

Ds. Visscherprijs uitreiking  
23 oktober 2020  
in de aula van de Radboud Universiteit te Nijmegen

Tekst van de lezing<sup>1</sup> van  
dr. Wil H.E. Buntinx  
[wil.buntinx@gmail.com](mailto:wil.buntinx@gmail.com)

## 50 jaar wetenschappelijk onderzoek in de verstandelijk gehandicaptenzorg

Graag bedank ik het Ds. Visscherfonds voor de uitnodiging een lezing en een NTZ artikel te wijden aan 50 jaar wetenschappelijk onderzoek in de Nederlandse verstandelijk gehandicaptenzorg. Het is bekend dat ik geen historicus ben; dus krijgt u vanmiddag geen wetenschapsgeschiedenis. Omdat mijn loopbaan zowat samenvalt met de te beschouwen periode houd ik het dichterbij een getuigenverslag. Ik zal het vooral hebben over de context van het wetenschappelijk onderzoek in de afgelopen halve eeuw.

In de tijd die vanmiddag is voorzien ga ik met zeven mijlslaarzen in 10 stappen door 50 jaren geschiedenis; ik *'jump to conclusions'*. Voor het volledige verhaal met literatuur en verantwoording verwijs ik naar het gelijknamige artikel in het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ, 46-4) van december 2020.

### 1. Prelude

Het inwerking treden van de AWBZ in 1968 betekende het startsein voor een forse capaciteitsuitbreiding van de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit leidde tot initiatieven voor nieuwe voorzieningen en tot uitbreiding en renovatie van bestaande instituten. Beleidsvragen waren toen: hoeveel plaatsen zijn er nodig; waar moeten de voorzieningen komen; hoe groot moeten die zijn en hoe moeten die er uit zien? Er waren op dat moment geen expertisecentra, geen Sociaal en Cultureel Planbureau en volstrekt geen leerstoelen. Deze vragen werden wetenschappelijk opgepakt door het Instituut voor Arbeidsvraagstukken van de Katholieke Hogeschool te Tilburg. Onderzoekers deden daar **epidemiologisch onderzoek** maar ook de eerste onderzoeken

---

<sup>1</sup> Deze tekst is een beknopte weergave van informatie uit het gelijknamig artikel dat geaccepteerd is voor publicatie in het NTZ nummer van december 2020. Raadpleeg <https://www.ntzonline.nl/>

naar **organisatie en kwaliteit van zorg**. Namen uit die tijd: Jan Godefroy, Francis Sorel, Sander Németh, Piet Verbraak, en Piet Damen; zij maakten deel uit van de vakgroep 'Geestelijk Gehandicapten' van het IVA..

De AWBZ zorgde tevens voor **professionalisering** van de sector. Begin jaren 1970 stroomden gedragswetenschappers, artsen, maatschappelijk werkers en paramedische beroepen in groten getale de verstandelijk gehandicaptenzorg in. Deze professionals namen initiatieven voor praktijkonderzoek en studiebijeenkomsten, destijds vooral in NGBZ-verband. Sommige instellingen zelf namen initiatieven op wetenschappelijk gebied. Ik noem als voorbeeld de instelling Maria Roepaan (Ottersum) die een voor die tijd goed geoutilleerd cytogenetisch laboratorium in het souterrain van het hoofdgebouw had opgezet. Men deed klinisch maar ook wetenschappelijk onderzoek – onder meer naar het trisomie-21 en het Cornelia de Lange syndroom. Ook andere instellingen leverden inspanningen om praktijkonderzoek te initiëren en literatuurstudies en reflecties te publiceren. Ik noem de Projectgroep Wetenschappelijk Onderzoek van het Steunfonds van de Vereniging 's Heeren Loo te Ermelo. Zij maakten onderzoek mogelijk en gaven een reeks Monografieën uit. De Stichting Sint Anna te Heel stimuleerde medewerkers om praktijk- en literatuuronderzoek te doen. De resultaten daarvan werden in de reeks Anna-Cahiers toegankelijk gemaakt.

## **2. Vroege promotieonderzoeken**

In dit klimaat ontstonden langzamerhand promoties van professionals, werkzaam binnen instellingen in de praktijk. Eén van hen was Ad van Gennep die als pedagoog werkte bij Eemeroord te Baarn. Hij promoveerde in 1972 aan de Nijmeegse universiteit. Andere namen uit die tijd (1970-1995) zijn: Herman en Annemijn Gresnigt, Piet Jongbloet, Pieter Duker, Daniël Seys, Anton Dosen, Leopold Curfs, Gijs van Gemert, K. Abrahams-van de Stolk, Heleen Evenhuis, Marijke Cremers, Gonda van Berkum en Marian Maaskant. Dit waren alle zogenaamde buitenpromoties c.q. deeltijd-promoties. Promotoren waren niet specifiek op het onderwerp verstandelijke beperking gericht. En elke promotie stond op zichzelf. Thematisch liepen de onderzoeken ver uit elkaar: problematiek van ouders van kinderen met een verstandelijke beperking; veroudering; gedragsmodificatie; kwaliteit van zorg; verstaan van probleemgedrag; en genetica.

