

Inaugurele rede
dr. G. Van Hove
donderdag 13 november 2014

DISABILITY STUDIES EN PARTICIPATIE VAN
MENSEN MET EEN BEPERKING
over coöperatief onderzoek en complexe processen



**Geert Van Hove, Dr., 13.11.2014, Tekst ten behoeve van de
aanvaarding van de positie van Bijzonder Hoogleraar Disability
Studies, bij de Vakgroep MetaMedica, Vrije Universiteit Amsterdam
(VUmc/onderzoeksinstituut EMGO+), Leerstoel ingesteld in
opdracht van de Stichting Disability Studies in Nederland.**

INHOUD

1. Belangrijke inspiratie bij het uitwerken van deze tekst.
2. Enkele cijfers om de context te schetsen.
3. Disability Studies: een kleine geschiedenis.
4. Disability Studies aan het VUmc: een verhaal 'under construction', en dit op basis van zeven belangrijke leidende principes.
 - 4.1. "Nothing About Us Without Us!"
 - 4.2. Participatie staat centraal, participatie start bij de eerste levensdag.
 - 4.3. We verlaten het traditionele 'doelgroepenperspectief' uit de 'handicapstudies en gaan over naar 'cross-disability' topics die we vanuit een mensenrechtenperspectief bestuderen.
 - 4.4. Disability Studies richt zich best op Globalisering als belangrijk fenomeen.
 - 4.5. Disability Studies richt zich op échte mensen met échte onderwerpen: over het samengaan van wetenschap en activisme.
 - 4.6. Disability Studies en de spannende relatie met de "Geestelijke Gezondheidszorg".
 - 4.7. Disability Studies heeft Kunst nodig om de complexiteit van het leven te kunnen benaderen.
5. Slot.
6. Bibliografische Referenties.

1. Belangrijke inspiratie bij het uitwerken van deze tekst.

“...Wij focussen op de kracht van het verschil en de nieuwsgierigheid naar het onbekende...” (Guy Cassiers, Radio 1, 07.09.2014)

“...Participation in an ethical community serves to enhance the specificity of each child (...person...), and at the same time, to enhance each specific child’s (...person’s...) capacity to actively participate in the making of community in all its emergent multiplicity. Communities, then, are emergent mattering, engaged in Barad’s terms, in bringing forth new worlds, engaged in reconfiguring the world. A community is not so much a place, or a finite group of people, but a way of mattering, a way of engaging with the world, and of (re)configuring that world as a place where self and other matter, and make a difference, to each other and with each other... (Davies, 2014, 12)

“...absolute hospitality requires that I open up my home and that I give not only to the foreigner (provided with a family name, with the social status of being a foreigner, etc.), but to the absolute, unknown, anonymous other, and that I give place to them, that I let them come, that I let them arrive, and take place in the place I offer them, without asking of them either reciprocity (entering into a pact) or even their names...”(Derrida in Dufourmantelle, 2000, 25)

“...To think from the field of the other – persons with disabilities -... will create the possibility for questions, directions, and breakouts as yet unthought-of...” (Shildrick, 2012, 171)

“...Inclusion thus involves more than sharing the same space, policy change and good will to enable participation. Inclusive practices can easily turn into coded structures that conserve, repeat and strengthen exclusion. It requires new ways of thinking and being that are open to ambiguity and porous boundaries in the daily encounters with difference...” (De Schauwer, Claes, Van de Putte and Davies, in press).

2. Enkele cijfers om de context te schetsen.

Het samenwerkingsverband 'Academic Network of European Disability Experts' (<http://www.disability-europe.net/countries/netherlands>) biedt ons voor wat betreft personen met een beperking duidelijke gegevens op populatieniveau, deelpopulatieniveau en op bepaalde specifieke levensgebieden.

Op populatieniveau wordt er voor Nederland vanuit allerlei databestanden afgeleid dat zowat 3.4 miljoen mensen één of andere vorm van fysieke beperking hebben (dit is 22.5% van de bevolking). Binnen deze groep hebben 1,7 miljoen mensen een matige tot ernstige fysieke beperking; dit laatste cijfer slaat ook op visuele en auditieve beperkingen. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking wordt geschat op ongeveer 110.000.

Als we daarnaast voor Nederland naar een zeer belangrijke deelpopulatie zoals kinderen kijken dan melden Tierolf en Oudampsen (2013) dat in 2012 tussen de 109.000 en 129.000 kinderen een beperking hadden (kinderen met problemen v.w.b. geestelijke gezondheidszorg niet meegeteld). Het gaat hier dus om 3.5% van alle kinderen tussen 0 en 17 jaar. Van deze groep kinderen maakt 68.000 gebruik van speciale zorg en speciale voorzieningen.

Kinderen met een verstandelijke beperking – met 45.000 - vormen de grootste groep binnen die 3.5%. Bijna 20.000 kinderen hebben een fysieke beperking en 10.000 kinderen hebben een visuele of auditieve beperking. 1.96% van de kinderen in de leeftijdsgroep tussen 0 en 18 jaar vragen om speciale zorg of voorzieningen. Binnen de 'kinderstatistieken' valt het op dat 62% van de kinderen en jongeren jongens zijn.

We geven – vanuit hetzelfde Academic Network on Disability Experts - ook nog enkele (Nederlandse) statistische gegevens mee over specifieke levensgebieden die van belang zijn in het licht van de Europese doelstellingen die tegen 2020 zouden moeten gehaald worden.

Indicatoren die te maken hebben met arbeid:

Volgens EU SILC data is het percentage Nederlanders met een beperking in de leeftijdsgroep 20-64 dat werkt 54.0% (60.5% mannen met een beperking + 49.3% vrouwen met een beperking) - in vergelijking: 79.6% van de mensen zonder beperkingen werken - .

Indicatoren die te maken hebben met scholing:

Volgens EU SILC data hebben 24.5% van de mensen met een beperking in de leeftijdsgroep 30-34 jaar een niveau van post-secundair onderwijs hebben behaald – in vergelijking: 44.4% van de Nederlanders zonder beperking haalden hetzelfde niveau. Vroege schoolverlaters met een beperking in de leeftijdsgroep 18-24 jaar vormen 22.5% - in vergelijking: 7.8% Nederlanders zonder beperking verlaten de school té vroeg.

Indicatoren die te maken hebben met armoede en inkomen:

Volgens EU SILC data is het aandeel van personen met een beperking in de leeftijdsgroep 16-59 jaar dat leeft in families 'in-gevaar-voor-armoede' 19.5% - in vergelijking: 4.1% mensen zonder beperkingen leven in armoede.

Indicatoren die met speciaal/regulier onderwijs te maken hebben:

Volgens het Nederlands Centrum Onderwijs en Jeugdzorg is het aantal leerlingen met speciale onderwijsbehoeften in Nederland één jaar voor de invoering van de wet op passend onderwijs toegenomen tot 242.000. Deze aantallen zijn exclusief leerlingen in het regulier onderwijs met leerlinggebonden financiering .

Het aandeel leerlingen met speciale onderwijsbehoeften bedraagt 9,4% van alle leerlingen in het primair onderwijs, speciaal onderwijs en voortgezet onderwijs tezamen. In 2003/'04 was dat 8,6%.

Het aantal leerlingen met speciale onderwijsbehoeften is sinds 2003 met 9,2% gegroeid, terwijl de totale leerlingpopulatie in deze periode juist 0,7% kleiner is geworden.

