

Handleiding bij Iespakket

Meer dan handig: een andere kijk op de rol van hulpmiddelen in het leven van gebruikers



Arts-based Research -
Creatieve
Onderzoeksmethoden



Autisme



Boom in wording



Communicatie en zintuigen



De bionische mens: mens en
technologie: handig, normaler,
volmaakt?



Disability Studies & Cultural
Analysis



Hulpmiddelen, de visibiliteit
ervan en inclusie



Opleiding, arbeid en inclusie



Participatieve
onderzoeksmethoden



Quality of life - Family quality of
life



Quality of life - Quality of dying



Universal Design for Learning

Lespakket

Meer dan Handig: een andere kijk op de rol van hulpmiddelen in het leven van gebruikers



Dr. S.R. Hilberink
Dr. M. Cardol

2016

Lectoraat Disability Studies – Diversiteit in Participatie
Kenniscentrum Zorginnovatie
Hogeschool Rotterdam

In samenwerking met
Drs. J. Kool, Disability Studies in Nederland
Dr. M. Hoogsteyns, Academisch Medisch Centrum Amsterdam
Dr. H. van der Horst, Wageningen UR

Colofon

Dit lespakket is gebaseerd op het onderzoek Meer dan handig, uitgevoerd door Maartje Hoogsteyns en Hilje van der Horst, in opdracht van Disability Studies in Nederland. Dit onderzoek en dit lespakket zijn gefinancierd door ZonMw.

Uitvoerders:

Dr. S.R. Hilberink

Dr. M. Cardol

Lectoraat Disability Studies – Diversiteit in Participatie

Kenniscentrum Zorginnovatie

Hogeschool Rotterdam

Projectgroep:

Dr. Mieke Cardol, Hogeschool Rotterdam

Dr. Sander Hilberink, Hogeschool Rotterdam

Dr. Maartje Hoogsteyns, Academisch Medisch Centrum Amsterdam

Dr. Hilje van der Horst, Wageningen UR

Drs. Jacqueline Kool, Disability Studies in Nederland

Extern adviseur:

Drs. Sofie Sergeant, Disability Studies in Nederland

Klankbordgroep:

Drs. Minne Bakker, VUmc Amsterdam

Mr. Drs. Els de Bock, onderwijsmanager Verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam

Drs. George Hlavacs, opleiding Industrieel Produkt Ontwerp, Hogeschool Rotterdam

Drs. Taco Nijhoff, Hogeschool Utrecht

Drs. Rina Nijkamp, Hogeschool Utrecht

Dr. Hans Schuman, Hogeschool Utrecht / Heliomare Wijk aan Zee

Drs. Jan van Veen, onderwijsmanager Ergotherapie, Hogeschool Rotterdam

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
2	Theoretisch kader	8
2.1	Disability Studies	8
2.2	Disability Studies en hulpmiddelen	9
2.3	Literatuur	10
3	Les 1. Hulpmiddelen en mechanismen van in- en uitsluiting	12
3.1	Inleiding en achtergrond bij les 1	12
3.2	Werkvormen	15
3.3	Geschikte audio en beeldfragmenten	16
3.4	Aanbevolen literatuur	16
3.5	Gebruikte literatuur	16
4	Les 2. Hulpmiddelen en de relatie met de 'ander'	18
4.1	Inleiding en Achtergrond bij les 2	18
4.2	Werkvormen	24
4.3	Ondersteunend aan les	24
4.4	Aanbevolen literatuur	24
4.5	Gebruikte literatuur	24
5	Les 3. Hulpmiddelen en ervaringskennis	26
5.1	Inleiding en achtergrond bij les 3	26
5.2	Werkvormen	32
5.3	Geschikte audio en beeldfragmenten	33
5.4	Aanbevolen literatuur	33
5.5	Gebruikte literatuur	33
6	De tentoonstelling	35
Bijlage 1	Design Thinking	36
Bijlage 2	Verder lezen over Disability Studies	37
Bijlage 3	Tekst bij sheets Les 1	40
Bijlage 4	Tekst bij sheets Les 2	45
Bijlage 5	Uitnodigen ervaringsdeskundige	53
Bijlage 6	Tekst bij sheets Les 3	54

1 Inleiding

Doel van het lespakket *Meer dan handig* is dat studenten in het hoger beroepsonderwijs inzicht krijgen in de uiteenlopende rollen die hulpmiddelen vervullen in het leven van gebruikers. Vanuit een Disability Studies perspectief wil dit lespakket studenten uitnodigen om anders te gaan kijken naar de rol van hulpmiddelen in het leven van mensen met een beperking. Er komen in de toekomst steeds meer mensen die gebruik zullen maken van hulpmiddelen, onder andere door toenemende prevalentie van chronische aandoeningen en het feit dat we steeds ouder worden. Voor mensen die in de beroepspraktijk te maken krijgen met hulpmiddelengebruik is het belangrijk dat ze inzicht hebben in wat het gebruiken van een hulpmiddel betekent. Een hulpmiddel doet veel meer dan praktische problemen oplossen voor de gebruiker. Zo kan een hulpmiddel zorgen voor een uiterlijke verandering, waardoor gebruikers zich juist meer 'anders' kunnen voelen dan voorheen. Of een hulpmiddel kan juist worden ingezet door gebruikers om een verhaal te vertellen over zichzelf aan anderen: een bron van identiteit. Verder brengt de komst van een hulpmiddel ook vaak verschuivingen teweeg in de verdeling van zorgverantwoordelijkheden thuis. Kortom: hoe en wanneer mensen een hulpmiddel gebruiken en wat daarbij voor hen van belang is, kan alleen begrepen worden als we breder kijken naar hoe hulpmiddelen en gebruikers met elkaar in interactie zijn.

Het lespakket is geschikt voor tweede- of derdejaars studenten van verschillende HBO-opleidingen waarin studenten voorbereid worden op de rol van hulpmiddelen in het leven van mensen (bijvoorbeeld ergotherapie, logopedie, verpleegkunde, HRM, management in zorg). Dit kan vanuit een praktisch georiënteerd zorgperspectief zijn, maar ook vanuit een meer theoretische interesse in hoe in- en exclusie of processen van normalisering tot stand komen in relatie tot het hebben van een ziekte of fysieke beperking. Dit lespakket bestaat uit drie lessen van 60 minuten, plus een tentoonstelling van 3 uur. Elke les biedt een docentenhandleiding achtergrondinformatie, lesmateriaal in de vorm van presentaties, links naar relevante websites en filmpjes, en opdrachten voor de studenten.

Dit lespakket is gebaseerd op de resultaten van een onderzoek dat werd gedaan in het kader van het onderzoeksprogramma Disability Studies van ZonMw en Disability Studies in Nederland: 'Meer dan handig; een onderzoek naar de rol van hulpmiddelen in mechanismen van in- en uitsluiting' door Maartje Hoogsteyns en Hilje van der Horst (2013; www.meerdanhandig.nl). Dit lespakket richt zich dan ook voornamelijk op hulpmiddelengebruik. Het is echter goed te bedenken dat het ook breder getrokken kan worden naar het gebruik van technologie in het algemeen.

Achtergrond docent

Het toepassen van dit lespakket vraagt van de docent een activerende en motiverende onderwijsstijl en het durven stellen van vragen bij heersende opvattingen binnen het eigen vakgebied en bij studenten.

Universal Design for Learning

Dit lespakket is gebaseerd op *Universal Design for Learning* (UDL). Het uitgangspunt van UDL is om vanaf het begin van de ontwikkeling van het curriculum rekening te houden met de verschillen tussen studenten. Ook wordt rekening gehouden met de verschillende talenten

en behoeften van studenten. Geen student is hetzelfde. Dit betekent onder andere dat lesmateriaal op verschillende wijzen moet worden aangeboden en dat het aanbod aansluit bij persoonlijke voorkeuren en strategieën. Hiertoe gelden drie kernprincipes:

1. Bied meerdere manieren van presentatie aan
2. Bied verschillende werkvormen aan
3. Bied meerdere manieren van betrokkenheid aan

Meer informatie over UDL vindt u op <http://udltheorypractice.cast.org>. Hier kunt u ook een account aanmaken om hierover meer te lezen.

Het lespakket *Meer dan handig* bestaat uit:

- Een handleiding
- Drie powerpointpresentaties

Door een variatie aan presentatievormen (audio, film, slides, artikelen) en opdrachten biedt het pakket ruimte om aan te sluiten bij individuele wensen en leerstrategieën van studenten (en docenten).

De drie lessen zijn rondom de volgende thema's opgebouwd:

1. Hulpmiddelen en mechanismen van in- en uitsluiting
2. Hulpmiddelen en de relatie met de 'ander'
3. Hulpmiddelen en ervaringskennis
- (4. Tentoonstelling)

In elk van de lessen wordt de bijpassende theoretische achtergrond besproken.

