

PARTICIPATIE PARTY

Ethiek en creativiteit
in participatief onderzoek

Dr. Barbara Groot-Sluijsmans

Creating Tomorrow



Participatief onderzoek: waarom?

- Soorten kennis
- Betere uitkomsten
- Betekenisvol



Participatief onderzoek: complex

- Extractivistisch
- Snel en kortetermijnfocus
- Uitsluiting door taligheid
- Praktische wijsheid

Participatief onderzoek: systemische uitdagingen

- Professionalisering
- Financieringsmodellen
- Ethische ondersteuning

<https://www.hva.nl/onderzoek/lectoraten/participatief-onderzoek-voorzorg-zondheid-en-welzijn>



Lectoraat 'Participatief onderzoek voor gezondheid en welzijn'

Ethiek

- Community ethics boards
- Dilemma's bespreken
- Ethische commissies
- 'Goede' financieringsprocessen

Creativiteit

- Deskundigheidsbevordering
- Leren door te doen
- 'Goede' samenwerking kunstenaars



CARE-boards als katalysator voor een rechtvaardige ethische support voor burgerwetenschap

Voorstel voor *Research for Open Science* (NWO)

Barbara Groot-Sluijsmans, collega's en partners



CARE-commissies, afgeleid van **Community-led Advisory Research Ethics** commissies



Probleemstelling

- Zelf **geen beroep doen** op de expertise van ethische commissies
- **Onbeholpenheid in commissies** want zelf geen ervaring met participatief onderzoek.

Oplossingsrichting

- Burgerwetenschappers die **op eigen wijze onderzoeksvoorstellen beoordelen** vanuit een inclusieve filosofie,
- fungeren tijdens een project als **kritische vriend** voor co-onderzoeksteams.
- Samen leren met leden van **ethische commissies**.



Mogelijke dilemma's

- Vergoeding
- Wie bepaalt?
- Eigenaarschap
- Consent
- Framing – woordgebruik
- Privacy
- Vervaagde grenzen
- Relationele dynamieken
- Uitsluiting in groep



Wie doet mee?

- **Collectieven / sociale organisaties** die langdurige ervaring hebben met participatief onderzoek
- Elk zet een CARE-board op met +/- 4 leden die zelf ervaring met participatief onderzoek als burgerwetenschapper

Wat gaan we doen?

- Elke CARE-board ontwikkelt **eigen 'principes' en procedures**:
 - Wat is belangrijk in participatief onderzoek?
 - Wanneer is het goed?
 - Wat is voor ons een goede ethische procedure?
- Elke CARE-board werkt aan 4 **voorstellen uit eigen archief**.



Hoe komt de kennis samen?

WP 1: Opzetten van x-aantal CARE-boards

CARE-board
1

CARE-board
2

CARE-board
3

Onderlinge uitwisseling: wat zijn onze principes?

Gezamenlijke start en kennismaking vertegenwoordigers van ECO's / (M)ETC's

WP 2: Piloten van 3 CARE-boards

CARE-board
1

CARE-board
2

CARE-board
3

Onderlinge uitwisseling

WP 3: Samen leren met CARE-boards met ECO's/(M)ETC's

Uitwisseling en samen leren met vertegenwoordigers van ECO's / (M)ETC's

Samen onderzoeken integratie/samenwerking CARE-boards en ECO's/(M)ETC's

WP 4: Reflexieve monitoring en communicatie

Wat levert het op?

- Inzicht in **hoe CARE-boards werken** en **wat het oplevert**;
- Inzicht in **hoe adviezen van CARE-boards verschillen** van ethische commissies van universiteiten en hogescholen.

Met uiteindelijk doel...

- **Hogere kwaliteit van participatieve onderzoeken**;
- **Eerlijkheid rondom aanspraak** op ethische ondersteuning;
- Hogere **kwaliteit van adviezen** van ECO's;
- Groter **vertrouwen in de wetenschap**.



Eindproducten

Concrete producten **per CARE-boards:**

- **Werkprincipes** voor 'goede' citizen science projecten
- **Protocol** voor een ethische review-proces binnen de
gemeenschap/organisatie/het netwerk



Reacties

- Naamgeving: wat is dit?
- Wat vind je van het idee?
- Wat kan dit opleveren voor jou / jouw collectief / achterban?
- Wat kan beter?
- Wat is onduidelijk?



**Eventueel
meedenken/-doen?**

Mail:

b.c.groot-sluijismans@vu.nl





participatief onderzoek een feest voor iedereen?

Ethiek en creativiteit
in participatief onderzoek

Dr. Barbara Groot-Sluijsmans

Creating Tomorrow