De leerlingpopulatie in het speciaal onderwijs is gegroeid tot 71.000. De laatste tien jaar is het speciaal onderwijs met 31,6% gegroeid.

Het groeicijfer verbergt grote verschillen tussen het basis- en voortgezet speciaal onderwijs. Het volume van het speciaal basisonderwijs is in 2013 met 1700 leerlingen gekrompen, terwijl het voortgezet speciaal onderwijs net 2300 meer leerlingen registreerde.

Scholen in cluster 4 (kinderen en jongeren met zeer moeilijk gedrag, psychiatrische problematiek,...) zijn sinds 2003 sterker gegroeid dan de andere clusters. Gemiddeld met een factor 1,7 terwijl dat voor het totale speciaal onderwijs 1,3 is.

Indicatoren die te maken hebben met sociale participatie:

De helft van de Nederlanders met een fysieke beperking geven in een survey (SCP) aan dat ze hinder ondervinden om sociale contacten op te bouwen en te houden. Voor mensen met ernstige beperkingen vormen een zwakke financiële positie en de beperkte mobiliteit de grootste obstakels voor hun sociale inclusie. Zo voorziet Nederland een groeiplan voor meer toegankelijke treinen (men mikt op 70% van die treinen) tegen 2024.

3. Disability Studies: een kleine geschiedenis.

Mensen met een functiebeperking blijken doorheen de geschiedenis één van die groepen te vormen binnen de samenleving die permanent bedreigd worden met uitsluiting en discriminatie. (Stiker, 1999)

In de 70-er jaren van vorige eeuw voerden Amerikaanse studenten met een fysieke beperking op campussen als Berkeley (en als gevolg van deze acties later ook vertegenwoordigers van andere 'doelgroepen') een strijd die een 'paradigmawissel' zou voorbereiden: van objecten van zorg en caritas naar burgers met alle mensenrechten. (Linton, 2007)

Op hoog internationaal niveau (zie: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=49>) werd vanuit deze initiële reacties op discriminatie en uitsluiting én als gevolg van het Internationaal Jaar van Personen met een Functiebeperking (1981) een 'World Program of Action concerning Disabled Persons' naar voor geschoven. Dit programma kent zijn momentaan hoogtepunt in de VN-Conventie voor Rechten van Personen met een functiebeperking die in 2006 werd uitgevaardigd. Alle naties die instemmen met deze Conventie en deze ratificeren in hun lokale parlementen gaan akkoord met 50 artikels die op alle vlakken waarlangs een samenleving georganiseerd is de participatie van personen met een functiebeperking willen realiseren. Van familievorming over onderwijs tot gezondheidszorg; van mobiliteit over toegankelijkheid van gebouwde omgevingen en informatie tot politieke participatie; van gezondheidszorg over bescherming tegen uitbuiting tot participatie op vlak van cultuur en sport,....de VN-conventie biedt een kader om de hoger geschetste paradigmatwissel mee te realiseren.

Wetende dat 80% van de personen met een functiebeperking in 'landen in ontwikkeling' wonen bracht de VN tot het idee om de participatie en inclusieve samenlevingsgedachte te koppelen aan ontwikkelingssamenwerking en mensenrechten voor die mensen met een functiebeperking die moeten leven in armoede. Deze keuze zorgt voor een onverbreekelijke koppeling tussen de realisatie van de Millennium Ontwikkelingsdoelen enerzijds en het naar voor schuiven van het mensenrechten denken binnen het leven van personen met een functiebeperking. (Groce and Trani, 2009)

In Nederland wordt al jaren op allerlei gebieden onderzoek verricht dat aan disability studies verwant is. Er was tot 2009 nog niet écht sprake van Disability Studies als kennisgebied. Op initiatief van ZonMw, Handicap + Studie (expertisecentrum voor onderwijs en handicap) en NWO, met het Revalidatiefonds als partner werd de Stichting Disability Studies in Nederland (DSiN) opgericht.

De doelstelling van DSiN is om door middel van een structureel en samenhangend programma van onderzoek, onderwijs en een kennisnetwerk, onderzoek te stimuleren op het gebied van Disability Studies. DSiN bevordert Disability Studies in onderwijs, creëert kansen voor onderzoekers en wil de levensomstandigheden van burgers met een functiebeperking via maatschappelijke en academische dienstverlening bespreekbaar maken en beïnvloeden. (zie: <http://disabilitystudies.nl/over-dsin>)

In één van haar concrete acties kon DSiN met steun van enkele geëngageerde Fondsen een Disability Studies Programma uitbouwen; één van de elementen van dit programma behelst een Bijzondere Leerstoel. (De Bijzondere Leerstoel is mede tot stand gekomen in

partnerschap met het RevalidatieFonds, Fonds Verstandelijk Gehandicapten, NSGK, MEE Nederland en Stichting SPZ)

Binnen de VUmc werd de Vakgroep MetaMedica (Prof.dr. Guy Widdershoven, Vakgroepvoorzitter) én de Onderzoeksschool EMGO+ bereid gevonden om die Bijzondere Leerstoel een plek te geven. De expertise in verband met de permanente dialoog met patiëntengroepen en hun directe omgevingen (Moraal, Van Elteren, De Waal, Voskes en Widdershoven, 2013), de ervaring van jarenlange methodisch onderbouwde dialoog over ethisch geladen onderwerpen (Widdershoven, Abma and Molewijk, 2009) én de aanwezige onderzoekspraktijk met behulp van methoden als responsieve evaluatie (Abma and Stake, 2002) maakte van MetaMedica de ideale thuisbasis voor deze Leerstoel.

Ik wil hier uitdrukkelijk de collega's van de Vakgroep MetaMedica (vakgroepvoorzitter Prof.dr. Guy Widdershoven en collega Prof.Dr. Tineke Abma voorop), de Onderzoeksschool EMGO+ (met bijzondere dank aan voorzitter Prof.Dr. De Geus) en de Stichting Disability Studies in Nederland met voorzitter Dhr. Willem de Gooyer en directrice Dr. Alice Schippers (met inbegrip van Fondsen) bedanken voor de realisatie van en de steun bij de uitbouw van deze Bijzondere Leerstoel.

4. Disability Studies aan het VUmc: een verhaal 'under construction', en dit op basis van zeven belangrijke leidende principes.

Disability Studies laat zich moeilijk vatten in procedures, het sluit ook niet naadloos aan bij het lineaire denken. Disability Studies staat voor een rhizomatische benadering (Deleuze en Guattari, 1980) van een complexe realiteit en laat zich kennen in een aantal leidende principes. Ik zal in deze tekst zeven principes bespreken en bij de bespreking altijd eenzelfde structuur hanteren. Eerst ga ik per principe kort in op de 'state of the art', nadien worden reeds op de rails staande realisaties van de Leerstoel besproken om dan te eindigen met een korte beschrijving van de onderzoeksplannen die in de komende tijd de Bijzondere Leerstoel méér inhoud en vorm zullen geven.

4.1. "Nothing About Us Without Us!"

4.1.1. State-of-the-art.

Dit is een slogan die meestal gebruikt wordt om te wijzen op het standpunt dat geen beleid kan uitgewerkt worden zonder dat de mensen die met dit beleid moeten leven direct betrokken worden bij het uitwerken ervan. Er wordt daarbij vooral gemikt op 'minderheden' (op basis van etnische achtergrond, op basis van economische positie, op basis van een functiebeperking,...) die onder druk staan voor wat betreft politieke, sociale of economische rechten.