Leerdoelen

Na het volgen van de lessen:

1. heeft de student kennis van de andere manier van kijken, reflecteren en onderzoek doen vanuit het perspectief van Disability Studies;
2. reflecteert de student op het gedachtegoed van de meervoudige effecten van hulpmiddelen (Material Culture Studies);
3. bespreekt de student de meerdere perspectieven op het gebruik van hulpmiddelen;
4. denkt de student kritisch na over wat insluiting en uitsluiting betekenen in relatie tot het gebruik van hulpmiddelen, en reflecteert op de verschillende strategieën van mensen die hulpmiddelen gebruiken;
5. reflecteert de student kritisch op de eigen beroepspraktijk, daar waar het gaat om de relatie tussen mensen en hulpmiddelen.

Werkvormen

De gekozen werkvormen betrekken studenten actief bij de lesstof en nodigen uit tot actieve deelname en een kritische, reflecterende houding. Studenten hebben de mogelijkheid een opdracht te kiezen die aansluit bij hun interesses, eigen ervaringen en talenten. De eerste opdracht (vóór de eerste les) maken studenten individueel. Deze opdracht is bedoeld om in contact te komen met het *insidersperspectief*: ervaringsverhalen van mensen die hulpmiddelen gebruiken. De vervolgoopdrachten die studenten uitvoeren worden in *vaste groepen van 3 tot 4 studenten* gemaakt. De opdrachten worden aan elkaar en aan genodigden gepresenteerd tijdens de laatste bijeenkomst, de tentoonstelling.

Handleiding

Deze handleiding bespreekt de achterliggende theorie en biedt een kader voor deze lessenreeks. Disability Studies en Material Culture Studies zijn het kader voor de volledige lessenreeks. In de verschillende lessen komen aanvullende theoretische perspectieven aan de orde die de student helpen begrijpen wat hulpmiddelen met ons doen en wat wij met hulpmiddelen doen.

In deze handleiding worden de drie lessen toegelicht. Per les komen de volgende onderdelen aan bod:

- Inleiding en achtergrond
- Mogelijke werkvormen; de lessen worden bij voorkeur gestart vanuit een van de levensverhalen die werden opgetekend in het onderzoek.
- Geschikte audio en beeldfragmenten
- Aanbevolen literatuur
- Gebruikte literatuur

In de bijlagen 3 t/m 6 staan voor de docent extra informatie en de uitleg per sheet.

Tentoonstelling

De opdrachten die studenten maken leveren producten op die in een tentoonstelling aan elkaar en genodigden gepresenteerd worden. Het doel van de opdrachten is dat studenten actief met de lesstof bezig gaan en hiermee begrip ontwikkelen over de veelzijdigheid van het leven met hulpmiddelen.

Belangrijk is dat de tentoonstelling goed wordt voorbereid en dat voldoende tijd is om de tentoonstelling te organiseren. Dit doen studenten zelf, de docent begeleidt het proces en faciliteert indien nodig. Denk hierbij aan:

- Uitnodigen van gasten
- Ruimte voor de tentoonstelling
- Tijdstip (bv week van de toegankelijkheid, week chronisch zieken)
- Materialen
- Catering

Het wordt aanbevolen om de producten na de tentoonstelling te bewaren en in volgende edities van het geven van dit lespakket te verwerken als voorbeeld. Foto's van de tentoonstelling kunnen ook toegevoegd worden in de docentenhandleiding als inspiratie voor docenten.

Toetsing

Studenten hebben hun producten tentoongesteld op de afsluitende tentoonstelling (voorwaardelijk). Vervolgens schrijft elke student een essay (maximaal 8 pagina's) over één van hun producten waarin het product wordt beargumenteerd vanuit de behandelde lesstof. Een alternatief voor een essay kan een mindmap of een mondelinge toelichting vastgelegd in een filmpje zijn.

Literatuur

Hoogsteyns, M., & van der Horst, H. (2013). Meer dan Handig Een onderzoek naar de rol van hulpmiddelen in mechanismen van in- en uitsluiting. Wageningen: Wageningen UR.
<https://pearldiversunited.files.wordpress.com/2013/04/meer-dan-handig.pdf>

Meyer, A., Rose, D.H., & Gordon, D. (2014). Universal design for learning: Theory and Practice. Wakefield, MA: CAST Professional Publishing.

Programma

Vorbereiding studenten - Lezen aanbevolen literatuur - Opdracht 1	210 minuten
Les 1. Hulpmiddelen en mechanismen van in- en uitsluiting	60 minuten
Vorbereiding studenten - Lezen aanbevolen literatuur - Opdracht 2	330 minuten
Les 2. Hulpmiddelen en de relatie met de 'ander'	120 minuten
Vorbereiding studenten - Lezen aanbevolen literatuur - Opdracht 3	330 minuten
Les 3. Hulpmiddelen en ervaringskennis	60 minuten
Vorbereiding studenten - Voorbereiden tentoonstelling - Toetsing	390 minuten
Les 4. Tentoonstelling	180 minuten
Totaal	28 uur

2 Theoretisch kader

Dit hoofdstuk schetst de theoretische achtergrond van het lespakket. Naast een korte introductie van Disability Studies wordt stil gestaan bij de Science and Technology Studies.

2.1 Disability Studies

'Human reality is messy and ambiguous' (Bauman, 1993)

'Ervaringsverhalen bieden inspiratie en troost. Ze wijzen ook de weg naar de vakkennis en vaardigheden om met beperkingen een goed leven te leiden.' (van Tilburg, 2014)

Het SCP berekende in 2012 dat bijna vier miljoen mensen leven met een lichamelijke beperking, dat wil zeggen, zij hebben moeite met bewegen, zien of horen. Ruim 2 miljoen hiervan heeft een matige of ernstige lichamelijke beperking. Naar schatting hebben in Nederland 110.000 personen een lichte verstandelijke beperking en 60.000 een ernstige verstandelijke beperking (Woittiez et al., 2012). Daarbij heeft ongeveer 20% van de bevolking een partner, ouder, broer of zus, vriend(in) of kennis met een beperking en ervaart daarom ook wat het betekent om te leven met een beperking in onze samenleving (Hoppe, Schippers & Kool, 2011). Dat zijn geen geringe aantallen.

Disability Studies (DS) onderzoekt hoe mensen met uiteenlopende beperkingen leven, hoe er naar hen wordt gekeken en wat consequenties van opvattingen zijn. Het vakgebied DS werd voor het eerst in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten ontwikkeld. Het ontstond niet vanuit de academische wereld, maar als kritisch geluid van mensen met een handicap op heersende praktijken. DS is een kritisch perspectief op hoe disability wordt weergegeven en gedefinieerd in onze samenleving.

We spreken van Studies, meervoud, omdat er gebruik wordt gemaakt van kennis uit verschillende vakgebieden, onder andere geschiedenis, sociologie, rechten, geneeskunde, psychologie en ook de kunsten. Dat is belangrijk, omdat interdisciplinair werken helpt de wereld van leven met een beperking beter te begrijpen. DS ondersteunt het streven naar volwaardig burgerschap van de persoon met een beperking en heeft een emancipatoir karakter. Het leven met een beperking staat centraal in alle domeinen die voor mensen van belang zijn (sociaal, economisch, politiek, juridisch en cultureel). Kenmerkend voor DS is tevens de aandacht voor hoe mensen zelf hun identiteit en sociaal-culturele positie definiëren.

De manier om functiebeperkingen en ervaringen van mensen met beperkingen te beschrijven en begrijpen is onderhevig aan trends in de tijd (Hoppe, Schippers & Kool, 2011). Vanuit welk perspectief er wordt gekeken heeft gevolgen voor de rechten, kansen en ruimte voor mensen met beperkingen in de samenleving en in de zorg. De manier waarop professionals in de zorg bijvoorbeeld kijken naar mensen met beperkingen en hun ervaringen is van invloed op attitude, werkwijze en verwachtingen in de behandeling of begeleiding (Cardol, 2013).

In een medisch model worden beperkingen vooral geduid als individuele problemen die door fysieke, mentale of psychische stoornissen worden veroorzaakt. Om problemen te verhelpen, moet er iets veranderen aan het individu, dat probleemhouder is. De norm 'wat is normaal' wordt vanuit een medisch model niet ter discussie gesteld.

Aan de andere kant van het continuüm is het sociaal-culturele model. Het anders kijken door DS heeft primair te maken met het weg bewegen van het medische model naar een sociaal-cultureel model van disability. Disability in een dergelijk model moet worden begrepen als een sociale constructie voortkomend uit interacties tussen het individu, zijn/haar lichaam en de samenleving. Daarbij zijn vooral de persoonlijke ervaringen en verhalen een belangrijk uitgangspunt. Het universele kan niet zonder het particuliere.

DS bestudeert handicaps als complex en dynamisch sociaal verschijnsel. Uitgangspunt is dat disability geen kenmerk of eigenschap van een persoon is, maar wordt geconstrueerd in sociale praktijken, en voortkomt uit de interactie tussen individu, lichaam en samenleving (Shakespeare, 2010).

