

Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap DSDS Handleiding

Marian Maaskant & Joop Hoekman

Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2009,
ISBN 978-90-313-53248, 72 pagina's,
€ 50.00 (excl. scoreformulieren)

In dit boek, de handleiding van de DSDS, wordt de reconstructie van de Canadese schaal tot de huidige Nederlandse DSDS door Maaskant en Hoekman beschreven. De Dementia Scale for Down Syndrome is ontwikkeld door dr. A. Gedye in 1995 en is oorspronkelijk een gedragsobservatieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap en het syndroom van Down. Het dient als hulpmiddel bij de diagnostiek van dementie.

Onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit van de Canadese DSDS (Gedye 1995, Deb & Braganza 1999, Huxley et al. 2000) liet veelbelovende resultaten zien, ondanks de kleinschaligheid van de onderzoeksgroepen. Voor Joop Hoekman en Marian Maaskant reden om de schaal in 2000 in het Nederlands te vertalen. Onderzoek naar andere schalen zoals de DVZ, CLD en DMTS (Dalton & McMurray 1995) pakten destijds minder positief uit (o.a. Maaskant & Hoekman 1999) en men zocht naar een bruikbaar instrument voor de diagnostiek van dementie.

De Nederlandse vertaling is gebruikt voor uitgebreider onderzoek naar de schaal (Hoekman, Maaskant & Lansbergen 2006). Op basis van onderzoek in 2000 (Linssen) en 2003

(Uijl- Bleijenberg) was al bekend dat de vertaalde schaal een waardevol instrument was voor de Nederlandse situatie. Ook in de praktijk werd hij als zeer bruikbaar ervaren en is de schaal opgenomen in de landelijke richtlijnen voor onderzoek naar dementie bij mensen met een verstandelijke beperking (Meeusen & Geus 2005).

De handleiding beschrijft naast de psychometrische onderbouwing en de praktische uitleg van de DSDS een theoretisch deel over veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Hierin wordt beknopte achtergrondinformatie over vergrijzing en dementie gegeven, prognoses voor de toekomst, en achtergrondinformatie over de schaal. De DSDS wordt geïntroduceerd als een waardevol hulpmiddel bij de diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap, ongeacht niveau en oorzaak van de verstandelijke handicap. Dus ook bruikbaar voor andere mensen dan alleen mensen met het Down syndroom.

De schaal is gebaseerd op 4 belangrijke aspecten ten aanzien van diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap:

1. Beschikbaar maken van relevante informatie over het gedrag van de cliënt, ook al kan hij niet zelf deelnemen aan de test.
2. Onderscheiden van karakteristieke, altijd al aanwezige verschijnselen van verschijnselen die optreden op latere leeftijd.
3. Uitsluiten van aandoeningen met symptomen die lijken op symptomen van dementie.

4. Beschikken van gegevens over het functioneren van de persoon in de loop van de tijd om verslechtering of verbetering te kunnen volgen.

Meetpretentie van de schaal:

- Diagnostiek: classificatie als dement of niet dement
- Kwalitatieve analyse: verkrijgen van aanwijzingen voor stadiumbepaling
- Monitoring: in kaart brengen van snelheid van achteruitgang of herstel van vaardigheden
- Differentiaaldiagnostiek: bijdrage aan besluitvorming andere mogelijke oorzaken

De kwalitatieve analyse geeft tevens een onderbouwing voor de inzet van aangepaste begeleidingsmethodieken, afhankelijk van het stadium van dementie.

In de psychometrische verantwoording wordt uitleg gegeven over het onderzoek naar itemvolgorde, het normonderzoek en het onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit.

In het deelonderzoek naar itemvolgorde is nagegaan of de volgorde van de items vanuit de Canadese schaal gehandhaafd kon blijven. De DSDS kent een itemvolgorde passend bij 4 stadia van dementie en bij de toegenomen ernst van dementie. De itemmoeilijkheid is onderzocht bij een groep van 121 respondenten en dit leverde uiteindelijk een verschuiving op van 8 items die duidelijk detoneerden ten opzichte van de overige items in hetzelfde stadium.

