

# De waarde van ervaringskennis: Ervaringen vanuit verschillende Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen



Prof. dr. Petri Embregts<sup>1</sup>



Prof. dr. Xavier Moonen<sup>2</sup>



Dr. ir. Jenneken Naaldenberg<sup>3</sup>



Prof. dr. Paula Sterkenburg<sup>4</sup>



Prof. dr. Annette van der Putten<sup>5</sup>

1. *Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo – Tilburg University*
2. *Ben Sajet Centrum, Amsterdam Universiteit van Amsterdam Lectoraat Inclusie van mensen met een Verstandelijke Beperking Zuyd Hogeschool, Heerlen Koraal Kennis en Ontwikkeling, Sittard*
3. *Radboud universitair medisch centrum - Radboud Institute for Health Sciences, Eerstelijngeneeskunde, Academische werkplaats Sterker op eigen benen, Nijmegen*
4. *Sectie Ontwikkelingspedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam Academische Werkplaats Bartiméus - Vrije Universiteit Amsterdam, Bartiméus*
5. *Rijksuniversiteit Groningen*

Om de kwaliteit van ondersteuning en de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking te optimaliseren, is er steeds meer aandacht voor het ontwikkelen, delen en toepassen van nieuwe kennis.<sup>1</sup> Hierbij kan een onderscheid gemaakt worden in drie perspectieven: naast wetenschappelijke inzichten, is het ook belangrijk om ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking en naasten te achterhalen evenals de professionele kennis van zorgprofessionals. Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden wetenschappelijke kennis, professionele kennis en ervaringskennis van naasten en mensen met een verstandelijke beperking met elkaar verbonden.<sup>2</sup> Ook de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek kan in verbinding plaatsvinden tussen wetenschappers, professionals, mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten, waardoor wetenschap en praktijk samenwerken in de ontwikkeling van onderbouwde zorg en ondersteuning.<sup>1</sup> En tot slot, ervaringskennis en professionele kennis zijn nodig om resultaten van wetenschappelijk onderzoek gericht toe te kunnen passen in individuele gevallen en unieke settings.<sup>3</sup> In dit artikel gaan we specifiek in op de ervaringen en opgedane inzichten binnen de verschillende Academische Werkplaatsen voor mensen met een verstandelijke beperkingen in Nederland. Daarnaast heeft een interview plaatsgevonden met 2 co-onderzoekers om

ook vanuit hun perspectief te reflecteren op de waarde van ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking binnen wetenschappelijk onderzoek.

## Ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking

De laatste jaren wordt ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking op veel verschillende manieren ingezet, binnen de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, maar ook binnen onderwijs, beleid en wetenschap. Onderstaande voorbeelden in Tabel 1 illustreren dat het inzetten van ervaringskennis en ervaringsdeskundigen op verschillende manieren vorm kan krijgen.<sup>1,4</sup>

Het inzetten van ervaringskennis binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is een nog vrij recente, maar belangrijke ontwikkeling.<sup>5</sup> Om opgedane persoonlijke ervaringen om te zetten naar ervaringskennis die betekenisvol en samenhangend is, is reflectie noodzakelijk. In de rol van ervaringsdeskundige is het daarom belangrijk om te kunnen reflecteren op de eigen situatie. Door eigen ervaringskennis te combineren met

Tabel 1. Verschillende vormen waarop ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid vorm kan krijgen.

