundige onderzoekers spelen hierbij een belangrijke rol.

4.2.1. De methodenstrijd omtrent wetenschappelijk onderzoek

De academische wereld wordt nog steeds gekenmerkt door een strijd naar wetenschappelijkheid en waarheid. Bijgevolg krijgen de positivistische wetenschappen, vaak gebaseerd op kwantitatieve onderzoeksmethoden, de prioriteit. Velen zijn er nog steeds van overtuigd dat deze stroming de echte wetenschappen zijn die met een zekere mate van betrouwbaarheid en validiteit, waarheden kunnen verklaren. Het is vanzelfsprekend dat geleefde ervaringen hier nagenoeg geen plaats in krijgen, aangezien ervaringen uniek zijn en quasi onmogelijk te kwantificeren zijn.

“[...] Het ligt eerder, denk ik, aan hoe dat de academia eruitziet en nog altijd de grote voorkeur binnen academia voor positieve wetenschappen en de grote ... Het zoeken naar de grote waarheden en minder ruimte om zo de geleefde ervaring en ervaringsdeskundigheid centraal te stellen.” (Academische onderzoeker 4)

“Een ervaring of het puur kwalitatieve, daar wordt er vaak op neergekeken. De absolute wetenschap met de randomized controlled trials, dat is de echte wetenschap.”
(Academische onderzoeker 3)

Door de aanhoudende voorkeur voor de positivistische stroming, merken de academici dat er weinig tot geen flexibiliteit is om alternatieve onderzoeksmethoden toe te passen. Een dialogisch of cocreatief onderzoek dat de geleefde ervaringen centraal zet, wordt met andere woorden als minder waardevol en anekdotisch beschouwd.

“Het is maar de ervaring van één persoon. Hoe kun je het belang daarvan kaderen binnen de academische wereld en ervoor zorgen dat critici dat dan niet wegzetten als anekdotisch of zo?” (Academische onderzoeker 4)

Drie participanten geven aan dat ze aangespoord worden om hun onderzoek toch een positivistische wending te geven, wat vaak in strijd staat met de geleefde ervaringen die de academicus centraal wil stellen. Daarnaast geven vier participanten aan dat een participatievere manier van onderzoek voeren quasi geen ondersteuning krijgen op vlak van financiële middelen.

“Dat zijn niet de projecten die het snelste geld zullen krijgen. [...] Maar dat wil niet zeggen dat we het daarom niet in vraag mogen stellen of voor de gemakkelijkere weg moeten blijven gaan. Als je voelt dat dat niet meer klopt met wie je bent professioneel en persoonlijk, eigenlijk ook.” (Academische onderzoeker 5)

Twee academici geven aan dat de academische wereld meer belang hecht aan het aantal publicaties van een onderzoeker in plaats van de mogelijke meerwaarde van het onderzoek voor de praktijk. Een waardevol onderzoek moet steeds een academische taal aannemen, waarbij het artikel bestaat uit een inleiding, methodologie, resultaten en discussie, dat verder onderhevig is aan een zeker woordlimiet. Dit staat echter in strijd met het feit dat onderzoek wordt gevoerd om hulp- en dienstverlening aan mensen beter te maken.

“Wat dat er telt uiteindelijk in academia, zijn uw publicaties. Hoe hoger de impactfactor van het tijdschrift waar je publiceert, hoe beter zagezegd. Maar cocreatief onderzoek, is een onderzoek dat nog heel vaak zowat in de marge valt van: “Is dat wel, ja, is dat wel academisch onderzoek genoeg?” Waardoor dat dat ook niet altijd zo gemakkelijk gepubliceerd geraakt in hoge impactfactor tijdschriften, waardoor dat dat automatisch al zowat minderwaardig beschouwd wordt.” (Academische onderzoeker 4)

4.2.2. Representatie van ervaringsdeskundige onderzoekers

Alle participanten geven aan dat er momenteel nog te weinig ervaringsdeskundige onderzoekers tewerkgesteld zijn in de academische wereld. Dit zorgt ervoor dat de weinige ervaringsdeskundige onderzoekers die er wel zijn, al snel worden gezien als het gezicht van de volledige doelgroep. Eén ervaringsdeskundige onderzoeker is echter niet representatief, aangezien ervaringen omtrent een psychische kwetsbaarheid uniek zijn en niet doorgetrokken kunnen worden tot die volledige doelgroep. Daarnaast zorgt de beperkte hoeveelheid van ervaringsdeskundige onderzoekers er opnieuw voor dat bepaalde doelgroepen of kwetsbaarheden niet vertegenwoordigd worden binnen de academische wereld. Dit schendt wederom de rechtvaardigheid van die bepaalde doelgroep om hun stem te laten horen wat betreft hun herstelervaringen.

“Ik kan mij nu al voorstellen dat bepaalde organisaties gaan zeggen van: “Ja, maar het is weer X hier.” En ik snap dat, maar dat zegt ook veel van: “Ja het is wel triestig dat ze enkel X vinden.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 2)

“Er zouden ook veel meer ervaringswerkers moeten zijn, want nu ben je bijna het cliëntengezicht. Ik ben wel niet representatief voor alle mensen.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 1)

“Wij hebben drie mensen met ervaringsdeskundigheid aangenomen, wat ik heel knap vind, maar hoe komt dat dan, dat die drie mensen allemaal ervaringskennis hebben als het gaat over psychische kwetsbaarheid en dat we bijvoorbeeld niet armoede ... Wat ik denk dat in sociaal werk een belangrijke is, maar bijvoorbeeld dat zou ook handicap kunnen zijn.” (Academische onderzoeker 2)

De ervaringsdeskundige onderzoekers die momenteel tewerkgesteld zijn in een academische setting, dragen zowel de identiteit van professional als (ex)cliënt. Twee academici geven aan dat het balanceren van de identiteit kan leiden tot onzekerheid bij de ervaringsdeskundige onderzoeker. Hij/zij vindt het belangrijk om de ervaringen en kennis op een professionele manier in te brengen, maar wil tegelijkertijd niet bestempeld worden als ervaringsdeskundige. Het balanceren van deze tegenstrijdige identiteiten blijft een uitdaging.

“Enerzijds is onderzoek en kennis altijd streven naar een meer inclusieve samenleving en je gaat daar net ervaringsdeskundigen inzetten die met ervaringskennis ook

opnieuw in dat vakje geduwd worden en het eigenlijk minder inclusief maakt.”
(Academische onderzoeker 2)

Helaas geven negen participanten aan dat er nog steeds heel wat stigma en discriminatie heerst tegenover ervaringsdeskundige onderzoekers in academische settings. Het feit dat ze een gedeelde identiteit dragen, zorgt ervoor dat ze niet in staat worden geacht om kennis over bepaalde zaken te produceren. Het blijft een strijd om deze onrechtvaardige uitsluiting te doorbreken.

“Het is ironisch, want ze worden uitgesloten en net die kennis van uitsluiting mogen ze terug integreren in ons systeem, maar wel onder dezelfde noemer van eigenlijk deel van de uitsluiting. Want op basis van het cliënt-zijn, word je ook al een stuk uitgesloten of gereduceerd, maar het is dezelfde identiteit dat maakt dat ze eigenlijk terug mogen komen in het systeem.” (Academische onderzoeker 3)

“Ik heb gewoon heel hard beseft dat we dat epistemisch geweld ... Dat er echt zo'n groot risico is dat we dat met z'n allen in stand houden door het nooit anders te doen of door hoe hard je ook luistert naar het verhaal van mensen, zelfs dan al die verhalen mee te pakken naar huis en daar je eigen verhaal van te schrijven.” (Academische onderzoeker 5)

4.3. Structurele verankering

De structurele verankering van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen is een derde thema dat naar voren kwam tijdens de thematische analyse. Een structurele verankering van ervaringsdeskundigheid kan bevorderd worden door een transparant beleid en voldoende financiële middelen en ondersteuning. Het verder professionaliseren van ervaringsdeskundige onderzoekers blijft echter een spanningsveld.

