

## COLUMN

### *Meetellen*

## Toegankelijkheid van onderzoek voor mensen met een licht verstandelijke beperking

*De schrijver van de column kan een gedragswetenschapper, een groepsleider, een wetenschappelijk onderzoeker, een beleidsmaker en/of een ouder zijn. Wat zij gemeen hebben, zijn hun ervaringen met mensen met een licht verstandelijke beperking. In deze LVB Onderzoek & Praktijk geven wij het woord aan Carlo Schuengel, hoogleraar Orthopedagogiek en lid van Viveon, de Academische Werkplaats van 's Heeren Loo en Vrije Universiteit Amsterdam. Hij nam het initiatief tot In Kaart ([www.inkaart.org](http://www.inkaart.org)). Mensen met ontwikkelingsproblemen en hun ouders kunnen zich hier inschrijven om te leren over opgroeien met een verstandelijke beperking, ADHD, autisme, DCD, een visuele beperking of een combinatie daarvan.*

Onlangs was ik bij een promotie waarbij voor elk van de studies in het mooie proefschrift kinderen met een IQ lager dan 70 waren uitgesloten. Dat bevreemde mij. Het proefschrift ging immers over ADHD, en daar kunnen ook kinderen met een licht verstandelijke beperking mee te maken hebben. En als kinderen met een lage IQ-score te afwijkend zijn om mee te nemen, zouden dan ook hoogbegaafde kinderen moeten worden uitgesloten? Het antwoord tijdens de (overigens zeer goede) verdediging kwam erop neer dat het uitsluiten van kinderen met een lage IQ-score nu eenmaal gebruikelijk was in dit vakgebied, maar dat het goed zou zijn om die praktijk nog eens te heroverwegen. Nu hebben we dan zo ontzettend veel wetenschappelijke literatuur over ADHD, en dan weten we nog niet of al deze inzichten ook gelden voor kinderen met een licht verstandelijke beperking!

Het is maar de vraag of studies in de algemene bevolking op korte termijn hun beleid gaan herzien en voortaan meer mensen met een verstandelijke beperking gaan includeren. In ons eigen vakgebied hebben we ook met vallen en opstaan moeten leren hoe mensen met een verstandelijke beperking en hun wettelijk vertegenwoordigers (zelf ook vaak met een licht verstandelijke beperking) betrokken kunnen worden bij wetenschappelijk onderzoek. Dit begint al bij het samen nadenken over het probleem en de aanpak, en gaat verder in het samen ontwikkelen van informatiemateriaal op basis waarvan het

besluit tot deelname kan worden genomen, het opbouwen van relaties en vertrouwen en het nemen van tijd om te bespreken wat het betekent om mee te doen aan onderzoek. Veel tijd en moeite dus, voor deelnemers die vaak (onterecht) worden beschouwd als een 'klinische' groep die apart, binnen eigen kaders moet worden onderzocht.

Onrepresentatieve steekproeven zijn niet alleen voor wetenschappers een probleem. Voor onderwijs, zorg en overheidsbeleid wordt in toenemende mate gezocht naar inbreng en evidentie vanuit de wetenschap. Als mensen met een licht verstandelijke beperking hierin systematisch ontbreken, groeit ook de kloof tussen wat mensen met een licht verstandelijke beperking nodig en te bieden hebben en datgene wat de samenleving biedt en vraagt. We zullen daarom vanuit ons vakgebied van onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking vaker over de brug moeten komen richting onze collega's in aanpalende vakgebieden. Zodoende kan onderzoek naar andere onderwerpen ook meer toegankelijk worden voor mensen met een verstandelijke beperking. Want wie niet wordt geteld, telt niet mee.