

Vanuit wetenschapsperspectief was het laatste kwartaal van 2010 voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen een bijzondere periode.

In de eerste plaats vond bij de Radboud Universiteit Nijmegen de officiële start plaats van de leerstoel 'Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen' met de druk bezochte oratie van Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk. In de tweede plaats werd in Rome de derde IASSID-Europe conferentie gehouden. In de derde plaats formuleerden onderzoekers van de afdeling Antropogenetica van de Radboud Universiteit Nijmegen in het tijdschrift *Nature Genetics* hun '*de novo* paradigm for mental retardation' waarmee een nieuw perspectief op de etiologie van verstandelijke beperkingen mogelijk wordt. In de vierde plaats vond in Leiden de Niko Tinbergenlezing plaats door de antropologe Sarah B. Hrdy. Zij gaf een herinterpretatie van de denkbeelden die Niko Tinbergen in de jaren zeventig van de vorige eeuw hadden geïnspireerd tot zijn beruchte (en onjuist gebleken) visie op het ontstaan van autisme.

In dit nummer van NTZ vindt u een bericht met verwijzing naar de tekst van de oratie van Henny Lantman. Ook is een bericht opgenomen over de IASSID conferentie met verwijzing naar bronnen waar de lezer meer informatie en 'conclusies' vindt over de opbrengst

van deze conferentie voor de Nederlandse zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

De twee andere gebeurtenissen komen niet inhoudelijk aan de orde in NTZ maar zijn toch het vermelden waard. Wij verwijzen de lezer graag naar het originele artikel van het Nijmeegse genetisch onderzoek (1) dat een nieuw perspectief biedt op oorzaken van verstandelijke beperkingen. Wanneer dit onderzoek in de context van andere recente bevindingen wordt geplaatst (waarover ook in Rome werd bericht, bijvoorbeeld modellen van het Angelman syndroom), is niet uitgesloten dat in de toekomst gerichte interventies mogelijk worden die bepaalde symptomen gericht kunnen verlichten. Daarmee zou de kwaliteit van leven positief kunnen worden beïnvloed. Hoewel op dit moment dit soort interventies nog speculatief zijn, zijn wel onderzoekslijnen ingezet. Het Nijmeegs onderzoek suggereert dat genetisch onderzoek, juist bij onbekende oorzaken van verstandelijke beperkingen, nog belangrijker wordt. Aanbevelingen voor de praktijk zijn niet in hun publicatie opgenomen maar volgen ontgetwijfeld.

De Tinbergenlezing (2) maakte indruk vanwege de nieuwe interpretatie van Tinbergen's visie op autisme ('juiste visie maar voor verkeerd syndroom'). Daarbij verwijst Hrdy aan het eind van haar boeiende lezing naar onderzoek



van Konrath et al. (3) dat in het licht van een krimpende, vergrijzende en ontgroende bevolking relevant is voor de toekomstige generatie zorgverleners en dus ook voor mensen die van hen afhankelijk zullen zijn. Als het inderdaad zo is dat de huidige sterk competitieve en individualistische cultuur waarin jonge kinderen opgroeien kan leiden tot het afnemen van empathische vaardigheden in de volwassenheid, is het de vraag wat daarvan het effect zou zijn op de kwaliteit van ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen die juist sterk afhankelijk zijn van invoelend vermogen en responsiviteit van begeleiders.

Zowel het Nijmeegse nieuws als de Tinbergen-lezing zijn voor onderzoek en praktijk belangrijk. Niet alleen voor de vakspecialisten in genetica en antropologie maar voor alle disciplines in onze sector. Er gaat een signaal van uit dat de problematiek van mensen met verstandelijke beperkingen in een brede context moet worden geplaatst waarin ver over de grenzen van de eigen discipline moet worden gekeken. Voor het begrijpen van de problematiek van mensen met verstandelijke beperkingen, het werken aan ondersteuning en het scheppen van voorwaarden voor goede zorg zijn alleen disciplines van 'dichtbij' zoals geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen en gedragswetenschappen als wetenschappelijk referentiekader van belang. Het referentiekader dient echter veel ruimer te zijn en mede sociaal-politieke kaders als de 'UN convention on the rights of persons with disabilities' te omvatten (zie het Bericht van Schuurman in dit NTZ-nummer). Maar

ook het antropologisch perspectief is waardevol. Ik ben bang dat het perspectief bij professionals en onderzoekers nog te vaak 'sectorgericht', naar binnen is gekeerd. Ook is er sprake van veel reactieve dynamiek met betrekking tot beleidsontwikkelingen. Die dynamiek wordt geleid door het nieuws van de dag. Wat vandaag actueel is (zie websites in de sector zoals van VGN nieuws en Skipr) is leidend voor het discours, maar dus ook snel wisselend en daarmee oppervlakkig. Professionals en wetenschappers in de sector kunnen een 'dieper' niveau daar tegenover stellen op basis van wetenschappelijke feiten en van daarmee samenhangende visies. Omdat de realiteit van de gehandicaptenzorg zo gedifferentieerd is (en daarmee snel gefragmenteerd) zijn vooral integrerende visies nodig. Die beginnen met het kijken over de grenzen van de eigen discipline en het proberen te verbinden van verschillende perspectieven.

In dit NTZ-nummer rapporteren Slump et al. over hun onderzoek naar toekomstbeelden van jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Vervolgens doen Eggink et al. verslag van een 'limonade-experiment' dat tot interessante beschouwingen leidt in de context van gezonde voeding. Verder treft de lezer twee praktijkonderzoeken aan. Het eerste van Schout et al. over een experimentele toepassing van een uit de industrie afkomstig organisatie-efficiencymodel in een residentiële zorgcontext. Het tweede van Van der Plas et al. waarin een maatschappelijk zeer relevante, actuele problematiek wordt behandeld van mensen met lichte verstandelijke beperkingen

in de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg. Hun verslag laat duidelijk de worsteling zien die gepaard gaat met het onderzoeksmatig grip krijgen op onderkenning van deze groep en op toeleiding naar juiste hulpverlening.

Dr. W.H.E. Buntinx
Hoofdredacteur

- (1) L. Visser et al., (2010). A De novo paradigm for mental retardation. *Nature Genetics*, 42, 1109-1112. Zie ook: <http://www.nature.com/ng/journal/v42/n12/abs/ng.712.html>
- (2) <http://science.leidenuniv.nl/index.php/tinbergen/lezing>
- (3) Konrath, S., O'Brien, E., & Hsing, C. (2010). Changes in Dispositional Empathy in American College Students Over Time: A Meta-Analysis. *Personality and Social Psychology Review*, August 5, 2010.