

Van beperking naar disability in de revalidatie

De auteurs van dit artikel houden een pleidooi voor verschuiving van revalidatie gericht op een individu met een aandoening of beperking naar revalidatie gericht op *disability*, zoals gedefinieerd vanuit het sociaal model. Hiermee wordt de revalidatie-professional medestander van de revalidant en denkt oplossingsgericht mee over hoe om te gaan met de impact van de beperkingen.



DR. M. (MIEKE) CARDOL

Lector Disability Studies, Kenniscentrum Zorginnovatie,
Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

X. (XANDRA) KOSTER

Projectleider Niets Over Ons Zonder Ons, leder(In),
Utrecht

DR. S.R. (SANDER) HILBERINK

Lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang &
Levensbreed, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool
Rotterdam, Rotterdam



CORRESPONDENTIE

m.cardol@hr.nl

BEPERKINGEN ALS FOCUS

Het denken en handelen in de geneeskunde van mensen met langdurige beperkingen is gebaseerd op een medisch en psychologisch – individueel – perspectief. Belangrijk in het medisch model is dat de benadering gericht is op het *individu met zijn/haar beperking*, het individu is de probleemhouder en behandeling is op zijn of haar lijf en leven gericht.¹ Denken en handelen vanuit uitsluitend een medisch model betekent dat mensen met een aandoening, een beperking, of een gezondheidsprobleem, geholpen, dan wel gecompenseerd worden.

In de revalidatie is de *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* belangrijk en veel gebruikt. Als universeel classificatiesysteem houdt het rekening met persoonlijke en omgevingsfactoren die betrekking hebben op de gezondheidstoestand, activiteiten en participatie van een persoon.² Desondanks is er kritiek dat de ICF nog te sterk gebaseerd is op het medisch model, niet normenvrij is, en een selectie van levensdomeinen omvat.³ De ICF zegt een bio-psycho-sociaal model te zijn, maar er is discussie of dit recht doet aan de revalidatiegeneeskundige discipline. Zo heeft de revalidatie beperkte invloed op omgevingsfactoren die belangrijk zijn voor participatie. Ergo, heeft participatie dan wel een prominente rol in de revalidatie?

Wij beantwoorden deze vraag met een volmondig 'ja'. Sterker, gezien de expertise in de revalidatie over leven met langdurige beperkingen, willen we revalidatieprofessionals uitdagen om het denken vanuit beperkingen in te ruilen voor het denken vanuit *disability*. *Disability* wordt gedefinieerd als een sociale constructie voortkomend uit interacties tussen individu, zijn of haar lichaam en samenleving.^{1,4} Een werkgever die vooral oog heeft voor de rolstoel van een sollicitant, en niet in gesprek gaat of niet weet hoe in gesprek te gaan over mogelijkheden, zal de persoon minder snel aannemen, ongeacht diens CV. Met denken vanuit →

disability worden revalidatieprofessionals medestander van de revalidant, door oplossingsgericht mee te denken hoe om te gaan met de impact van de beperkingen én met een fysiek en sociaal ontoegankelijke samenleving.

VAN BEPERKING NAAR DISABILITY

Als reactie op het medisch model ontstond het sociaal model van *disability* in de jaren 70 van de vorige eeuw, vooral in Engeland en de Verenigde Staten van Amerika.⁴ De denkbeelden die uiteindelijk het sociaal model genoemd zouden worden, werden voor het eerst gepubliceerd in een pamflet van de *Union of the Physically Impaired Against Segregation*. De oprichter, Paul Hunt, verzette zich samen met *disability*-activist Vic Finkelstein tegen het feit dat ze geen enkele autonomie over hun eigen leven hadden. De Netflix-documentaire *Crip Camp: A Disability Revolution* getuigt op een pakkende wijze hoe Amerikaanse activisten strenden voor gelijke burgerrechten.

De ICF is te sterk gebaseerd op het medisch model, niet normenvrij, en bevat slechts een selectie van levensdomeinen

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap⁵ uit 2006 werd in Nederland in 2016 geratificeerd en leunt op het gedachtengoed van het sociaal model. Dit verdrag vraagt om anders te kijken naar een beperking: in het sociaal model wordt gesproken over *disability*. Anders kijken impliceert dat niet alleen het individu probleemhouder is en moet veranderen, maar ook, of juist, de omgeving of samenleving.

Daarnaast vat het sociaal model een beperking op als onderdeel van diversiteit tussen mensen. Sommige mensen lopen, anderen gebruiken een rolstoel; anderen lopen en hebben een rolstoel. Het sociaal model toont dat hoe er naar mensen wordt gekeken consequenties heeft voor hun mogelijkheden. Zeggenschap, burgerrechten en empowerment zijn daarom ook belangrijke aspecten van het sociaal model.

DE ICF+

De kritiek op de ICF en voorstellen voor herzieningen vloeien voort uit het perspectief van het sociaal model:³

- Socio-economische factoren die gezondheidsproblemen en *disability* verklaren missen. Persoonlijke en omgevingsfactoren staan op afstand, er is niet werkelijk sprake van interactie.

- Hoe persoonsgericht is de ICF nu eigenlijk; zijn de genoemde activiteiten- en participatiecategorieën allesomvattend? Een meer holistisch concept zou hierbij helpen, bijvoorbeeld kwaliteit van bestaan zoals geoperationaliseerd in de *Capability Approach*.⁶

- Zeggenschap mist in de ICF: wat als de geëvalueerde activiteiten en participatiedomeinen niet de belangrijkste zijn? Of als het niet gaat om *performance*, maar de zeggenschap over wat en hoe en wanneer iets gebeurt.⁷

Een herziening van de ICF gebaseerd op bovenstaande punten zet *disability* centraal, waarmee het recht doet aan de complexiteit van leven met langdurige aandoeningen.