Voorlichting, onderwijs en training	Ervaringsdeskundigen worden ingezet om professionals informatie te geven over de beleving van de persoon met een verstandelijke beperking. Deze ervaringskennis is een verdieping of aanvulling op de professionele kennis die professionals zelf hebben. Een voorbeeld hiervan is onderwijs aan geneeskundestudenten van het Radboudumc waarbij ervaringsdeskundigen spreken over hun specifieke behoeften met betrekking tot de gezondheidszorg. Een ander voorbeeld is het betrekken van ervaringsdeskundigen door de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking bij het verzorgen van gastcolleges en onderwijsmodules bij het mbo.
Lotgenotencontact	Ervaringsdeskundigen worden ingezet om andere personen met een verstandelijke beperking die zich in soortgelijke situaties bevinden of soortgelijke problemen ervaren, te ondersteunen. Dit kan zowel op sociaal-emotioneel vlak zijn, als ook op praktisch vlak. Een voorbeeld hiervan zijn de themacafés die georganiseerd worden door de LFB, de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een beperking. Daarnaast bestaan er ook soortgelijke initiatieven voor naasten, bijvoorbeeld oudergroepen voor mensen met een zoon/dochter met een ernstig meervoudige beperking.
Kennisplatforms	Ouders die ervaringskennis bundelen en delen binnen een online omgeving. Een voorbeeld hiervan zijn diverse Facebook groepen, bijvoorbeeld voor ouders van kinderen met een ernstig verstandelijke beperking. Ook is er samenwerking op zulke platforms waarbij zowel ouders als experts online kennis delen en samen kennis ontwikkelen. Een voorbeeld hiervan is WaihonaPedia, een online platform voor ouders van kinderen met zeldzame aandoeningen.
Advisering en belangenbehartiging	Ervaringsdeskundigen brengen kennis in vanuit hun eigen ervaringen, maar ook de ervaringen van andere mensen met een verstandelijke beperking worden gebruikt binnen platforms en in gesprekken met beleidsmedewerkers, ambtenaren en bestuurders. Een voorbeeld hiervan is de deelname van ervaringsdeskundigen aan cliëntenraden, binnen adviesraden of in sollicitatiecommissies voor nieuwe medewerkers.
Begeleiding en behandeling	Ervaringsdeskundigen worden naast professionals ingezet om andere cliënten te ondersteunen in de begeleiding en behandeling die zij ontvangen. Dit krijgt bijvoorbeeld vorm doordat een ervaringsdeskundige samen met een behandelaar uitleg geeft over de behandeling die een cliënt gaat krijgen, waarbij de ervaringsdeskundige een toelichting kan geven op het behandeltraject vanuit het perspectief van degene die de behandeling ontvangt.

ervaringen van anderen, kan er verbreding en verdieping van deze kennis ontstaan, ook wel collectieve kennis genoemd.<sup>6-7</sup> Collectieve kennis wordt gekenmerkt door het delen van vergelijkbare en andere ervaringen en deze te analyseren en systematiseren op overeenkomsten en verschillen. Dit kan helpen om de eigen ervaringen beter te begrijpen en op afstand te bekijken en maakt de stap naar ervaringsdeskundigheid mogelijk.<sup>7</sup>

Ervaringsdeskundigheid is het inzetten van de eigen ervaringskennis om anderen met vergelijkbare ervaringen te begrijpen en te ondersteunen.<sup>8</sup> Kool en collega's<sup>9</sup> stellen daarentegen dat het begrip ervaringskennis fluide mag, of misschien wel moet, zijn. Zij geven daarbij een kader aan het concept ervaringskennis door te kijken naar achterliggende wereldbeelden, aannames en overtuigingen en de invloed hiervan op de manieren waarop dit begrip invulling krijgt, zonder uit te gaan van een eenduidige definitie. Ze onderscheiden daarbij drie visies op het object van ervaringskennis die de aard en bruikbaarheid van het concept kunnen verhelderen (p.256-58):

1. De aandoening of beperking staat centraal: De, zoveel mogelijk collectief gemaakte, kennis van patiënten of cliënten over een bepaalde aandoening of beperking functioneert als aanvulling op wetenschappelijke kennis en wordt zoveel mogelijk passend gemaakt binnen het wetenschappelijke discours.
2. De biografische identiteit staat centraal: Het doel hierbij is het kenbaar maken van het eigen levensverhaal voor zichzelf en anderen met als doel betekenis en zin te verlenen aan bepaalde opgedane ervaringen.
3. De verhouding individualiteit, beperking of aandoening en maatschappij staat centraal: Ervaringskennis dient hier als kritische, maatschappij veranderende kennis, die als antithese tegenover bestaande structuren (of vormen van kennis) geplaatst kan worden.

