



Tijd voor Disability Studies in Nederland

Vorbereidende notitie voor
een onderzoeks- en onderwijs-
programma Disability Studies
in de Nederlandse context

Inhoud

3	1. Tijd voor Disability Studies in Nederland: Inleiding
6	2. Disability Studies in internationaal perspectief
12	3. Disability Studies in Nederland
21	4. Mogelijke contouren Disability Studies in Nederland
26	5. Disability Studies – de financiering en verdere uitwerking
29	6. Invitational conference Disability Studies in Nederland
32	Bijlage 1: Geraadpleegde personen
33	Bijlage 2: “Introducing Disability Studies”, lezing Tom Shakespeare
36	Bijlage 3: Lijst van genodigden invitational conference 27-9-2007
38	Bijlage 4: Geraadpleegde literatuur

Tijd voor Disability Studies in Nederland

1. Inleiding

“Tijd voor Disability Studies in Nederland”, is een gezamenlijk initiatief van handicap + studie en ZonMw. handicap + studie, expertisecentrum voor onderwijs en handicap, stimuleert dat jongeren met een functiebeperking succesvol kunnen studeren in de opleiding van hun keuze in het hoger onderwijs. ZonMw is een intermediaire organisatie die werkt aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie.

ZonMw ziet in het stimuleren van Disability Studies een goed vervolg op haar beleids- en praktijkprogramma Chronisch Zieken. Zij brengt haar kennis over stimuleringsprogramma's in dit traject in. handicap + studie ziet Disability Studies als een belangrijke factor voor het vergroten van de participatie van studenten met een handicap. Bovendien ziet zij hiermee een kans om een nieuwe impuls te geven aan het wetenschappelijke en hoger onderwijs. Zij brengt haar kennis van het hoger onderwijs en studeren met een handicap in.

Beide organisaties schreven in november 2006 samen de “Startnotitie Disability Studies in Nederland”.

In september 2007 vond een invitational conference plaats, waar de ideeën en contouren van een mogelijk programma Disability Studies in Nederland werden getoetst en bijgesteld. Op de conferentie werd vastgesteld dat er voldoende draagvlak is voor een dergelijk programma.

Met beide notities en de conferentie willen ZonMw en handicap + studie een proces in gang zetten om Disability Studies in Nederland te stimuleren en als blijvende discipline te vestigen in wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek. Zij weten zich daarbij gesteund door organisaties voor en van mensen met een handicap, patiënten en cliënten, onderwijs, onderzoek en werkgevers.

Disability Studies¹ is wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek naar en onderwijs over ‘disability’ als een complex sociaal verschijnsel, dat niet alleen in medische

¹ In het Nederlands is er geen equivalent voor het begrip Disability Studies dat al deze verschillende connotaties weergeeft. We gebruiken daarom de Engelse term. Uiteindelijk kan een dergelijk studieveld wellicht onder een meer inclusieve naam verder, bijvoorbeeld diversiteit. Nederland heeft echter nog een grote inhaal-slag te maken waar het gaat om bewust worden van de sociale, politieke, economische en culturele betekenissen van ‘disability’. Vanwege de zichtbaarheid van de specifieke aandachtsvragen is er in dit stadium voor de naam Disability Studies gekozen. Deze sluit bovendien aan bij internationale terminologie, zodat activiteiten onder de naam Disability Studies ook internationaal vindbaar en bruikbaar zullen zijn. Het begrip ‘disability’ kent bovendien geen simpele Nederlandse vertaling die zowel de verschillende typen functiebeperkingen inhoudt alsook aangeeft dat er, naast de zogenaamd ‘objectieve’ beperking, sprake is van een sociaal construct. Vandaar dat in sommige gedeelten van deze notitie gesproken wordt van ‘disability’ en niet van handicap of functiebeperking.

“Je kunt geen ‘nee’ meer zeggen tegen Disability Studies in Nederland. Je moet het wel doen. De vraag is meer: hoe ga je Disability Studies in Nederland vormgeven?”

(Doekle Terpstra, voorzitter van de HBO-raad)

termen of uitsluitend gericht op de persoon in kwestie kan worden beschreven. Disability Studies onderzoekt hoe mensen met uiteenlopende functiebeperkingen - fysiek, verstandelijk, zintuiglijk en psychisch - leven en hoe wordt aangekeken tegen mensen met functiebeperkingen, bijvoorbeeld binnen de gangbare kennistradities, in de samenleving door de tijd heen. Het wil de consequenties van die kijk zichtbaar maken voor het leven van mensen met beperkingen en voorwaarden scheppen voor beleid en de inrichting van de samenleving. Disability Studies is onderzoek op alle levensterreinen, zoals sociaal, economisch, politiek, juridisch en cultureel, waarbij recht gedaan wordt aan hoe mensen met functiebeperkingen hun positie definiëren en over hun leven denken.

Onderzoek² en onderwijs dus dat gericht is op en in nauwe relatie staat met empowerment van mensen met functiebeperkingen en recht doet aan de geleefde ervaring van mensen met beperkingen en hun omgeving en hun interpretaties van deze ervaringen.

Nationaal en internationaal doen zich ontwikkelingen voor die Disability Studies noodzakelijk maken. Een belangrijke ontwikkeling is het VN-verdrag ‘Rights of Persons with Disabilities’. Dit verdrag wil gelijke rechten van mensen met een handicap op alle levensterreinen garanderen en discriminatie uitsluiten.

ZonMw en handicap + studie constateren tevens dat er draagvlak voor Disability Studies is binnen de wetenschap, de onderwijsinstellingen, het beleid en in de dagelijkse praktijk. Dit draagvlak blijkt uit het feit dat zowel onderwijs-, belangen- als werkgeversorganisaties in het najaar van 2006 hun naam hebben verbonden aan het initiatief tot het vormen van Disability Studies in Nederland. De afgelopen maanden vonden vele gesprekken plaats met inhoudelijke en organisatorische deskundigen in Nederland. Ook door hen werd unaniem het belang van Disability Studies onderschreven³.

Betrokken partijen in het veld onderkennen bovendien dat Nederland qua onderwijs en onderzoek internationaal gezien niet langer kan achterblijven en zich nodig moet aansluiten bij Disability Studies in onder meer de Verenigde Staten (VS), het Verenigd Koninkrijk (VK), Australië, Duitsland en Scandinavië.

De initiatiefnemers geven met deze notitie de visie en grondslagen weer waar

² Waar in deze notitie wordt gesproken van onderzoek en wetenschap bedoelen we zowel wetenschappelijk onderzoek vanuit universiteiten als praktijkgericht onderzoek zoals dat op hogescholen wordt uitgevoerd en dat door zijn toepassingsgerichte aard uiterst geschikt is om bij te dragen aan de doelstellingen van Disability Studies.

³ Een lijst van geïnterviewde en anderszins geraadpleegde personen treft u aan in de bijlage.

Disability Studies op moet drijven. Daarmee willen zij garanderen dat Disability Studies in Nederland aansluiting vindt bij goed werkende (internationale) structuren en uitgangspunten. Bovendien willen zij aangeven welke contouren Disability Studies Nederland zowel qua inhoud als vorm zou kunnen hebben om effectief en kansrijk te zijn. Deze contouren hebben vorm gekregen in de gesprekken met deskundigen die hierboven werden genoemd. Hun visie op het belang en de mogelijke inhoud van Disability Studies Nederland vormen de grondslag voor de in de notitie geformuleerde ideeën.

Tegelijkertijd zijn die aangegeven visie en contouren niet statisch, maar steeds onderwerp van debat en onderzoek. Disability Studies is een studieveld dat volop in beweging is.

Opbouw notitie

In deze notitie vindt u allereerst een plaatsbepaling van Disability Studies. Wat is Disability Studies in andere landen? Hoe is het ontstaan? Welke ontwikkelingen vonden plaats en wat zijn de belangrijkste uitkomsten tot nu toe?

Daarna kijken we naar de Nederlandse situatie. Vanuit een korte terugblik op eerdere initiatieven wordt in zes thema's uitgelegd wat de relevantie en meerwaarde van Disability Studies voor Nederland zou kunnen zijn.

Aansluitend wordt globaal geschetst hoe een programma Disability Studies in Nederland eruit zou kunnen zien. Op basis van gevoerde interviews, literatuur en zicht op de specifieke Nederlandse context, worden contouren neergezet voor de organisatievorm en inhoud. Er wordt een voorzet gegeven hoe een stimulerings- en onderzoeksprogramma Disability Studies daadwerkelijk kan worden gerealiseerd.

De notitie tot hiertoe diende als voorbereiding voor de invitational conference die op 27 september 2007 plaatsvond. In het laatste gedeelte van de notitie is een verslag opgenomen met de belangrijkste uitkomsten van deze invitational conference.

In de bijlage treft u - naast geraadpleegde bronnen en personen - tevens de lezing aan die Prof. Tom Shakespeare, van de Newcastle University, uitsprak op deze conferentie.

Verspreid door deze notitie treft u in blauw uitspraken van diverse aanwezigen aan van de invitational conference in september 2007.



2. Disability Studies in internationaal perspectief

“Disability is an enigma that we experience but not necessarily understand”

(G.L. Albrecht & K.D. Seelman)

Achtergronden

De wortels van Disability Studies liggen in de jaren zeventig en begin jaren tachtig van de vorige eeuw. De eerste mogelijkheden een masterdegree te halen aan gewone universiteiten zijn georganiseerd in de VS, Verenigd Koninkrijk, Australië en Canada. Later volgen andere landen in Europa (Duitsland, Spanje, Zweden e.a.) en daarbuiten. De groeiende behoefte aan wetenschappelijke theorievorming en gedegen praktijkgericht onderzoek naar de betekenis van ‘disability’ vanuit het perspectief van volwaardig burgerschap van mensen met beperkingen leidde tot een eerste golf van proeven van Disability Studies aan diverse universiteiten, bij uiteenlopende faculteiten en disciplines. Zo lag de basis voor de universiteit van New York in de (zorg)ethiek, voor Berkeley University in mensenrechten en was voor de Universiteit van Hawaii cultuur en beeldvorming het uitgangspunt. Toonaangevend waren en zijn de ontwikkelingen in de VS en het Verenigd Koninkrijk. Steekt het Verenigd Koninkrijk Disability Studies vooral sociologisch en politicologisch in, in de VS is Disability Studies nauw verbonden met de burgerrechtenbeweging en antidiscriminatie wetgeving. In de VS liep de ontwikkeling van Disability Studies tevens gelijk op met het vormen van Independent Living Centres (ILC): op bepaalde steden of regio’s georiënteerde centra waar verschillende activiteiten samenkomen. Zo zijn ILC’s gericht op ‘disability activism’, het delen van ervaringen en empowerment van mensen met een handicap, samen met theoretisch en onderzoeksmatig denken.

Hoewel Disability Studies vanuit heel verschillende disciplines is ontstaan, en er onderling grote verschillen zijn in de focus die men legt, zijn er in de uitgangspunten veel overeenkomsten. Centraal in deze eerste fase van Disability Studies stond het bewustzijn dat ‘disability’ niet zomaar een voor iedereen eenduidige kwalificatie is, maar een concept dat is doordrenkt met betekenissen vanuit de samenleving. Martha Stoddard Holmes, van de California State University zegt: “Disability Studies

“Het nut en de noodzaak van Disability Studies zijn duidelijk. Recent onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau laat zien dat de positie van mensen met een handicap is verslechterd. Zo is tussen 2000 en 2005 de arbeidsparticipatie van mensen met een beperking afgenomen.”

