

50 jaar wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg

Auteur W.H.E. Buntinx

1. Inleiding

Dit essay is een beschouwing over vijftig jaar wetenschappelijk onderzoek in de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg. Aanleiding vormde het verzoek van het Ds. Visscherfonds om over dit onderwerp een lezing te houden op de uitreiking van de Ds. Visscherprijs 2020. Wat volgt is geen uitkomst van historisch-wetenschappelijk onderzoek maar een persoonlijk gekleurd verhaal. Ik voel mij bij deze aanpak gesteund door de historicus Yuval Noah Harari die stelt dat mensen niet in feiten, cijfers of wiskundige vergelijkingen denken maar in verhalen (Harari, 2018, p.19).

Bij dit verhaal helpt het dat de tijdspanne waarop de opdracht betrekking heeft, samenvalt met mijn eigen loopbaan. Daarin had ik de gelegenheid om mij zowel vóór als achter de schermen van praktijk én onderzoek te bewegen. Voor mijn relaas werd dan ook vooral geput uit eigen ervaring, archief en boekenkast. De focus ligt op de context waarbinnen wetenschappelijk onderzoek zich in de vijf laatste decennia ontwikkelde. Daarbij wordt ook gekeken naar de manier waarop kennisdisseminatie en professionele reflectie plaatsvonden omdat anders wetenschappelijke kennis steriel blijft.

Binnen het bestek van dit artikel is het slechts mogelijk een grote lijn te bespreken. De lezer kan op onderdelen behoefte hebben aan meer detail of aanvulling. Voor verantwoording en als toegang tot meer informatie is een referentielijst en een lijst van aanvullende bronnen toegevoegd.

Een indeling van dit essay in afgemeten fasen of episodes zou naar mijn gevoel al te kunstmatig zijn maar een grove tijdlijn helpt het verhaal te structureren.

2. De jaren 1970 - 1995

2.1 Periode vóór de leerstoelen

Wetenschappelijk onderzoek op gebied van de verstandelijk gehandicaptenzorg reflecteert de vragen en

problemen waarmee de sector geconfronteerd wordt. Aan het begin van de jaren zeventig van de vorige eeuw vond er in Nederland een snelle uitbreiding van voorzieningen plaats, gedreven door de pas in werking getreden Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (1968) en de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (1971). Er werden vele initiatieven genomen tot het stichten van nieuwe voorzieningen – zowel intramurale instellingen als gezinsvervangende tehuizen – en voor renovatie en uitbreiding van bestaande instituten. Dit bracht een acute behoefte met zich mee om te weten hoeveel zwakzinnigen beroep zouden (kunnen) doen op deze voorzieningen, hoeveel voorzieningen er zouden moeten komen, waar die zouden moeten komen, en hoe die er uit zouden moeten zien. De AWBZ gaf ook een impuls aan de professionalisering van de verstandelijk gehandicaptenzorg en daarmee ontstond behoefte aan coördinatie, facilitering en begeleiding van onderzoek. In 1972 werd daartoe het Bisschop Bekkers Instituut (BBI) opgericht, betaald door het Bisschop Bekkers Fonds met enige aanvulling door overheidssubsidie (Companje, 2014).

De IVA-onderzoeken

Het Instituut voor Arbeidsvraagstukken IVA – onderdeel van het Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Hogeschool Tilburg – speelde onder leiding van professor J. Godefroy in op de kennisbehoefte die door de AWBZ werd aangejaagd en werd een kenniscentrum *avant la lettre*. In 1970 promoveerde Francis Sorel hier op het eerste Nederlands epidemiologisch onderzoek naar 'Frequenties van Zwakzinnigheid'. Er volgden rapporten die per provincie of regio prevalentie van zwakzinnigheid, de structuur van de zorg en criteria voor begeleidingsbehoefte in kaart brachten (Németh & Verbraak, 1972; Sorel, 1972; Németh, Sorel & Verbraak, 1973). In oktober 1972 promoveerde Piet Damen aan de Katholieke Hogeschool Tilburg op het proefschrift 'Organisatie en Technologie. Een organisatiesociologische studie van zwakzinnigeninrichtingen'. Zijn studie was ten dele geïnspireerd op het werk van King, Raynes en Tizard (1971) in Engeland naar

routinematige versus persoonsgerichte zorg. In 1977 volgde het proefschrift van Piet Verbraak: 'Naar een andere zwakzinnigenzorg'. Ook in deze studie stonden planningsvraagstukken met betrekking tot capaciteit, spreiding, regionale samenhang en aard van voorzieningen (intra- versus semimuraal) centraal. De IVA-onderzoeken werden gefinancierd door subsidies van het Centraal Orgaan Zwakzinnigenzorg, van het Ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid en van het Preventiefonds. De IVA-studies markeren een periode van thematische samenhang (planning en organisatie van voorzieningen) én van organisatorische samenhang (binnen een onderzoeksinstituut).

Aan de academie was tussen 1970 en 1995 weinig aandacht, kennis, laat staan infrastructuur op het gebied van 'verstandelijke beperkingen'.

Onderzoek onder auspiciën van instellingen

In de periode 1970-1995 vonden verspreid, ook buiten het IVA, promoties plaats. Veel indruk maakte de dubbelpromotie van Herman Gresnigt en zijn vrouw Annemijn in 1973 over ouders en gezinnen met een diep-zwakzinnig kind. Het echtpaar Gresnigt werkte bij Maria Roepaan, een instelling die wetenschappelijke kennis een vooraanstaande plaats gaf. De bevindingen maar zeker de pleidooien van Herman Gresnigt waren een stimulans voor de erkenning van de problematiek en de rol van ouders in de zorg. Bij Maria Roepaan promoveerde in 1971 ook Piet Jongbloet, kinderarts en later medisch directeur, op het proefschrift *'Mental and Physical Handicaps in Connection with Overripeness Ovopathy'*. Maria Roepaan had in het souterrain van het hoofgebouw een voor die tijd uitstekend cytogenetisch laboratorium. Het onderzoek was vooral klinisch gericht op het achterhalen van genetische oorzaken van zwakzinnigheid – toen nog sterk gericht op het identificeren van chromosomale afwijkingen – maar er vond ook wetenschappelijk onderzoek plaats, onder meer naar het Cornelia de Lange syndroom en naar factoren die samenhangen met ontstaan van het trisomie 21 syndroom (Dickmann, 1986, p. 104-114).

Maria Roepaan was in de wijde omgeving een ontmoetingsplaats van professionals, vooral artsen en gedragswetenschappers, voor verspreiding en uit-

wisseling van wetenschappelijke kennis. De 'wetenschappelijke avondbijeenkomsten' tijdens de wintermaanden waren goed bezochte gelegenheden voor reflectie en professionele verdieping.

Ook andere zorginstellingen boden in de jaren '70 tot '95 van de vorige eeuw ruimte aan individuele medewerkers voor promotieonderzoek. Dat deden bijvoorbeeld de Samivoz instellingen Winckelsteegh (Pieter Duker, Daniël Seys) en De Hondenberg (Leopold Curfs, Anton Došen) (Vaarten, 1995); Philadelphia (Gijs van Gemert); Eemeroord (nu Sherpa) waar in 1972 de orthopedagoog Ad van Gennep promoveerde; 's Heeren Loo (K. Abrahams-van der Korst); Hendrik van Boeien-Oord te Assen waar Dirk Kraijer in de jaren '70 pionierswerk verrichtte op gebied van gedragsschalen en waar een sterk op kennis en opleiding gericht klimaat bestond dank zij de bezie-lende inzet van medisch directeur E. Hoejenbos; de Severinusstichting te Veldhoven (Gonda van Berkum), het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen (Anjo Geelen), en de Pepijnklinieken te Echt (Marian Maaskant). In de beschouwde periode promoveerde ook Jaap Bij de Vaate, werkzaam bij de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid. Het betrof in alle gevallen buitenpromovendi.