4.3.1. Beleid

Ondanks de waardering van verschillende vakgroepen en onderzoekscentra voor de implementatie van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen, staat er op hoger beleidsniveau weinig beschreven wat deze implementatie werkelijk betreft. Zowel over het statuut van de ervaringsdeskundige onderzoeker, als het takenpakket heerst er nog heel wat

onzekerheid. De ervaringsdeskundige onderzoeker moet zelf op zoek naar een goede manier om de ervaringen en kennis in te brengen in het onderzoek.

“Ik denk ook voor haar zal het ook zoeken zijn van: hoe kan ik mijn ervaringsdeskundigheid inzetten?” (Academische onderzoeker 1)

Eén participant van het onderzoek werkt als praktijklector in de academische instelling en wordt dus betaald om ervaringsdeskundigheid binnen te brengen in de organisatie. De overige drie ervaringsdeskundige onderzoekers zijn via een vrijwilligersstatuut verbonden aan de academische instelling en kunnen beroep doen op een vrijwilligersvergoeding. Deze drie ervaringsdeskundige onderzoekers geven aan geen probleem te hebben met het vrijwilligersstatuut, aangezien ze het werk graag doen en vooral focussen op de meerwaarde van hun inbreng in de academische wereld. Niettemin geven drie academici aan dat het niet correct betalen van ervaringsdeskundige onderzoekers, een groot probleem blijft bij het implementeren van ervaringsdeskundigheid in de academische wereld.

“Het betalen van ervaringsdeskundigen is bij ons altijd al een soort van voorwaarde geweest van: gasten anders doen we het niet. Je moet dat waarderen” (Academische onderzoeker 3)

Een dialogische samenwerking sluit niet uit dat de ervaringsdeskundige onderzoeker mogelijk kan hervallen. Ook op beleidsniveau staat er weinig tot niets beschreven wat er tijdens deze situaties kan en moet gebeuren. Zowel de academici als de ervaringsdeskundige onderzoekers tasten in het duister en hopen dat een herval uitblijft.

“Als je werkt met ervaringsdeskundigen, zorg dat je een deftig beleid hebt. Weet wie dat je binnenhaalt. Herval is altijd mogelijk. De helft van de ervaringsdeskundigen die ik gekend heb, zijn allemaal hervallen.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 2)

“Je bent het middel, hé. Als het niet goed gaat met dat middel is het kut en dat vind ik een moeilijke in balanceren tussen verantwoordelijkheidsgevoel en ook drive.” (Ervaringsdeskundige onderzoeker 1)

“Ik was ook zo wel een vertrouwenspersoon voor hem, want ik ben ook psycholoog natuurlijk en ik voelde dat er daar van alles aan het gebeuren was. [...] Ja zo de grens tussen hulpverlener zijn en eigenlijk collega zijn.” (Academische onderzoeker 6)

4.3.2. Professionalisering

Vier participanten duiden op de actuele discussies omtrent het professionaliseren van ervaringsdeskundigheid. Net zoals in de praktijk zorgt dit ook in de academische wereld voor een spanningsveld. Enerzijds versterkt een bijkomende opleiding de gelijkwaardigheid tussen ervaringsdeskundige onderzoekers en academici. Anderzijds zorgt het professionaliseren ervoor dat de ervaringsdeskundige onderzoeker de authenticiteit van de eigen ervaringen kan verliezen.

“Dat vind ik een moeilijkheid eigenlijk, dat je vanuit je ervaring spreekt maar dat ze verwachten dat het relevant gemaakt wordt door hoe je erover spreekt. Er zijn momenten waar de ervaring soms niet goed benoemd wordt en waar iets heel relevant onder zit en als je dat dan niet kan benoemen dan zit je vast. Dan loop je vast eigenlijk.”
(Ervaringsdeskundige onderzoeker 3)

“Zij is ervaringsdeskundige en ze heeft ook die opleiding gevolgd. Ik voel dat ze ook wel schrik heeft om dat te verliezen, dus dat ze te veel in dat professionele zit. Het is ook een spanningsveld hoor. Dat ze daar dan die kennis van de ervaringskennis gaat verliezen een beetje, of die meerwaarde ervan, maar anderzijds voel ik ook aan haar dat ze niet wil bestempeld worden als ervaringsdeskundige.” (Academische onderzoeker 1)

Drie ervaringsdeskundige onderzoekers volgden destijds een opleiding als ervaringsdeskundige in de praktijk. Eén academicus geeft aan dat de academische wereld echter nog andere vaardigheden en capaciteiten verwacht dan het werkveld. Deze participant vindt het dan ook belangrijk dat ervaringsdeskundige onderzoekers worden opgeleid om onderzoek te voeren en de basis rond de verschillende onderzoeksmethoden aanleren in een opleiding.

“Die ontwikkeling van ervaringskennis is relevant voor elke lijn, is dat nu werkveld of onderzoek, maar uw vaardigheden zijn wel anders. En als we dat serieus nemen, moeten we die mensen wel beginnen trainen in de opleiding. [...] Dus je moet mensen wel terug mee integreren of meenemen in: wat is onderzoek doen? Wat betekent dat? Wat zijn ook kwaliteitseisen? Wat vraagt dat naar vaardigheden ook? En als ik dan kijk naar ons opleidingslandschap, ja is dat zeer beperkt natuurlijk voor ervaringswerkers.”
(Academische onderzoeker 3)

4.3.3. Financiële middelen en ondersteuning

Tot slot geven meerdere participanten aan dat een structurele verankering bevorderd kan worden door meer financiële middelen en ondersteuning. Dit keert terug naar het feit dat er in de academische wereld geen gemeenschappelijke taal heerst wat de onderzoeksmethoden betreft. Dialogisch en participatief onderzoek worden nog steeds als minder waardevol beschouwd en krijgen dan ook amper ondersteuning om onderzoeksprojecten op te zetten.

“Wij merken gewoon dat we amper kans maken met zo’n soort projecten. Terwijl dat we ze heel hard de moeite waard vinden.” (Academische onderzoeker 5)

“Wij hadden eerst de aanvraag voor het onderzoek ingediend bij de ethische commissie van de faculteit en die stonden er absoluut niet achter. Dus die wilden ons geen ethische goedkeuring geven voor het project, omdat zij in hun eigen naam zouden publiceren en ze vonden dat zij niet in staat waren om daar de gevolgen van in te schatten.” (Academische onderzoeker 6)

Desalniettemin gaven alle participanten aan dat ervaringsdeskundigheid wel degelijk een meerwaarde vormt voor de academische wereld en dat het de moeite waard blijft om hier actief tegen op te komen en traditionele onderzoeksbenaderingen kritisch in vraag te blijven stellen.

“Zo heb ik al onderzoek gedaan en de kans bestaat dat ik nog zo onderzoek ga doen, maar ik voel dat dat nu niet meer klopt eigenlijk met wie dat ik wil zijn als onderzoeker en met wat we in de wereld zouden moeten zetten als waardevol onderzoek.” (Academische onderzoeker 5)

Hoofdstuk 5: Discussie

De maatschappelijke evoluties in de geestelijke gezondheidszorg versterken de aandacht voor de geleefde ervaringen van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Om de kwaliteit van de huidige hulp- en dienstverlening te bevorderen, is het van belang om ervaringsdeskundigheid niet alleen te implementeren in de beroepspraktijk, maar ook een volwaardige plaats te geven binnen de academische wereld. Verwijzend naar het motto *nothing about us without us*, hebben ervaringsdeskundige onderzoekers ook het recht om hun stem te laten horen betreffende wetenschappelijk onderzoek naar psychische kwetsbaarheden (Blume, 2017; Faulkner & Thompson, 2021; Voronka, 2016). In tegenstelling tot de overheersend anekdotische kijk op ervaringsdeskundigheid, beschikken ervaringsdeskundige onderzoekers wel degelijk over de juiste kennis om het huidig zorglandschap te optimaliseren (Barber et al., 2011).