(Sijbolt Noorda, voorzitter VSNU)

is the critical analysis of disability as a culturally-constructed identity category similar to race, gender, ethnicity, and sexual orientation, rather than as an essential and a historical truth about certain kinds of bodies.” Disability Studies wil die betekenissen en hun effecten op sociale organisaties, overheidsbeleid, culturele waarden en architectonische ontwerpen, individueel gedrag en interpersoonlijke ontmoetingen, professionele opleidingen en verstrekking van diensten zichtbaar maken en analyseren (Longmore, 2003). Hiernaast verkent Disability Studies disability-ervaringen, -identiteiten, -gemeenschappen en -culturen vanuit de perspectieven van mensen met functiebeperkingen (Bellemakers, 2004) en laat zien hoe die verschillende betekenissen van ‘disability’ zich verhouden tot de geleefde ervaring en de belangen van mensen met beperkingen.

Disability Studies bleek een belangrijk instrument om de positie van mensen met een functiebeperking en hun kansen op een volwaardige plek in de samenleving anders te duiden en ruimte te maken voor ervaringskennis van mensen met een functiebeperking, hun empowerment en zelfregie. Inzet van Disability Studies is dan ook emancipatoir: dat mensen met functiebeperkingen de kracht, middelen en rechten krijgen om volwaardig maatschappelijk te kunnen functioneren op een wijze die past bij hun mogelijkheden. Het gaat daarbij om alle levensterreinen.

In de woorden van de Amerikaanse Disability Studies-wetenschapster Simi Linton: “Interdisciplinary inquiry into the function and meaning of disability in all its manifestations. (...) It should go beyond analysing the exclusion of disabled people from society and of disability from the epistemological traditions in society, to chart the peoples’ and the subjects’ place in the civic and academic cultures. That is Disability Studies.” (Linton, 1998)

Door die insteek vanuit zeer uiteenlopende disciplines en vanwege de focus op alle levensterreinen is Disability Studies een divers, interdisciplinair en niet scherp af te

bakenen gebied, met een breed spectrum aan theorieën, concepten, perspectieven en inhoud. Het beweegt zich zowel op analytisch, sociaal en beleidsmatig als ook praktisch niveau en leidt zo tot nieuwe en aanvullende wijzen om de relatie tussen samenleving en mensen met functiebeperkingen te duiden. Zoals in het *Handbook of Disability Studies* - een omvangrijk overzicht van Disability Studies denken wereldwijd anno 2001 - staat: "Usefull knowledge (...) must record an improving understanding of an objective external world. (...) 'Progress' in knowledge is achieved by being curious and observant, asking the important questions, developing different explanations and testing them, and taking both the objectivist and subjectivist perspectives into account." (Albrecht e.a., 2001)

Denken over disability: het Sociale Model

Met Disability Studies vond een belangrijke perspectiefwisseling plaats in het denken over de relatie tussen 'disability' en samenleving: het switchen van de focus op handicaps als primair individueel medisch probleem, een afwijking van het normale en tekort ten opzichte van het gewone mens-zijn, naar een sociaal culturele kijk. Het zogeheten 'Sociale model'. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen "impairment", de functiebeperking zelf, en "disability", als cultureel en historisch bepaald fenomeen. Simi Linton zegt: "We have found one another and found a voice to express not despair at our fate but outrage at our social positioning. Our symptoms, though sometimes painful, scary, unpleasant, or difficult to manage, are nevertheless part of the dailiness of life. They exist and have existed in all communities throughout time. What we rail against are the strategies used to deprive us of rights, opportunity, and the pursuit of pleasure." (Linton, 1998)

'Disability' wordt daarmee een kritisch begrip, waarmee wordt aangegeven hoe, waar en door welke mechanismen mensen met een functionele beperking 'disabled' worden, door zowel materiële belemmeringen in de samenleving (onaangepaste leefomgeving) als immateriële belemmeringen (negatieve en stigmatiserende beeldvorming). De focus komt hiermee te liggen op externe variabelen: de sociale, politieke, intellectuele, economische en culturele omstandigheden die betekenissen en gedrag voortbrengen. De Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), één van de toonaangevende netwerken van het eerste uur, zegt al in 1975: "In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group in society." (Shakespeare, 2006).

Deze verschuiving naar een sociaal model leidt ook tot andere visies op en andere strategieën voor verbetering en verandering om volwaardig burgerschap c.q. participatie van mensen met een handicap vorm te geven dan vanuit de gangbare medische optiek. Van belang wordt dan wat 'enabling environments' kunnen zijn.

De Engelse onderzoekster Jenny Morris zegt: "The social model of disability is about looking at the whole of someone's life and their experiences. It is also about seeing that person within their social context, looking at the people and environment which surround them in terms of barriers and opportunities. There may be some things which are holding them back, others which are creating opportunities." (Morris, 1996).

“Disability Studies is belangrijk voor het herwaarderen van verschil en diversiteit. Diversiteit is een startpunt voor ontwikkeling. Verschil moet je vieren, niet bestrijden; het is een voorwaarde voor ontwikkeling.”

(Yolan Koster, directeur Kenniscentrum CrossOver en lid van de Taskforce Handicap + Samenleving)

Aanvankelijk lag bij het sociale model de nadruk op fysieke beperkingen, maar na verloop van tijd gaat men juist zoeken naar parallellen in sociale positie tussen mensen met uiteenlopende beperkingen.

Binnen het sociale model wordt meer ruimte gemaakt om ook over de betekenis van functiebeperkingen voor het persoonlijke leven te spreken. Leek het aanvankelijk zo dat het sociale model ‘disability’ nog uitsluitend definieerde als probleem van een onaangepaste omgeving, nu komt er meer aandacht voor de wisselwerking of de interactie tussen persoon, lichaam en maatschappij bij de ervaring van ‘disability’. Het idee dat een handicap een wisselwerking is tussen persoon en omgeving heeft langzaam maar terrein gewonnen. Ook de WHO zegt in de ICF (International Classification on Functioning, Disability and Health): “Functioning and disability are viewed as a complex interaction between the health condition of the individual and the contextual factors of the environment as well as personal factors. The picture produced by this combination of factors and dimensions is of ‘the person in his or her world’.”⁴

Een functiebeperking wordt echter nog steeds veelal gezien als een individueel probleem dat los staat van de samenleving als zodanig. Disability Studies wil juist in die dagelijkse praktijk en ook in de media, andere en aanvullende beelden en concepten van leven met ‘disability’ presenteren.

Ontwikkelingen in Disability Studies

De wijze waarop kennis wordt gegenereerd en hoe die vorm krijgt in curricula van universiteiten en andere kennisinstellingen weerspiegelt doorgaans vooral de medisch georiënteerde beelden van disability en bepaalt de uitwerking daarvan in beleid en praktijk. Disability Studies wil ook hier een andere vorm van denken stimuleren en andere onderzoeksvragen genereren.

Het Hunter College in New York stelde in 1994 dat alle faculteiten Disability Studies moesten inlijven. Als belangrijke studiethema’s werden genoemd:

- de sociale constructie van functiebeperkingen binnen samenlevingen en de effecten daarvan op beleid en praktijk;
- afbeeldingen van en ideeën over functiebeperkingen. Onderzoek (in het kader van filosofie of semantiek) b.v. naar de effecten van denken over normativiteit, deviantie en de stigmatiserende werking daarvan;
- diversiteit als ankerpunt voor het bestuderen van overlappingsen en verschillen met andere aspecten van diversiteit (zoals gender, etniciteit, leeftijd).

⁴ (zie: <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm> en <http://www.who.int/classifications/icd/en/>)



“Bij wetenschappelijk onderzoek op een nieuw thema werkt een top-down agenda zelden. Onderzoek wordt gedragen door wetenschappers die geïnteresseerd zijn in het onderwerp en carrièremogelijkheden zien. Kortom, je moet er voor zorgen dat het doen van disability onderzoek voor onderzoekers aantrekkelijk wordt.”

(Sijbolt Noorda, voorzitter VSNU)

Vanaf midden jaren negentig van de vorige eeuw is Disability Studies langzaam in veel landen op de kaart gezet van het wetenschappelijk landschap. Het aantal studieprogramma's Disability Studies neemt toe, in allerlei disciplines. We kunnen inmiddels internationaal spreken van een tweede golf Disability Studies (Davis, 2006). In de eerste golf, tot midden jaren negentig, draaide het vooral om het leggen van een fundament voor ideeën en theorieën. Het ging over definities, het vaststellen van gezamenlijke belangen, en het vormen van een coherente identiteit tussen mensen met uiteenlopende handicaps. Het draaide om strijden voor respect, erkenning van Disability Studies onderzoek en zijn premissen.

Internationaal kun je zeggen dat dit redelijk voltooid is. Er is meer en meerduidige kennis over disability opgebouwd, Disability Studies heeft identiteit gekregen en interessante onderzoeksresultaten geboekt op het gebied van bijvoorbeeld geschiedenis, kunst en literatuur. Wie nu Disability Studies intikt in de zoekmachine van de computer krijgt een indrukwekkende lijst met resultaten te zien.⁵

De tweede golf gaat weer een stap verder. Jonge wetenschappers bevragen en bekritisseren de theorieën en waarheden uit de eerste golf. Zij ontdekken het belang van het definiëren van verschillen, ontwikkelen nieuwe gedachten over de relatie tussen theorie en praktijk, of tussen wetenschap en activisme. Wie heeft stem binnen Disability Studies en wie niet? Waar zitten eigen uitsluitingmechanismen en vooroordelen? Aansluitend bij postmoderne wetenschap ziet men meer de noodzaak van variabele duidingen dan van één samenhangend theoretisch model. Thema's die recent spelen zijn: kritische herziening van het sociale model met aandacht voor de wisselwerking tussen persoon, lichaam en maatschappij, zoals hierboven al

⁵ Zie bijv. www.dsqsds.org



genoemd (Baart, 2002; Shakespeare, 2006), wat zijn mogelijk uitsluitende effecten van antidiscriminatie wetgeving (Bickenbach, 2001), aandacht voor gender en etniciteit, de betekenis van techniek, ontwikkelingen in genetica, Cochlear Implants en vragen rond levensbeëindiging.

Maatschappelijke effecten van Disability Studies

Het denken over 'disability' vanuit een sociaal-cultureel model binnen Disability Studies heeft grote veranderingen teweeg gebracht. In de VS leidde het tot de anti-discriminatie wet Americans with Disabilities Act (1990). Ook de Europese gelijke rechten wetgeving is gestoeld op deze duiding van 'disability' vanuit een sociaal model. De impact van dergelijke wetgeving op de kansen en rechten van mensen met beperkingen in het dagelijks leven is enorm (Waddington 2005).

Het VN verdrag gaat uit van handicap als een wisselwerking tussen persoon en samenleving en erkent dat een volwaardig bestaan alleen vorm kan krijgen als de universele rechten van mensen ook over alle levensterreinen voor mensen met beperkingen gelden, en dus invloed hebben bijvoorbeeld op het terrein van onderwijs en werk, wonen, mobiliteit.