Deze slogan zou volgens sommigen terug gaan naar het ontstaan van Centraal Europese democratieën en ingezet zijn op een moment dat monarchen hun alles overheersende macht wilden/moesten afstaan aan beginnende parlementaire democratieën.

In de 'disability movement' werd de slogan (volgens Charlton, 2000) gelanceerd door twee Zuid-Afrikaanse leiders van de beweging voor personen met een functiebeperking.

Op het vlak van wetenschappelijk onderzoek wordt nog al te dikwijls vastgesteld dat mensen met een functiebeperking en hun proxy's niet of onvoldoende betrokken worden. Vele redenen worden aangegeven om dit 'niet betrekken' te verklaren: soms wijst men (Gilbert, 2004) op het gebrek aan goede/aangepaste onderzoeksmethoden; soms wijst men op het gebrek aan interesse van 'de doelgroep'; soms wijst men (Boggis, 2011) op het 'moeilijk bereikbaar zijn' van sommige mensen; soms problematiseert men (Dennis, 2002) het inschakelen van mensen met een functiebeperking vanuit de functiebeperking zelf; soms twijfelt men aan de vraag of proxy's (Markesich, 2008) wel altijd de goede vervangers zijn om de standpunten van mensen met een beperking weer te geven.

4.1.2. Recente Realisaties Bijzondere Leerstoel.

Met de Bijzondere leerstoel Disability Studies aan de VU proberen we zowel in onderzoek en onderwijs zo getrouw mogelijk met deze slogan om te gaan. Anderzijds willen we op geen enkel moment afbreuk aan het noodzakelijk wetenschappelijk sérieux van onderzoek.

Zo mocht ik dit jaar samen met collega's van de Academie voor de Kwaliteit van Bestaan van Stichting Arduin in Middelburg een bijzonder traject van coöperatief onderzoek uitwerken. Op die Academie worden opleidingen en cursussen georganiseerd en verzorgd voor mensen met een verstandelijke beperking, hun familieleden, de medewerkers, stagiaires, vrijwilligers en belangstellenden.... Samen een leven lang leren in één samenleving waarin iedereen meedoet... is hun slogan. De Academie steunt zich op het denkkader van 'meervoudige intelligentie' en het paradigma van 'kwaliteit van bestaan'. In de concrete uitwerking van de Academie werd zeer veel aandacht besteed aan het opleiding van co-begeleiders (personen met een verstandelijke beperking die zo werden opgeleid dat ze als volwaardige co-begeleiders die cursussen kunnen mee dragen waar hun talenten ten volle kunnen ingezet worden).

Het is duidelijk dat ons 'coöperatief onderzoek' veel makkelijker kon ontwikkeld worden nét omdat de Academie mét de co-begeleiders een geëngageerd en opgeleid team kon inzetten.

Op 24 April 2013 ging in het stadshuis van Middelburg (onder de vleugels van de Stichting Arduin en het EQUAL onderzoekscentrum van de Hoge School Gent) een 'expertenontmoeting door' waarbij geprobeerd werd om dwarsverbindingen te bouwen tussen het Quality of Life model van Schalock (en Verdugo) enerzijds en de verschillende onderdelen van het VN-verdrag anderzijds. Dit hele opzet (met een 40-tal deelnemers uit Nederland en Vlaanderen) werd uitgewerkt met als doel het 'laten thuiskomen' van de nieuwe VN-verdragsverwachtingen/verplichtingen in het reeds gekende en geïmplementeerde Quality of Life gedachtengoed. Na deze ontmoeting werd via elektronische Delphi-rondes verder gewerkt aan een model steunend op een validiteitstoets tussen beide modellen. Het viel ons op dat bij deze expertenmeeting geen mensen met een verstandelijke beperking betrokken waren. In gesprek met het Arduin en Equal-team werd beslist om een parallel proces te starten dat zou proberen recht doen aan de goede praktijk van coöperatief onderzoek én zou beroep doen op het sterk voorbereidend werk van de Academie (zo kennen de deelnemers aan de opleidingen vanuit ervaring zeer veel over de verschillende dimensies van het QOL-framework).

8 oktober 2013

Het hele proces kende een concrete start met 'Debatdag' in het Zeeuws museum in Middelburg. Een dertigtal personen met een verstandelijke beperking en een aantal vrijwilligers gingen er in verschillende debatrondes aan de slag met vragen zoals daar zijn: 'Wat zijn jouw persoonlijke ervaringen met de artikels van het VN-verdrag?' (herken je de artikelen in je eigen situatie of in de situatie van anderen?) – 'Waaraan kun je zien of het op het gebied van sommige artikelen wel/niet in orde is?' – 'Wat loopt er volgens jou nu al goed?' - 'Wat kan er volgens jou verbeteren?' (denk daarbij aan jezelf, je directe omgeving, zorginstellingen, gemeentes, provincies,...)

Er werd naast een plenaire inleiding en opwarming vooral in 8 kleine groepjes gedebatteerd(+/- 4 personen). De verschillende groepjes gingen ook aan de slag met verschillende artikels (van artikel 5 tot en met artikel 30) die gesitueerd werden in de 8 domeinen van Quality of Life. Van ieder groepsmoment werd nauwkeurig verslag bijgehouden (o.a. door de co-begeleiders en door vrijwilligers); deze verslagen werden plenair gedeeld.

Van het hele gebeuren werd een nauwkeurig overzichtsverslag gemaakt

Bezoek aan de Academie in Middelburg, november 2013.

In het proberen beter begrijpen waarom bepaalde tendensen uit de gespreksgroepen zo sterk waren uitgewerkt besloot ik een tussentijds bezoek aan de Academie zelf te brengen. Ik werd er een dag lang ontvangen door de begeleiders, de co-begeleiders en de cursisten van die dag. Ik kon participeren in een 'oudergroep' van mensen die papa of mama waren en ervaringen wilden delen, ik werd ook ontvangen in de 'mannen praatgroep'.

De meest interessante confrontatie vond plaats met een cursist die niet wou participeren aan het onderzoek. Hij vertrouwde de inzameling en de analyse van de gegevens niet, hij had al zoveel keer zijn mening gegeven waar dan uiteindelijk toch niets mee gedaan werd, hij was zo kwaad om een aantal dingen die in zijn leven plaatsvonden dat hij niet verder kwam dan kwaad zijn...

Bezoek en overleg in Gent (december 2013)

In een tussentijds bezoek aan Gent met de co-begeleiders kon er met deze doelgroep worden nagegaan of de grote lijnen uit de verslaggeving konden herkend worden. Er kon ook samen nagedacht worden hoe er verder zou gewerkt worden (zo wilden sommigen hun eigen power point versie maken, anderen wilden meewerken aan een master proef van een studente, nog anderen wilden vooral het project verder zien gaan,...)

Tussentijdse verdere analyse.

De teamleden van de Academie zijn samen met een aantal co-begeleiders verder gaan werken op de gegevens die uit de grote debatten werden gehaald en hebben ter voorbereiding van een volgende ontmoeting in maart drie 'rode draden' menen te kunnen afleiden. Die gaan in maart aan de groep worden voorgelegd ter bevestiging:

1. Gelijkwaardigheid en gelijke rechten
2. Zelfbepaling en eigen verantwoordelijkheid

3. Veiligheid/ Bescherming/ ondersteuning

24 maart 2014

Op een slotdag werden de drie 'rode draden' nog eens voorgelegd aan de grote groep deelnemers. Veel sprekende voorbeelden passend binnen die rode draden werden uit vorige ontmoetingen en besprekingen gehaald en aangevuld waar nuttig en nodig. We willen tegen eind 2014 een onderzoeksartikel over dit proces afgewerkt hebben en ter publicatie aanbieden.

