

BELEIDSPLAN 2019-2023
DSiN & leerstoel Disability Studies**ALGEMENE GEGEVENS:**

Stichting Disability Studies in Nederland

RSIN / fiscaal nummer: 851125578

Postadres: Postbus 50147, 1305 AC Almere

E-mailadres: info@disabilitystudies.nl

Bankrekeningnr: IBAN NL07ABNA044.64.59.909

1. Disability Studies in Nederland*1.1 Korte schets en netwerk*

DSiN is in 2009 als projectorganisatie gestart door de 'founding fathers' ZonMw/NWO en handicap + studie om het vakgebied Disability Studies duurzaam in Nederland te vestigen. Het vakgebied kenmerkt zich allereerst door haar (1) transdisciplinariteit. Relevante thema's worden vanuit diverse disciplines belicht en vervolgens op een overstijgende wijze besproken. Hetzelfde geldt voor het bestuderen van 'disability' vanuit een (2) cross-disability perspectief. Niet een bepaalde 'soort' beperking staat centraal, maar de bestudering van 'disability' als een maatschappelijk verschijnsel. Vervolgens speelt de (3) context van het leven met beperkingen, zowel vanuit de persoon als vanuit de samenleving, in de bestudering van thema's een belangrijke rol. Hierbij wordt de individuele praktijk niet uit het oog verloren. De dagelijkse praktijk en ervaring vormt een belangrijke bron van kennis in reflectie op (4) exemplarische ervaringskennis. Tenslotte is DSiN gericht op verandering; als (5) change agent is de verbinding tussen wetenschap en praktijk en vice versa cruciaal.

Naast een startsubsidie van de gezamenlijke ministeries van OCW en VWS, maakte de samenwerking met UWV-SMZ, gelieerd aan het ministerie van Sociale Zaken, de cirkel rond. Met deze samenwerkingspartners werd het initiatief om Disability Studies als vakgebied in Nederland op de kaart te zetten, breed gedeeld vanuit de relevante beleidsdomeinen en kreeg het kans van slagen. DSiN kon eind 2011 als zelfstandige stichting haar werkzaamheden voortzetten, waarbij de samenwerking met UWV-SMZ een belangrijke impuls en continuïteit gaf.

Inmiddels heeft DSiN vele verbindingen en haar netwerk uitgebreid door o.a. samen te werken met MEENL, VGN, Kennisplein Gehandicaptensector, vele regionale en lokale zorgaanbieders, partners op het gebied van arbeid, onderwijs en vrije tijd en met belangen- en patiëntenorganisaties en 'self-advocates'.

Voor het uitvoeren van diverse onderzoeks- en onderwijsactiviteiten leveren verschillende relevante fondsen een belangrijke bijdrage door een meerjarig commitment aan te gaan. Het Revalidatiefonds vanaf het eerste uur, gevolgd door het fonds VG, het fonds SPZ en NSGK. Naast deze landelijke en regionale partners heeft DSiN een groot 'bottom-up' kennisnetwerk, gestuurd door haar basisactiviteiten kennisdeling, onderzoek en onderwijs. Het grote voordeel

BELEIDSPLAN 2019-2023
DSiN & leerstoel Disability Studies

hiervan is dat veel ervaringskennis voorhanden is en van meet af aan vanzelfsprekend onderdeel uitmaakt van de kennisopbouw van DSiN. Het welbekende motto 'Niets over ons, zonder ons' kreeg en krijgt op natuurlijke wijze vorm. Daarnaast maakt ook kennis vanuit professionele contexten vanzelfsprekend deel uit van de kennisopbouw binnen DSiN. Ook internationaal heeft DSiN een relevant (kennis)netwerk; zowel op het gebied van 'disability-organisaties' als op het gebied van onderzoeksnetwerken.

1.2 Drie kernopdrachten Disability Studies: kennisdeling, onderzoek en onderwijs

Om het vakgebied Disability Studies duurzaam in Nederland op te zetten, startte DSiN drie activiteitenprogramma's: kennisdeling, onderzoek en onderwijs. We zullen deze pijlers achtereenvolgens kort¹ bespreken om daarna een aantal conclusies te trekken.

