

Wetenschap met meerdere partners

Wat zijn de trends in het wetenschappelijk onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking? Vooruitlopend op het congres Focus op Onderzoek brengen we ze in kaart. Conclusie: onderzoekers kijken steeds meer over de grenzen van hun eigen vakgebied heen.

DOOR **MAX PAUMEN** | ILLUSTRATIE **SYLVIA WEVE**

In het wetenschappelijk onderzoek over mensen met een verstandelijke beperking neemt het aantal kruisbestuivingen en netwerkverbindingen snel toe. Verschillende werelden ontdekken elkaar: die van universiteiten, hogescholen, zorgorganisaties en - niet te vergeten - mensen met een beperking zelf. En ook de verschillende disciplines werken steeds meer samen.

Het thema van het congres 'Focus op onderzoek' - het belangrijkste wetenschappelijke congres in de gehandicaptensector - is dit jaar dan ook: 'Partnerschap in onderzoek'. Op 1 juni wordt in Ede ingezoomd op drie thema's, niet toevallig ook de thema's van het ZonMw-programma Gewoon Bijzonder: participatie, gedrag en gezondheid.

Wat zijn volgens de hoeders van deze drie thema's de belangrijkste trends? We vragen het aan Thessa Hilgenkamp en Dederieke Festen (gezondheid), Alice Schippers (participatie) en Carlo Schuengel (gedrag)

1. ONDERZOEKERS NAAR GEZONDHEID LEREN VAN ANDEREN

Onderzoek naar gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking beperkt zich niet alleen meer tot de twee leerstoelen aan de Radboud Universiteit en het Erasmus Medisch Centrum. 'Het vindt op allerlei plekken plaats. Bovendien zijn de onderwerpen niet meer zo scherp afgebakend', vertellen Thessa Hilgenkamp en Dederieke Festen van het Erasmus

MC. Zij volgden in 2014 Heleen Evenhuis op als leidinggevend van de vakgroep Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC. Samen vormen ze het Management Team van de Leerstoel.

Een voorbeeld is een onderzoeksproject over het ondersteunen van een gezonde leefstijl. Dit gaat zowel over gezondheid als over participatie. Onderzoekers van verschillende disciplines, universiteiten en één hogeschool werken hierbij samen. Doel is een leertraject voor begeleiders over stimuleren van gezond gedrag van cliënten. Dit in combinatie met het ontwikkelen van een omgevingscan om te kijken wat je in de omgeving kunt veranderen om de gezondheid en leefstijl te verbeteren.

ZELDZAME SYNDROMEN

De samenwerking tussen zorgorganisaties en universitaire centra heeft, volgens Hilgenkamp en Festen, een enorme impuls gegeven aan verbetering van zowel het onderzoek als de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. ZonMw en de overheid hebben daarin een positieve rol gespeeld. Door feedback uit de praktijk kun je onderzoek beter laten aansluiten bij de praktijk, wat cruciaal is voor het implementeren van onderzoeksresultaten, om zo de zorg te verbeteren.

Ook het onderzoek binnen leerstoelen voor geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, in nauwe samenwerking met landelijke expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, ontwikkelt zich verder. Een

voorbeeld daarvan is het onderzoek naar zeldzame syndromen als Angelman en Prader Willi. Door de toegenomen levensverwachting is meer kennis nodig om de zorg voor volwassenen met deze syndromen te verbeteren. Dit geeft een impuls aan zowel de samenwerking tussen verschillende disciplines, als het onderzoek naar de benodigde ondersteuning voor volwassenen met zeldzame aandoeningen.

GENETICA

In de samenwerking vervagen ook de grenzen tussen onderzoek naar mensen met en zonder verstandelijke beperking. Want de expertise uit de genetica en interne geneeskunde is waardevol voor alle doelgroepen en wordt steeds meer ingezet voor mensen met een verstandelijke beperking.

Als voorbeeld van een gebied waarin wordt samengewerkt, noemen Hilgenkamp en Festen een project om een praktisch instrument te ontwikkelen voor gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking. Want zij leven langer dan voorheen en sterven vaker aan chronische aandoeningen. De palliatieve zorg wordt vaak laat ingezet. Bovendien is het lastig om de mensen hierin zelf een stem te geven. Ook bij dit onderzoek zijn hogescholen, universiteiten en zorgorganisaties betrokken, aangevuld met een patiëntenorganisatie. Want net als bij veel andere onderzoeken wordt dat ook steeds belangrijker: de stem van de mensen met een verstandelijke beperking.



2. PARTICIPATIE GAAT OOK OVER MENSEN ZONDER BEPERKING

Onderzoek naar participatie richt zich steeds meer op de hele maatschappij en niet alleen op de mens met de beperking, aldus Alice Schippers, directeur Disability Studies in Nederland.

Het is een belangrijk gegeven: een beperking ervaar je pas op het moment dat je gaat meedoen in de maatschappij. Dan merk je dat het moeilijk is om van het openbaar vervoer gebruik te maken of dat de taal waarin de overheid tegen jou praat te ingewikkeld is.