Hoewel in de jaren 1970-1995 verschillende op zichzelf staande promotieonderzoeken plaatsvonden leidde dit niet tot een 'kritische massa' om een wetenschappelijke onderzoekstructuur te vestigen. Synergie en regie ontbraken. Een gedeeltelijke verklaring hiervoor is dat er aan de academie weinig aandacht, kennis, laat staan infrastructuur was op het gebied van 'verstandelijke beperkingen'. Ook de financiering was een probleem. Er was toenemend discussie of AWBZ-geld gebruikt mocht worden voor onderzoek. Bij Maria Roepaan leidde dat tot het einde van het laboratorium en het genetisch onderzoek.

Wel droeg een aantal promoties uit de jaren '70 en '80 van de vorige eeuw bij tot meer aandacht voor zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg aan de academie. We noemen als voorbeelden het werk van Ad van Gennep, Pieter Duker, Daniël Seys, Anton Došen, Leopold Curfs en Gijs van Gemert.

Niet alleen bij Maria Roepaan maar ook bij instellingen zoals 's Heeren Loo te Ermelo en de Stichting Sint Anna te Heel was er sprake van een expliciet kennis-klimaat, ook al leidde dat in de beschouwde periode

niet tot promoties. Wel was er veel aandacht voor het toegankelijk maken van wetenschappelijke kennis – bijvoorbeeld door een ‘wetenschappelijke bibliotheek’ aan te houden – voor praktijkonderzoek en voor professionele reflectie waarvan systematisch verslag werd gedaan. Bekend waren de Monografieën van ‘s Heeren Loo’; de stichting Sint Anna kende haar ‘Anna-Cahiers’ waarvan er een vijftigtal werd uitgebracht’. En beide stichtingen zetten zich in die periode in voor het in het leven roepen van bijzondere leerstoelen.

2.2 Instelling van leerstoelen

In de periode 1980-1995 kwamen er geleidelijk aan universitaire leerstoelen die specifiek gericht waren op (de zorg voor mensen met) verstandelijke beperkingen. Het valt op dat de meeste leerstoelen uit deze periode bijzondere leerstoelen waren, ingesteld door zorgorganisaties. Die volgden elk hun eigen traject om te komen tot een bijzondere leerstoel.

Enkele data:

- 1979: Ad van Gennep benoemd tot hoogleraar Orthopedagogiek aan de Universiteit van Amsterdam waarbij de ‘zwakzinnige’ voor het eerst expliciet werd genoemd in de leeropdracht.
- 1982: benoeming van Jan Rispens als hoogleraar Orthopedagogiek te Leiden (eerder in 1978 hoogleraar Orthopedagogiek in Groningen).
- 1985: benoeming van Han Nakken tot hoogleraar Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen, met als leeropdracht ‘in het bijzonder de opvoeding van het in zijn ontwikkeling belemmerde kind’.
- 1988: instelling bijzondere leerstoel ‘Orthopedagogiek van de zwakzinnigheid’ aan de Katholieke Universiteit Nijmegen en benoeming van Pieter Duker.
- 1990: instelling van de Gouverneur Kremers leerstoel voor zwakzinnigenzorg bij de Universiteit Maastricht; een bijzondere leerstoel vanwege de Stichting Wetenschappelijk Instituut en Historisch Centrum (SWIHC), een samenwerking van Limburgse zorgorganisaties.
- 1990: instelling van de bijzondere leerstoel ‘Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten’ aan de Rijksuniversiteit Groningen; benoeming van Gijs van Gemert als bijzonder hoogleraar.
- 1990: benoeming van Jan Rispens tot gewoon hoogleraar Orthopedagogiek, in het bijzonder de onderkenning en preventie van ontwikkelingsproblemen, Universiteit Utrecht.

- 1991: instelling van een bijzondere leerstoel ‘Zorgmanagement in de psychiatrie, de psychogeriatric en de zwakzinnigenzorg’ en benoeming van Sineke ten Horn.
- 1991: benoeming in Leiden van bijzonder hoogleraar orthopedagogiek Ina Van Berckelaer-Onnes, eerder in 1979 gepromoveerd op het onderwerp ‘Vroegkinderlijk autisme: een opvoedingsprobleem’.
- 1993: instelling van de bijzondere leerstoel ethiek van de zorg bij de faculteit Godgeleerdheid van de Vrije Universiteit Amsterdam – de Willem van den Bergh leerstoel – vanwege de Vereniging ‘s Heeren Loo. In 1995 volgt benoeming van Hans Reinders met leeropdracht: ‘Normatieve grondslagen van het (ortho)pedagogisch handelen ten behoeve van mensen met een verstandelijke handicap’.
- 1996: instelling van de bijzondere leerstoel ‘Psychiatrische Aspecten van Zwakzinnigheid’ en benoeming van Anton Došen bij de Radboud Universiteit Nijmegen, vanwege de Stichting Wetenschappelijk Instituut en Historisch Centrum (SWIHC).

De leerstoelen voerden geleidelijk tot meer onderzoek en leidden studenten op die zich specifiek op het vakgebied – vooral orthopedagogiek – gingen richten. De onderzoekscapaciteit van de leerstoelen bleef beperkt; zeker van de bijzondere leerstoelen die meestal alleen bestonden uit een deeltijdhoogleraar zonder verdere ondersteuning of team.

Vanaf 1990 zien we geleidelijk ook aan de academie verbonden promovendi. Voorbeelden zijn: Joop Hoekman, Johan Timmer, Carla Vlaskamp, Marijke Cremers, Agnes van Minnen, Lex Wijbroeks (Douma, 2000).

In de periode 1980-1995 kwamen er geleidelijk aan universitaire leerstoelen die specifiek gericht waren op (de zorg voor mensen met) verstandelijke beperkingen.

2.3 Kennisverspreiding

Was de onderzoekscapaciteit al beperkt, de universiteiten voorzagen in die tijd nauwelijks in de behoefte om kennis te delen, te verspreiden, te operationaliseren en te implementeren. Dit was wel het doel van twee organisaties die in en door het veld zelf waren op-

gericht: het Nederlands Genootschap ter Bestudering van Zwakzinnigheid en Zwakzinnigenzorg (NGBZ) waarvan de wortels teruggaan tot 1963³ en het al genoemde Bisschop Bekkers Instituut (BBI), in 1972 mede door NGBZ opgericht met als eerste directeur Sander Németh, afkomstig van het IVA.

Het NGBZ was een onafhankelijke vereniging van professionals. Het doel was een forum te bieden voor disseminatie, kennisdeling, reflectie en verdieping. De organisatie was sectie-gewijs opgezet volgens beroepsgroep: psychologen, pedagogen, maatschappelijk werkers, artsen³, fysiotherapeuten, logopedisten; later kwam er ook een sectie juristen, kwaliteitsmedewerkers, spelbegeleiders, muziektherapeuten. NGBZ speelde een rol bij het stimuleren van praktijkonderzoek. Daarnaast organiseerde NGBZ cursussen, werkgroepen en studiedagen. Dankzij de inzet van Daan Flikweert – vanaf 1983 tot 2004 beleidsmedewerker en spil van het NGBZ – vonden vele verslagen van praktijkonderzoek, werkgroepen en studiedagen hun weg naar het veld. De academie was geen stakeholder van NGBZ.

Het BBI had tot doel om wetenschappelijk onderzoek op het terrein van verstandelijke handicaps en de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap te ontwikkelen, te faciliteren en te coördineren. Het BBI verrichtte niet zelf onderzoek maar faciliteerde dat met een bibliotheek en documentatiecentrum door het inventariseren van onderzoeken en via het uitgeven van een tijdschrift (BBI, 1994; Companje, 2014). Vóór de periode van het BBI kende de sector vanaf 1965 een wat onregelmatig verschijnend ‘Tijdschrift voor Zwakzinnigheid en Zwakzinnigenzorg’, later het ‘Tijdschrift voor Zwakzinnigheid, autisme en andere ontwikkelingsstoornissen’, uitgegeven door Samivoz. Kort na de start van het BBI verscheen in 1974 het tijdschrift RUIT (Research, Uitwisseling, Toepassing – zwakzinnigheid / zwakzinnigenzorg). RUIT ging vanaf 1989 over in het NTZ: Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg. De titel werd in 1995 gewijzigd in ‘Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten’ (Kersten, 1999) en heet vanaf 2004 ‘Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen’. BBI en NGBZ vormden bruggen tussen onderzoek en praktijk, tussen universiteiten en professionals in de voorzieningen.