4.1.3. Toekomstperspectief Bijzondere Leerstoel.

Om van een slogan tot échte onderzoeksactiviteiten te komen gingen we graag in op de uitnodiging van ZonMW om een onderzoeksvoorstel in te dienen dat mee aan de basis ligt van het op stapel staande Nationaal onderzoeksProgramma Gehandicapten. De Leerstoel wil daarbij op zeer korte termijn (voorziene start 01.12.2014) een overzicht uitbouwen van een aantal onderzoeksmethoden die het moeten mogelijk maken dat mensen met een verstandelijke beperking niet langer uitgesloten worden uit onderzoeksprojecten.

Ik citeer even uit ons onderzoeksvoorstel: "...Conform het uitgangspunt 'Nothing about us Without us' wordt in dit onderzoeksproject samengewerkt met mensen met een beperking en hun companen. We zien hier een onmiddellijke samenwerking met de LFB als Nederlandse selfadvocacy beweging; daarnaast zullen we ook terugvallen op bijvoorbeeld belangenorganisatie Leder(in), de Academie voor de Kwaliteit van het Bestaan van Stichting Arduin omdat zij reeds co-trainers hebben opgeleid die al Onderzoekservaring hebben en met de Stichting Philadelphia Zorg die nét een onderzoekster hebben aangeworven om in een ander onderzoeksproject met ons samen te werken. Uiteraard worden ook ervaringen in andere landen benut (b.v. in Vlaanderen: Onze Nieuwe Toekomst).

Vanzelfsprekend gaat de toerusting van mensen met beperkingen en hun netwerk én onderzoekers zoveel mogelijk gelijk op, rekening houdend met eigen rollen en verantwoordelijkheden. Concreet betekent dit nauwe samenwerking met en afstemming op de andere werkpakketten in dit voorstel. (Ter informatie: er wordt in het voorstel ook samen gewerkt met DSIN en Tranzo de Academische Werkplaats onder leiding van collega Prof.dr. Petri Embregts)

Voor iedere in het NPG aangereikte methode zal er ook voorbeeldsgewijs een aantal publicaties worden aangegeven zodat enerzijds de praktische toepassingen ineens duidelijk worden, en anderzijds ook de 'publiceerbaarheid' geschetst wordt..."

4.2. Participatie staat centraal, participatie start bij de eerste levensdag.

4.2.1. State-of-the-art.

Sinds de periode van de voorbereiding VN-Conventie voor de rechten van personen met een beperking is het concept 'participatie' centraal komen te staan. In het Wereld Rapport over 'Disability' (WHO, 2011) bijvoorbeeld worden 'enabling environments' besproken. Het Wereld Rapport (in parallel met andere onderzoeksliteratuur) gaat ook vooral op zoek naar de barrières in verschillende omgevingen. Dit is te verklaren vanuit het 'sociale model' om naar 'disability' te kijken. Men legt de oorzaak niet langer enkel bij de persoon en zijn/haar persoonlijke beperkingen; men gaat veel meer zoeken naar de gevolgen van de interactie tussen de persoon en de omgevingen waar hij/zij moet meedoen. Uit onderzoek blijkt eerst en vooral dat 'participatie' dikwijls slordig wordt gedefinieerd (Verdonschot et al., 2009). Bij het onderzoek naar barrières worden het dikwijls slecht functionerende systeem van

openbaar vervoer en de slechte fysieke toegankelijkheid van onze gebouwde omgeving (Rimmer et.al., 2004) , maar ook de attitudes van de mensen die een belangrijke rol spelen in bepaalde omgevingen (Unger, 2002) als belangrijk terugkerende factoren vermeld. Als men op zoek gaat naar belangrijke factoren die wél een positieve impact kunnen hebben dan worden: keuzes kunnen maken, het voorop stellen van autonomie, de attitudes van eventueel aanwezig personeel, het beschikbaar en bruikbaar zijn van 'assistive technology' , het beschikbaar zijn van voldoende sociale ondersteuning, de betrokkenheid van het natuurlijke netwerk,...(Verdonschot et.al., 2009) naar voor geschoven. Onderzoek wijst uit (Law, 2002) dat participatie een positief effect zou hebben op gezondheid en welbevinden. De barrières in een omgeving leiden tot een participatie die minder divers is, meer binnenshuis moet gesitueerd worden, leidt tot minder sociale relaties en een minder actieve rolvervulling.

4.2.2. Recente Realisaties Bijzondere Leerstoel.

Vanuit de Leerstoel kijken we heel kritisch naar het begrip 'participatie'. En dit om verschillende redenen: meerdere collega's stellen terecht dat het hier gaat om een niet goed gedefinieerd begrip ("...participeren in wat/ hoeveel moet je participeren om te participeren/..."); anderen zien er dan weer verdoken besparingstendensen in ("...is het actief moeten deelnemen een poging om te gaan activeren onder lichte dwang?..."); nog anderen hebben last met de manieren waarop het soms gemeten wordt ("... het is niet met antwoorden op items als 'heb je dit jaar een toneelvoorstelling bijgewoond' dat de culturele participatie zomaar duidelijk wordt...") ; tenslotte zijn er ook die moeite hebben met de 'alles of niets'-modus (ligt er niets tussen 'wel' of 'niet' participeren?).

Als voorbeeld van goede praktijk kon ik samen met collega Marja Hodes (Stichting Down Syndroom Nederland + VU Faculteit Psychologie en Pedagogiek) de geschiedenis en de impact van het Early Intervention Programma 'Kleine Stapjes' in kaart brengen voor een Europees project (project Eurofound, 2014) rond de participatie van kleine kinderen met een beperking in de vroege schooljaren. Het programma Kleine Stapjes wordt sinds 1993 door de Stichting Down Syndroom in Nederland op de kaart gezet. Vanuit deze case study vallen een aantal zaken op die 'participatie als een proces van lange adem' laten zien.

Volgende zaken konden we uit de analyse van deze case study afleiden:

- Kleine Stapjes probeert consequent ouders als eerste verantwoordelijken voor de opvoeding van hun kinderen met een beperking te blijven zien
- Participatie of inclusie in de schoolse context voor kinderen met een beperking is ondanks alle wetten (Passend Onderwijs e.a.) en goede bedoelingen een proces waar best in de dagelijkse realiteit veel aandacht wordt aan besteed
- Programma's als Kleine Stapjes volgen een kind en zijn niet noodzakelijk gebonden aan een instituut of aan een specifieke expert; in die zin is het een perfecte implementering van het principe 'Special education is a service and not a place'.
- Tools als Kleine Stapjes zijn sinds 1993 in de Nederlandse vroegbegeleidingspraktijk terug te vinden en konden op die manier hun positie verwerven en hun bruikbaarheid bewijzen
- Kleine Stapjes is een middel om de positieve beeldvorming rond kinderen met een verstandelijke beperking ('Kinderen met een verstandelijke beperking kunnen leren') mee in de verf te zetten

- Via landelijk evaluatie-onderzoek (Van Gennep e.a.1998) bleek er een grote tevredenheid bij ouders én hulpverleners te bestaan v.w.b. de effecten van dit programma
- Met het vertalen van dit programma naar verscheidene talen van bevolkingsgroepen aanwezig in Nederland, via het voorbereiden van het aanbieden van het programma via E-trajecten én via het opstarten van extra-opleidingstrajecten,... probeert de Nederlandse Stichting Downsyndroom de toegankelijkheid én de cultuurgevoeligheid van het programma te verbeteren
- Gezien de Stichting Down Syndroom 80% van de gezinnen met kinderen met Down Syndroom bereikt en gezien 60% van de kinderen met Down Syndroom in Nederland wordt aangemeld voor inclusief onderwijs (De Graaf et. al., 2014) kunnen we hier duidelijk over een directe impact spreken