## Ervaringsdeskundigen werkzaam binnen de wetenschap

Zoals geschetst door Moonen, kan evidence-based practice worden geoperationaliseerd door het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking of hun naasten (ervaringskennis) en professionals (praktijkkennis) als respondenten in onderzoek (waarbij opgemerkt dient te worden dat deelname aan een onderzoek als respondent iets anders is dan het inzetten van ervaringskennis).<sup>10</sup> Dit kan zowel binnen kwalitatief als kwantitatief onderzoek, waarbij gebruik gemaakt kan worden van o.a. interviews of focusgroepen, observatie-instrumenten of vragenlijsten. Naast het betrekken van mensen met een licht verstandelijke

beperking als respondenten, wordt in toenemende mate geprobeerd om ook het perspectief van mensen met ernstiger vormen van een verstandelijke beperking te includeren in onderzoek. Vanwege hun cognitieve en communicatieve beperkingen is het betrekken van hun perspectief niet vanzelfsprekend, eenduidig en eenvoudig.<sup>11</sup> Daarom wordt er vaak samengewerkt met hun naasten, wettelijk vertegenwoordigers en mantelzorgers. Er is geen eenduidige *one-size-fits-all* benadering om ervaringsdeskundigen bij onderzoek gericht op mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking te betrekken, zowel in hun rol als proxy-ervaringsdeskundige als in hun rol van ervaringsdeskundige naaste.<sup>12</sup> Samenwerken met een ervaringsdeskundige naaste vraagt ook een andere houding van de onderzoeker: het is van belang dat de onderzoeker zich aanpast aan de wereld van de ervaringsdeskundige en er vooral een beroep wordt gedaan op de competenties van een onderzoeker wat betreft kritische (zelf)reflectie, het zich kwetsbaar op kunnen stellen en moed om het vanzelfsprekende ter discussie te stellen.<sup>13</sup>

In Nederland werken acht Academische Werkplaatsen en onderzoeksnetwerken samen binnen de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. Zij werken actief samen met ervaringsdeskundigen in het kader van kennisontwikkeling en kennisdeling. Deze samenwerking is met name ingegeven door redenen die voortkomen uit respect voor waardigheid en zelfdeterminatie van mensen met een verstandelijke beperking, zoals ook mede vastgelegd in het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking.<sup>14</sup> Ervaringsdeskundigen, zowel mensen met een verstandelijke beperking zelf als naasten van een persoon met een verstandelijke beperking, kunnen daarbij optreden als lid van een klankbordgroep of als co-docent bij het verzorgen van onderwijs om nieuw ontwikkelde wetenschappelijke kennis te delen met (toekomstige) zorgprofessionals. Daarnaast heeft het samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking, en in sommige gevallen ook met naasten, als co-onderzoeker de laatste jaren een vlucht genomen.

Om ieders rol te bepalen in de verschillende fasen van onderzoek, kan het behulpzaam zijn om te werken met een kenniscyclus: kennisvraag signaleren, ontwikkelen en onderzoeken, realiseren, delen en toepassen, verzamelen en evalueren.<sup>15</sup> Bij ieder aspect binnen deze kenniscyclus kan samengewerkt worden met ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld door mee te denken over begrijpelijke teksten in brieven, werving van deelnemers en bij de terugkoppeling en implementatie van uitkomsten. In alle gevallen vraagt samenwerking van onderzoekers zowel met als zonder een verstandelijke beperking een

goede voorbereiding en heldere afspraken over rol- en taakverdeling en besluitvorming.<sup>16-20</sup> Een participatiematrix kan helpend zijn in het streven naar een open dialoog tussen deelnemers van een project (ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers), bewust zijn van verschillende rollen en de inzet ervan, en in gesprek gaan over welke rol een deelnemer prefereert voor welke taak.<sup>21</sup> Op basis van onderzoek onder onderzoekers met en zonder een verstandelijke beperking, coaches, beleidsmakers en docenten zijn een aantal competenties benoemd die van waarde zijn om goed samen te kunnen werken: het opbouwen van een relatie, communicatie, zorgen dat iedereen een waardevolle bijdrage kan leveren, weten wat de vaardigheden van een persoon zijn en wat hij/zij nog wil ontwikkelen, en oog hebben voor de nieuwe indrukken die een nieuwe functie met zich mee kan brengen.<sup>1</sup> Samenwerking vraagt meer afstemming, tijd en flexibiliteit van alle betrokkenen binnen een

onderzoeksproject. Een belangrijk aandachtspunt bij de samenwerking is de tijdelijkheid van onderzoeksprojecten en daarmee het verlies van nieuwe sociale contacten na beëindiging van een project. Wat betreft communicatie is het tot slot, belangrijk om als onderzoeker goed af te stemmen op het begripsniveau en de communicatieve vaardigheden van de co-onderzoeker, evenals het tijdig betrekken van belangrijke anderen, ook wel poortwachters genaamd.<sup>22</sup> In het project 'Taal voor allemaal' ([www.taalvoorallemaal.com](http://www.taalvoorallemaal.com)) worden hiervoor handreikingen gegeven.