Een werkgever bijvoorbeeld, die vooral oog heeft voor de mogelijke beperkingen in verband met een armprothese van een sollicitant, en niet voor zijn of haar ervaring en capaciteiten, zal die persoon misschien minder snel aannemen, hoe passend het CV ook is.

Meer lezen en zien

==> www.disabilitystudies.nl
==> Kijk anders Zie meer:
http://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/essaybundel_KAZM.pdf
==> TEDx Talks Rick Guidotti: https://www.youtube.com/watch?v=yIKM7_rgUXU

2.2 Disability Studies en hulpmiddelen

'Niemand vindt het raar als we een hamer gebruiken als hulpmiddel om daarmee een spijker in te slaan. Waarom kijken we dan vreemd op van een prothese die iemand helpt vooruit te komen? Hulpmiddelen krijgen blijkbaar een sociaal-culturele betekenis. En die is: je bent gehandicapt.' (ZonMw, 2012, p11)

Onderzoek in DS vraagt aandacht voor de manier waarop materiële en sociale omstandigheden kunnen bijdragen aan (dis)ability. Het idee is dat disability niet geworteld is in het lichaam van de persoon met beperking, maar tot stand komt in relatie tot de (materiële en sociale) omstandigheden. *Disabling situations* vragen dan ook dat de omgeving bereid moet zijn om zich aan te passen (Davis 1997; Albrecht, Seelman, & Bury 2001; Shakespeare, 2001; Goodley, 2010).

Disability is in dit perspectief dus relationeel van aard, maar dit relationele beperkte zich tot voor kort tot die omgeving. Het individu, zijn lichaam (en ook zijn hulpmiddelen) werden weinig betrokken in het nadenken over hoe disability tot stand komt (Gill, 2001; Hughes & Paterson, 1997; Zitzelsberger, 2005). En dat is logisch, omdat men juist weg wilde van het idee dat het lichaam de oorzaak is van een beperking en het individu met de beperking probleemhouder.

Wat hulpmiddelen doen: Disability Studies en Science and Technology Studies

Toch heeft dit ook nadelen. Op deze manier blijft het lichaam het exclusieve domein van het bio-medisch onderzoek, en blijft een belangrijk deel van de ervaring van een beperking buiten zicht. Het negeren van het lichaam zorgt er bovendien voor dat een deel van de

politieke en wetenschappelijke potentie van het anders-zijn weinig wordt onderzocht (Scully, 2008; Pols, 2010). Sinds kort is er gelukkig meer aandacht voor het lichaam en hulpmiddelen in Disability Studies, bijvoorbeeld door onderzoekers uit het veld van de Science and Technology Studies (Galis, 2011; Winance, 2006; Moser, 2000, 2005, 2006; Pols, 2010).

Net als het lichaam hebben ook medische hulpmiddelen lang weinig aandacht gehad binnen DS. Dit kan samenhangen met het feit dat hulpmiddelen nauw verweven zijn met het lichaam en met medische modellen van beperkingen. Door de focus op het lichaam en op medische interventies weg te houden uit het DS discours, is de rol van hulpmiddelen in de totstandkoming van (dis)ability in verschillende situaties ook uit beeld gebleven. En dat terwijl hulpmiddelen een belangwekkende en tegenstrijdige rol hebben in de totstandkoming van (dis)ability. Enerzijds creëren hulpmiddelen meer praktische en sociale mogelijkheden voor mensen met een beperking. In dat opzicht zijn ze *enabling*, ze maken mogelijk. Mensen kunnen weer meedoen. Bovendien worden hulpmiddelen, door de intieme relatie met het eigen lichaam vaak ervaren als vriend of zelfs als deel van het eigen lichaam (Vreeswijk, 2002; Hoogsteyns & van der Horst, 2013). Deze twee aspecten zorgen voor de ervaring meer 'compleet' en able te zijn met hulpmiddel dan zonder.

Anderzijds zijn hulpmiddelen gericht op het compenseren en repareren van een lichamelijk gebrek. Daarmee wordt, in praktische zin, de verantwoordelijkheid om te kunnen functioneren gelegd bij de persoon met een beperking (Moser, 2000). Zo hoeft minder te worden nagedacht over een samenleving waarin mensen met verschillende lichamelijke mogelijkheden zouden kunnen functioneren. Het doel om mensen met hulpmiddelen zo 'normaal mogelijk' te laten functioneren, bevestigt bovendien de bestaande norm van een normaal lichaam met normale functionaliteit. Dit wordt ook wel *passing as normal* genoemd. Sociologe Ingunn Moser laat zien dat hulpmiddelen, door het stellen van dat doel, juist een onoverbrugbare kloof creëren tussen mensen met en zonder een beperking. Hoe goed je hulpmiddel namelijk ook werkt, je wordt nooit iemand zonder beperking (hooguit iemand met beperking en hulpmiddel) (Moser, 2006). De druk tot zo-normaal-mogelijk-zijn, is zeker disabling te noemen. Een andere manier waarop hulpmiddelen disabling kunnen zijn is door het eerder genoemde reducerende effect: de gebruiker valt voor de ander samen met zijn of haar beperking. Juist vanwege die tegenstrijdige effecten vormen hulpmiddelen een goede ingang om te onderzoeken hoe en waar disability en ability tot stand komen.

Bovenstaand maakt duidelijk dat het gebruik van hulpmiddelen niet slechts functioneel is. Door vanuit de perspectieven van Disability Studies en Science and Technology Studies hulpmiddelengebruik te benaderen worden de meerdere rollen van een hulpmiddel zichtbaar. Zie ook bijlage 1 over Design Thinking.

2.3 Literatuur

- Albrecht, G.J., Seelman, K.D., & Bury, M. (2001). Handbook of disability studies. London: Sage Publications.
- Bauman, Z. (1993). Postmodern Ethics. Cambridge: Wiley-Blackwell.
- Cardol, M. (2013). Disability Studies en Participatie: een pleidooi voor diversiteit. Openbare les, Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- Davis, L.J. (1997). The disability studies reader. New York: Routledge.

- Galis, V. (2011). Enacting Disability: How Can Science and Technology Studies Inform Disability Studies. *Disability & Society*, 26, 825–838.
- Gill, C.J. (2001). The social experience of disability. In: G.L. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury *Handbook of disability studies*. p351-373. London: Sage Publications.
- Goodley, D. (2010). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage.
- Hoogsteyns, M., & van der Horst, H. (2013). Wearing the arm (or not). Reconceptualising notions of in- and exclusion in Disability Studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, 58-69.
- Hoppe, S., Schippers, A., & Kool, J. (2011). *Disability Studies in Nederland; verbinding in context*. Amersfoort: Disability Studies in Nederland.
- Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body. Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*, 12, 325-340.
- Jansen, J. & Dobbelaar, T. (2012). *Kijk anders, zie meer; Tien jonge wetenschappers over disability studies*. Amersfoort / Den Haag: Disability Studies in Nederland / ZonMw.
- Moser, I. (2000). Against normalisation: Subverting norms of ability and disability. *Science as Culture*, 9, 201-240.
- Moser, I. (2005). On becoming disabled and articulating alternatives: The multiple modes of ordering disability and their interferences. *Cultural Studies*, 19, 667-700.
- Moser, I. (2006). Disability and the promise of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal. *Information, Communication and Society*, 9, 3, 373-395.
- Pols, J. (2010). Breathtaking practicalities: a politics of embodied patient positions. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1, 1-18.
- Scully, J.L. (2008). *Disability bioethics. Moral bodies moral difference*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishing Group, Incorporated.
- Shakespeare, T. (2001). *The disability reader. Social science perspectives*. London / New York: Cassell.
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In: L.J. Davis. *The Disability Studies Reader*. New York / London: Routledge Taylor & Francis.
- van Tilburg, H. (2014). Wijs met ervaringsverhalen. In: C Platenkamp, R. Houtepen, M. Schouten, & G. van der Veer. (2014). *Maak er een boek van ...!?!; Leren van patiënten en hun verhalen*. p14-15. Amsterdam: Stichting CCC.
- Vreeswijk, P. (2002). *Lichaam en hulpmiddel*. Utrecht: CG-Raad.
- Winance, M. (2006). Trying out the Wheelchair. the Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment. *Science, Technology and Human Values*, 31, 52–72.
- Woittiez, I., Ras, M., & Oudijk, D. (2012). IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Zitzelsberger, H. (2005). (In)visibility: accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20, 389-404.
- ZonMw. (2012). *Nooit geweten, nooit zo gemeten; de opbrengst van zeven opmerkelijke studies naar en met mensen met een beperking*. Den Haag: ZonMw.
http://www.canonsociaalwerk.eu/2006_disability/projectbundel%20NGNG.pdf

3 Les 1. Hulpmiddelen en mechanismen van in- en uitsluiting

Deze eerste les geeft een inleiding in Disability Studies (DS) en legt vervolgens de verbinding met het gebruik van hulpmiddelen. Vervolgens wordt ingegaan op *passing as normal* als mechanisme van in- en uitsluiting. Er zijn veel verschillende definities van in- en exclusie, maar voor dit lespakket volgen we de definities uit de Proefles Sociale inclusie van het Kennisplein Gehandicaptensector (2013). Met insluiting (inclusie) wordt gelijkwaardig meedoen aan de samenleving in alle aspecten van het leven bedoeld. Uitsluiting (exclusie) verwijst naar niet of nauwelijks sprake van sociale participatie en/of sociale ondersteuning. Deze les wil ingaan op deze mechanismen, en dat in- of uitsluiting complexe fenomenen zijn die door vele factoren worden beïnvloed.