Het normeringsonderzoek heeft plaatsgevonden bij een onderzoeksgroep van 407

personen. De Canadese norm leverde een te lage sensitiviteit op met het expertoordeel dementie, wat vooral veroorzaakt werd door toepassing van het zogenaamde cognitieve breekpunt in de Canadese versie. Dit is de som van scores op 10 bepaalde items. Onderzoek in een respondentengroep van 204 personen naar een norm met betere resultaten heeft tot een nieuwe Nederlandse norm geleid die eenvoudiger te scoren is en tot een hogere kappa (0,85), sensitiviteit (95%) en specificiteit (92%) leidt.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de Canadese DSDS kende een kappa van 0,91. Het huidige onderzoek laat zien dat 87% van de items van de Nederlandse DSDS een voldoende tot uitstekende interbeoordelaarsbetrouwbaarheid behalen.

Voor de bepaling van de validiteit van de schaal zijn de convergente en de criteriumvaliditeit onderzocht. De convergente validiteit van de DSDS met de DVZ is onderzocht. De overeenstemming tussen de DVZ en de DSDS is echter laag, onder meer door de lage validiteit van de DVZ. Het blijkt nog onmogelijk een uitspraak te doen over de convergente validiteit van de DSDS omdat een valide soortgenoot ontbreekt.

De criteriumvaliditeit van de DSDS blijkt zeer hoog. Deze is door kruisvalidering getest in een nieuwe onafhankelijke onderzoeksgroep (een andere onderzoeksgroep dan gebruikt in het normeringsonderzoek) van 203 personen. De overeenstemming tussen het DSDS-oordeel en het expertoordeel is hoog (kappa = 0,88), de sensitiviteit is 94% en de specificiteit is 95%. Het hoofdstuk over de

psychometrische verantwoording sluit dan ook af met de conclusie dat de nieuwe Nederlandse versie van de DSDS met de Nederlandse norm een valide hulpmiddel blijkt bij de diagnostiek van dementie bij volwassen mensen met een verstandelijke handicap.

In het praktische deel van de handleiding worden aanwijzingen gegeven voor afname, gebruik en scoring. De schaal kent 60 items verdeeld over 4 stadia van dementie. Er zijn vier scoringsmogelijkheden die aangegeven kunnen worden: niet van toepassing, afwezig, karakteristiek en aanwezig. Belangrijke punten daarbij zijn dat de DSDS door gedragsdeskundigen (pedagogen, psychologen bij voorkeur met testbevoegdheid) moet worden gescoord in een gestructureerd interview met een of twee informanten die de betrokkene goed kennen. Bij voorkeur is ook de betrokkene zelf bij het interview aanwezig. Een halfjaarlijkse afname bij vermoeden van achteruitgang in functioneren, of een jaarlijkse afname bij ouderen zonder waarneembare achteruitgang wordt aanbevolen.

De handleiding besluit met een toelichting op de items en de differentiaaldiagnosevragen. Een handig hulpmiddel is ook de tabel voor clusters voor differentiaaldiagnostiek waarbij gekeken kan worden of meerdere items binnen een cluster als aanwezig worden gescoord, wat richtinggevend kan zijn voor de differentiële diagnose.

Met de bewerking van de DSDS en de nieuwe normering is zeker voldaan aan een behoefte uit de beroepspraktijk om een officiële uitgave

van deze schaal te krijgen met een verdere onderbouwing vanuit onderzoek en met Nederlandse normering. Er zijn al langer meerdere instrumenten voorhanden om dementie te diagnosticeren bij mensen met een verstandelijke handicap, maar de DSDS is een goed hanteerbaar instrument die veel informatie geeft in het diagnostisch proces, niet in de laatste plaats omdat het in interviewvorm wordt afgenomen. Het voorkomt beoordelaarsfouten zoals die bij andere gedragsobservatieschalen worden gezien, omdat deze vaak afhankelijk zijn van de inschatting en kennis van de invuller. De DSDS scoort betrouwbaar en valide, maar ook bij deze schaal is het belangrijk om te onderkennen dat een diagnose op basis van 1 instrument lastig blijft. In de handleiding is te lezen dat de resultaten op de DSDS nooit alleen tot de diagnose mogen leiden en dat daarnaast deskundigen de classificatie moeten geven. Wel jammer om in de voorbeelden dan juist alleen de uitslagen van de DSDS te lezen, maar belangrijker is de constatering vanuit de praktijk dat de deskundigheid van gedragsdeskundigen op het gebied van veroudering en dementie niet altijd voldoende is. Ook de DSDS is niet betrouwbaar te scoren als de interviewer geen kennis heeft van deze problematiek. Het zou interessant zijn geweest als het onderzoek naar de DSDS ook dit aspect had meegenomen, maar wellicht ook ondoenlijk.

