

Verbinding gewenst rondom onderzoek in de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen

Sabina Kef en Martin Schuurman

1 Inleiding

In de zomer van 2016 vond in Melbourne het wereldcongres plaats van de International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD). Tijdens dit congres waanden we ons in een warenhuis met honderden producten (plenaire presentaties, workshops, posters, ronde tafelbijeenkomsten), die weliswaar op thema min of meer waren geordend, maar daarbinnen lang niet altijd samenhang met elkaar vertoonden. Ook tussen de thema's ontbrak het aan verbinding en er was door de organisatie, c.q. de Special Interest Research Groups (SIRGS), weinig moeite gedaan om de relatie tussen de thema's en het overkoepelende congressthema, *Global Partnerships: Enhancing Policy and Practice*, aan te geven. Kortom, een congres met een zwakke inhoudelijke architectuur en weinig verbinding. Niet veel deelnemers leek dit overigens te storen, gefocust als iedereen was op zijn eigen begrensde speelveld.

Is het in Nederland anders gesteld wat betreft verbindingen in en rondom onderzoek naar de ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen? Met het IASSIDD-congres nog vers in het geheugen, keken we afgelopen november rond op de Kennismarkt

Gehandicaptensector. Ook deze liet het beeld zien van een veelheid van op zichzelf staande, in niveau verschillende, lezingen en workshops die niet vooraf systematisch verbonden waren aan het centrale thema, de implementatie van het VN-verdrag. Op de dag zelf was er geen inhoudelijk overstijgend programma-onderdeel waarin deze verbindende stap werd gezet. Waarmee zowel het centrale thema als de onderdelen een hoge mate van vrijblijvendheid kregen en de bezoeker zelf op zoek moest gaan naar de verbindingen.

2 Horizontale en verticale verbindingen

In deze bijdrage gaan we verder in op de situatie met betrekking tot verbindingen rondom onderzoek bij mensen met verstandelijke beperkingen in ons land. Maar eerst het concept als zodanig. Verbindingen zijn een noodzakelijke voorwaarde voor het verkrijgen van nieuwe kennis die kan worden ingezet voor het bereiken van de doelen van de zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen, met als uiteindelijk doel de optimalisering van de kwaliteit van het bestaan. Door het leggen van verbindingen neemt de kwaliteit van de kennis toe en kunnen situaties ontstaan waarvoor geldt: het geheel is meer dan de som der delen.

We onderscheiden bij verbindingen in onderzoek twee dimensies:

- *De horizontale dimensie.* We bedoelen hiermee verbindingen met andere activiteiten in de huidige tijd, zoals parallel lopend onderzoek (zowel inhoudelijk als qua logistiek en deelnemende actoren), beleidsitems, doelgroepen, etc. Hiertoe behoort ook het leren van aanpalende velden met net iets andere doelgroepen; er zijn vaak meer overeenkomsten dan verschillen tussen doelgroepen, dus kennis uit die velden is doorgaans, geheel of deels, bruikbaar. Er doen zich smalle en brede soorten van horizontale verbinding voor.
- *De verticale dimensie.* Hieronder verstaan we verbindingen in de tijd: met resultaten van vroeger onderzoek en onderzoeksprogramma's, met eerder ontwikkelde theorieën, instrumenten en implementaties. Het voortbouwen op al ontwikkelde kennis voorkomt dat telkens het wiel opnieuw wordt uitgevonden, wat dubbel werk geeft en zonde is van expertise en geld. Het veld komt dan te langzaam verder. In plaats van min of meer hetzelfde te gaan onderzoeken moeten we dus gericht zijn op nieuwe vragen en vervolgstappen, kortom op cumulatie van kennis. Ook replicatie-projecten behoren hiertoe; die hebben immers tot doel kennis en/of theorieën uit het verleden verder te valideren.