Volledigheidshalve moeten we melden dat bij de koepelorganisatie van zorgaanbieders (Nationale

Ziekenhuisraad – NZR) in 1968 een onderzoeksinstituut was opgericht: het Nationaal Ziekenhuisinstituut – NZI. De Zwakzinnigenzorg maakte destijds als aparte sectie deel uit van het NZR en kon dus ook beroep doen op wetenschappelijke studies van het NZI. Het aantal studies in de gehandicaptenzorg is bij het NZI echter bescheiden gebleven⁴.

3. Vanaf 1990: eerste stappen naar bundeling van krachten

3.1 BBI en NGBZ

Het IASSMD⁵ (nu: IASSIDD) congres van 1992 in Brisbane was een interessante mijlpaal. Op dit wetenschappelijke congres waren dertig Nederlandse bijdragen in de vorm van lezingen en posters. Daar kwamen deelnemers ter plekke achter. Het bleek dat Nederlandse onderzoekers niet van elkaars onderzoeksactiviteiten op de hoogte waren. Er had vooraf ook geen enkele vorm van afstemming plaatsgevonden; het was ieder voor zich. Dat stak schril af bij de georganiseerde manier waarop bijvoorbeeld de Zweden optraden. Het was Henk Mannen, toen pas in functie als directeur van de nieuwe Directie Gehandicaptenbeleid van het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC), die ter plekke in informeel overleg een *sense of urgency* wist te bewerkstelligen om de krachten te bundelen. Bij een koffiestand spraken Martin Schuurman, directeur van het BBI en ondergetekende, voorzitter van NGBZ, af in ieder geval *post factum* de bijdragen van Nederlandse sprekers op dat congres te bundelen. Vervolgens werd voorgenomen in aanloop naar het volgende IASSID congres in Helsinki van 1996, een voorbereidend Landelijk Congres te houden om onderzoek in Nederland in beeld te brengen. Deze voorloper van de latere Focus op Onderzoek congressen werd gehouden op 20 en 21 april 1995 in Ede. De *call for papers* van dit congres was een succes en leverde ruim honderd reacties op. Op dit congres kreeg Henk Mannen uiteraard een prominente plaats als plenaire inleider. Met de bijdragen van dit congres werd, in aanloop op IASSID Helsinki 1996, een (Engelstalig) *abstracts* boekje samengesteld dat Nederlandse deelnemers van tevoren kregen en dat mee ging om buitenlandse collegae een beeld te geven van onderzoek in Nederland. Het aantal Nederlandse bijdragen in Helsinki bedroeg nu 93 waarbij 135 auteurs betrokken waren; bijna 10% van alle bijdragen. En ook 10% van alle deelnemers. Na afloop werd wederom door

BBI en NGBZ samen een terugblik gepubliceerd onder de titel 'Gebundeld en geogst' Deze cyclus werd herhaald voor het IASSID congres van 2000 met weer een voorbereidend congres in Ede in 1998 met wederom 100 bijdragen. Ook van dit IASSID congres verscheen achteraf een Nederlandse publicatie: 'Ijkkpunt Seattle'. En hetzelfde gebeurde rond het IASSID congres van 2004 in Montpellier.

Hoewel BBI en NGBZ hun best deden om te coördineren, had dit vooral betrekking op het bij elkaar brengen van onderzoekers, dwars door universiteiten en zorgorganisaties heen. Het BBI verrichtte in 1993 bijvoorbeeld inventariserend onderzoek naar Nederlandse onderzoeksnetwerken; in 2000 verscheen een inventarisatie van promotieonderzoek met als doel bij te dragen tot afstemming van onderzoek (Douma). Voor het zelfstandig verwerven en uitvoeren van onderzoeksopdrachten was het BBI niet toegerust, zeker niet in een omgeving van grotere instituten zoals NIZW (Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn met een Afdeling Gehandicaptenzorg, nu Vilans) en NcGv (Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid). Het klimaat in de zorg verschoof daarenboven steeds meer van subsidiëring van (onderzoeks)instituten door de overheid naar zelf verwerven van betaalde onderzoeksopdrachten. Het BBI werd opgeheven in 2002. Het onafhankelijk van subsidie werkende NGBZ dreef op lidmaatschapsgelden van leden. Afnemende bereidheid van zorginstellingen om het (bescheiden) lidmaatschap voor hun professionals declarabel te maken en een steeds meer marktgericht klimaat in de zorg leidden tot het einde van NGBZ in 2004. De inhoudelijke missie van NGBZ kreeg een vervolg in het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) en het later gestarte Kennisplein Gehandicaptensector.

3.2 Prelude tot de onderzoekprogramma's

De ontwikkeling van onderzoek werd vanaf het begin van de jaren 1990 sterk gestimuleerd door het beleid van het ministerie van WVC – nu VWS – dat zelf actief werd om meer programmering van onderzoek te bewerkstelligen.

Een belangrijke stimulans voor wetenschappelijk onderzoek ging uit van de Leidschendamconferentie uit 1990 waarin landelijke afspraken tussen aanbieders, overheid, financiers en patiënten-/consumentenorganisaties werden gemaakt over kwaliteitsbeleid. In 1991 vertrouwde het ministerie van WVC een onder-

zoeksopdracht toe aan de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek - Gebiedsbestuur Medische Wetenschappen (NWO-MW) met als doel: 'het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek op het terrein van kwaliteit van zorg en het bevorderen van de maatschappelijke en wetenschappelijke verankering van dit onderzoek'. Het thema van dit programma was 'Kwaliteit van Zorg' (KWAZO). De betrokken sectoren waren thuiszorg, verpleeghuiszorg en de zorg aan verstandelijk gehandicapten (VG). Deze laatste zat nog in de nasleep van de Jolanda Venema affaire. Alle betrokkenen (Inspectie, startende consultantenteams, Gijs van Gemert die als hoogleraar was ingeroepen om de behandeling van Jolanda te verbeteren) vroegen aandacht voor een systematisch kwaliteitsbeleid in voorzieningen voor mensen met verstandelijke beperkingen. Sineke ten Horn – toen directeur van Eemeroord en als bijzonder hoogleraar verbonden aan de Rijksuniversiteit Utrecht – vertegenwoordigde in de KWAZO programmacommissie de VG sector. Toen het er op leek dat die weinig aandacht zou krijgen wist zij te bewerkstelligen dat de programmacommissie werd uitgebreid met Ed Klapwijk, verbonden aan de Geneeskundige Inspectie Volksgezondheid, en ondergetekende; een meer specifieke oproep voor de VG sector werd geformuleerd.

KWAZO leidde tot de eerste landelijke programmering én financiering van onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Het programma liep officieel van 1992 tot 1996 maar de looptijd van sommige onderzoeken was langer. KWAZO financierde vijf onderzoeken in de VG sector (van de 22 binnen het totale programma). Naast overzichtsstudies (Staring et al., 1993; Vreeke et al., 1993) droeg KWAZO bij tot het implementatie-onderzoek van opvoedingsprogramma's bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen waarop later Rita Zijlstra in 2003 promoveerde. De KWAZO onderzoeken werden uitgevoerd door de universiteiten van Amsterdam (VU), Groningen, Utrecht en Maastricht (Ten Horn, 1997).

Naast deze NWO KWAZO lijn liep in de jaren '90 een andere, medisch georiënteerde lijn met uiteindelijk grote impact op het wetenschappelijk onderzoek in de sector. Deze lijn begon met de toekenning van een NWO-ontginningssubsidie vanuit het Programma Chronisch Zieken aan Heleen Evenhuis in 1995. Zij richtte in eerste instantie de aandacht op visuele- en gehoorstoornissen; voedings- en longproblemen; en

veroudering (Evenhuis, 2015). Het werk van Evenhuis lag aan de grondslag van de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten bij het Erasmus MC en vormde de opmaat tot het advies van de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) dat mede zorgde voor een brede doorbraak in zowel kwantiteit als kwaliteit van onderzoek in de sector.

