

De midlife crisis van de inclusie

Het onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking richt zich op een volgende fase: hoe kunnen ze echt deelnemen aan de samenleving? Nederland doet wereldwijd gezien volop mee, maar blijft achter op belangrijke terreinen als onderwijs, werk en familie.

DOOR MARTIN SCHURMAN | ILLUSTRATIE ANNET SCHOLTEN

De institutionalisering is in de meeste landen een gepasseerd station. Kennisvragen hebben nu betrekking op het maken van een volgende slag: hoe geven we de deelname van mensen met beperkingen en de daarbij noodzakelijke ondersteuning en veranderingen in de samenleving verder vorm?

Dit was de hoofdlijn van het vijftiende wereldcongres van de IASSIDD, dat van 14 tot en met 18 augustus 2016 in Melbourne werd gehouden. De IASSIDD (*International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities*) is een internationale, interdisciplinaire organisatie die wereldwijd onderzoek en kennisuitwisseling over de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen stimuleert. Zij organiseert iedere vier jaar een wereldcongres. Dit keer was Australië aan de beurt. Er hadden zich 1250 personen ingeschreven, waaronder 66 Nederlanders (5,3 procent van het totaal).

VAN ONDERZOEK NAAR PRAKTIJK

De feitelijke titel van het congres was *Enhancing Research, Policy and Practice*: het versterken van de relatie tussen onderzoek, beleid



**OVERZICHT VAN DE
PRESENTATIES OP HET IASSID
CONGRES IN MELBOURNE
EN DE BIJDRAGEN VAN
NEDERLAND, NAAR THEMA**



Thema	Totaal	Bijdragen Nederland	
		Aantal	Perc.
Gezondheid	129	22	17
Probleemgedrag en geestelijke gezondheid	73	10	14
Beleid en praktijk	56	5	9
Verstandelijke beperkingen en ouder worden	55	3	5
Families	48	0	0
Ethiek en mensenrechten	46	3	7
Autisme	45	0	0
Kwaliteit van leven	45	2	4
Communicatie en taal	44	3	7
Inclusief onderwijs	33	1	3
Ouderschap met verstandelijke beperkingen	26	3	12
Forensische zaken	24	0	0
Ernstig meervoudige beperkingen	24	4	17
Werk en arbeid	21	0	0
Inclusief onderzoek	20	1	5
Down Syndroom	18	3	17
Overige thema's	50	0	0
Totaal	757	60	8

De tabel met het volledige overzicht, ook met aantallen sessies en posterpresentaties, is beschikbaar op de website van de VGN.

en praktijk. Over de deelname van mensen met verstandelijke beperkingen aan de samenleving, zo is de achterliggende gedachte, hebben we visies, intenties en kennis, maar die hebben nog onvoldoende handen en voeten. In de woorden van Vianne Timmons, president van de IASSIDD: 'Welke wegen staan ons ter beschikking om effectiever de overgang te maken van onderzoek naar praktijk?' Deze vraag werd in de loop van het congres beantwoord voor een groot aantal thema's, aan de hand waarvan het programmaboek was opgebouwd. In zijn deze thema's genoemd, in volgorde van het aantal mondelinge presentaties dat tot het thema behoorde. De twee tophema's waren gezondheid en moeilijk verstaanbaar gedrag. In totaal werden door onderzoekers 757 presentaties verzorgd. Het congres was opgezet met plenaire bijeenkomsten, parallelsessies, rondetafelbijeenkomsten en postersessies. De dagen begonnen om acht uur 's ochtends en liepen door tot acht uur 's avonds. Het was hard werken.

CRIMINALITEIT

Nieuwe thema's, die via plenaire bijeenkomsten op de kaart werden gezet, waren sport en criminaliteit. Sport is een goed voorbeeld van



TRANSITIE NAAR WERK

In Australië heeft NOVA Employment, een organisatie die mensen met verstandelijke beperkingen en werkgevers bij elkaar brengt, Employment Enablement Programs (EEP) ontwikkeld. Deze zijn bestemd voor mensen met verstandelijke beperkingen van dertig jaar en ouder en worden sinds 2014 uitgevoerd. Onderzoek laat zien dat veel van de deelnemers nog nooit in een reguliere arbeidssituatie hebben gefunctioneerd of er al meer dan tien jaar uit zijn. Ook hebben velen psychische barrières.