Onderzoek

De Stichting Disability Studies stimuleert onderzoek op het gebied van disability en bevordert theoretische en conceptuele kennis over dit onderwerp. Ook bevordert Disability Studies onderwijs in het HBO en WO en creëert het kansen voor onderzoekers, docenten en leidinggevenden met een functiebeperking. Op die manier draagt DSiN bij aan een goede kwaliteit van bestaan voor mensen met een beperking, onder hun eigen regie en met kansen om hun eigen leven vorm te geven.

Sinds december 2013 bekleedt Prof. dr. Geert Van Hove de eerste Disability Studies Leerstoel in Nederland, gevestigd aan de VU in Amsterdam (bij het EMGO+ instituut, afdeling Metamedica/VUmc). Een van de drie onderzoeksthema's binnen de Leerstoel is arbeidsparticipatie. De onderzoek agenda's van UWV-SMZ en UWV worden structureel uitgewisseld en afgestemd – en dit in toenemende mate naarmate de organisaties elkaar beter leren verstaan en aanvullen.

Onderwijs

De kennis en inzichten van DSiN delen we met andere organisaties en onderwijsinstellingen via het scholingsprogramma. De gezamenlijke scholingsbijeenkomsten hebben afwisselend een nationaal en internationaal karakter, en worden steeds beter bezocht door een mix van deelnemers. In het programma wordt steeds bewust gezocht naar een combinatie van wetenschappelijke, professionele en ervaringskennis.

¹ De belangrijkste gezamenlijke activiteiten passeren hierbij de revue, maar deze opsomming is niet uitputtend. Daarvoor verwijzen wij naar de website www.disabilitystudies.nl

BELEIDSPLAN 2019-2023
DSiN & leerstoel Disability Studies*Kennisdeling*

Met een gezamenlijk optreden wil DSiN een breder bereik genereren waardoor de verzamelde kennis ook beschikbaar komt voor andere partijen, zoals gemeenten en werkgevers om zo de (arbeids)mogelijkheden van mensen met een beperking te vergroten.

2.1 De Leerstoel DS

De bijzondere leerstoel Disability Studies is in september 2013 ingesteld door de stichting Disability Studies in Nederland en gevestigd aan de vakgroep Metamedica van de Amsterdam School of Public Health van het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

De leerstoel heeft als doel om door middel van onderzoek, onderwijs en kennisdeling bij te dragen aan de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking in een inclusieve samenleving.

Het interdisciplinaire vakgebied disability studies bestudeert disability als complex maatschappelijk verschijnsel, waarin beperking en handicap onderhevig zijn aan veranderingen in tijd, plaats en context. In dit onderzoeks- en onderwijsveld wordt bestudeerd hoe *disability*² betekenis krijgt en vertegenwoordigd wordt in de maatschappij en hoe veranderingen daarin teweeg gebracht (kunnen) worden. Hoe de samenleving disability ziet, heeft verstrekkende gevolgen voor het leven van mensen en voor de samenleving als geheel. Disability studies erkent beperkingen als gewoon onderdeel van het menselijk leven in al zijn diversiteit.

Vanuit disability studies wordt het vraagstuk van inclusie verbonden met een visie waarin:

- (sociale) inclusie onderdeel is van kwaliteit van bestaan en betekenis heeft voor een waardevol leven waaraan mensen met beperkingen ook bijdragen (wederkerigheid);
- een contextuele benadering wordt gehanteerd: inclusie draait om de erkenning dat het zich afspeelt in een voortdurend complex van elkaar beïnvloeden van lichaam, persoon en omgeving(en) > directe leefomgeving & (complexe, bureaucratische) systemen van zorg, beleid, (re)integratie, sociale zekerheid;
- werk/dagbesteding en gezondheid beide onderdeel zijn van iemands totale persoon en bestaan en onlosmakelijk verbonden met dat geheel (lifespan);
- dit wederkerige beïnvloedingsproces door de tijd heen verandert (door veranderingen in de persoon, ziekte, maatschappij, leefomgeving etc.) en dus ook vragen rond inclusie mee

² Wij vertalen de Engelse term ‘disability’ hier niet; de gangbare vertaling ‘beperking’ heeft in Nederland (nog) niet de betekenis die wij beogen, nl. het hebben van een (individuele) handicap of stoornis of wordt als een beperking in relatie met de omgeving die hier al of niet ondersteuning in biedt (vgl. het model van de ICF).

BELEIDSPLAN 2019-2023
DSIN & leerstoel Disability Studies

(moeten) veranderen (lifelong).