Deze masterproef wil tegemoetkomen aan de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid in de academische wereld door inzichten te verwerven in de dialogische samenwerking tussen ervaringsdeskundige onderzoekers en academici. In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld naar de literatuur en de vooropgestelde onderzoeksvragen. Daarnaast worden de beperkingen van dit onderzoek toegelicht en worden er aanbevelingen geformuleerd voor toekomstig onderzoek, praktijk en beleid. Tot slot sluit dit hoofdstuk af met een conclusie.

5.1. Bespreking van de belangrijkste bevindingen

Zowel de ervaringsdeskundige onderzoekers als de academici zien een meerwaarde in een dialogische samenwerking binnen de academische wereld. De inbreng van ervaringsdeskundigheid zorgt voor een alternatief perspectief en kan hiaten in de wetenschappelijke literatuur aankaarten (Barber et al., 2011; Costa et al., 2012). Daarnaast bevordert een dialogische samenwerking de rechtvaardigheid en de relationele ethiek van het onderzoek door ervaringsdeskundige onderzoekers serieus te nemen en een stem te geven binnen de academische wereld. Daarenboven zorgt de implementatie van ervaringsdeskundigheid voor meer representatie van gemarginaliseerde doelgroepen uit de samenleving en wordt het onderzoek afgestemd op de noden en de behoeften van de leefwereld van de doelgroep (Faulkner & Thomas, 2002; Voronka, 2016).

Uit de resultaten wordt duidelijk dat ervaringsdeskundige onderzoekers op verschillende manieren worden ingezet doorheen het onderzoeksproces. Ervaringsdeskundige onderzoekers spelen een belangrijke rol in het meedenken over de onderzoeksvragen, de methodologie en de resultaten. Hierbij geven ze gericht feedback en advies, wat opnieuw leidt tot een betere afstemming van het onderzoek op de leefwereld van een bepaalde doelgroep. Doorgaans worden de ervaringsdeskundige onderzoekers uit het onderzoek ook gezien als een partner van het proces. De ervaringsdeskundige onderzoekers nemen een gelijkwaardige positie in en hebben een evenredige invloed op het onderzoeksproject en de resultaten. In bijzondere gevallen neemt de ervaringsdeskundige onderzoeker ook zelf initiatief in een onderzoeksproject, waarbij hij/zij dan ook als enige eigenaar van het onderzoek wordt beschouwd (Smits et al., 2020). In deze gevallen speelt de academicus een belangrijke rol om feedback en advies te voorzien over het onderzoeksproject van de ervaringsdeskundige onderzoeker.

Een goede onderzoeksrelatie is bij een dialogische samenwerking noodzakelijk, waarbij zowel de ervaringsdeskundige onderzoekers als de academici een gelijkwaardige positie innemen doorheen het onderzoeksproces. Beide partijen zijn eigenaar van het onderzoek en hebben evenveel recht om hun inbreng te geven (Van Steenberghe et al., 2020). Volgens Faulkner & Chambers (2021) doorbreekt een gelijkwaardige samenwerking het *wij versus zij* denken en leidt dit verder tot betere onderzoeksresultaten (Smith et al., 2009). Echter wordt een dialogische samenwerking niet vrijgesteld van onzekerheid en uitdagingen. Ervaringsdeskundige onderzoekers voelen zich voornamelijk onzeker over hun vaardigheden om academisch onderzoek te voeren. Dit wordt in de hand gewerkt door een onduidelijke invulling van de identiteit van de ervaringsdeskundige onderzoeker (Faulkner & Thompson, 2021; Sweeney & Beresford, 2020; Voronka, 2019). Daartegenover zorgt een sterke loyaliteit bij de academici voor een hyperbewustzijn om zelf fouten te maken of moeilijkheden bij de ervaringsdeskundige onderzoeker niet tijdig genoeg te detecteren (de Wit et al., 2018).

De onderzoeksresultaten tonen aan dat een evenwicht tussen de kennisbronnen een belangrijke voorwaarde vormt voor een goede dialogische samenwerking. Hierbij wordt er geen hiërarchisch onderscheid gemaakt tussen de verschillende bronnen van kennis en wordt iedereen gezien als een volwaardige kennisproducent. Met andere woorden is het noodzakelijk dat academische, professionele en ervaringskennis in verbinding staan met elkaar om tot de beste onderzoeksresultaten te komen (Van Steenberghe et al., 2020). Echter toont deze studie aan dat de academische wereld nog steeds wordt gekenmerkt door stigma en discriminatie, met als gevolg dat er uiteindelijk toch een superieure bron van kennis de voorkeur geniet. Volgens Fricker (2007) gaat het hierbij om een vorm van testimoniale

onrechtvaardigheid waarbij een bepaalde kennisproducent beschikt over de juiste identiteit en voldoende macht om zijn/haar visie door te draven in de academische wereld (Newbigging & Ridley, 2018; Rose & Kalathil, 2019; Tomlinson & De Ruyscher, 2020). Op basis van de onderzoeksresultaten wordt ook hermeneutische onrechtvaardigheid vastgesteld, waarbij een beperkte representatie van bepaalde doelgroepen leidt tot hiaten in de wetenschappelijke literatuur en aldus de collectieve kennis van de samenleving (Fricker, 2007).

Tot op vandaag wordt de academische wereld gekenmerkt door een methodenstrijd waarbij kwantitatieve onderzoeksmethoden uit de positivistische stroming de voorkeur genieten. Dit leidt tot heel wat verwachtingen waar een dialogische en participatieve samenwerking vaak niet aan kan voldoen. Het zijn dan ook deze onderzoeksprojecten die weinig tot geen erkenning en/of financiering krijgen om het onderzoek vorm te geven (Faulkner, 2017; Kaisler & Missbach, 2020). Door de beperkte representatie van ervaringsdeskundige onderzoekers in de academische wereld, wordt onderzoek op basis van geleefde ervaringen al snel gezien als niet wetenschappelijk en minder waardevol. Het is echter niet de bedoeling van een kwalitatieve onderzoeksmethode om op basis van ervaringen of belevingen, waarheden uit te spreken en te verklaren die vervolgens gelden voor de volledige doelgroep (Boote et al., 2002; Boxall & Beresford, 2013). Bovendien loopt dialogisch onderzoek nog steeds het risico om bestempeld te worden als anekdotisch onderzoek. Hierdoor wordt de bijdrage van de ervaringsdeskundige onderzoeker beschouwd als een getuigenis die wordt geconsumeerd als een vorm van patiëntenporno. De passieve verwerking van de geleefde ervaringen, geven de ervaringsdeskundige onderzoekers het gevoel dat hun kennis wordt gebruikt en misbruikt om gevoelens van interesse en medelijden op te wekken (Costa et al., 2012).