3 Wat zijn de ervaringen op de horizontale dimensie?

Op de *horizontale dimensie* zien we in ons land diverse onderzoeken, breed opgezet en met veel participanten. Dit is mede gestimuleerd door achtereenvolgende nationale onderzoeks-

programma's van ZonMw waarin zorgveld en academische wereld in consortia samenwerken. Zorginstellingen en onderzoekers van universiteiten zijn de afgelopen jaren überhaupt meer en beter met elkaar gaan werken. In veel zorginstellingen wordt ook steeds meer onderzoek gedaan.

Anderzijds, zo laat het ZonMw-programma 'Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking' (2007-2013) zien, functioneren consortia erg op zichzelf. Alle vijf consortia van dit programma hebben hun eigen website, met daarop informatie over het onderzoek dat ze uitvoeren en de resultaten die dat heeft opgeleverd. Tussen de consortia is weinig verbinding. Het volgende, huidige nationale programma, 'Gewoon Bijzonder' (2016-2019), volgt dezelfde architectuur.

Naar onze mening staat nog veel onderzoek te zeer op zichzelf en worden bij onderzoek te weinig vragen gesteld over de mogelijkheden en noodzaak van het aangaan van horizontale verbindingen. We noemen twee terreinen waarop dat met name speelt.

In de eerste plaats geldt dit voor verbindingen tussen de verschillende doelgroepen in de 'gehandicaptenzorg': lichamelijke beperkingen/revalidatie, verstandelijke beperkingen, zintuiglijke beperkingen, ernstig meervoudige beperkingen. Het gaat dan om vragen als: hoe bijzonder moet het eigen onderzoek zijn, waar kunnen verbindingen gelegd worden, op welk moment is dat het beste? Deze vragen zijn relevant omdat veel processen in de deelgebieden overeenkomsten hebben en veel beïnvloedende factoren voor succes of hogere kwaliteit van le-

ven voor afzonderlijke doelgroepen gelijk zullen zijn. Een specifiek voorbeeld is onderzoek naar ouders met lichte verstandelijke beperkingen (LVB): hoe gebruiken we kennis uit onderzoek naar risico-ouders in het algemeen, wanneer is bij voorbaat apart onderzoek naar ouders met LVB noodzakelijk, hoe leg je dan toch die horizontale verbindingen? Ook zou het goed zijn verbindingen aan te brengen tussen ouderschap en andere domeinen (ondersteuning, onderwijs, inkomen en arbeid, dagbesteding, vrije tijd)? Doe je dat in één project of in verschillende parallelle deelprojecten? Is de financieringsstructuur daarvoor wel geschikt?

In de tweede plaats noemen we de verbindingen tussen onderzoekers en de doelgroep (personen met verstandelijke beperkingen), al dan niet in combinatie met hun sociale netwerkleden. Maar al te vaak zien we deze mensen bij onderzoek betrokken worden omdat het 'moet'. Het is *not done* om het niet te doen. We zien daarbij een trend ontstaan dat de betreffende personen bijna een soort professionele verstandelijk gehandicapten zijn geworden; je ziet in projecten, tijdens congressen of bezoek van bewindslieden veelal dezelfde personen. Er is ook weinig variatie in ernst van beperkingen en in mobiliteit; percentagegewijs is een heel grote groep met (zeer) ernstige (meervoudige) beperkingen met een grote residentiele historie ondervertegenwoordigd. Vragen over de noodzaak van hun aanwezigheid, hun precieze functie en hun representativiteit worden onvoldoende gesteld.

Overigens, het besef van horizontale verbindingen ligt natuurlijk wel op de overlegtafel. Zo bestaat bij ZonMw ook het onderzoekspro-

gramma 'InZicht', waarin op basis van gelden uit de praktijk, dus niet van VWS, al sinds 1998 nationaal onderzoek wordt gedaan bij mensen met visuele beperkingen. Na overleg met alle betrokkenen blijft dit programma naast het NPG-programma 'Gewoon Bijzonder' bestaan en wordt geprobeerd goed samen te werken. Het is dan ook vanuit het oogpunt van horizontale verbindingen redelijk bizar en verwarrend dat bij de aftrap van het NPG voor het beeldmerk van 'Gewoon Bijzonder' een foto met een (geleide)hond is gekozen.