Stand van zaken

In een periode van vijf jaar heeft de leerstoel het vakgebied Disability Studies van de grond getild. Een pool van onderzoekers, waaronder mensen met ervaringskennis, brengt onderzoeksvragen in en is bezig met promotieonderzoek, academiseringsprogramma's, congressen en vele andere activiteiten. In diverse gemeenten, provincies en op landelijk niveau zijn concrete resultaten op het gebied van inclusie geboekt, onder meer in het kader van de implementatie van het VN Verdrag voor mensen met een beperking. Daarnaast is de leerstoel betrokken bij langlopende (inter)nationale onderzoeksprojecten, zoals het NPG Gewoon Bijzonder. In het samen ontwikkelen van kennis over coöperatief onderzoek, het organiseren van (inter)nationale congressen, trainingen, lezingen en publiceren van artikelen staat telkens het "nothing about us without us"-principe centraal. De leerstoel bouwt in al haar activiteiten nauwe samenwerking met ervaringsdeskundigen in: in onderzoek, onderwijs en kennisdeling. In deze nauwe samenwerking met de praktijk hebben we de afgelopen jaren gewerkt aan het verder concretiseren van participatie en inclusie, waarin wederkerigheid in relaties van belang is. De exploratie van dit thema werd onder meer vormgegeven in onze internationale congressen met als titel 'The Art of Belonging'. Bij de term 'belonging', waarvoor wij het begrip 'sociale inclusie' gebruiken (Schippers et al, 2018), staan erkenning en acceptatie als individu centraal. Het is voor ieders kwaliteit van bestaan onontbeerlijk om interpersoonlijke en wederkerige relaties te hebben. Vanuit sociale inclusie bekeken, is bijvoorbeeld het aanpakken van eenzaamheidsproblematiek evident.

Vanuit de hierboven beschreven ervaringen in de eerste vijf jaar van de leerstoel DS, hebben we sociale inclusie nader toegespitst in twee hoofdthema's: (Familie)Kwaliteit van Bestaan en (Arbeids)participatie. Deze thema's

Binnen deze thema's krijgen subthema's als beeldvorming en uitsluiting/stigma, netwerkontwikkeling en eenzaamheid, kunst & inclusie en coöperatieve onderzoeksmethoden vorm. Met name het laatste subthema krijgt steeds duidelijker een plek in het werk van de leerstoel: zowel wat betreft het ontwikkelen van kennis óver als ook het ontwerpen van en ervaringen opdoen in nauwe samenwerking met betrokkenen of belanghebbenden in onderzoek en kennisdeling. Het vierjarig onderzoek 'Samen werken, samen leren' is hier een mooi voorbeeld van. In dit onderzoek werken een promovendus en een co-onderzoeker samen in de ondersteuning van projecten uit het ZonMw-programma Gewoon Bijzonder.

**BELEIDSPLAN 2019-2023
DSIN & leerstoel Disability Studies**

In de volgende twee paragrafen passeren de hoofdtema's de revue. We lichten de thema's eerst toe en bespreken de maatschappelijke relevantie. Tevens benoemen we doorlopende en (tentatief en niet uitputtend) mogelijke kennisactiviteiten die wij voor en met de partners van de leerstoel kunnen ontwikkelen en uitvoeren.

Mensen met beperkingen zijn hierbij vanzelfsprekend betrokken. Dit houdt in dat kennisactiviteiten participatief van opzet zijn en diverse vormen van kennis *transdisciplinair* samen komen: niet alleen diverse wetenschappelijke en professionele disciplines zijn betrokken, maar ook ervaringskennis.

1. (Familie) Kwaliteit van Bestaan (*Family Quality of Life*)

Toelichting op het thema en maatschappelijke relevantie:

Familie Kwaliteit van Bestaan is een loot aan de stam van het concept Kwaliteit van Bestaan, het concept dat de basis vormt van onder meer het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022. Internationaal is Familie Kwaliteit van Bestaan sinds een aantal decennia onderwerp van onderzoek met als drijfveer om de persoon met een beperking en zijn context in samenhang te bezien. Mensen met beperkingen maken immers onderdeel uit van een gezin, een familie, een sociaal netwerk - of willen dat opbouwen³. Andersom hebben wetgeving, beleid en praktijk invloed op de persoon in zijn context, dus ook op degenen die direct om de persoon heen staan. Het gezin is – door die veranderende context – momenteel de primaire omgeving van de meeste kinderen en volwassenen met een beperking (Samuel et al, 2012). Het gezin is de 'verzamelplaats' waarin de kwaliteit van bestaan van individuele leden en het gezin als geheel vorm krijgt. Inzicht in Familie Kwaliteit van Bestaan maakt duidelijk waarom sommige gezinnen, waarin beperkingen een rol spelen, floreren en andere gezinnen niet.

