

Deze rubriek is een forum voor debat over kwalitatief methodologische kwesties. Wie een idee heeft voor een thema of reactie wil leveren op een eerder verschenen stuk, vragen wij contact op te nemen met Jeanine Evers: j.c.evers@planet.nl.

Participatief onderzoek

Drie bijdragen aan de najaarsconferentie 2008

Op 12 december 2008 werd weer een KWALON-najaarsconferentie gehouden. Een verslag van de hand van Kitty Jurrius is opgenomen in de rubriek Berichten uit het veld. Hier de schriftelijke versies van de drie inleidingen die op de conferentie werden gepresenteerd.

Jonge fotografen als medeonderzoekers: het gebruik van foto's in onderzoek naar betekenis- verlening van kinderen en jongeren

Riet Steel, Sven De Visscher, Stijn Vandevelde, Geert Van Hove en Leen Poppe

Inleiding

Dat een participatieve benadering steeds meer aandacht krijgt en als een belangrijke meerwaarde beschouwd wordt in (jeugd)onderzoek is op andere plaatsen reeds uitvoerig uitgewerkt. Het begrip 'participatief jeugdonderzoek' overkoepelt heel uiteenlopende onderzoeksbenaderingen met als gemeenschappelijk kenmerk dat jeugdonderzoek in de eerste plaats gezien wordt als onderzoek *met* kinderen in plaats van *over* kinderen.

In deze bijdrage delen we een aantal reflecties met betrekking tot de participatieve aspecten van jeugdonderzoek dat gebruikmaakt van fotomateriaal dat door kinderen en jongeren verzameld werd. We stellen hierbij de vraag hoe het *participatieve* in participatief jeugdonderzoek begrepen kan worden.

We doen dit aan de hand van een bespreking van twee studies waarin kinderen en jongeren op pad gestuurd werden met een wegwerpcamera om foto's te nemen van hun alledaagse leefwereld. De tekst hangen we op aan drie aspecten van onderzoek: methodische aspecten, ethische aspecten en kennisconstructie.

Korte beschrijving van de twee studies

De eerste studie betreft een onderzoek naar de sociaal-pedagogische betekenis van de woonomgeving voor kinderen (De Visscher, 2008). Een deel van deze studie bestond uit de verzameling van *personal maps* van de feitelijke aanwezigheid van kinderen in hun woonomgeving, bedoeld om na te gaan op welke manier de publieke ruimte in de woonomgeving bijdraagt tot de individuele, sociale en culturele ontplooiingsmogelijkheden, en op welke manier kinderen individueel en collectief betekenis geven aan hun woonomgeving als een socialisatiekader. Vijfentwintig kinderen tussen tien en twaalf jaar oud kregen elk een wegwerpcamera mee met als opdracht om gedurende een week foto's bij te houden over de plaatsen in hun woonomgeving waar ze effectief aanwezig zijn of passereren.

De tweede studie betreft een lopend onderzoek naar broers en zussen ('brussen') van personen met een verstandelijke beperking en de plaats en rol van deze brussen in de begeleiding van gezinnen met een persoon met een handicap (<http://liquid.hogent.be/brussen>). Een deel van de studie bestaat uit vier casestudies. Met deze vier brussen (tussen zes en eenentwintig jaar oud) en hun gezinnen wordt intensief samengewerkt. De brussen kregen een wegwerpcamera en de opdracht een fotoreportage te maken over personen, plaatsen, zaken en ideeën, die belangrijk voor hen zijn en waarvan ze steun ondervinden. Het verkregen beeldmateriaal en de daaraan gekoppelde verhalen worden gebruikt als uitgangspunt voor het neerschrijven en vormgeven van hun eigen (levens)verhaal.

Reflectie op basis van methodische aspecten

In beide studies werd de foto-opdracht technisch en inhoudelijk uitgebreid toegelicht en voorbereid. Er werden afspraken gemaakt en technische instructies gegeven. Met elke deelnemer werd vervolgens een afspraak gemaakt om zijn/haar afgedrukte foto's samen te bekijken en te bespreken. De deelnemers kregen zeggenschap over welke foto's werden besproken en in welke volgorde. De bespreking van de foto's vond plaats op basis van het principe van 'photo-elicitation' (Harper, 2002). Hierbij werd bij elke foto gepeild naar wat er op de foto stond, wanneer de foto genomen werd, wie in de buurt was toen de foto werd genomen, wat er gebeurde op het moment dat de foto werd genomen, en hoe en waarom hij/zij die foto genomen heeft.