Bij de diagnostiek van dementie blijft een breed onderzoek naar de oorzaak van achteruitgang in functioneren nodig om tot een goede diagnose te komen, waarbij zowel medisch als psychologisch meerdere zaken onderzocht en uitgesloten moeten worden.

Nog een aantal aandachtspunten bij de schaal:

- Er wordt opgemerkt dat de DSDS subtiele veranderingen in gedrag zichtbaar kan maken, zeker bij herhaalde afnames. Voor een deel is dit ook zo, maar de items van de schaal beginnen bij het eerste stadium van dementie, terwijl voor dit stadium nog een fase van vroege symptomen zichtbaar kan zijn. Dit maakt dat het niet altijd eenvoudig is om beginnende signalen van dementie in de DSDS goed te scoren. Na de diagnose is het wel eenvoudiger om de subtiele veranderingen in de tijd weer te geven.
- Na een goede basismeting wordt een jaarlijkse afname bij ouderen voorgesteld, wanneer geen veranderingen in gedrag zichtbaar zijn, ook om ingrijpende gebeurtenissen in kaart te brengen. Het is de vraag of deze veelvuldige afnames een echte meerwaarde hebben. Beter zou het zijn om de begeleiding te trainen in het herkennen van de eerste signalen van dementie, zodat op tijd de DSDS weer afgenomen kan gaan worden. Het blijft dan wel belangrijk dat er een goede basismeting ligt. Gegevens van 10 jaar DSDS-afnames zonder zichtbare veranderingen levert geen diagnostische meerwaarde op, een goede basismeting met vervolgens metingen vanaf geconstateerde veranderingen in gedrag wel.
- Bij mensen die op ernstig verstandelijk gehandicapt niveau functioneren, blijft diagnostiek van dementie moeilijk, ook met de DSDS. Bij deze groep wordt vaak niet van toepassing en karakteristiek gescoord,

welke items niet meegenomen mogen worden in de totale score. Dat bemoeilijkt de uiteindelijke classificatie.

- Ten opzichte van de eerste vertaling zijn veel verbeteringen doorgevoerd, waarbij met name de vereenvoudigde normering erg prettig is, daar de scoringscriteria van de Canadese DSDS vaak verwarring oproepen met betrekking tot het cognitieve breekpunt.

Concluderend mag gesteld worden dat de vernieuwde versie van de DSDS een gebruikersvriendelijke schaal is geworden die een betrouwbare en valide meting geeft ter onderbouwing van de uiteindelijke diagnose. De DSDS heeft een grote meerwaarde in het diagnostische proces van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap en dient gezien te worden als vast onderdeel daarvan.

Rianne Meeusen, GZ-psycholoog

- Gedye, A. (1995). *Dementia Scale for Down Syndrome*. Vancouver: A. Gedye.
- Hoekman, J., Maaskant, M.A., & Lansbergen, M. (2006). Assessing Validity and reliability of the Dementia Scale for Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 253-253.
- Linssen, T. (2000). *Meten is weten. Een onderzoek naar dementieschalen voor mensen met een verstandelijke handicap*. Doctoraalscriptie faculteit Psychologie Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Meeusen-Van de Kerkhof, R., & Geus, R. (red.) (2005). *Dementie in beeld, landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LKNG/NIZW.
- Uijl-Blijenberg A.H.E. (2003). "ik weet het niet meer...." Een onderzoek naar de Dementie Schaal voor Down Syndroom. Doctoraalscriptie afdeling orthopedagogiek. Leiden: Universiteit Leiden.

Protocollaire behandelingen voor kinderen met psychische klachten

Prof. Dr. Caroline Braet & Prof. Dr. Susan Bögels (red.)

Amsterdam: Boom test uitgevers, 2008, ISBN: 978 90 8506 447 3, 564 pagina's, € 71,95.