### 3. Academische leerstoelen

Tot 1979 waren er geen leerstoelen op gebied van verstandelijke beperkingen. Tussen 1980 en 1995 kwam daarin verandering. De eerste gespecialiseerde leerstoel kwam in 1979 aan de Universiteit van Amsterdam en werd bekleed door Ad van Gennep. Daarna volgden er meer tot er in 1995 een tiental waren (thans 12).

De meeste van deze leerstoelen waren **bijzondere leerstoelen**, ingesteld vanwege aan zorginstellingen gelieerde steunstichtingen. Het waren veelal deeltijd aanstellingen, soms maar van één of een halve dag en met een beperkt of in het geheel geen budget.

Dankzij de leerstoelen ontstond geleidelijk een aantal academische steunpunten. Naar discipline betrof het in 7 van de 10 leerstoelen orthopedagogiek; 1 psychiatrie; 1 organisatie en management; en 1 algemene.

### 4. Versnippering

De vroege geschiedenis van het wetenschappelijk onderzoek wordt gekenmerkt door **versnippering**. Op het IASSMD wereldcongres van 1992 in Brisbane presenteerden 36 Nederlandse auteurs die niet of nauwelijks op de hoogte waren van elkaars werk. Dat viel op bij Henk Mannen, destijds pas benoemd tot directeur gehandicaptenzorg bij het ministerie van WVC. Hij stimuleerde het Bisschop Bekkers Instituut (BBI) – een in 1972 opgericht kennisorganisatie voor coördinatie en facilitering van onderzoek – en de NGBZ (Vereniging voor deskundigheidsbevordering) om onderzoekers bij elkaar te brengen en meer programmatisch te gaan werken. De subsidie die BBI ontving was daartoe zeer bescheiden en stond niet in verhouding tot de (even hoge als vage) verwachtingen die de subsidievertrekkers van coördinatie hadden. En vooral: academische samenwerking was in die tijd een uitermate taai onderwerp. De gezamenlijke inspanningen van BBI en NGBZ leidden wel tot regelmatig gehouden en succesvolle conferenties met daaraan gekoppelde overzichtspublicaties. Onderzoekers en professionals uit de praktijk konden zo elkaar ontmoeten en inspireren. Een ‘coördinatie light’.

## 5. Kentering

In de jaren 90 van de vorige eeuw zorgden NWO en later ZonMw voor verandering: er kwamen nu de eerste goed aangestuurde onderzoeksprogramma's met financiering. Het eerste NWO programma was KWAZO (KWALiteit van ZOrg) in 1992. Dit financierde 5 onderzoeken in de VG sector. KWAZO kwam er als resultaat van de Leidschendam conferentie van 1990 waarin duidelijk werd gemaakt dat de Nederlandse gezondheidszorg in de volle breedte behoefte had aan evidence-based kwaliteitsbeleid. Dat gold ook de VG sector waar de Jolanda Venema affaire dit pijnlijk zichtbaar had gemaakt.

In 1995 kende NWO uit het programma Chronisch Zieken een **ontginningssubsidie** toe aan Heleen Evenhuis en in 1998 startte ZonMw het programma **Innovatie** dat 24 wetenschappelijke projecten exclusief in de VG sector financierde.

Een nadeel van deze programma's was dat bij het eindigen van de programma-subsidie de activiteiten stil vielen en onderzoekers de sector verlieten. Het ontbrak aan continuïteit

## 6. Doorbraak

Aan het begin van de 21<sup>ste</sup> eeuw kwam er een doorbraak. Rapporten van Evenhuis en collega's leidden tot het advies van de Raad voor Gezondheidszorg Onderzoek (RGO) uit 2005 dat de opmaat betekende voor het ZonMw programma **Levensloop en Levensfasen**. Dat ging in 2007 van start. Dit programma voorzag in het tot stand brengen van 5 **consortia** bestaande uit een universitaire leerstoel, structurele afspraken met zorginstellingen en lijnen met Kennisinstituten zoals Nivel en Vilans. Dit laatste vooral bedoeld voor disseminatie en implementatie van resultaten. De consortia slaagden, mede door de steun van de sector zelf.

De belangstelling voor de inhoud van de zorg was bij VGN rond de eeuwwisseling weggezaakt maar werd vanaf 2005 – toen VGN initiatief nam voor een verkennende ronde door hoogleraar Rispens – krachtig ter hand genomen. VGN droeg financieel bij tot het programma en ontwikkelde een expliciet **kennisbeleid**. Dit droeg bij aan het vertrouwen in de slagingskansen van het programma.