In een volgende fase werd het materiaal individueel en collectief teruggekoppeld aan de deelnemers en werd de mogelijkheid geboden om wijzigingen aan te brengen in de informatie.

Vanuit methodisch oogpunt verwijst het participatieve aspect van dit soort onderzoek naar het feit dat kinderen in grote mate controle krijgen over de dataverzameling, door hen op pad te sturen met een fototoestel. Deze controle houdt het besef in dat ze zowel op het niveau van instructie, dataverzameling, en interpretatie als op het vlak van de rapportage invloed uitoefenen. Kinderen bepalen 'frame', inhoud, en letterlijk en figuurlijk de 'belich-

ting' van wat op een foto te zien is, zowel op het moment waarop de foto genomen wordt, als tijdens de bespreking van de foto. Door de camera's in handen te geven van de kinderen, worden kinderen medeonderzoekers, en wordt een andere visuele modaliteit gegenereerd: de dingen zien er anders uit door de ogen van de participanten (Prosser & Loxley, 2008).

Reflectie op basis van ethische aspecten

De ethische aspecten van participatief onderzoek verwijzen naar het inzicht dat kinderen en jongeren (mede-)eigenaar zijn van het materiaal, waardoor de onderzoeker voor de opdracht wordt gesteld ruimte te creëren voor onderhandeling over het gebruik van het materiaal, de privacy van de deelnemers en hun positie in het gehele onderzoeksproces.

In navolging van onder meer Wang en Redwood-Jones (2001) werden in beide studies van elke foto twee exemplaren afgedrukt, één voor de participant en één voor het onderzoek. De foto's werden voor het eerst bekeken door onderzoeker en participant samen. Op dat moment had de participant ook de mogelijkheid om desgewenst een foto uit het onderzoek terug te trekken.

Aan het einde van het onderzoek worden de negatieven van de foto's ook teruggegeven aan de participanten. Deze afspraken helpen het eigenaarschap van kinderen over het materiaal mee te bewaken.

Onderzoeksethiek wordt ook vaak gekoppeld aan het begrip *informed consent*. We beperken dit begrip in ons onderzoek niet tot het verkrijgen van toestemming van kinderen en hun ouders/voogd om deel te nemen aan het onderzoek, maar beschouwen het als de opgave voor de onderzoeker om een engagement te bekomen van de deelnemers om mee te werken aan het onderzoek en informatie aan te brengen. Dit betekent dat *informed consent* niet reduceerbaar is tot een eenmalig contractueel gegeven bij de start van het onderzoek op basis van een formulier, maar een proces is dat start bij de introductie van het onderzoek en loopt tot en met de verspreiding van de onderzoeksresultaten. Ook houdt dit de mogelijkheid van *informed dissent* (Morrow & Richards, 1996) in, wat betekent dat de kinderen maximale ruimte wordt geboden om *niet* deel te nemen aan het onderzoek. Zij kunnen onderhandelen over de voorwaarden waaronder ze deelnemen. Dit impliceert dat onderzoek steeds een gedeeld proces is tussen onderzoeker en deelnemers. Dit betekent niet dat de reële machtsverschillen tussen onderzoeker en deelnemers in ons onderzoek verdwijnen, maar dat er gezocht wordt naar strategieën om met deze reële ongelijkheden om te gaan en ze voorwerp te maken van onderhandeling.

Ten slotte kunnen meerdere werkwijzen worden ingebouwd opdat de privacy en integriteit van de participanten maximaal kunnen worden beschermd. Onderzoek is een interventie in de leefwereld van mensen. Daarom dient men steeds een afweging te maken tussen de intrusie in de persoonlijke levenssfeer, het kennisbelang van de onderzoeker en het belang voor de deelnemers zelf.

Reflectie op basis van aspecten van kennisconstructie

Het volstaat ons inziens niet om kinderen op pad te sturen met een foto toestel om over participatief onderzoek te kunnen spreken. Het gaat ook over de manier waarop kinderen met deze opdracht kunnen, mogen en willen omgaan en de vraag wie de voorwaarden bepaalt waaronder kinderen informatie kunnen, mogen en willen aanleveren in het onderzoek.

