

Verzet tegen validisme in onderzoeken

Gipsy Hosking, University of South Australia

Dit artikel gaat over hoe validistische aannames onbedoeld belemmeringen kunnen opwerpen voor deelname aan onderzoek door mensen met afwijkende lichamen en geesten.

In de traditionele wetenschapsleer worden lichamen gezien als ‘universeel’ en niet als ‘specifiek’. Het universele lichaam wordt omschreven als volledig valide en onafhankelijk, waarbij geest en lichaam voldoen aan de normen die worden toegeschreven aan de witte, heteroseksuele, Engelssprekende man.

In dit artikel beschrijf ik hoe ik deelname mogelijk maak voor mensen met variërende lichamelijke capaciteiten in mijn werk met jonge vrouwen die een chronische ziekte hebben.¹ Ik ga specifiek in op de aanpassingen en wijzigingen in mijn onderzoeksopzet om tegemoet te komen aan de lichamen met een niet-normatieve vorm en functionaliteit van mijn deelnemers en mijzelf. Met behulp van participatief actie-onderzoek (PAR) veranderden de deelnemers in medewerkers aan het onderzoek, omdat we samen de bronnen hebben ontwikkeld op basis van ingewijdenkennis. Door het verhaal van mijn onderzoek te delen, nodig ik andere onderzoekers uit om in hun eigen onderzoeken manieren te overwegen om deelname mogelijk te maken voor diverse soorten lichamen en geesten.

Sleutelwoorden: participatief actie-onderzoek, narratieve therapie en gemeenschapswerk, feministische methoden, eigen ervaringskennis, ingewijdenkennis, validisme, chronische ziekte, ME/cvs, fibromyalgie

Inleiding: Lichamen en verhalen

Kennisvergaring is nooit neutraal. Onderzoek en kennis worden gecreëerd door onderzoekers die al gevestigd zijn en een plek hebben binnen het narratief en de machtsverhoudingen die we willen onderzoeken. Mensen met een lichaam of geest die ingaat tegen de standaardnorm voor vorm en functionaliteit, mensen die misschien het label krijgen van gehandicapt, ziek, gek, dom of verward, worden regelmatig uitgesloten van de processen van

kennisvergaring (Pezdek & Rasiński, 2017; Simmons *et al.*, 2008; Taylor, 2018; Williams & Moore, 2011).

Ondanks de belemmeringen in de werving en obstakels voor deelname voor velen, worden deze onderzoeksresultaten en hypothesen gepresenteerd als universeel representatief en toepasbaar. Soortgelijke vooronderstellingen in onderzoeksgegevens zijn vastgesteld voor vrouwen (Perez, 2019) en met witte personen (Dyer, 1997; Moreton-Robinson, 2004; Naicker & Nunan, 2023). Als we er stilzwijgend van uitgaan dat iedereen hetero is, neurotypisch denkt en lichamelijk gezond is, dan kan dat bij het onderzoek zowel de uitvoering als de resultaten beïnvloeden.

Ik leef met een chronische ziekte en chronische pijn. Ik heb dus niet de luxe om mijn lichaam te negeren. Terwijl ik aan het schrijven ben, straalt de pijn uit vanuit mijn rug naar mijn nek. Mijn keel doet pijn en mijn klieren zijn opgezet. Ik heb moeite met scherp zien, en het kijken naar mijn scherm maakt me misselijk. Ik voel mijn energie wegvloeien. Ik moet mijn computertijd op een dag streng bewaken, om een opflakking te voorkomen (een langdurige verergering van de klachten). In het eindresultaat zie je meestal niet de lichamelijke ongemakken van de schrijver terug. Door onbewuste vooroordelen en de invloed van dominante ideeën in onze cultuur gaan lezers er vaak automatisch vanuit dat de schrijver lichamelijk gezond was en ‘normaal’ dacht.

¹ In dit artikel verwijst ‘vrouw’ naar cisgender vrouwen, transvrouwen, en alle gender-expansieve mensen die zich er prettig bij voelen zich zo te noemen.

Met ons lichaam kunnen we de wereld ervaren, onze identiteit vormgeven en communiceren. Toch zie je het lichaam nauwelijks terug in wetenschappelijke artikelen. Caroline Walker Bynum stelde dat ‘vorm verhalen draagt’, dat de manier waarop ons lichaam eruitziet en functioneert invloed heeft op hoe we onszelf zien en beschrijven. (Garland-Thomson, 2007, p. 113). Ons lichaam, als vorm, is ‘essentieel en niet toevallig voor ons verhaal, want het lichaam *is* ons verhaal, in tijd en ruimte’ (Garland-Thomson, 2007, p. 113).

Hoe we onze levensverhalen schrijven en vertellen, staat centraal in narratieve therapie en in het werken met gemeenschappen. Verhalen vertellen is bovendien een belangrijke bron van kracht voor mensen met een chronische ziekte, zeker wanneer hun klachten niet altijd serieus genomen worden door de medische wereld (Bülow, 2004, 2008). In een treffend getiteld hoofdstuk, ‘Wanneer lichamen stemmen nodig hebben’, beschrijft Arthur Frank in 2013 hoe belangrijk het is dat zieke mensen hun lichaam een stem kunnen geven in hun verhaal:

Haar verhaal ging niet alleen **over** ziekte. Het verhaal werd verteld **via** een gewond lichaam. De verhalen van zieke mensen komen voort uit hun lichaam. Het lichaam zorgt ervoor dat er nieuwe verhalen nodig zijn als ziekte de oude verhalen verstoort (p. 2).

Verhalen over ziekte helpen om te begrijpen hoe de ziekte wordt ervaren via de narratieve (re)constructie. Via het vertellen van verhalen kunnen mensen met een ziekte zin geven aan hun ervaring, hun identiteit hervormen en hun zelfbewustzijn vergroten (Bury, 2001; Hydén, 1997; Hydén & Bülow, 2006; Weingarten, 2001). Bovendien vormen verhalen van gedeelde ervaringen de basis van de gezamenlijke identiteit en gemeenschap (Denborough, 2008; Frank, 1997; Wingard *et al.*, 2015). Voor mij is het dus logisch om de persoonlijke verhalen op te nemen van mensen die leven met een chronische ziekte.

De termen handicap, gehandicapte en mensen met een handicap zijn allemaal problematisch, omdat het zo veel discussie, aannames en standaardnarratieven met zich meebrengt (Davis, 2016; Garland-Thomson, 2005, 2006; McRuer, 2013; Wendell, 1989, 1996). Om validisme uit te sluiten, heb ik ervoor gekozen om deze termen niet te gebruiken. In plaats daarvan kies ik voor nauwkeurige taal die geen medische labels plakt. (Garland-Thomson 2005). Mensen die niet voldoen aan de gangbare normen voor en verwachtingen over hoe een lichaam of geest zou moeten werken, of die binnen onze cultuur als 'gehandicapt' worden gezien, vormen een enorm diverse en uiteenlopende groep. Onze gezamenlijke en verbindende ervaring is dat we leven met een lichaam of geest die niet aan de standaard voldoet of anders functioneert, en dat we ons proberen staande te houden in een wereld die is ontworpen voor het 'ideale lichaam': een cultureel ideaal dat staat voor zelfstandigheid, zelfbeschikking, logisch denken, fysieke kracht en gezondheid (Garland-Thomson, 1997). We delen de ervaring dat we worden uitgesloten, gemarginaliseerd, als gehandicapt worden gezien en we krijgen te maken met validisme.

Ik wil je uitnodigen, mijn lezers, mijn mede-onderzoekers, om met mij mee te gaan op mijn ontdekkingsreis langs lichamen, verhalen en kracht. Als onderzoekers hebben we een bevoorrechte positie met meer macht over de mensen die we onderzoeken. We hebben de macht om 'het probleem' te definiëren, de 'oplossing' te identificeren, en onze onderzoekspersonen te vertegenwoordigen (Harding, 1991; Oakley, 1981; Pease, 2010). Deze macht is in het verleden misbruikt. Maar we hebben ook een kans om het beter te doen, en verantwoordelijk te handelen ten opzichte van de mensen en gemeenschappen

die we onderzoeken. We hebben de kans om onze bevoorrechte positie te gebruiken om de gegevens, onderzoeken en rapporten te genereren en te bevestigen die de gemeenschappen willen en nodig hebben.

Ik nodig je uit om samen te onderzoeken hoe verzet ontstaat vanuit andere manieren van weten, gebaseerd op persoonlijke ervaring en kennis van binnenuit. Ik laat je dan ook graag zien hoe onze keuzes rond de gebruikte methodes politieke daden kunnen zijn om sociale veranderingen teweeg te brengen. *Aan de hand van een participatief actie-onderzoek onder jonge vrouwen met ME/cvs en fibromyalgie laat ik zien dat we als onderzoekers niet alleen aan onze eigen eisen kunnen voldoen, maar ook recht kunnen doen aan wat de gemeenschap nodig heeft. We kunnen zo ook mensen uitnodigen met verschillende lichamelijke en geestelijke realiteiten om bij te dragen aan de kennisvergaring.*

Eigen ervaringen en ingewijdenkennis: Verschillende manieren van weten en begrijpen

De moderne westerse wetenschappelijke manier van weten en onderzoek doen, is gestoeld op het idee van objectieve waarheidsbevinding via grondige en objectieve wetenschappelijke methoden. Witte mannen hebben de sociale wereld gecatalogiseerd en gedefinieerd, wat heeft geleid tot het bevoorrechten van een heteroseksuele, valide, witte mannenlichaam en -stem, met als gevolg de marginalisering, onderdrukking en kolonisatie van alle anderen (Bryant, 2015). Het idee dat er maar één juiste manier van weten is, heeft het onderzoek in een richting gestuurd. Hierbij worden mannelijke eigenschappen zoals rede, rationaliteit, autonomie, objectiviteit en het produceren van zogenaamd waarde vrije kennis als norm gesteld (Ryder, 1991). *Deze witte, androcentrische vooringenomenheid is een centraal punt van kritiek en verzet geweest voor vele wetenschappers (Crenshaw, 1989; Haraway, 1988; Moreton-Robinson, 2020; Oakley, 1981; Smith, 1974). Juist deze androcentrische principes wilde ik in mijn eigen onderzoek kritisch bekijken en betwisten.*

In mijn werk wilde ik deze vooringenomenheid uitsluiten, en in bredere zin ook epistemologisch imperialisme, door specifiek voorrang te geven aan subjectieve, emotieve, gedeeltelijke en veranderende kennis, door de eigen ervaringskennis en ingewijdenkennis op te nemen. We gebruiken onderzoeksmethoden zoals feministische, postkoloniale en inheemse perspectieven om kritisch te kijken naar de kennisvergaring en welke rol ethiek, macht en positie daarbij spelen.

Centraal in een ethische en reflexieve benadering staat het afwijzen van de tweedeling tussen subject (onderzoeker) en object (onderzoeksobject) die ten grondslag ligt aan positivistisch onderzoek. Volgens hedendaagse feministische methodologieën is het onmogelijk dat een onderzoeker volledig losstaat van het onderzoeksobject. (Doucet & Mauthner, 2006; Haraway, 1988; Hekman, 2007). *De positionering van de onderzoeker in een bepaald sociaal, cultureel en historisch moment, ofwel in hun eigen subjectiviteit, heeft een drastisch effect op de kennisvergaring, zowel op wat wordt onderzocht als op de objectieve bevindingen* (Fausto-Sterling, 1987; Fonow & Cook, 1991; Harding, 1987, 1991). Ons begrip van de wereld en onze positie daarin is ontwikkeld door ons leven en onze leerervaringen, en dit beïnvloedt onvermijdelijk onze benadering van onderzoek, analyse, en schrijven. We zijn onderdeel van de narratieve werelden die we willen begrijpen, en er kan dus nooit een duidelijke scheiding zijn tussen het subject en object binnen het onderzoeksproces (Livholts & Tamboukou, 2015, p. 46). De subjectieve ervaringen en kennis van de onderzoeker beïnvloeden de keuze voor bepaalde onderzoeksmethoden, de onderzoeksvragen, de interpretatie en analyse van de gegevens, en het beschrijven van de uiteindelijke bevindingen. Dit inzicht heeft de benadering van onderzoek drastisch veranderd, omdat zorgen over vooringenomenheid, objectiviteit, betrouwbaarheid en validiteit worden vervangen door vragen over macht, vertegenwoordiging en reflexiviteit.

Aandacht voor de machtsverhoudingen die het onderzoek vormgeven, en de kennisvergaring, is essentieel voor een ethische benadering (Ackerly & True, 2010; Pillow, 2003). *De sociaal-politieke positie van de onderzoeker, zoals het geslacht, ras, seksualiteit, sociaaleconomische status, invaliditeit/validiteit en fysieke realiteit van het lichaam zijn allemaal elementen in de complexe, veranderende interpersoonlijke dynamiek tussen de onderzoeker en de deelnemer* (Finlay, 2002a, 2002b). Door samen onderzoek te doen, kunnen we macht eerlijker verdelen en dominante, uitsluitende manieren van kennisvergaring ter discussie stellen.

Bij 'co-onderzoek' draait het om het erkennen van de kennis en vaardigheden die voortkomen uit de persoonlijke ervaringen van deelnemers. Het plaatst hen als gelijkwaardige experts naast de academische onderzoeker, met waardevolle inzichten van binnenuit (Drahm-Butler, 2024; Epston, 1999; Lainson, 2020; Sather, 2024). *Narratieve therapeuten en maatschappelijk werkers richten zich in de praktijk op co-onderzoek en streven naar 'een respectvolle, niet-veroordelende benadering van hulpverlening en maatschappelijk werk, waarbij mensen worden erkend als de experts van hun eigen leven.'* (Morgan, 2000, p. 2). Door persoonlijke ervaring en ingewijdenkennis serieus te nemen, en te werken met onderzoeksmethoden

uit de narratieve therapie, zien onderzoekers ‘het probleem’ als iets dat losstaat van de persoon. Ze erkennen dat mensen en gemeenschappen al veel in huis hebben: ‘vaardigheden, overtuigingen, waarden, betrokkenheden en krachten, om met dat probleem om te gaan.’(Morgan, 2000, p. 2).

Met ervaringskennis komt de ingewijdenkennis. Nettle definieerde ‘ingewijdenkennis’ als belangrijke kennis uit de eerste hand, verkregen door eigen ervaringen’ (2019, p. 101). Kennis over het omgaan met lichamelijke beperkingen en pijn wordt vaak uitgewist in validistische culturen die mensen met een beperking systematisch negeren en onderdrukken (Wendell, 1989). Mensen die zich bewegen in een validistische wereld met een afwijkend lichaam ontwikkelen deskundige strategieën en inzichten, wat we onderdrukte kennis noemen (Bê, 2019; Foucault, 1980). De waardering van ingewijdenkennis als een ‘betrouwbare’ bron van gegevens een expertise verstoort de conventie van deskundigenkennis, door de deelnemers als de experts van hun eigen leven neer te zetten. Dit proces kan erg emanciperend en bevorderlijk zijn voor de deelnemer.

Denborough (2008) beschrijft hoe krachtig het kan zijn om je met moeite verworven kennis, ontstaan uit persoonlijke strijd en tegenslag, te gebruiken om anderen te helpen die met soortgelijke worstelingen te maken hebben. Een belangrijk onderdeel van collectieve narratieve therapie en maatschappelijk werk is het samen creëren van zogeheten ‘collectieve documenten’ (Denborough, 2008, 2018; Ncube, 2006). Deze documenten leggen de vaardigheden en inzichten vast van specifieke groepen mensen over wat hen helpt om moeilijke tijden door te komen. Ze kunnen allerlei vormen aannemen: brieven, folders, audio- of videomateriaal, liedjes, films, kunstwerken, of elk ander medium, en kunnen dan worden gedeeld met anderen. Het delen van deze documenten is waardevol voor zowel de makers als de ontvangers. Die laatsten kunnen ze vervolgens opnieuw delen met de oorspronkelijke groep of breder verspreiden. Het (opnieuw) delen van deze collectieve documenten is nog een manier om mensen te helpen in moeilijke tijden. Ze kunnen zich gesteund voelen als ze beseffen dat ze echt een verschil hebben kunnen maken in het leven van anderen (Denborough, 2008, 2018; Ncube, 2006; Newman, 2008).

De strijders met een onzichtbare ziekte: Een verhaal over verzet

Ik bracht de hierboven beschreven theoretische ideeën in de praktijk tijdens mijn promotieonderzoek. *Ik koos voor participatief actie-onderzoek als methode, omdat deze vorm van onderzoek ruimte biedt om eigen ervaringen en*

ingewijden kennis te verkennen. Tegelijkertijd overstijgt het de traditionele onderzoeksbenaderingen (Buettgen et al., 2012; Cahill et al., 2010; Tedmanson, 2015). Mijn promotieonderzoek richtte zich op het dagelijks leven van jonge vrouwen met ME/cvs en fibromyalgie, vanuit een kritisch feministisch perspectief. Om gegevens te verzamelen voor mijn proefschrift, bedacht ik een project binnen een project. Ik wilde de principes van participatief actie-onderzoek gebruiken om een groep jonge mensen samen te brengen en hen/ons te ondersteunen bij het gezamenlijk creëren van een creatieve bron (of collectief document) gebaseerd op verhalen uit eigen ervaring. Als samenwerkende mede-onderzoekers bepaalden we samen de vorm, functie en doelgroep van deze creatieve bron, én ontwikkelden we de inhoud. Onze groep noemde zichzelf het Invisible Illness Warriors Health Collective, ‘Het gezondheidscollectief van de strijders met een onzichtbare ziekte’. We maakten een boekje, een video, een website en een Facebookpagina, en organiseerden daarnaast een filmvertoning en een paneldiscussie.

Validisme kan op veel manieren invloed hebben op het onderzoeksproces, maar er zijn ook talloze manieren om daar weerstand aan te bieden. Wat volgt is een gedetailleerde beschrijving van hoe ik probeerde validisme te doorbreken in één specifiek onderdeel van het onderzoek, door deelname mogelijk te maken voor uiteenlopende lichamen. Allereerst geef ik een korte beschrijving van de principes en theoretische grondslagen van participatief actie-onderzoek. Daarna volgt een beknopt overzicht van ME/cvs en fibromyalgie, waarin ik de symptomen en het betwiste karakter van deze aandoeningen toelicht. Dit helpt de lezer te begrijpen welke aanpassingen en voorzieningen nodig waren om volledige deelname, of überhaupt enige deelname, mogelijk te maken. Ik bespreek de knelpunten en creatieve oplossingen met betrekking tot de wervingsinformatie, het toestemmingsproces en de benodigde administratieve documenten die vóór de start van het onderzoek geregeld moesten worden. Vervolgens geef ik een gedetailleerde beschrijving van het groepsproces, zowel als voorbeeld van hoe participatief actie-onderzoek in de praktijk kan worden gebracht, als om te laten zien welke overwegingen nodig zijn wanneer men werkt met een niet-normatief lichaam. *Door dit specifieke voorbeeld te delen, hoop ik anderen aan te moedigen om stil te staan bij de manier waarop validistische aannames hun eigen onderzoek kunnen beïnvloeden en beperken.*

Participatief actie-onderzoek is een krachtige onderzoeksmethode gericht op samenwerking, die geworteld is in feministische, bevrijdingsgerichte en antikoloniale sociale rechtvaardigheidsbewegingen (Balcazar et al., 2004; Bergold & Thomas, 2012; Buettgen et al., 2012; Cahill et al., 2010; Grant et al., 2008; McIntyre, 2008; Selener, 1997; Smith et al., 2010; Tedmanson, 2015). Het is

opgezet om de gezamenlijke ontwikkeling van nieuwe kennis mogelijk te maken. Participatief actie-onderzoek kent geen uniforme aanpak, maar draait in de kern om actie ondernemen en het streven naar sociale verandering. *Een belangrijk doel van PAR is het versterken van deelnemers via het onderzoeksproces, en het creëren van kennis of hulpmiddelen die zij zelf als waardevol en noodzakelijk beschouwen* (Buettgen *et al.*, 2012; McIntyre, 2008).

Om de machtsongelijkheid die vaak in onderzoek aanwezig is aan te pakken, stelt participatief actie-onderzoek de norm ter discussie waarbij onderzochte personen worden uitgesloten bij het formuleren van de onderzoeksvragen, de opzet en het ontwerp. In plaats daarvan worden zij juist uitgenodigd om medeonderzoekers te worden (Buettgen *et al.*, 2012; Maguire, 1987; McIntyre, 2008). Deelnemers worden zo actieve samenwerkingspartners en medeproducenten van kennis. Dit ondermijnt het idee van een dominante, academische autoriteit en erkent dat deelnemers zelf experts zijn in hun eigen leven (Cahill *et al.*, 2010; Strier, 2007; Tedmanson, 2015). Daarnaast sluit het proces van participatief actie-onderzoek aan bij de kritiek op geïsoleerde en ontlichaamde methoden binnen het positivisme, door juist gezamenlijke kennisproductie te stimuleren en ruimte te creëren voor nieuwe verbindingen en inzichten (Cahill *et al.*, 2010; Maguire, 1987; Tedmanson, 2015).

Vanuit deze principes wilde ik een groep mensen samenbrengen om hun ervaringskennis te bundelen en gezamenlijk broodnodige hulpmiddelen voor de gemeenschap te ontwikkelen. Tijdens het conceptualiseren van dit project werd me duidelijk dat het centraal stellen van de stemmen van de deelnemers essentieel was, maar dat ik óók hun lichamelijke behoeften moest erkennen en faciliteren. De feministische disability-onderzoeker Rosemarie Garland-Thomson (2011) ontwikkelde een feministisch materialistisch denkkader over passen en niet-passen. Ik vond dat bijzonder nuttig om de lichamelijke ervaring te begrijpen van een niet-normatief lichaam, wat in culturele narratieven vaak 'handicap' wordt genoemd. Zij legt uit dat 'passen' betekent dat je je bevindt in een omgeving die is afgestemd op de specifieke vorm, functie en behoeften van je lichaam (p. 600). Niet-passend is wanneer een lichaam in een ruimte of proces komt die niet is ontworpen met de bijzonderheden van dat lichaam in gedachten. *Ik heb ernaar gestreefd om de mate van passen voor zoveel mogelijk mensen met ME/cvs en fibromyalgie te vergroten, in het besef dat de fysieke realiteit van een lichaam dat leeft met chronische pijn en de mist van chronische vermoeidheid deelname onmogelijk zou maken voor velen.*

ME/cvs is een aandoening die leidt tot een ontregeling van het zenuwstelsel, immuunsysteem en endocriene systeem, en tot problemen met de productie en

het transport van cellulaire energie (Carruthers *et al.*, 2011; Jason *et al.*, 2012; Murray, 2016; Royal Australasian College of Physicians, 2002; Wheeler, 1992). De aandoening wordt gekenmerkt door slopende vermoeidheid en post-exertionele malaise (verergering van symptomen na inspanning), in combinatie met spier- en gewrichtspijn, slaapproblemen, neurocognitieve beperkingen, maag-darmklachten en verstoringen in zintuiglijke waarneming, motoriek en zenuwfuncties (Carruthers & van de Sande, 2005; Carruthers *et al.*, 2011). Fibromyalgie kent een vergelijkbaar klachtenpatroon en veroorzaakt wijdverspreide pijn en gevoeligheid in spieren en gewrichten, vaak gepaard met ernstige vermoeidheid, cognitieve stoornissen, verhoogde gevoeligheid voor prikkels, verstoorde slaap, stijfheid, darmproblemen en autonome en/of neuro-endocriene symptomen (Jain *et al.*, 2003; Wolfe *et al.*, 2010). Deze twee aandoeningen komen vaak samen voor, maar de exacte medische oorzaak van beide is nog niet vastgesteld. Er is nog geen betrouwbare biomarker gevonden, wat betekent dat er geen sluitende diagnostische test beschikbaar is. Bovendien hebben vooral vrouwen deze aandoeningen (Dusenbery, 2018; Jackson, 2019; O'Rourke, 2022). Deze twee factoren samen zorgen ervoor dat de legitimiteit van deze aandoeningen wordt betwist, mede door de historische associatie met histerie.²

De inspanning die deelname vraagt, zowel mentaal als fysiek, heeft een veel grotere impact op mijn deelnemers dan op mensen zonder lichamelijke beperkingen. Op dezelfde manier brengt het begeleiden en deelnemen aan de groep voor participatief actie-onderzoek aanzienlijke lichamelijke gevolgen met zich mee voor mijzelf, terwijl een onderzoeker zonder beperkingen nauwelijks hinder zou ondervinden van dezelfde inspanning.

Ik weet dat zowel voor mij als voor mijn deelnemers de beschikbare energie voor enige vorm van inspanning per dag of week sterk beperkt is. Daarom wordt deelname aan elke activiteit, van douchen tot autorijden, lezen, sociaal contact en alles daartussenin, zorgvuldig afgestemd en gepland als onderdeel van een bredere strategie voor het omgaan met de ziekte. Wanneer mensen met ME/cvs en fibromyalgie zich inspannen, leidt dit vaak tot een verergering van symptomen door post-exertionele malaise. *Ik moest rekening houden met de lichamelijke realiteit van mijn deelnemers; ik moest niet alleen hun stemmen centraal stellen, maar ook hun lichamen.*

Daarbij putte ik uitgebreid uit mijn eigen ervaring als iemand die al meer dan achttien jaar leeft met chronische ziekte, chronische vermoeidheid en chronische pijn. Ik kreeg de diagnose ME/cvs toen ik negentien was, en hoewel de impact op mijn leven fluctueert, is de aandoening sindsdien een constante metgezel. Mijn dubbele positie, als onderzoeker én als jonge vrouw die leeft

met ME/cvs, gaf mij toegang tot waardevolle kennis van binnenuit over zowel de verantwoordelijkheden als de mogelijkheden van onderzoek doen en leven met een niet-normatief lichaam in een validistische wereld. Die ervaringskennis was natuurlijk gesitueerd en specifiek, want mijn positie als witte, cisgender, queer persoon uit de middenklasse heeft geleid tot een unieke ervaring. Mijn ervaringskennis werd verder verrijkt door interacties met diverse ME/cvs- en fibromyalgie-gemeenschappen (vaak online), waardoor ik vertrouwd ben geraakt met de veelvoorkomende barrières, toegankelijkheidsbehoeften en de taal van de gemeenschap.

Ik geloof dat mijn positie als ‘ingewijde’ cruciaal was voor het succes van dit project, omdat deelnemers erop vertrouwden dat ik hun behoeften zou begrijpen en hen zonder twijfel zou geloven. De voordelen van onderzoek doen als ingewijde zijn goed gedocumenteerd en omvatten onder meer toegang tot de gemeenschap, voorkennis, diepere inzichten, sneller vertrouwen en begrip van contextuele gewoonten, taal en gedrag (zie Bennett, 2003; Ellis & Bochner, 2000; Taylor, 2011; Wilkinson & Kitzinger, 2013). Toch is de positionering fluïde, en wellicht is het nuttiger om ingewijde/buitenstaander te zien als een verschuivend continuüm in plaats van als een vaste positie (Crossley *et al.*, 2015). Positionering binnen een groep is nooit eenvoudig. Zo was ik zowel deelnemer als begeleider van de groep; ik was chronisch ziek maar had enige ruimte voor betaald werk; ik werd gesteund door mijn familie terwijl anderen juist vervreemd waren van de hunne; en tijdens het groepsproject besloot ik zwanger te worden, terwijl anderen rouwden om het feit dat zij te ziek waren om kinderen te krijgen. Een groep of gemeenschap is nooit één homogene entiteit. Soms voelde ik me sterk verbonden als ingewijde binnen de gemeenschap van chronisch zieken, en op andere momenten stond ik er juist buiten als universiteitsonderzoeker.

Ik gebruikte mijn positie als ingewijde om mijn onderzoeksinteresse te legitimeren en mezelf neer te zetten als iemand die gevoelig is voor de behoeften van de deelnemers. Mijn oproep voor deelnemers luidde als volgt: ‘Weet dat ik zelf ME/cvs heb en me bewust ben van de ingrijpende gevolgen van deze aandoeningen. Ik probeer de groep zo toegankelijk mogelijk te maken voor mensen met een chronische ziekte.’ Een van de meest voorkomende vormen van onderdrukking die mensen met ME/cvs en fibromyalgie ervaren, is het stigma en het feit dat ze vaak niet geloofd worden, zowel in sociale, medische als academische contexten. Ik weet dat velen terughoudend zijn om open te zijn over hun ziekte, vanwege eerdere ervaringen met uitsluiting en slechte behandeling (Åsbring & Närvänen, 2002; Charmaz, 2008; Sim & Madden, 2008; Sturge-Jacobs, 2002).

² Voor diepgaande besprekingen over de systematische ontkenning en delegitimatie van aandoeningen die vooral vrouwen treffen, zie onder andere Dusenbery (2018), Jackson (2019), Kempner (2014), Nerenberg (2020) en O'Rourke (2022).

Daarnaast heb ik expliciet aangegeven: 'Met elke deelnemer zal ik persoonlijk bespreken hoe ik het beste tegemoet kan komen aan jouw toegankelijkheidsbehoeften.' *Een eenvoudige zin in het wervingsmateriaal, zoals 'bespreek gerust je toegankelijkheidsbehoeften met mij' of 'prikkelarme opties beschikbaar', geeft potentiële deelnemers het signaal dat de onderzoeker zich bewust is van de uiteenlopende behoeften van verschillende lichamen en bereid is om hier zo goed mogelijk rekening mee te houden.* Onderzoekers kunnen de ervaringsdeskundigheid van deelnemers gebruiken, zodat ze weten hoe ze deelname aan het onderzoek niet alleen mogelijk, maar ook comfortabel kunnen maken. Om diverse deelname verder te stimuleren, heb ik expliciet vermeld: 'Dit wordt een vriendelijke en respectvolle groep waarin iedereen welkom is, ongeacht gender, seksuele oriëntatie, etniciteit, sociaaleconomische achtergrond of lichamelijke mogelijkheden.'

De eerste grote validistische barrière deed zich al vroeg in het wervingsproces voor. Als universitair onderzoeker ben ik wettelijk en ethisch verplicht om een 'informatieblad voor deelnemers' te verstrekken waarin belangrijke criteria worden behandeld (zoals informatie over mijzelf, het onderzoeksproces, verwachte risico's en voordelen, vertrouwelijkheid en gegevensopslag). Dit resulteerde in drie pagina's tekst vol informatie, opgemaakt in lettergrootte 10. Ik wist dat symptomen zoals cognitieve beperkingen, visuele verstoringen en lichtgevoeligheid veel mensen in mijn deelnemersgroep zouden verhinderen om dit materiaal te kunnen lezen. Vergelijkbare problemen deden zich voor bij het toestemmingsformulier en andere verplichte documenten, die allemaal uitgaan van een normatief niveau van uitvoerend en cognitief functioneren (zonder rekening te houden met verschillen in lezen, leren of zien). Er was sprake van een mismatch tussen de specifieke lichamen en ervaringen van de deelnemers en een standaardprocedure die uitgaat van een 'normaal' functionerende lichaam en geest.

Om die kloof te verkleinen, en tegelijkertijd mijn ethische en wettelijke verantwoordelijkheid na te komen, heb ik de verplichte informatie aangeboden in de vorm van audio- en videomateriaal (die ik zelf heb gemaakt), en een eenvoudige samenvatting geschreven van het informatieblad voor deelnemers, als aanvulling op de uitgebreide versie. Dit was geen moeizaam of verfijnd proces, maar een eerlijke en oprechte weergave van mezelf, als iemand met een chronische aandoening die haar best doet om een ontoegankelijk proces toegankelijker te maken. In plaats van mezelf te presenteren in mijn beste, verzorgde werkkleding, ben ik in de video's te zien

in warme winterkleding tegen de kou, met een muts op, zonder make-up en zonder opsmuk. Ik wilde laten zien dat ik begrijp hoeveel moeite het kan kosten om er netjes en verzorgd uit te zien, en dat ik bewust een ruimte wilde creëren waarin die verwachting niet geldt: een ruimte waarin persoonlijk comfort en gezondheidsbehoeften belangrijker zijn dan er netjes uitzien.

Het doel was om elkaar persoonlijk te ontmoeten (tenminste met de eerste groepen), en ik moest een fysieke omgeving creëren die aansluit bij de vorm en mogelijkheden van een lichaam met ME/cvs en/of fibromyalgie. Dat betekende dat ik moest nadenken over de meest voorkomende symptomen van deze aandoeningen, zoals vermoeidheid, pijn, orthostatische intolerantie, lichtgevoeligheid, gevoeligheid voor chemicaliën en cognitieve problemen. Ook moest ik bedenken hoe ik de negatieve invloed van de fysieke ruimte op het welzijn van de deelnemers kon beperken. Hoewel het eenvoudig zou zijn geweest om de groepsessies online te houden, en online deelname bij elke sessie mogelijk was, vond ik het belangrijk om ook een fysieke ruimte aan te bieden. Het mogelijk maken van fysieke deelname beschouwde ik als een vorm van activisme en sociale rechtvaardigheid. Mensen met een chronische aandoening kunnen vaak hun huis niet verlaten om deel te nemen aan sociale activiteiten, omdat het omgaan met de fysieke omgeving te belastend is.

Omdat veel mensen met ME/cvs gevoelig zijn voor chemische stoffen, moest de locatie geurvrij zijn en, voor zover mogelijk, vrij van chemicaliën die klachten kunnen veroorzaken (universiteitsgebouwen vielen hierdoor af). Dat betekende dat ik moest nagaan welke producten werden gebruikt voor het reinigen van tapijten, banken, oppervlakken, ramen en toiletten, en een ruimte vinden waar bezoekers gevraagd wordt geen parfum of deodorant te dragen. Dergelijke ruimtes zijn zeldzaam, maar via mijn persoonlijke netwerk vond ik een geschikte locatie: het Dulwich Centre for Narrative Therapy and Community Work, waar neutrale, natuurlijke schoonmaakmiddelen worden gebruikt. Verder heb ik iedere deelnemer aan de PAR-bijeenkomsten (ook hun eventuele verzorgers) gevraagd om ongeparfumeerde shampoo of vochtinbrengende crème te gebruiken.

Het gebouw en de ruimte waar we elkaar ontmoetten, waren volledig rolstoeltoegankelijk en goed te navigeren met mobiliteitshulpmiddelen of een wandelstok. De ontmoetingsplek moest parkeergelegenheid dichtbij hebben en een afzetpunt vlak bij de ingang. Ook moest de locatie goed bereikbaar zijn met het openbaar vervoer.

De universiteit weigerde echter het belang te erkennen van taxivouchers, die deelnemers en hun mantelzorgers in staat zouden stellen om naar de

groepsbijeenkomsten te reizen. Ondanks het belang van een toegankelijke ontmoetingsruimte, kreeg ik kritiek van de universiteit omdat ik hiervoor mijn persoonlijke onderzoeksbudget gebruikte. *Ik kreeg zelfs de suggestie, in een duidelijk voorbeeld van validisme en veronderstellingen vanuit een ‘gezond’ perspectief, dat ik in plaats van deze aanpassingen te maken aan de omgeving, maar ‘gezondere deelnemers moest zoeken.’* Dit maakte me woedend, want mijn expliciete doel was juist om stemmen hoorbaar te maken die door ziekte tot zwijgen zijn gebracht, en een ruimte te creëren waarin hun deelname mogelijk werd. De suggestie om ‘gezondere deelnemers’ te zoeken ondermijnde daarmee de hele basis van mijn project. Ik weigerde me te laten beïnvloeden en heb uiteindelijk uit eigen zak taxivouchers en buskaartjes verstrekt aan mijn deelnemers. Ik weet nog steeds niet zeker of dit strikt genomen legaal of ethisch was, maar ik beschouwde het als een politieke daad tegen validisme.

De ruimte was ingericht met zachte stoelen, zitzakken, kussens en matrassen op de vloer, in de hoop dat mensen een plek konden vinden of creëren die comfortabel was voor hun lichaam. Waar mogelijk werd gebruikgemaakt van natuurlijk of gedimd licht, om tegemoet te komen aan mensen met lichtgevoeligheid. Naast de vergaderruimte was een rustruimte beschikbaar. Daar stond een bed waarop mensen konden liggen, en er waren een aparte badkamer en toilet. Symptomen van ME/cvs en fibromyalgie kunnen plotseling opvlammen als reactie op inspanning. In dat geval moesten mensen zich kunnen terugtrekken in een stille, donkere ruimte om te herstellen.

De poging om een comfortabele ruimte te creëren voor lichamen die functioneren onder uitputting en chronische pijn werd gewaardeerd. Deelnemers verplaatsten stoelen om hun benen omhoog te leggen, en stapelden kussens op om op te liggen. Sommigen zaten rechtop, anderen lagen volledig plat, en velen wisselden voortdurend van houding om hun lichaam zo goed mogelijk te ondersteunen. Ik zorgde ook voor uitgebreide catering tijdens de sessies om de bloedsuikerspiegel te reguleren en het energieniveau op peil te houden, en moedigde iedereen aan om te eten en drinken wanneer ze daar behoefte aan hadden.

Om fysieke deelname verder mogelijk te maken, nodigde ik iedereen uit om iemand mee te nemen ter ondersteuning. Dit was een praktische suggestie, omdat ik wist dat de meesten niet zelf konden rijden. Maar het was ook een bewuste omarming van onderlinge afhankelijkheid en een uitdaging voor dominante ideeën over zelfstandigheid. Voor mij betekent ethisch onderzoek: onderzoek anders doen, met nadruk op samenwerking, ondersteuning, emancipatie en sociale verandering. De ondersteunende personen, meestal

ouders of partners, kenden de individuele behoeften van hun dierbare en konden helpen op de manier die voor hen wenselijk was.

Onderzoek anders doen betekende voor mij, als onderzoeker én deelnemer in de PAR-groep, ook het erkennen van de kwetsbaarheid en de onvermijdelijke behoeften van mijn eigen lichamelijkeheid. Het betekende beseffen dat ik mezelf niet hoefde te gedragen als een volledig autonome, zelfredzame persoon. Daarom was mijn eigen ondersteunende persoon, mijn moeder Manja, bij alle groepsbijeenkomsten aanwezig. Manja hielp me door vroeg te komen om de ruimte in te richten en te blijven om na afloop op te ruimen. Zij nam de catering op zich, geen eenvoudige taak gezien de uiteenlopende dieetwensen van de deelnemers, en verscheen bij elke sessie met prachtige schalen vol eten en werkelijk alle warme dranken die je maar kunt bedenken. Manja maakte ook aantekeningen voor mij tijdens de groepssessies, zodat ik mijn aandacht volledig op de groep kon richten.

Destijds twijfelde ik er niet aan dat het mijn eigen verantwoordelijkheid was, op eigen kosten en ten koste van mijn familie, om het onderzoeksproces voor mezelf toegankelijk te maken. Ik had tenslotte gekozen voor een methode die veel energie vergde, in plaats van een eenvoudige vragenlijst. Bovendien was ik binnen de academische wereld gewend dat er geen rekening werd gehouden met mijn behoeften, en dat er van mij werd verwacht mijn ziekte te negeren of te verbergen om te voldoen aan de aannames van een 'gezond' lichaam.

Terugkijkend vraag ik me af of het toegankelijkheids- en gelijkheidsbeleid van de universiteit beter ingezet zou kunnen worden om promovendi en beginnende onderzoekers te ondersteunen. Het is gangbare praktijk binnen het inclusiebeleid voor mensen met een beperking dat er aanpassingen komen in de studielast of toetsvormen, mits studenten kunnen aantonen dat ze die nodig hebben. Ik moest ervoor vechten, maar kreeg uiteindelijk toestemming om mijn promotieonderzoek in deeltijd te doen en mijn beurs te behouden tegen halve betaling. Ik vraag me af of ik om meer ondersteuning had kunnen vragen om mijn onderzoek op mijn manier te voltooien, maar ik vermoed dat het antwoord zou zijn geweest: Er is geen financiering beschikbaar, en ik zou mijn onderzoeksmethode moeten herzien als ik mijn rol niet kon vervullen.

Manja's rol ging verder dan alleen persoonlijke ondersteuning voor mij; ze bood ook fysieke en emotionele steun aan de groep. Dit was een vereiste van de ethische commissie, die zich zorgen maakte dat groeps gesprekken mogelijk moeilijke emoties of herinneringen zouden oproepen bij deelnemers. Aangezien het hier ging om een participatief actie-onderzoek, zouden de onderzoeksvragen en het ontwerp gezamenlijk door de groep worden bepaald.

Daarom kon ik bij het aanvragen van ethische goedkeuring geen specifieke vragen of onderwerpen voorleggen aan de commissie. De eis om een ondersteuningspersoon aanwezig te hebben, was bedoeld om deze onzekerheid op te vangen. Maar de participatieve actiegroep had geen financiering, en mijn jaarlijkse onderzoeksbudget was niet toereikend om de groepsbijeenkomsten te bekostigen, laat staan om een betaalde ondersteuningswerker aan te stellen. Daarom zou de rol vrijwillig zijn, en gelukkig is Manja ook maatschappelijk werker in de geestelijke gezondheidszorg én ervaren narratief therapeut.

Terugkijkend zie ik nu hoe onrechtvaardig het was dat de ethische goedkeuring afhankelijk werd gesteld van 'het beschikbaar stellen van directe en andere ondersteunende diensten' om 'de kans op emotioneel belastende situaties tijdens de groepssessies te beheersen en/of te minimaliseren', terwijl er geen financiering werd aangeboden om deze rol te vervullen. Het is op zichzelf al een validistische aanname dat Manja's rol, zowel als mijn persoonlijke ondersteuning als die van de groep, niet als essentieel werd beschouwd. Ik had ontzettend veel geluk dat ik toegang had tot een kundig persoon in mijn leven die bereid was haar tijd en energie vrijwillig in te zetten.

Binnen de groep was Manja's rol veel meer dan die van een aanwezige die eventuele emotionele belasting moest opvangen. Manja was constant in beweging tijdens de bijeenkomsten. Ze voorzag iedereen van hand-outs op klemmborden en pen en papier, zodat mensen konden schrijven in de houding die voor hen het meest comfortabel was. Daarna verzamelde ze de ingevulde formulieren, zodat deelnemers geen energie hoefden te verspillen door op te staan of door de ruimte te bewegen. Ze bracht ook snacks en thee rond, zodat mensen niet zelf hun energie hoefden te gebruiken om die te halen. Dat lijkt misschien onbeduidend, maar vaak was de inspanning om op te staan en tien stappen naar de snacktafel te lopen al te veel voor mensen. Manja maakte aantekeningen en schoot voortdurend heen en weer om ervoor te zorgen dat iedereen zich zo comfortabel mogelijk voelde. Ze was een geliefde toevoeging aan de groep en kreeg al snel de bijnaam 'de benen van de groep'! Manja's rol was essentieel voor de deelname van zowel de jonge vrouwen als van mijzelf.

Om de toegankelijkheid van de groep verder te vergroten en verschillende vormen van deelname mogelijk te maken, heb ik ook een online projectruimte ingericht. Deelnemers kregen de optie om via een videogesprek aan de sessies deel te nemen. Video- en audio-opnamen van de groep werden geüpload naar deze besloten online omgeving, zodat deelnemers die niet aanwezig konden zijn op hun eigen tempo konden bijblijven. Tijd en tempo afstemmen is vaak een van de moeilijkste behoeften om aan tegemoet te komen, zeker wanneer

iemand's belastbaarheid van dag tot dag fluctueert en het onmogelijk is om vooraf te voorspellen hoeveel energie er beschikbaar zal zijn (zie Wendell, 2001, p. 25). De groepsopdrachten, notities en vragen werden daarom ook geplaatst in de online projectruimte, zodat deelnemers op hun eigen moment konden reageren.

Mijn inspanningen om een ruimte te creëren die niet alleen rekening hield met het zieke lichaam, maar het ook verwelkomde, werden zeer gewaardeerd.

Deelnemers gaven aan dankbaar te zijn voor een fysieke omgeving die voor de verandering eens beter aansloot bij hun lichaam. Velen noemden het een ongelooflijk krachtige ervaring om in een ruimte te zijn met mensen die het gewoon 'snapten'; 'we snappen het allemaal, het is fijn om bij iemand te zijn die het snapt' (deelnemer, 28 jaar). Hoewel ik nieuwsgierig bleef en niet uitging van een universele ervaring, leek het erop dat deelnemers zich veilig voelden om zich kwetsbaar op te stellen. En hoewel onze verhalen verschilden, was de algemene sfeer in de groep er een van acceptatie. Naarmate de groep vorderde en deelnemers zich meer op hun gemak voelden bij elkaar, kwamen sommigen zelfs opdagen in hun pyjama of andere comfortabele kleding (textielgevoeligheid is een veelvoorkomend symptoom), en verwonderden zich erover dat ze zich veilig genoeg voelden om dat te doen.

De strijders met een onzichtbare ziekte: In actie komen

Als mede-onderzoekers kozen we gezamenlijk de naam van de groep tijdens de eerste paar sessies. We kwamen uit op de naam *Invisible Illness Warriors Health Collective*. We wilden een naam die zowel strijd als kracht uitstraalt. Het 'onzichtbare' aspect van chronische ziekte is vaak een van de meest uitdagende elementen, en zichtbaarheid/onzichtbaarheid werd dan ook een centraal thema in het werk van de groep. Veel deelnemers vertelden verhalen waarin hen werd gezegd dat ze er niet 'ziek uitzagen' of dat ze 'te jong waren om chronisch ziek te zijn.' Tegelijk zijn we strijders, elke dag opnieuw. Soms vechten we simpelweg om de dag door te komen, en wanneer het lukt, strijden we voor onze gemeenschap, voor hoop bij jonge mensen die zich geïsoleerd voelen, en voor meer begrip en betere voorlichting. *De Invisible Illness Warriors kwamen gedurende twaalf maanden acht keer bijeen*. Onze laatste bijeenkomst stond in het teken van de lancering van de materialen die we samen hadden ontwikkeld: een boekje van 30 pagina's met de titel *Maar je ziet er niet ziek uit? Ervaringen van jonge vrouwen met ME/cvs en fibromyalgie* en een korte video genaamd *Vraag het gerust! Eerlijk over ME/cvs en fibromyalgie*.³ Deze materialen bevatten verhalen, adviezen, gedichten, foto's en reflecties over hoe we ons dagelijks leven vormgeven, welke uitdagingen we tegenkomen, en hoe we sterk blijven, binnen een wereld die niet is ingericht op

onze behoeften. We kozen bewust voor gemengde media in het boekje om het beter toegankelijk te maken voor mensen met een uiteenlopende cognitieve belastbaarheid: de ene lezer kijkt misschien vooral naar de foto's, terwijl een ander zich verdiept in de geschreven verhalen. Het boekje was niet bedoeld om van begin tot eind door te lezen; het kon op elke willekeurige pagina worden opengeslagen en zou dan nog steeds begrijpelijk en betekenisvol zijn. Dit was een bewuste keuze, omdat we wisten dat mensen met ME/cvs en fibromyalgie waarschijnlijk niet in staat zouden zijn om alles in één keer tot zich te nemen. De video bleek langer te worden dan gepland, dus hebben we deze opgedeeld in vijf afzonderlijke delen die los van elkaar of als geheel bekeken konden worden. Het was essentieel dat de materialen die we ontwikkelden toegankelijk waren voor de gemeenschap waarvoor we ze maakten.

Actie ondernemen om het leven te verbeteren van de mensen die bij het onderzoeksproject betrokken waren, in dit geval jonge mensen met ME/cvs en fibromyalgie, is het beoogde resultaat van het participatief actie-onderzoek (PAR) (Balcazar *et al.*, 2004; Selener, 1997; Smith *et al.*, 2010). Bij PAR gaat het er niet alleen om een fenomeen te onderzoeken, maar ook om er daadwerkelijk 'iets mee te doen' (Cahill *et al.*, 2010, p. 407). De actie was in dit project geslaagd. We ontwikkelden en publiceerden twee materialen, en organiseerden samen een publieke filmvertoning. Het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen binnen de onderzoeksgroep en hun bredere gemeenschap is het doel van PAR, zoals geformuleerd door Selener (1997) en later aangepast door Balcazar *et al.* (1998) voor PAR met mensen met een beperking. Wij, de Invisible Illness Warriors, geloven dat we dit doel op onze eigen bescheiden manier hebben bereikt. Zoals geschreven in de inleiding van het boekje, hoopten we dat de materialen mensen met ME/cvs en fibromyalgie 'erkenning, kracht en hoop' zouden bieden. Bovendien waren de materialen ook bedoeld om vrienden, familieleden, partners en ondersteunende teams van mensen met deze aandoeningen te helpen, aangezien zij vaak met vergelijkbare misverstanden en stigma's worden geconfronteerd. Wij hopen verder dat de materialen zullen worden ingezet door andere mensen of organisaties als leermateriaal.

Ik heb er bewust voor gekozen om mijn bevoorrechte positie als onderzoeker te gebruiken om broodnodige middelen te creëren voor de gemeenschap. Voor mij als onderzoeker liet het ontwerpen van de dataverzamelingsfase volgens een PAR-benadering zien dat ik mij inzet voor politiek en sociaal betrokken onderzoek en voor actie in de onderzoekspraktijk.

Alle inspanningen waren erop gericht om de principes van participatief actie-onderzoek te respecteren: samenwerking, gedeeld eigenaarschap, empowerment, erkenning van deelnemers als experts in hun eigen leven, en

actie voor sociale verandering (Balcazar *et al.*, 1998; Gatenby & Humphries, 2000; Grant *et al.*, 2008; McIntyre, 2008; Selener, 1997).

3 Het boekje en de video zijn te vinden op <https://invisibleillnesswarriors.wordpress.com/>.

Conclusie: Implicaties en uitnodigingen

Als kennisproductie nooit neutraal kan zijn, dan moeten onderzoekers de dynamiek van politiek en macht binnen ons onderzoek erkennen. Door de ethiek van sociale rechtvaardigheid centraal te stellen, kunnen we onze bevoorrechte positie inzetten om maatschappelijke verandering te bewerkstelligen. *Een manier om validisme in onderzoeksopzet tegen te gaan, is door de ervaringskennis en ingewijdenkennis van deelnemers centraal te stellen.* Dit opent een theoretische ruimte waarin aandacht kan worden besteed aan hun individuele en specifieke lichaam en geest, en aan wat elk nodig heeft om te kunnen deelnemen.

Mezelf herpositioneren als mede-onderzoeker of deelnemer was bedoeld om hegemonische opvattingen over autoritaire kennisproductie te destabiliseren en het machtsverschil tussen onderzoeker en onderzochte te verkleinen (Buettgen *et al.*, 2012; Maguire, 1987; McIntyre, 2008). Dit machtsverschil kan slechts worden verminderd, nooit volledig worden opgeheven (Gatenby & Humphries, 2000; Grant *et al.*, 2008). Het weigeren om de positie van ‘autoritaire kenner’ in te nemen ondermijnt dominante vormen van kennisproductie en maakt ruimte voor nieuwe vormen van weten, waarin deelnemers worden erkend als experts in hun eigen leven, een fundamenteel principe binnen zowel participatief actie-onderzoek als narratieve therapie en gemeenschapsgericht werk.

Om onderzoekers aan te moedigen hun processen toegankelijker te maken, stelden Williams en Moore (2011) het concept van ‘universele onderzoeksopzet’ voor als leidraad om de deelname van mensen met uiteenlopende mogelijkheden te vergroten. Gebaseerd op theorieën over universeel ontwerp beschreven zij een aantal praktische basisprincipes, zoals: wervingsmateriaal in meerdere media; auditieve, tactiele en laaggeletterde opties voor communicatie en respons; een fysiek toegankelijke ruimte; en mogelijkheden voor deelname op afstand, bijvoorbeeld via telefoon of internet (waarbij online platforms en vragenlijsten compatibel moeten zijn met schermleessoftware). Onderzoek op deze manier ontwerpen heeft als doel de diversiteit onder deelnemers te vergroten en de kwaliteit van de resultaten te verbeteren. Meyers en Andresen benadrukten dat een universele onderzoeksopzet ervoor zorgt dat de resultaten beter aansluiten bij, en

nauwkeuriger de ervaringen meten van, een breder deel van de samenleving (Meyers & Andresen, 2000, p. 5).

Natuurlijk kunnen onderzoekers niet altijd oplossingen voor toegankelijkheid bieden. Vaak werken we met beperkte budgetten en beperkte tijd. Maar om validisme tegen te gaan, kunnen onderzoekers wel nauwkeuriger aangeven wie heeft kunnen deelnemen, en wie niet. Met andere woorden, een steekproef is niet werkelijk ‘representatief’ als er mensen worden uitgesloten die een lichaam hebben dat lichaam afwijkt van de normatieve standaarden van vorm en functie. Dezes worden in deze cultuur aangeduid als ‘handicap’. Het verzamelen van informatie over de gezondheid en ‘handicapstatus’ van deelnemers, laat staan van mensen die deelname weigeren, roept echter veel ethische dilemma’s op die buiten de reikwijdte van dit artikel vallen.

Bondgenoten in zowel onderzoek als praktijk zijn essentieel om validisme zichtbaar te maken en te bestrijden, en om het leven van mensen met niet-normatieve lichamen en geesten te verbeteren. Net zoals witte mensen worden aangemoedigd om hun witte privilege te onderzoeken en te erkennen, nodig ik mensen met een gezond lichaam uit om hun eigen (vaak onzichtbare en niet-erkende) lichamelijke privilege onder de loep te nemen.⁴

⁴ Er bestaan verschillende interessante checklists over validisme en privileges rondom lichamelijke mogelijkheden. Voorbeelden hiervan zijn Brown’s (2016) Autistic Hoya’s Brief Able Bodied Checklist (“Autistic Hoya’s Beknopte Checklist voor Lichamelijk Gezonde Personen”) en May-Machunda’s (2018) Exploring the Invisible Knapsack of Able-bodied Privilege (“Het Onzichtbare Rugzakje van Lichamelijk Gezond Privilege Onderzoeken”).

Ik vraag ze bovendien om te overwegen welke machtsdynamiek meespeelt als ze zelf in de ruimte aanwezig zijn of op het scherm worden weergegeven, en hoe dit de interactie kan veranderen. Ik nodig onderzoekers uit om te overwegen hoe deelname voor iedereen mogelijk kan worden gemaakt: Hoe breed zijn de deuropeningen? Hoeveel trappen zijn er? Zijn er toiletten aanwezig? Is er een mogelijkheid om te gaan liggen? Is aan de deelnemers gevraagd of ze een voorkeur hebben voor kunstlicht of natuurlijk licht? Heeft de deelnemer rust nodig of de mogelijkheid om naar het toilet te kunnen tijdens de sessies? Willen ze graag een pauze om even te bewegen? Of fidgets (instrumenten om mee te friemelen)? Hoe willen ze graag communiceren? Kunt je informatie ook visueel of als audio verstrekken? Willen ze er graag iemand bij hebben ter ondersteuning? Wat hebben ze nodig om volledig en comfortabel deel te kunnen nemen? Als je niet weet hoe je op de juiste manier kunt voldoen aan de behoeften van de deelnemer, benader deze dan met oprechte belangstelling en vraag het hen zelf of hun verzorger.

Ik nodig je ook uit om na te gaan wie er onbedoeld uit je onderzoek is weggelaten: De alleenstaande ouder die niet bij een bijeenkomst kan zijn omdat er geen kinderopvang beschikbaar is? De persoon die de taal van de onderzoeker niet vloeiend beheerst of er niet op zijn gemak mee is? De transgender of non-binaire persoon die zich ontmoedigd voelt door de woorden ‘mannen en vrouwen gezocht voor...’? Ik nodig je ook uit om te overwegen hoe de deelnemers profijt kunnen hebben van je onderzoek. Ze geven hun tijd en energie aan jouw werk. Kun je die gulheid terugbetalen door voor onderzoeksmethoden te kiezen die leuk zijn, zorgen voor emancipatie, die leerzaam zijn of goed zijn voor het individu of de gemeenschappen waartoe zij behoren?

Deze vragen stellen aan jezelf en aan de mensen met wie je op professioneel gebied samenwerkt, is een stap in de richting van meer ethiek in je werk, en het weren van validisme uit de opzet van het onderzoek, maar ook uit de wereld. Ook ben ik ervan overtuigd dat deze overwegingen gunstig zijn voor iedereen, niet alleen voor mensen die gezien worden als ‘gehandicapt’. Als we ervan uitgaan dat mensen experts zijn in hun eigen leven, dan beschikken zij al over ervaringskennis en expertise over wat ze nodig hebben, wat ze kunnen bijdragen met hun vaardigheden die met moeite zijn verworven en met hun eigen ervaringen, en welke maatschappelijke veranderingen nodig zijn om hen te laten deelnemen als volwaardige burgers en volledige mensen in de samenleving. Het is onze verantwoordelijkheid als onderzoekers om deze kennis te erkennen, te versterken en breed toegankelijk te maken.

Vertaling voor *Vrouw met ME*: Elly van de Meijden, *Taalspectrum*

Literatuur

- Ackerly, B., & True, J. (2010). *Doing feminist research in political and social science*. Palgrave Macmillan.
- Åsbring, P., & Närvänen, A.-L. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148-160. <https://doi.org/10.1177/104973202129119801>
- Balcazar, F. E., Keys, C. B., Kaplan, D. L., & Suarez-Balcazar, Y. (1998). Participatory action research and people with disabilities: Principles and challenges. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12, 105-112.
- Balcazar, F. E., Taylor, R. R., Kielhofner, G. W., Tamley, K., Benziger, T., Carlin, N., & Johnson, S. (2004). Participatory action research: General principles and a study with a chronic health condition. In L. A. Jason, C. B. Keys, Y. Suarez-Balcazar, R. R. Taylor, & M. I. Davis (Eds.), *Participatory community research: Theories and methods in action* (pp. 17-35). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10726-001>

- Bê, A. (2019). Disabled people and subjugated knowledges: New understandings and strategies developed by people living with chronic conditions. *Disability & Society*, 34(9-10), 1334-1352.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1596785>
- Bennett, A. (2003). The use of insider knowledge in ethnographic research on contemporary youth music scenes. In A. Bennett, M. Cieslik, & S. Miles (Eds.), *Researching youth* (pp. 186-200). Palgrave.
- Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum Qualitative Social Research*, 13(1).
<https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801>
- Brown, L. (2016). *Autistic Hoya's brief able bodied checklist*.
<https://autistichoya.net/wpcontent/uploads/2016/03/brief-abled-privilege-checklist-mar-2016.pdf>
- Bryant, L. (2015). *Critical and creative research methodologies in social work*. Ashgate.
- Buettgen, A., Richardson, J., Beckham, K., Richardson, K., Ward, M., & Riemer, M. (2012). We did it together: A participatory action research study on poverty and disability. *Disability & Society*, 27(5), 603-616.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2012.669106>
- Bury, M. (2001). Illness narratives: Fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 23(3), 263-285. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- Bülow, P. (2004). Sharing experiences of contested illness by storytelling. *Discourse & Society*, 15(1), 33-53. <https://doi.org/10.1177/0957926504038943>
- Bülow, P. (2008). Tracing contours of contestation in narratives about Chronic Fatigue Syndrome. In K. A. Teghtsoonian & P. Moss (Eds.), *Contesting illness: Processes and practices* (pp. 123-141). University of Toronto Press.
- Cahill, C., Cerecer, D., & Bradley, M. (2010). "Dreaming of ...": Reflections on participatory action research as a feminist praxis of critical hope. *Affilia*, 25(4), 406-416. <https://doi.org/10.1177/0886109910384576>
- Carruthers, B. M., & van de Sande, M. I. (2005). *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A clinical case definition and guidelines for medical practitioners: An Overview of the Canadian Consensus Document*.
https://www.investinme.org/Documents/PDFdocuments/Canadian_ME_Overview_A4.pdf
- Carruthers, B., van de Sande, M. I. K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powles, A. C. P., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D. S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, A., Jo, D., Lewis, D., Light, A. R., Marshall-Gradisbik, S. ... Stevens, S. (2011). Myalgic encephalomyelitis: International consensus criteria. *Journal of Internal Medicine*, 270(4), 327-338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>

- Charmaz, K. (2008). Views from the margins: Voices, silences, and suffering. *Qualitative Research in Psychology*, 5(1), 7-18.
<https://doi.org/10.1080/14780880701863518>
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139–167.
<http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
- Crossley, M., Arthur, L., & McNess, E. (2015). *Revisiting insider-outsider research in comparative and international education*. Symposium Books.
- Davis, L. J. (2016). Inleiding: Disability, normality and power. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (5th ed., pp. 1-14). Routledge.
- Denborough, D. (2008). *Collective narrative therapy and community work: Responding to individuals, groups, and communities who have experienced trauma*. Dulwich Centre.
- Denborough, D. (2018). *Do you want to hear a story? Adventures in collective narrative therapy and community work*. Dulwich Centre.
- Doucet, A., & Mauthner, N. S. (2006). Feminist methodologies and epistemologies. In C. Bryant & D. Peck (Eds.), *21st century sociology* (pp. 11-36). Sage.
- Drahm-Butler, T. (2024). Indigenous storyWORK as research [Video file]. *International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, (1),
<https://doi.org/10.4320/HOJJ9776>
- Dusenberry, M. (2018). *Doing harm: The truth about how bad medicine and lazy science leave women dismissed, misdiagnosed, and sick*. HarperOne.
- Dyer, R. (1997). *White*. Routledge.
- Ellis, C., & Bochner, A. P. (2000). Autoethnography, personal narrative, reflexivity: Researcher as subject. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp.733–768). Sage.
- Epston, D. (1999). Co-research: The making of an alternative knowledge. In *Narrative therapy and community work: A conference collection* (pp. 137-157). Dulwich Centre.
- Fausto-Sterling, A. (1987). Society writes biology/biology constructs gender. *Daedalus*, 116(4), 61-76. <https://www.jstor.org/stable/i20025116>
- Finlay, L. (2002a). Negotiating the swamp: The opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative Research*, 2(2), 209-230.
<https://doi.org/10.1177/146879410200200205>
- Finlay, L. (2002b). "Outing" the researcher: The provenance, process, and practice of reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4), 531-545.
<https://doi.org/10.1177/104973202129120052>
- Fonow, M., & Cook, J. A. (1991). *Beyond methodology: Feminist scholarship as lived research*. Indiana University Press.

- Foucault, M. (1980). *Power/knowledge: selected interviews and other writings, 1972-1977*. Harvester Press.
- Frank, A. W. (1997). Illness as moral occasion: Restoring agency to ill people. *Health*, 1(2), 131-148. <https://doi.org/10.1177/136345939700100201>
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics* (2nd ed.). The University of Chicago Press.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs*, 30(2), 1557-1587. <https://www.jstor.org/stable/10.1086/signs.2005.30.issue-2>
- Garland-Thomson, R. (2006). Integrating disability, transforming feminist theory. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (2nd ed., pp. 257-274). Taylor & Francis.
- Garland-Thomson, R. (2007). Shape structures story: Fresh and feisty stories about disability. *Narrative*, 15(1), 113-123. <https://doi.org/10.1353/nar.2007.0005>
- Garland-Thomson, R. (2011). Misfits: A feminist materialist disability concept. *Hypatia*, 26(3), 591-609. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01206.x>
- Gatenby, B., & Humphries, M. (2000). *Feminist participatory action research: Methodological and ethical issues*. Women's Studies International Forum.
- Grant, J., Nelson, G., & Mitchell, T. (2008). Negotiating the challenges of participatory action research: Relationships, power, participation, change and credibility. In P. Reason & H. Bradbury (Eds.), *The Sage handbook of action research* (2nd ed., pp. 588-601). Sage.
- Haraway, D. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Harding, S. G. (1987). *Feminism and methodology: Social science issues*. Indiana University Press.
- Harding, S. G. (1991). *Whose science? Whose knowledge? Thinking from women's lives*. Cornell University Press.
- Hekman, S. (2007). Feminist methodology. In W. Outhwaite & S. Turner (Eds.), *The Sage handbook of social science methodology* (p. 534). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781848607958>
- Hydén, L.-C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48-69. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>
- Hydén, L.-C., & Bülow, P. H. (2006). Medical discourse, illness narratives. In K. Brown (Ed.), *Encyclopedia of language & linguistics* (2nd ed., pp. 697-703). Elsevier. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/B0-08-044854-2/04277-2>
- Jackson, G. (2019). *Pain and prejudice: A call to arms for women and their bodies*. Allen and Unwin.
- Jain, A. K., Carruthers, B. M., van de Sande, M. I., Barron, S. R., Donaldson, C. S., Dunne, J. V., Gingrich, E., Heffez, D. S., Leung, F. Y.-K., Malone, D. G., Romano, T.

- J., Russell, L. J., Saul, D., & Seibel, D. G. (2003). Fibromyalgia syndrome: Canadian clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols—a consensus document. In I. J. Russel (Ed.), *The Fibromyalgia syndrome: A clinical case definition for practitioners* (pp. 3-107). Taylor & Francis Group.
- Jason, L. A., Brown, A., Clyne, E., Bartgis, L., Evans, M., & Brown, M. (2012). Contrasting case definitions for Chronic Fatigue Syndrome, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Myalgic Encephalomyelitis. *Evaluation & the Health Professions*, 35(3), 280-304.
<https://doi.org/10.1177/0163278711424281>
- Kempner, J. (2014). *Not tonight: Migraine and the politics of gender and health*. University of Chicago Press.
- Lainson, K. J. (2020). *Enduring anorexia: A multi-storied counter document of living and coping with anorexia over time* [Doctoral dissertation]. The University of Melbourne, Australia.
- Livholts, M., & Tamboukou, M. (2015). *Discourse and narrative methods: Theoretical departures, analytical strategies and situated writings*. Sage.
- Maguire, P. (1987). *Doing participatory research: A feminist approach*. University of Massachusetts, Amherst.
- McIntyre, A. (2008). *Participatory action research*. Sage.
- McRuer, R. (2013). Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (5th ed., pp. 269-378). Taylor & Francis.
- May-Machunda, P. (2018). *Exploring the invisible knapsack of able-bodied privilege*.
<https://vetvoicenational.wordpress.com/wpcontent/uploads/2018/10/exploringinvisibleknapsack.pdf>
- Meyers, A. R., & Andresen, E. M. (2000). Enabling our instruments: Accommodation, universal design, and access to participation in research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, S5-S9.
<https://doi.org/10.1053/apmr.2000.20618>
- Moreton-Robinson, A. (2004). Whiteness, epistemology and indigenous representation. In A. Moreton-Robinson (Ed.), *Whitening race: Essays in social and cultural criticism* (Vol. 1, pp. 75-88). Aboriginal Studies Press.
- Moreton-Robinson, A. (2020). *Talkin' up to the white woman: Indigenous women and white feminism*. University of Queensland Press.
- Morgan, A. (2000). *What is narrative therapy? An easy-to-read introduction*. Dulwich Centre.
- Murray, R. E. (2016). *A life lived differently: An exploration of how living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) impacts upon people's identity* [Doctoral dissertation, University of Huddersfield].
- Naicker, R., & Nunan, D. (2023). Racial bias. *Catalogue of Bias*.
<https://catalogofbias.org/biases/racial-bias/>

- Ncube, N. (2006). *Using narrative ideas in work with vulnerable children in Southern Africa*. *International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, 1, 3–16.
- Nerenberg, J. (2020). *Divergent mind: Thriving in a world that wasn't designed for you*. HarperCollins.
- Nettle, C. (2019). Insider knowledge. In D. Denborough (Ed.), *Political dictionary for the field of narrative therapy and community work* (p. 101). Dulwich Centre.
- Newman, D. (2008). “Rescuing the said from the saying of it”: Living documentation in narrative therapy. *International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, 3, 24–34.
- Oakley, A. (1981). Interviewing women: A contradiction in terms? In H. Robert (Ed.), *Doing feminist research* (pp. 30-61). Routledge and Kegan Paul.
- O'Rourke, M. (2022). *The invisible kingdom: Reimagining chronic illness*. Riverhead Books.
- Pease, B. (2010). *Undoing privilege: Unearned advantage in a divided world*. Zed Books.
- Perez, C. C. (2019). *Invisible women: Data bias in a world designed for men*. Abrams.
- Pezdek, K., & Rasiński, L. (2017). Between exclusion and emancipation: Foucault's ethics and disability. *Nursing Philosophy*, 18(2), e12131. <https://doi.org/10.1111/nup.12131>
- Pillow, W. (2003). Confession, catharsis, or cure? Rethinking the uses of reflexivity as methodological power in qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 16(2), 175-196. <https://doi.org/10.1080/0951839032000060635>
- Royal Australasian College of Physicians. (2002). *Chronic fatigue syndrome: Clinical practice guidelines*. <http://www.mja.com.au/public/guides/cfs/cfs2.html>
- Ryder, B. (1991). Straight talk: Male heterosexual privilege. *Queens Law Journal*, 16, 287-312.
- Sather, M. (2024). Feminist insider research [Video file]. *International Journal of Narrative Therapy and Community Work*, 1. <https://doi.org/10.4320/10.4320/XXJX2447>
- Selener, D. (1997). *Participatory action research and social change*. The Cornell Participatory Action Research Network, Cornell University.
- Sim, J., & Madden, S. (2008). Illness experience in fibromyalgia syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Social Science & Medicine*, 67(1), 57-67. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.003>
- Simmons, B., Blackmore, T., & Bayliss, P. (2008). Postmodern synergistic knowledge creation: Extending the boundaries of disability studies. *Disability & Society*, 23(7), 733-745. <https://doi.org/10.1080/09687590802469222>

- Smith, D. E. (1974). Women's perspective as a radical critique of sociology. *Sociological Inquiry*, 44(1), 7-13. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.1974.tb00718.x>
- Smith, L., Bratini, L., Chambers, D.-A., Jensen, R. V., & Romero, L. (2010). Between idealism and reality: Meeting the challenges of participatory action research. *Action Research*, 8(4), 407-425. <https://doi.org/10.1177/1476750310366043>
- Strier, R. (2007). Anti-oppressive research in social work: A preliminary definition. *The British Journal of Social Work*, 37(5), 857-871. <http://www.jstor.org/stable/23722536>
- Sturge-Jacobs, M. (2002). The experience of living with fibromyalgia: Confronting an invisible disability. *Research and Theory for Nursing Practice*, 16(1), 19-31. <https://doi.org/10.1891/rtnp.16.1.19.52994>
- Taylor, A. (2018). Knowledge citizens? Intellectual disability and the production of social meanings within educational research. *Harvard Educational Review*, 88(1), 1-25. <https://doi.org/10.17763/1943-5045-88.1.1>
- Taylor, J. (2011). The intimate insider: Negotiating the ethics of friendship when doing insider research. *Qualitative Research*, 11(1), 3-22. <https://doi.org/10.1177/1468794110384447>
- Tedmanson, D. (2015). Ngapartji ngapartji - narratives of reciprocity in 'yarning up' participatory research. In L. Bryant (Ed.), *Critical and creative research methodologies in social work* (pp. 75-92). Ashgate.
- Weingarten, K. (2001). Making sense of illness narratives: Braiding theory, practice and embodied life. In Dulwich Centre Publications (Ed.), *Working with the stories of women's lives* (pp. 111-126). Dulwich Centre Publications.
- Wendell, S. (1989). Toward a feminist theory of disability. *Hypatia*, 4(2), 104-124. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1989.tb00576.x>
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.
- Wendell, S. (2001). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. *Hypatia*, 16(4), 17-33. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00751.x>
- Wheeler, B. (1992). Feminist and psychological implications of chronic fatigue syndrome. *Feminism & Psychology*, 2(2), 197-203. <https://doi.org/10.1177/095935359222008>
- Wilkinson, S., & Kitzinger, C. (2013). Representing our own experience: Issues in "insider" research. *Psychology of Women Quarterly*, 37(2), 251-255. <https://doi.org/10.1177/0361684313483111>
- Williams, A. S., & Moore, S. M. (2011). Universal design of research: Inclusion of persons with disabilities in mainstream biomedical studies. *Science Translational Medicine*, 3(82), 82cm12-82cm12. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.3002133>

Wingard, B., Johnson, C., & Drahm-Butler, T. (2015). *Aboriginal narrative practice: Honouring stories of pride, strength and creativity*. Dulwich Centre.

Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Mease, P., Russell, A. S., Russell, I. J., Winfield, J. B., & Yunus, M. B. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis care & research*, 62(5), 600–610.
<https://doi.org/10.1002/acr.20140>

Over de auteur

Gipsy Hosking (zij/haar) is een promovendus aan de University of South Australia, die is gevestigd op het land van de Kurna, wat nu bekend staat als Australië. Haar onderzoek uit eigen ervaring is gericht op gender en chronische ziekten. Ze is gepassioneerd om onderzoek in te zetten als een kans om sociale veranderingen teweeg te brengen en niet alleen om problemen vast te stellen. Ze heeft ME/cvs (myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom) en wil problemen aankaarten met betrekking tot validisme, representatie en zichtbaarheid in de wetenschappelijke wereld. Ze is bereikbaar via gipsy.hosking@mymail.unisa.edu.au.

Copyright 2024: Gipsy Hosking en Nova Southeastern University.

Geciteerd uit het artikel

Hosking, G. (2024). Resisting ableism in research design. *The Qualitative Report*, 29(12), 151-168. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2024.7808>

© 2024. Dit werk is gepubliceerd onder
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/> (“Licentie”).
Ondanks de algemene voorwaarden van ProQuest, mag de
inhoud worden gebruikt volgens de voorwaarden van de
licentie.