Een gids in 'behandelland'

Het boek oogt, qua vorm en grootte, als een bijbel en inhoudelijk leest het, oneerbiedig geformuleerd, als een kookboek. Maar dan wel als een goed kookboek, waarin van iedere receptuur de achtergronden en argumenten worden gegeven. Het doel van het boek is een bijdrage te leveren aan het verkrijgen van inzicht in de protocollen die momenteel beschikbaar zijn voor kinderen en jeugdigen met psychische klachten. Deze protocollen zijn effectief bevonden of hebben de status 'veelbelovend'. Volgens de redactie van het boek vindt er op dit moment een onoverzichtelijke wildgroei plaats aan behandelmethodeken, die ontwikkeld worden zonder dat de wetenschappelijke onderbouwing en klinische relevantie voldoende helder zijn. De behoefte aan wetenschappelijk onderbouwde behandelingen is groot omdat professionals steeds meer rekenschap moeten afleggen aan cliënten, collega's, werkgevers en overige instanties over de keuze voor een bepaalde interventie en de effecten die men ermee beoogt. In het boek worden de zogenaamde Empirical Supported Treatments by empirical evidence, de zogeheten EST, beschreven. Kenmerkend van deze

EST's is dat de behandelingsmethodiek in onderzoek is getoetst en effectief lijkt te zijn. Hierbij moet het onderzoek voldoen aan alle eisen van goed onderzoek, moet het leiden tot goede resultaten en de effecten moeten zijn aangetoond door minstens twee verschillende onderzoeksgroepen. Uit onderzoek komt naar voren dat de protocollen die hieruit voortkomen, veel effectiever zijn dan 'care as usual'. De redactie van het boek stelt dat er voor kinderen en jeugdigen nog niet voor alle klachten 'empirisch ondersteunde' behandelingen beschikbaar zijn. Om deze reden maken zij in het boek onderscheid tussen behandelingen waarvan het onderzoek ernaar aan alle eisen voldoet (de 'werkzame' behandelingen) en behandelingen waarnaar volop onderzoek wordt gedaan en die men als 'waarschijnlijk effectief' of 'veelbelovend' kan omschrijven. Dit hebben zij helder en overzichtelijk in een tabel weergegeven. Daarnaast maken zij nog onderscheid tussen behandelingen die niet tot de EST behoren: de behandelingen die 'opinion-based' zijn, dat wil zeggen waarbij alleen de ervaring van de therapeut met een behandeling als maatstaf wordt gebruikt of de behandelingen die 'potentie' hebben : in beide gevallen is nog meer onderzoek vereist.

Het boek bestaat eigenlijk uit twee delen. Het eerste deel beslaat twee hoofdstukken en is algemeen van aard. Het eerste hoofdstuk geeft richtlijnen voor de wijze waarop professionals in de praktijk wetenschappelijk onderbouwde behandelingen kunnen uitvoeren. Tevens wordt in dit hoofdstuk een beschrijving gegeven van vereisten waaraan moet worden voldaan voordat 'protocollair' ge-

werkt kan worden. Hiermee wordt tevens een relativering van het werken met protocollen gegeven en wordt het standpunt ingenomen dat het werken met protocollen wel degelijk enig niveau van kennis en vaardigheden vereist en intercollegiale toetsing van belang is. Hoofdstuk twee geeft richtlijnen voor het uitvoeren van handelingsgerichte diagnostiek omdat de redactie van mening is dat een goede diagnostiek voorafgaat aan het toepassen van protocollen. Het tweede deel van het boek beslaat 21 hoofdstukken waarin allerlei protocollen voor verschillende doelgroepen en klachten worden beschreven. Een aantal protocollen is gericht op (jonge) kinderen (en hun ouders/leerkrachten) en gaat over de behandeling van slaapproblemen, gedragsproblemen, incontinentie, autisme, ADHD, angst, depressie, dwangklachten, obesitas en hechtingsproblemen. Ook worden protocollen beschreven voor adolescenten die kampen met klachten zoals automutilatie, eetstoornissen, verslaving, chronische vermoeidheid, PTSS na eenmalig seksueel geweld en emotieregulatieproblemen. Voor ieder hoofdstuk wordt steeds dezelfde opbouw gehanteerd. Ten eerste wordt een inleiding gegeven waarin veelal een definitie, de prevalentie en de ontstaansmechanismen worden beschreven. Ten tweede worden (kort) de onderzoeksresultaten weergegeven van recent wetenschappelijk onderzoek omtrent de effectiviteit van behandelingen die gericht zijn op de specifieke klacht. Ten derde wordt beschreven hoe de assessment van de klacht/het probleem moet plaatsvinden en worden zowel indicatiecriteria als ook contra-indicatiecriteria gegeven.