4.2.3. Toekomstperspectief Bijzondere Leerstoel Disability Studies.

Wetende dat veel mensen met een beperking afhankelijk zijn van hun directe omgeving om wel/niet te participeren, en wetende dat naast het professioneel vangnet ook een sociaal netwerk van belang is om te participeren (Van Gennep in het Burgerschapsparadigma, o.a. 2007) zal de Leerstoel veel belang hechten in toekomstig onderzoek aan het idee van Family Quality of Life.(Brown et. al, 2009) In een internationale samenwerking met Visiting Professor Ivan Brown willen we vragen stellen bij het louter gebruiken van het individu als ingang om wel/niet participatie te meten. Daarnaast willen we de familiedynamieken beter leren begrijpen omdat de familie meestal het eerste netwerk is waarin participatie/inclusie/belongingsprocessen moeten gerealiseerd en kunnen geoefend worden. (Bogdan en Taylor, 1989) Concreet zullen we :

- Participeren in een onderzoeksplan van collega Prof.dr. Tineke Abma waarbij via onderzoek met families van kinderen met een beperking zal gekeken worden of er o.a. vanuit familieperspectieven alternatieven kunnen ontwikkeld worden voor het zeer liberale autonomie-gedachtengoed dat nu dikwijls aan het participatiedebat ten grondslag ligt
- Als co-promotor optreden bij de doctoraatsplannen van mevrouw Irene Caubo die o.a. auto-ethnografisch onderzoek zal doen over de dynamieken binnen haar eigen familie en dit alles zal plaatsen in het licht van het 'Family Quality of Life' concept.

4.3. We verlaten het traditionele 'doelgroepenperspectief' uit de 'handicapstudies' en gaan over naar 'cross-disability' topics die we vanuit een mensenrechtenperspectief bestuderen.

4.3.1. State-of-the-art.

Sinds Disability Studies zich als apart onderzoeksgebied kon losmaken van de traditionele 'handicap-specifieke' focus komen een aantal interessante thema's bovendien die een alternatief zouden kunnen vormen voor het doelgroep specifieke denken (typisch voor klassieke 'handicap studies'). We bespreken dit fenomeen vanuit twee invalshoeken.

Eerst en vooral lijkt het er steeds meer op dat de intrede van het mensenrechtenperspectief binnen Disability Studies ervoor zorgt dat er zich meer dan voordien 'levensgebieden' laten zien waar men best de focus op richt 'overheen' (het mooie Engelse begrip 'beyond') verschillende groepen. Als de meest voor de hand liggende levensgebieden worden

'toegankelijkheid', 'onderwijssituaties' en 'werk' genoemd; daarnaast blijken 'mobiliteit', 'politieke participatie' en 'vrijwaring van machtsmisbruik' andere topprioriteiten te vormen. Waar men vroeger op al deze gebieden 'per doelgroep' naar specifieke maatregelen wou zoeken ontstaat nu meer en meer het inzicht dat we beter "quelqu'un dans une situation de handicap" kunnen beschouwen om tot concrete en voor velen bruikbare aanpassingen en ondersteuningsmaatregelen te komen.

In een opvolging van het VN-verdrag blijken er best bruggen geslagen te worden tussen een structuur (bijvoorbeeld: redelijke aanpassingen) en een cultuur voor inclusie (bijvoorbeeld: Universal Design). Beide zijn nodig: technisch-specifieke aanpassingen voor een bepaalde persoon blijken het best te gedijen als ze in een ruimer verband worden gerealiseerd; anders lijkt het alsof alleen de goed geïnformeerde burgers (lees: voorzien van voldoende omkadering en ondersteuning) hun rechten zullen kunnen realiseren. Het is nuttig om daarnaast ook aanpassingen in de ruimere omgeving te voorzien die de basis kunnen vormen voor structurele en langdurende veranderingen. (Van Hove et.al, 2014)

4.3.2. Recente Realisaties Bijzondere Leerstoel.

Sinds het begin van dit werkjaar werd vanuit de Leerstoel een mooi intern scholingstraject gerealiseerd met en voor het UWV. Het is boeiend samen te zoeken met experts die geleerd hebben te kijken en te werken vanuit een activeringshoek – lees: vooral aanpassen van de potentiële werknemer – of er ook en niet meer vanuit het arbeidsaanbod aan 'inspelen op diversiteit' kan gewerkt worden.

Daarnaast werd op vraag van het Leverhulm International Network in mei II. een Internationaal Symposium georganiseerd o.l.v. Dr. Luitzen-Devos ('Combating Young Disabled People's Worklessness') met collega's uit Rotterdam, Maastricht, Berlijn en Leeds.

Bovendien heeft Stichting Disability Studies in Nederland een fantastisch 'sociaal laboratorium' uitgebouwd in Almere. De inclusieve Stripheldenwijk biedt kansen om los van doelgroepen en het micro-niveau sociale processen van insluiting en uitsluiting te volgen. (Schipper en Van Heumen, 2014) Er wordt gezocht in de traditie van de ABCD-methode (Asset-Based Community Development) hoe er bottom up kan gewerkt worden aan 'warme buurten'. Men maakt daarbij gebruik van de talenten van bewoners en hun organisaties, daarnaast worden ook de instellingen binnen die buurten gemobiliseerd. (Kretzman en McKnight, 1993)

4.3.3. Toekomstperspectief Bijzondere Leerstoel.

In de komende maanden willen we vanuit de Leerstoel met twee 'beyond de doelgroepen' initiatieven starten.

- Er wordt gepland dat vanaf januari 2015 Drs. Minne Bakker in een postdoctoraal traject voor twee jaar en in een samenwerking met Drs. Hennie Mulder verbonden aan UWV en de Universiteit Maastricht onderzoek zal verrichten waarbij arbeidsproeftuinen gecreëerd op basis van de methodiek van het Inclusief Functie Herontwerp via een onderzoek gebaseerd op coöperatieve onderzoeksmethoden zullen worden opgevolgd. De nadruk op de actieve inbreng van alle 'stakeholders' zal daarbij centraal staan. Ik citeer uit het onderzoeksvoorstel: "...Ondanks dat een groot deel van de mensen die in de Wajong zitten in staat wordt geacht reguliere

arbeid te verrichten, blijkt het in de praktijk lastig om een geschikte werkplek voor deze groep te vinden.... Daarnaast verplicht de veranderende Participatiewet, waarbij meer nadruk komt te liggen op participatie in plaats van compensatie, ook tot het creatief inrichten van arbeid en bedrijfsprocessen... Om organisaties voor te bereiden op de inclusie van deze bredere groepen is er door de Universiteit Maastricht en het Kenniscentrum UWV een methodiek ontwikkeld voor inclusief functieherontwerp. Deze methodiek is bedoeld om diversiteit aan functies te creëren, vooral voor de 'onderkant van de arbeidsmarkt'. Deze methodiek is aanvankelijk ontwikkeld om functies te creëren voor mensen met beperkte mogelijkheden. Inmiddels hebben een aantal organisaties een dergelijke inclusief herontwerp van arbeidsprocessen uitgevoerd en zijn er proeftuinen ontstaan voor de toepassing van deze methodiek... Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeften van werkgevers en 'recent' ingestroomde werknemers in de 3 proeftuinen van UWV-SMZ t.a.v. de instroom en het behoud van hun werkplek in de organisatie en hoe willen deze partijen betrokken zijn bij de monitoring van de inclusieve werkomgeving?..."

