

COLUMN

De schrijver van de column kan een gedragswetenschapper, een groepsleider, een wetenschappelijk onderzoeker, een beleidsmaker en/of een ouder zijn. Wat zij gemeen hebben, is hun ervaringen met jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. In deze Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Jac de Bruijn, lid Raad van Bestuur Prisma.

ONDERZOEK TEN MINSTE IETS FUNDAMENTEELS!

Fundamenteel onderzoek gaat in de praktijk over niets zinnigs. Het richt zich op de wetenschappelijke grondbeginselen of basisprincipes van de wetenschap zelf. Fundamenteel onderzoek is van zichzelf principieel juist niet praktijkgericht. De dagelijkse praktijk, zeker ook zorg en behandeling (care en cure), is vooral gebaat bij toegepaste wetenschap, en niet bij 'kennis' om de kennis of wetenschap om de wetenschap.

Het leek me, gezien deze introductie, 'dus' zinnig om binnen een tijdschrift over onderzoek en praktijk eens een pleidooi te houden voor fundamenteel onderzoek. De spanning tussen een wetenschappelijke en praktijkgerichte inzet is altijd al aanwezig geweest, waarbij dan de een dan de ander weer dominant is. Ook nu lijkt dat weer aan de orde: fundamenteel onderzoek doet het niet zo sterk, is irrelevant voor de praktijk en dus niet zinnig om daar geld en middelen aan te besteden. Universiteiten worden afgerekend op resultaatgerichtheid: wat draagt het onderzoek bij aan de praktijk, welke gevolgen heeft dit voor beleid? Outputsturing is hier de norm.

Een en ander hangt samen met het concept wetenschap. Fundamenteel onderzoek lijkt van oorsprong de 'zuivere' wetenschap te zijn, ofwel: het is de ware, echte wetenschap en is natuurwetenschappelijk van aard. Of ook: fundamenteel onderzoek is strikt theoretisch en praktijkgericht onderzoek is operationeel technisch van aard. Het eerste type onderzoekt de - onveranderlijke gedachte - grondslagen van onze werkelijkheid. Nobelprijzen worden doorgaans uitgereikt aan onderzoekers die 'echt' een fundamenteel wetenschappelijke bijdrage hebben geleverd. Niettemin staat een andere kernvraag bij 'De Wereld Draait Door' centraal: Alles goed en wel, maar wat hebben we er nu aan, kunnen we er ook iets mee? Onlangs ontdekte de Nederlander Eric Verlinde een alternatief voor de zwaartekrachttheorie, die veel ophef baart, maar waarschijnlijk pas over jaren 'bewezen' kan worden.

Ik ben grootgebracht met de empirische cyclus van De Groot. Dat was de ware wetenschap! Hypothesen formuleren op basis van waargenomen feiten, de (liefst causale) verbanden leggen en deze abstraheren tot theorieën, die weer tot nieuwe hypothesen leiden. Het wetenschappelijk debat werd versterkt door Kuhn's opvatting, die de theoretische concepten tot paradigma's omzette, die over een langere tijd geldig zijn, tot, door middel van fundamenteel onderzoek, deze weer werden tegengesproken door nieuwe paradigma's: een oneindige reeks. Een natuurwetenschappelijk kader, dat nog eens uitgedaagd wordt door de Popperiaanse versie van wetenschap bedrijven: een theorie is niet waar omdat deze bewezen wordt, maar omdat deze niet weerlegd kan worden. Dat is ook de 'harde' wetenschap. Deze worden bovendien nog eens opmerkelijk de 'positieve' wetenschappen genoemd.