Frankena en collega's ontwikkelden een consensus statement welke onderzoekers richtlijnen biedt voor de opzet, uitvoer, analyse, rapportage en praktische zaken rondom inclusief onderzoek.<sup>23</sup> In lijn met de bevindingen van Embregts en collega's<sup>18</sup>, vragen ook zij aandacht voor de volgende punten:

In het artikel gaan we specifiek in op de ervaringen en opgedane inzichten binnen de verschillende Academische Werkplaatsen voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland vanuit wetenschappers bezien. Om de waarde van ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking binnen wetenschappelijk onderzoek te duiden vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen zelf, heeft een interview plaatsgevonden met twee co-onderzoekers werkzaam bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking: Kim Beenhakker en Mireille de Beer.



Kim Beenhakker.

### Mensen met een beperking een stem geven

'Veel mensen met een verstandelijke beperking kunnen niet voor zichzelf opkomen doordat ze bijvoorbeeld niet kunnen praten. Dat kan ik wel, ik wil echt iets doen aan een beter begrip tussen professionals en cliënten. En dat kan hier, bij de Academische Werkplaats, door samen onderzoek te doen', vertelt Kim als haar drijfveer om bij de AWVB te werken. 'Met de Adviesraad, die vorig jaar is opgestart, kunnen we onderzoekers helpen om hun onderzoeken nog beter af te stemmen op de praktijk en op de mensen om wie het onderzoek gaat.' Mireille vult aan: 'Dat vind ik ook zo mooi aan de onderzoeken waar ik aan mee mag doen. We kunnen mensen met een beperking echt een stem geven. Dat vind ik heel mooi om te doen, ik kan goed aansluiten bij andere mensen met een beperking die geïnterviewd worden. Daar kan mijn collega zonder verstandelijke beperking ook weer een hoop van leren.'

### Toegankelijk taalgebruik

'Ik vind het belangrijk dat je iets nieuws kunt ontwikkelen en dat er iets met het onderzoek wordt gedaan', vervolgt Mireille. 'Daarom ben ik ook zo trots op het makkelijk lezen samenvattingen boekje dat we hebben gemaakt. Dat is een boekje waarin alle lopende onderzoeken binnen de Academische Werkplaats toegankelijk staan beschreven, in makkelijke taal.' Kim vult aan: 'Het zorgt er niet alleen voor dat mensen met een beperking weten waar het onderzoek over gaat. Het helpt onderzoekers ook om op een andere manier naar hun eigen onderzoek te kijken'.



Mireille de Beer.

### Tips

Terugkijkend op de afgelopen jaren, hebben Kim en Mireille een aantal tips voor onderzoekers die eerder nog niet met ervaringsdeskundigen hebben samengewerkt in onderzoek. Kim: 'Een goede inwerkperiode is belangrijk, waarbij er van beide kanten gelijkwaardigheid is en ruimte om vragen te stellen. En geef elkaar complimenten en benoem wat goed gaat, dat is voor iedereen fijn om af en toe te horen.' Mireille vult instemmend aan: 'En de tijd nemen om elkaar rustig en goed te leren kennen, dat is belangrijk. Door corona was dat de afgelopen periode niet eenvoudig, maar ook in die periode was er contact en was het fijn en belangrijk er voor elkaar te zijn.'

- Ontwikkel een inclusieve manier van denken: uit respect voor elkaar samen willen werken, naar anderen luisteren, een band opbouwen, op je eigen manier bijdragen en je veilig en gesteund voelen.
- Geef aandacht voor benodigde competenties, training, vergoeding en ondersteuning bij het aannemen van onderzoekers met een verstandelijke beperking.
- Weet wat ieders kwaliteiten zijn bij het maken van een onderzoeksplan en verdeel de rollen duidelijk.
- Maak het onderzoek toegankelijk door het bieden van een toegankelijke werkplek, hulpmiddelen, heldere communicatie, structuur en flexibiliteit.
- Geef aandacht voor praktische zaken zoals vervoer, extra tijd, pauzes, begeleiding en eenvoudige informatie.
- Bied training en een goede voorbereiding voor dataverzameling.
- Bied training en een goed analyseplan met taakverdeling voor data-analyse.
- Beslis samen hoe resultaten gedeeld en taken verdeeld worden.