Volgens Fleming en collega's (2014) is een helder beleid essentieel om ervaringsdeskundigheid te implementeren in de academische wereld. Zowel de ervaringsdeskundige onderzoekers als de academici hebben baat bij een transparante communicatie over het statuut en de functieomschrijving van de ervaringsdeskundige onderzoeker (Beresford, 2007; Liabo et al., 2018). Een beleid dat inzet op een gedeelde visie en daarbij voldoende aandacht schenkt aan de mogelijkheid tot herval, kan een dialogische samenwerking versterken. Echter geven de participanten uit het onderzoek aan dat er momenteel nog geen beleid op punt staat in de academische instellingen dat de implementatie van ervaringsdeskundigheid grondig toelicht. Dit zorgt ervoor dat de ervaringsdeskundige onderzoeker een onzekere identiteit aanneemt in de academische wereld. Hij/zij wordt geacht om op zelfstandige basis een evenwicht te zoeken tussen het zijn van een onderzoeker en een (ex)cliënt (Faulkner & Thompson, 2021; Sweeney & Beresford, 2020; Voronka, 2019). De recente spanning omtrent het professionaliseren van ervaringsdeskundige onderzoekers

wordt bevestigd door de participanten uit het onderzoek. Enerzijds kan een opleiding van belang zijn voor de ontwikkeling van onderzoeksvaardigheden en het versterken van een gelijkwaardige samenwerking (Boer et al., 2018; Vandenbempt & Demeyer, 2003). Anderzijds komt de authenticiteit van de ervaringsdeskundige onderzoeker hierdoor in het gedrang (Boevink, 2018; Huber et al., 2014).

Terugkoppelend naar de eerste onderzoeksvraag die een inzicht wou bieden op de rollen en functies van ervaringsdeskundige onderzoekers, kan er geconcludeerd worden dat zij op diverse manieren worden ingezet doorheen het hele onderzoeksproces. De ervaringsdeskundige onderzoekers uit deze studie worden doorgaans gezien als een onderzoekspartner die zelf ook inspraak, feedback en advies kan leveren doorheen het onderzoek. Een alternatieve interpretatie van deze bevindingen kan echter wijzen op het gebrek aan een eenduidige visie over het takenpakket en de identiteit van de ervaringsdeskundige onderzoeker (Faulkner & Thompson, 2021; Sweeney & Beresford, 2020; Voronka, 2019). Dit kan uiteindelijk resulteren in onzekerheid bij zowel de ervaringsdeskundige onderzoekers als de academici (de Wit et al., 2018).

Op basis van de tweede onderzoeksvraag die peilde naar de ondersteuningsnoden van de ervaringsdeskundige onderzoekers, kan er geconcludeerd worden dat er nood is aan een gemeenschappelijke taal in de academische wereld. Traditionele onderzoeksmethoden en bijkomende resultaten ondermijnen nog steeds de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid in de academische wereld (Faulkner, 2017). Een grotere waardering voor het centraal stellen van geleefde ervaringen en een transparant beleid, kunnen de structurele verankering van ervaringsdeskundige onderzoekers bevorderen. Tot slot is een gezonde en ethische onderzoeksrelatie tussen de ervaringsdeskundige onderzoeker en de academicus van groot belang. Ook binnen deze onderzoeksrelatie is er nood aan een gemeenschappelijke taal, waarbij beide partijen zowel over het onderzoek als over de samenwerking in dialoog kunnen treden met elkaar (Faulkner & Chambers, 2021; Smith et al., 2009).

5.2. Beperkingen van het onderzoek

Bij deze studie kunnen enkele beperkingen worden geformuleerd. Eerst en vooral namen enkel ervaringsdeskundige onderzoekers en academici van HOGENT en UGent deel aan dit onderzoek, wat slechts een kleinschalig deel vormt van de academische instellingen in Vlaanderen en Brussel. De reden hiervoor kan te wijten zijn aan het feit dat een beperkt aantal academische instellingen actief inzet op de implementatie van ervaringsdeskundigheid.

Daarnaast is het mogelijk dat de potentiële participanten te weinig tijd hadden om deel te nemen wegens een drukke agenda. Ten tweede werden de participanten gerekruteerd via een uitnodigingsbrief, wat ervoor zorgt dat enkel bereidwillige participanten deelnamen aan het onderzoek. Het is steeds mogelijk dat het gaat om participanten die een uitgesproken visie hebben op de meerwaarde van een dialogische of cocreatieve samenwerking in de academische wereld.

5.3. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Uit voorgaande beperkingen van dit onderzoek volgen enkele aanbevelingen. Het is aanbevolen om vervolgonderzoek te voeren naar meerdere academische instellingen in Vlaanderen en Brussel. Dit levert mogelijk een breder en genuanceerder beeld op van de huidige implementatie van ervaringsdeskundigheid in de academische wereld.

Daarnaast kan het zinvol zijn om een dialogische samenwerking van dichtbij te onderzoeken door participatieve observaties uit te voeren tijdens een lopend onderzoeksproject. Dit kan mogelijk leiden tot een diepgaand inzicht in de dynamiek tussen een ervaringsdeskundige onderzoeker en academicus. Bijgevolg kan het ook zinvol zijn om met de verschillende actoren van een onderzoeksteam in discussie te treden aan de hand van focusgroepen. Hierdoor kunnen interacties ontstaan die mogelijk nieuwe inzichten in de samenwerking opleveren.

5.4. Aanbevelingen voor praktijk en beleid

Het is sterk aanbevolen om actief in te zetten op de implementatie van ervaringsdeskundige onderzoekers in de academische wereld. Zowel de academici als de ervaringsdeskundige onderzoekers gaven aan dat de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid nog te weinig wordt benut in onderzoek. Momenteel houden academische instellingen alsnog te veel vast aan de traditionele onderzoeksmethoden en bijkomende resultaten. Hierdoor wordt er amper ruimte gecreëerd voor academici om in te zetten op meer alternatieve en innovatieve onderzoeksbenaderingen in samenwerking met ervaringsdeskundige onderzoekers (Faulkner, 2017). Een gemeenschappelijke visie waarbij er een evenwaardige erkenning heerst voor de verschillende onderzoeksbenaderingen, kan deze samenwerking en de resultaten van het onderzoek bevorderen. Bovendien veronderstelt een oprechte en rechtvaardige onderzoeksrelatie dat de ervaringsdeskundige onderzoeker op een gelijkwaardige positie uitspraken kan en mag doen over psychische kwetsbaarheden. Het is hierbij dan ook aanbevolen om de aanhoudende hiërarchie en discriminatie ten aanzien van de verschillende

kennisbronnen, eens en voor altijd te doorbreken (Barber et al., 2011; Blume, 2017; Faulkner & Thompson, 2021; Voronka, 2016).

Bovendien is er nood aan een transparant beleid dat een duidelijk inzicht biedt op het tewerkstellingsstatuut van de ervaringsdeskundige onderzoeker. Net zoals in de hulp- en dienstverlening, stellen MacKinnon et al. (2021) vast dat ervaringsdeskundige onderzoekers in de academische wereld hoofdzakelijk in aanmerking komen voor deeltijdse of kortdurende contracten met een geringe vergoeding. Dit zorgt er opnieuw voor dat ervaringsdeskundige onderzoekers niet worden beschouwd als evenwaardige werkkrachten in de academische wereld (Faulkner & Thompson, 2021; Sweeney & Beresford, 2020; Voronka, 2019). Tot slot kan een heldere toelichting van de verschillende functies en taken van de ervaringsdeskundige onderzoeker, tegemoetkomen aan de onzekerheden van zowel de academici als de ervaringsdeskundige onderzoekers in kwestie. Aansluitend is het aanbevolen om procedures op te stellen die richtinggevend zijn bij een mogelijk herval van de ervaringsdeskundige onderzoeker (Liabo et al., 2018).

