

In een eerder NTZ Redactioneel (september 2012) bespraken we de rol van wetenschap in relatie tot het realiseren van de beleidsdoelstellingen van het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Waar het Verdrag in zijn effecten op nationale wetgeving juridisch wel ‘deuren kan openen’ om mensen met een beperking meer toegang tot de samenleving te geven, zal véél meer nodig zijn om mensen te helpen drempels over te gaan, om wegen te banen en om hen te ondersteunen bij hun participatie in een ‘inclusieve samenleving’. IASSID heeft die boodschap goed begrepen en besteedt sinds het wereldcongres in Halifax (2012) in haar beleid veel aandacht aan de rol van onderzoek bij het realiseren van de ambities van het Verdrag.

In die context past de recente publicatie van Martin Schuurman *‘Het VN-Verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap: sturend kader en inspiratiebron voor kennisontwikkeling en onderzoek’* (september 2015 – zie ook de rubriek Publicaties in dit nummer). Zijn studie bevat een analyse van impliciete en expliciete verplichtingen tot onderzoek die het Verdrag zelf oplegt, maar leidt ook tot inspiratie voor kennisontwikkeling als voorwaarde om de ‘technologie’ van participatie en inclusie te ontwikkelen. Wetenschap kan helpen om uit te vinden op welke wijze mensen met een (verstandelijke) beperking het best ondersteund kunnen worden om een vol-waardige plaats in de samenleving te bereiken en hoe de context van de samenleving dit het best kan faciliteren.

In de praktijk realiseren van veranderingen vereist interactie tussen wetenschap, mensen

met beperkingen zelf als direct betrokkenen, en sociaal-politieke systemen (systeem, organisatie, regelgeving, bekostiging).

Wetenschap is sterk in analyseren. Een bij uitstek cognitieve activiteit die moet leiden tot getoetste voorstellingen van de werkelijkheid. Maar de meest subtiele analyses en statistische significanties leiden niet tot het vinden van de weg die mensen en samenlevingen het beste gaan. Dat betekent niet dat wetenschap waardenvrij is – wat en hoe we analyseren wordt ook gestuurd door waarden en belangen – maar wetenschappelijk analyse geeft geen morele antwoorden. Het Verdrag is dan ook niet het resultaat van wetenschappelijke activiteit maar van morele positiebepaling. Wetenschap kan wel inzichten en voertuigen (methoden, instrumenten) leveren om morele keuzen in de praktijk te brengen maar vervangt geen morele keuzen.

De dialoog met mensen met beperkingen zelf moet garanderen dat zij als volwaardige burgers gezien worden en niet als lijdend voorwerp van acties van derden. Ontwikkelingen in regelgeving om ‘de cliënt centraal te stellen’ beogen sinds de jaren negentig van de vorige eeuw de positie van mensen met een beperking te versterken. Na wetgeving op het gebied van medezeggenschap (WMCZ), informatierecht (WGBO), rechtspositie (BOPZ), volgden het Besluit zorgplanbespreking AWBZ en recent de richtlijnen met betrekking tot het ondersteuningsplan (hoofdstuk 8 van de Wlz – zie Kennisplein Gehandicaptenzorg). Dat zijn regelkaders. De wijze waarop de persoon met een verstandelijke beperking in de praktijk serieus wordt genomen is niet alleen een kwestie

van methodieken en regelgeving maar ook van morele verantwoordelijkheid van professionals en van instellingen. En ook hier kan regelgeving die moraal niet vervangen. De rol van de professional lijkt op dit moment te worden onderschat. Het lijkt er soms op dat een goede professional diegene is die alle regels (extern en intern) gedetailleerd kent en hun toepassing op elk willekeurig moment in de administratie aantoonbaar kan maken.

De interactie die we bedoelen betekent ook dat de organisatie van de gehandicaptenzorg en instellingen open staan voor innovatie. Innovatie vereist niet alleen kennis maar ook durf om andere wegen in te slaan. Soms een heikel punt in Nederland waar verworvenheden van het AWBZ tijdperk nogal eens de beweging naar nieuwe organisatievormen – minder gecentraliseerd en aangestuurd door regels – belemmeren. Soms spelen daar verouderde, onjuiste, bureau-geïnspireerde of ‘introverte’ opvattingen over organisatie, effectiviteit en kwaliteit een rol. Kennisontwikkeling op deze gebieden, bijvoorbeeld via vergelijkingen met Scandinavische, Angelsaksische en Canadese ontwikkelingen, kan ook hier een rol spelen om de organisatie van zorg te ‘unfreeze’.

Zo beschouwd past de inhoud van dit NTZ december nummer goed in de context van het Verdrag.

Het eerste artikel biedt een overzicht van de inspanningen die aan de leerstoel ‘Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen aan de Radboud Universiteit/het Radboudumc’ in de afgelopen vijf jaren werden geleverd. Centraal staat de zorg voor gezondheid in een in-

clusieve context. Voor NTZ bewerkte Prof. Dr. H. van Schrojenstein Lantman - de Valk de tekst van haar afscheidsrede in juni 2015.

Het tweede artikel is van de hand van A. Uijl-Blijenberg, B. Urbanus en R. van Wijck en behandelt een kritische studie van de CAM-DEX-DS. Naast het psychometrische motief is bij deze studie zeker van belang dat wordt geprobeerd om informatie van mensen met een verstandelijke beperking zelf te betrekken – en niet alleen van proxies – en hen een rol te geven in het diagnostische proces.

In het derde artikel doen V. Dörenberg, O. Damman, S. Steen, L. Claassen, M. van Nieuwenhuijzen, en B. Frederiks verslag van een juridisch-empirische studie naar knelpunten in de overdracht van wettelijk verplichte informatie aan mensen met een lichte verstandelijke beperking. Deze studie is een voorbeeld van inspanningen om mensen met een verstandelijke beperking serieus te nemen in hun rechten. De jurist staat niet aan de kant te bezweren wat moet of niet mag maar kijkt in de praktijk mee en zoekt naar inzicht en oplossingen.

Tot slot demonstreert I. ten Westeneind in het verslag van een praktijkonderzoek op welke wijze een soms wat abstract theoretisch kader dienstig kan zijn bij de behandeling van een individuele casus. Ook hier is de context: minder gebruik maken van vrijheidsbeperking en meer ruimte creëren voor een persoon met gedragsproblemen.

Verder treft de lezer de gebruikelijke rubrieken aan: boekbespreking, berichten, agenda en publicaties.



Dr. Wil H.E. Buntinx, Hoofdredacteur