Centraal in deze les staat het op een andere manier leren kijken naar de manieren waarop hulpmiddelen een rol kunnen spelen bij er wel of niet bij horen of anders zijn, en dat de gebruiker daar zelf ook invloed op heeft.

3.1 Inleiding en achtergrond bij les 1

Vorbereidende opdracht studenten

Studenten lezen de volgende stukken **voorafgaand** aan les 1.

1. Levensverhaal Veerle; Meer dan handig (p81-83)
2. Levensverhaal Maria, Meer dan handig (p54-57)
3. Inleiding Disability Studies (Essay uit Kijk Anders, Zie Meer, hoofdstuk 10 (p128-139))

In Bijlage 2 is voor de geïnteresseerde lezer relevante literatuur te vinden.

Als voorbereiding op de eerste les maakt elke student een eerste opdracht. De studenten maken een keuze uit één van onderstaande opdrachten.

1. Geef weer hoe de verhalen van Veerle of Maria jouw idee over de rol van hulpmiddelen hebben veranderd en schrijf een korte tekst van (max. 1 A4) over het ideale hulpmiddel en beargumenteer waarom het ideaal is.
2. Geef weer hoe de verhalen van Veerle of Maria jouw idee over de rol van hulpmiddelen hebben veranderd en maak een (foto)collage waaruit duidelijk blijkt wat jij het ideale hulpmiddel vindt en waarom.
3. Teken op hoe de verhalen van Veerle of Maria jouw idee over de rol van hulpmiddelen hebben veranderd en bedenk een slogan of beeld voor een commercial voor:

- Incontinentie materiaal, of
- Nieuw type rolstoel,

En leg uit wie door deze slogan zal worden aangesproken en waarom.

4. Misschien ken je het gebruik van hulpmiddelen uit eigen ervaring, of van een familielid die ze gebruikt. Laat zien in tekst of beeld wat dat hulpmiddel voor jou of voor je familielid betekent. Zoek minstens twee betekenissen.
5. Ga een middag in een rolstoel zitten en laat je door de winkels rijden. Schrijf een A4 waarin je reflecteert hoe op je gereageerd wat en hoe je dit ervoer. Film ook enkele reacties.

Naar aanleiding van de opdrachten bespreekt de docent met de groep wat de verhalen van Veerle en Maria hebben losgemaakt, en wat een ideaal hulpmiddel is en waarom. Doel van de discussie is dat je met elkaar vaststelt dat hulpmiddelen veel meer zijn dan alleen handig, mooi of lelijk. Denk hierbij ook aan hulpmiddelen die de studenten zelf gebruiken (telefoon, computer, scooter). Jongeren van nu hebben de smartphone dusdanig in hun leven geïntegreerd dat het niet meer als hulpmiddel wordt gezien, maar een onderdeel geworden is van hun identiteit: laat me je telefoon zien en ik vertel je wie je bent.

Leerdoelen

Na het volgen van de eerste les:

- is de student in staat om te reflecteren op de inzichten op het gebied van Disability Studies
- begrijpt de student de hoe *passing as normal* een rol kan spelen bij in- en uitsluiting
- reflecteert de student op de rol die de gebruiker zelf kan hebben, en keuzes die hij/zij maakt daar waar het gaat over in- en uitsluiting (*passing as normal*).

Meer lezen en zien

Davies, T.W. (2005). Freakery and Prosthetic Actuality in Joseph Chaikin's Body Pieces. *Disability Studies Quarterly*, 25, 3.
In dit artikel bespreekt Davies het toneelstuk *Body Pieces* van Chaikin waarin acteurs met een beperking het publiek uitdagen om te reflecteren op het Disability Difference.
==> <http://dsq-sds.org/article/view/578/755>

Passing as normal

Voordat we *passing as normal* als mechanisme voor in- en uitsluiting bij mensen met een functiebeperking behandelen, willen we het onderliggende mechanisme eerst toelichten met een alledaags voorbeeld, de mode. Meedoen aan de mode is een breed verschijnsel, maar legt een aantal aspecten bloot. Zie onderstaand kader.

“Jonge [meiden en jongens] gaan graag met de mode mee, omdat dat ze populairder maakt, of omdat populaire mensen uit hun klas dezelfde kleding dragen. Als je jong en vaak onzeker bent, wil je niet uit de toon vallen. Je bent bang gepest te worden als je er niet 'normaal' uitziet, hetzelfde als de rest, en dus met de mode meegaat. Je zoekt naar acceptatie. Maar dit blijft niet bij jonge meisjes, voor veel volwassenen van alle leeftijden en geslachten is het nodig met de mode mee te gaan om geaccepteerd te worden. Als je bijvoorbeeld voor een baan solliciteert, wordt er gekeken naar hoe je eruit ziet. Als je er anders uitziet dan de gemiddelde Nederlander, zullen mensen over je oordelen, word je in een bepaalde alternatieve groep geplaatst waar je misschien helemaal geen verdere eigenschappen mee deelt. Mensen zijn bang voor anders, het is veiliger met iemand om te gaan die zo normaal mogelijk is. En dus is het moeilijk geaccepteerd te worden als je niet 'normaal' bent.”

Geciteerd: <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/sociaal-cultureel/128622-waarom-is-mode-zo-belangrijk.html>

Je zou dus kunnen zeggen, dat het dragen van bepaalde kleding nastreeft om 'erbij' te horen, of om uit te drukken tot welke groep men gerekend wil worden. Dit kun je doortrekken naar mensen met een beperking die een hulpmiddel gebruiken. Want, wie van de norm afwijkt is anders, en dit anders-zijn moet het liefst worden gecompenseerd. Vaak op functioneel vlak (denk bijvoorbeeld aan protheses om lopen mogelijk te maken), maar ook op esthetisch gebied (denk aan een armprothese om het missen van een arm te 'verhullen'). Soms is het mogelijk om met een hulpmiddel de beperking compleet te compenseren of te maskeren dat een buitenstaander de beperking niet opmerkt. Dit wordt aangeduid met *passing as normal*, iemand streeft ernaar om over te komen alsof deze persoon geen beperking heeft (Goffman, 1963). *Passing as normal* kan een succesvolle strategie zijn om aan stigmatisering te ontkomen (voorbeeld Veerle: door een goedwerkend gehoortoestel kan ze alles goed horen; door het toestel door haar kapsel voor de buitenwereld onzichtbaar te houden wordt ze als normaal gezien en ook normaal behandeld). Het voorkomt vragen en vervelende reacties, en bovenal een ongewilde uitzonderingspositie. Maar het is niet zwart-wit: Mensen maken in verschillende situaties verschillende keuzes.

Meer dan Handig

Thuis zijn de toestellen volledig geaccepteerd: 'Mijn dochter vroeg me vanaf welke leeftijd zij ook toestellen mag gaan dragen. Ze ging er vanuit dat iedereen dat doet.' Ook goede vrienden weten van Veerle's gehoorapparaten. Daarbuiten, op het werk of bij kennissen, weten mensen het niet. Ze draagt een kapsel waarmee ze de toestellen goed kan verhullen. Ze kiest hiervoor omdat ze niet zielig gevonden wil worden. 'Er kleeft toch een oubollig en slachtofferig imago aan het hoortoestel'. En daar wil ze zich niet mee identificeren. 'Ik voel me niet gehandicapt'.

Veerle, p24 (audio Veerle1)

Hulpmiddelen kunnen bijdragen aan *passing as normal*, mits ze voor de buitenwereld niet zichtbaar zijn. Het is een belangrijke strategie die niet alleen stigmatisering voorkomt, volgens Susan Lingsom (2008) kan het openbaren van een beperking het risico met zich meebrengen om bijvoorbeeld op het werk niet meer voor vol te worden gezien. En, zoals in bovenstaand kader is beschreven, er 'normaal' uitzien betekent vaak ook 'normaal zijn'. *Passing as normal* is in deze situaties dus duidelijk een strategie om insluiting te bewerkstelligen. Hiermee draagt het bij aan een gevoel van *belonging*: door niet anders te zijn is er een gevoel van erbij te horen, onderdeel te zijn van de 'maatschappij'. In andere situaties kleven ook nadelen aan deze strategie: doordat anderen niet weten dat een persoon een beperking heeft, kan hiermee ook geen rekening gehouden worden. Zo vond men Veerle soms arrogant; ze leek geen interesse te hebben in wat anderen zeiden, en ervoer Maria steeds meer stress door haar verkorte arm verborgen te houden.

