

Inleiding

Het transdisciplinaire 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 betekenis krijgt en vertegenwoordigd wordt in de maatschappij en hoe veranderingen daarin teweeg gebracht (kunnen) worden. Hoe de samenleving disability ziet, heeft verstrekende gevolgen voor het leven van mensen en voor de samenleving als geheel. Disability studies erkent beperkingen als onderdeel van het menselijk leven in al zijn diversiteit. Vanuit disability studies (DS) wordt het vraagstuk van inclusie verbonden met een visie waarin:

- (sociale) inclusie enerzijds onderdeel is van ieders kwaliteit van bestaan en anderzijds 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 (directe) leefomgeving & (complexe, bureaucratische) systemen van zorg, beleid en sociale zekerheid;
- persoonlijke, sociale en maatschappelijke factoren onderdeel zijn van iemands totale persoon en bestaan en onlosmakelijk verbonden zijn met elkaar (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 (moeten) veranderen (lifelong).

Het streven naar een diverse samenleving, waarvan disability vanzelfsprekend deel uit maakt, staat al decennia op de agenda, maar blijkt weerbarstig. Uitsluitingsprocessen zijn taai, en de ambities van recente wet- en regelgeving om een 'participatiesamenleving' te bevorderen, worden nauwelijks waargemaakt. Er is sprake van een ontkoppeling van de zogenoemde 'systeemwereld' met de persoonlijke leefwereld van mensen met beperkingen en hun naasten.

Men mist de aansluiting met een steeds complexer wordende samenleving, waardoor uitsluitingsprocessen worden vergroot en in stand gehouden. Een dominante 'ableist' opvatting van (samen)leven ligt hieraan ten grondslag, waarbij DS een tegenwicht wil bieden ten opzichte van denk- en handelingspatronen vanuit een algemeen geaccepteerde normaliteit (normalcy). In het samen leven in een diverse samenleving vormt disability een van de assen van een intersectioneel perspectief. Meerdere elkaar beïnvloedende identiteitsaspecten en factoren (naast disability bijvoorbeeld gender, sociaal economische status, culturele achtergrond) dragen bij aan in- en uitsluiting.

Kwaliteit van bestaan van mensen met beperkingen krijgt vorm in hun leven in gemeenschappen, hoe klein of groot ook. Zij leven met hun naasten, wonen in een buurt, hebben een werkkring of anderszins. In het samenleven in gemeenschappen wordt in- en uitsluiting manifest. De leerstoel DS richt zich in haar leeropdracht op twee operationalisaties van het deel uitmaken van gemeenschappen: gezinnen, families, leefverbanden enerzijds en onderwijs, arbeid en zingeving anderzijds. Een derde operationalisatie vindt plaats in de wijze waarop het onderzoek wordt uitgevoerd. Disability studies kenmerkt zich als een transdisciplinair en emancipatoir vakgebied, waarin onderzoek in co-creatie vorm krijgt. In een bottom-up benadering zijn mensen met en zonder beperkingen betrokken in het onderzoeksproces, inclusief agendasetting, inclusieve (participatieve) onderzoeksmethoden, disseminatie en is er mensgerichte handelingsruimte. Zowel in de dataverzameling, analyse als in de presentatie van de resultaten is aandacht voor arts-based en creatieve onderzoeksmethoden die onderzoek toegankelijk maken voor een zo groot mogelijke diversiteit aan mensen.

De leerstoel DS wordt ingesteld door de stichting Disability Studies in Nederland (DSiN). DSiN stelt zich (ook) ten doel hoger onderwijs te ontwikkelen op het gebied van disability studies. In de afgelopen jaren is daartoe een onderwijsprogramma opgezet, waarin relevante DS-thema's zijn uitgewerkt. Om in te spelen op de (inter)nationale behoefte aan onderwijs over DS, zouden wij het huidige hiaat in Nederland willen invullen met het ontwikkelen van een minor DS.

Een aantal recent gestarte en nog te starten promotietrajecten wordt ondergebracht bij de leerstoel. Verder zullen door het verwerven van fondsen onderzoeksprojecten worden gestart waarin promovendi en postdoc onderzoekers, waaronder mensen met ervaringskennis, worden ingezet.

Trackrecord 2020 DSiN & Leerstoel Disability Studies

Tot slot heeft DSiN de afgelopen jaren geïnvesteerd in het creëren van een passend onderwijsaanbod voor verschillende partners, volgens de principes van Universal Design for Learning. Met deze partners is een langdurige samenwerking ontstaan, in sommige gevallen ook breder dan het oorspronkelijke onderwijsaanbod.