Ter afsluiting van deze paragraaf merken we op dat de vraagtekens rondom het leggen van verbindingen vanuit onze waarneming onder andere te maken hebben met het ontstaan en koesteren van steeds meer specialismen bij verschillende vakgroepen en onderzoeksgroepen. En met het gebrek aan overzicht en aan personen die de verantwoordelijkheid hebben, of nemen, om dit in de gaten te houden. Wie heeft er in deze tijd nog een meer generalistische benadering en blik?

Een positief voorbeeld vinden wij in dit verband de academische werkplaats van Tranzo. De doelstellingen en werkwijze (met ook tweemaaljaarlijks een studiedag/congres) komt dicht in de buurt van structurele en inspirerende wijze van verbinden (zie Tranzo, 2017). Kunnen we die niet naar een nationaal niveau tillen?

4 Wat zijn de ervaringen op de verticale dimensie?

Ook op de *verticale dimensie* zijn er verbeteringen wenselijk. We zien diverse onderzoeken die 'horizontaal' redelijk tot goed scoren, maar 'verticaal' matig tot slecht.

Een goed voorbeeld hiervan is het onderzoek naar werken met inclusie, waarover recent in *NTZ* is gerapporteerd (Wilken & Knevel, 2016). Er was in dit onderzoek een brede deelname van organisaties (Vilans, Perspectief, Hogeschool Utrecht, LFB en zeven zorgorganisaties). Proeftuinen werden gevolgd met onderzoek om te kijken hoe professionaliteit past bij het werken aan inclusie (welke kwaliteiten, werkwijzen en strategieën bevorderen het werken aan inclusie?). Naar eerder verworven kennis werd in dit onderzoek echter nauwelijks gekeken (er wordt slechts één onderzoek genoemd, over omgekeerde integratie). Het is dan ook geen wonder dat de resultaten vrijwel niets nieuws opleveren, het profiel van de professional dat tevoorschijn komt verschilt nauwelijks van dat wat we al kennen uit de profielen van Movisie en VGN. De onderzoekers concluderen dat nader onderzoek nodig is naar de vragen of (1) inclusie ook zonder de aanwezigheid van professionals mogelijk is, en (2) investeringen in sociale netwerken effecten hebben op de zorgconsumptie. Wij menen dat wanneer men de resultaten van eerder onderzoek goed had verzameld en op een rij gezet, deze vragen de start van dit project hadden kunnen zijn in plaats van de uitkomst. Men heeft hier kansen laten liggen.

Ook door Buntinx (2016) wordt gewezen op de noodzaak van het op de hoogte zijn en gebruiken van eerder verzamelde kennis. Soms worden de mogelijkheden hiervoor op een presentierblaadje aangeboden. Een voorbeeld vinden wij eerdergenoemde ZonMw-programma's. Er is indertijd, in 2006 en 2007, hard voor gelobbyd om het eerste consortiumprogramma van de grond te krijgen, met daarin volop verplicht

te samenwerking tussen praktijk en universiteit, tussen onderzoekers en mensen uit de doelgroep zelf. Een veelbelovende structuur, die echt een vervolg nodig had. Daarom hebben veel mensen uit verschillende geledingen zich ingezet om het tweede NPG, 'Gewoon Bijzonder', gerealiseerd te krijgen. Ook hier is echter sprake van een gemiste kans: verbindingen tussen het nieuwe programma en het oude programma worden nauwelijks gemaakt. Zo is op de nieuwe site van het NPG nergens een link te vinden naar het eerste programma en alle veelbelovende projecten daarbinnen.

5 Verbeteringen: richting voor de toekomst

We zien in het onderzoek naar de ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen samenhang en we ervaren verbindingen, maar veel minder dan wenselijk en mogelijk is. Ook is dit het geval in situaties, waaronder de nationale programma's, waarin samenhang expliciet als doel en/of instrument wordt genoemd.