Dat anderen geen weet hebben van een beperking betekent ook dat mensen geen rekening kunnen houden met de handicap. Hierdoor kunnen anderen zich een mening vormen over de persoon die niet per se waar hoeft te zijn, maar die vanuit hun perspectief wel te verklaren is. Zo zien we in onderstaand kader dat Veerle ondanks haar hoortoestel niet alles dat gezegd wordt meekrijgt. Anderen denken dat dit desinteresse is en vinden haar soms arrogant.

Meer dan Handig

Het lijkt haar niet overdreven veel energie te kosten om op haar werk als 'gewoon-horend' over te komen; de toestellen functioneren daarvoor afdoende. Sterker nog: ze koestert het feit dat ze twee verschijningsvormen heeft, één thuis en één op haar werk. En ze lijkt bewust te kiezen voor de risico's van haar strategie in de buitenwereld. 'Soms vinden mensen mij arrogant, omdat ik niet altijd even goed opvang wat ze zeggen en dan verder ga met mijn eigen verhaal. Tja, dat is dan maar zo.' Het buitenshuis tonen van haar beperking zal Veerle vermoedelijk nauwelijks een gevoel van bevrijding of emancipatie opleveren.

Veerle, p25 (audio Veerle2)

Passing as normal is niet altijd een makkelijke strategie. Het kost veel energie om de beperking verborgen te houden, om er een soort dubbelleven op na te houden. Soms is *passing as normal* geen optie. Het verhaal van Bianca laat dit zien: doordat het hoortoestel niet volledig haar gehoorverlies compenseert kan ze niet als 'horende' door het leven gaan. Anders gezegd: het wel of niet toepassen van *passing as normal* als strategie voor insluiting wordt mede bepaald door de functionaliteit van het hulpmiddel. We zien dus dat *passing as normal* als strategie voor insluiting niet altijd kan worden ingezet.

Meer dan Handig

Voor Bianca is doorgaan voor horend geen optie meer. Ook al zou ze een kapsel dragen waarmee de toestellen uit het zicht zijn, ze kan er nog steeds onvoldoende mee horen om te doen alsof ze gewoon-horend is. Mensen moeten haar aankijken als ze met haar praten, rustig spreken en niet in een luidruchtige omgeving gaan zitten. Bianca draagt haar hoortoestellen zichtbaar: dan worden mensen eraan herinnerd dat ze rekening moeten houden met haar slechthorendheid.

Bianca, p18 (audio Bianca1)

==> Audio Veerle1-2

==> Audio Bianca1

3.2 Werkvormen

Laat studenten één van onderstaande opdrachten uitvoeren in groepen van 3 tot 4 studenten.

1. Schrijf een gedicht of kort verhaal over de betekenis van *passing as normal* in relatie tot je zelfbeeld.
2. Pak de kranten van deze week en zoek foto's of artikelen waarin voorbeelden staan van *passing as normal*.
3. Zoek 3 filmpjes op Youtube en leg uit dat de filmpjes iets vertellen over hoe het gebruik van hulpmiddelen bijdragen aan in- of uitsluiting.
4. Schrijf een korte reflectie (max 2 A4) op een persoonlijke ervaring met een hulpmiddel dat een grote invloed had op hoe anderen op je reageerden.
5. Teken/schets of film een scene waarin het (niet-)gebruik van een hulpmiddel leidt tot in- of uitsluiting.

3.3 Geschiede audio en beeldfragmenten

Audio interviews Meer dan Handig

Anders kijken en de gevolgen hiervan: TEDx Talks Rick Guidotti:

https://www.youtube.com/watch?v=yIKM7_rgUXU

TEDx Talks Sue Austin: <https://www.youtube.com/watch?v=mdFOM8SmlMA>

The Last Taboo: A Documentary: <https://www.youtube.com/watch?v=fHgGMKVAPOg>

TEDx Talks Chimamanda Adichie:

http://www.ted.com/talks/chimamanda_adichie_the_danger_of_a_single_story?source=fac ebook&language=nl

3.4 Aanbevolen literatuur

Baart, I. (2002). *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit.* Proefschrift. Assen: Gorcum.

den Brabander, R. (2013). *Wie wil er nou niet zelfredzaam zijn? De mythe van zelfredzaamheid.* Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Frank, A.W. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics.* Chicago/London: The University of Chicago Press.

Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity.* New York: Simon & Schuster.

Goode, J. (2007). 'Managing' disability: early experiences of university students with disabilities. *Disability & Society*, 22, 35-48.

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1445-1460.

Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2013). Agency in the twenty-first century; the emperor's new clothes. *Disability & Society*, 8, 569-573.

Jansen, J., & Dobbelaar, T. (2012). *Kijk anders, zie meer; Tien jonge wetenschappers over disability studies.* Amersfoort / Den Haag: Disability Studies in Nederland / ZonMw.

Kool, J., Boumans, J., & Visse, M. (2013). *Ervaringkennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een dubbele identiteit: doorleefd verstaan.* Utrecht / Amsterdam: DSiN / Trimbos Instituut.

Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28, 1024-1026.

Robertson, C. (2001). Autonomy and identity: the need for new dialogues in education and welfare. *Support for Learning*, 16, 122-127.

Scullion, P.A. (1999). 'Disability' in a Nursing Curriculum. *Disability & Society*, 14, 539-559.

Thomas, C. (2010). How is disability understood? An examination of approaches. *Disability & Society*, 19, 569-583.

Winance, M. (2010). Care and disability; practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids. In: A. Mol, P. Moser, & J. Pols. *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, p93-117.

3.5 Gebruikte literatuur

Davies, T.W. (2005). Freakery and Prosthetic Actuality in Joseph Chaikin's Body Pieces. *Disability Studies Quarterly*, 25, 3. <http://dsq-sds.org/article/view/578/755>

- Hoogsteyns, M., & van der Horst, H. (2013). Meer dan Handig. Een onderzoek naar de rol van hulpmiddelen in mechanismen van in- en uitsluiting. Wageningen: Wageningen UR.
<https://pearldiversunited.files.wordpress.com/2013/04/meer-dan-handig.pdf>
- Jansen, J., & Dobbelaar, T. (2012) Kijk anders, zie meer; Tien jonge wetenschappers over disability studies. Amersfoort / Den Haag: Disability Studies in Nederland / ZonMw.
- Lingsom, S. (2008). Invisible Impairments: Dilemmas of Concealment and Disclosure. Scandinavian Journal of Disability Research, 10, 2-16.
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2013). Proefles Sociale Inclusie.
http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/PVZ/Onderwijs/lesmateriaal/Proefles_sociale_inclusie_okt2013.docx
- Vossen, C. (2012). Nooit geweten, nooit zo gemeten; de opbrengst van zeven opmerkelijke studies naar en met mensen met een beperking. Amersfoort / Den Haag: Disability Studies in Nederland / ZonMw.

4 Les 2. Hulpmiddelen en de relatie met de 'ander'

In les 1 zagen we dat Bianca ervoor koos om haar hoortoestel zichtbaar te dragen. Deze zichtbaarheid had tot doel om anderen er op te attenderen dat ze slechthorend is zodat zij in hun communicatie hiermee rekening kunnen houden. Dit had tot gevolg dat *passing as normal* voor Bianca geen goede strategie voor insluiting was. Dat *passing as normal* niet altijd verkozen wordt, blijkt ook uit het feit dat sommige mensen bewust een hulpmiddel niet willen gebruiken. Zo laat het verhaal van Ingrid zien dat zij haar arm niet draagt als het buiten warm is en ze de zomerwind wil voelen. In de eerste situatie is er een functionele beweegreden om *passing as normal* niet toe te passen. Het tweede voorbeeld legt echter een geheel andere motivatie bloot: het contact maken met de wereld om ons heen. Dit kan de fysieke omgeving zijn (de zomerwind), maar ook het contact met andere mensen. Deze les gaat over hulpmiddelen en de relatie met de 'ander'.

4.1 Inleiding en Achtergrond bij les 2

Vorbereidende opdracht studenten

Studenten lezen de volgende stukken **voorafgaand** aan les 2.

1. Levensverhaal Maria; Meer dan handig (p54-57)
2. Levensverhaal Ingrid; Meer dan handig (p61-64)
3. Levensverhaal Peter; Meer dan handig (p78-80)
4. Levensverhaal Bianca; Meer dan handig (p84-87)
5. Miller, D. (1994). Artifacts and the meaning of things. In: Ingold, T. (Ed.), *Companion Encyclopedia of Anthropology* (pp 369-419). London: Routledge
<http://metafactory.ca/ant325/wp-content/uploads/2014/09/Miller2002.pdf>
6. Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2014). Eigen regie in de revalidatie. In: Heugten, C., van Post, M., Rasquin, S., Smits, P. (redactie). *Handboek Revalidatie Psychologie* (p. 331-341). Boom: Amsterdam. ISBN: 9789461055187

Studenten worden gevraagd om minimaal 2 beelden (foto's, plaatjes) naar de docent te mailen, twee dagen voor dit tweede college. Deze beelden drukken de identiteit en/of relaties met anderen uit.