4. Vanaf 2000: de ZonMw onderzoeksprogramma's

4.1 Aanloop

Na het NWO KWAZO-programma werd het stil. Het duurde de nodige jaren vooraleer de inmiddels tot stand gekomen organisatie ZonMw een nieuw programma opstartte: 'Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'. Dit programma ging van start in 1998 onder voorzitterschap van Joey van Boxsel en werd afgesloten in 2002; het had een budget van € 2,3 miljoen en kende in totaal 24 projecten (ZonMw, 2004). Vanuit VWS dienden projecten ten minste op één (maar liefst meer) van

De evaluatiecommissie van het Innovatieprogramma oordeelde dat het programma een grote impact had op het met elkaar in contact brengen van onderzoekers, maar dat een aantal onderzoekers bij gebrek aan vooruitzichten op een vervolg de sector alweer had verlaten en opgebouwde expertise weglekte.

vier facetten betrekking te hebben: deïnstitutionalisering, technologie, vernieuwde financieringsvormen (zoals het persoonsgebonden budget) en transcategoriale zorg. Verder formuleerde VWS de eis dat naast universiteiten, ook kennisinstututen en expertisecentra (zoals op dat moment het Instituut voor Revalidatie Vraagstukken en Instituut voor Toegepaste Sociologie) dienden te worden betrokken en dat er in het programma extra aandacht moest zijn voor mensen met verstandelijke beperkingen van allochtone afkomst en mensen met niet-aangeboren-hersenletsel. Tot slot werd de grensverleggende eis geformuleerd dat een klankbordgroep, bestaande uit mensen met verstandelijke beperkingen, het programma diende te begeleiden. Deze veelheid van facetten en eisen weerspiegelt de complexe beleidsvraagstukken van die periode. Dit leidde nogal eens

tot het zich 'in bochten wringen' van de aanvragers om zoveel mogelijk van deze thema's in hun onderzoeksaanvraag te bestrijken.

Zowel de programma's NWO KWAZO, NWO Chronisch Zieken, als het ZonMw programma 'Innovatie' financierden afzonderlijke projecten, weliswaar onder een thematische paraplu (die bij het Innovatie programma dus wel zeer complex was), maar het bleven projecten die na beëindiging van de financiering en vertrek van de onderzoekers naar elders ophielden te bestaan. Er was geen continuïteit. Daarover sprak ook de evaluatiecommissie van het Innovatie programma haar bezorgdheid uit. Zij oordeelde dat het programma een grote impact had op het met elkaar in contact brengen van onderzoekers, maar dat een aantal onderzoekers bij gebrek aan vooruitzichten op een vervolg de sector alweer had verlaten en opgebouwde expertise weglekte (ZonMw, 2004).

Naar aanleiding van het rapport 'Want ik wil nog lang leven' (Evenhuis, 2002) en de notitie 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek bij verstandelijk gehandicapten' van Evenhuis, Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Tibboel, Verhoeven, Koot, en Minderaa (2003), kwam er een gesprek van VWS met betrokken leerstoelhouders om te komen tot een meer structurele aanpak. Een uitvloeisel daarvan was het RGO-advies 'Beperkingen en Mogelijkheden' dat pleitte voor een krachtige maar vooral goed geregisseerde impuls aan het onderzoek in de VG sector (2005).

Dit RGO-advies vormde de opmaat voor het ZonMW-programma 'Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking. Levensloop en levensfasen'. Dit programma zou lopen van 2007 tot 2012 met als doel het onderzoek in deze sector te stimuleren maar ook te borgen via het tot stand brengen van een infrastructuur op het gebied van medisch en gedragswetenschappelijk onderzoek. Aan de basis lag het model van een kenniscyclus met een veelheid van actoren. Ook de sector zelf – de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en de zorgorganisaties – zou hierin een rol moeten spelen (Van Bente, 2006).

Dit was in lijn met ontwikkelingen die zich ondertussen binnen VGN hadden afgespeeld. Rond de millenniumwisseling zag VGN zich meer als werkgeversorganisatie en minder als inhoudelijk betrokkene. Maar

even later richtte VGN zich opnieuw op inhoudelijke aspecten van zorg en ondersteuning. Hoogleraar Rispens kreeg opdracht voor een verkennende ronde hetgeen leidde tot het indringende advies met vereende inspanningen van zorgorganisaties en academie tot een kennisbeleid te komen (Rispens, 2005). Het klimaat was gunstig voor een nieuw programma.

4.2 Doorbraak

Oorspronkelijk was het ZonMw-programma Levensloop en Levensfasen bedoeld voor het opzetten van drie consortia maar op aandringen van de sector werd het uitgebreid naar vijf. Een consortium werd gedefinieerd als samenwerking tussen één of meerdere universiteiten, zorginstellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen en kenniscentra. Daarenboven kende een consortium de eis dat er promoties moesten plaatsvinden. Ook stelde ZonMw in haar programma's de eis dat mensen met verstandelijke beperkingen betrokken dienden te worden bij de ontwikkeling van de vraagstelling en bij de implementatie van uitkomsten. Het beschikbare ZonMw bedrag was bij de aanvang € 2 miljoen. Bescheiden in verhouding tot de ambities maar VGN werd partner in dit programma en bracht een bedrag van € 1,2 miljoen in voor de periode 2006-2008.

Dit programma was zo succesvol dat na afloop de consortia bleven bestaan en tot op heden actief zijn. Vaak breidde de samenwerking zich uit voorbij de universiteit en de zorgorganisaties van het consortium en raakten Hogescholen, beroepsgroepen zoals Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) en cliëntorganisaties (IederIn, LFB) nauw betrokken bij projecten waarbij onderzoek, implementatie en impact steeds dichterbij elkaar kwamen te liggen.

De oorspronkelijke consortia waren:

- GOUD: gezond ouder worden (Rotterdam)
- Sterker op eigen benen (Nijmegen)
- Coping LVB (Utrecht)
- Kwaliteit van leven (Maastricht)
- Wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen (Vrije Universiteit Amsterdam)

4.3 Nationaal Programma Gehandicapten 'Gewoon Bijzonder'

De evaluaties van de ZonMw-programma's vielen positief uit voor de sector: er werd hard gewerkt, de projecten waren relevant, de samenwerking tussen onderzoekers, zorginstellingen en cliëntorganisaties

waren enthousiast en de impact van de programma's was – getuige de evaluatierapporten – overtuigend. De ingezette structurele samenwerking tussen academie en zorgorganisaties leidde verder tot een actieve rol van de zorgkoepel VGN op gebied van kennisbeleid (VGN, 2013).

Het belangrijkste oogmerk was om bestaande kennis te doen renderen en een aantoonbare meerwaarde te realiseren voor de gezondheid, het functioneren, de participatie en de kwaliteit van bestaan van mensen met beperkingen.

Op initiatief van VGN werd in 2014 een groep hoogleraren uitgenodigd om samen de krachten te bundelen en te komen tot een kennisagenda. Het belangrijkste oogmerk was om bestaande kennis te doen renderen en een aantoonbare meerwaarde te realiseren voor de gezondheid, het functioneren, de participatie en de kwaliteit van bestaan van mensen met beperkingen. In het gehanteerde model van een kenniscirkel fungeren onderzoekers, professionals, cliënten en hun naasten, zorginstellingen, brancheorganisaties en kenniscentra als partners in een voortdurend proces van vragen formuleren, kennis genereren, verspreiden en implementeren. Deze werkgroep 'Krachten Bundelen' leverde bouwstenen aan voor het door ZonMw in 2015 gestarte Nationaal Programma Gehandicapten 'Gewoon Bijzonder'.

Dit programma bestaat thans uit twaalf netwerken van wetenschappers, professionals in zorg en onderwijs, (vertegenwoordigers van) mensen met een (verstandelijke) beperking, mantelzorgers en andere betrokkenen. 'Gewoon Bijzonder' is gestructureerd rond de thema's Gezondheid, Geestelijke gezondheid en gedrag, en Participatie. Het programma startte met een budget van € 8 miljoen.

Elk netwerk selecteert relevante kennisvragen *samen met de doelgroep* en ontwikkelt activiteiten om deze vragen te beantwoorden. Het Kennisplein Gehandicaptenzorg fungeert daarbij als laagdrempelig forum om zowel in bijeenkomsten als virtueel via internet kennis en ervaring uit te wisselen.