Naast de afstand tussen fundamenteel onderzoek en toegepaste wetenschap, is er een lastig verschil tussen deze harde wetenschap, de Beta's, en de 'zachte': de kwalitatieve Alfa's. Dat zijn de klassieke geesteswetenschappen (zoals taal- & letteren, filosofie, cultuur & historie, sociologie, psychologie, pedagogiek, en deze soms ook onder verzamelnaam 'sociale wetenschappen'). Deze alfa's vormen

bepaald geen eenduidige club. Binnen de alfa-wetenschappen tref je een range aan van hen die de alfawetenschappen benaderen als waren zij 'beta's' en zij die zich juist nadrukkelijk willen onderscheiden. Dat laatste op basis van meer normatief wetenschappelijke en/of hermeneutisch-narratieve criteria. Zo zijn er psychologen of orthopedagogen die alfa dan wel beta zijn, cq. de betreffende wetenschapsbenadering hanteren. De neuropsychologie is een opvallende hybride variant hierin. En als praktijkvoorbeeld zien we de spanning tussen alfa's en beta's terug in het wetenschappelijk debat over emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking.¹ Het ware goed dat de discussie hierin wat explicieter gevoerd wordt. Dat sluit deels aan bij mijn punt.

Jeugdzorg en gehandicaptenzorg zijn praktische velden: daar moet liefst hier en nu zinnig gehandeld worden. Er wordt veel toegepast onderzoek gedaan. Vooral naar wat werkt en waarom wat werkt, ofwel naar de werkzame factoren. De database van het NJi staat vol met 'erkende' methoden, die van de VGN/Vilans is voornamelijk minder omvangrijk. Erkenning vindt ook weer plaats op basis van een zekere graad van wetenschappelijkheid. De 'ladder' van 'bewijsvoering' (cf. de medische, ergo natuurwetenschappen), of ladder van 'effect' (naar Veerman & Van Yperen) domineren het beeld. Opvallend is dat in de database de meeste methoden alleen erkend zijn op de eerste trede: is de methode voldoende wetenschappelijk onderbouwd of beschreven? De hoogste, vierde trede, behelst de omschrijving van de 'interventie' werkzaam is - veelal op basis van effectonderzoek. Dat is ultimo een randomised control trial (RCT). Inmiddels staat de effectiviteit en efficiëntie van een RCT onder kritiek. Zo is het mogelijk dat andere vormen van onderzoek, die voldoende aantoonbaar maken dat van werkzaamheid sprake is, worden geaccepteerd: N=1, quasi-(experimenteel) onderzoek, normgerelateerd onderzoek, of veranderingstheoretisch onderzoek. Hier gaat het dus expliciet over praktijkgericht onderzoek, met een wetenschapsmodel op basis van 'harde' bewijskracht.

Het is volgens mij cruciaal dat we niet iets moeten doen dat niet werkt (Popperiaans), dus dit type onderzoek moeten we realiseren. Het nationaal onderzoeksprogramma 'Gewoon Bijzonder' dat in de VG-zorg loopt is in lijn hiermee, voornamelijk met een schamele onderzoeksfinanciering. Mijn punt is deze: ondanks, of eigenlijk: dankzij het eenzijdige accent op de praktijkrelevantie van onderzoek, missen we het gesprek over de belangrijkste onderliggende bewegingen in de wetenschap. We stellen onszelf de meest basale vragen niet meer over wat wetenschap is, of hoe we daarin acteren in de wetenschappelijke keuzes die we maken, welke betekenis wetenschap heeft, waarom doen we wat we doen, denken we ons denken? Wat zijn (en waarom) onze overall vragen in de zorg om mensen met een beperking? Dat lijkt een soort luxe, iets voor een zonnige namiddag op een terras, dat snel vervliegt in het gezellige rumoer. Het komt dichterbij wanneer het gaat om zorgethische vragen en daarbij passende dilemma's. Waar ligt dan wetenschappelijk een houvast? Het komt dichterbij wanneer we eens nagaan wat onze gezamenlijke 'tacit knowledge' omvat en welke kracht daarin ligt. Het komt dichterbij wanneer we bijvoorbeeld gehandicaptenzorg wetenschappelijk eens op de schop nemen. Er bestaan inmiddels tig academische werkplaatsen, met inhoudelijk sterke resultaten, maar versterken deze inclusiviteit? Het komt dichterbij wanneer we vragen naar het wetenschappelijk denken onder het kwaliteitskader van de VGN. Het komt dichterbij wanneer we politieke keuzes die gemaakt worden voor de inrichting van Nederland in een wetenschapsdiscours brengen als het gaat om jeugd en gehandicapten.