Ten vierde wordt de rationale van de behandeling beschreven, zoals deze aan bijvoorbeeld ouders zou kunnen worden overgebracht. Ten vijfde wordt het protocol beschreven met per sessie de structuur, eventuele opdrachten, theoretische uitleg, taak van de therapeut en huiswerkopdrachten. Ten slotte eindigt ieder hoofdstuk met een korte discussie. Aan het einde van ieder hoofdstuk volgen bijlagen met voorbeelden van observatielijsten, checklists, werkbladen en evaluatielijsten.

Het boek geeft in totaal een beschrijving van 1 diagnostisch protocol en 21 behandelprotocollen en is hiermee een waardevol instrument voor iedere behandelaar die in de praktijk te maken krijgt met de klachten of de DSM-IV-TR beelden die in het boek worden beschreven. Het boek geeft een goed inzicht in de werkzame therapieën en de technieken die hierbij worden ingezet. Als lezer valt mij een aantal zaken op. Ten eerste mogen de auteurs van de protocollen gecomplimenteerd worden met het feit dat zij de informatie op deze manier op papier en daarmee voor de praktijk beschikbaar hebben gesteld. Ten tweede overvalt je tijdens het lezen steeds een soort van Oh ja-gevoel. Er worden namelijk geen echte nieuwe en revolutionaire protocollen beschreven, maar protocollen die gebaseerd zijn op technieken die vanuit de cognitieve gedragstherapie al lang bekend zijn of behandelingen die al een tijdje bekend zijn bij specifieke klachten zoals bijvoorbeeld bij angst. Dat geeft de redactie eigenlijk ook al in hoofdstuk 1 aan, dat ongeveer 75% van de behandelingen (cognitief)gedragstherapeutisch is georiënteerd. Dit roept een wat ambivalent gevoel

op. Enerzijds krijg je het gevoel dat je aan de slag kunt omdat het boek mooie en duidelijke protocollen geeft (of aangeeft waar je meer informatie kunt halen). Anderzijds is het ook wat teleurstellend om te realiseren dat dit de stand van zaken is. Er ontbreken toch enkele behandelingsmethodieken die in de praktijk veelvuldig worden toegepast en blijkbaar niet eens de status veelbelovend verdienen vanwege het ontbreken van gedegen onderzoek of omdat de protocollen bijvoorbeeld nog niet beschikbaar zijn voor Nederland (bijvoorbeeld door het ontbreken van een vertaling). Ten slotte, rest de vraag hoe bruikbaar de protocollen zijn voor kinderen, jeugdigen en jong-volwassenen met een verstandelijke beperking. Het boek is niet expliciet geschreven voor personen met een verstandelijke of lichte verstandelijke beperking. Zelfs in de twee hoofdstukken over autisme is er een keus gemaakt om protocollen te beschrijven die vaak alleen toepasbaar zijn bij jeugdigen met een 'normale' intelligentie. Als je als lezer op zoek gaat of het protocol ook toepasbaar is bij kinderen met een verminderd verstandelijk functioneren wordt het (a) niet aangegeven, (b) beschreven dat alleen 'na een multidisciplinaire gefundeerde beslissing ook kinderen met een laag IQ' toegelaten kunnen worden, of (c) 'dat individuele aanpassingen nodig zijn...', (d) 'laag cognitief functioneren het effect van de behandeling kan verminderen...', of (e) niet geschikt voor jongeren met een cognitieve beperking (een IQ minder dan 80). De twee hoofdstukken waarin expliciet duidelijk wordt dat ook jeugdigen met een verstandelijke beperking baat hebben bij het

toepassen van een protocol zijn de hoofdstukken over de behandeling van encopresis en gehechtheidsproblematiek.

Ondanks de beperkte bruikbaarheid voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking is het de redactie goed gelukt een interessant naslagwerk te maken dat als referentie kan dienen voor de behandelingen die al gegeven worden of nog ontwikkeld moeten worden voor mensen met (licht) verstandelijke beperkingen en bijkomende klachten. And last but not least, een boek met een dergelijke grootte en omvang staat natuurlijk ook gewoon mooi in de kast...