Disability Studies heeft in Nieuw Zeeland, Noorwegen, Zweden en Australië een krachtige impuls gegeven om inclusief samenleven als uitgangspunt voor beleid te nemen, bijvoorbeeld op het gebied van wonen en onderwijs.

In actuele maatschappelijke debatten kan Disability Studies een nieuw licht werpen op de zaak. Een voorbeeld daarvan is de bijdrage van Disability Studies onderzoeker en docent Tom Shakespeare aan het ethische debat rond genetica en prenatale diagnostiek (Shakespeare, 1999). Hij geeft een impuls om genetici en belangenbehartigers van mensen met een handicap dichterbij elkaar te brengen. Hij maakt duidelijk hoe genetici kunnen leren van de geleefde ervaring van mensen met beperkingen om tot evenwichtiger visies op bijvoorbeeld prenatale diagnostiek te komen. Tevens roept hij de belangenbeweging op zich niet uit angst voor genetica te verschansen achter ideologische taal, maar ook de kansen van genetica te zien.

Dialogoog tussen beiden kan een maatschappelijk moeilijk en heikel debat naar een ander niveau tillen.

3. Disability Studies in Nederland

Voorgeschiedenis

Disability Studies staat in Nederland nog in de kinderschoenen.

Er zijn in het verleden enige pogingen gedaan Disability Studies te organiseren. Zo werd in augustus 2000 door de CG-Raad de nota “Programma gehandicaptenstudies” gemaakt (op instigatie van het College van Advies). Dit programma kwam niet verder dan een begin, vanwege andere prioriteiten in de organisatie.

Drie initiatieven vonden plaats:

- In februari 2001 werd een internationaal georiënteerde invitational conference georganiseerd over Disability Studies en participatory action research vanuit het iRv. Na deze conferentie werd een summerschool gepland, die echter nooit heeft plaatsgevonden.
- In de periode van februari tot mei 2003 werd de masterclass Disability Studies “Missing Pieces” georganiseerd bij de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht in samenwerking met Kantel Konsult (o.l.v. Conny Bellemakers, Douwe van Houten en Gaby Jacobs), waarin een kruisbestuiving werd georganiseerd tussen onderzoekers en mensen met een functiebeperking op tien onderwerpen/levensterreinen die binnen Disability Studies een rol spelen.⁶ Besprekingen over een mogelijk structureel vervolg van deze masterclass hebben tot op heden geen resultaat gehad, vooral om financiële redenen.
- Op 29 en 30 mei 2008 vond in het AMC in Amsterdam het symposium Disability and Citizenship plaats, met sprekers en deelnemers uit verschillende Europese landen.

Het zou nader onderzoek vragen naar de eerder genoemde initiatieven en pogingen om meer zicht te krijgen op de precieze redenen waarom diverse aanzetten tot nu toe niet tot een structureel programma hebben geleid.

Een van de redenen dat Disability Studies hier tot op heden niet aansloeg, lijkt dat in Nederland een sterke traditie leeft om onderzoek en informatie rond (leven met) functiebeperkingen te organiseren vanuit een individuele, medische invalshoek en een zorgoptiek. Onderzoek en onderwijs waren en zijn veelal gericht op diagnostiseren, behandelen, revalideren. Vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw verbreedde dat zich richting statistisch onderzoek (Centraal Bureau voor de Statistiek, Nimawo, Sociaal en Cultureel Planbureau e.a.) naar kwantitatieve gegevens over inkomenspositie, huisvesting, zorgafname e.d. door mensen met functiebeperkingen. Daardoor kwamen ook andere disciplines dan de (para)medische in het blikveld. Deze onderzoeken leveren weliswaar informatie op over de positie van mensen met een handicap en zijn in die zin waardevol, maar ze zeggen niet zo veel over de achtergronden, over hoe handicap en ziekte sociaal vorm krijgen. Inmiddels groeit ook de aandacht binnen onderzoek naar het perspectief van cliënten en patiënten (zie o.a. “Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek”, ZonMw 2006) en verschijnen rapportages over inclusief denken over samenleven (zie b.v. “De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care”, RMO 2002).

⁶ Zie: <http://www.missingpieces.nl/missingpieces>

“Het is essentieel continuïteit en garanties in te bouwen zodat Disability Studies echt van de grond kan komen en de financiering niet na een paar jaar op is.”

(Bas Treffers, Vereniging Gehandicaptenplatform Nederland en het European Disability Forum - EDF)

Er verschenen in Nederland de afgelopen jaren enkele proefschriften, boeken en artikelen die een aanzet kunnen zijn tot Disability Studies. Op het terrein van participatie investeerde ZonMw in haar Praktijk- en beleidsprogramma in de verbetering van kwaliteit van zorg en maatschappelijke participatie van chronisch zieken. Tussen 1999 en 2004 richtte dit programma zich vanuit vraaggerichtheid en empowerment op het verbeteren van deelname aan de samenleving op verschillende levensterreinen. Resultaten van dit programma zijn kennis en ervaring en talrijke instrumenten om o.a. de autonomie van chronisch zieken te vergroten, mantelzorgers te ondersteunen en informatie over regelgeving te verbeteren. Maar ook om het onderwijs beter toegankelijk te krijgen en meer invloed te krijgen op de eigen woonomgeving. Een deel van deze resultaten zijn overgedragen aan de Taskforce Handicap en Samenleving die midden 2008 haar taken zal beëindigen.

Deze resultaten en de verschillende onderzoeken, projecten en publicaties waren echter losse initiatieven, die niet hebben geleid tot interdisciplinaire uitwisseling en niet werden gebundeld in een overall programma Disability Studies.

Nederland heeft een inhaalslag te maken ten opzichte van internationale ontwikkelingen. De samenwerkende partners van deze notitie zien het als essentieel dat Nederland een eigen vorm van Disability Studies ontwikkelt en wel op een wijze die een breed gebruik van de uitkomsten mogelijk maakt. Disability Studies is vanuit die eigen insteek, waarin ‘disability’ als een complex en samengesteld geheel van individuele, relationele en sociaal culturele verschijnselen wordt bestudeerd en gedoceerd, een belangrijke aanvulling op en verdieping van bestaande onderzoeksmethoden en projecten. Disability Studies in Nederland dient een aantal belangen. Een deel daarvan geldt heel direct de leefsituatie, rechten en mogelijkheden van mensen met beperkingen en hun organisaties. Een ander deel van de verantwoording waarom Disability Studies in Nederland nodig is, is samenlevingsbreed.



Belang van Disability Studies Nederland

“If the experiences of disabled people are missing from the general culture this means that non-disabled people have few points of reference with which to make sense of our reality. Furthermore, the tools, which they do have to interpret our experiences, are those fashioned by non-disabled people. This can have significant consequences for our lives, particularly because we so rarely have the power to insist on the validity of our experience. It can mean that we are denied the basic human rights that non-disabled people take for granted; it can also mean that our experience is denied and this can have devastating consequences.” (Morris, 1991)

a. Demografische ontwikkelingen

De maatschappelijke relevantie van Disability Studies groeit door demografische ontwikkelingen. In 2004 had 13% van de Nederlandse volwassen bevolking een lichamelijke functiebeperking (Nationaal Gezondheidskompas, RIVM). Dat percentage zal de komende jaren sterk stijgen door de vergrijzing en de verbeterde gezondheidszorg. Daar komt bij dat de groep kinderen en tieners met een gediagnosticeerde handicap of ziekte snel groeit, met name waar het gaat om gedragsproblematiek en psychische/psychiatrische aandoeningen (zie onderzoek TNO 2007). Meer en meer mensen zullen dus bij zichzelf of hun naaste ervaren wat de effecten zijn van blijvende beperkingen. Ieder mens kan van het ene op het andere moment tot de groep ‘mensen met beperkingen’ gaan behoren. Het is van maatschappelijk belang dat deze groeiende groep mensen andere concepten krijgt aangereikt hoe leven met beperkingen in de samenleving eruit kan zien, waarbij recht wordt gedaan aan hun volledig mens-zijn. Wereldwijd gezien praten we over ongeveer 650 miljoen mensen met beperkingen. Ook dat aantal groeit, bijvoorbeeld door de zich steeds verder ontwikkelende medische technologie waardoor de levenskansen toeneemt.

“Disability Studies moet ingebed worden in een wetenschappelijke en maatschappelijke context. Echter, de infrastructuur voor samenwerking tussen wetenschap en maatschappij ontbreekt voor een groot deel. Daar ligt dus nog een mooie uitdaging. NWO wil graag meedenken.”

(Jan Karel Koppen, directeur Beleidsontwikkeling en -ondersteuning NWO)



Een groeiende groep mensen zal er de vruchten van plukken als 'disability' niet langer wordt geduid als afwijking van het mens-zijn, maar als onderdeel van de menselijke conditie. Het culturele onvermogen om te kunnen gaan met kwetsbaarheid van lijf en leden en de 'onmaakbaarheid' daarvan, die door vele cultuurcritici wordt gesignaleerd, zou vanuit Disability Studies een krachtige tegen-impuls kunnen krijgen. Disability Studies kan expliciet vragen stellen die maatschappelijk leven, maar nauwelijks ruimte voor doordenking krijgen, bijvoorbeeld over zingeving in relatie tot gezondheid en ziekte, omgaan met ziekte en dood, lijden en levenskunst. De betekenis van normaliteit en de 'creativiteit van het afwijkende', mogelijk andere betekenissen van gezondheid en autonomie, dit alles zijn onderzoeksvragen voor Disability Studies. Disability Studies kan bijdragen aan de erkenning dat functiebeperkingen gewoon horen bij het leven en leven met beperkingen realistisch en in zijn variëteit zichtbaar maken. Dit is ook van belang bij ethische debatten over bijvoorbeeld prenatale diagnostiek of euthanasie.

b. Participatie en inclusief denken

In het huidige overheidsbeleid nemen de begrippen participatie en meedoen een belangrijke plaats in. De overheid streeft naar het versterken van de eigen verantwoordelijkheid van burgers en het vergroten van de keuzemogelijkheden. Tegelijk draagt de rijksoverheid taken over aan de lokale overheden om het sociale stelsel zo dicht mogelijk bij de burger te brengen.

In de praktijk is het echter vaak zo dat mensen met beperkingen nog weinig gezien worden als 'co-producent van de samenleving' zoals Yolana Koster, lid van Taskforce Handicap en Samenleving, het uitdrukt. De Wet Maatschappelijke Ondersteuning bijvoorbeeld, is gericht op deelname van burgers aan de samenleving. Daarbij is het belangrijk te onderzoeken hoe in een dergelijke visie ook de talenten van mensen met beperkingen ruimte kunnen krijgen en wat daarvoor nodig is. Wanneer echt iedereen kan meedoen, passend bij de eigen mogelijkheden, zal het zelfbeeld positiever worden en de kracht van mensen met functiebeperkingen groeien. Dat kan andere opvattingen over samenleven genereren en een ander beroep op zorg en voorzieningen teweeg brengen. Dit alles kan bijdragen aan meer maatschappelijke cohesie.