In een inclusieve stad of gemeente daarentegen is de sociale en fysieke infrastructuur zo gemaakt dat mensen met een beperking vanzelfsprekend kunnen meedoen. Almere en Geldermalsen werken hier hard aan en dat wordt gevolgd met onderzoek door DSiN.

OMGEVING

‘Door onderzoek te doen, ontdekken we dat er veel verschillende percepties zijn van participatie’, vertelt Schippers. ‘Zo hebben we buschauffeurs in Almere geïnterviewd. Vanwege hun strakke dienstregeling laten ze soms mensen met een rolstoel bij de bushalte staan. Zij zitten met het dilemma: op tijd komen versus medemenselijkheid. De omgeving moet natuurlijk zo in elkaar zitten dat het ook mogelijk is om iemand met een rolstoel ook te laten meegaan. In vaktermen heet dit *‘alignment’*, in overeenstemming met elkaar brengen.’

Een inclusieve gemeente houdt met alles rekening. Een voorbeeld daarvan is de Adviesraad Sociaal Domein (voorheen Wmo-raad) in Geldermalsen. Daarin zitten ook mensen met een beperking. En die zitten daar, volgens Schippers, niet alleen als excuus-Truus. Dus moet ook deze Raad zich aanpassen. Zoals de vergaderstukken op een begrijpelijke manier aanbieden. De structuur moet op een redelijke manier worden aangepast, zodat de mensen met een beperking die eraan meedoen hun beperking niet meer ervaren.

SOCIAAL NETWERK

Universal Design is een belangrijk begrip in de wereld van participatie. Dat houdt in: producten en omgevingen ontwik-



kelen die voor iedereen bruikbaar zijn, of je nou wel of geen beperking hebt. De Wereldgezondheidsorganisatie WHO noemt dit de sleutel tot meer participatie en het verminderen van functionele beperkingen.

Participatie is verweven met het hele leven. Schippers noemt het voorbeeld van een oudere dame met een beperking die al haar hele leven schoonmaakwerk doet. Door haar vorderende leeftijd houdt ze na het werk steeds minder energie over voor andere dingen. Sociale contacten schieten erbij in en zelfs eten koken is al te veel. Maar ze vindt arbeidsparticipatie zo belangrijk, dat ze er veel voor over heeft en er andere dingen voor wil opgeven, of mensen uit haar netwerk ervoor inschakelt. Het onderzoek ‘Inzetten van het sociale net werk bij het vinden en behouden van werk’, ging hierover.

Een onderwerp dat meer onderzoek behoeft is ‘wederkerigheid’. Participatie lukt alleen als er wederkerigheid is in de relatie. Schippers: ‘Zoals een buurman met een verstandelijke beperking die altijd de drank verzorgt tijdens de buurtbarbecue. Als hij niet komt, wordt hij gemist. Dat is omdat er sprake is van wederkerigheid in de relatie met de buurt. Als mensen willen meedoen en meetellen, dan gaat het daar om. Hoe dat precies gaat, daarover willen we meer weten.’

3. DE VROEGE ONTWIKKELING

Het is hard nodig om meer kennis te krijgen over de ontwikkeling van men-

sen met een verstandelijke beperking, vindt Carlo Schuengel. Hij is hoogleraar ontwikkelingspedagogiek aan de Vrije Universiteit Amsterdam. ‘Onze kennis is voornamelijk gebaseerd op onderzoek bij mensen die zorg krijgen’, zegt hij. ‘Maar hoe verging het deze mensen voor die tijd?’

‘Welke ontwikkeling hebben zij door-gemaakt? Een ontwikkeling die op een bepaald moment achter is gaan lopen bij leeftijdsgenoten. Ze raken op achterstand, ervaren stress omdat de omgeving dingen van hen vraagt die ze niet kunnen waarmaken. Hoe gaan zij om met die stress en is dat anders dan bij leeftijdgenoten zonder verstandelijke beperking?’ De ‘diversiteit van ontwikkelingspaden’ van mensen met een verstandelijke beperking hebben we niet goed in beeld, aldus Schuengel. Weliswaar hebben we vroeghulp en interventies om het gedrag te beïnvloeden. Maar we weten niet precies wat de langetermijneffecten zijn van deze interventies. Langlopend onderzoek, liefst in combinatie met vroege interventies, zou veel kunnen verduidelijken, zoals het ontstaan van gedragsproblemen.