Het feit dat kinderen foto's kunnen nemen over hun leefwereld garandeert niet dat de onderzoeker ook begrijpt wat er verteld wordt. Controle toestaan aan kinderen impliceert dat zij erop moeten kunnen vertrouwen dat er geen goede of foute antwoorden zijn, hoe eigenzinnig deze ook zijn of hoezeer ze ook afwijken van wat verwacht werd.

In een eerste voorbeeld uit de studie van De Visscher (2008) werden kinderen bijvoorbeeld duidelijk geïnstrueerd om foto's te nemen van plaatsen binnen hun buurt waar ze feitelijk passeerden of aanwezig waren gedurende een week. Zo merkten we dat sommige kinderen op deze vraagstelling niet *konden* antwoorden. Zo nam één deelnemer uitsluitend foto's van *buiten* de eigen buurt en nam een andere deelnemer foto's van typische plaatsen in de buurt waar ze niet noodzakelijk zelf passeerde. Het is onze overtuiging dat dit soort antwoorden niet gereduceerd mogen worden tot een vorm van ruis, bijvoorbeeld omdat kinderen de opdracht verkeerd begrepen zouden hebben. De uitdaging bestaat erin om de informatieve waarde te achterhalen van de 'eigenzinnige' manier waarop kinderen omgaan met de opdracht. De aangehaalde voorbeelden over de woonomgeving tonen hoe deze kinderen op hun manier de onderliggende vraagstelling ter discussie stelden. De impliciete aanname aan de basis van de vraagstelling was immers dat de woonomgeving een evident alledaags interactiekader is voor kinderen, terwijl deze kinderen via hun foto's en hun bijhorende verhalen aangaven dat de woonomgeving niet noodzakelijk voor iedereen een betekenisvolle ruimte is in de functie van hun ontplooiingsmogelijkheden.

Een ander voorbeeld halen we uit de tweede studie. Een participant maakt duidelijk dat hij de hoofdvraag van de opdracht (i.c. *wie of wat steunt jou?*) geen 'geschiede' of voor hem geldende vraag acht door een foto te nemen van zijn gsm-toestel en hierbij de volgende toelichting te geven:

Dit was eigenlijk om een beetje te lachen met de opdracht. Het was de opdracht 'wat doe je als er iets is', en ik had een foto getrokken van mijn gsm, waarop ik het (nood)nummer 112 had ingedrukt, omdat ik dat zou doen moest er iets zijn: ik zou 112 bellen.

Met veel humor stelt de brus de vraagstelling aan de orde door er niet op te *willen* antwoorden. In zijn andere foto's geeft hij aan waarover hij het wél wil hebben. Hierin plaatst hij niet zichzelf centraal, maar wel de ruimere maatschappij, haar openheid en toegankelijkheid voor personen met een beperking.

Daarnaast wordt geargumenteed dat visuele onderzoeksmethoden, waarin participanten zelf data verzamelen, nieuwe, andersoortige, rijke, gecontextualiseerde kennis kunnen genereren (Prosser & Loxley, 2008; Harper, 2002). Het is als het ware een observatie-

instrument waaraan kinderen zelf vormgeven. De onderzochte groep leidt de blik van de onderzoeker.

Zelfgemaakte foto's bieden een zeer zichtbaar beeld op het perspectief van kinderen op hun leefwereld, en bieden daardoor meer informatie dan datgene wat op de foto staat. Hierdoor is er sprake van een verschuiving van een onderzoekercentrische constructie van de sociale werkelijkheid naar deze van de participanten (Prosser & Loxley, 2008), een ons inziens noodzakelijke maar daarom geen voldoende voorwaarde om van participatief onderzoek te kunnen spreken.