De Nederlandse samenleving investeert in beleid en projecten die participatie moeten bevorderen. Denk bijvoorbeeld aan adviezen om de arbeidsparticipatie van jonge

mensen met beperkingen te vergroten van de Commissie Werkend Perspectief (2004) en van de Sociaal Economische Raad (2007). Tegelijkertijd wordt weinig kennis en ervaring benut, zowel nationaal als internationaal, over wat werkt en wat niet, en worden de uitkomsten van beleidskeuzes en pilots weinig in samenhang met elkaar geëvalueerd. Dat draagt het risico in zich dat er wordt geïnvesteerd met onvoldoende zicht op effecten. Een voorbeeld hiervan is de wisselende visies op en beleid rond de voor- en nadelen van wonen in woonwijken van mensen met een verstandelijke handicap. Disability Studies kan een belangrijke bijdrage leveren aan het denken over participatie en inclusiviteit. Bijvoorbeeld door te onderzoeken wat participatie nu precies is. Wat vraagt het van mensen, wie worden erdoor binnen- of juist uitgesloten en welke voorwaarden zijn nodig voor participatie?

Disability Studies kan helpen patiënten- en cliëntenparticipatie op decentraal niveau vorm te geven en aan wetenschap, beleid en praktijk nieuwe wegen aangeven om participatie te vergroten. Onder het denken over participatie en meedoen, zit immers een fundamentele behoefte aan een visie op inclusief samenleven. Als er geen duidelijke, lange termijn visie is op inclusief beleid, zal participatie blijven wringen. Dat maakt het voorbeeld van arbeidsparticipatie van jonge mensen met een functiebeperking duidelijk: die participatie kan alleen succesvol zijn wanneer jongeren met een handicap in het voortraject richting de arbeidsmarkt niet langer afgezonderd worden en dus leren dat ze 'er' niet bijhoren. Jongeren worden door niet-inclusief onderwijs, wonen, sport en spel vaak grotendeels buitengesloten en kunnen niet zomaar participeren in onderwijs en arbeidsmarkt.

Disability Studies kan bijdragen aan de ontwikkeling van (een visie op) een gevarieerde samenleving waarin ook mensen met uiteenlopende gezondheidssituaties in hun eigenheid en verscheidenheid participeren. Het kan projecten in Nederland die bijvoorbeeld gaan over inclusief onderwijs en nieuwe initiatieven daartoe onderbouwen, gebruik makend van resultaten van strategieën die elders zijn beproefd. Daarbij kan gedacht worden aan het vergelijken van de diverse methoden om arbeidsparticipatie van mensen met beperkingen te bevorderen in verschillende Europese landen, waaronder het Verenigd Koninkrijk, Duitsland en de Scandinavische landen, waar Disability Studies een langere geschiedenis heeft.

c. Empowerment

Empowerment van mensen met een functiebeperking wordt steeds meer erkend als belangrijke voorwaarde bij het vergroten van participatiekansen. Daarbij gaat het erom om mensen de gelegenheid te bieden hun eigen kracht en mogelijkheden te

“Het is goed als Disability Studies in Nederland gaat samenwerken met het Disability & Development initiatief dat gericht is op het Zuiden, zodat we van elkaar kunnen leren. Er zit veel kracht in netwerken en multidisciplinair samenwerken. Zowel in Nederland als in het Zuiden (ontwikkelingslanden) ontbreekt een carrièrestrictuur voor mensen die disability beleid kunnen maken en zijn er maar een beperkt aantal mensen met echte expertise op dit gebied. Hier moet nodig verandering in komen en daarvoor is samenwerking en synergie tussen alle betrokken partijen hard nodig.”

ontdekken, vergroten en inzetten. Disability Studies kan een grote bijdrage leveren aan empowerment en emancipatie van mensen met een functiebeperking, individueel, maar ook van hun organisaties. Binnen de belangenbeweging is behoefte aan goed gefundeerd onderzoek, zodat de eigen deskundigheid toeneemt en beter gedeeld kan worden (b.v. met beroepsgroepen die daarom vragen). Men heeft er belang bij om gedegen te onderzoeken welke emancipatie- en participatiestrategieën elders (qua plaats of qua discipline) zijn uitgetoetst en wat daarvan wel en niet bruikbaar is voor de emancipatie van mensen met beperkingen hier en nu. Hetzelfde geldt voor theorieën over toegankelijke leefomgeving, levensloop bestendig bouwen e.d. Er valt veel te leren van internationale resultaten.

Disability Studies kan tevens ruimte bieden aan getalenteerde, goed gekwalificeerde (jonge) mensen met beperkingen. Internationaal gezien hebben veel van de onderzoekers en docenten die zich bezig houden met Disability Studies zelf een chronische ziekte of handicap. Zo kunnen ook in Nederland rolmodellen ontstaan die anderen inspireren.

d. Gelijke rechten, wetgeving en implementatie

Nederland krijgt steeds meer te maken met het denken vanuit gelijke rechten van mensen met beperkingen en wetgeving die dat afdwingt.

Zo zal in 2008 de Wet Gelijke Behandeling met betrekking tot beroepsonderwijs en arbeid geëvalueerd worden.

Ook de in 2007 ingevoerde Wet op Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) zal er mogelijk toe leiden dat mensen gelijke kansen en rechten in verschillende gemeenten wettelijk afdwingen.

De grootste uitdaging op termijn zal echter liggen bij de uitvoering van het VN-Verdrag 'Rights of Persons with Disabilities'. Op 13 december 2006 is dit verdrag het laatste stadium voor ratificatie gepasseerd en daarmee is het eerste mensenrechtenverdrag van de 21ste eeuw een feit, een verdrag waarvoor al in 1971 voorzichtig de weg werd bereid.

De VN-lidstaten moeten het verdrag nu onderschrijven en vervolgens implementeren. Disability Studies draagt bij aan de juiste toepassing en uitwerking van dit verdrag.

Het VN-verdrag richt zich op het borgen van de algemene rechten van de mens inclusief voor mensen met een handicap. Het nieuwe verdrag dwingt landen om discriminatie en misbruik van mensen met een handicap te voorkomen, en om de beschermende rechten die er zijn ook daadwerkelijk te handhaven. Het verdrag maakt dat mensen met een handicap op alle levensterreinen kunnen participeren en gelijke rechten en keuzemogelijkheden hebben.

Dit kan door:

- het werken aan positieve beeldvorming rond mensen met een handicap;
- bescherming van kinderen met een handicap;
- gelijkheid voor de wet, bijvoorbeeld wat betreft bezit en financieel zeggenschap;
- vrijheid van en bescherming tegen fysieke en mentale onderdrukking, (seksueel) misbruik, geweld, vernederende behandeling en ongewenst medisch ingrijpen;
- recht op onderwijs;



“95% van het praktijkgericht onderzoek in de zorg zoals dat nu wordt uitgevoerd in Nederland, ondersteunt de praktijken van professionals. Praktijkgericht onderzoek naar het verbeteren van praktijken van mensen met beperkingen en hun omgeving, komt mondjesmaat voor. Juist dat is een belangrijk onderdeel, zo niet de kern, van Disability Studies.”

(Harrie van Haaster, instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) te Amsterdam)

- het wegnemen van belemmeringen om te kunnen participeren in onderwijs, werk, sociaal en politiek leven en gezinsleven;
- recht op volwaardige gezondheidszorg;
- toegang tot informatie.

Nederland heeft getekend voor het verdrag en zal daarom vrijwel zeker ook ratificeren. Dat betekent voor de toekomst ook voor Nederland een omslag in het denken en het niet meer vrijblijvend kunnen spreken over gelijkheid. Het verdrag zal geïmplementeerd moeten worden, er moeten rapportages gemaakt en er zal jurisprudentie ontstaan. Dat vraagt om goed opgeleide en deskundige mensen. Disability Studies is de plek om toekomstige uitvoerders en rapporteurs voor te bereiden op hun werk.

e. Disability Studies community

In Nederland vinden op dit moment verschillende onderzoeken en projecten plaats die zich expliciet op het vlak van Disability Studies bevinden.⁷ De uitvoerders van deze en

⁷ Enkele voorbeelden daarvan zijn:

- onderzoeken naar betekenis van ervaringskennis door IGPB, een onderzoeksbureau dat zich richt op “empowerment van mensen die een beroep doen op zorg of op maatschappelijke diensten”, en Kantel Konsult, een beleidsadviesbureau met als uitgangspunt “Empowerment van en voor mensen met makke, hun dienstverleners en de samenleving”. Zie onder meer: Harrie van Haaster, Yolan Koster-Dreese (red.), “Ervaren en weten. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek” (2005).
- www.gehandicaptenschrijvengeschiedenis.nl, een project van Agnes van Wijnen-Visie in Uitvoering, mede gefinancierd door het NRF en de Theo Zwetsloot Award, waarbij de geschiedenis van de emancipatiestrijd van mensen met een functiebeperking of chronische aandoening in Nederland in kaart wordt gebracht en gepresenteerd op internet.
- Zo hoort het, een project van PonTeM, onderzoekt de ervaringen van kinderen en jongeren met een Cochleair Implantaat (CI), organiseert bijeenkomsten en communiceert met jongeren via MSN, beheert een website en forum waar ervaringskennis wordt verzameld en verspreid. Het project wordt uitgevoerd door Jet Isarin en 10 dove en slechthorende jongeren: de medeonderzoekers. Subsidiegevers: Kinderpostzegels, Revalidatiefonds, Heinsius Houbolt Fonds, Stichting Dioraphte, Vrienden van Effatha en Steunstichting Guyot.
- master dovenstudies aan de Hogeschool van Utrecht.



andere projecten hebben doorgaans weinig weet van elkaars werk en de verschillende activiteiten staan daardoor los van elkaar. In de interviews met onderzoekers ter voorbereiding van deze notitie kwam naar voren dat zij grote behoefte hebben aan een platform voor interdisciplinaire uitwisseling, theorievorming en ontwikkeling van samenhangende onderzoeksvragen en -programma's. Disability Studies zou, zoals deze onderzoekers aangeven, bestaande onderzoeken en projecten kunnen bundelen en verdiepen.

Daarnaast zijn er aan universiteiten en hogescholen onderzoekers werkzaam wiens onderzoek weliswaar niet expliciet onder de noemer Disability Studies verloopt, maar daar wel kenmerken van vertoont en er relevante bevindingen voor zou kunnen leveren. Denk bijvoorbeeld aan onderzoek naar geneticalisering van ziekten en aandoeningen, naar de geschiedenis van de patiëntenbeweging, veranderingen in arrangementen van de verzorgingsstaat, mechanismen van uitsluiting en cohesie. Deze onderzoekers zouden belang kunnen hebben bij een focus van onderzoek onder de noemer Disability Studies.

In eerste instantie gaat het daarbij om de ontwikkeling van theoretische kaders, van een onderzoeksschool en onderzoekstraditie, zoals dit bij de ontwikkeling van een (nieuwe) onderzoeksdiscipline gebeurt. Ook het debat over afbakeningen en criteria van wat Disability Studies is, kan hier plaatsvinden. Met dien verstande dat die kaders ook altijd "essentially contested" blijven, ofwel onderwerp van debat, waardoor er openheid blijft.