Ik vraag aandacht voor fundamenteel onderzoek, juist in het belang van het kenniscentrum voor LVB. Mijn ervaring in de omgang met mensen die functioneren op het niveau van een licht verstandelijke beperking, leert mij, dat deze mede-burgers, ons impliciet en soms expliciet voor bovenstaande vragen stellen. Een toch niet vanzelfsprekend voorbeeld is de vraag naar de plaats van mensen met een

¹ De Bruijn, J., Van de Broek, A., Vonk, J. & Twint, B., (red). *Handboek emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking*. 2017. Amsterdam: Boom.

verstandelijke beperking in de samenleving. Dat is gewoon hetzelfde als de vraag naar mijn eigen plaats in de samenleving. Voor mij mag dat begrip ‘verstandelijk’ er dan wel af, maar van de samenleving niet, deze brengt namelijk zelf voortdurend onderscheid aan. Meininger beschreef dat helder: ‘...het onderscheid (verstandelijk beperkt of niet; JdB) is al gemaakt in de gebruikte terminologie, nog voordat er een wetenschappelijke definitie of classificatie wordt geformuleerd’². Er is in elke samenleving behoefte om het andere, het vreemde, het rare, apart te zetten in taal en veelal ook in inrichting van die samenleving. Ergo ook in het wetenschappelijk discours en de inrichting van onze wetenschappelijke werkelijkheid. Xavier Moonen zoekt binnen zijn leerstoel Inclusie een oplossing in het beschrijven van mensen ‘die functioneren’ op een bepaald cognitief niveau.³ In de samenleving onderscheiden ‘groepen’ zich ook zelf, niet zelden met trots en een eigen identiteit. Lees ‘Ver van de Boom’!⁴ En ook Goodey heeft hiertoe een belangrijke bijdrage geleverd: hij beschreef de geschiedenis van intelligentie en ‘verstandelijke beperking’.⁵ Maar mensen die functioneren op het niveau van licht verstandelijke beperking willen zich helemaal niet onderscheiden, zij eisen een volwaardige deelname zonder label!

Hier wordt duidelijk wat de inzet van een samenleving is voor het andere, het vreemde, en de intentionele kracht van definiëring en classificering, op basis waarvan uiteindelijk een samenleving bereid is financiële middelen ter beschikking te stellen voor deelname, wetenschappelijk onderzoek, ontwikkeling, zorg. Cultureel-historische, sociologische, psychologische, systemische en politieke betekenissen grijpen hier normatief in elkaar. Meininger vat een belangrijke lijn hiervan samen: ‘Intellectual disability’ is volgens Goodey dan ook een hedendaagse manifestatie van een proces van zelfdefinitie van een dominante groep in de samenleving die haar eigen out-groep scheidt op basis van eigen criteria’ (p. 59).

Dragen AAIDD, APA en ICF op hun wijze niet juist bij aan een aanscherping van deze maatschappelijke manifestatie van zichzelf en definiëren we zo wetenschappelijk collectief wat verstandelijk gehandicapt is, en dus een out-groep in de samenleving? Fundamenteel onderzoek in relatie tot verstandelijke beperking zou moeten gaan over de kritische ‘waarom en waartoe-vragen’. Die raken aan ideologische uitgangspunten en aan waarom we de samenleving inrichten zoals we dat doen. De vragen bepalen ook de richting, of de toekomst van de VG-zorg en onze wetenschappelijke instituties. Wat mij betreft zou wetenschap weer eens hierover moeten gaan, maar dan ook integraal graag, en niet besloten in een enkele faculteit. Daar ligt een wereld open en te winnen.

Jac de Bruijn

² Meininger, H.P. (2014) Definiëren als onderscheiden: geschiedenis en context. In: Bruijn, J, de, Buntinx, W & Twint, B. (red.). *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP, p. 55-64).

³ Moonen, X., (2015), *‘Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?’* Heerlen: Hogeschool Zuyd.

⁴ Solomon, A.,(2015), *Ver van de boom. Als je kind anders is*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam.

⁵ Goodey, C.F. (2011). *A History of Intelligence and ‘Intellectual Disability. The shaping of Psychology in Early Modern Europe’*. Farnham/Burlington: Ashgate.