Persoonsgerichte vormen van financiering en ondersteuning dicht bij het sociale netwerk hebben geleid tot meer verantwoordelijkheid van gezinnen: een meer centrale rol in de informele, dagelijkse ondersteuning en in het organiseren van de formele zorg en ondersteuning. Deze verantwoordelijkheden hebben impact op de gezinsleden onderling, op het sociale netwerk en op sociale activiteiten. Paradoxaal genoeg leidt de verzwaring van de verantwoordelijkheid voor en regie over de ondersteuning bij gezinnen vaak tot verschraving

³ Een gezin of familie wordt gezien als de basis eenheid van menselijke organisatie waarvan de leden (via bloedbanden of andere vormen van relaties) zich verenigen, elkaar steunen en middelen delen. Voor de leesbaarheid gebruiken we in deze notitie de term 'gezin'.

BELEIDSPLAN 2019-2023
DSIN & leerstoel Disability Studies

van sociale contacten, terwijl investeren in en onderhouden van sociale contacten voorwaarde is voor het kunnen inzetten van informele ondersteuning.

Een goede balans tussen en tevredenheid met formele en informele ondersteuning blijken directe 'voorspellers' te zijn van ervaren Familie Kwaliteit van Bestaan van de diverse leden van het gezin en het gezin als geheel.

De verschraving van sociale contacten is één van de redenen die leidt tot eenzaamheid bij mensen met beperkingen. Ongeveer de helft van mensen met een beperking ervaart eenzaamheid, tegenover 15-30% van de totale bevolking. Zeker in verstedelijkte gebieden is eenzaamheid een groot probleem en weinig onderzocht (Gilmore & Cuskelly, 2014). Daarbij opgeteld komt dat gedurende de levensloop van mensen met beperkingen de eenzaamheid verder toeneemt, door het wegvallen van belangrijke personen in het sociale netwerk, zoals ouders (Coyle et al, 2014).

Andere uitsluitende mechanismen, zoals stigma, zijn van belang bij het ervaren van kwaliteit van bestaan van gezinnen. Normatieve opvattingen die binnen gezinnen en sociale structuren gelden, spelen hierbij een belangrijke rol. Bijvoorbeeld in gezinnen met een niet-westerse achtergrond kan dit uitsluiting en nog meer eenzaamheid versterken (Eleveld, 2016).

Kennisactiviteiten:

In de bovengeschetste verschuiving van 'persoonsgebonden naar gezinsgebonden' ondersteuningsvormen stellen wij de volgende algemene vraag en formuleren we (mogelijke)kennisactiviteiten:

Hoe is het gesteld met de Kwaliteit van Bestaan van gezinnen (sociale netwerken) waarin één of meer leden een beperking hebben?

Doorlopende projecten:

- 2 Promotie-onderzoeken (Families met NF1 en Broers en zussen (siblings))
- Familiedynamieken: familierelaties, allochtone gezinnen
- Vaders-project: internationaal project (België, IJsland, UK en Nederland)
- Family Based Approaches: interventies gericht op verbeteren van kwaliteit van bestaan van families/gezinnen/sociale netwerk (in Ethiopie)

Mogelijke aanpalende en nieuwe projecten:

- De internationale 'Family Quality of Life Survey' is in het Nederlands vertaald, maar er zijn nog geen Nederlandse data beschikbaar; een relatief klein onderzoek (met bijv. 50

**BELEIDSPLAN 2019-2023
DSIN & leerstoel Disability Studies**

gezinnen) zou al voldoende data kunnen opleveren ter vergelijking met de internationaal beschikbare data.