Een dergelijke Disability Studies community zou kunnen bestaan uit universiteiten, hogescholen en instituten die in het kader van het programma (leerstoelen, lectoraten en onderzoek) of anderszins op dit terrein actief zijn. Gedurende het programma kan dit tot uitdrukking komen in verschillende activiteiten: het organiseren van bijeenkomsten, het uitbrengen van een nieuwsbrief, het onderhouden van een website met discussiefora. In het kader van de borging van de resultaten kan zich daaruit een

"Ervaringskennis moet een belangrijke plaats krijgen in Disability Studies. Vaak wordt ervaringskennis als inferieure kennis gezien. Terwijl het een mooie bron van kennis is voor de samenleving én de eigenaar."

(Yolan Koster, directeur Kenniscentrum CrossOver en lid van de Taskforce Handicap + Samenleving)

“Ik denk dat het niet slecht is dat Disability Studies een breed begrip is; het lijkt me goed om het niet te zeer te verengen.”

(Sijbolt Noorda, voorzitter VSNU)

meer definitieve vorm kristalliseren: zoals een platform, een wetenschappelijke of beroepsvereniging, een vaktijdschrift.

Disability Studies zal ook losse projecten een theoretische verdieping kunnen bieden en zo het afzonderlijke werk een stap verder brengen, een kader geven. Dit bundelen en verder brengen van initiatieven spaart veel energie en geld en maakt resultaten breder en praktisch bruikbaar bij beleidsontwikkeling en beroepsuitoefening.

f. Beroepsrelevantie

Disability Studies zal, naast dat het belangrijke kennis ontwikkelt en bundelt, ook belang hebben voor diverse beroepsgroepen. Beroepsgroepen die zich richten op de ondersteuning en dienstverlening aan mensen met beperkingen kunnen veel hebben aan Disability Studies. Maar ook beroepsgroepen die zich in eerste instantie niet lijken te richten op terreinen die raken aan 'disability' kunnen vanuit Disability Studies een zinvolle aanvulling op hun werk zien door inclusief te denken ten aanzien van functiebeperkingen, bijvoorbeeld bij "Design for all" of "Return on investment".

Daarnaast is Disability Studies relevant voor medewerkers van patiënten- en belangorganisaties en zal Disability Studies de nodige bagage geven voor inclusief denken over onderwijs en arbeid van leerlingen of studenten met beperkingen.

Aanverwant initiatief: Disability and development

De stichting 'Enablement: Disability and Development Research' is bezig een academische 'disability and development unit' te ontwikkelen, in samenwerking met de Vrije Universiteit. De stichting hoopt bij te dragen aan onderwijs en onderzoek m.b.t. mensen met handicaps in ontwikkelingslanden. Er is momenteel een ernstig tekort aan mogelijkheden voor hoger onderwijs op het gebied van handicap en revalidatie voor mensen in ontwikkelingslanden en tevens aan wetenschappelijk onderzoek op dit gebied. Middels de op te richten unit hoopt de stichting capaciteitsopbouw te stimuleren van zowel individuen als instituten werkzaam op het terrein van disability in ontwikkelingslanden. Hiervoor zal o.a. een Master course in Disability & Development worden ontwikkeld en mogelijkheden voor het doen van promotie-onderzoek op dit gebied worden aangeboden.

Er zijn interessante aanknopingspunten tussen dit initiatief en Disability Studies zoals het in deze notitie wordt voorgesteld. De initiatiefnemers van beide plannen zijn in gesprek over mogelijke samenwerkingen.

4. Mogelijke contouren Disability Studies Nederland

Doel

Doel van het in deze notitie voorgestelde programma Disability Studies is:

Het stimuleren en vestigen van Disability Studies als blijvende discipline in wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek, door:

- het mogelijk maken van onderzoek op dit terrein;
- het bundelen en verder brengen van reeds bestaande onderzoeken en projecten;
- het realiseren van leerstoelen en lectoraten;
- het ontwikkelen van een interdisciplinaire 'Disability Studies community' (van universiteiten, hogescholen, beweging)
- aansluiting vinden bij en bijdragen aan internationale ontwikkelingen;
- het breed uitdragen van uitkomsten van Disability Studies voor uiteenlopende doelgroepen in de samenleving;
- zorgdragen voor continuïteit (borging).

Doel van Disability Studies is uiteindelijk: disability zichtbaar maken als gewoon deel van het mens zijn en een conditie die gekenmerkt wordt door de relatie tussen individuen met beperkingen en de samenleving. In onze huidige leefcultuur krijgt een steeds grotere groep mensen aan den lijve te maken met functiebeperkingen (bijvoorbeeld door veranderde medisch-technische mogelijkheden en het gegeven dat mensen steeds ouder worden). Disability Studies wil kennis en ervaringen genereren en nieuwe vragen stellen over leven met functiebeperkingen in deze cultuur en andere culturen. Daarbij gaat het erom ruimte te maken voor de gelaagde en diverse ervaringen van leven met (naasten met) functiebeperkingen. Disability Studies is daarmee een zinvolle aanvulling op reeds bestaande vormen van (praktijk)onderzoek en theorievorming.

Ideeën voor de opzet

a. Startpunt

Waar zou Disability Studies in Nederland zijn startpunt kunnen hebben?

Zoals in het vorige hoofdstuk bleek, heeft Nederland een stevige traditie van vooral (para)medisch georiënteerd onderzoek en denken over handicaps in onze cultuur.

De doelstelling van Disability Studies is om juist naar disability als sociaal-cultureel verschijnsel te kijken. Dat maakt het voor de hand liggend in eerste instantie te denken aan sociale wetenschappen, cultuurstudies of mens- en gedragswetenschappen en een te directe of exclusieve relatie met zorg, revalidatie of (para)medische wereld liever te vermijden.

Gedacht wordt aan een stimulerings- en onderzoeksprogramma om Disability Studies blijvend te borgen in het wetenschappelijk en praktijkonderzoeksveld.

b. Brede opzet

Disability Studies is het meest effectief en kansrijk, wanneer het breed, interdisciplinair wordt opgezet, met pijlers in onder meer: economie, politiek, filosofie, kunst, recht, menswetenschappen, sociale wetenschappen.



Interdisciplinair denken en werken in Disability Studies betekent ook: dwarsverbanden zoeken met andere wetenschappelijke velden, kijken hoe elders ontwikkelde ideeën (zoals bijvoorbeeld in filosofische discourses) je kunnen voeden en hoe omgekeerd Disability Studies weer een kritische toets kan bieden voor die theorieën. Wil Disability Studies in Nederland op die manier vorm kunnen krijgen, is een onderzoeksprogramma met brede interuniversitaire en interhogescholen inbreng nodig.

c. Aansluiting zoeken

Aansluiten bij bestaande structuren in de betreffende onderzoeks- en onderwijsinstellingen is het meest effectief. In de hedendaagse strak omlinjende onderwijsprogramma's moet zorgvuldig naar ruimte gezocht worden voor Disability Studies. Samenwerking met aanverwante terreinen waarop hoogleraren en lectoren werkzaam zijn, is wenselijk.

Ook aansluiting bij verschillende groepen in de samenleving is van belang.

De specifieke Nederlandse context met een onderscheid tussen HBO en WO werkt een breedte en kruisbestuiving van theorie en praktijk in de hand.

Een internationale oriëntatie is tenslotte essentieel. Het is van belang aansluiting te zoeken bij internationale denkers en ontwikkelingen en gebruik te maken van elders ontwikkelde ideeën en voortschrijdend inzicht in andere landen. Internationale programma's voor studenten zijn daarbij goed denkbaar.

Voor wie, door wie

Eenzijds zijn er degenen die Disability Studies uitvoeren en de inhoud ontwikkelen. Dit zijn onderzoekers en onderzoekers in opleiding vanuit het hoger onderwijs en onderzoeksinstituten, met zoals gezegd, een open kennisnetwerk of community daaromheen.

Anderzijds zijn er degenen die de vruchten ervan zullen plukken of aan wie resultaten worden aangeboden. Dit zijn studenten en docenten in het hoger onderwijs, voortrekkers van de patiëntenbeweging, beleidsmakers, werkgevers, zorg- en dienstverleners, professionals en betrokkenen die interesse hebben in of belang hebben bij deze insteek van onderzoek. Mensen met en zonder functiebeperking zullen elkaar voeden en in nauw contact staan: dit kan op verschillende plekken in de samenle-



“Als iedereen bezig is met Disability Studies dan is het van iedereen. Dan is niemand verantwoordelijk en gebeurt er niets. Enige afbakening is dus wel wenselijk.”

(Doekle Terpstra, voorzitter van de HBO-raad)

ving worden georganiseerd voor uiteenlopende groepen geïnteresseerden. Het organiseren van onderwijsmodules binnen het reguliere hoger onderwijs, bijvoorbeeld in modules Disability Studies rond thema's levenskunst en filosofische kunst kan daarbij horen, maar ook onderwijs voor een breed publiek in bijvoorbeeld summerschools, zoals de Internationale School voor Wijsbegeerte, de Thomas More Academie/Soeterbeeck Programma en Hoger Onderwijs Voor Ouderen (HOVO) bieden of het organiseren van manifestaties.

Ook het organiseren van activiteiten rond Disability Studies met mensen die actief zijn binnen de belangenbehartiging of patiëntenbeweging is essentieel. Hierbij is wel belangrijk te benadrukken dat Disability Studies 'studies' is, dat wil zeggen dat het primair gaat om wetenschappelijke activiteiten en projecten. Disability Studies behoort toe aan de wetenschap en moet onafhankelijk en vrij zijn om eigen vragen te stellen en theorievorming te ontwikkelen. Het valt niet vanzelfsprekend samen met de agenda van de belangenbeweging en kan daarmee soms conflicteren. Contact tussen de belangenbeweging en Disability Studies is daarbij van groot belang. Het gaat om wederzijdse kruisbestuiving.

Inhoudelijke mogelijkheden

In deze paragraaf staan voorzetten voor mogelijke thema's en wensen en ideeën over de inhoud van Disability Studies zoals die in de interviews en literatuur naar voren kwamen. Deze voorzetten sluiten uiteraard nauw aan op de onder paragraaf 3.2 genoemde belangen van Disability Studies.

Ze zijn echt bedoeld als voorzetten: de inhoudelijke invulling van Disability Studies in de Nederlandse context is open voor debat.

Om deze thema's te kunnen plaatsen tegen de internationale achtergrond van actuele

onderwerpen in Disability Studies, biedt het *Handbook of Disability Studies* kapstokken. Dit handboek, onder redactie van Albrecht, Seelman en Bury, inventariseerde in 2001 de belangrijkste thema's en discussievelen binnen Disability Studies op dat moment. Het toont een stand van zaken uit vele landen en disciplines en deelt deze in naar drie hoofdterreinen:

- I. onderzoek naar de historische achtergrond en de vragen en het theoretische 'framework' die Disability Studies vormgeven (we kunnen daarbij onder meer denken aan statistiek, definities, classificaties en toepassingen, onderzoeksparadigma's en theorieën rond disability);
- II. aandacht voor de geleefde ervaring van mensen met een functiebeperking en hun omgeving, en interpretaties van deze ervaringen (waaronder bijvoorbeeld disability en de lokale gemeenschap, de rol van zorgverleners en ouders, sociale netwerken, de sociale ervaring van disability);
- III. aandacht voor de diverse maatschappelijke contexten die de ervaring van 'disability' mee vormgeven (denk aan cultuur, mensenrechten, onderwijs, arbeid, gezondheidszorg, levensbeschouwing, ontwikkelingsstrategieën, wetenschap en technologie).

