

IASSIDD Halifax 2012 – een nabeschuiving

Vier jaar na IASSIDD Kaapstad 2008 vond van 9 tot 14 juli 2012 te Halifax (Nova Scotia, Canada) voor de veertiende keer het IASSIDD wereldcongres plaats. De dubbele D in het acroniem aan het eind van de vorige zin is geen typefout maar een gevolg van het besluit van de Algemene Vergadering in Halifax om een naamswijziging in te voeren. Naast 'intellectual' wordt nu ook 'developmental' disabilities in de naam van de vereniging opgenomen. De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities deed dit eerder al in 2006.

Het congres in Halifax mag met recht een goede opvolger van Kaapstad worden genoemd met 800 deelnemers uit dertig landen; 250 symposiabijsdragen en 120 posters. Vanuit Nederland waren er 65 deelnemers waarvan de meesten een eigen bijdrage en/of poster verzorgden. Hoewel vanuit Nederland ook praktijkonderzoek werd gepresenteerd was een meerderheid van de Nederlandse bijdragen afkomstig uit de Zon-Mw geïnitieerde consortia en hun werkplaatsen. In de ochtend van de tweede dag verzorgde Heleen Evenhuis de plenaire keynote bijdrage onder de titel 'Understanding intellectual disability and aging from a public health perspective'.

De wereldcongressen van IASSIDD kennen al een aantal afleveringen geen 'proceedings' meer. Het aantal bijdragen en de daarbij horende kosten maken dat niet meer mogelijk. De internetinfrastructuur met ondermeer elek-

tronische publicaties en de intensiteit van virtuele onderlinge contacten tussen onderzoekers maken 'proceedings' inmiddels ook niet meer nodig. Wie een overzicht wenst van titels en abstracts van bijdragen kan terecht in het congres-programmaboek en in het julinum-mer van het Journal of Intellectual Disability Research (Vol. 65, 7&8). Wie wat sneller enkele algemene indrukken van het congres wil, kan terecht op het Kennisplein Gehandicap-tensector waar de blogs van Johan de Koning, hoofdredacteur van Markant, werden verza-meld.

Vanuit NTZ perspectief wijden we in dit redactioneel enkele beschouwingen aan de grote lijnen en 'boodschappen' van het congres.

Een door meerdere plenaire sprekers ter sprake gebrachte actuele krachtlijn in de sector is zonder twijfel het *United Nations verdrag inzake de rechten van mensen met beperkin-gen*. Sterker nog, dit UN verdrag uit december 2006, is inmiddels uitgegroeid tot een inter-nationale noemer voor beleid en organisatie van ondersteuning. Het UN verdrag formuleert een universeel waardenkader en geeft daarmee een wereldwijde trekrichting aan. 'Universeel' is geen loos woord omdat het verdrag op dit moment wereldwijd door 153 lidstaten is ondertekend. Daarmee erkent de grote meerderheid van naties de in het verdrag genoemde waarden als uitgangspunt van hun sociaal-politiek beleid met betrekking tot mensen met beperkingen. Het is het snelst door UN leden onderschreven verdrag ooit.

Belangrijk is dat het werd geredigeerd door mensen met beperkingen zelf. Klaus Lachwitz, voorzitter van Inclusion International, onderstreepte in zijn openingstoespraak het belang van dit verdrag als verbinding tussen mensen met beperkingen, hun families, beleid, professionele ondersteuning en wetenschap. De grondbeginselen van het verdrag zijn fundamentele waarden zoals: inherente menselijke waardigheid; persoonlijke autonomie; non-discriminatie; participatie en opname in de samenleving; respect voor menselijke diversiteit; gelijke kansen; toegankelijkheid van voorzieningen; gelijkheid tussen man en vrouw; recht op ontwikkeling voor kinderen.

Het UN verdrag werkt deze waarden uit in sociaal-politieke richtlijnen voor het beleid van staten. Aan deze richtlijnen dienen staten die het verdrag ratificeren (inmiddels 117) zich te houden bij het ontwikkelen van wetten, regels en voorzieningen voor de inrichting van de samenleving. Terloops tekenen we aan dat Nederland (nog steeds) dit UN verdrag niet heeft geratificeerd. Op vragen 'waarom dat in Nederland dan nog niet is gebeurd' kon in Halifax alleen een wat besmuikt antwoord worden gegeven in termen van 'wordt nog op gestudeerd'.

Het UN verdrag inzake de rechten van mensen met beperkingen lijkt in eerste instantie voer voor juristen en beleidsmakers maar door het universele waardenkader gaat de impact veel verder. Het verdrag is hoogst relevant voor professionals in de zorg. Wanneer in persoonlijke ondersteuningsplannen aandacht wordt geschonken aan participatie in de sa-

menleving, aan wonen, school gaan, werken en recreëren in de samenleving, dan gebeurt dat niet op grond van persoonlijk idealisme van individuele medewerkers, maar omdat wereldwijd een inclusieve visie op mensen met beperkingen breed is geaccepteerd. Wanneer een ondersteuningsorganisatie haar visie formuleert, is het ondenkbaar dat voorbij zou worden gegaan aan het UN verdrag. Van organisaties mag worden verwacht dat zij zich richten op menswaardige ondersteuning van mensen met beperkingen als volwaardig lid van de samenleving. Het alternatief is dat de organisatie zich op zichzelf richt (bijvoorbeeld om met organisatie-output in benchmarking te excelleren) of een te smalle of verouderde opvatting over haar taak heeft.

De basiswaarden uit het UN verdrag komen volledig overeen met het waardenkader dat in de sector beter bekend is als 'Kwaliteit van Bestaan' (zie kader¹). Op niveau van individuele ondersteuning is het Kwaliteit van Bestaan kader in Nederland behoorlijk ingeburgerd. Het construct komt althans in de formulering van visie en missie van organisaties veelvuldig voor. Het vormt vaak ook de onderliggende structuur van persoonlijke ondersteuningsplannen. Wat organisaties, professionals en wetenschappers zich dienen te realiseren is dat het Kwaliteit van Bestaan construct volledig wordt gedragen door het UN verdrag. Daarmee zijn ondersteuningsactiviteiten op individueel, op organisatie- en op beleidsniveau méér met elkaar verboden dan men wellicht zou denken.

Domeinen Kwaliteit van Bestaan	Artikelen uit het UN-Verdrag inzake rechten van mensen met beperkingen
Persoonlijke ontwikkeling	<i>Art 24</i>
Zelfbepaling	<i>Art 14, 19, 21</i>
Interpersoonlijke relaties	<i>Art 23</i>
Sociale inclusie	<i>Art 8, 9, 18, 19, 20, 27, 29, 30</i>
Rechten	<i>Art 5, 6, 7, 10, 11,12,13, 15</i>
Emotioneel welzijn	<i>Art 16, 17</i>
Fysiek welzijn	<i>Art 16, 25, 26</i>
Materieel welzijn	<i>Art 22, 28</i>

Klaus Lachwitz formuleerde de bijdrage die hij verwacht van de wetenschap als volgt: het mee helpen ontwikkelen en inrichten van een samenleving waarin ook mensen met beperkingen kunnen meedoen. Het gaat om het herontwerpen van de fysieke, sociale en maatschappelijke omgeving. Dat dat mogelijk is wordt geïllustreerd door in toenemende mate beter toegankelijke gebouwen en stedelijke omgevingen; door communicatietechnologie en sociale media die mensen met beperkingen uit hun isolement kunnen halen of hun ondersteuning efficiënter maken. De taak van wetenschappers is de kennis aan te dragen om architecten, ontwerpers, (gezondheidszorg) economen, begeleiders, politici... in staat te stellen een omgeving te ontwikkelen die mensen in staat stelt met elkaar samen te leven zonder mensen op grond van beperkingen uit te sluiten.

Het belang van het UN verdrag voor onderzoekers werd in Halifax ook indringend besproken door Michael Bach, vice-voorzitter

van de Canadian Association for Community Living. Internationaal is niet de vraag aan de orde 'of' mensen met verstandelijke beperkingen volwaardig deel uitmaken van de samenleving maar 'hoe' dit door beleidsmakers, professionals, de samenleving zelf en last but not least, hoe dit door wetenschappers bevorderd kan worden.

Vanuit wetenschappelijke optiek is duidelijk dat participatie en inclusie niet de uitkomst van één model of één methode kan zijn maar dat daarvoor een complex kenniskader en diverse methodologieën nodig zullen zijn. Daarbij spelen kennis en ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen en hun families een cruciale rol. Ook in onderzoek zal rekening met hun betrokkenheid moeten worden gehouden. Bij elk onderzoek kan de vraag worden gesteld op welke wijze de beoogde kenniswinst bijdraagt tot de realisering van waarden zoals verwoord in het UN verdrag. Het UN verdrag herdefinieert – in de visie van

Bach – de wetenschappelijke opdracht: onderzoek dient niet de scheiding en verdeling van de samenleving in mensen met en zonder beperkingen te bevorderen ('a breeding ground for inequality and exclusion') maar te kijken hoe fysieke, psychologische en sociale verschillen een bron van inzicht en inspiratie kunnen zijn om een samenleving van gelijkheid te bevorderen.

Bach is realist waar hij stelt dat de wetenschap op het terrein van verstandelijke beperkingen nog nooit voor radicale vernieuwingen heeft gezorgd. Het UN verdrag is niet ontstaan door wetenschappers en professionals. Het 'normalisatieprincipe' uit de jaren 60 en 70 trouwens ook niet. Maar wetenschap bewijst wel grote diensten bij het helpen realiseren van deze principes. Bach verwacht van de huidige generatie wetenschappers dat zij hun waardenkader ankeren in de waarden van het UN verdrag en dat zij meedenken en meedoen om mensen met verstandelijke beperkingen te helpen een menswaardig bestaan in een inclusieve samenleving te hebben.

Bach is ook realist op een ander gebied. Het UN verdrag moge universeel en breed geaccepteerd zijn, de realiteit is dat in meerdere landen thans contradictorische ontwikkelingen aan de gang zijn. Nu de maatschappelijke erkenning van rechten voor mensen met verstandelijke beperkingen meer dan ooit nabij lijkt, ziet Bach dat in veel landen de staat zich meer en meer terugtrekt uit het sociale domein en middelen voor het in de praktijk brengen

van de geaccepteerde rechten terugschroeft. Ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen wordt weer meer gezien als een persoonlijke aangelegenheid van burgers waarbij het caritatieve model soms weer te voorschijn wordt gehaald.

Symptomen van deze beweging zijn groeiende (inkomens)ongelijkheid en toenemende concentratie van welvaart bij kleinere groepen. Als argument voor verminderde bemoeienis van de overheid geldt dat de kosten van de zorg niet op te brengen zijn; dat men zich het in praktijk brengen van waarden zoals het UN verdrag voorstaat, niet kan permitteren; dat er andere prioriteiten zijn waaronder 'veiligheid, grenscontrole, immigratie, misdadaadbestrijding...'.

Bach besluit dat staten weliswaar akkoord zijn gegaan met het formuleren van (internationaal) recht om het sociaal-politieke landschap te herontwerpen zodat meer gelijkheid en participatie zouden ontstaan maar dat men kennelijk de implicaties niet goed heeft ingeschat. En men heeft zeker de huidige economische omstandigheden niet voorzien.

Niettemin blijft voor de wetenschap de taak overeind staan om via kennisontwikkeling en innovatie te zoeken naar mogelijkheden op het gebied van begeleiding, behandeling, organisatie, financiering en inrichting van ondersteuning, en niet in het minst de inrichting van de samenleving. De huidige werkwijzen zijn niet de enige mogelijke.

De waarden uit de UN conventie kwamen in verschillende symposia expliciet aan de orde en blijken nu al een factor te zijn bij het ontwikkelen en uitwerken van onderzoeksprojecten. Vanuit Europa viel op dat onderzoekers als Eric Emerson en David Felce eveneens belang hechten aan het UN verdrag als richtinggevend waardenkader voor onderzoek.

Onderzoekers staan niet buiten de sociaal-politieke realiteit en ook niet op afstand van de mensen en families waar het over gaat. Zonder concessies te doen aan de eisen van wetenschappelijke methodologie kan hun werk aan sociale impact winnen wanneer expliciet wordt gekeken op welke wijze onderzoeksdoel en onderzoeksuitkomsten verbonden worden met het waardenkader dat in het UN verdrag is vervat.

Het UN verdrag en daarmee direct verband houdende constructen zoals Kwaliteit van Bestaan, vormen de verbinding tussen wetenschap, beleid en praktijk. Mensen met verstandelijke beperking, hun families en hun organisaties (zoals Inclusion International) verwachten daar veel van.

Dit NTZ september nummer bevat vier nogal uiteenlopende bijdragen.

Van der Meer, Embregts, Hendriks en Sohier doen verslag van een onderzoek naar opvattingen van ouders over noodzakelijke competenties bij begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen.

Van Nieuwenhuijzen schetst de stand van zaken m.b.t. de (h)erkenning van jongeren met een lichte verstandelijke beperking.

Keeman schreef een literatuuroverzicht over factoren die bijdragen aan een effectieve behandeling van obesitas bij mensen met verstandelijke beperkingen.

De Laat, Boonstra, Janknegt, van Wijk en Verrips doen verslag van een praktijkonderzoek naar de relatie tussen kwaliteit van leven en mondgezondheid bij mensen met een ernstige meervoudige beperking.

Tot slot zijn er de gebruikelijke rubrieken.

Dr. Wil H.E. Buntinx

Hoofdredacteur

Noot

- 1 Zie: Schalock, R., Luckasson, R., Bradley, V., Buntinx, W., Lachapelle, Y. et al. (2012). *User's Guide to Accompany the 11th Edition of Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. Applications for Clinicians, Educators, Organizations Providing Supports, Policy-makers, Family members and Advocates, and Health Care Professionals*. Washington: AAIDD.