

Het motto van de internationale gehandicaptenbeweging is 'Niets over ons zonder ons'. Ik hoorde dit motto voor het eerst bij een introductie van Disability Studies in Nederland zo'n twintig jaar geleden. De wens om gehoord en betrokken te worden bij keuzes en besluiten die jou aangaan, sprak mij aan. Het motto helpt me nog steeds om me er bewust van te zijn dat dat voor mensen met een beperking lang niet altijd vanzelfsprekend is en welke impact dat heeft op hun leven en positie in de samenleving.

Ik moest weer aan dit motto denken bij de eerste twee artikelen in deze laatste editie van NTZ van dit jaar. In het eerste artikel schrijven drs. Carola van Hof, dr. Andrea Fokkens, drs. Anne Sjoerd van Assen, dr. Irene Ijpma en dr. Alain Dekker over hun onderzoek naar de hulpbehoefte van ouders en hulpverleners in de communicatie over de opvoedsituatie in gezinnen met ouders met licht verstandelijke beperkingen. Behalve dat zij voor dit onderzoek ouders hebben geïnterviewd, nam ook een ouder deel aan een kerngroep die bij het hele onderzoeksproces is betrokken. De onderzoekers geven aan dat ze voor deze opzet hebben gekozen, omdat bij hun weten er in Nederland nog niet eerder onderzoek gedaan is naar de perceptie van ouders met een licht verstandelijke beperking over opvoeding.

Het tweede artikel is van de hand van dr. Hennie Boeije, Ellen Zonneveld MSc en dr. Hille Voss. Hun onderzoek richtte zich op hoe mensen met een verstandelijke beperking de coronapandemie en de beleidsmaatregelen hebben beleefd. Volgens hen is veel van wat we weten over de gevolgen voor deze groep afkomstig van naasten of professionals. Met hun onderzoek willen ze bijdragen aan de overwegingen en keuzen voor maatregelen voor mensen met een verstandelijke beperking bij toekomstige crises.

Beide studies geven zo invulling aan het motto 'Niets over ons zonder ons' door inzicht te geven in het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking op een gebied dat voor hen belangrijk is, maar waar zij nog niet of nauwelijks worden gehoord. Het belang daarvan ervaaarde ik ook in het gesprek dat ik had met Sarike de Zoeten voor de reflectie in deze editie. Sarike is moeder van een zoon met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Ze spant zich in om samen met andere ouders en hun gezinnen gezien en gehoord te worden bij de grote vraagstukken waarmee zij in hun leven

moeten worstelen en die soms zo akelig zijn dat professionals en de samenleving die het liefst willen vermijden.

Naast deze bijdragen bevat deze editie ook een artikel van dr. Sejal Patel et al. over een praktijkonderzoek naar de ontwikkeling van een mini-Health Technology Assessment (mini-HTA) voor innovaties in de gehandicaptenzorg. Met behulp van dit instrument krijgen organisaties inzicht in de kosten en baten van een technologische innovatie. Eén van de bevindingen is dat het instrument stimuleert om belanghebbenden te betrekken, die anders vaak buiten de afweging voor een technologische innovatie worden gehouden. Hoewel ik vind dat het gebruik van het motto 'Niet over ons zonder ons' op andere gebieden dan de gehandicaptenbeweging afbreuk doet aan de zeggingskracht ervan, draagt daarmee ook dit onderzoek eraan bij dat mensen worden gezien en gehoord.

Beide studies geven zo invulling aan het motto 'Niets over ons zonder ons' door inzicht te geven in het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking op een gebied dat voor hen belangrijk is, maar waar zij nog niet of nauwelijks worden gehoord.

Tot mijn verrassing las ik op Wikipedia dat het motto 'Niets over ons zonder ons' eigenlijk al heel oud is (https://en.wikipedia.org/wiki/Nothing_about_us_without_us). Het zou al rond 1500 gebruikt zijn als motto voor de politieke hervormingen in Polen waarin de macht werd overgedragen van de monarch naar het parlement. Al googelend zag ik ook dat vertegenwoordigers van de wereldwijze gehandicaptenbeweging afgelopen jaar tijdens een internationale conferentie uit onvrede over de uitsluiting die zij nog steeds ervaren, het motto hebben aangescherpt tot 'Niets zonder ons' (<https://www.ndi.org/our-stories/nothing-about-us-without-us-nothing-without-us>). Het lijkt mij interessant na te denken over wat deze aanscherping zou kunnen betekenen voor onderzoek.

Jeroen Zomerplaag