5. Kenniscentra

Bij de ZonMw-programma's Innovatie, en Levensloop en Levensfasen noemde ik terloops de rol die kenniscentra daarin toebedeeld kregen. Het ging daarbij in bijzonder om NIVEL, NIZW (nu Vilans) en het LKNG (Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg) dat evolueerde tot het huidige door VGN, Vilans, MEE NL en ZonMw gedragen Kennisplein Gehandicaptensector. Kenniscentra kregen in ZonMw-programma's de rol toebedeeld om kennis te verspreiden en toegankelijk te maken voor de praktijk. Dat is nog steeds het geval hoewel er niet een een-op-een relatie is met de wetenschappelijke onderzoeken aan de academie; kenniscentra hebben – vaak in overleg met het veld – ook een eigen agenda.

De Academische Werkplaatsen bundelen, meer nog dan de consortia, systematisch de krachten van universiteiten en zorgorganisaties, maar ook van hogescholen, beroepsopleidingen, professionele groepen (zoals artsen voor verstandelijk gehandicapten) en beleidsmakers.

Voor praktijkonderzoek en kennisdisseminatie vervult het in 2000 opgerichte Landelijk Kenniscentrum LVB (Licht Verstandelijke Beperking) een belangrijke functie als brug tussen wetenschappelijk onderzoek en praktijk op het gebied van licht verstandelijke beperking. Dit kenniscentrum bevordert uitwisseling van expertise tussen deelnemende organisaties en toetst bestaande kennis aan wetenschappelijke inzichten. Ook geeft het Kenniscentrum het tijdschrift 'LVB Onderzoek & Praktijk' uit en publiceert evidence based handreikingen en richtlijnen.

Naast de al genoemde landelijke kenniscentra moet ook het Limburgse Gouverneur Kremers Centrum (GKC) worden vermeld. Dit ontstond in 2001 rond de bijzondere leerstoel bij de Universiteit Maastricht die op dat moment werd bekleed door Ad van Gennep. Het GKC startte als kennisnetwerk van de veldinstellingen Stichting Sint Anna, Stichting Pepijn, Stichting Vizier en werd gesteund door de Limburgse Provinciale Raad voor de Volksgezondheid, de capaciteitsgroepen Huisartsgeneeskunde, Beleid, Economie en Organisatie van de Zorg, en de Stichting Klinische Genetica. Het GKC staat anno 2020 onder leiding van Leopold Curfs en is gerelateerd aan het Maastricht

UMC+. Onderzoeksthema's betreffen FASD, RETT syndroom en palliatieve zorg.

Los van de ontwikkeling van wetenschappelijke activiteiten die dankzij ZonMw plaatsvond, was er in de afgelopen 35 jaar een wetenschappelijk instituut actief dat regelmatig belangrijk beleidsgericht onderzoek in de gehandicaptensector verrichtte: het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Het SCP verzorgde tussen 1985 en nu verschillende 'rapportages gehandicaptenzorg' met betrekking tot de maatschappelijke positie van mensen met een (verstandelijke) beperking naast meerdere specifieke studies naar gebruik van zorgvoorzieningen, kostenontwikkelingen en epidemiologische ontwikkelingen. Het gaat om onderzoek dat niet op de academische agenda staat maar van groot belang is om licht te werpen op de ontwikkeling van de vraag naar ondersteuning en op de participatie van mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Zonder het noemen van het SCP zou dit overzicht van bijdragen aan wetenschappelijke kennis in de gehandicaptenzorg niet volledig zijn.⁶

6. Waar staan we nu?

De uitreiking van de Ds. Visscherprijs 2018 vormde de aanleiding voor een NTZ themanummer over de stand van het wetenschappelijk onderzoek in Nederland. In dit nummer wordt de structuur gevolgd van de thema's uit het Nationaal Programma. Drie overzichten maken de balans op van onderzoek naar gezondheid (Maes-Festen en Hilgenkamp, 2018), gedrag en geestelijke gezondheid (Schuengel en Embregts, 2018) en participatie (Schippers, Bakker en Peters, 2018).

In 2018 startte ZonMw het programma Kennisinfrastuur Langdurige Zorg waarmee zes Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen werden ondersteund. Er is inmiddels een Associatie van Academische Werkplaatsen gevormd waarbij samenwerking op inhoud wordt nagestreefd door bundeling van kennis, focussen op relevante kennisvragen en vermijden van overlap. De Academische Werkplaatsen bundelen, meer nog dan de consortia, systematisch de krachten van universiteiten en zorgorganisaties, maar ook van hogescholen, beroepsopleidingen, professionele groepen (zoals artsen voor verstandelijk gehandicapten) en beleidsmakers. Sinds de instelling van consortia en Academische

Werkplaatsen is het aantal promotieonderzoeken sterk gestegen.

In 2020 gaat het om de volgende Academische Werkplaatsen (tussen haakjes de betrokken universiteit):

- Academische werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo)
- Academische werkplaats 's Heeren Loo (VU)
- Sterker op eigen benen (Radboudumc)
- Onbeperkt Gezond (Erasmus MC)
- Academische werkplaats Bartiméus en VU
- Landelijk Kenniscentrum LVB (UvA)
- De Sensatie van een Goed Leven (UMCG)
- Academische Werkplaats EMB (Rijksuniversiteit Groningen)
- Ben Sajat Centrum (UvA)

Informatie over activiteiten van de Academische Werkplaatsen is op het Kennisplein Gehandicaptensector bereikbaar.

7. Terugblik

Terugkijkend op een periode van vijftig jaar wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptensector kunnen we enkele ontwikkelingen samenvatten.

Een eerste ontwikkeling betreft de groei van het aantal leerstoelen en het daarmee aanwezig en zichtbaar maken van 'verstandelijke beperkingen' als onderzoeksthema aan de universiteiten. Er waren in de vorige eeuw wel leerstoelen waarvan de meeste kleine, bijzondere leerstoelen. Deze waren veelal deeltijd bezet en functioneerden met een bijzonder klein of zelfs zonder enig budget. Dit beeld is nu gewijzigd. Nederland telt op dit moment 36 leerstoelen op het terrein van de gehandicaptenzorg waarvan twaalf specifiek op het terrein van mensen met verstandelijke beperkingen (VGN, overzicht leerstoelen). De ontwikkeling van leerstoelen en van universitair wetenschappelijk onderzoek is in de vorige eeuw traag op gang gekomen, zeker in vergelijking met andere sectoren zoals Revalidatie, Epilepsiezorg en Geestelijke Gezondheidszorg. In deze sectoren was ook al in de jaren '70 en '80 van de vorige eeuw bij zorginstellingen en academie, een aanzienlijk vruchtbaarder onderzoeksklimaat aanwezig. Het lijkt niet toevallig dat deze sectoren meer aanleunden bij medische disciplines waar affiniteit met en een universitaire infrastructuur voor wetenschappelijk onderzoek duidelijker aanwezig waren.

Een tweede ontwikkeling zette in met overheidsopdrachten aan de grote instituties NWO en ZonMw om specifiek op de verstandelijk gehandicaptenzorg gerichte programma's in het leven te roepen. Er ontstond langs deze weg een belangrijke financieringsbron voor onderzoek. In de jaren 1980 tot 1995 werd financiering gezocht via lobbywerk van initiatiefnemers bij het ministerie van WVC om toegang te krijgen tot een 'potje'. Andere bronnen konden private fondsen zijn zoals de Stichting Steunfonds 's Heeren Loo. Zorgorganisaties maakten soms afspraken met promovendi om hen te faciliteren door een halve of hele dag per week vrijstelling te verlenen voor onderzoek.

Een doorbraak kwam via NWO en ZonMw. Zij zorgden voor een duidelijk gestructureerde financiering waarbij ook kwaliteitseisen werden gesteld aan onderzoeksvorstellen, procesbewaking, evaluatie, verspreiding en implementatie.