Bij alle drie de invalshoeken gaat het om onderzoek en praktische toepassingen daarvan.

I. Historisch en theoretisch 'framework'

- De geschiedenis van denken over 'disability' in Nederland, en met name historisch onderzoek naar lotgevallen van mensen met beperkingen tijdens de Tweede Wereldoorlog (als aanvulling op bestaand historisch onderzoek, waarin deze groep mensen vrijwel onzichtbaar blijft).
- Sociologisch, empirisch onderzoek naar ontwikkelingen in denken over functiebeperkingen, diagnostisering, etc. in de loop der tijd. Denken over de mogelijke oorzaken en betekenissen van toename van functiebeperkingen, met name gedragsproblematiek bij kinderen en tieners.
- Zoeken naar bruikbare concepten binnen het sociale beleid en andere studies, bijvoorbeeld normatieve cultuurstudies en filosofie. Zo kan vanuit disability perspectief reflectie geboden worden op concepten van 'normativiteit' en deviantie, maakbaarheid en autonomie. Maar ook voor 'Design For All'.
- Daarop aansluitend: zoeken naar mogelijke kruisbestuivingen met andere kritische theorieën rond minderheden en emancipatie.

II. Ervaring van disability

- In kaart brengen en theoretisch verdiepen van participatie-strategieën en -beleid. Met name op het terrein van arbeid. De verschillende waarderingsvormen voor verschillende vormen van participatie en de effecten daarvan op mensen met beperkingen kan daarbij aandacht krijgen. Onderzoek naar betekenis van inclusief denken. Daarin vooral ook buitenlandse onderzoeken en ervaringen analyseren en benutten. Aansluitend daarop: verdere visie ontwikkelen op de samenleving en diversiteit, en hoe dit in relatie staat tot gelijkheid. Hoe kan een samenleving eruit zien waarin geen modelburger meer centraal staat, maar verschillen tussen mensen zijn ingesloten? Bijvoorbeeld het volgen van ontwikkelingen rond integratie-discussies in het onderwijs (rugzakje, wel/niet speciaal onderwijs etc.).

- Theoretische kaders scheppen voor een verder onderzoek, begrip en bruikbaar maken van ervaringskennis. Wat is dat precies, hoe werkt het in andere sectoren, hoe verhoudt het zich tot andere vormen van kennis(verwerving)?
- In menswetenschappen wordt belang gezien van de openbaarheid van verhalen vanuit de dagelijks geleefde praktijk als basis voor theorievorming. Disability Studies sluit hierop aan. Disability Studies zou andere, gevarieerde beelden kunnen neerzetten over de omgang met beperkingen, kwetsbaarheid en lijden. In een samenleving waarin vooral wordt gedacht in termen van beheersbaarheid en beleid, ligt daar een maatschappelijk en kennistheoretisch vacuüm.

III. Maatschappelijke contexten

- De betekenis en effecten van anti-discriminatiewetgeving onderzoeken, vanuit vergelijkingen tussen verschillende soorten wetgeving.
- In genetica en bio-neurologie doen zich ontwikkelingen voor in het denken over de relatie tussen omgevingsfactoren en genetische factoren cq. kenmerken in de hersenen, op het gebied van psychische en psychiatrische stoornissen. Daarbinnen komt ruimte voor een andere kennisopbouw waarin Disability Studies een rol zou kunnen spelen.
- Onderzoek naar mogelijke beïnvloeding van beeldvorming (bijvoorbeeld ervaringen in andere landen screenen). Welke rol speelt beeldvorming bij het hebben of bevorderen van gelijke kansen voor mensen met een handicap? Hoe is beeldvorming te beïnvloeden?
- Beeldvorming rond c.q. representatie van disability in kunst, literatuur en film onderzoeken en het belang van deelname van mensen met een handicap in de wereld van kunst en cultuur.
- Denken over disability in kader van wereldburgerschap of disability en ontwikkelingsvraagstukken.

“In Vlaanderen is Disability Studies vooral een bottom-up beweging. In Nederland is het zo te horen meer een mengeling van een top-down en een bottom-up beweging. Mijn advies is: maak vooral ook gebruik van de kracht en macht die bottom-up aanwezig is.”

(Griet Roets, Vakgroep Sociale Agogiek, Universiteit van Gent)



5. Disability Studies – de financiering en verdere uitwerking

Wil Disability Studies als programma in Nederland van de grond komen, dan is om te beginnen een gezamenlijke inspanning van alle betrokken partijen vereist. Als de toegevoegde waarde van Disability Studies en de maatschappelijke relevantie ervan door iedereen gevoeld worden, kan de vormgeving en beschrijving van het Disability Studies programma beginnen en kunnen ook de financieringsmogelijkheden nader onderzocht worden.

Gezien de gewenste duur (in eerste instantie vijf jaar) en omvang van het programma is multiple financiering noodzakelijk. Actieve betrokkenheid van één of meerdere vooraanstaande wetenschappers is gewenst, om als ambassadeurs op te treden van het programma dat zij zelf mede vormgeven en invullen. Maar ook onderwijsexpertise speelt hierbij een belangrijke rol. Hierbij gaat het om onderzoeksleders: hoogleraren op relevante wetenschapsgebieden binnen het WO en lectoren met aan Disability Studies te liëren kennisgevingen uit het HBO.

Voor de financiering kan gedacht worden aan meerdere categorieën. Om te beginnen de overheid, waarbij diverse ministeries in aanmerking komen, met voorop OCW. Maar ook VWS en SZW moeten hierbij worden betrokken. Daarnaast is er de tweede geldstroom, via NWO en ZonMw. Voor NWO geldt dat daar de programmatische lijnen zijn vastgesteld, zodat Disability Studies ondergebracht zou dienen te worden in bestaande onderzoeksthema's. Dat maakt inpassing lastiger, maar wellicht niet onmogelijk. Daarnaast is er binnen NWO nog de Programmaraad Onderwijs en Onderzoek, waar mogelijkheden liggen. ZonMw heeft de voorbereiding voor een programma Disability Studies financieel mogelijk gemaakt en is bereid om vanuit haar expertise en intermediaire positie dit programma verder mede te ontwikkelen en uit te voeren, wanneer zij daartoe een opdracht ontvangt.

Ook deelfinanciering via private fondsen is een goede mogelijkheid. Hiervoor bestaan meerdere aanknopingspunten, bij fondsen die dit type projecten in het verleden hebben ondersteund, dan wel hebben aangegeven dat ze daarvoor belangstelling hebben. Dit gaat echter om projectfinanciering. Het is van groot belang te benadrukken



“Disability Studies zou een topinstituut behoeven, waarin toponderzoekers en bedrijven samenwerken en waar vraaggestuurd, baanbrekend onderzoek wordt verricht, gericht op de werkelijkheid van alledag. Een consortiumachtige opzet.

Grote ondernemingen en instellingen zijn zeker bereid mee te investeren in maatschappelijke innovatie, met geld én menskracht. Want als samenleving genereren we bij lange na niet de welvaart en het welzijn waartoe we het potentieel in huis hebben, omdat we leven in een ‘disabling society’. Een ‘society’ die mensen en hun talenten marginaliseert en uitsluit zodra ze niet (meer) in het uniforme hokje passen van de klassieke arbeidsmarkt met zijn klassieke rolverdeling tussen overheid, werkgevers en werknemers. Om dit te doorbreken hebben we een deltaplan nodig, niet wat geld uit potjes.”

(Ronald de Leij, Hoofd Strategische Beleidsontwikkeling bij de AWWN)

dat we omwille van de continuïteit op zoek zijn naar een stabiele programmafinanciering als basis, voor tenminste de komende vijf jaar.

Zaak is, het ijzer te smeden nu het heet is. Hiervoor is enerzijds nodig dat de inhoudelijk deskundigen binnen afzienbare tijd rond de tafel gebracht worden om zich te buigen over de kansrijke thema’s en de verdere uitwerking van het programmatische deel, en anderzijds dat vast wordt gepeild waar de financiële mogelijkheden zitten. Het streven is om binnen een jaar na deze conferentie één en ander operationeel te hebben. Om de voortgang te bewaken is goede procescontrole noodzakelijk; deze kan worden vormgegeven door hiervoor bestaande structuren te benutten, zodat geen nieuwe overhead hoeft te worden opgebouwd. Het ligt in de rede dat ZonMw en handicap + studie hier een rol in spelen; binnen ZonMw bestaan standaardprocedures voor programmamanagement. Daarbij is het zaak goed de kaders te bewaken: binnen de visielijnen blijven zoals neergelegd in de verdiepingsnotitie, en het generieke overkoepelende (maatschappelijke) belang centraal stellen. Resumerend zijn de volgende voorwaarden voor een succesvolle start van Disability Studies in Nederland van cruciaal belang:

- inbedding in het (nationale en internationale) wetenschappelijke domein, met interdisciplinaire opzet en netwerkstructuur;
- ondersteund vanuit de overheid;
- ingebed in het hoger onderwijs, met waar mogelijk aansluiting bij bestaande HO-structuren;
- naast het wetenschappelijk primaat moet er specifieke aandacht zijn voor empowerment en participatie.

“Het is belangrijk om zichtbaar te maken wat er al gedaan wordt op het terrein van Disability Studies. Als je ziet wat er is, zie je ook de gaten. Je hebt voldoende onderzoekers nodig om het voorliggende onderzoek te doen. Het opzetten van een centrum om een kritische massa van onderzoekers te genereren, kan een goede vervolgstap zijn.”

(Tom Shakespeare, professor Disability Studies aan de Newcastle University in het Verenigd Koninkrijk)

6. Invitational conference Disability Studies in Nederland

Op 27 september 2007 vond bij ZonMw in Den Haag de invitational conference 'Disability Studies in Nederland' plaats.

Een dertigtal prominenten (zie bijlage), onder meer actief op de terreinen onderwijs, arbeid en disability wisselden van gedachten over het gezamenlijke plan van handicap + studie en ZonMw om een onderzoeks- en onderwijsprogramma Disability Studies in Nederland van de grond te krijgen.

Het eerste gedeelte van de middag draaide om de mogelijke inhoud van Disability Studies in Nederland.

Na de pauze werd ingegaan op kansrijke strategieën om Disability Studies structureel te organiseren.

Gastpreker Tom Shakespeare, professor Disability Studies aan de Newcastle University in het Verenigd Koninkrijk, hield in de openingslezing een warm pleidooi voor Disability Studies. Hij ging in op de belangrijkste kenmerken en ontwikkelingen van Disability Studies. Shakespeare beschikt over jarenlange ervaring op dit terrein, mede omdat het Verenigd Koninkrijk een van de eerste landen is dat 'disability research' verrichtte: onderzoeks- en onderwijsprogramma's over het leven met een handicap in een sociale, culturele en economische context. Disability Studies vervangt de gangbare individuele focus op beperkingen door een dynamisch, sociaal model dat 'politically engaged' is. Een weergave van zijn lezing vindt u in de bijlage.