5.5. Conclusie

Het implementeren van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen is niet weg te denken wanneer men goed onderzoek wil voeren *met* en *door* cliënten, in tegenstelling tot traditioneel onderzoek *naar* en *over* cliënten. Deze masterproef erkent de meerwaarde van een dialogische samenwerking met ervaringsdeskundige onderzoekers en deed een poging om inzicht te verschaffen in de functies en rollen die zij in de academische wereld kunnen innemen. Tevens toont dit onderzoek aan dat de implementatie van ervaringsdeskundigheid onderhevig is aan enkele uitdagingen. Vooral de hoge verwachtingen van de academische wereld en een inefficiënt beleid, vormen een moeilijkheid waar de ervaringsdeskundige onderzoekers en academici tegen strijden. Verder wordt de inburgering van dialogische onderzoeksbenaderingen verhinderd door de beperkte waardering en financiering. Er kan geconcludeerd worden dat de implementatie van ervaringsdeskundigheid in de academische wereld aan een opmars bezig is, maar nog steeds niet als een volkomen en evenwaardige onderzoeksbenadering wordt beschouwd.

Referentielijst

- Aga, N., De Landtsheer, I., Laenen, F. V., & Vanderplasschen, W. (2018). Herstel in een forensische context : een exploratieve studie naar doorleefde ervaringen van geïnterneerde personen in een ambulante, reguliere ondersteuningstraject. *ORTHOPEDEGOGIEK (APELDOORN)*, 57, 245–259.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*, 16(4), 11–23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Baarda, D. B. (2014). *Dit is onderzoek!: richtlijnen voor het opzetten, uitvoeren en evalueren van kwantitatief en kwalitatief onderzoek*.
- Bachrach, L. L., & Lamb, H. R. (1989). What Have We Learned From Deinstitutionalization? *Psychiatric Annals*, 19(1), 12–21. <https://doi.org/10.3928/0048-5713-19890101-06>
- Barber, R., Beresford, P., Boote, J., Cooper, C., & Faulkner, A. (2011). Evaluating the impact of service user involvement on research: a prospective case study. *International Journal of Consumer Studies*, 35(6), 609–615. <https://doi.org/10.1111/j.1470-6431.2011.01017.x>
- Beresford, P. (2007). User involvement, research and health inequalities: developing new directions. *Health & Social Care in the Community*, 15(4), 306–312. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00688.x>
- Beresford, P. (2020). 'Mad', Mad studies and advancing inclusive resistance. *Disability & Society*, 35(8), 1337–1342. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1692168>
- Beresford, P., & Russo, J. (2016). Supporting the sustainability of Mad Studies and preventing its co-option. *Disability & Society*, 31(2), 270–274. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1145380>

- Blume, S. (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30(1), 91–103. <https://doi.org/10.1080/13511610.2016.1210505>
- Boer, M., Karbouniaris, S., & de Wit, M. (2018). *Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid: Didactiekboek*. Gompel & Svacina.
- Boevink, W. (2009). *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren: HEE-gesch(r)ift*.
- Boevink, W. (2017). *HEE!* [Proefschrift]. Trimbos instituut.
- Boevink, W. (2018). *Ervaringsdeskundige, hoed u voor de professionaliseringsparadox*. Sociale Vraagstukken. <https://www.socialevraagstukken.nl/wat-kan-het-sociaal-domein-leren-van-inzet-ervaringsdeskundigheid-in-ggz/>
- Bogdan, R., & Biklen, S. K. (2007). *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theories and Methods*. Allyn & Bacon.
- Boote, J., Telford, R., & Cooper, C. (2002). Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health policy*, 61(2), 213–236. [https://doi.org/10.1016/s0168-8510\(01\)00214-7](https://doi.org/10.1016/s0168-8510(01)00214-7)
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445–456. <https://doi.org/10.1086/643401>
- Boxall, K., & Beresford, P. (2013). Service user research in social work and disability studies in the United Kingdom. *Disability & Society*, 28(5), 587–600. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717876>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brierley-Jones, L., Ramsey, L., Canvin, K., Kendal, S., & Baker, J. (2022). To what extent are patients involved in researching safety in acute mental healthcare? *Research Involvement and Engagement*, 8(8). <https://doi.org/10.1186/s40900-022-00337-x>
- Bronselaer, J., Demeyer, B., Vandezande, V., & Vanden Boer, L. (2018). *Wat weten we (niet) over informele zorg in Vlaanderen?: Voorstel voor het dichten van de cijfer- en kennislacunes*. Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

- Cel Geestelijke Gezondheidszorg. (2010). *Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg door realisatie van zorgcircuits en netwerken*. <https://www.psy107.be>
- Clark, M. (2015). Co-production in mental health care. *Mental Health Review Journal*, 20(4), 213–219. <https://doi.org/10.1108/mhrj-10-2015-0030>
- Costa, L., Voronka, J., Landry, D., Reid, J., Mcfarlane, B., Reville, D., & Church, K. (2012). “Recovering our Stories”: A Small Act of Resistance. *Studies in Social Justice*, 6(1), 85–101. <https://doi.org/10.26522/ssj.v6i1.1070>
- Crocker, J. C., Ricci-Cabello, I., Parker, A., Hirst, J. A., Chant, A., Petit-Zeman, S., Evans, D., & Rees, S. (2018). Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: systematic review and meta-analysis. *BMJ*, k4738. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4738>
- De Rick, K., Loosveldt, G., Van Audenhove, C., & Lammertyn, F. (2003). De vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg. *LUCAS, K.U. Leuven*.
- De Ruyscher, C., Tomlinson, P., Vanheule, S., & Vandevelde, S. (2019). Questioning the professionalization of recovery: a collaborative exploration of a recovery process. *Disability & Society*, 34(5), 797–818. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1588708>
- de Wit, M., Beurskens, A., Piškur, B., Stoffers, E., & Moser, A. (2018). Preparing researchers for patient and public involvement in scientific research: Development of a hands-on learning approach through action research. *Health Expectations*, 21(4), 752–763. <https://doi.org/10.1111/hex.12671>
- Domecq, J. P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Brito, J. P., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N., Abu Dabrh, A. M., & Murad, M. H. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 14(89). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-89>
- Dorst, J., & Brummel, A. (2022). *Inspiratie tot inclusief besturen: participatie van ervaringsdeskundigen in besturen in zorg en welzijn*. Stichting SPZ.

- Duff, C. (2016). Atmospheres of recovery: Assemblages of health. *Environment and Planning A*, 48(1), 58–74. <https://doi.org/10.1177/0308518x15603222>
- Faulkner, A. (2017). Survivor research and Mad Studies: the role and value of experiential knowledge in mental health research. *Disability & Society*, 32(4), 500–520. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1302320>
- Faulkner, A., Carr, S., Gould, D., Khisa, C., Hafford-Letchfield, T., Cohen, R., Megele, C., & Holley, J. (2019). ‘Dignity and respect’: An example of service user leadership and co-production in mental health research. *Health Expectations*, 24(S1), 10–19. <https://doi.org/10.1111/hex.12963>
- Faulkner, A., & Chambers, M. (2021). Patient and public involvement in mental health research: En route to maturity? *Health Expectations*, 24(S1), 1–2. <https://doi.org/10.1111/hex.13250>
- Faulkner, A., & Thomas, P. (2002). User-led research and evidence-based medicine. *British Journal of Psychiatry*, 180(1), 1–3. <https://doi.org/10.1192/bjp.180.1.1>
- Faulkner, A., & Thompson, R. (2021). Uncovering the emotional labour of involvement and co-production in mental health research. *Disability & Society*, 1–24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1930519>
- Fleming, J., Beresford, P., Bewley, C., Croft, S., Branfield, F., Postle, K., & Turner, M. (2014). Working together – innovative collaboration in social care research. *Qualitative Social Work*, 13(5), 706–722. <https://doi.org/10.1177/1473325013506929>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Graste, J., & Bauduin, D. (2000). *Waardenvol werk: ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum.
- Groot, B., Haveman, A., & Abma, T. (2022). Relational, ethically sound co-production in mental health care research: epistemic injustice and the need for an ethics of care. *Critical Public Health*, 32(2), 230–240. <https://doi.org/10.1080/09581596.2020.1770694>