Een derde ontwikkeling betreft de rol van mensen met verstandelijke beperkingen bij onderzoek. In de vorige eeuw waren zij – actief of passief – vooral betrokken als bron van dataverzameling (voor een analyse, zie: Douma, 2000); rond de eeuwwisseling soms ook in andere rollen (Van Hove en Van Loon, 2002). Eén van de kwaliteitseisen van ZonMw was het betrekken van mensen met verstandelijke beperkingen en hun families bij de formulering van probleemstellingen en als klankbord bij het onderzoek; en om samenvattingen in klare taal te maken. Dit was een belangrijke stap die heeft geleid tot dwarsverbanden en communicatie tussen enerzijds academie en anderzijds cliëntorganisaties en belangenverenigingen zoals de LFB. Daarbij zien we steeds vaker vormen van inclusief onderzoek: mensen met verstandelijke beperkingen en hun naasten als co-onderzoeker (zie onder meer: Schuurman, Speet en Kersten, 2004; Embregts, 2018; Frankena, 2019).

Een vierde ontwikkeling is de ontwikkeling van een onderzoeksinfrastructuur van pluriform samengestelde consortia en Academische Werkplaatsen. Dit leidde onder meer tot de *science-practitioner*: een professional die deels in de zorgpraktijk werkt en deels in universitair wetenschappelijk onderzoek (Embregts, 2018).

Daarbij moet worden vermeld dat – via hoogleraren en gepromoveerde lectoren – ook de hogescholen

steeds vaker actief betrokken raakten bij deze infrastructuur. Er zijn op dit moment 24 lectoraten in de gehandicaptenzorg. In tegenstelling tot vijftien jaar geleden, zien we in NTZ nu steeds vaker artikelen van onderzoek waarbij hogescholen betrokken zijn.

Een nieuw fenomeen is de komst van practoraten aan mbo-opleidingen. Deze vormen expertisecentra om 'technologie' uit de wetenschappelijke kenniswereld in de curricula van mbo-opleidingen te integreren, maar ook om een rol te spelen bij het ontwikkelen van praktische methodieken en van onderzoek (practoraten.nl). Dit maakt de infrastructuurcirkel rond. Vanuit het oogpunt van implementatie van kennis en kwaliteit van opleiding zijn practoren een uitermate belangrijke ontwikkeling.

Een vijfde ontwikkeling is de intensieve betrokkenheid van brancheorganisatie VGN bij het bevorderen van kennis als hulpbron voor het leveren van kwalitatief hoogwaardige zorg en ondersteuning. Zowel het Programma Levensloop en Levensfasen als het Nationaal Programma 'Gewoon Bijzonder' zijn schatplichtig aan de rol van VGN en haar vernieuwde kennisbeleid. VGN is ook sponsor van de 'Masterclass Wetenschappelijk onderzoek in de gehandicaptenzorg' die inmiddels zeven edities kent.

Een zesde ontwikkeling: BBI en NGBZ hielden in 2002, respectievelijk 2004 op te bestaan. Hun functies zijn gedeeltelijk overgegaan naar kennisorganisaties zoals Vilans, het Landelijk Kenniscentrum LVB en de Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, en werden gedeeltelijk geabsorbeerd in de kennisinfrastructuur rond de Academische Werkplaatsen en in het Kennisplein Gehandicaptenzorg. Het Kennisplein zet de congressen Focus op Onderzoek en het fenomeen 'Kennismarkt' verder (door NGBZ als 'open sessie dag' in de jaren '90 in het leven geroepen); vanuit het programma Kennisinfrastructuur lopen nu de congressen 'Zoek het uit!. Wetenschap en praktijk dicht bij elkaar'. Te oordelen naar de belangstelling uit het veld voorzien deze activiteiten nog steeds in een behoefte.

Tot slot vermelden we de rol van NTZ als multidisciplinair wetenschappelijk tijdschrift, dat door alle veranderingen heen haar functie consistent bleef vervullen. Vanaf 2004 werkt NTZ volgens *double blind peer review* criteria en is als zodanig ook internationaal erkend.

Onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg is ontegenzeggelijk in de laatste vijftig jaar naar organisatie, naar kwantiteit, naar kwaliteit en naar samenhang gegroeid. Eén van de belangrijkste verworvenheden betreft de *verbindingen* tussen wetenschap en praktijk; tussen betrokken actoren; tussen universiteiten onderling; tussen universiteiten en voorzieningen; verbindingen met onderwijs op alle niveaus; verbindingen met kennisorganisaties. Daarmee is de sector als geheel veranderd: van versnippering en afzonderlijke werelden van zorgpraktijk en onderzoek (in de jaren '70 en '80 van de vorige eeuw) naar verbondenheid en bundeling van krachten. Er is thans sprake van synergie tussen academie en branche.

Wetenschappelijk onderzoek maakt op dit moment deel uit van de context van mensen met beperkingen, van zorgorganisaties en van professionals. Het gaat om wezenlijk andere verhoudingen dan in de vorige eeuw.



Auteur

Dr. Wil H.E. Buntinx, GZ-psycholoog en zelfstandig onderzoeker.

Correspondentie: wil.buntinx@gmail.com

Noten

- 1 Op www.ntzonline.nl zijn de bijlagen beschikbaar bij dit artikel: een overzicht van 22 uitgaven in de reeks Monografieën van de Vereniging 's Heeren Loo en een overzicht van uitgaven in de reeks Anna-Cahiers van de Stichting Sint Anna.
- 2 Vanaf 1990 wordt 'NGBZ' als acroniem gebruikt voor 'Vereniging voor Deskundigheidsbevordering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'.
- 3 De NGBZ-sectie 'artsen' bestond tot 1988 waarna cursussen en studiedagen verder werden gezet in NVAZ -thans NVAVG- verband (Braam, 2016).
- 4 Vermeldenswaard zijn de studies die NZI uitvoerde voor het in kaart brengen van het aantal cliënten met ernstig probleemgedrag (Schuring et al., 1990) en methodisch werken (Barnhard et al., 1992).
- 5 IASSMD: International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency. Later: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID). Nu: International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD).
- 6 SCP rapporten kunnen worden geraadpleegd op de SCP website: <https://www.scp.nl>