Er zijn studies, zowel binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking als daarbuiten, die laten zien dat het inzetten van ervaringsdeskundigen binnen onderzoek positieve effecten kan hebben voor de ervaringsdeskundigen zelf en voor het onderzoek en onderzoeksproces.<sup>13,24</sup> Zo benoemen ervaringsdeskundigen dat zij merken dat ze van betekenis zijn, dat ze het fijn vinden om anderen te helpen en zich door deze taak zekerder voelen.<sup>25</sup> Ook benoemen zij dat het werken als ervaringsdeskundige bijdraagt aan gelijkwaardige en volledige participatie en tot persoonlijke ontwikkeling leidt.<sup>26,27</sup> Ervaringsdeskundigen die meewerken aan onderzoek verrijken het onderzoeksproces en de uitkomsten, door het inbrengen van hun ervaringskennis en het reflecteren op de onderzoeksresultaten vanuit hun ervaringskennis.<sup>13</sup> Een voorbeeld hiervan is het betrekken van ervaringsdeskundigen bij het aanpassen van een onderzoeksdesign om deelname aan onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking mogelijk te maken en ervaringskennis in te zetten voor data-analyse.<sup>28</sup> Onderzoeken waarin ervaringsdeskundigen worden betrokken, kunnen van hogere kwaliteit zijn, een grotere validiteit hebben en meer aansluiting vinden bij de praktijk.<sup>29</sup> Deze bewustwording heeft erin geresulteerd dat participatie van een co-onderzoeker met een verstandelijke beperking tot één van de programmaspecifieke criteria van het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG)-programma 'Gewoon bijzonder' (ZonMw) is benoemd.

## Conclusie

Binnen de Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen zijn inmiddels veel ervaringen opgedaan rondom het betrekken van ervaringsdeskundigen binnen

wetenschappelijk onderzoek, wat heeft geleid tot positieve effecten voor de onderzoekers met en zonder een verstandelijke beperking zelf, maar ook voor de kwaliteit van het onderzoek en het proces van onderzoek doen. Er zijn ook aandachtspunten – de samenwerking kost bijvoorbeeld meer afstemming en daardoor meer tijd. In de samenwerking tussen onderzoekers met en zonder verstandelijke beperking gaat het om co-creatie, gelijkwaardigheid en inlevingsvermogen. Om dit mogelijk te maken is het belangrijk dat ieder projectlid, onderzoeker en co-onderzoeker, zich veilig voelt en beschikt over de benodigde informatie op aangepast niveau. Ons artikel laat zien dat hier steeds meer aandacht voor is in de dagelijks praktijk van onderzoek doen, al is de samenwerking tussen onderzoekers met en zonder een verstandelijke beperking geen vanzelfsprekendheid. Inclusief onderzoek met ervaringsdeskundigen met een verstandelijke beperking vraagt tijd en kritische reflectie, zoals iedere onderzoekstraditie (denk aan experimenteel onderzoek, kwalitatief onderzoek en actieonderzoek), om uit te groeien tot een aanpak met een gekende meerwaarde.