Er gingen vijf consortia van start:

- 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)

## 7. Participatie

De regels en voorwaarden van ZonMw hadden effect op de kwaliteit van de onderzoeken. Zo gold de eis dat de Consortia niet alleen praktijkonderzoek maar ook **promotieonderzoek** moesten doen. Een doorbraak was er ook voor de rol van mensen met een verstandelijke beperking zelf in het wetenschappelijk onderzoek. Er waren begin deze eeuw al bescheiden experimenten met een actieve rol van mensen met een verstandelijke beperking als co-researcher. ZonMw stelde echter vanaf het programma Innovatie als subsidie-eis dat mensen met een verstandelijke beperking mee de onderzoeksvoorstellen dienden te becommentariëren en te beïnvloeden. En uitkomsten moesten ook in een ‘klare taal’ versie beschikbaar zijn.

Deze eis heeft mede gezorgd voor een structurele betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking zelf en van belangenverenigingen zoals LFB en nu ook IederIn. Het proefschrift van een van de genomineerden vandaag laat zien hoe ernstig deze betrokkenheid wordt genomen en waartoe deze kan leiden.

## 8. Nationaal Programma

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 was vruchtbaar en de impact van de programma's was – zo blijkt uit de evaluatierapporten – overtuigend.

Op initiatief van VGN werd in 2014 een groep hoogleraren uitgenodigd om samen met VGN de krachten te bundelen en te komen tot een Kennisagenda. Deze werkgroep '**Krachten Bundelen**' leverde bouwstenen aan voor het door ZonMw in 2015 gestarte Nationaal

Programma Gehandicapten ‘Gewoon Bijzonder’. Vanuit de Consortia ontstonden nu 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**.

## 9. Academische Werkplaatsen

In opdracht van VWS werd in 2017 een nieuw ZonMw programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg ontwikkeld. In dit programma ligt de nadruk op wetenschappelijke onderbouwing van de kwaliteit van professioneel handelen; verbinding tussen wetenschap, onderwijs en praktijk staat hier voorop. In 2019 werd een extra ZonMw programma gestart waarin zes **Academische Werkplaatsen** structureel financiering ontvangen voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, samen met de zorgpraktijk en het onderwijs.

## 10. Conclusies

1

De Academische Werkplaatsen laten zien dat de versnippering en de losse – in zekere zin vrijblijvende – band tussen wetenschappelijk onderzoek en praktijk uit de vorige eeuw, plaats hebben gemaakt voor structurele verbindingen. In deze verbanden functioneren niet alleen universiteiten en zorginstellingen maar ook hogescholen en inmiddels ook het MBO onderwijs. De wereld van wetenschappelijk onderzoek is daarmee in de loop van de afgelopen 50 jaren grondig veranderd: **van solisme en versnippering naar structurele samenwerking en samenhang**.

2

Om dat te bereiken laat de geschiedenis het belang zien van **regie en financiering** van het wetenschappelijk onderzoek. Waar tot de komst van onderzoekprogramma’s de financiering van een wetenschappelijk project of promotie afhankelijk was van private fondsen en lobbywerk bij het ministerie op zoek naar een ‘potje’, is de bekostiging van onderzoek nu meer gestructureerd maar nog steeds sterk afhankelijk van overheidsbronnen. De ZonMw

regie heeft de kwaliteit van het onderzoek bevorderd door eisen te stellen aan aanvragen, beoordeling, follow-up en verantwoording.

ZonMw heeft mede bevorderd dat mensen met een verstandelijke beperking op verschillende manieren betrokken zijn bij de wetenschapsagenda en bij projecten.

3

De huidige dynamiek van wetenschappelijk onderzoek in de VG sector is schatplichtig aan de inspanningen die de laatste twee decennia werden geleverd door brancheorganisatie **VGN**. VGN heeft initiatief genomen tot verkenningen maar ook tot het samenbrengen van actoren die elkaar anders niet spontaan gevonden zouden hebben. Deze bundeling van krachten speelde mee in de bereidheid van VWS en van ZonMw om te investeren in wetenschappelijk onderzoek in de sector.

4

Bij gelegenheid van de 12<sup>de</sup> uitreiking van de Ds. Visscherprijs in 2018 verschenen in NTZ drie overzichten van onderzoeken binnen de thema's van het Nationaal Programma Gehandicapten (Gezondheid, Geestelijke Gezondheid en Gedrag, Participatie). Daarnaast biedt de website van het Ds. Visscherfonds een overzicht van thema's in de nominaties en prijswinnaars over de jaren heen. In het decembernummer 2020 van NTZ geven Marjolein Herps en collega's enkele interessante bibliometrische analyses van (internationaal) Nederlands Wetenschappelijk onderzoek.

Deze overzichten laten zien dat het **spectrum aan onderwerpen** zeer breed is.

5

Wetenschappelijk onderzoek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is in de loop van 50 jaren naar omvang, naar kwaliteit maar vooral naar **verbindingen** en **synergie** sterk gegroeid. Onderzoek maakt nu méér dan 50 jaar geleden deel uit van de cultuur van zorg en ondersteuning – hoewel daarin nog veel te winnen valt.

De belangrijkste winst: wetenschappelijk onderzoek maakt op dit moment deel uit van de context van mensen met verstandelijke beperkingen. Het gaat om wezenlijk andere verhoudingen dan in de vorige eeuw.