Discussie

In deze bijdrage hebben we een aantal vragen naar voren geschoven met betrekking tot de betekenis van wat 'participatief' jeugdonderzoek genoemd wordt. Ons inziens heeft dit in de eerste plaats te maken met het toelaten dat kinderen mee controle uitoefenen over het onderzoek. Controle of controleerbaarheid impliceert niet zozeer dat participanten volledige partners zijn in de verantwoordelijkheid over het technische onderzoeksverloop, noch dat de deelnemers actieve onderzoekspartners dienen te zijn in elke fase van het onderzoeksproces, wel dat de controle of beïnvloeding op verschillende manieren vorm kan krijgen. Zo krijgen en/of nemen de participanten in beide studies de ruimte en vrijheid om een eigen agenda te creëren. De onderzoeker heeft geen volledige controle over de creatie van de foto's noch over de betekenisverlening verbonden aan het beeldmateriaal. De voorbeelden hiervoor tonen aan dat participanten hun rol in het onderzoek op een onverwachte wijze kunnen opnemen. Al wordt hen reeds een actieve rol *toebedeeld*, toch kunnen zij de invulling van die rol herdefiniëren en anders dan voorzien *innemen*. Samenvattend duiden we de elementen aan, die ons inziens het participatieve gehalte uitmaken van beide studies. Ten eerste hebben deelnemers controle over de dataverzameling. Ten tweede zijn ze (mede-)eigenaar van het onderzoeksmateriaal. Ten derde wordt er ruimte gecreëerd voor onderhandeling over het gebruik van het materiaal. Ten vierde is er sprake van het opbouwen van een proces met betrekking tot *informed consent* en de onderhandeling over macht en controle over het onderzoek. Ten vijfde wordt ruimte gegeven aan het bijstellen of ter discussie stellen van de onderzoeksvragen en heeft men oog voor het risico deelnemers verkeerd te begrijpen. Ten slotte heeft de onderzoeker aandacht voor de eigenzinnige manieren waarop deelnemers omgaan met een onderzoeksvraagstelling. De onverwachte uitkomsten die hieruit voortvloeien worden niet gezien als problematisch of als ruis, maar maken precies de verrijking en contextualisering van het onderzoeksmateriaal uit.

Deze aspecten geven aan dat de onderzoeker voor uitdagingen wordt gesteld op het vlak van methode, ethiek en kennisconstructie. Deze bijdrage zien we als duiding van gemaakte keuzes, ingegeven door onze opvatting van wat participatief onderzoek inhoudt.

Literatuur

De Visscher, S. (2008). *De sociaal-pedagogische betekenis van de woonomgeving voor kinderen*. Gent: Academia Press.

- Harper, D. (2002). Talking about pictures: a case of photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26.
- Morrow, V. & Richards, M. (1996). The ethics of social research with children: an overview. *Children & Society*, 10(2), 90-105.
- Prosser, J. & Loxley, A. (2008). *Introducing Visual Methods*. ESRC National Centre of Research Methods Review Paper. Economic & Social Research Council.
- Wang, C.C. & Redwood-Jones, Y.A. (2001). Photovoice Ethics: Perspectives from Flint Photovoice. *Health Education & Behavior*, 28(5), 560-572.

Cliëntenparticipatie in onderzoek

Dynamiek en interactie in gemengde onderzoeksteams

Christi Nierse, Tineke Abma en Guy Widdershoven

Introductie

Recent is er in onderzoek steeds meer aandacht voor de participatie van cliënten. In participatieve studies kunnen cliënten geconsulteerd worden over onderzoek, of optreden als adviseurs ten aanzien van onderzoek. Voorbeelden zijn studies waarin cliënten geconsulteerd worden over onderwerpen die zij belangrijk vinden voor onderzoek (Caron-Flinterman, 2005; Welfare, 2006) of bijvoorbeeld over het design van *clinical trials* (Marsden et al., 2004; Bradburn et al., 1995). In dit opzicht gaat het bij participatief onderzoek dus om het inventariseren van ervaringen en mogelijke vragen of onzekerheden van cliënten als startpunt voor wetenschappelijk onderzoek. Cliënten worden binnen participatief onderzoek gezien als een bron van kennis, en hun perspectief is dan (mede) sturend voor het onderzoek.

In dit artikel willen we laten zien dat participatief onderzoek ook kan betekenen dat cliënten een actievere rol innemen binnen onderzoek. Zo kunnen zij als onderzoekspartners in het onderzoeksteam deelnemen, in aanvulling op vormen van consultatie en samenwerking tussen patiënten en andere partijen (Abma & Broerse, 2007; Abma, Nierse & Widdershoven, 2009). Cliënten zijn dan nog actiever betrokken in de totstandkoming van kennis en beslissen mee in het onderzoek. Het gevolg is dat zij mede-eigenaars van het onderzoek worden en controle en zeggenschap delen met onderzoekers en mogelijk met andere partijen zoals financiers. Van deze studies zijn slechts weinig voorbeelden (Belam et al., 2005; Schneider, et al., 2004).

Dialogisch model van participatie: de responsieve methodologie

Een van de manieren om participatief onderzoek te doen is de responsieve methodologie. Hierin staat een dialoog tussen verschillende stakeholders (belanghebbenden) centraal