GEDRAGSPROBLEMEN

Het omgaan met gedragsproblemen vraagt veel van begeleiders. Het werk in de zorg kan aantrekkelijker worden als het meer op ontwikkeling en ontplooiing gericht is, dan op beheersing en bescherming. Met andere woorden: voor de toekomst hebben we niet alleen een goede



SYLVIA HUISMAN

De maat nemen

dweil nodig, maar moeten we ook beter in staat zijn de kraan te bedienen zodat die dweil minder nodig is. Voor grootschalig onderzoek in Nederland is samenwerking nodig tussen heel veel partijen. En als je zo'n onderzoek doet dan moet je zowel gezondheid, gedrag als participatie meenemen. Het zou daarom, volgens Schuengel, mooi zijn als we - ondanks de verschillende ideeën en denkwijzen - toch onze inspanningen minder versnipperd kunnen laten zijn. Een begin daarvan is dat alle onderzoekers binnen het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG) nu werken met een minimale dataset. Daarmee krijgen we al beter zicht op de situatie van mensen met een verstandelijke beperking.

TECHNOLOGIE

Een andere trend is de toename van studies naar de toepassing van technologieën worden toegepast bij mensen met beperkingen: Nederland als *Health Valley*. Tijdens Focus op Onderzoek zullen we diverse bijdragen hierover zien. Je merkt dat dit onderwerp zich goed leent voor samenwerking tussen ervaringsdeskundigen, professionals en onderzoekers.

Voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen technologische oplossingen alleen maar werken als je die technologie verbindt met de kernwaarden van de zorg, zoals sociale relaties. Dat komt naar voren in het onderzoek 'Sociale relaties en ICT' door Paula Sterkenburg en haar collega's. In plaats van het klassieke beeld van technologie die vervreemdend werkt, zie je hier hoe technologie kan worden ingezet om mensen dichterbij elkaar te brengen.' ●

In het juninummer van *NTZ* (het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen), waarin speciaal aandacht wordt besteed aan Focus op Onderzoek, wordt uitgebreid ingegaan op de trends in het wetenschappelijk onderzoek.

Een genetische diagnose, leidt dat niet tot stigmatisering? Mensen met een genetisch syndroom én hun families kunnen dat het beste weerleggen. Zij vertellen wat herkenning én erkenning betekent: het delen van overeenkomsten in het bijzondere dat deze mensen kenmerkt, schept een sterke band. Het biedt een belangrijke basis voor 'empowerment', want samen kunnen ze opkomen voor syndroom-specifieke vragen en op hen toegesneden zorg.

Zo ging het ook bij mijn promotieonderzoek naar het Cornelia de Lange Syndroom. Via een online vragenlijst gaven de ouders aan welk onderwerp ze het belangrijkste vonden: zelfverwondend gedrag. Dit gedrag komt voor bij ongeveer zestig procent van de mensen met CdLS (vergeleken met tien procent bij mensen met een verstandelijke beperking met onbekende oorzaak). De gevolgen voor het dagelijks leven, juist ook voor families, kunnen overweldigend zijn. Ons literatuuronderzoek liet zien dat doorgaans gedragsvragenlijsten worden gebruikt in plaats van directe observaties, en dat info over genetische diagnoses en gezondheid niet of nauwelijks wordt meegenomen. Verder toonden we aan dat kenmerken van zelfverwondend gedrag, zoals vóórkomen, ontstaan-sleeftijd en uitingvormen, aanzienlijke verschillen vertonen tussen verschillende genetische syndromen. Dit pleit voor genetische invloeden bij de ontstaanswijze van zelfverwondend gedrag. In een vervolgstudie vergeleken we gedrag en gezondheid bij mensen met Cornelia de Lange Syndroom die een verandering in het NIPBL- of SMC1A-gen hadden. Zelfverwondend gedrag kwam vaker voor bij mensen met een verandering in het NIPBL-gen.

Ook hoogleraar Chris Oliver benadrukt het belang van gedragsonderzoek bij genetische syndromen. Hij toonde aan dat symptomen van autisme sterk verschillen tussen genetische syndromen en dat syndromen gepaard gaan met een specifiek autismeprofiel. Dat is cruciaal voor het beter begrijpen van gedrag en het bieden van zorg op maat. En dat is ook precies wat ouders zeggen: natuurlijk is het belangrijk te kijken naar individuele mogelijkheden en beperkingen, maar ook het syndroom is van specifieke invloed. Wie nemen we de maat? Een verstandelijke beperking wordt gedefinieerd ten opzichte van de algemene bevolking: zouden we niet vaker mensen met een vergelijkbaar genetisch gestel als referentie moeten nemen?

Is gedrag terug te voeren op één gen? Nee hoor. Net zomin als gedrag altijd aan of af te leren is. Nature óf nurture, medisch biologisch óf pedagogisch sociaal model? Ze kunnen niet zonder elkaar! Het beter leren begrijpen van gedrag vraagt om een integrale benadering: van genetische, lichamelijke, mentale én omgevingsfactoren. Het vereist dat gedragswetenschapper en medicus samen kijken, beschrijven en interpreteren. In de wetenschap en in de zorg moeten we samen meer kijken naar kenmerken, overeenkomsten en verschillen. Niks stigmatisering! Het is de basis voor zorg op maat! ●

Sylvia Huisman is AVG bij de Prinsentichting in Purmerend en het AMC in Amsterdam. Ze promoveerde afgelopen jaar op het proefschrift *With the body in mind* over zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange syndroom.