## Referenties

1. Embregts, P. J. C. M. (2018). *In verbinding onderzoek doen*. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen, 44, 119-123.
2. Embregts, P. J. C. M. (2017). *Kennisontwikkeling en kennisdeling in gelijkwaardige verbinding tussen praktijk en wetenschap*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen, 43, 219-226.
3. Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2017) *Zonder context geen bewijs. Over de Illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
4. den Dulk, L., Geerssen, J., & Nass, G. (2016). *Meedoen in onze samenleving. Ervaren van mensen met een verstandelijke beperking waardevol inzetten*. Gedownload van: [https://gerardnass.nl/wp-content/uploads/2016/07/20160708\\_Meedoen-in-onze-samenleving.pdf](https://gerardnass.nl/wp-content/uploads/2016/07/20160708_Meedoen-in-onze-samenleving.pdf)
5. van Regenmortel, T., & Embregts, P. J. C. M. (2012). *Regie over het eigen leven voor mensen met een verstandelijke beperking*. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen, 38, 120-127.
6. Haaster, H.P.M. (2001). *Clëntenparticipatie*. Bussum: Coutinho.
7. Knooren, J. (2010). *Hoe scholing in ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid bijdraagt aan empowerment van mensen met ggz-problematiek en hun naasten*. In T. van Regenmortel (red.), *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers*, pag. 46-82. Amsterdam: SWP
8. Knooren, J., & Haaster, H. van (2008). *Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen*. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, 62, 515-525.
9. Kool, J., Boumans, J., Visse, M., Bramsen, I., & Teunissen, T. (2016). *Feeling for the game: een verkenning van het begrip 'ervaringskennis' binnen disability gerelateerd onderzoek*. Hove, G. van; Schippers, A.; Cardol, M.(ed.), *Disability Studies in de Lage Landen*, 243-263.
10. Moonen, X. (2018). *Wetenschappelijk onderzoek in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 44.
11. Maes, B., Nijs, S., Vandesande, S., Van Keer, I., Arthur-Kelly, M., Dind, J., ... & Van der Putten, A. (2021). *Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 250-262.
12. Verhagen, W. (2021) *Ervaringsdeskundigheid binnen de AW EMB: een verkenning, kwalitatief en responsief onderzoek*. Groningen: AW EMB.
13. Woelders, S., Abma, T., Visser, T., & Schipper, K. (2015). *The power of difference in inclusive research*. *Disability & Society*, 30, 528-542.
14. Verenigde Naties. (2006). *Verdrag voor de rechten van mensen met een*

- handicap. Bekeken op 5 februari, op <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
15. Kennisknooppunt Bartiméus. (2015). Kenniscyclus. Kennis Magazine Bartiméus, 24.
  16. Dekkers-Verbon, P., Toeters, M., Baars, M., Barakova, E. & Sterkenburg, P. (2019). An interactive playmat to support bonding between parents and young children with visual (and intellectual) disabilities. EKSIG2019. Knowing Together – experiential knowledge and collaboration. 23-24 september Estonian Academy of Arts, Estonia.
  17. Derks, S., Willemsen, A.M., Wouda, M., Meekel, M., & Sterkenburg, P.S. (submitted). Co-creation of the serious game 'You & I': aiming to improve mentalizing abilities and stress regulation in adults with mild to borderline intellectual disabilities.
  18. Embregts, P.J.C.M., Taminau, E.F., Heerkens, L., Schippers, A., & Hove, G. van (2018). Collaboration in inclusive research: competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 193-201.
  19. Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Tobi, H., van der Crujisen, A., Jansen, H., van Schroyensteen Lantman-de Valk, H., ... & Cardol, M. (2019a). A membership categorization analysis of roles, activities and relationships in inclusive research conducted by co-researchers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 719-729.
  20. Vlot-van Anrooij, K., Frankena, T. K., van der Crujisen, A., Jansen, H., Bevelanders, K. E., & Naaldenberg, J. (in preparation). Shared decision making in inclusive research.
  21. 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, 1-7.
  22. Moonen, X. (2019). Participatief onderzoek met mensen met verstandelijke beperkingen in de weg staan: De rol van poortwachters en onderzoekers. *Kwalon*, 24(2), 9-12.
  23. Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Garcia Iriarte, E., Buchner, T., Brooker, K., ... & Leusink, G. (2018). A consensus statement on how to conduct inclusive health research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 1-11
  24. Bouchard, L., Montreuil, M., & Gros, C. (2010). Peer support among inpatients in an adult mental health setting. *Issues Mental Health Nurse*, 31, 589-598.
  25. Nind, M., & Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in Inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 102-109.
  26. van der Crujisen, A. & Jansen, H. (2018). Samenwerken in onderzoek doe je zo. *Sterker op Eigen Benen*: Nijmegen.
  27. Frankena, T. K., van Schroyensteen Lantman-de Valk, H., Cardol, M., van der Crujisen, A., Jansen, H., Leusink, G., & Naaldenberg, J. (2019b). Contributing to Inclusive Research Policy and Practice: A Synthesis of Four Inclusive (Health) Research Projects. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16, 352-360.
  28. Vlot-van Anrooij, K., Koks-Leensen, M. C., van der Crujisen, A., Jansen, H., van der Velden, K., Leusink, G., ... & Naaldenberg, J. (2020). How can care settings for people with intellectual disabilities embed health promotion? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33, 1489-1499.
  29. Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., & van Schroyensteen Lantman-de Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research—A structured literature review. *Research in developmental disabilities*, 45, 271-283. ■