Het aanbod bestaat uit:

1. Een scholingsaanbod voor maatschappelijke partners. Zo ontwikkelde DSiN een aanbod voor de medewerkers van UWV waarbij vier keer per jaar 50-80 verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen een training wordt aangeboden passend bij de uitdagingen van het werkveld van UWV. Daarnaast verzorgt DSiN onderwijs voor gemeenten, hogescholen en universiteiten, voor bedrijven in domeinen als toerisme, openbaar vervoer, in binnen- en buitenland. De ontwikkeling van het onderwijs vindt altijd transdisciplinair plaats.
2. Kennisdeling in de vorm van lunchlezingen en congressen. Deze bijeenkomsten variëren van kleinschalig tot heel groot van opzet. De bijeenkomsten worden gekenmerkt door hun toegankelijkheid en universal design en worden altijd georganiseerd door een inclusief team, in samenwerking met ervaringsdeskundigen, wetenschappers, mensen met diverse achtergronden en kennis.
3. Een informatieve website met een heel ruim aanbod aan les- en studiematerialen, en een up to date database van wetenschappelijke publicaties en rapporten van DSiN. In nauwe samenwerking met een breed veld van experts op ervarings- en wetenschapsgebied is de website altijd in ontwikkeling. Ook de site is opgebouwd volgens de principes van Universal Design en bevat multisensorisch studiemateriaal bestaande uit literair werk, film, muziek, beeld, spel enz. De ervaring en de inhoud van dit DSiN-onderwijsaanbod vormt een belangrijke bron van kennis voor de Academische Werkplaats DS en kan ingebed en verder ontwikkeld worden in het onderwijsaanbod binnen de universiteit en voor derden.

Schema activiteiten & thema's 2020

Activiteiten van de leerstoel zijn onderverdeeld in Onderzoek, Onderwijs, Kennisnetwerk en Infrastructuur. In onderstaand schema worden de activiteiten opgesomd.

A. ONDERZOEK	ACTIVITEITEN
<p>1. Quality of Life</p> <p>1a. Family Quality of Life</p> <p>Onderzoek vanuit de Academische Werkplaats -DS</p> <p>1b.. Living labs / inclusieve gemeenten</p> <p>2. Arbeidsparticipatie Onderzoek</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 2 promotietrajecten rond families (Families met NF1, Siblings) Ethiopia project i.s.m. LRI, inclusief stage project - Leefverbanden, gezinnen en kwaliteit van bestaan - Maaïke Hermsen, Mieke Cardol, Marja Hodes en Alice Schippers focus aangebracht op Familie Kwaliteit van Bestaan. Ze zijn hiermee begonnen op het gebied van gezinnen met een gezinslid met een beperking. Bij deze aanvraag zijn ook Nabij Netwerk, Reinaerde en ASVZ betrokken. - De inclusieve stad Almere als onderzoeksdomein: de praktijk als wetenschap v.v. thema's: belonging & inclusie in het ZonMw implementatie project VOOR ELKAAR - De inclusieve stad West Betuwe als onderzoeksdomein: de praktijk als wetenschap v.v. Thema's: belonging & inclusie, arbeidsparticipatie. Koploperdeelnemer - Inclusive Public Space Project i.s.m. University of LEEDS - Woudhuis in Apeldoorn, onderzoeksproject - Aan het werk! Ervaringsdeskundigheid als vorm

<p>vanuit de Academische Werkplaats -DS</p> <p>3. Creatieve onderzoeksmethoden</p> <p>3a. Participatief onderzoek</p> <p>3b. Onderzoek vanuit de Academische Werkplaats DS</p>	<p>van Arbeidsparticipatie - Minne Bakker, Jet Isarin</p> <p>Afgelopen periode is er verder gewerkt aan de uitwerking de onderzoeksaanvraag naar de inzet van ervaringsdeskundigheid als vorm van arbeidsparticipatie. Kentalis, ASVZ, Pameijer en Stichting Phusis zijn intern en samen met DSiN in gesprek om formeel en definitief vast te leggen (praktijk)partners in dit project te worden.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Verduurzaming CABRIO Trainingen i.sm. LFB, ZonMw - 1 promotieonderzoek coöperatieve onderzoeksmethoden ihkv van het NPG project 'Samen werken, samen leren' in samenwerking met co-onderzoeker/ervaringsdeskundige - 1 promotietraject rond concept 'ervaringswerkers' - 1 Promotietraject rond 'digi-contact' ism Philadelphia - 1 promotietraject over ethnografie - Stageonderzoek – participatie in bestuur SPZ - Implementatie EBB – app in co-creatie onderzoeken - Menswaardig leven; van denken naar doen - Annica Brummel, Maaike Hermsen
<p>ONDERWIJS</p>	<p>ACTIVITEITEN</p>
<p>Onderwijsprogramma</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Onderwijsprogramma: plan van aanpak onderwijs vanuit de leerstoel, ontwikkelen lesmateriaal & toegankelijke onderwijs module - CABRIO trainingen over participatieve en creatieve onderzoeksmethoden - Begeleiding stagiaires bij DSiN (en via) Leerstoel DS - Beoordelen van proefschriften, masterscripties, abstracts - Bijdrage aan research seminars Amsterdam UMC - Scholingsprogramma & verdiepingsprogramma 2020 voor UWV/SMZ en werkbedrijf UWV - Op verzoek: <ul style="list-style-type: none"> - Disability Studies gerelateerde trainingen op maat - Incompany opleidingsprogramma's - Gastcolleges/ presentatie