- Als vervolg hierop zouden gerichte ondersteuningsvormen voor en rondom gezinnen ontwikkeld kunnen worden.
- Naast het 'tellen', is ook 'vertellen' van belang: uit een eerste exploratief onderzoek in Nederland (Boelsma et al, 2017), waarin 10 gezinnen met één of meer kinderen met een beperking zijn gevolgd, blijkt deze casus aanknopingspunten te bieden voor kwaliteitsverbetering op gezins-, organisatie- en beleidsniveau. Deze liggen voornamelijk op het gebied van relaties: in het gezin zelf (onderlinge relaties en dynamiek) en in de relaties met de omgeving (opbouwen en/of onderhouden van het sociale netwerk).
- De kwetsbaarheid voor eenzaamheid van mensen met beperkingen en hun sociale netwerken/gezinnen in de Nederlandse verstedelijkte context, aansluitend bij het verklarende model van Gilmore & Cuskelly (2014) en van daaruit ontwikkelen van een praktisch instrument zoals bijvoorbeeld de narratieve therapie benadering (Stacey & Edwards, 2013).

2. (Arbeids)participatie

Toelichting op het thema en maatschappelijke relevantie:

Participatie en inclusie staan voorop in veel beleidsvoornemens in onze huidige samenleving. Bij het inhoudelijk vormgeven aan participatie in zorg en ondersteuning gaat het al snel over de vraag of mensen een betaalde baan hebben, (en in mindere mate over zelfstandig wonen) (Hall, 2010). In deze eenzijdige gerichtheid op (betaalde) arbeid is vaak te weinig aandacht voor het feit dat een mens meer is dan een arbeidend wezen en voor het feit dat arbeid juist voor mensen met beperkingen vaak een domein is dat moeilijk bereikbaar is (zie recente cijfers CPB) of dat allerlei inherente uitsluitingsmechanismen met zich meebrengt (Hall, 2010).

Mensen met een beperking vertellen hoe de eenzijdige gerichtheid op arbeidsparticipatie in een reïntegratietraject betekent dat zij andere rollen in het leven niet (goed) meer kunnen vervullen. Om de baan vol te houden, gaat hun hele sociale leven eraan, soms zelfs ook de relatie of het gevoel als ouder te kunnen bieden wat nodig is. Dat kan leiden tot de beslissing om de baan op te geven en weer als partner, buur of ouder van betekenis te zijn. Lineke van Hal noemt dit 'de participatie paradox' (Van Hal, 2012).

BELEIDSPLAN 2019-2023**DSIN & leerstoel Disability Studies**

Sociale inclusie doet er in levens van mensen zeer toe, maar blijkt het moeilijkst af te dwingen in beleid en wetgeving. Echter: mensen hebben een grotere kans op een goede kwaliteit van bestaan als zij *gewaardeerde* sociale rollen vervullen dan wanneer ze dat niet doen.

Het uitvoeren van sociaal gewaardeerde rollen (of “social role valorisation”) is dus voor de levenskwaliteit van mensen essentieel en kan tevens bijdragen aan een inclusieve samenleving. Ook mensen met een beperking zijn (veelal) in de gelegenheid om sociaal gewaardeerde rollen te vervullen op gewone, alledaagse plekken. Kenmerken van gewaardeerde rollen zijn dat deze coherent zijn met de groepscultuur (en daarmee dus ook contextgebonden) en elke afwijking hiervan kan een rol spelen bij sociale *uitsluiting*.

Er zijn zeer veel uiteenlopende sociale rollen te onderscheiden, variërend van moeder of vader zijn, buurman/buurvrouw, werknemer (al dan niet in een betaalde functie), vriend/vriendin, en dergelijke rollen die je een bepaalde plek in de maatschappij geven. Kenmerkend aan sociaal gewaardeerde rollen is de wederkerigheid en het feit dat je er echt ‘toe doet’. Mensen moeten de mogelijkheid hebben om zich sociale rollen eigen te maken en daarin te kunnen groeien. Sociaal isolement ligt op de loer als mensen niet in de gelegenheid zijn om (bij voorkeur verschillende) sociaal gewaardeerde rollen te vervullen of met de jaren andere rollen te kunnen gaan vervullen. In de praktijk blijkt het echter niet altijd eenvoudig voor mensen met een beperking om (langdurig) deze rollen te vervullen. Hierin is het van belang dat mensen met beperkingen ‘probeerruimte’ innemen in de samenleving, d.w.z. de ruimte om uit te proberen wat zij kunnen, te groeien, fouten te mogen maken en ambities vorm te geven (Budge et al., 2016).