Achtereenvolgens gaven verschillende partijen een eerste reactie op de notitie "Tijd voor Disability Studies in Nederland", vanuit hun eigen positie en betrokkenheid:

- Doekle Terpstra, voorzitter van de HBO-Raad
- Sijbolt Noorda, voorzitter van VSNU
- Jan Karel Koppen, directeur Beleidsontwikkeling en -ondersteuning NWO
- Henk Smid, directeur ZonMw

Vanuit de zaal kwamen reacties, vragen en tips.

De belangrijkste uitkomsten van de middag:

Het initiatief wordt zeer positief ontvangen door alle partijen. De tijd is er rijp voor, de vraag is niet of er Disability Studies moet komen, maar hoe het het best vorm gegeven kan worden.

Men onderschrijft - vanuit verschillende invalshoeken - van harte het maatschappelijke belang van Disability Studies in Nederland.

Over de inhoud of mogelijke thema's voor onderzoeks- en onderwijslijnen kwamen onder meer de volgende opmerkingen naar voren:

- Disability Studies is een containerbegrip. Moet je dat niet meer afbakenen? Of werkt afbakening juist contra-productief? In ieder geval moeten er speerpunten gekozen worden.
- Zoek vooral aansluiting bij het groeiende maatschappelijke belang van anders kijken naar (dis)ability en participatie. Bijvoorbeeld het probleem dat steeds meer



mensen het stempel ‘functiebeperking’ lijken te krijgen met grote effecten voor mens en samenleving. Zet daarbij in op het ontwerpen van goede (nu ontbrekende) infrastructuur voor een ‘overall view’ op relevante maatschappelijke vraagstukken en kennisdeling.

- Disability Studies moet zowel in wetenschappelijk als praktijkgericht onderzoek en onderwijs vorm krijgen.
- Onderzoek de bruikbaarheid van de het VN-mensenrechtenverdrag voor mensen met (functie)-beperkingen als mogelijke kapstok.
- Onderzoek de bruikbaarheid van diversiteitsdenken als mogelijke kapstok.
- Onderken het belang van praktijkgericht onderzoek en zorg dat ervaringskennis nader wordt verkend en theoretisch doordacht.
- Wees alert bij welke discipline je Disability Studies primair onder brengt (niet primair bij medische, liever bij sociale wetenschappen).
- Maak zichtbaar wat er al gedaan wordt aan Disability Studies en stimuleer dat dit naar een hoger niveau wordt getild.
- Zoek internationale aansluiting en verken internationale expertise.

Over de strategie en structuur voor het ontwikkelen van een programma werd onder meer aangegeven:

- Continuïteit en een lange doorlooptijd moeten gewaarborgd zijn.
- Een open netwerkstructuur waarin onderzoekers en anderen participeren, is het meest vruchtbaar en eigentijds; zoek daarbij aansluiting bij bestaande disciplines (Disability Studies binnen uiteenlopende vakgebieden). Wees gericht op kennisdeling.
- Onderzoek de wenselijkheid en mogelijkheden van een eigen (kennis)centrum of zelfs topinstituut.
- Het is goed aan te sluiten bij al lopende initiatieven en ‘wetenschappelijke nieuwsgierigheid’. Ofwel: grijp bestaande interesses bij hogescholen, universiteiten en onderzoeksinstituten aan.
- Zorg dat Disability Studies aantrekkelijk is voor uitvoerders (denk aan carrière-kansen) en ook juist kansen schept voor (jonge) onderzoekers met een beperking.
- Zoek eerst naar een centrale ‘drijvende kracht’, een kern van mensen die de kar trekt en het programma zichtbaar maakt (bijvoorbeeld een maatschap of ministerie).



“De wijze waarop Nederland omgaat met disability, of liever het negeren ervan, betekent de uitsluiting op allerlei levensterreinen van Nederlanders met functiebeperkingen of chronische aandoeningen. Denk aan vervoer, onderwijs, arbeidsmarkt, woningmarkt en publieke ruimte. Dit kost Nederland jaarlijks vele miljoenen, zo niet miljarden. Disability Studies kan de nu ontbrekende analyses leveren van deze grootschalige kapitaalvernietiging op financieel en menselijk niveau. Disability Studies kan inzicht geven in de enorme financiële en kwalitatieve impuls die investeringen in rechten en gelijke kansen van burgers met een functiebeperking en chronische aandoening op onze economie en samenleving kunnen hebben.

Stakeholders van Disability Studies zijn daarmee niet alleen onderzoekers, studenten, beleidsmakers, professionals en activisten, maar elke belasting betalende burger in Nederland.”

(Agnes van Wijnen, Bureau Visie in Uitvoering in een e-mail naar aanleiding van 27-9-2007)

- Let in de organisatiestructuur op een goede balans tussen top-down en bottom-up.
- Genoemde opties voor financiering: zet in op multi-financiering, van diverse inhoudelijk betrokken fondsen of financiers. Denk aan bedrijfsleven (op de noemer sociale innovaties), collectes, diverse ministeries (SZW, OC&W, VWS met name), en let op de mogelijkheid van RAAK-gelden⁸.

handicap + studie en ZonMw zullen, in overleg met NWO, de komende maanden verder werken aan het onderzoeks- en onderwijsprogramma Disability Studies, zoals zij dat tijdens de Invitational Conference presenteerden in de gezamenlijke notitie “Tijd voor Disability Studies in Nederland”. Zij willen hiermee stimuleren dat Disability Studies in Nederland als blijvende discipline gevestigd wordt. Om Disability Studies in Nederland te kunnen vestigen is naast een heldere beschrijving van mogelijke onderzoeksprogramma’s en het bundelen van bestaande initiatieven, financiering een belangrijke voorwaarde. Voorjaar 2008 wordt een voorbereidende programmacommissie samengesteld, met inbreng vanuit de wereld van onderwijs en onderzoek, arbeid en belangenbehartiging. In de samenstelling van de commissie is een evenwichtige aanwezigheid van ervaringskennis gegarandeerd.

⁸ RAAK staat voor Regionale Aandacht en Actie voor Kenniscirculatie. RAAK-gelden zijn door het ministerie van OC&W beschikbaar gesteld aan Stichting Innovatie Alliantie (SIA) om de regionale samenwerking en kenniscirculatie tussen hogescholen, roc’s en mkb te stimuleren.

Zie: <http://www.innovatie-alliantie.nl/?i=771&t=news>.

Bijlage 1

Geraadpleegde personen

Dr. Ingrid Baart

Universitair docent Metamedica, VU Medisch Centrum

Prof. Dr. Johan Bouwer

Bijzonder hoogleraar Geestelijke verzorging in zorginstellingen, Theologische Universiteit Kampen

Dr. Wim van Brakel e.a.

Senior Advisor Public Health KIT / mede-initiatiefnemer van stichting 'Enablement: Disability and Development Research'

Drs. Ine Gevers

Curator, schrijver, activist

Dr. Harrie van Haaster

Onderzoeker, IGPB Amsterdam

Dr. Jet Isarin

Onderzoeker, o.a. aan Universiteit van Amsterdam

Mw. Yolán Koster

Senior consultant Quintis, lid Taskforce Handicap en Samenleving

Prof. Dr. Peter van Lieshout

Hoogleraar Theorie van de zorg, Universiteit Utrecht

Prof. Dr. Annemarie Mol

Bijzonder hoogleraar Politieke filosofie, Universiteit Twente

Drs. Ad Poppelaars en mr. Marianne Kroes

Directeur CG-Raad en senior beleidsmedewerker non-discriminatie CG-Raad

Drs. Lydia La Riviere-Zijdel

Schrijver, trainer, activist, o.a. Voorzitter Dutch Coalition on Disability and Development

Prof. Dr. Margot Trappenburg

Universitair hoofddocent bij de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschappen en bijzonder hoogleraar Patiëntenperspectief aan het Instituut Beleid en Management van de Gezondheidszorg.

Prof. Dr. Lisa Waddington

Bijzonder hoogleraar Europees gehandicaptenrecht, Universiteit Maastricht

Drs. Agnes van Wijnen

Bureau Visie in Uitvoering

Bijlage 2

Introducing Disability Studies

Openingslezing met powerpoint door Tom Shakespeare (Professor Disability Studies at Newcastle University and Research Fellow of the PEARLS project, Newcastle University, United Kingdom; Auteur van vele boeken en publicaties over Disability Studies, waaronder *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, Abingdon 2006).

Tom Shakespeare gaat allereerst in op wat Disability Studies inhoudt en hoe Disability Studies is ontstaan en zich de afgelopen decennia heeft ontwikkeld in met name het Verenigd Koninkrijk.

Kenmerkend voor Disability Studies is dat het enerzijds een academische discipline is die multidisciplinair van aard is, maar daarnaast ook sterke banden heeft met de disability beweging die zich richt op sociale en politieke actie. Disability Studies is in de meeste landen voortgekomen uit sociale bewegingen van mensen met beperkingen. De Nederlandse situatie is op dit punt anders.

Disability research is emancipatoir - gericht op het (uiteindelijk) versterken van de positie van mensen met beperkingen - en / of participatief - mensen met beperkingen participeren actief in het onderzoek - van aard. Disability research streeft ernaar een beschrijving te geven van het leven met disability van binnenuit in relatie tot andere stakeholders in een specifieke sociale, culturele en economische context.

De actiegerichte component van Disability Studies kent een focus op independent living ('integrated living' genoemd in het Verenigd Koninkrijk), het wegnemen van barrières voor mensen met beperkingen en mensenrechten. Deze actiegerichtheid geeft mensen met beperkingen de gelegenheid hun eigen onderzoeksagenda te bepalen en stelt daarmee patiënt, cliënt of gebruiker centraal in een 'disability community'. In dit verband is 'Setting accounts with parasite people' van professor Paul Hunt invloedrijk geweest. Deze publicatie stelt onder meer dat veel onderzoek over mensen met beperkingen van wetenschappers (zonder beperkingen) de ervaring van disability niet adequaat weergeeft. Disability Studies geeft niet alleen een meer valide beeld van de ervaring van het leven met beperkingen, maar het is ook een andere, nieuwe manier van kijken naar hoe mensen met elkaar omgaan en met elkaar samenleven.

Een belangrijke recente ontwikkeling is de UN Convention of Rights of People with disabilities, aangenomen in 2006.

Paradigma dat ten grondslag ligt aan Disability Studies

De verschuiving van een negatieve, individuele focus op beperkingen als iets dat verholpen moet worden (het zogenoemde individuele biomedische model) naar een dynamisch, sociaal model dat 'politically engaged' is.

Analoog hieraan heeft er een verschuiving plaatsgevonden in de gevoelens van mensen met beperkingen. Waar het biomedische model eerder aanleiding geeft tot zelfmedelijden en schaamte bij mensen met beperkingen, draagt het sociale model eraan bij dat men woede voelt over uitsluiting en discriminatie en/of trots op wat men bereikt (heeft).

Disability Studies is verder beïnvloed door feministische theorieën en andere emancipatiebewegingen.

Momenteel vindt er een verschuiving plaats van het sociale model naar een meer gecompliceerde interactionele opvatting van disability.

Voor het begrijpen van disability zijn intrinsieke en extrinsieke factoren van belang. Intrinsieke factoren zijn bijvoorbeeld: type en ernst van de beperkingen, motivatie en houding van mensen met beperkingen en de doelen, zelfwaarde en zelfvertrouwen van mensen met beperkingen.