Literatuur

- Barnhard, M.C. & Meerveld, J.H.C.M. (1992). *Handleiding Zorgplannen*. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut.
- Benten, van I.J. (2006). *Onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking. Levensloop en levensfasen. Programmabeschrijving 2006 t/m 2009*. Den Haag: ZonMW [zie ook: https://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/Programmabeschrijving_VB_juni_2006_.pdf - geraadpleegd op 1 mei 2020]
- Bisschop Bekkers Instituut (1994). *Jaarverslag BBI 1993*. Utrecht: BBI.
- Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten, *Einddocument 5 maart 2014* (VGN/ZonMW).
- Braam, W. (2016). TAVG geschiedenis. *Tijdschrift voor Artsen voor verstandelijk Gehandicapten (TAVG)*, 34-1 (Jubileumnummer 25 jaar NVAVG), p.7.
- Companje, K.P. (2014). *Het archief van het Bisschop Bekkers Instituut*. Urk, Trefpunt Medische Geschiedenis Nederland. [te raadplegen op <https://www.tmg.nl/tmg/home.jsp> - zie ook: <http://www.kenniscentrumhistoriezorgverzekeraars.nl/bronarchief/erfgoed/InventarisBBI.html>]
- Damen, P.C. (1972). *Organisatie en Technologie. Een organisatiesociologische studie van zwakzinnigeninrichtingen*. Lochem: De Tijdstroom (proefschrift).
- Dickmann, P.A.T. (1986). *Maria Roepaan 1951-1986. De geschiedenis van een leefgemeenschap van geestelijk gehandicapten*. Ottersum: Maria Roepaan.
- Douma, J.H.C. (2000). *Promotieonderzoek naar mensen met een verstandelijke handicap in de jaren negentig. Een overzicht*. Utrecht: Bisschop Bekkers Instituut.
- Embregts, P.J.C.M. (2018). In verbinding onderzoek doen. Rede uitgesproken op 22 maart 2018 te Den Bosch bij de uitreiking van de Ds. Visscherprijs 2018. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 44-2, 119-123.
- Evenhuis, H.M. (2002). 'Want ik wil nog lang leven'. *Moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen*. (Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Samen leven in de samenleving.) Zoetermeer: RVZ.
- Evenhuis H.M., Van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J., Tibboel D., Verhoeven W., Koot J.M., Minderaa R.M. (2003). *Medisch-wetenschappelijk onderzoek bij verstandelijk gehandicapten: stand van zaken in 2003*. Interne notitie, mei 2003.
- Frankena, T.A. (2019). *Optimising inclusive health research: where expectations and realities meet. Meaningful collaboration with people with intellectual disabilities*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen (proefschrift).
- Gresnigt, H.A.A. (1973). *Ouders van een diep zwakzinnig kind*. Utrecht: Universiteit Utrecht (proefschrift).
- Gresnigt - Strengers, A.M.C. (1973). *Gezinnen met een diep zwakzinnig kind*. Utrecht: Universiteit Utrecht (proefschrift).
- Hove, G. Van, & Loon, J. van (2002). Komen we er ooit achter wat 'cliënten' echt willen? In A. Van Gennep, G. Van Hove en J. van Loon. *Vernieuwingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* (p. 51-70). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Horn, S. ten (1997). Kwaliteit van Zorg. In Buntinx, W.H.E., & Kersten, M.C.O. (red.). *Gebundeld en geoogst. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10de IASSID congres juli 1996, Helsinki, Finland* (p. 66-77). Utrecht: BBI & NGBZ.
- Jongbloet, P.H. (1971). *Mental and Physical Handicaps in Connection with Overripeness Ovipathy*. Amsterdam: Vrije Universiteit (proefschrift).
- Kenniscentrum Historie Zorgverzekeraars, <http://www.kenniscentrumhistoriezorgverzekeraars.nl/bronarchief/pdfs/bbi.pdf> geraadpleegd 04.05.2020.
- Kersten, M.C.O. (1999). 'Het is een echt volwassen tijdschrift geworden' RUIT en NTZ 1974-1999. Utrecht: BBI.
- King, R.D., Raynes, N.V., & Tizard, J. (1971). *Patterns of residential care. Sociological studies in institutions for handicapped children*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Maes-Festen, D., & Hilgenkamp, Th. (2018). Overzicht van onderzoek naar de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 44-2, 76-893. Zie ook de aanvulling van de auteurs in NTZ, 44-3, p. 235.
- Németh, S.M., & Verbraak, P.A.H. (1972). *Eindrapport Landelijk Opsporingsonderzoek Geestelijk Gehandicapten*. Tilburg: Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Hogeschool (IVA), Research Bulletin 1972-2.
- Németh, S.M., Sorel, F.M., & Verbraak, P. (1973). *Criteria voor Begeleidingsbehoefte. Verslag van het "criteria-experiment", een poging de criteria te ontwikkelen*. Tilburg: Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Hogeschool (IVA), Research Bulletin 1972-6.
- Practoraten Organisatie (2020). Geraadpleegd op <https://www.practoraten.nl/> op 8.11.2020.
- Raad voor Gezondheidsonderzoek RGO (2005). *Advies Beperkingen en Mogelijkheden. Onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: RGO.
- Schippers, A.P., Bakker, M., & Peters, L. (2018). Van Participatie naar Sociale Inclusie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 44-2, 119-123.
- Schuengel, C. & Embregts, P. (2018). Een staalkaart van 30 jaar onderzoek naar gedrag en geestelijke gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 44-2, 90-105.
- Schuring, G., Barnhard, M.C., Kardaun, H.H., Kramer, G.J.A., & Schoep, H.F. (1990). *Ernstig probleemgedrag. Een inventarisatie van probleemsituaties rond bewoners in de intramurale zwakzinnigenzorg*. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut.
- Schuurman, M., Speet, M., & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreikingen voor de praktijk*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) en Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG).
- Sorel, F.M. (1970). *Frequenties van Zwakzinnigheid*. Tilburg: Instituut voor Arbeidsvraagstukken van de Katholieke Hogeschool Tilburg (proefschrift).
- Sorel, F.M. (1972). *Eindrapport onderzoek geestelijk gehandicapten Amsterdam*. Tilburg: Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Hogeschool (IVA), Research Bulletin 1972-1.

- Staring, M., Duterloo, C., & ten Horn, G. (1993). *Overzichtstudie Kwaliteitsmeting van Proceskenmerken in de Zwakzinnigenzorg*. Den Haag: NWO.
- Vaarten, H.J.M. (1995). *Samivoz 1957-1995. Geschiedenis van een zorgconcern*. s.l.: Stichting Samivoz.
- Verbraak, P. (1977). *Naar een andere zwakzinnigenzorg*. Amsterdam: Swets en Zeitlinger (proefschrift).
- VGN (2013). *VGN-Kennisbeleid 2013-2015: Naar meer kennis van en voor het veld*. Utrecht: VGN.
- Vreeke, G., Janssen, H., Kars, H., & Schuurman, M. (1993). *Overzichtstudie. Uitkomstindicatoren in de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap*. Den Haag: NWO.
- ZonMw (2004). *Eindevaluatie Programma 'Innovatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'* (Interne en Externe Evaluatie). Den Haag: ZonMw.
- zinnigenzorg (Oratie). Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen.
- Evenhuis, H. (2015). *Van Ontginnen naar Oogsten. 15 jaar epidemiologisch onderzoek bij mensen met verstandelijke beperkingen*. (Afscheidscollege Prof Dr Heleen Evenhuis, Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten Afdeling Huisartsgeneeskunde Erasmus MC Rotterdam. Mei 2015). Geraadpleegd 17 oktober 2020 op <https://docplayer.nl/5510993-Van-ontginnen-naar-oogsten.html>
- Flikweert, D.A., Kersten, M.C.O., Schuurman, M.I.M., Buntinx, W.H.E., & Gemert, van H.H. (1996). *Dutch Contributions to the 10th World Congress of the IASSID, 8-13 July 1996*. Utrecht: NGBZ & BBI.
- Gennep, A.Th.G. van (1997). Deinstitutionalisatie en integratie. In Buntinx, W.H.E., & Kersten, M.C.O. (red.). *Gebundeld en geoogst. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10de IASSID congres juli 1996, Helsinki, Finland* (p. 37-52). Utrecht: BBI & NGBZ.
- Gouverneur Kremers Centrum (2001). *Beleidsnota Gouverneur Kremers Centrum*. Maastricht: Gouverneur Kremer Centrum.
- Harari, Y.N. (2018). *21 lessen voor de 21ste eeuw*. Amsterdam: Thomas Rap.
- Huisman, S. (2007). Professionaliteit van de AVG- arts. In W. Buntinx & A. Van Gennep, *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen* (p. 117-128). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- IASSMD (1992). *9th World Congress International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*. Program and Abstracts. s.l.: IASSMD.
- Kersten, M.C.O., Flikweert, D.A., Buntinx, W.H.E., & Schuurman, M.I.M. (1995). *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan verstandelijke gehandicapten*. Congresboek. Utrecht: BBI & NGBZ.
- Kersten, M.C.O., & Flikweert, D.A. (red.) (1995). *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan verstandelijk gehandicapten. Landelijk congres 20 en 21 april 1995. Plenaire lezingen*. Utrecht: BBI & NGBZ.
- Kersten, M.C.O., Flikweert, D.A., Buntinx, W.H.E., & Schuurman, M.I.M. (1998). *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap*. Congresboek. Utrecht: BBI & NGBZ.
- Kersten, M., & Flikweert, D. (2004). *Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen van het 12de IASSID congres, Montpellier 2004*. Utrecht: NGZ & BBI.
- Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg (1989) – The mannummer '20 jaar wetenschappelijk onderzoek' met bijdragen van L. Oppenheimer (ontwikkelingspsychologie en zwakzinnigheid), B.C.L. Touwen (ontwikkelingsneurologie) en A.W.M. Sniijders-Oomen (autisme). NTZ 15-1.
- Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg (1989) – The mannummer '20 jaar wetenschappelijk onderzoek' met bijdragen van A. Van Gennep (orthopedagogiek) en C.J. de Groot (kindergeneeskunde). NTZ 15-2.
- Németh, S.M., & Verbraak, P.A.H. (1972). *Eindrapport Landelijk Opsporingsonderzoek Geestelijk Gehandicapten (samenvatting)*. Tilburg: Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Hogeschool, Research Bulletin 1972-2.