Het programma focust waar het de persoon met verstandelijke beperkingen betreft op enerzijds het verkrijgen van vaardigheden, anderzijds het vergroten van de eigenwaarde door middel van arbeid. Werkgevers sluiten hierbij aan: voor hun gaat het om wat de mensen wél kunnen, beperkingen zijn niet interessant. Van de 42 personen die het programma volgden, kregen 38 een baan van meer dan 15 uur per week, aldus het onderzoek. Het programma blijkt dus zeer effectief.

Dat is uniek in de wereld. In de loop van de jaren zijn afzonderlijke registers gemaakt, bijvoorbeeld van autisme, Rett syndroom en verstandelijke beperkingen. De databases en het koppelen daarvan (*record linkage*) vormen een rijke omgeving voor monitoring, het ontdekken van trends en het doen van onderbouwde aanbevelingen voor zorg, preventie en onderzoek. De blik hierbij kan, en moet ook, holistisch zijn; het leven van mensen met verstandelijke beperkingen is nu eenmaal een geheel, domeinen lopen door elkaar heen. Mede om dat te waarborgen, en de juiste weg in de data te vinden, blijkt de betrokkenheid van consumenten en ouders van grote betekenis.

DE CLIËNT ZELF

En hoe zit het intussen met de persoon met verstandelijke beperkingen zelf? In diverse sessies werd ingegaan op diens belangen en vermogens. Indrukwekkend was de plenaire presentatie van de Canadees Stainton over Supported Decision Making. De vraag is niet: 'Kunnen zij beslissingen nemen?', maar: 'Wat voor support hebben zij nodig om dat te kunnen?' We zijn bezig, aldus deze onderzoeker, in die support de beweging te maken van vaardigheden en competenties (*traditional capacity*) naar het vermogen om het samen met anderen te doen (*relational capacity*).

In diverse andere sessies kwam dit relationele aspect terug, bijvoorbeeld waar het ging over zelfdeterminatie (de ontwikkeling daarvan loopt altijd via sociale interactie) en identiteit (een set van betekenissen, die je uitsluitend door sociale interactie opbouwt). Zorgaanbieders, aldus de Australische onderzoeker Evans, kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Zij moeten daartoe een omslag maken van het passen op de winkel naar innovatie, of wel van *holding actors* naar *changing actors*.

BESLISSEN

Op een bijzondere manier werd hierbij aangesloten door Klaus Lachwitz, die als vertegenwoordiger van Inclusion International op het congres was uitgenodigd. In zijn inspirerende betoog koos hij voor de insteek van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met beperkingen, dat afgelopen zomer ook door Nederland is geratificeerd. Lachwitz trekt vanuit dit verdrag de positie van mensen met

wel weten (het is goed voor de gezondheid, levert kwaliteit van leven op en is op termijn kostenbesparend) maar niet doen. En rond criminaliteit ontleedde de Engelse hoogleraar Murphy nauwgezet de verschillende stadia in het juridische proces (arrestatie, ondervraging, contact met advocaat, rechtbank, bepaling strafmaat), waarbij zij bij elk onderdeel aangaf hoe slecht rekening wordt gehouden met de belangen en capaciteiten van de verstandelijk gehandicapte persoon. Ze pleitte voor criteria bij elke stap, waaraan voldaan moet zijn opdat de zaak in dit onderdeel überhaupt in behandeling kan worden genomen.

MIDLIFE CRISIS

Het formuleren van criteria en standaarden bleek een werkwijze die ook bij andere thema's werd genoemd als volgende fase in de inrichting van het opnemen van mensen met beperkingen in de samenleving. Bijvoorbeeld in het onderwijs, dat bij de opening van het congres werd genoemd als domein waarop inclusie in een *midlife crisis* verkeert. Die crisis heeft te maken met de terughoudendheid om 'door te pakken'.

De definitie van inclusie is opeens weer onderwerp van debat en er is weerstand om te komen tot internationale standaarden en tot lesprogramma's die zijn toegesneden op personen met verstandelijke beperkingen. Het lijkt wel of de samenleving, nu het er om gaat, terugdeinst. Een ander voorbeeld is de gezondheidszorg, waarin - nu mensen met verstandelijke beperkingen steeds meer bij de gewone huisarts komen - afstemmings- en communicatieproblemen de kop opsteken. Op dat domein is behoefte aan 'kennismanagement' tussen de diverse actoren: begeleiders, huisartsen, ouders, cliënten, paramedici, doktersassistenten, apothekers.