- Hafford-Letchfield, T., Carr, S., Faulkner, A., Gould, D., Khisa, C., Cohen, R., & Megele, C. (2021). Practitioner perspectives on service users experiences of targeted violence and hostility in mental health and adult safeguarding. *Disability & Society*, 36(7), 1099–1124. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1779033>
- Howitt, D. (2010). *Introduction to Qualitative Methods in Psychology*. Prentice Hall.
- Huber, M., Sedney, P., & Holten, J. (2014). *Werken met ervaringsdeskundigen vereist cultuuromslag*. Sociale Vraagstukken. <https://www.socialevraagstukken.nl/sociale-praktijk/werken-met-ervaringsdeskundigen-vereist-cultuuromslag/>
- Hyde, B., Bowles, W., & Pawar, M. (2015). 'We're Still in There'—Consumer Voices on Mental Health Inpatient Care: Social Work Research Highlighting Lessons for Recovery Practice: Table 1. *British Journal of Social Work*, 45(suppl 1), i62–i78. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcv093>
- Kaisler, R. E., & Missbach, B. (2020). Co-creating a patient and public involvement and engagement 'how to' guide for researchers. *Research Involvement and Engagement*, 6(32). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00208-3>
- Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). *Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een "dubbele" identiteit: doorleefd verstehen*. Utrecht/Amsterdam: VUmcafdeling Metamedica, Disability Studies in Nederland en Trimbos-instituut.
- Kumah, E. A., McSherry, R., Bettany-Saltikov, J., Hamilton, S., Hogg, J., Whittaker, V., & Schaik, P. (2022). PROTOCOL: Evidence-informed practice versus evidence-based practice educational interventions for improving knowledge, attitudes, understanding, and behavior toward the application of evidence into practice: A comprehensive systematic review of undergraduate students. *Campbell Systematic Reviews*, 15(1–2). <https://doi.org/10.1002/cl2.1015>
- Leamy, M., Bird, V., Boutillier, C. L., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative

- synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445–452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>
- Liabo, K., Boddy, K., Burchmore, H., Cockcroft, E., & Britten, N. (2018). Clarifying the roles of patients in research. *BMJ*, k1463. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1463>
- MacKinnon, K. R., Guta, A., Voronka, J., Pilling, M., Williams, C. C., Strike, C., & Ross, L. E. (2021). The Political Economy of Peer Research: Mapping the Possibilities and Precarities of Paying People for Lived Experience. *The British Journal of Social Work*, 51(3), 888–906. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcaa241>
- McWade, B., Milton, D., & Beresford, P. (2015). Mad studies and neurodiversity: a dialogue. *Disability & Society*, 30(2), 305–309. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.1000512>
- Mortelmans, D., & Craeynest, M. (2018). *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek*. Acco.
- Nevo, I., & Slonim-Nevo, V. (2011). The Myth of Evidence-Based Practice: Towards Evidence-Informed Practice. *British Journal of Social Work*, 41(6), 1176–1197. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcq149>
- Newbigging, K., & Ridley, J. (2018). Epistemic struggles: The role of advocacy in promoting epistemic justice and rights in mental health. *Social Science & Medicine*, 219, 36–44. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.003>
- Pilgrim, D. (2009). Recovery From Mental Health Problems: Scratching The Surface Without Ethnography. *Journal of Social Work Practice*, 23(4), 475–487. <https://doi.org/10.1080/02650530903375033>
- Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346(1), f2614–f2614. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2614>
- Rose, D., Carr, S., & Beresford, P. (2018). 'Widening cross-disciplinary research for mental health': what is missing from the Research Councils UK mental health agenda? *Disability & Society*, 33(3), 476–481. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1423907>

- Rose, D., & Kalathil, J. (2019). Power, Privilege and Knowledge: the Untenable Promise of Co-production in Mental “Health”. *Frontiers in Sociology*, 4. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2019.00057>
- Russo, J., & Beresford, P. (2015). Between exclusion and colonisation: seeking a place for mad people’s knowledge in academia. *Disability & Society*, 30(1), 153–157. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.957925>
- Seale, C. (1999). *The Quality of Qualitative Research*. <https://doi.org/10.4135/9780857020093>
- Smith, E., Donovan, S., Beresford, P., Manthorpe, J., Brearley, S., Sitzia, J., & Ross, F. (2009). Getting ready for user involvement in a systematic review. *Health Expectations*. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00535.x>
- Smits, D. W., van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, 6(30). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4>
- Strategische Adviesraad Welzijn Gezondheid Gezin. (2012). *Visienota Integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen*.
- Stuart, S. N., Tansey, L., & Quayle, E. (2017). What we talk about when we talk about recovery: a systematic review and best-fit framework synthesis of qualitative literature. *Journal of Mental Health*, 26(3), 291–304. <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1222056>
- Sweeney, A., & Beresford, P. (2020). Who gets to study whom: survivor research and peer review processes. *Disability & Society*, 35(7), 1189–1194. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1664062>
- Tomlinson, P., & De Ruyscher, C. (2020). From monologue to dialogue in mental health care research: reflections on a collaborative research process. *Disability & Society*, 35(8), 1274–1289. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1680345>

- van Erp, N., Boertien, D., Scholtens, G., & Van Rooijen, S. (2011). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning*. Trimbos-instituut.
- van Erp, N., Boertien, D., van Rooijen, S., van Bakel, M., & Smulders, R. (2015). *Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid*. Kenniscentrum Phrenos. <https://kenniscentrumphrenos.nl/kennisproduct/basiscurriculum-ervaringsdeskundigheid/>
- van Erp, N., Rijkaart, A. M., Boertien, D., Van Bakel, M., & Van Rooijen, S. (2012). *Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid: Evaluatieonderzoek in 18 ggz-instellingen*. Trimbos instituut.
- van Os, J., Van Delden, H., & Boevink, W. (2021). De stem van de patiënt in de psychiatrie: niet gehoord, cocreatie, coöptatie of parallelle organisatie? *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 63(10), 727–730.
- van Schelven, F., van der Meulen, E., Kroeze, N., Ketelaar, M., & Boeije, H. (2020). Patient and public involvement of young people with a chronic condition: lessons learned and practical tips from a large participatory program. *Research Involvement and Engagement*, 6(59). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00234-1>
- Van Steenberghe, T., Reynaert, D., Roets, G., & De Maeyer, J. (2020). *Ervaring werkt?! Acco*.
- Vandenbempt, K., & Demeyer, B. (2003). *Beroepsprofiel: ervaringsdeskundige in de armoede en sociale uitsluiting*. HIV A.
- Vanspauwen, N., Deceuster, C., Lyssens-Danneboom, V., & Van der Elst, D. (2020). Diversiteit in de inzet en ontwikkeling van ervaringskennis. In *De Link: ervaring werkt*. Karel de Grote Hogeschool/De Link: ervaring werkt.
- Verduijn, K. (2010). De relationeel-ethische bril maakt het verschil : Een herwaardering van de contextuele therapie. *Systeemtherapie*, 22(2), 102–105.
- Voronka, J. (2016). The Politics of ‘people with lived experience’ Experiential Authority and the Risks of Strategic Essentialism. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 23(3–4), 189–201. <https://doi.org/10.1353/ppp.2016.0017>

Voronka, J. (2019). The mental health peer worker as informant: performing authenticity and the paradoxes of passing. *Disability & Society*, 34(4), 564–582. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545113>

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiebrief

Geachte heer, mevrouw,

Mijn naam is Bo De Groote en ik ben studente Sociaal Werk aan de UGent. Onder begeleiding van dr. Clara De Ruyscher schrijf ik mijn masterproef over de inbedding van ervaringsdeskundigheid in academische contexten.