Wij geven de volgende *vier aanbevelingen* om deze samenhang en verbindingen te verbeteren.

1. Laten we meer en structureel om ons heen kijken, ons laten inspireren door voorbeelden van verbindingen en gebruik maken van inhoudelijke kaders met betrekking tot kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. Vooral in kleinere aangrenzende sectoren, zoals de ondersteuning aan mensen met zintuiglijke beperkingen en de (kinder)revalidatie, treffen we interessante voorbeelden aan van andere wijzen van samenwerking. Zie bijvoorbeeld de invulling van 'Inzicht', het programma van onderzoek rond mensen

met zintuiglijke beperkingen. Binnen dit programma is sprake van nationale en internationale samenwerking in de voorbereiding van het Vision-congres in 2017 in Den Haag en zijn er veelbelovende uitwisselingen van kennis tussen professionals en onderzoekers tijdens een jaarlijkse ontmoetingsdag. Er is ook sprake van continuïteit door de jaren heen (waar in de sector verstandelijk gehandicapt het NPG van start gaat en het vorige programma al ‘vergeten’ is, de programma’s eilanden ten opzichte van elkaar zijn). Ook in de auditieve sector is er een inspirerende samenwerking op gebied van auditieve beperkingen en spraaktaalstoornissen via Stichting Simea, die onder andere jaarlijks twee aaneengesloten dagen van uitwisseling organiseert (zie Simea, 2017).

Een ander voorbeeld van inspiratie is de al eerdergenoemde academische werkplaats van Tranzo. Daarnaast willen we op het gebied van inhoudelijke kaders voor samenwerking en verbinding in onderzoek wijzen op het *VN-verdrag voor de rechten van mensen met een handicap*. Na de ratificatie door Nederland in juli 2016 geeft dit verdrag op het gebied van kennisontwikkeling en onderzoek diverse verplichtingen, en het is tevens een systematische bron van inspiratie voor nieuw onderzoek (zie Schuurman, 2015).

2. Het leggen van verbindingen mag geen vrijblijvende zaak zijn. Dit kan tot stand worden gebracht door: (1) Onderzoekers te verplichten bij nieuw onderzoek alle relevante kennis uit het verleden (resultaten van eerder onderzoek, theorievorming, etc.) te ontsluiten. Dat mag dan best ver teruggaan, voor diverse onderwerpen zijn ontwikkelingen en

publicaties uit bijvoorbeeld de jaren zeventig en tachtig nog zeer relevant. (2) Bij voorbaat toetsbare doelen vast te leggen, in termen van zowel het proces (termijnen, het leggen van horizontale en verticale verbindingen) als de uitkomsten (inhoudelijke producten en de implementeerbaarheid daarvan). Feitelijk net zoals we dat beogen bij ondersteuningsplannen. Je kunt dan harde(re) evaluaties uitvoeren over het bereikte. Bij de nationale programma’s gebeurt dat niet, c.q. onvoldoende, waardoor vrijblijvendheid kan binnensluipen en de afronding van projecten alsmaar kan uitblijven. (3) Binnen onderzoeken ‘kennismakelaars’ aan te stellen, die verantwoordelijk zijn voor het (bewaken van het) leggen van verbindingen. Hierover kan kennis worden opgedaan uit de (kinder) revalidatie die in ZonMw-projecten de effecten hebben onderzocht naar het inzetten van kennismakelaars (Ketelaar, Russell & Gorter, 2008). De verdeling van verantwoordelijkheden tussen alle betrokkenen in de implementatie-vervolgsubsidies die de afgelopen jaren bij de verschillende ZonMw-projecten zijn gegeven is ook een belangrijk punt van aandacht. Hierbij worden positieve effecten voor verbindingen verondersteld, maar de volle breedte van allerlei soorten verbindingen die in ons artikel worden beschreven (horizontale en verticale) kunnen hierbij nog structureler opgenomen worden.