Voorbeelden van extrinsieke factoren zijn: fysieke contexten, sociale arrangementen en structuren, verwachtingen, rollen, culturele opvattingen die mensen erop na houden.

Shakespeare: 'People are disabled by society and their bodies.'

Accentverschillen in Disability Studies in verschillende landen

Shakespeare gaat kort in op de ontwikkeling van Disability Studies in verschillende landen. Deze verschillen zijn onder andere terug te voeren op verschillen in zorgarrangementen en in de manier waarop samenlevingen omgaan met mensen met beperkingen.

In de Scandinavische landen ligt bijvoorbeeld de nadruk op de evaluatie van zorg en welzijnsprogramma's. In de Verenigde Staten - die veel minder sociale voorzieningen kent voor mensen met beperkingen - ligt de nadruk op sociale en culturele rechten.

Gehanteerde methoden in Disability Studies:

- Kwalitatief sociaal onderzoek met als doel het verzamelen van ervaringen en stemmen van mensen met een 'disability'.
- Kwantitatief sociaal onderzoek: impact van beperkingen en ziekte op de sociaal-economische positie van mensen met beperkingen en de houding ten opzichte van mensen met een beperking.
- Media-onderzoek (cultural studies): content analyse, cultuurkritiek.
- Historisch onderzoek naar de ervaringen en opvattingen over disability.
- Filosofisch onderzoek.

Onderzoeken en publicaties in Disability Studies leidden soms ook tot directe effecten in het dagelijkse leven van mensen met beperkingen. Zo leidde Colin Barnes' "Disabled People in Britain and Discrimination" uit 1991 tot ADL-assistentie vergoedingen en Mike Oliver en Gerry Zarb's "Giving Disabled People What They say They want is cheaper than giving them what you think they need" tot inzet van persoonsgebonden budgetten. "The sexual politics of Disability", van Tom Shakespeare en anderen uit 1996, had veel impact op het persoonlijke leven van mensen.

Onderwijs in Disability Studies

Naast onderzoek kent Disability Studies ook een sterke onderwijskundige component. Tom Shakespeare noemt de volgende eisen die aan disability programma's gesteld kunnen worden:

- Ze dienen multidisciplinair van aard te zijn.
- Ze dienen de visie op beperkingen als defect, dat verholpen kan worden door medische interventie of rehabilitatie, ter discussie te stellen.
- Disability Studies programma's dienen sociale, politieke, culturele en economische aspecten van disability te onderzoeken.
- Ze dienen nationale en internationale perspectieven, beleid, literatuur, cultuur en geschiedenis te onderzoeken met als doel om gangbare ideeën over disability in een zo breed mogelijke context te plaatsen.
- Ze dienen actief de deelname van studenten en staf met beperkingen aan onderwijs en onderzoek te stimuleren. Dit impliceert dat het onderwijsprogramma toegankelijk dient te zijn voor iedereen.
- Een van de prioriteiten dient te zijn dat leidinggevende posities ook vervuld worden door mensen met een beperking.

Kansen en valkuilen van Disability Studies

Disability Studies kan op een aantal terreinen een meerwaarde bieden: ze kan bijdragen aan een groter inzicht in disability, bijdragen aan een beter zelfbeeld en een grotere maatschappelijke participatie van mensen met een beperking (self-esteem), opleiden van professionals, verbeteren van zorgarrangementen en dienstverlening o.a. door het identificeren van disabling barriers, vooroordelen over mensen met een beperking ter discussie stellen, etc.

Disability Studies kent ook een aantal valkuilen. Disability Studies kan te academisch of te politiek van aard worden. Het is zaak om daar een goede balans in te vinden om er aan bij te dragen dat Disability Studies een goede afspiegeling is van de ervaringen van mensen met uiteenlopende disabilities en achtergronden en te waarborgen dat onderzoek geen uitsluitend karakter krijgt. Andere bedreigingen zijn gebrek aan financiering, status en groei en gebrek aan disabled researchers.

Tips met betrekking tot de Nederlandse context

Het is belangrijk om zichtbaar te maken wat er al gedaan wordt op het terrein van Disability Studies. Als je ziet wat er is, zie je ook de lacunes. Kennis kan zichtbaar gemaakt worden in intellectuele netwerken. Zo kunnen onderzoekers via series van seminars hun werk aan elkaar presenteren en kan zichtbaar gemaakt worden wat er gebeurt. Daarnaast is het belangrijk eerst de thema's te identificeren die prioriteit hebben. Verschil van inzichten daarbij dienen ook nader geëxploreerd te worden. Dit zouden eerste stappen kunnen zijn richting Disability Studies in Nederland.

Verder is het onze ervaring dat Leeds als Center erg belangrijk was om een kritische massa te genereren van disability onderzoekers. Je hebt voldoende onderzoekers nodig om het voorliggende onderzoek te doen. Het opzetten van een Disability Studies-centrum zou een vervolgstap kunnen zijn.

(Tekst gebaseerd op het verslag van Karen Mogendorff.)

Bijlage 3

Genodigdenlijst Invitational Conference Disability Studies

Dagvoorzitters:

VWS
handicap + studie

Marijke Mootz
Jan Nagtegaal

Sprekers:

Newcastle University
Kool Konsult
HBO-Raad
VSNU
NWO
ZonMw

Tom Shakespeare
Jacqueline Kool
Doekle Terpstra
Sijbolt Noorda
Jan Karel Koppen
Henk Smid

Verslag:

Karen Mogendorff

Lijst van genodigden:

Ministerie OCW
Ministerie OCW
Ministerie OCW
NWO
VU
VU
onderzoeker
UVA
KIT
Enablement
Hanzehogeschool
Hogeschool Utrecht
Universiteit Utrecht
Universiteit Gent
SCP
AWVN
VNO-NCW
SER
Kroon op het Werk
CG-Raad
Landelijke Cliëntenraad (LCR)
LSR
Vereniging Gehandicapten Platform
Stichting Fonds PGO
Stichting Fonds PGO
Revalidatie Fonds
Vereniging Landelijk Platform GGz

Jos Lely
Eric Martijnse
Lydia Colijn
Anneke van Doorne
Hans Koot
Ingrid Baart
Jet Isarin
Dymph van den Boom
Wim van Brakel
Huib Cornielje
Lies Korevaar
Jean Pierre Wilken
Margo Trappenburg
Griet Roets
Mirjam de Klerk
Ronald de Leij
Machel Nuyten
Hans Kamps
Wouter van Ginkel
Frans Nijhuis
Jan Laurier
Jasper Boele
Bas Treffers
Gerard Plessius
Annemiek van Rensen
Mechteld van den Beld
Liesbeth Reitsma

DCCD	Lydia la Riviere–Zijdel
Taskforce Handicap en Samenleving	Yolan Koster
Activist, curator	Ine Gevers
IGPB	Harrie van Haaster
Bureau Visie in Uitvoering	Agnes van Wijnen
ZonMw	Denijs Guijt
handicap + studie	Judith Jansen
RWI	Jan van Zijl
Landelijke Cliëntenraad	Cees Smit
VU/Windesheim	Lex Bouter
UvT	Arie de Ruijter
NPCF	Iris van Bennekom
CG-raad	Ad Poppelaars
VWS	Hans de Goeij
NWO Gebiedsbestuur MaGW	Henriette Maasen van den Brink
VU/Windesheim	Annet Roeters
VU/Discipline Overleg Orgaan SW	Bert Klandermans
OCW	Cornelis van Bochove
Stichting Instituut GAK	Hans Borselaar
Voorm. CvB VU	Taede Sminia
UvH	Douwe van Houten
Roosevelt Academy	Hans Adriaansen
UU	Peter van Lieshout
Hs. Leiden	Paul van Maanen

Bijlage 4

Geraadpleegde literatuur

- Albrecht, Gary L., Katherine D. Seelman, Michael Bury (ed.), *Handbook of Disability Studies*. Sage Publications, Thousand Oaks California 2001.
- Baart, Ingrid, *Ziekte en Zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Koninklijke van Gorkum, Assen 2002.
- Bellemakers, Conny, "Expertise door ervaring. Literatuurverkenning 'ervaringsdeskundigheid'". De Versiegroep in opdracht van ZonMw, oktober 2004.
- Davis, Lennard J. (ed.), *The Disability Studies Reader. Second Edition*. Routledge New York / London 2006.
- SZW / TNO, *Toename gebruik ondersteuning voor jongeren met een functiebeperking*. Werkdocumenten SZW, maart 2007.
- Commissie Werkend Perspectief, *Een werkend perspectief voor jongeren met een arbeidshandicap*. CWP 2004.
- Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad, College van Advies, "Gehandicaptenstudies in ontwikkeling". Advies 99-10. Utrecht 1999.
- Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad, "De bijdrage van gehandicapten/chronisch ziekenstudies aan het streven naar volwaardig burgerschap". Utrecht 1998.
- Haaster, Harrie van en Yolanda Koster Dreesse (red.), *Ervaren en weten. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Uitgeverij Jan van Arkel, Utrecht 2005.
- Haaster, Harrie van, "Verslag van reis naar VS", maart 2005. Via het internet.
- handicap + studie en ZonMw, *Startnotitie Disability Studies in Nederland*. Den Haag 2006.
- Linton, Simi, *Claiming Disability. Knowledge and Identity*. New York University Press, New York / London 1998.
- Linton, Simi, *My Body Politic. A memoir*. The University of Michigan Press, Michigan 2006.
- Longmore, Paul K., *Why I burned my book and other essays on disability*. Temple University Press, Philadelphia 2003.
- Morris, Jenny, *Pride Against Prejudice*. The Women's Press, London 1991.
- Morris, Jenny, *Encounters with strangers. Feminism and Disability. The major issue of confronting feminism today*. The Women's Press Ltd, Namara Group, London 1996.
- RMO, De handicap van de samenleving. Over mogelijkheden en beperkingen van community care. RMO, Den Haag 2002.
- Shakespeare, Tom, "'Losing the plot'? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability", in: *Sociology of Health & Illness*, Vol.21 (no.5) 1999, p.669-688.
- Shakespeare, Tom, *Disability Rights and Wrongs*. Routledge, New York 2006.
- Sociaal Economische Raad, *Meedoen zonder beperkingen. Meer participatiemogelijkheden voor jong gehandicapten*. SER, Den Haag 2007.
- Waddington, Lisa, "From Rome to Nice in a Wheelchair. The Development of a European Disability Policy." Inaugurale rede bij de benoeming tot bijzonder hoogleraar European Disability Law, Maastricht, april 2005.
- ZonMw, *Handboek Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. ZonMw, Den Haag 2006.

Dit is een uitgave van
ZonMw en handicap + studie

Auteur: Jacqueline Kool
(m.u.v. hoofdstuk 5: Rogier van de Wal)

Vormgeving: Boulogne Jonkers,
Zoetermeer

ZonMw
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
070 349 5111
www.zonmw.nl

handicap + studie
Postbus 222
3500 AE Utrecht
030 275 33 00
www.handicap-studie.nl

ISBN/EAN 9789057630989

© ZonMw/handicap + studie 2008
Het overnemen van tekst is toegestaan,
met bronvermelding