**Trackrecord 2020
DSiN & Leerstoel Disability Studies**



C. KENNISNETWERK	ACTIVITEITEN
<p>Bijeenkomsten, congressen DSiN & Leerstoel Disability Studies</p> <p>Commissies, raden, groepen</p> <p>(Internationale) samenwerking</p> <p>Publicaties Leerstoel Disability Studies</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Webinar Scholingsprogramma UWV-DSiN - Webinar New Eugenics & Covid-19 i.s.m. IASSIDD - Adviesraad KCVG - Erkenningscommissie Interventies Langdurige Zorg (Vilans) - Community' Toegankelijk dagje uit' - Executive Committee IASSIDD (Vice-President for Europe) - Voorzitter onderzoeksgroep Quality of Life - POS commissie - VIP groep Almere - Toegankelijk West Betuwe - EASPD Eureco Forum - Voorbereiding 6^e IASSIDD EUROPE CONGRES, Amsterdam - Onderzoek en project gerelateerde artikelen, blogs en vlogs op de website & Markant, kennisplein Gehandicaptensector - Onderzoekspublicaties & journals
D. INFRASTRUCTUUR	ACTIVITEITEN
<p>Acquisitie</p> <p>Communicatie</p> <p>Administratieve verantwoording & evaluatie Secretariële & (financiële) administratie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Acquisitie leerstoel - Bijeenkomsten t.b.v. (potentiële) partners - Afspraken met (potentiële) partners AW-DS - 5 jaren plan Leerstoel (2020- 2025) - Communicatie t.a.v. de activiteiten op de website van DSiN - Algemene leerstoel communicatie (website, social media, print media) - Communicatie i.s.m. Kennisplein gehandicaptensector - Verantwoording naar partners - Overleg met financiële partners leerstoel, Metamedica - Begeleiden team, projectmedewerkers & studenten

Lopende promoties in 2020

Vanuit de Leerstoel Disability Studies in samenwerking met de afdeling Metamedica van het VU medisch centrum zijn er de volgende promotietrajecten:

Families me NF1 - Irene Caubo

Irene Caubo is buiten-promovendus en doet onderzoek naar de impact van neurofibromatose (type 1, een zeldzame chronische aandoening) op de kwaliteit van het (gezins)leven.

Effecten van zorg/ondersteuning op de identiteit van mensen die begeleiding ontvangen – Hanna Peels

Met als titel "Positieve zorgidentiteit – participatief onderzoek naar verbondenheid en kwaliteit van ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking", onderzoekt Hanna Peels door middel van participatief onderzoek de vraag welke elementen binnen de 'zorgcultuur' (kunnen) bijdragen aan een positieve beleving van de rol (de plek die een persoon geeft aan zijn beperkingen binnen de opvattingen over zichzelf) zoals die door personen met een verstandelijke beperking ervaren wordt. De centrale vraag is: "Worden wij gezien?"

E-support: de werkzaamheid van DigiContact - Miriam Zaagsma

Miriam Zaagsma doet promotieonderzoek naar de werkzaamheid van DigiContact: een vorm van ondersteuning op afstand (e-support) voor mensen met een verstandelijke beperking. Het onderzoek wordt uitgevoerd vanuit Stichting Philadelphia Zorg i.s.m. de leerstoel DS.