Rita Zijlstra

Inclusie, zeggenschap, support. Op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is

Martin Schuurman en Anna van der Zwan

Antwerpen/Apeldoorn: Garant Uitgevers, 2009, ISBN: 9789044125559, 303 pagina's, € 29,50

Dit boek is een jubileumpublicatie naar aanleiding van het 10-jarige bestaan van Perspectief (Kenniscentrum voor Inclusie en Zeggenschap). Het is géén boek over de historie van Perspectief zelf maar handelt wel over de visie waar Perspectief voor staat. De auteurs komen 'van buiten' (Martin Schuurman) en 'van binnen' (Anna van der Zwan) Perspectief. De publicatie is mede mogelijk gemaakt door een

vijftal organisaties in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Leidraad van het boek is de vraag: 'waarom is de weg naar inclusie zo'n weerbarstig proces?' Het wil kennis en inzicht bevorderen, enerzijds over de ondersteuning die mensen met (verstandelijke) beperkingen nodig hebben om te participeren in de samenleving en anderzijds over de voorwaarden aan de kant van de samenleving, om kwetsbare mensen hun plek te laten innemen. Deze *push* en *pull* perspectieven lopen als een rode draad door de hoofdstukken heen. Daarmee is aangegeven dat het boek zowel gaat over ondersteuning van mensen om een goede kwaliteit van bestaan te bereiken als over sociale systemen om dat maatschappelijk mogelijk te maken.

Het boek is opgebouwd rond zeven hoofdstukken. De drie eerste hoofdstukken behandelen achtereenvolgens de veranderingen in het Nederlandse overheidsbeleid (1); de verschuiving van 'zorg in voorzieningen' naar 'ondersteuning als volwaardig lid van de samenleving' (2); en de drie kernbegrippen: inclusie, zeggenschap en persoonlijke ondersteuning (3). Deze begrippen worden zowel vanuit een individueel als uit een sociaal rechtekader behandeld.

De volgende hoofdstukken gaan over de onderwerpen 'wonen in de samenleving' (4); 'onderwijs' (5) en 'arbeid' (6). Deze zijn telkens gestructureerd rond een inleiding en vervolgens een paragraaf 'ontwikkelingen in het recente verleden'; 'beleid en wetgeving' op het betreffende terrein; de 'rol van organisaties' en 'perspectieven voor de toekomst'.

Hoofdstuk 7 sluit af met een bespreking van het transitieproces dat nodig is om een inclusieve samenleving dichterbij te brengen. Er wordt gewezen op de noodzaak van een partnerschap tussen zorginstellingen, publieke en private organisaties, en het sociale netwerk van mensen met beperkingen. De faciliterende rol van beleid en overheid daarbij wordt benadrukt.

De hoofdstukken zijn goed gestructureerd en bieden naast meer conceptuele informatie veel concrete voorbeelden en uitkomsten van studies. Na elk hoofdstuk is een intermezzo ingevoegd met een voorbeeld of casus. Deze opbouw maakt het boek nuttig zowel voor wie een helder overzicht wil van de actuele visie op de ondersteuning aan mensen met beperkingen vanuit het perspectief van beleid en organisatie, als voor wie de vertaalslag wil maken van visie naar praktijk. Het is zeer leesbaar geschreven. De auteurs bereiken een goed evenwicht tussen een informatieve en een didactische stijl. Verder is zorgvuldig gebruik gemaakt van verwijzingen naar literatuurbronnen. Wanneer het over 'visie' gaat is een mogelijke valkuil dat de goede intentie breed wordt uitgemeten en dat men voor de weg daarheen vooral op 'geloof' steunt. Dit boek is gelukkig duidelijk ook op 'feiten' gebaseerd. Voorbeelden maken duidelijk dat participatie van mensen met verstandelijke beperkingen in woon-, onderwijs- en arbeidssituaties wel degelijk mogelijk is, maar ook dat er nog veel belemmeringen en tegenstrijdigheden bestaan. Die tracht men te identificeren. Zo laten de auteurs zien dat integratie van leerlin-

gen met een beperking in het gewone onderwijs wordt bevorderd door leerling-gebonden financiering (rugzakje), maar dat daarnaast het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs nog steeds toeneemt. Een ander voorbeeld is de deelname aan het arbeidsproces in gewone bedrijven. Voorbeelden laten zien dat dit wel degelijk mogelijk is maar dat de arbeidsparticipatie nog steeds laag is, omdat het systeem functioneert in termen van categorieën en beperkingen (p. 217).