CONSEQUENTIES VOOR DE REVALIDATIEPRAKTIJK

Een veel gemaakte vergissing is dat het sociaal model zich verzet tegen (para)medische behandeling of professionals. Wel pleit het voor een andere rol van (para)medische professionals: naast de revalidant gaan staan en diens ervaringen en kennis op waarde schatten, in plaats van expert-professionals.

Werkelijk samenwerken betekent dat expertises van professional en revalidant elkaar versterken.

Wat kan het sociaal model concreet voor de revalidatiepraktijk betekenen? Enkele gedachten:

- Een brede kijk op gezondheid, zorg en welzijn. Community revalidatie is belangrijk, maar krijgt te weinig vorm.⁸ Door ervaringen van revalidanten te plaatsen in contexten van burgerrechten en marginalisering, ontstaan meer mogelijkheden om bij te dragen aan de kwaliteit van leven en participatie van de revalidant als burger. De professional wordt gevraagd af te stappen van participatie als individuele opgave, een brug te slaan naar factoren in de samenleving ter voorbereiding op een leven in de samenleving die niet op revalidanten voorbereid is.

Dit betekent dat professionals actief zullen 'kwartiermaken' buiten het revalidatiecentrum, bijvoorbeeld in gemeenten, buurten of wijkcentra.

- *Andere uitkomstmaten* worden van belang voor de revalidatie-, behandel- en onderzoeksagenda, bijvoorbeeld gericht op seksualiteit⁹ en identiteit in plaats van op zelfstandigheid.

- *Waarderen van ervaringskennis en inzetten op samenwerking revalidant - professional.* Een gelijkwaardige samenwerking tussen revalidant en professional wordt essentieel. Persoonsgericht werken betekent dat naast professionele en wetenschappelijke kennis, *ervaringskennis* van revalidanten belangrijk is. Ervaringskennis is praktische kennis die revalidanten opdoen door het leven met de aandoening; zij vinden door *knowing in action* uit wat voor hen wel en niet werkt.¹⁰ Ervaringen en kennis van mensen met een beperking worden door paramedici vaak niet op waarde geschat.¹¹

- *Meer zichtbaarheid van de revalidatie in het publieke debat* over de inrichting van de langdurige zorg en een toegankelijke samenleving. De zorg en ondersteuning die iemand ontvangt is medebepalend in hoeverre degene überhaupt kan functioneren

Niet alleen performance, maar zeggenschap over het wat, hoe en wanneer van een activiteit is essentieel

en maatschappelijke rollen kan vervullen.¹² De beroepsgroep zou zich meer kunnen uitspreken over de rol van ondersteuning en zorg om het maatschappelijk functioneren mogelijk te maken.

CONCLUSIE

Revalidatie zal meer impact hebben als professionals ook een brug slaan naar de samenleving, want functioneren en participeren vragen iets van en met de samenleving. Dit vraagt om een andere kijk op leven met een beperking, een andere rol van medisch specialist, professional en revalidant, gelijkwaardige samenwerking en in een ideale en toegankelijke wereld ook om de aanpassing van de ICF. Kortom; een verschuiving van revalidatie gericht op een individu met een aandoening of beperking naar revalidatie gericht op *disability*, zoals gedefinieerd vanuit het sociaal model, waarmee recht wordt gedaan aan het VN-Verdrag Handicap. ←

Referenties

1. Hiskes A. Het medische model en het sociale model in disability studies: een introductie 2020. <https://nietoveronszondere.nl/sociaalmodel/>. Bekeken op 11 november 2020.
2. Vanroye E, Debats N. De ICF als uniforme taal. In: Denolf A-M, Daems J, red. *Ergotherapie en ontwikkelingsproblemen*, 2014:39-46. Leuven / Den Haag: Acco.
3. Mitra S, Shakespeare T. Remodeling the ICF. *Disabil Health J* 2019;12:337-39.
4. Oliver M. The social model of disability: thirty years on. *Disabil Soc* 2013;28:1024-26.
5. VN. VN Verdrag inzake rechten van personen met een handicap 2006. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2016/12/23/vn-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap>. Bekeken op 11 november 2020.
6. Robeyns I. The Capability Approach: a theoretical survey. *J Hum Dev* 2005;6:93-117.
7. Cardol M, Jong BA de, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2002;24:970-4.
8. Lee D, Heffron JL, Mirza M. Content and Effectiveness of Interventions Focusing on Community Participation Poststroke: A Systematic Review. *Arch Phys Med Rehabil* 2019;100:2179-92.
9. Kruijver E, Bender JL. Een korte beschouwing op 20 jaar revalidatieseksuologie in Nederland. Is de revalidatie toe aan seks? *Ned Tijdschr Revalidatiegeneesk* 2016;38:185-7.
10. Kool J, Bramsen I. Ervaringskennis van cliënten en naasten. In: Kuiper C, Verhoef J, Munten G, red. *Evidence-based practice voor paramedici* 2016: 89-105. Amsterdam: Boom uitgevers.
11. Mudge S, Stretton C, Kayes N. Are physiotherapists comfortable with person-centred practice? An autoethnographic insight. *Disabil Rehabil* 2013;36:457-63.
12. Hilberink S, Cardol M. De blinde vlek: Langdurige zorg is te eenzijdig ingestoken. *Beleid en Maatschappij* 2020;47:328-31.