- Er werd onder leiding van Dr. Luitzen-Devos gewerkt aan een internationaal onderzoeksproject - dat al de eerste reviewronde bij de Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap overleefde - . (voor eind 2014 wordt de eindbeslissing verwacht) Bij dit project met als titel "Transition from school to further and higher education: Participatory action research to support the transformation of worthy aspirations into good practice and positive learning experiences" zal er een vergelijking gemaakt worden van de participatie van studenten met een functiebeperking in het Hoger Onderwijs in de USA, Ierland, Frankrijk en Nederland. Geheel in overeenstemming met de stelling 'Nothing about us without us' zullen studenten betrokken worden als 'participatory action researchers'. Via dit onderzoek zullen we samen met de studenten op zoek gaan naar die factoren die het studeren in het Hoger Onderwijs faciliteren dan wel remmen.

4.4.Disability Studies richt zich best op Globalisering als belangrijk fenomeen

4.4.1. State-of-the-art.

Ondanks het feit dat de VN-Conventie beweert een motor te willen zijn om én de mensenrechten van personen met een beperking én de inclusie van personen met een beperking in de Millennium Doelstellingen te garanderen kunnen er ook vragen gesteld worden bij het Mensenrechten discours van de Conventie. Door het niet horen van de 'voices' van personen met een beperking uit het Zuiden (Meekosha en Soldatic, 2011) dreigen deze laatste eerder slachtoffer te worden van zo'n mensenrechten discours. Misschien is er wel nood aan een 'theorie van het Zuiden' waarbij waarden en concepten van een (téveel) op het Noorden gerichte Disability Studies moeten kunnen bevraagd worden op hun eventueel koloniserende tendensen (Meekosha, 2011). Bij dit alles blijkt vooral de relatie tussen armoede en 'disability' tot nog toe te weinig onderzocht (Groce et. al, 2011)

4.4.2. Toekomstperspectief Bijzondere Leerstoel.

In samenwerking met Disability Studies in Nederland worden twee projecten voorbereid.

- Er werd onder leiding van Dr. Beatriz Miranda-Galarza bij het Leprosy Research Initiative een onderzoeksproject ingediend onder de titel "Building Responses in Diverse Global Enabling Settings -BRIDGES-: Brazilian and Indonesian community programmes sharing experiences to generate knowledge towards Inclusive CBR". Dit project bouwt voort op het DSIN SARI-project dat tot stand kwam in samenwerking met het Athena-instituut (onderzoekt de stigmareductie van bepaalde acties ten aanzien van leprapatienten). In de nieuwe projectaanvraag wordt voluit de kaart van Community Based Rehabilitation (Cornielje et.al., 2008) projecten getrokken én er wordt een brug gebouwd tussen Indonesië en Brazilië als twee 'sociale laboratoria mét zeer veel kennis en ervaring voor wat betreft CBR'. Een evaluatie van de projectaanvraag wordt verwacht voor eind november 2014.
- Samen met Dr. Miranda-Galarza wordt ook gewerkt aan een CBR-onderzoeklabo in Ecuador, wel bepaald in de stad Ambato. Samen met lokale ngo's – die vooral gespecialiseerd zijn op het vlak van 'independent living' – zal onderzocht worden hoe in een land waar vooral terug gevallen moet worden op familie als sociale steun, die steun kan uitgebreid worden op basis van de sterke punten in de lokale gemeenschap.

4.5. Disability Studies richt zich op échte mensen met échte onderwerpen: over het samengaan van wetenschap en activisme.

4.5.1.State-of-the-art.

Nederland is sinds een aantal jaar aan het werk (in het kader van de 'participatiemaatschappij') om een grote decentralisatiebeweging voor te bereiden. Men wil burgers 'zo lang mogelijk in hun eigen omgeving laten wonen' en men wil gemeenten verantwoordelijk maken voor de lokale ondersteuning voor die mensen die niet noodzakelijk gespecialiseerde residentiële hulp nodig hebben. Terzelfdertijd staat Nederland ook aan de vooravond van het ratificeren van het VN-verdrag. Men wil tenslotte een aantal besparingsmaatregelen in parallel laten lopen met de decentralisatie van de verantwoordelijkheid van de centrale naar de lokale overheid.

4.5.2. Toekomstperspectief Bijzondere Leerstoel Disability Studies

Samen met de Stichting Philadelphia proberen we – via het doctoraatsplan van Esmee Vijfhuizen – een evaluatie op het getouw te zetten van de DigiContact praktijk. In dit project wordt een praktijk van online hulpverlening voor personen met een beperking die ambulante begeleiding worden op zijn kwaliteit en effectiviteit onderzocht. De noodzakelijke veranderingsprocessen zullen via de methodes van een Theory of Change (Taplin en Clark, 2012) worden opgevolgd. Op deze manier zullen de 'bouwstenen' blootgelegd worden die nodig zijn om lange-termijn-doelstellingen van het project (vooral: het vrijwaren

van de kwaliteit van het bestaan van de deelnemers en het ondersteunen van hun sociale participatie) te realiseren.

4.6 . Disability Studies en de spannende relatie met de “Geestelijke Gezondheidszorg”.

4.6.1. State-of-the-art

In haar recente geschiedenis heeft Disability Studies altijd een spannende verhouding gehad met het thema geestelijke gezondheidszorg. Het is vooral sinds de VN-Conventie dat ‘mental health problems’ en de desastreuse gevolgen als er op dit vlak iets misloopt meer en meer ernstig genomen wordt binnen Disability Studies. (Vandekinderen et. al, 2014) Er worden namelijk heel veel gelijke processen onderkend: het stigmatiseren, de impact van attitudes van de sociale omgeving, de exclusie tendensen in de maatschappij, het effect van gedwongen verblijf in residentiële voorzieningen, het niet ernstig nemen van de ‘voices’ van personen met een ‘mental health problem’ label,... In die zin is het van groot belang dat beide ‘velden’ heel dicht in elkaars buurt blijven en bruggen slaan waar mogelijk om van elkaar te leren, zonder elkaar op te sloppen.

4.6.2. Toekomstperspectief Bijzondere Leerstoel.

Met de Leerstoel zijn we bezig met de eerste gesprekken om samen te werken met de ‘Mad Studies beweging’. We zijn hierbij vooral aan het kijken hoe we de plannen van deze groep om een ‘oral history’ verzameling aan te leggen kunnen ondersteunen en wat we er kunnen uit leren. Ik citeer uit de teksten van Mad Studies voortrekster in Nederland Grietje Keller: ...Mad Studies is ooit in gang gezet door de strijdbare survivor/consumerbeweging in de VS en put ook uit de kennis en ervaring van andere gebieden zoals women’s/gender studies, LGBTQ studies, equity studies, black studies, queer studies, religious studies en postcolonial studies. Men stelt zich kritische vragen over hoe je gekte kunt definiëren voorbij het medisch model, dat zich kenmerkt door biologisch reductionisme en zich veelal beperkt tot symptomen en het individu...