Het boek heeft een aantal sterke punten. Een eerste pluspunt is dat de ideeën van inclusie, empowerment en ondersteuning in samenhang worden behandeld binnen de drie domeinen van wonen, onderwijs en arbeid. Professionals en managers in de praktijk zijn vaak met één domein bekend en missen kennis over andere. Sommige publicaties over het ‘burgerschapparadigma’ of ‘kwaliteit van bestaan’ behandelen wel de theoretische visie op de genoemde kernbegrippen maar gaan weinig in op toepassingen en op het noodzakelijke proces van transitie. Dit boek maakt de samenhang vanuit het participatieperspectief zichtbaar. Een tweede pluspunt is de heldere omschrijving van de drie kernbegrippen en het vervolgens zichtbaar maken van hun functie in de drie gekozen domeinen. De auteurs gaan uit van recente literatuur. Een derde pluspunt is de verbinding die regelmatig wordt gelegd met internationale ontwikkelingen. Het inclusie-denken is een wereldwijde ontwikkeling. Er bestaan internationale, uitgewerkte beleidskaders en verdragen zowel op het niveau van de Verenigde Naties

als van de Europese Unie die deze ontwikkeling ondersteunen en bevorderen. Het streven naar inclusie is dus allermindst een Nederlands verschijnsel (getoond wordt dat Nederland op een aantal gebieden juist achterop ligt in vergelijking met andere landen) en ook niet een recent verschijnsel (volwaardige deelname van mensen met beperkingen aan de samenleving heeft een beleidshistorie van ruim een halve eeuw en gaat terug op de beginselen van mensenrechten). Een vierde pluspunt is de omvang en de kwaliteit van de documentatie waarop dit boek steunt. Het doel dat de auteurs zich stellen (bevorderen van kennis en inzicht) wordt daarmee m.i. bereikt. Het boek biedt een onderbouwd overzicht van de huidige stand van zaken; van wat al is bereikt en van knelpunten.

Door deze eigenschappen krijgt ‘Inclusie, zeggenschap en support’ het karakter van een leerboek. Een aanrader voor opleidingen en voor introductie van praktijk- en beleidsmedewerkers in de gehandicaptensector.

Er kunnen ook kanttekeningen worden geplaatst. Waar toch gestreefd werd naar een breed overzicht van de weg naar inclusie zou meer aandacht mogelijk zijn geweest voor de rol van sport en verenigingsleven daarbij. Nu wordt er weliswaar een intermezzo aan gewijd maar het onderwerp blijft in de schaduw. Hetzelfde geldt voor de gezondheidszorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. De laatste jaren spelen huisartsen in samenwerking met AVG's hier een steeds belangrijker rol. AVG's houden spreekuur in poliklinieken van algemene ziekenhuizen (laagdrempelig en bevoor-

rend voor de integratie met medische specialisten). Kortom, de gezondheidszorg is een niet onbelangrijke factor voor het bevorderen van inclusie. Een andere kanttekening is dat het boek sterk is geschreven vanuit het sociale- en het rechtenmodel. Dat is een keuze en het is eigen aan een boek dat over 'visie' gaat om sterk te focussen op de maatschappelijke uitkomstkant van ondersteuning. Aan het bereiken van resultaten in individuele situaties gaat echter veel vooraf. Daarin spelen ook het professionele perspectief en het perspectief van de 'ondersteuningsorganisatie'. Nu wordt gesteld dat in Nederland het 'institutionele denken' en daarbij horende structuren zijn meeverhuisd naar de samenleving. Hoe – binnen de huidige regelgeving en financieringsstructuur – organisaties dan wel gestructureerd zouden moeten/kunnen zijn om meer inclusief te werk te gaan wordt niet behandeld. Wel geduid. Zo wordt in het verlengde van het sociale perspectief terecht veel aandacht besteed aan de rol van het sociale netwerk en van maatschappelijke organisaties. De hierbij gegeven voorbeelden zijn zeker relevant (Taskforce Handicap en Samenleving; project 'Goede Buren'; Assets Based Community Development; 'Eigen Kracht' conferenties; en uiteraard de activiteiten van Perspectief).