Verder kan er overwogen worden om voor deze les een ervaringsdeskundige uit te nodigen.

Leerdoelen

Na het volgen van de tweede les kan de student:

- het gedachtegoed van Material Cultural Studies toepassen op gebruiksvorwerpen
- het verschil tussen identiteit en imago in relatie tot hulpmiddelengebruik toepassen binnen eigen vakgebied
- verschillende aspecten benoemen ten aanzien van de impact van hulpmiddelen op de relaties met anderen

Material Culture Studies

"Op het moment dat we wakker worden begint onze interactie met de materiële wereld. In de vorm van een klap richting de wekker of nog dieper wegkruipen onder de dekens. Ook de rest van de dag zijn we voortdurend, vaak gedachteloos, in de weer met dingen. De ochtendjas, een boterham, contactlenzen, verkeerslichten en snelwegen. Dingen zijn overal. Bovendien maken ze deel uit van vrijwel alles wat we doen. We gebruiken dingen om te eten,

te reizen, te werken en te slapen, maar ook om indruk te maken, te onderhandelen, zelfstandig te zijn, te herinneren en te vergeten. Kortom, we gaan voortdurend allianties aan met materiële cultuur.” (Hoogsteyns, 2008).

Material Culture Studies (MCS) is een interdisciplinair vakgebied dat zich richt op de relatie tussen mensen en dingen. Hierbij refereert MCS naar dingen, variërend van gebouw tot pincet, van vliegtuig tot bril. Het interdisciplinaire karakter toont zich door betrokkenheid van onder andere kunst, architectuur, en geschiedenis. De antropologie is sterk vertegenwoordigd. Dingen hebben niet alleen een (gebruiks)functie, maar geven ook betekenis (Tilley et al., 2006). Iets kan mooi of lelijk zijn, handig of onhandig, fijn of vervelend. Een pen moet prettig in de hand liggen om mee te kunnen werken. Je nieuwe telefoon moet bij je passen.

Bij hulpmiddelen wordt in eerste instantie vooral gedacht aan de functie, bijvoorbeeld, helpt het hulpmiddel om praktische problemen om te lossen? Denk terug aan les 1 over hoe *passing as normal* bijdraagt aan insluiting doordat een hoortoestel slechthorendheid compenseert. Helpt een prothese om te kunnen participeren? Functioneert de rolstoel zo dat men kan komen waar men wil komen? Maar er is meer te zeggen over hulpmiddelen dan alleen hun functionaliteit. Hulpmiddelen doen ook iets met ons. Hoe en wat kan met behulp van MCS bestudeerd worden: dit vakgebied richt zich op de relatie tussen mensen en dingen (Miller, 1996). Het onderzoekt de wijze waarop de dingen invloed kunnen uitoefenen op het zijn van de mens en hoe deze zichzelf ervaart en beleeft. In die relatie spelen twee aspecten een rol: betekenis en interactie.

Vertaald naar hulpmiddelen houdt dit in dat hulpmiddelen niet alleen een praktische functie hebben, maar dat zij ook een symbolische functie uitdrukken. We leren bijvoorbeeld dat een rolstoel wordt gebruikt door iemand die niet (lang) meer kan staan of lopen. De rolstoel wordt geplaatst in de wereld van mensen met beperkingen of chronische aandoeningen, of, 'kwetsbare mensen'. Maar het is de vraag of dit altijd opgaat. Interactie krijgt vorm omdat we in de omgang met de dingen ervaren en worden wie we zijn. Mens en object zijn voortdurend met elkaar in interactie. Ofwel: mens en ding creëren elkaar.

Een mooi voorbeeld van hoe de betekenis van een ding kan veranderen is terug te vinden in *Pavane für eine verstorbene Infantin* van Libuše Moníková (1983). De hoofdpersoon in dit verhaal, Francine, heeft erg last van pijn in haar heup. Ze besluit om een rolstoel te gaan gebruiken, waardoor de pijn verdwijnt. Doordat de pijn verdwijnt, kan ze er weer op uit en in het leven staan; de afwezigheid van een gezond lichaam verdwijnt. Waar de rolstoel eerst gelijk stond aan 'geen pijn', wordt het later een deel van haar subjectiviteit waarmee ze de wereld tegemoet treedt. (Eyre, 2014)

Meer lezen en zien

In onderstaand filmpje wordt MCS uitgelegd.
==> <http://study.com/academy/lesson/material-culture-in-sociology-definition-studies-examples.html>

Autonomie, imago en identiteit

Hulpmiddelen doen wat met mensen, maar mensen maken ook keuzen in wat zij doen met hulpmiddelen. Met een hulpmiddel kun je uitdrukking geven aan wie je bent en wat je

belangrijk vindt. Anders gezegd: hulpmiddelen en autonomie zijn aan elkaar gerelateerd. Zelfbeschikking en autonomie zijn belangrijke begrippen in het gedachtegoed van DS. Naar autonomie kun je op meerdere manieren kijken.

Meer lezen en zien

Onderstaand filmpje van Sue Austin illustreert dit pakkend: de rolstoel is meer dan een mobiliteitsvoorziening, zij heeft er een 'middel' van gemaakt waarmee ze met de omgeving communiceert, terwijl de mogelijkheden die de rolstoel geven haar definiëren.
==> <https://www.youtube.com/watch?v=PCWIGN3181U>

Het *liberale* idee van autonomie gaat over het in vrijheid kunnen beschikken over de inrichting van het eigen leven, zonder inmenging of 'bevoogding' van anderen. Dit idee van de onafhankelijke, vrije mens is gebaseerd op een mensbeeld van individuen die rationele keuzen maken. Hierdoor is de betekenis van autonomie – onterecht – niet ingevuld in relatie tot mensen met ernstige beperkingen (Cardol, 2013). De liberale opvatting over autonomie is een belangrijke basis voor rechten, zoals het recht op privacy, en het informed consent. Rechten zijn belangrijk en accentueren de waardigheid van een persoon. Maar het hebben van alleen rechten is niet voldoende.

Vanuit een optiek van *relationele* autonomie zijn afhankelijkheid van zorg en autonomie geen elkaar uitsluitende categorieën. Integendeel, soms is autonomie alleen mogelijk dankzij zorg of ondersteuning. Autonomie is niet een vaststaand ideaal of een vaardigheid, maar iets wat mensen in de loop van hun leven ontwikkelen, met en door anderen, en ieder op een eigen wijze in een sociale en historische context (Agich, 1993). Individuele autonomie en structuren of systemen in de samenleving staan niet tegenover elkaar, er is sprake van interactie. Hieruit volgt dat autonomie een relationeel fenomeen is, dat niet zonder de context kan worden gezien. Deze invalshoek wordt ook wel relationele autonomie genoemd (Tronto, 1994).

Meer lezen en zien

Zie filmpje "Aimee Mullins and her 12 pair of legs" dat illustratief is voor het "spelen" met beeld van hulpmiddel & lichaam
<https://www.youtube.com/watch?v=JQ0iMulicgg>

Door de dingen ervaren we ook de ander. Materiële cultuur heeft invloed op het ontstaan van sociale relaties en identiteit (Bourdieu, 1977; Miller, 1987). Voorbeeld hiervan zijn de kostuums en attributen die tijdens het WK voetbal Nederland oranje kleuren. Oranje verwijst hier naar een onderdeel te zijn van het Nederland legioen, waar regionaal onderscheid dat zich in de nationale competitie openlijk manifesteert even geen rol van betekenis speelt.

Terugkomend op het begrip *relationele* autonomie: autonomie behoort in principe toe aan mensen en is verweven met intenties en persoonlijke idealen. Menselijke autonomie wordt echter uitgeoefend in een materiële, culturele en sociale wereld. Mensen brengen verandering aan in hun omgeving en geven zo het eigen leven vorm dat bij hen past.

Voor wie de betekenis van hulpmiddelen voor hun gebruikers wil begrijpen, is het onderscheid tussen *imago* en *identiteit* verhelderend omdat het perspectief van kijken belangrijk is. De meeste mensen groeien op met een goed functionerend lichaam. Door niet gehinderd te worden door functiebeperkingen verloopt de interactie met de omgeving anders dan wanneer er wel sprake is van beperkingen. Zo verloopt het opgroeien, het ontdekken van de leefwereld significant anders, waardoor zich ook een andere normativiteit ontwikkelt. Zo betekent lopen dat je kan gaan en staan waar je wilt, het is vanzelfsprekend en symboliseert vrijheid en onafhankelijkheid (Lees Gibson et al., 2011,2012 over waarde van lopen). In deze vrijheid en onafhankelijkheid wordt de wereld verkend, worden routines en gewoonten ontwikkeld, worden relaties aangegaan. Als je nooit hebt kunnen lopen, dan geeft lopen geen betekenis. Het is geen voorwaarde om in de wereld te staan; vrijheid en onafhankelijkheid zijn niet verbonden met lopen. Hierdoor ontwikkelt zich een andere normativiteit, immers, ervaringen zijn bepalend voor normen.