Aan de hand van dit kwalitatief onderzoek wil ik in beeld brengen hoe ervaringsdeskundigheid vorm krijgt binnen academische contexten. Meer specifiek wil ik onderzoeken op welke manier cocreatie een meerwaarde kan betekenen voor academisch onderzoek en hoe beide partijen hierin ondersteund kunnen worden. In het bijzonder focust dit onderzoek op ervaringen met betrekking tot de geestelijke gezondheidszorg.

Het is mijn bedoeling om aan de hand van interviews zowel de perspectieven van ervaringswerkers als de perspectieven van professionals in kaart te brengen. Bij deze ben ik dus op zoek naar ervaringsdeskundige onderzoekers en collega-academici die tewerkgesteld zijn in academische contexten en bereid zijn hun ervaringen toe te lichten tijdens een interview van ongeveer 45 tot 60 minuten.

Bent u zelf geïnteresseerd om deel te nemen aan het onderzoek of kent u iemand die voldoet aan de beschrijving? Contacteer mij gerust via het e-mailadres: Bo.DeGroote@UGent.be
De affiche in bijlage mag zeker gebruikt worden voor verdere verspreiding van deze oproep.

Met vriendelijke groeten

Bo De Groote

ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN ACADEMISCHE CONTEXTEN



 **FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN**



Deelnemers gezocht!

Wie?

- Ervaringswerkers (sociaal domein) tewerkgesteld in academische contexten
- Collega-professionals tewerkgesteld in academische contexten

Wat?

- Studie naar de inbedding van ervaringsdeskundigheid in academische contexten
- Interview van 45 - 60 minuten

Contact

Bij vragen of interesse stuur een e-mail naar Bo.DeGroote@ugent.be


**UNIVERSITEIT
GENT**

Bijlage 3: Informed consent

EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR DE IMPLEMENTATIE VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN ACADEMISCHE INSTELLINGEN

Dit is een onderzoek dat wordt uitgevoerd door de Universiteit Gent. De verantwoordelijke onderzoekers zijn:

Bo De Groote
Student
Universiteit Gent
E-mail: Bo.DeGroote@ugent.be
Tel. nr.: 0478 11 87 10

Dr. Clara De Ruyscher
Vakgroep Orthopedagogiek
Universiteit Gent
E-mail: Clara.DeRuyscher@ugent.be
Tel. nr.: 09 331 03 10

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie van de Universiteit Gent. Neem voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen voor u beslist deel te nemen aan deze studie. Aarzel niet om de onderzoeker te contacteren als er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan deze bundel te ondertekenen en terug te bezorgen aan de onderzoeker.

Dit onderzoek bestudeert de implementatie van ervaringsdeskundigheid in academische instellingen. Aan de hand van interviews worden uw ervaringen als ervaringsdeskundige onderzoeker of collega-academicus in kaart gebracht. Daarnaast worden samenwerkingsverbanden en dynamieken belicht om eventuele ondersteuningsnoden in kaart te brengen die de implementatie kunnen bevorderen.

De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen uit het Algemeen Ethisch Protocol van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen (Universiteit Gent)¹. De onderzoekers voeren dit onderzoek uit in overeenstemming met de geaccepteerde maatstaven voor wetenschappelijk en ethisch gedrag. Hierbij hanteren ze goede onderzoekspraktijken en houden zij zich aan de principes van onderzoeksethiek zoals beschreven in "Ethics in Social Science and Humanities" (EU, 2018)².

Wat houdt deelnemen aan dit onderzoek in?

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig en er wordt geen vergoeding voorzien. U kunt weigeren om deel te nemen aan de studie en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Dit kunt u via e-mail laten weten aan de onderzoeker. Aan dit onderzoek is geen enkel bekend blijvend risico of voordeel verbonden.

Indien u beslist om deel te nemen aan deze studie zal de onderzoeker u uitnodigen voor een persoonlijk gesprek. Het interview zal ca. 45 tot 60 minuten in beslag nemen en kan plaatsvinden op een locatie

¹ <https://www.ugent.be/pp/nl/onderzoek/ec#Regelsenprotocollen>

² https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020_ethics-soc-science-humanities_en.pdf

naar uw keuze. De interviewvragen worden vooraf via e-mail bezorgd, indien u zich wenst voor te bereiden op het interview. Er wordt een audio-opname gemaakt van het interview om de verdere verwerking van uw antwoorden te vereenvoudigen. De opname en bijhorende transcriptie worden niet gedeeld met derden.

Als u dit wenst, kan u een samenvatting van de onderzoeksbevindingen krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn. U kunt hiervoor contact opnemen met de onderzoeker via e-mail.

Informatie m.b.t. privacy en persoonsgegevens

Het wettelijk kader voor de verwerking van persoonsgegevens en vertrouwelijke informatie in het kader van dit onderzoek wordt bepaald door:

- De Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van 27 april 2016, die van kracht is sinds 25 mei 2018 (dit is de AVG of GDPR);
- De Belgische Wet betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens van 30 juli 2018

De onderzoekers dienen zich te houden aan de generieke gedragscode voor de verwerking van persoonsgegevens van de UGent³.

De persoonsgegevens die tijdens het onderzoek worden verwerkt zijn: uw naam en voornaam, uw beroepsfunctie, uw opleiding en uw e-mailadres (schriftelijk) en een audio-opname van het interview (digitaal). De onderzoeker verzamelt enkel gegevens die belangrijk zijn in kader van het onderzoek, zoals uw beroepsfunctie en opleiding, en de gegevens die nodig zijn omwille van praktische redenen, zoals uw e-mailadres.

Voor het verwerken van uw persoonsgegevens zal uw expliciete toestemming gevraagd worden. Dit gebeurt via het ondertekenen van een 'toestemmingsformulier'. Deze toestemming kan ten alle tijden worden ingetrokken door dit te melden aan de hoofdonderzoeker.

Enkel de onderzoekers hebben toegang tot uw persoonsgegevens. Daarnaast worden deze gegevens ook gepseudonimiseerd om de vertrouwelijkheid te garanderen (bv. uw naam wordt vervangen door het pseudoniem 'participant x') en bewaard in een sleutelbestand dat wordt beschermd met een wachtwoord. De audio-opnames en gepseudonimiseerde transcripties worden maximaal 5 jaar bewaard.

De hier verzamelde onderzoeksgegevens kunnen ook nog nuttig zijn bij het beantwoorden van andere onderzoeksvragen. Daarom bestaat de mogelijkheid dat de onderzoeksgegevens worden hergebruikt op een later tijdstip voor ander onderzoek. Hierbij worden alle nodige maatregelen genomen om de vertrouwelijkheid van uw persoonsgegevens te garanderen zoals wordt voorgeschreven in de UGent Generieke Gedragscode voor het omgaan met persoonsgegevens en vertrouwelijke informatie.

Uw rechten m.b.t. uw persoonsgegevens

In overeenstemming met de Europese en Belgische privacywetgeving⁴ wordt uw persoonlijke levenssfeer gerespecteerd. Zoals reeds aangegeven, kan u op elk gegeven moment uw toestemming

³ <https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/gedragscode-persoonsgegevens.htm>

⁴ Dit zijn: de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van 27 april 2016, die van kracht is sinds 25 mei 2018 (dit is de AVG of GDPR); de Belgische Wet betreffende de

intrekken en dit zonder opgave van reden. Dit betekent dat uw gegevens niet verder verwerkt zullen worden vanaf het moment van intrekking.