Door alle domeinen en voorbeelden heen wordt duidelijk dat inclusie een andere attitude van professionals vraagt dan het werken in traditionele zorgsettings. Ook wordt duidelijk dat de cultuur van organisaties dient te veranderen. Dit voor de 'push' zijde van inclusie. Daarnaast dient ook de attitude van de samenleving te veranderen: ondersteuning

van mensen met beperkingen kan niet langer worden gedelegeerd aan een gespecialiseerde (en relatief geïsoleerde) professionele sector maar dient een maatschappelijke opgave te zijn van reguliere woonstichtingen, scholen, bedrijven, verenigingen, algemene voorzieningen en van individuele burgers. Dat voor de 'pull' zijde. Beide dynamieken vragen om afstemming en om een nieuw evenwicht. Dit boek beschrijft dit niet alleen in termen van wenselijkheden maar documenteert ook met feiten de weg daarheen, de belemmeringen die daarbij worden ontmoet en de mogelijkheden die zich voordoen. En het motiveert om die weg in te slaan.

Wil Buntinx

Benoeming

De Universiteit van Tilburg heeft dr. Petri Embregts met ingang van 1 juni 2010 benoemd op twee bijzondere parttime leerstoelen aan de Universiteit van Tilburg, de leerstoel *Mensen met een verstandelijke beperking: Psychopathologie en behandeling* en de leerstoel *Beroepsopleiding tot gezondheidszorgpsycholoog*.

De eerste leerstoel wordt gesubsidieerd door Dichterbij, een instelling die zich richt op de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Dichterbij is gespecialiseerd in de behandeling en ondersteuning van mensen bij wie verstandelijke beperking, psychopathologie en soms crimineel gedrag samengaan met complicerende omgevingsfactoren. De leerstoel richt zich op onderzoek naar determinanten van psychopathologie bij licht verstandelijk beperkte jongvolwassenen en op succes- en risicofactoren bij hun psychosociale behandeling.

De tweede leerstoel wordt gefinancierd door het Regionaal Instituut voor Nascholing en Opleiding te Eindhoven, Rino Zuid. Het instituut verzorgt postacademische beroepsopleidingen en nascholing voor de psychologen, pedagogen en psychotherapeuten in de gezondheidszorg. De verantwoordelijkheid van Embregts omvat het hoofdopleiderschap en daarmee de zeggenschap over de inrichting en uitvoering van de opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog (de GZ-opleiding). Ze is verantwoordelijk voor de onderwijskundige en wetenschappelijke kwaliteit van de opleiding, in het bijzonder voor de vertaling van

wetenschappelijke kennis naar praktisch handelen (*evidence based practice*). Het betreft hier de opvolging van professor H. van der Vlugt, die onlangs met emeritaat is gegaan.

Dr. Petri J.C.M. Embregts (1964) is nog werkzaam aan de Radboud Universiteit bij de vakgroep Orthopedagogiek (waar ze ook afstudeerde en promoveerde), aan de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) als lector Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en bij Dichterbij Specialistische Zorg als directeur Behandelinnovatie en Wetenschap. De eerste functie zal zij opgeven.

Embregts was hoofdopleider van de GZ-opleiding bij het SPON, de Nijmeegse pendant van het Rino Zuid. Haar lectoraat bij HAN sluit naadloos aan bij het profiel van de bijzondere leerstoel van Dichterbij. De ervaren docente - winnaar universitaire onderwijsprijs RUN 2005 - bezit ook een omvangrijke publicatielijst, in goed aangeschreven tijdschriften, zowel nationaal als internationaal.

Beide leerstoelen worden dus verenigd in één persoon (totale formatie 0,45 fte) en zijn ondergebracht bij het deeldepartement Klinische Psychologie aan de Faculteit Sociale Wetenschappen van de UvT.

STUDIEDAG "ETHIEK IN DE ZORG": HET IS HANDEL. MARKTWERKING IN DE ZORG

Verslag van de 24e studiedag 'Ethiek in de zorg' op 20 november 2009 in Veldhoven, georganiseerd door de Severinusstichting in samenwerking met Cupertino en het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht.