

“Omdat het medemensen zijn.” Dat antwoordde dr. Martin Schuurman toen ik hem naast dr. Mieke Kardol voor de reflectie in deze editie sprak en hem vroeg waarom hij het de moeite waard vindt om zich voor inclusie van mensen met een beperking in te blijven zetten. Dit antwoord typeert volgens mij wat veel mensen drijft, die bij de gehandicaptenzorg betrokken zijn. Cliënten zijn voor hen in de eerste plaats mensen. Mensen die ertoe doen, deel uitmaken van de samenleving en de moeite waard zijn. Ongetwijfeld geldt dat ook voor andere sectoren, maar mijn indruk is dat het in de gehandicaptenzorg sterker leeft. Wellicht heeft het ermee te maken dat we ons richten op mensen die meer dan in andere sectoren levenslang en levensbreed de gevolgen van hun beperking ondervinden. De beperking laat zich daarom moeilijk begrijpen en behandelen zonder de persoon zelf en zijn of haar omgeving daarbij te betrekken.

Dit perspectief komt ook tot uitdrukking in de twaalfde editie van het handboek van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), dat in deze uitgave van NTz door dr. Wil Buntinx wordt besproken. Hij schrijft daarin onder andere dat een ‘verstandelijke beperking wordt opgevat als een multidimensionaal en sociaal-ecologisch fenomeen; individuele ondersteuning speelt een sleutelrol bij het bevorderen van het functioneren maar dit is slechts mogelijk door tevens rekening te houden met sociaal-culturele en juridische aspecten van de context van de persoon. (...) De verstandelijke beperking kan niet als een probleem van een persoon worden begrepen maar is een probleem van de persoon in interactie met zijn/haar context.’

Bij het doen van onderzoek ontkomen we er echter niet aan om de werkelijkheid te reduceren. Om meer te weten te komen over een bepaald aspect, laten we andere facetten buiten beschouwing. De artikelen in deze editie van NTz laten echter zien, dat ook dan de betekenis van de persoon zelf en zijn of haar omgeving niet uit het oog moet worden verloren. Soms betekent dat dat je concessies moet doen aan de eisen die vanuit de wetenschap aan een onderzoek worden gesteld. Zo gaan Susanna van der Woude et al. in op de ontwikkeling van een screeningsinstrument van dysfagie oftewel slikklachten en slikproblemen. Hoewel het onderzoek zelf zich concentreert op het vaststellen van indicatoren voor dysfagie, is de aanleiding daarvoor de gevolgen die dit kan hebben voor de persoon zowel in medisch als sociaal en maatschappelijk opzicht. Het onderzoek speelt in op de be-

perkte beschikbaarheid van deskundigen op dit gebied, waardoor het belangrijk is dat zorgverleners die dagelijks contact met cliënten hebben, toegerust zijn om een risico op dysfagie te signaleren en te onderkennen. De onderzoekers geven aan dat zij bij de beoordeling van wat daarvoor relevant is, niet strikt een protocol hebben gevolgd, maar die sterk hebben gebaseerd op praktijkervaringen van logopedisten. Daarbij merken ze op dat dat zowel als een zwakte als een sterkte van het onderzoek gezien kan worden.

*Cliënten zijn voor hen in de eerste plaats mensen. Mensen die ertoe doen, deel uitmaken van de samenleving en de moeite waard zijn.*

In de tweede bijdrage beschrijven dr. Agnes van der Poel et al. een praktijkgericht onderzoek naar het verloop van de eerste fases van het programma Innovatie-impuls Gehandicaptenzorg. In dit programma werkt een aantal zorgorganisaties aan de ontwikkeling en implementatie van technologie. Het doel is te bevorderen dat technologie een vanzelfsprekender onderdeel wordt van de zorg voor mensen met een beperking. Als belangrijkste toegevoegde waarde van het programma komt volgens de auteurs uit hun onderzoek naar voren dat organisaties aan het denken zijn gezet over wat ze voor cliënten willen bereiken met technologie en waarom het zo belangrijk is om de cliënt, naast en zorgverleners en andere medewerkers vanaf het begin te betrekken.

In het feitenoverzicht gaat dr. Marian Maaskant dit keer in op oorzaken van overlijden bij mensen met een verstandelijke beperking. Maaskant stelt op basis van literatuur dat bij het overlijden van iemand met een verstandelijke beperking minder diepgaand wordt gekeken naar mogelijke verklaringen daarvan, dan bij andere mensen. Hierdoor is de precieze oorzaak van overlijden niet altijd bekend of geregistreerd. Gevolg daarvan is dat er ook geen inzicht is in oorzaken die voorkomen hadden kunnen worden. Dit onderstreept dat mensen met een beperking nog steeds niet altijd worden gezien als medemens en het noodzakelijk is om ons daarvoor in te blijven zetten.

*Jeroen Zomerplaag*