Ervaringsdeskundigheid met andere ogen - Leendert van de Merbel

Leendert van de Merbel, zelf blind, doet promotieonderzoek naar de inzet van ervaringsdeskundigheid. Met name wordt nagegaan welke betekenis belanghebbenden aan inzet van ervaringsdeskundigheid geven. Eerst wordt dit onderzocht met betrekking tot inzet van ervaringsdeskundigheid door blinden en slechtzienden, daarna vindt het onderzoek plaats met een cross-disability perspectief en gaandeweg het onderzoek gaat de onderzoeker na wat hij zelf zoal tegenkomt aan disability met betrekking tot het promotieonderzoek. Van de Merbel gebruikt zo veel mogelijk de taal die door alle belanghebbenden verstaan wordt, zodat belanghebbenden mee kunnen doen.

Samen werken, samen leren (evaluatie-onderzoek) - Sofie Sergeant

Sofie Sergeant gaat - als promovendus vanuit DSiN/ de Leerstoel DS - onderzoeken wat de participatie van mensen met een beperking en/of verwanten de zes gehonoreerde projecten van het NPG oplevert (voor zowel het project als voor de projectleden met en zonder beperking). Het SWSL-project omvat coaching, training, evaluatie en advisering ivm vormgeven aan participatie.

The quality of life of siblings of children with intellectual and developmental disabilities living in Catalonia -

Olga Múries Cantan

Onderzoek naar Kwaliteit van Leven vanuit het perspectief van broers en zussen van kinderen met een beperking.

Wat bezielt ze? – Eric Wilms

Dit onderzoek gaat over de drijfveren en bezieling van atleten met een disability die een extreme sport beoefenen, en de reactie en invloed hierop van de omgeving en vice versa. Hoe kan het begrepen worden dat mensen die een ingrijpende levensgebeurtenis overleven, hun leven vervolgens in de waagschaal stellen met een extreme sport. Hebben zij iets te bewijzen? Aan wie dan? Dragen de 'spelregels' van deze extreme sporten bij aan levenskwaliteit en/of om sociaal-maatschappelijk aansluiting te (her-)vinden? Met andere woorden: dragen zij met hun extreme sport bij aan inclusie?

Effectiveness of family-based approach aimed at prevention and sustainable self-management of disabilities due to leprosy, podoconiosis and lymphatic filariasis – Moges Wubie

Research on how effective is the family-based approach aimed at prevention and sustainable self-management of disabilities due to leprosy, podoconiosis and lymphatic filariasis compared to usual practice and care?

Publicaties 2020

Wetenschappelijke publicaties

Schippers, A.P., Berkelaar, M., Bakker, M., Van Hove, G. (2020).

The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities : 'hey, that is a father and his daughter, that is it'. *Journal of Intellectual Disability Research*. DOI:10.1111/jir.12711

Van 't Noordende AT, Wubie Aychem M, Schippers A (2020) The impact of leprosy, podoconiosis and lymphatic filariasis on family quality of life: A qualitative study in Northwest Ethiopia. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 2020. DOI: 10.1371/journal.pntd.0008173

Schippers, A.P., Reindl, M. (2020) "From Object to Subject: A call for the radicalization of participatory community development in the Netherlands". *The International Journal of Critical Pedagogy*.

Zaagsma, M., Volkers, K., Koning, M., Van Hove, G., Schippers, A. (2020) "The usefulness of offering 24/7 online support within a wider mix of professional services for people with intellectual and developmental disabilities living independently: a qualitative, multiple case study" *Inclusion*, 2020, 8(2)138-154

Waltz M, Schippers A (2020) Politically disabled: barriers and facilitating factors affecting people with disabilities in political life within the European Union. *Disability & Society*, published online: 21 Apr 2020. DOI: [10.1080/09687599.2020.1751075](https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751075)

Overige publicaties

Buitenhuis, E. (2020). I choose not to place 'DIS', in my ability. The perceived inclusion of people with a disability working in the hospitality industry; a qualitative research that provides insight into the experiences of people with a disability. *Thesis opleiding International Hotel Management aan hogeschool Saxion, Apeldoorn*.

Sergeant, S., Kool, J. (2020). Het museum als 21e-eeuwse Wunderkammer. Een ode aan diversiteit vanuit disability studies. Van Abbemuseum (2020). *Magazine Special Guests. Onbeperkt genieten in inclusieve musea. Eindhoven: Van Abbemuseum*.

Schauwer, Elisabeth & Daelman, Silke & Vandenbussche, Hanne & Sergeant, Sofie & van de putte, Inge & Davies, Bronwyn. (2020). Desiring and critiquing humanity/ability/personhood: disrupting the ability/disability binary. *Disability & Society*. 1-20. 10.1080/09687599.2020.1735306.

Sergeant, S. (2020). Van Wij-Zij naar Wij. *VIEWZ 2020/1*, 44- 49