Dus, in onze samenleving zijn leren lopen, leren zelf een boterham eten, zindelijk worden, zelf naar het toilet gaan en horend communiceren vanzelfsprekendheden, waaraan positieve waarden worden toegekend. De maatschappij is ingericht naar deze normen. Mensen die er niet aan voldoen worden als afwijkend ervaren (lees ook het artikel van Davies, 2005). Dit *valide wereldbeeld* domineert de westerse maatschappij en zou je aan de liberale opvatting van autonomie kunnen koppelen. Niet kunnen voldoen aan de norm wordt gecompenseerd met het gebruik van hulpmiddelen. Dit maakt het logisch dat hulpmiddelen hoofdzakelijk vanuit het perspectief van functionaliteit worden benaderd. Dit staat soms in schril contrast met de beleving van de gebruiker zelf. Hulpmiddelen kunnen bijvoorbeeld als 'eigen' voelen, of juist als inbreuk op het beeld dat iemand van zichzelf heeft.

Het onderscheid tussen *identiteit* en *imago* verduidelijkt de verschillende perspectieven op leven met een beperking en/of met hulpmiddelen (Hilberink & Cardol, 2014; zie ook: Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013). Identiteit is het beeld dat iemand van zichzelf heeft; imago is het beeld dat anderen van hem hebben (van Zoest, 2008). Dit imago wordt sterk bepaald door (de beeldvorming rondom het hebben van) een functiebeperking; Bianca is slechthorend, haar hoortoestellen zijn cruciaal voor haar ook al kan ze er nog steeds onvoldoende mee horen. Mensen moeten haar aankijken als ze tegen haar spreken, rustig spreken en niet in een lawaaiige omgeving zitten. Bianca draagt haar hoortoestellen zichtbaar: dan worden mensen er aan herinnerd dat ze rekening moeten houden met haar slechthorendheid. Het tonen van de hoortoestellen is voor Bianca een voorwaarde om mee te doen in de samenleving. Dit botst echter met het imago van hoortoestellen. Op reclames van gehoorwinkels ziet Bianca alleen maar lachende ouderen met onzichtbare hoortoestellen. Blijkbaar kun je alleen echt gelukkig zijn als je slechthorendheid niet te zien is. (pag 27, Meer dan Handig)

Meer lezen en zien

Davies, T.W. (2005). Freakery and Prosthetic Actuality in Joseph Chaikin's Body Pieces. Disability Studies Quarterly, 25, 3.

In dit artikel bespreekt Davies het toneelstuk Body Pieces van Chaikin waarin acteurs met een beperking het publiek uitdagen om te reflecteren op het Disability Difference.

==> <http://dsq-sds.org/article/view/578/755>

Hulpmiddel en de relatie met anderen

In les 1 hebben we gezien hoe de (on)zichtbaarheid van een hulpmiddel (en in dit geval ook de beperking) bepalend kan zijn voor hoe anderen reageren. Veerle draagt haar hoortoestellen niet-zichtbaar om stigmatisering te voorkomen. Hierdoor kunnen anderen niet anticiperen op haar slechthorendheid en daardoor zien zij het niet reageren op collega's als arrogantie. Bianca zet haar hoortoestel juist in als teken van slechthorendheid; deze zichtbaarheid herinnert anderen eraan dat zij hun communicatie moeten aanpassen. De *zichtbaarheid* van een hulpmiddel is dus van invloed op de relatie tussen de gebruiker en de mensen om hen heen.

Maar naast zichtbaarheid beïnvloedt een hulpmiddel ook op andere manieren de relatie met anderen. Een pakkend voorbeeld is de ervaring van Peter.

Meer dan Handig

Peter is 65 jaar en hoort inmiddels wat slechter. Hij kan daar al jaren goed mee leven. Maar dan gebeurt het. Twee keer achter elkaar. Na het geven van een lezing kan hij niet adequaat reageren op vragen uit het publiek. Hij hoort ze simpelweg niet goed. Hij staat voor schut, voelt dat hij tekort schiet, en hij besluit dat een hoortoestel onontkoombaar is geworden. En inderdaad, na aanschaf van twee apparaten kan hij op zijn werk weer goed functioneren. Hij verstaat collega's beter, mits de groep niet te groot is. Thuis vindt hij het toestel echter vervelend: het jeukt, de batterijen zijn constant leeg en het versterkt ook ongewenste geluiden, zoals het openslaan van de krant. Hij zegt dat hij niet kan ontspannen met het toestel in en hij heeft bovendien het idee dat hij er niet veel beter door hoort. Thuis draagt Peter zijn toestel dus nauwelijks.

Peters vriendin is hier boos over. Dat hij haar vroeger niet verstond, was logisch. Hij was gewoon wat doof aan het worden. Maar nu er hoortoestellen in huis zijn, kan ze dit niet langer verdragen. In principe zou hij haar gewoon kunnen verstaan, als hij die dingen maar in zou doen. Is de communicatie met haar dan niet belangrijk genoeg voor hem?

Peter, p3 (audio Peter1)

Bovenstaand voorbeeld laat ten eerste zien dat gebruikers bewuste keuzes maken in het wel of niet gebruiken van hulpmiddelen. Afhankelijk van de context is het gebruik effectief om de beperking te compenseren. Hier is 'effectief' eigenlijk: het gebruik heeft meer voordelen dan nadelen. Maar dit voorbeeld illustreert ook nog iets anders: de mogelijkheid om een hulpmiddel te gebruiken schept verwachtingen bij anderen. Peters slechthorendheid was voor zijn vriendin eerst een feit, hij kon hieraan niets doen en had hier geen schuld aan. Maar doordat Peter nu kiest om het hoortoestel niet te dragen, wordt hij wel verantwoordelijk gehouden voor het niet goed horen. Hij wordt hiermee probleemeigenaar. De aanwezigheid van een hulpmiddel, of de mogelijkheid om een hulpmiddel in te zetten, beïnvloedt de relatie tussen Peter en zijn vriendin. Een stap verder laat dit voorbeeld ook zien dat een hulpmiddel de relatie tussen gebruiker en diens beperking verandert: een beperking wordt verwijtbaar. Hiermee neemt de druk op de gebruiker toe om een hulpmiddel in te zetten, ondanks negatieve consequenties voor de gebruiker zelf. Deze situatie maakt ook duidelijk dat de beschikbaarheid van een hulpmiddel invloed heeft op zowel het imago als identiteit. Voor Peters vriendin betekent de komst van het hoortoestel eigenlijk het einde van zijn slechthorendheid. Dit verklaart waarom zij de moeizame communicatie nu verwijtbaar vindt. Van onkunde naar onwil. Voor Peter betekent het dat hij zich (weer) in staat voelt om goed te functioneren op het werk. Maar

aan de andere kant is het hoortoestel een inbreuk op zijn eigenheid, hij heeft er last van en wordt er onrustig door. Door ervoor te kiezen het hoortoestel niet te dragen blijft hij trouw aan wie hij is.

In bovenstaand voorbeeld leidt de beschikbaarheid van een hoortoestel ertoe dat de beperking (slechthorendheid) Peter incompleet maakt. Het heeft als het ware een negatieve impact op Peters relatie. Het hebben van een hulpmiddel wekt verwachtingen bij anderen; zij weten wat de consequenties van een hulpmiddel zijn en stellen zich hierop in.

Meer dan Handig

‘Door mijn vriend ging ik er luchtiger naar kijken. Die was er zo nuchter over. Ik had toen nog die verblijfskatheter, met zo’n zak eraan. Die moest ik telkens legen. Maar op een keer, ik zat op de bank, ging het mis. “Shit!” zei ik. Hij: “Ik ga wel even een fles voor je halen, dan legen we de zak in die fles.” Maar dat ging niet goed. Ik zoek als het ware over z’n schoenen heen. Ik voelde me vreselijk: “Nou, nu hebben we alles wel gehad hè, alles over je heen.”. “Nee”, zei hij. “Eerst moet je me nog even een keertje goed onderschijten, dán hebben we alles gehad.” Als mensen zo reageren, weet je, dat is eigenlijk heel goed. Het maakt dat je denkt: “Waar doen we nou moeilijk over? Het is toch allemaal overkomelijk”.’

