

Ook na 'Halifax' wordt doorgepraat over het ZonMw onderzoeksprogramma, in het bijzonder over de toekomst van de vijf onderzoeksconsortia die het programma opleverde. Zoals ook bij eerdere ZonMw programma's wordt de behoefte gevoeld om, nu het einde van het programma in zicht komt, het momentum vast te houden. Bij de huidige programmacommissie ligt niet de vraag voor om een nieuwe agenda op te stellen. Maar de behoefte om wel daarover te praten is groot, zowel bij de academie als bij de brancheorganisatie. Het tijdschrift Markant besteedde in oktober 2012 aandacht aan de toekomst van kennisontwikkeling in de sector. Positief is dat daarbij als vanzelfsprekend nu wordt uitgegaan van de alliantie tussen universiteit en praktijk. Dat de bundeling van krachten nu structureel lijkt te worden is een winstpunt. Het financiële tijt zit echter niet mee. Markant stelt vast dat er geloofd wordt in de noodzaak tot voortzetten van de verworven relatie tussen universiteit en praktijk. Hopelijk draagt dit bij tot de nodige energie en creativiteit om samen een volgende stap te zetten in de gedeelde kennismissie.

Voor de sector doemt een aantal nieuwe uitdagingen en onderzoeksthema's op. Hoewel onderzoek naar begeleidings- en behandelingsmethodieken en -condities zal doorgaan vragen in de nabije toekomst vooral organisatie- en financieringsvraagstukken om aandacht. De vraag is dan op welke wijze kwaliteit van ondersteuning kan worden gewaarborgd onder nieuwe financieringscondities en in praktijksettings onder nieuwe regelgeving.

De invloed van financiering op de praktijk van de zorg is onmiskenbaar groot. Dat werd de afgelopen jaren soms pijnlijk geïllustreerd toen professionals zich meer begonnen te richten naar de eisen van zorgkantoren, indicatiesteller en financieringsbronnen. De vraag aan professionals werd dan gezien als het bij een toegekende ZZP ontwerpen van begeleiding die binnen alle regelgrenzen zou blijven. Rapportagedruk 'op de werkvloer' van cliënten en begeleiders kwam steeds meer onder invloed van data die extern geëist werden, maar waarvan het belang voor de individuele cliënt onduidelijk is. Sommigen gingen geloven dat ZZP's een soort 'niveau van verstandelijk functioneren' voorstelden; vragen naar verstandelijke mogelijkheden, competenties of ondersteuningsbehoeften wordt dan natuurlijk overbodig.

Op welke manier kan ondersteuning onder nieuwe condities worden georganiseerd zonder aan kwaliteit in te boeten? Op welke manier kan het sociale netwerk – zeker bij AWBZ cliënten – (weer) beter worden betrokken bij de ondersteuning? En hoe vermijd je de valkuil dat dit nu 'zou moeten vanwege de bezuinigingen', maar houd je centraal dat het gaat om een volstrekt natuurlijk gegeven, dat historisch door de cultuur van 'overname van zorg binnen alternatieve voorzieningen' onder de AWBZ te zeer buiten beeld is geraakt. Sinds 'Halifax' moge duidelijk zijn dat de primaire opgave van de samenleving en van professionele organisaties ligt bij het mogelijk maken van participatie van mensen met ver-

---

standelijke beperkingen in de samenleving. Ja, ook van mensen met ernstige en meervoudige beperkingen. Ja, ook van mensen ‘zonder sociaal netwerk’ (als dat het geval zou zijn gaan natuurlijk alle professionele alarmbellen rinkelen, want deze cliënten lopen hoog risico op een slechte kwaliteit van bestaan en volstrekt gebrek aan belangenbehartiging). Het reserveren van de AWBZ voor de meest ernstige zorgbehoeften, zoals het nieuwe regeerakkoord beoogt, kan er toe leiden dat AWBZ zorg wordt opgevat als alternatief voor participatie en als excuus om daar niet aan te hoeven werken.

De vraag op welke wijze onder de AWBZ participatie kan plaatsvinden en dat zorg en ondersteuning niet worden gelijkgesteld met verzorging, vormt een uitdaging voor professionals. Professionals steunen op kennis. Kennis die er al is en die ontwikkeld moet worden.

Dat betekent in ieder geval dat de kennisagenda niet zonder het waardenkader van de United Nations conventie inzake de rechten van mensen met beperkingen kan. Ook niet in crisistijd. Het internationale streven naar inclusieve samenlevingen kan in Nederland niet onder de mat worden geschoven. De kennisagenda kan echter ook niet zonder thema’s met betrekking tot de economie en organisatie van ondersteuning. Professionals die hun bijdrage aan ondersteuning leveren zullen daarom in de toekomst ook kaas gegeten moeten hebben van organiseren en managen. Kwaliteit wordt uiteindelijk niet in Visies of met Paradigma’s geproduceerd en ook niet binnen een Expertisecentrum of via consult op afstand. Kwaliteit komt tot stand binnen het raakvlak – de in-

terface – van begeleiders en cliëntensysteem. De kennisenergie zal daarom niet zozeer in beleidsplannen van zorgaanbieders moeten worden geïnvesteerd maar in – om het met Gijs van Gemert te zeggen – ‘het boerenwerk’ van de praktijk. Ook de wetenschappelijke energie moet daarop focussen. Van beschouwers naar doeners. Van Plato naar Aristoteles. Strategisch beleid zal echt moeten kantelen met het cliëntensysteem bovenaan en de faciliterende organisatie, steunend, onderaan.

Binnen dit decembernummer van NTZ leveren verschillende auteurs in drie artikelen alvast praktische uitkomsten met betrekking tot de kennisagenda.

Zijlmans, Embregts, Bosman en Willems doen verslag van een studie naar attributies, emoties en interactiestijlen van begeleiders van mensen met verstandelijke beperkingen met gedragsproblemen. Dumont, Kroes en Didden onderzochten de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse versie van de Behavior Problems Inventory. Heyvaert, van Mechelen, Maes en Onghena rapporteren over hun studie naar rouwverwerking bij mensen met verstandelijke beperkingen.

Daarnaast is een opinie-artikel opgenomen van Van Wijmen, Proot, Houben en Curfs over cliëntenparticipatie.

Uiteraard treft de lezer de vaste rubrieken met berichten, agenda en publicaties aan.

Dr. Wil H.E. Buntinx  
Hoofdredacteur