Bij arbeid, zo lieten diverse presentaties zien, spitst het probleem van de volgende stap in deelname aan de samenleving zich toe op de overgang van school naar werk. Het sleutelwoord hierbij is transitie, dat op individueel niveau werd gedefinieerd als: van de ene rol in de andere gaan, waardoor je status verandert. In veel landen worden goede resultaten bereikt met die transitie, zowel door de inzet van overheden als door programma's die mede met behulp van onderzoek worden ontwikkeld. Een mooi voorbeeld vinden we in Australië (zie kader).

DATA

Van fundamenteel belang bij dit alles is dat kan worden beschikt over goede databestanden. Daarover ging de presentatie van hoogleraar Stanley tijdens de openingsceremonie. Aan haar universiteit in West-Australië verzamelt men sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw data over alle kinderen: geboorten, zwangerschapservaringen, ziekenhuisopnamen, sterfgevallen, omgevingsvariabelen.

verstandelijke beperkingen door naar een volgende fase, namelijk die waarin zij deelnemen aan besluitvormende raden en besturen, en dus daadwerkelijke beslissingsbevoegdheid krijgen. Zij maken daarin hun eigen bijdrage hard. Zijn eigen organisatie past dit toe, en geeft ondersteuning waar dat gewenst is. Het uitgangspunt is: 'Mensen met beperkingen zijn onafhankelijk, maar niet alleen'. Deze presentatie was ook bijzonder doordat Lachwitz diepgaand inging op de waarde die mensen met verstandelijke beperkingen voor organisaties en samenleving hebben. Elders gebeurde dat alleen in sessies over inclusief onderzoek.

LESSEN VOOR NEDERLAND

Ons land was op het congres inhoudelijk goed vertegenwoordigd. Met ruim vijf procent van de deelnemers, leverde Nederland op diverse thema's veel meer dan vijf procent van de presentaties. Behalve bij gezondheid, moeilijk verstaanbaar gedrag en EMB – terreinen waarop we traditioneel sterk vertegenwoordigd zijn – scoorden we ook hoog bij ouderschap en Down Syndroom. Daar staat tegenover dat geen enkele presentatie werd verzorgd op de thema's over families, autisme, forensische zaken en arbeid. Ook op inclusief onderwijs scoorde Nederland laag.

Wat kunnen we van dit congres leren? Het congres heeft zeer veel kennis laten zien op diverse terreinen in de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen. Nederlandse zorginstellingen en hun brancheorganisatie kunnen deze kennis tot zich nemen, de waarde ervan herkennen en haar benutten in de praktijk.

Aan onderzoekers liet het congres zien dat bescheidenheid niet altijd nodig is. Er werden tal van voorbeelden gegeven waarin onderzoekers, vanuit *evidence based* resultaten of uitkomsten van een *state of the art*-studie, richting beleid en praktijk stapten. Voor het beleid zelf kan veel kennis die hier in de openbaarheid werd gebracht, worden gerelateerd aan eigen aan- of afwezigheid van beleid.

Zo lieten presentaties over integrale vroeghulp zien, dat wie daarin heeft geïnvesteerd (en dat heeft Nederland) iets waardevols heeft, dat echter goed moet worden bijgehouden en doorontwikkeld. Voor het onderzoeksbeleid tenslotte is een belangrijke les dat wie beschikt over meerjarige databases die onderling kunnen worden gekoppeld, goud in handen heeft. Nederland zou daar meer aan kunnen werken.

ONDERWIJS, ARBEID, FAMILIES

Wat de toekomst betreft kan Nederland zich de afwezige of zeer geringe bijdrage aan de thema's onderwijs, arbeid en families aantrekken. Het zijn onderwerpen die, afzonderlijk en met elkaar,

sterk kunnen worden gerelateerd aan de transities die in ons land hebben plaatsgevonden en waarvan de implementatie nog steeds voortduurt. Het zou mooi zijn als we de komende jaren – in het licht van de verdere implementatie en uitkomsten van de transities – op deze onderwerpen meer onderzoek kunnen laten zien. Zodat ons land op het volgende IASSIDD-congres op die thema's meer te bieden heeft en in het oog springende presentaties kan verzorgen. Aan de reis hoeft het dan niet te liggen, want het volgende wereldcongres van IASSIDD vindt, ditmaal al over drie jaar, plaats in Glasgow.