Doorlopende projecten:

- Inclusieve steden en gemeenten (o.a. Almere, Geldermalsen): de praktijk als wetenschap en vice versa
- Promotie-onderzoeken (inzetten en ontwikkelen van ervaringskennis, ‘ervaringswerkers’)
- Aanvraag met afdeling revalidatie AMC in voorbereiding: richtlijnontwikkeling t.b.v. arbeidsparticipatie
- Deelname aan een expert panel in Noors internationaal project InnArbeid – “Needed-based innovation of technology supported services for including persons with disabilities in working life” 2017-2020

BELEIDSPLAN 2019-2023
DSIN & leerstoel Disability Studies*Mogelijke aanpalende en nieuwe kennisactiviteiten:*

Van belang is het om ondersteuning te organiseren bij het creëren en uitvoeren van (arbeids)participatie in sociaal gewaardeerde rollen. Tot op heden is niet duidelijk wat in welke context werkt. Daarom is de overkoepelende vraag:

Op welke wijze kan zinvolle ondersteuning geboden worden bij het creëren en uitvoeren van (arbeids)participatie in sociaal gewaardeerde rollen?

- Het monitoren (d.m.v. zowel evaluaties als participatief actieonderzoek) van verschillende projecten die bij de partnerorganisaties uitgevoerd worden om de sociaal gewaardeerde rollen van mensen te verbeteren. Eén van de aspecten waar momenteel (sinds de participatiewet en banenafpraak) veel aandacht aan wordt besteed is arbeidsparticipatie. Arbeid wordt door ons in brede context geïnterpreteerd; het kan ook gaan om onbetaalde arbeid, (zinvolle) dagbesteding of vrijwilligerswerk, aangezien ook deze vormen van arbeid bij kunnen dragen aan een sociaal gewaardeerde rol. Hierbij kan gedacht worden aan vragen als 'wat zijn redenen voor mensen om uit te vallen in hun baan?' en 'wat is er nodig om langdurige plaatsing mogelijk te maken'. Ook breder georiënteerd 'Wat is de rol van het sociale netwerk in het vinden en behouden van een baan en hoe kan dat netwerk zinvol ondersteund worden?'
- Het verzamelen van 'gesitueerde verhalen' om zicht te krijgen op a. welke sociale rollen er toe doen. Welke daarvan zijn wel en welke moeilijker bereikbaar voor mensen met beperkingen? En welke voorwaarden zijn er voor nodig om deze gewenste rollen te vervullen? Bijv. in een multimediaal project door en met mensen met beperkingen waarin verhalen centraal staan.
- Aansluiten op de theorie en praxis van Kwartiermaken (Kal, 2001) is zowel op samenlevingsniveau als voor zorgorganisaties die meer werk willen (en moeten, door de huidige wetgeving) maken van het ondersteunen van mensen bij het vervullen van sociaal gewaardeerde rollen van belang.
- Een project waarin ingezoomd wordt op vormen van stigma bij het al/niet inzetten van ervaringskennis, bijv. bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid: mensen met beperkingen worden niet of onder betaald
- Het inzetten van kunst als kennisbron en vorm van representatie van/over/door mensen met beperkingen

BELEIDSPLAN 2019-2023**DSIN & leerstoel Disability Studies****Vormgeving van de 3 pijlers**

Disability Studies is, zoals hierboven reeds benoemd, een *transdisciplinair* vakgebied dat niet zonder de praktijk kan worden vormgegeven. Dat betekent dat we praktijkpartners nodig hebben, die meedenken en meedoen in onze kennisactiviteiten: onderzoek, onderwijs en kennisdeling.

Wat betreft *Onderzoek* hebben we bij de uitwerking van de twee thema's hierboven al diverse inhoudelijke mogelijkheden benoemd.

Wat betreft *Onderwijs* ontwikkelen we onder meer lesmateriaal en online toegankelijke onderwijsmodules die met praktijkpartners op maat ingezet kunnen worden.