U heeft het recht op inzage van de gegevens die over u verzameld werden en u kan eveneens een kopie vragen, voor zover dit geen afbreuk doet aan de rechten en vrijheden van anderen, waaronder die van de Universiteit Gent. Elk onjuist gegeven over u kan op uw verzoek verbeterd worden. Bovendien heeft u recht op vergetelheid: dit betekent dat u, na het intrekken van uw toestemming, kan vragen om uw persoonsgegevens te laten verwijderen.

Om een van bovenstaande rechten uit te oefenen, kan u contact opnemen met de betrokken onderzoeker via Bo.DeGroote@ugent.be.

Als u een klacht wil indienen over de manier waarop uw persoonsgegevens worden behandeld of als u vragen heeft met betrekking tot uw persoonsgegevens in het kader van dit onderzoek, dan kan u contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming van de Universiteit Gent via privacy@ugent.be of T 09 264 95 17.

U kan ook een klacht indienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit, Drukpersstraat 35, 1000 Brussel (e-mail: contact@apd-gba.be) en/of de Vlaamse Toezichtcommissie (e-mail: contact@toezichtscommissie.be)

Toestemmingsformulier

Toestemming m.b.t. deelname aan de studie

Gelieve het juiste bolletje aan te kruisen	Ja	Nee
Ik neem vrijwillig deel aan deze wetenschappelijke studie.		
Ik weet dat ik me op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik heb het informatieformulier gelezen en heb voldoende uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de voorziene effecten van de studie. Ik kreeg de gelegenheid om vragen te stellen en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.		

Toestemming m.b.t. de verwerking van persoonsgegevens

Gelieve het juiste vakje aan te kruisen	Ja	Nee
Ik weet dat ik rechten heb om mijn privacy te vrijwaren (o.a. inzage, verbetering, verwijdering) en tot wie ik me moet richten om deze rechten uit te oefenen.		
Ik geef toestemming aan de onderzoekers om voor de doelstellingen van deze studie (persoons)gegevens van mij te verzamelen, verwerken, bewaren, analyseren en erover te rapporteren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Toestemming m.b.t. het hergebruik en delen van data

Gelieve het juiste vakje aan te kruisen	Ja	Nee
Ik geef toestemming aan onderzoekers van de onderzoeksgroep om mijn gegevens te hergebruiken voor verder gelijkaardig wetenschappelijk onderzoek.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik geef toestemming aan de onderzoekers om mijn gegevens te delen voor verder gelijkaardig wetenschappelijk onderzoek en dit binnen en buiten de Europese Economische Ruimte . Hierbij worden alle nodige maatregelen genomen om de vertrouwelijkheid van mijn persoonsgegevens te beschermen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Naam deelnemer	Naam onderzoeker
	Bo De Groot
Datum:	Datum:
Handtekening	Handtekening

Bijlage 4: Interviewleidraad ervaringsdeskundige onderzoeker

Inleiding

Voorstelling + bedanking

Doel van het onderzoek

Informed consent

Inleidende vragen

1. In welke academische instelling bent u tewerkgesteld?
2. Bent u nog op andere plaatsen tewerkgesteld als ervaringsdeskundige? (bv. In hulp- en dienstverlening?) Zo ja, kunt u dit toelichten?
3. Op welke domeinen wordt u als ervaringsdeskundige onderzoeker ingezet?
4. Hoe zou u uw takenpakket omschrijven?

Hoofdvragen

- **Visie op ervaringsdeskundigheid**

1. Wat betekent ervaringsdeskundigheid voor u?
2. Wat is voor u de bijzondere meerwaarde van ervaringsdeskundigheid binnen een academische context?
3. Op welke manier verschilt uw handelen van het handelen van een academicus?

- **Positionering**

1. Heeft u een opleiding gevolgd om uw huidige functie te kunnen uitvoeren? Zo ja, kunt u dit toelichten?
2. Hoe verhoudt u zich tot de literatuur?
3. Hoe krijgen uw eigen ervaringen plaats binnen uw handelen?

- **Samenwerking**

1. Hoe kijken collega's naar de inbedding van ervaringsdeskundigheid?
2. Is er binnen de organisatie een beleid actief rond de inbedding van ervaringsdeskundigheid?
 - a. Zo ja, kunt u dit toelichten?
 - b. Zo niet, zou dit een meerwaarde kunnen zijn en waarom?
3. In welke mate heeft u het gevoel dat uw bijdrage/kennis van belang wordt geacht?

4. Hoe krijgt de samenwerking tussen een ervaringsdeskundige onderzoeker en een academicus vorm?
5. Wat is de meerwaarde van deze samenwerking?
6. Wat kan er beter tijdens deze samenwerking?

- ***Uitdagingen***

1. Wat zijn voor u uitdagingen of moeilijkheden aan uw job?
2. Zijn er zaken die uw tewerkstelling als ervaringsdeskundige onderzoeker zouden bevorderen? Zo ja, welke?

Besluitende vragen

1. Wilt u hier nog iets aan toevoegen?

Afronding

Bedanking en ruimte voor vragen

Bijlage 5: Interviewleidraad academische onderzoeker

Inleiding

Voorstelling + bedanking

Doel van het onderzoek

Informed consent

Inleidende vragen

1. In welke academische instelling bent u tewerkgesteld?
2. Hoeveel ervaringsdeskundige onderzoekers zijn er in de organisatie tewerkgesteld?
3. Onder welk statuut zijn deze ervaringsdeskundige onderzoekers tewerkgesteld?
4. Welke functies hebben deze ervaringsdeskundige onderzoekers?
5. Op welke domeinen worden ervaringsdeskundige onderzoekers ingezet?
6. Hoe zou u het takenpakket van een ervaringsdeskundige onderzoeker in uw organisatie omschrijven?

Hoofdvragen

- *Visie op ervaringsdeskundigheid*

1. Wat betekent ervaringsdeskundigheid voor u?
2. Wat is voor u de bijzondere meerwaarde van ervaringsdeskundigheid binnen een academische context?
3. Op welke manier verschilt uw handelen van het handelen van een ervaringsdeskundige onderzoeker?
4. In welke mate heeft u het gevoel dat de bijdrage/kennis van ervaringsdeskundige onderzoekers van belang wordt geacht binnen de organisatie?

- *Positionering*

1. Hoe verhoudt u zich tot de literatuur?
2. Hoe krijgt ervaringsdeskundigheid plaats binnen uw handelen?
3. Hoe verhouden de ervaringsdeskundige onderzoekers zich tot de literatuur en hun eigen ervaringen?

- **Samenwerking**

1. Is er binnen de organisatie een beleid actief over de inbedding van ervaringsdeskundigheid?
 - a. Zo ja, kunt u dit toelichten?
 - b. Zo niet, zou dit een meerwaarde kunnen zijn en waarom?
2. Hoe krijgt de samenwerking tussen een ervaringsdeskundige onderzoeker en een academicus vorm?
3. Wat is de meerwaarde van deze samenwerking?

- **Uitdagingen**

1. Wat zijn voor u uitdagingen of moeilijkheden aan het samenwerken met ervaringsdeskundige onderzoekers?
2. Zijn er zaken die de implementatie van ervaringsdeskundigheid zouden kunnen bevorderen? Zo ja, kunt u dit toelichten?

Besluitende vragen

1. Wilt u hier nog iets aan toevoegen?

Afronding

Bedanking en ruimte voor vragen