3. Onderzoekers moeten zich permanent en systematisch op de hoogte stellen van wat zich ‘horizontaal’ en ‘verticaal’ in de kennisontwikkeling op hun inhoudelijke thema’s afspeelt. Instellingen en professionals hebben over het algemeen weinig abon-

nementen op landelijke en internationale tijdschriften en bibliotheken met gedrukte publicaties verdwijnen steeds meer. Via bijvoorbeeld de Koninklijke Bibliotheek is de basiskennis wellicht toch goed bij te houden. Ook moderne media en digitale plekken (zoals het Kennisplein Gehandicaptensector) spelen hierin een rol, zij zouden meer blijk kunnen geven van die 'oude' kennis en daarbij ook nadrukkelijk inzoomen op de Nederlandstalige producten.

4. Voorafgaand aan studiedagen, congressen en symposia kunnen de leden van de voorbereidingscommissies meer moeite doen om vooraf inhoud en personen aan elkaar te verbinden. Wordt er nagedacht over een centraal thema, een pakkende titel? Werk deze dan ook in de opzet van de dag zelf uit. Laat indieners verplicht iets opnemen over dit centrale thema. Laat moderators of voorzitters van sessies als voorbereiding naar horizontale en verticale verbindingen op zoek gaan en breng gezamenlijk met de presentatoren en het publiek hierover een gesprek op gang.

Hoe voorkom je dat je zo specialistisch te werk gaat, zo sterk inzoomt dat je geen overzicht meer hebt? Dat je nauwelijks verbinding meer voelt of kunt aanbrengen tussen parallelle werkvelden en historische opbrengsten? Dat je het wiel opnieuw gaat zitten uitvinden? Er wordt in het onderzoek in de zorg aan mensen met beperkingen in ons land door velen goed onderzoek verricht, met de allerbeste intenties. Toch bekruipt ons (en ons niet alleen, ook anderen horen we erover) het gevoel dat er meer uitgehaald zou kunnen worden, dat bepaalde inzichten nog meer gedeeld moe-

ten worden en men in elk geval op zoek moet blijven gaan naar verbindingen. De winst is duidelijk: een efficiëntere kennisvergaring en meer cumulatie van kennis, waardoor met dezelfde middelen meer wordt bereikt voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven van mensen met beperkingen. NTZ

Literatuur

- Buntinx, W.H.E. (2016). Redactioneel. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 42 (4), december 2016, 257-259.
- Ketelaar, M., Russell, D.J. & Gorter, J.W. (2008). The challenge of moving evidence based measures into clinical practice: lessons in knowledge translation. *Physical & Occupational Therapy*, vol. 28(2), 191-207.
- Schuurman, M.I.M. (2015). *Het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap: sturend kader en inspiratiebron voor kennisontwikkeling en onderzoek*. Nieuwegein: Kalliope Consult. Kan worden gedownload op www.kalliopeconsult.nl
- Simea (2017). Informatie over de organisatie. <http://www.simea.nl> (geraadpleegd op 10 januari 2017).
- Tranzo (2017). Interactie tussen wetenschap, praktijk en zorgvraag. <https://www.tilburguniversity.edu/nl/onderzoek/instituten-en-researchgroepen/tranzo/academischewerkplaatsen/awlvb/>
- Wilken, J.P. & Knevel, J. (2016). Werken aan inclusie. Lessen uit zeven proeftuinen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 42 (3), september 2016, pag. 182-195.

Auteurs

Dr. S. (Sabina) Kef is eigenaar van Research Support Gehandicaptenzorg en senior-onderzoeker bij de Faculteit Gedrags- en Bewegingswetenschappen, afdeling Pedagogiek aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Adres: sabina.kef@upcmail.nl

Dr. M.I.M. (Martin) Schuurman is zelfstandig onderzoeker en heeft een bureau voor onderzoek en advies, Kalliope Consult te Nieuwegein. Adres: kalliopeconsult@ziggo.nl