Met het UWV en Middin zijn ondertussen scholingsprogramma's opgezet, die ook voor andere partners uitgewerkt kunnen worden. Deze scholingsprogramma's zijn opgebouwd rondom actuele thema's, dilemma's en vraagstukken waarmee mensen met een beperking, hun familie, ondersteuners, werkgevers en beleid worden geconfronteerd. Binnen deze programma's is aandacht voor recente vakliteratuur en theoretisch kader, gebracht door hoogleraren en experts. Het kader worden telkens levendig gemaakt door ervaringsverhalen en getuigenissen uit de praktijk. Binnen de scholingsprogramma's is ruimte voor dialoog, discussie en debat. De ambitie is om een gezamenlijk randstedelijk scholings- en onderwijsprogramma te ontwikkelen, dat geaccrediteerd wordt door relevante partijen. Daarnaast worden er ook aan praktijkpartners trainingen gegeven over participatieve en creatieve onderzoeksmethoden. Regelmatig worden er gastcolleges en keynotes verzorgd door onderzoekers van de Leerstoel op prominente congressen en universiteiten in het binnen- en buitenland.

Vanuit de Leerstoel wordt 4 x per jaar een lunch/borrellezing verzorgd op de VU in Amsterdam. Deze lezingen hebben een open karakter, zijn vrij toegankelijk en trekken een steeds groter en diverser publiek. In 2013 en 2017 hebben we in Amsterdam een succesvol internationaal congres 'The Art of Belonging' georganiseerd. In 2021 staat weer een editie in de planning, dat in samenwerking met het Europese congres van IASSIDD zal plaatsvinden.

**BELEIDSPLAN 2019-2023
DSIN & leerstoel Disability Studies***Geraadpleegde literatuur en bronnen:*

Boelsma, F., Caubo, I, Schippers, A., Dane, M. & Abma, T. Rethinking FQoL: The Dynamic Interplay Between Individual and Family Quality of Life. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 31-38.

Brown, I. & R.I. Brown (2003). *Quality of Life and disability. An approach for community practitioners*. London: Jessica kingsley Publishers.

Brummel, A (2017). *Sociale verbinding in de wijk. Mogelijkheden voor sociale inclusie van wijkbewoners met een lichte verstandelijke beperking of psychische aandoening*. (Proefschrift) Delft: Academische Uitgeverij Eburon.

Budge, F. & Wels, H. (2016). "I Am Human Too!" 'Probeerruimte' as Liminal Spaces in Search of Recognition. *Social Inclusion*, 4(4), 140-149.

Coyle, C. E., Kramer, J. and Mutchler, J. E. (2014), Sibling Carers of Adults Aging with I/DD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11: 302-312.

Eleveld, L. (2016). *Family life experiences of families with a non-western background having a resident child with an intellectual disability*. Master-thesis VU University Amsterdam.

Gilmore, L. and Cuskelly, M. (2014), Vulnerability to Loneliness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11: 192-199.

Hal, L. van (2012), Het arbeidsparticipatie-ideaal in de praktijk. Over de participatieparadox in de Nederlandse welvaartsstaat. In: *Kijk anders, zie meer*. Den Haag: ZonMw & Disability Studies in Nederland.

Hal, L. B. E. van (2013). Working on activation: analyses of stories about vocational rehabilitation of people with disabilities in the Netherlands. Academisch Proefschrift.

Hall, E. (2010), Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (1)

**BELEIDSPLAN 2019-2023
DSIN & leerstoel Disability Studies**

Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Meppel: Boom. Academisch Proefschrift.

Koning, J. de (2008). *Handbook for Empowering Strategies in Social Services and Vocational Rehabilitation*. Equip(ment).

Kool, J., Boumans, J. & Visse, M. (2013). *Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': Doorleefd Verstaan*. Utrecht/Amsterdam: DSiN/Trimbos instituut/VUmc Metamedica

Kuiper, L., Bakker, M., & van der Klink, J. (2016). The role of human values and relations in the employment of people with work-relevant disabilities. *Social Inclusion*, 4(4).

Samuel, P.S., Rilotta, F. & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability and Research*, 56, 1-16.

James Stacey, Adrian Edwards, (2013) "Resisting loneliness' dark pit: a narrative therapy approach", *Tizard Learning Disability Review*, Vol. 18 Issue: 1, pp.20-27

Trigt, P. van, Kool, J. en Schippers, A. (2016). Humanity as a Contested Concept: Relations between Disability and 'Being Human'. *Social Inclusion*, 4 (4), 125-128.

www.disabilitystudies.nl

www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/participatiemonitor2011.pdf

www.perspectief.org/www.vnverdragwaarmaken.nl/om-de-hoek www.inclusie.nu