En over de oral history verzameling plannen schrijft ze het volgende: ...De psychiatrisch (ex-)patiënt, niet als onderwerp van gesprek, maar als spreker. Dit project wil de levensverhalen optekenen uit de mond van mensen die de afgelopen eeuw gebruik hebben gemaakt van de GGZ. Mensen die gediagnosticeerd zijn, een label hebben gekregen, opgenomen zijn geweest of nog steeds zijn, vaak weggezet als minder dan menselijk. Hiermee een gat vullen dat bestaat in de geschiedenis van de psychiatrie: het verhaal door degene die niet voor rede vatbaar is. Het uitgangspunt van de collectie is dat het huidige biomedisch discours over psychische stoornissen de mensen waarover het gaat geen recht doet...”

4.7. Disability Studies heeft Kunst nodig om de complexiteit van het leven te kunnen benaderen.

4.7.1.State-of-the-art

In een zeer sterk artikel over kunst en Disability Studies geeft Derby (2012) aan dat Disability Studies zich té lang heeft opgesloten in een multidisciplinair ‘carcan’. Dit heeft té dikwijls geleid tot een discours van traditionele ‘disciplinaire ruimtes’. Veel interessanter wordt het wanneer Disability Studies scholars de transdisciplinariteit gaan opzoeken,

waarbij men de grenzen van die traditionele ruimtes gaat overschrijden. Zo een transdisciplinaire optie laat toe om samen te werken met collega's van verschillende disciplines én met ervaringsdeskundigen. (Flinterman, Teclerian-Mesbah, Broerse, & Bunders, 2001). Op deze manier kunnen 'out of the box' ideeën, artefacten,... ontstaan die geen rekening moeten houden met disciplinaire grenzen en regels. Bovendien biedt dit transdisciplinair werken ook kansen om de alleenheerschappij van het woord (liefst in de Engelse taal) in vraag te stellen en gelijkwaardige kansen te bieden aan het performatieve, het visuele,... als nieuwe en noodzakelijke bronnen om de complexe wereld te interpreteren in al zijn gelaagdheid. (Van Belle et.al., 2013)

4.7.2. Toekomstperspectief Bijzondere Leerstoel.

Met de Leerstoel staan voorlopig twee plannen op stapel.

- We werken mee aan een project van collega Dr. Rick Kwekkeboom van de Hogeschool van Amsterdam. We proberen met een groot netwerk van vooral Kunstwerkplaatsen de schouders te zetten onder een groot uitwisselingsproject dat o.a. ook zou moeten leiden tot het Doctoraatsplan van Drs. Stefanie Van Zal. Drs. Van Zal zal in nauwe samenwerking met de kunstwerkplaatsen op zoek gaan naar antwoorden op vragen als: is kunst een middel om te komen tot een meer inclusieve samenleving? maar ook zijn kunstwerkplaatsen 'inclusieve plekken'?
- Samen met Dr. Benjamin Mayer Foulkes van het Instituto des Estudios Criticos in Mexico onderzoeken we hoe we de tentoonstelling 'The Mad Bride' – en het bijhorende verhaal van de praktijken van blinde fotografen' naar Europa kunnen halen én tegelijk ook inzetten als studie-onderwerp.

5. Slot.

Het wordt duidelijk dat de Bijzondere Leerstoel alleen zal kunnen 'floreren' (Beernink, in review) met de inbreng van veel mensen en organisaties én met het verder uitbouwen van een palet aan inzichten die we halen bij verschillende belendende wetenschapsgebieden.

- Zo laten we ons voor Disability Studies graag inspireren door inzichten van politicologen zoals Chantal Mouffe (2005); (dit is een Belgische Hoogleraar die Politicologie doceert in Londen) die diversiteit en exclusieprocessen in haar werk centraal stelt: *...het volstaat niet om het bestaan van een pluraliteit van waarden te erkennen en over tolerantie de loftrumpet te steken. Democratische politiek laat zich niet beperken tot het vaststellen van compromissen tussen verschillende belangen of waarden, of tot gedelibereer omtrent algemeen belang; ze moet een reëel aangrijpingspunt vinden in de verlangens en dromen van mensen...* (p.12)

- We zijn er ook van overtuigd dat Disability Studies veel steun kan vinden in genderstudies. Eén van de internationaal grote namen in dit vakgebied Judith Butler (2004) leerde me dat: *... our acts are not self-generated, but conditioned. We are at once acted upon and acting, and our 'responsibility' lies in the juncture between the two. What can I do with the conditions that form me? What do they constrain me to do? What can I do to transform them? Being acted upon is not fully continuous with acting, and in this way the forces that act upon us are not finally responsible for what we do. In a certain way, and paradoxically, our responsibility is heightened once we have been subjected to the violence of others... Only once we have suffered that violence, are we compelled, ethically, to ask how we will respond to violent injury...who will we become in the response, and will we be furthering or impeding violence by virtue of the response we make?... (p.16)*
- We zullen deze inspiratie nodig hebben om niet permanent mee in de val te blijven trappen die wordt opgezet door zij die een 'mind-body splitsing' aanhouden en daarmee een 'ableist' discours ondersteunen.
 - Een aantal van de nodige inzichten worden perfect verwoord door Anna Catherine Hickey-Moody (2007; 2009) die aan de Goldsmiths University in London de leiding heeft over een interdisciplinair team bij het Centre for Arts and Learning: *...I advanced critiques of medical discourses of (intellectual) disability in terms of their implicit constructions of knowledge and 'normalcy'... People with (intellectual) disability are not 'less than'. They are an Other whom I (Hickey-Moody) am fortunate enough to know, to work with and with whom I laugh. People with (intellectual) disability make me listen, think and respond in ways I never imagined. They show me worlds I would be a lesser person without. Such people are an example of an Other that allows thought and art to access... and open up passages 'from the finite to the infinite' (2009, p.77).*
 - Inzichten over het 'ableist discours' waar Disability Studies mee aan de slag moet worden scherp verwoord door Fiona Kumari Campbell (2009): *...inscribing certain bodies in terms of deficiency and essential inadequacy privileges a particular understanding of normalcy that is commensurate with the interests of dominant groups ... The unruly, uncivil, disabled body is necessary for the reiteration of the 'truth' of the 'real/essential' human self who is endowed with masculinist attributes of certainty, mastery and autonomy... (p.11).*

Werkend met bovenstaande inspiratiebronnen geloven we samen met Dan Goodley en collega's (Goodley en Runswick-Cole, 2014) dat we Disability Studies als een dynamisch onderzoeks- en actiegebied moeten uitbouwen en dit met zeer concrete onderzoeksacties die het mogelijk maken om op basis van de prefix dis/ te gaan werken. (vooral als we dis/ op een zeer bepaalde manier inzetten) Ik citeer Goodley en Runswick-Cole: *...To dis is to trouble. There is no doubt, whether or not we like it, that the dis/ability complex does some troubling work to the register of the normal and the condition of the human... A dis/human position means we recognize the norm, the pragmatic and the political value of claiming the norm, but we always seek to trouble the norm. Becoming dis/human does not offer a prescriptive opposite to the conception of the norm, rather it works away at a norm that is always, and only can be, in flux. Disabled and human are, we suggest, too often set up as*

opposites, as the antithesis of one another. However ...we argue that they need not to be oppositional but, rather, viewed as frictional: rubbing up against one another in interesting, dare we say, desirable ways... (p.5)¹

¹ Het zal in de loop van deze tekst duidelijk geworden zijn dat Disability

6. Bibliografische Referenties.

Abma, T., Stake, R. (2002). Stakes's Responsive Evaluation: Core Ideas and Evolution. *New Directions for Evaluation*, 92, 7-22.