Overige geraadpleegde bronnen

Publicaties

- Bernard, S. & Maaskant, M. (2000). *Inventarisatie wetenschappelijk onderzoek verstandelijke handicap Limburg 2000*. Maastricht: Netwerk wetenschappelijk onderzoek verstandelijke handicap Limburg / GKC.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen (proefschrift).
- Boer, H. de, Flikweert, D.A., & Hamstra, E. (1988). *Een kwart eeuw N.G.B.Z. Impressies uit de geschiedenis van het Genootschap*. Utrecht: NGBZ.
- Buntinx, W.H.E., & Bremer, J.J.C.B. (1990). *Zorg en onderzoek voor geestelijk gehandicapten in toekomstperspectief*. Maastricht: SWIHC.
- Buntinx, W.H.E., & Kersten, M.C.O. (red.) (1997). *Gebundeld en geoogst. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 10de IASSID congres juli 1996, Helsinki, Finland*. Utrecht: BBI & NGBZ.
- Buntinx, W.H.E., Kersten, M.C.O., Flikweert, D.A., (2000). *Ijkpunt Seattle. Een terugblik op het 11e IASSID-congres Seattle 2000*. Utrecht: BBI en NGBZ.
- Buntinx, W.H.E. & Tol, H.M.A. van (red.) (2000). *Zorg in Lijn. Samenhang en effectiviteit als opgave. Heel / Velp: St. Anna / Rijnconsult*.
- Buntinx, W.H.E. & Leemans, E. (2004). *Beleid en organisatie van de dienstverlening*. In M. Kersten & D. Flikweert (red.). *Onderzoek over grenzen. Thematische rapportages en beschouwingen naar aanleiding van het 12de IASSID congres* (p.130-145), Montpellier 2004. Utrecht: NGBZ & LKNG.
- Buntinx, W. (2013). Redactioneel. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*. 39-1, 1-4.
- Došen, A. (1997). *In de liefde zijn wij allemaal gelijk, of Angst om te leven. Psychiatrie en de mens met een verstandelijke handicap* (Oratie). Nijmegen, Katholieke Universiteit Nijmegen.
- Duker, P.C.C. (1989). *Tegen het licht gehouden: over de gelidigheid van enige wijdverbreide opvattingen in de zwak-*

- Rispens, J. (2005). *Naar een vernieuwd kennisbeleid in de gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN.
- Schippers, A. (2005). *Zip Care. Zelfevaluatie Instrument voor zorgplannen in de care sector. Toelichting en achtergronden*. Leeuwarden: Christelijke Hogeschool Nederland.
- Schuurman, M.I.M., & Flikweert, D.A. (1992). *Research on Mental Retardation in the Netherlands. Contributions to the 9th World Congress IASSMD, August 1992, Australia*. Utrecht: BBI & NGBZ.
- VGN (2013). *Nieuwsbrief. Special Kennisbeleid. Januari 2013*. Utrecht: VGN.
- VGN (2013). *Consultatiedocument Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicaptensector december 2013*. Utrecht: VGN.
- VGN (2019). *Overzicht hoogleraren, lectoren en practoren gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN

- Kennisplein Gehandicaptensector <https://www.kennisplein-gehandicaptensector.nl/over-ons/over-het-kennisplein> - voor de Academische Werkplaatsen: zie <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/actueel-onderzoek/associatie-van-academische-werkplaatsen-verstandelijke-beperkingen>
- Landelijk Kenniscentrum LVB <https://www.kenniscentrumlvb.nl/>
- LFB – belangenvereniging <https://lfb.nu> – (zoek op 'onderzoek <https://lfb.nu/?s=onderzoek>)
- Nationaal Programma Gewoon Bijzonder <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/gewoon-bijzonder-nationaal-programma-gehandicapten/>
- VGN overzicht hoogleraren, lectoraten en practoraten : – zie ook <https://www.vgn.nl/nieuws/overzicht-hoogleraren-lectoren-en-practoraten-relevant-voor-de-gehandicaptenzorg>
- Sociaal en Cultureel Planbureau <https://www.scp.nl>
- ZonMw: <https://www.zonmw.nl/nl/>

Websites

- EHRI PLUS. European Reference Index for the Humanities <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringsskanaler/erihplus/> - NTZ voldoet aan de criteria voor wetenschappelijk tijdschrift en is opgenomen in de index.

Samenvatting

Op verzoek van het Ds. Visscherfonds werd, bij gelegenheid van de 13de editie van de Ds. Visscherprijs (2020), een overzicht gemaakt van vijftig jaar wetenschappelijk onderzoek in de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg.

Het artikel is opgezet als een persoonlijk relaas van markante ontwikkelingen in de periode 1970-2020. Daarbij ligt minder de nadruk op analyse van inhoudelijke thema's maar meer op ontwikkeling van de context van wetenschappelijk onderzoek. Het relaas wordt verantwoord door het vermelden van literatuurbronnen. Omdat in het bestek van een artikel ontwikkelingen noodzakelijkerwijs beknopt en onvolledig kunnen worden behandeld is voor de geïnteresseerde lezer gerelateerd bronmateriaal opgenomen ter illustratie of voor verdere verdieping. Extra materiaal staat op de NTZ website (www.ntzonline.nl).

Het artikel behandelt de vroege wetenschappelijke studies uit de jaren 1970 samen met het kennisklimaat in de professionele zorg van dat moment. Vervolgens wordt voor de periode 1980-1995 de instelling van leerstoelen besproken op gebied van (zorg voor mensen met) verstandelijke beperkingen. De geleidelijke ontwikkeling van samenwerking tussen onderzoekers onderling en tussen onderzoekers en praktijkveld wordt behandeld met voorbeelden van de rol van het NGBZ en het BBI. Dan volgt een schets van de ontwikkeling van programmatisch onderzoek en van toenemende verbinding tussen academie, professionele zorg en zorggebruikers beginnend rond 1995 tot 2020. Er worden

Summary

The article relates the development of scientific research in the Dutch field of intellectual disabilities (ID) in the past 50 years (1970-2020). This period coincides with the authors personal engagement in both practice and research activities and therefore the article is written as a story showing events that can be seen as important steps towards the present state of affairs. The story focuses on the context of research production in the Netherlands rather than on a thematic presentation of research topics.

The overview starts with the 1970-1980 period when academic research was restricted to answering certain national facility planning questions. These questions were raised by the impact of new long-term healthcare legislation (AWBZ) that enabled significant expansion of residential capacity and improved conditions of access for professionals in the care for persons with intellectual disabilities. In the 1970s however, the interest and need for scientific knowledge in care and support organizations was somewhat frustrated by the lack of academic tradition and infrastructure with respect to ID. Early initiatives for practical studies came from professionals in the field some of whom obtained a PhD. Change came in the 1980-1995 period when an important raise in professorships and endowed chairs was seen, mainly as a result of private initiative originating from care providing organizations. Although this led to a significant increase of students and a modest increase of research projects, PhD studies and other studies stayed rather isolat-

tot slot enkele ontwikkelingslijnen over de laatste vijftig jaren geduid.

Wetenschappelijk onderzoek is naar kwantiteit en kwaliteit in de beschouwde periode sterk toegenomen. De belangrijkste ontwikkeling is de in de laatste twintig jaar ontstane vruchtbare synergie tussen academie en praktijkveld samen met de betrokkenheid van zorggebruikers zelf en hun belangenbehartigers.

ed initiatives. A research agenda was lacking.

This changed as from the late 1990s when the Government started to endorse research projects in ID and most important, ZonMw – the national funding organization for research and innovation in health care – took the lead in research programming in the field of ID. In the 2010s the creation of consortia of structured cooperation between universities, service organizations, technical colleges, and interest groups of service clients and self-advocates, was a significant step forward. Complementary to the input of ZonMw, the Dutch branch organization of service providers in the disability field took an active role in promoting knowledge policy and innovative practices as a means of quality improvement. The joint effort of Governmental financial support and branch efforts to create partnerships with universities resulted in a successful agenda and research production culminating in the present ‘National Program on Disability’. This program is now supporting 9 ‘Academic Workplaces’ as partnerships between university, service providers, technical colleges, vocational training schools and interest groups. This formula turns out to be productive and synergetic. Moreover, academic research is no longer an ivory tower occupation but is now firmly connection with the groups of clients and self advocates acting in advisory roles or as co-researchers, professionals, teachers and service organizations. In 2020, research in the field of ID in the Netherlands is part of the context of the lives of persons with ID.