Beernink, J. (PhD project in review, VUmc: Promotoren: Guy Widdershoven – Geert Van Hove). Goede zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking.

Bogdan, R., Taylor, S. (1989). Relationships with Severely Disabled People: the Social construction of Humanness, *Social Problems*, vol.36, 2, 135-148.

Boggis, A. (2011). Deafening Silences: Researching with inarticulate children. *Disability Studies Quarterly*, vol.31, 4, e-journal.

Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.

Butler, J. (2004). *Precarious Life. The Powers of Mourning and Violence*. London/New York: Verso.

Campbell, F. (2009). *Contours of Ableism. The production of Disability and Abledness*. New York: Palgrave MacMillan.

Charlton, J. (2000). *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. University of California Press: Berkeley and LA.

Cornielje, H., Velema, J., Nash, J. (2008). An update on CBR for Leprosy practitioners, *Leprosy review*, 79, 1, 1-3.

Davies, B. (2014). *Listening to Children. Being and Becoming*. Oxon: Routledge.

De Graaf, G., Van Hove, G., Haveman, M. (2014). A quantitative assessment of educational integration of students with Down Syndrome in the Netherlands, *Journal of Intellectual Disability research*, vol.58, 7, 625-636.

Dennis, R. (2002). Nonverbal Narratives: Listening to People with Severe Intellectual Disability, *Research and Practice for Persons with Severe Intellectual Disability*, vol.27, 4, 239-249.

Deleuze, G., Guattari, F. (1988). *A thousand Plateaus*, London: Athlone.

Derby, J. (2012). Art Education and Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, vol.32, 1, e-journal.

De Schauwer, E., Claes, L., Van De Putte, I., Davies, B. (accepted for publication). *Encounters with the Monstrous Other/Oneself*

Dufourmantele, A. (2000). *Of Hospitality. Anne Dufourmantele invites Jacques Derrida to respond*. Stanford: Stanford University Press.

Eurofound (2014). Additional Resources in early childhood education and care for the inclusion of children with disabilities, including five case studies'. Dublin: Eurofound.

Flinterman, J. F., Tecler-Mariam-Mesbah, R., Broerse, J. E. W., & Bunders, J. F. G. (2001). Transdisciplinarity: The new challenge for biomedical research. *Bulletin of Science, Technology & Society*, 21, 253–266.

Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities, *Health and Social Care in the Community*, 12 (4), 298-308.

Groce, N., Trani, J. (2009). Millennium Development Goals and People with Disabilities. *The Lancet* 374/9704, 1800-1801.

Groce, N., Kett, M., Lang, R., Trani, J-F. (2011). Disability and Poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly*, 32, 8, 1493-1513.

Goodley, D, Runswick-Cole, K. (2014). Becoming dishuman: thinking about the human through dis/ability, *Discourse*, [http:// dx.doi.org/10.1080/01596306.2014.930021](http://dx.doi.org/10.1080/01596306.2014.930021)

Hickey-Moody, A. (2007). Intellectual Disability, Sensation and Thinking Through Affect, p.79-98, in: Anna-Hickey-Moody and Peta Malins (eds.) *Deleuzian Encounters. Studies in Contemporary Social Issues*. New York: Palgrave MacMillan.

Hickey-Moody, A. (2009). *Unimaginable Bodies. Intellectual Disability, Performance and Becomings*. Rotterdam: Sense Publishers.

Kretzman, J., McKnight, J. (1993). *Building Communities from the Inside Out. A path Toward Finding and Mobilizing a Community's Assets*. Evanston, IL.: Institute for Policy Research.

Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, vol.56, 640-649.

Linton, S. (2007). *My Body Politic: A memoir*. The University of Michigan Press.

Markesich, J. (2008). *Surveying Persons with disabilities. A source Guide*. Cornell University Rehabilitation Research and training Center on Disability Demographics and Statistics: Cornell University.

Meekosha, H., Soldatic, K. (2011). Human Rights and the Global South: the case of disability. *Third World Quarterly*, 32,8, 1383-1397

Meekosha, H. (2011). Decolonizing Disability: thinking and acting globally. *Disability and Society*, 26, 6, 667-682.

Moraal, M., Van Elteren, A., De Waal, K., Voskes, Y, Widdershoven, G. (2013). Integratie van een psychiatrische instelling in de buurt. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 68, 3, 118-124.

Mouffe, C. (2005). *Over het Politieke*. Kampen: Klement/Pelckmans.

Rimmer, J., Riley, B., Wang, E., Ranworth, A., Jurkowski, J. (2004). Physical Activity Participation Among Persons with Disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419-425.

Schippers, A., Van Heumen, L. (2014). The Inclusive City through the lens of Quality of Life. In R. I. Brown & R. Faragher (Eds.). *Challenges for Quality of Life: applications in Education and other Social Contexts*. New York: Nova Science Publishers.

Shildrick, M. (2012). *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. New York: Palgrave Macmillan

Stiker, H.-J., (1999). *A History of Disability*. The University of Michigan Press.

Taplin, D en Clark, H. (2002). *Theory of Change Basics. A Primer on theory of Change*, ActKnowledge: http://www.theoryofchange.org/wp-content/uploads/toco_library/pdf/ToCBasics.pdf

Unger, D. (2002). Employers' Attitudes Toward Persons with Disabilities in the Workforce. Myths or realities?, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol.17, 1, 2-10.

Vandekinderen, C., Roets, G., Van Hove, G. (2014). Untangling the Nonrecyclable Citizen. A critical reconceptualization of Responsibility in Recovery. *Qualitative health Research*, 24, 1418-1430.

Van Belle, H., Gillaerts, P., Van Gorp, B/, Van De Mierop, D., Rutten, K. (2013). *Verbal and Visual Rethoric in a Media World*. Leiden: Leiden University Press.

Van Gennepe, A., Vermeer, A., Van der Meulen, B., Janssen, C.(1998) Early intervention for young children with developmental disabilities: A longitudinal effect study, pp.123-132, In: De Graaf, E., Vermeer, A., Heijmans, H., Schuurman, M. (eds) *Down Syndrome behind the Dykes: Research in the Netherlands*. Amsterdam: VU University Press.

Van Gennepe, A. (2007). *Waardig leven met beperkingen*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Van Hove, G., De Schauwer, E., Mortier, K., Claes, L., De Munck, K., Verstichele, M., Vandekinderen, C., Leyman, K., Thienpondt, L (2012). Supporting students toward 'A Pedagogy of Hope': Resisting and Redefining traditional notions of Disability. *Review of Disability Studies*, vol. 8, 3, 45-54.

Van Hove, G., De Schauwer, E., De Munck, K., Cnockaert, R., Claus, S., Schippers, A., Lievens, S. (2014) 'Disclosure and the Double Bind Processes of Students with Disabilities in Institutions for Higher Education: Disability Studies Going from Studying Processes of 'Disablism' to the Study of Wider Processes of 'Ableism'', *Journal of Diversity and Gender Studies*, 1,

Verdonschot, M., De Witte, L., Reichrath, E., Buntinx, W., Curfs, L. (2009). Impact of Environmental Factors on Community Participation of Persons with Intellectual Disability: a systematic Review, *Journal of intellectual disability Research*, vol.53, 1, 54-64.

WHO/The World Bank (2011). *World Report on Disability*, World Health Organization: Geneva.

Widdershoven, G., Abma, T., Molewijk, B. (2009). Improving Care and Ethics: A plea for interactive and empirical Ethics. *The American Journal of Bioethics*, vol.9, 6/7, 99-101