Barbara, p10 (audio Barbara1)

In bovenstaand voorbeeld wordt duidelijk dat het accepteren van een hulpmiddel wordt vergemakkelijkt als de omgeving het hulpmiddel ‘omarmt’. *“We zien hoe het vriendje van Barbara het taboe rond incontinentie doorbreekt. Hij reageert nuchter en met humor op de situatie en, niet onbelangrijk, is totaal niet bang om te helpen met de urine-zak. Op die manier wordt haar incontinentie niet langer iets wat Barbara ‘abnormaal’ maakt ten opzichte van haar (niet-incontinente) vriend. Ze is nog wel anders, maar tegelijk ook normaal.”* (Meer dan Handig, p10).

Tot dusver hebben we de relatie met ‘de ander’ opgevat als de relatie tussen personen. Maar er is meer. Mensen relateren zich ook tot objecten (zie MCS), de omgeving, de natuur, en tot zichzelf. Een belangrijke relatie die vaak over het hoofd wordt gezien is de relatie tussen hulpmiddel en gebruiker. Het verhaal van Maria illustreert dit treffend. Als kind krijgt Maria een ongeluk waardoor haar arm geamputeerd moet worden. Na het ongeluk gaat ze vrijwel direct een armprothese dragen. Ze doet dit vooral voor haar ouders die het moeilijk vinden om naar haar korte arm te kijken, zelf vindt ze zichzelf handiger zonder kunstarm. De arm functioneert voor Maria zelf dus meer als masker: het maakt haar beperking onzichtbaar en hiermee ontlast ze haar familie. De arm is hiermee een uitstekende hand. Maar tijdens de puberteit vindt ze het ook prettig dat de prothese haar verkorte arm verhult (zeker voor de jongens). Als het ware wordt de arm hiermee haar ‘brother in arms’: het houdt haar beperking verborgen.

Bovenstaand voorbeeld beschrijft de relatie tussen hulpmiddel en gebruiker. Een ander aspect in deze relatie is het fysieke contact. Het verhaal van Maria maakt dit duidelijk. Hoe goed ze ook met de prothese kan werken, in de verzorging van haar kinderen verandert de prothese in een indringer. Ze mist het fysieke contact met haar baby’s. De arm is te hard. Ook Ingrid beschrijft een soortgelijke ervaring.

Ingrid beschrijft dat het dragen van de prothese een heel gevecht voor haar is geweest en dat nog steeds is. Ze moet constant onderhandelen over wat het haar oplevert en wat ze inlevert als ze de prothese gebruikt. Zo heeft ze vastgesteld dat het bij warm weer zwaar is om de prothese te dragen. 'Ik merkte dat ik me doodongelukkig voelde, omdat ik het gevoel had dat ik een dikke coltrui aanhad, heel warm. Als het warm weer is wil ik alles gewoon open en bloot, de wind langs mijn lijf voelen'. Ingrid besluit voor zichzelf dat ze de prothese niet aan hoeft te doen als het buiten warmer is dan 20 graden.

Ingrid, p63 (audio Ingrid1)

4.2 Werkvormen

Laat studenten één van onderstaande opdrachten uitvoeren in groepen van 3 tot 4 studenten.

1. Schrijf een korte dialoog (ca 5 minuten) waarin een hulpmiddel de relatie tussen gebruiker en de ander beïnvloedt en koppel dit aan Material Culture Studies.
2. Schilder (fotografeer/teken) één schilderij (foto/tekening) waarin het spanningsveld tussen imago en identiteit wordt uitgebeeld.
3. Maak een collage die laat zien dat het gebruik van een hulpmiddel de relatie tussen de gebruiker en de 'ander' beïnvloedt.
4. Interview een gebruiker van een hulpmiddel en toon in drie beelden of quotes de relatie tussen hulpmiddel en gebruiker.

4.3 Ondersteunend aan les

De docent heeft een ervaringsdeskundige uitgenodigd (voor docent: zie Bijlage 5).

4.4 Aanbevolen literatuur

Claus, S. & Jorissen, P. (2008). Helden op stokken. Gehandicapt in Afrika. Amsterdam: KIT Publishers.

4.5 Gebruikte literatuur

Agich, G.J. (1993). *Autonomy in long-term care*. Oxford: Oxford University Press.

Boumans, J., & Baart, I. (2013). *Het gewone en het bijzondere. Een onderzoek naar ervaringskennis van succesvolle zorgmijders*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Bourdieu P. (1977) *Outline of a theory of practice*. Cambridge: Cambridge University Press.

Cardol, M. (2013). *Disability Studies en Participatie: een pleidooi voor diversiteit*. Openbare les, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam.

Davies, T.W. (2005). *Freakery and Prosthetic Actuality in Joseph Chaikin's Body Pieces*. *Disability Studies Quarterly*, 25, 3. <http://dsq-sds.org/article/view/578/755>

Eyre, P. (2014). *Impaired or empowered? Mapping disability onto European literature*. In: Bolt, D. (Ed). *Changing social attitudes toward disability. Perspectives from historical, cultural, and educational studies*. London / New York: Routledge Taylor & Francis Group.

- Gibson, B.E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N.L., & McKeever, P. (2012). Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child Care Health Development*, 38, 61-69.
- Gibson, B.E., & Teachman, G. (2012). Critical approaches in physical therapy research: investigating the symbolic value of walking. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28, 474-484.
- Hilberink, S.R., & Cardol, M. (2014). Eigen regie in de revalidatie. In: Heugten, C., van, Post, M., Rasquin, S., Smits, P. (redactie). *Handboek Revalidatie Psychologie* (p. 331-341). Boom: Amsterdam. ISBN: 9789461055187.
- Hoogsteyns, M. (2008). *Artefact mens: een interdisciplinair onderzoek naar het debat over materialiteit binnen de material culture studies*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Hoogsteyns, M., & van der Horst, H. (2013). Meer dan Handig Een onderzoek naar de rol van hulpmiddelen in mechanismen van in- en uitsluiting. Wageningen: Wageningen UR. <https://pearldiversunited.files.wordpress.com/2013/04/meer-dan-handig.pdf>
- Loja, E., Costa, M.E., Hughes, B., & Menezes, I. (2013). Disability, embodiment and ableism: Stories of resistance. *Disability & Society*, 28, 190-203.
- Miller, D. (1987). *Material culture and mass consumption*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Miller, D. (1996). Editorial. *Journal of Material Culture*, 1, 5-14.
- Moníková, L. (1983). *Pavane für eine verstorbene Infantin*. Berlin: Rotbuch.
- Tilley, C., Keane, W., Küchler, S., Rowlands, M., & Spyer, P. (2006). *Handbook of material culture*. Londen: Sage Publishers.
- Tronto, J.C. (1994). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York/Londen: Routledge.
- van Zoest, R. (2008). *Beeldvorming. Partners in Policymaking 2007/2008*. Amsterdam: Stichting de Toekomst.

5 Les 3. Hulpmiddelen en ervaringskennis

‘Meer dan handig’ maakte gebruik van participatief onderzoek. Participatief onderzoek betreft de deelnemers aan onderzoek bij alle fasen van dat onderzoek. Onderzoek is niet gedaan bij deelnemers, maar *met* hen; onderzoekdeelnemers zijn dus gelijkwaardige partners van de onderzoekers. Participatief onderzoek gaat als methode het meest ver in het betrekken van ervaringskennis om onderzoeksvragen te stellen en te beantwoorden. Steeds vaker wordt het betrekken van ervaringskennis als voorwaarde voor onderzoek gesteld, met de idee dat ervaringskennis binnen onderzoek geborgd moet zijn. Dit impliceert dat er een helder begrip is wat ervaringskennis is, terwijl er toch veel onduidelijkheid over bestaat (Kool, Boumans & Visse, 2013; Pols & Hoogsteyns, 2015).

Door de inbreng van ervaringskennis ontstaan nieuwe inzichten, en niet alleen over het hulpmiddel, zowel bij de gebruikers van het hulpmiddel als bij de omgeving.

Het onderzoek Meer dan handig resulteerde in meerdere mechanismen van in- en uitsluiting met betrekking tot hulpmiddeleengebruik (les 1). Ook hebben we stilgestaan bij de impact van hulpmiddeleengebruik op de relatie met de ander (les 2). Het gebruik van een hulpmiddel compenseert niet alleen functieverlies, maar met zijn fysieke intrede in de levenswereld van de gebruiker en diens context wordt dezelfde levenswereld beïnvloed waardoor nieuwe mogelijkheden en beperkingen ontstaan.

Deze les wil het begrip ervaringskennis uitdiepen en relateren aan het leven met hulpmiddelen en aan het doen van wetenschappelijk onderzoek.

5.1 Inleiding en achtergrond bij les 3

Vorbereidende opdracht studenten

Studenten lezen de volgende stukken **voorafgaand** aan les 3.

1. Levensverhaal Maria, Meer dan handig (p54-57)
2. Levensverhaal Ingrid; Meer dan handig (p61-64)
3. Artikel Feeling for the game: Een verkenning van het begrip ervaringskennis binnen ‘disability gerelateerd’ onderzoek (Kool et al., 2015)
4. Zoek twee ervaringsverhalen van mensen met beperkingen

Leerdoelen

Na het volgen van de derde les kan de student:

- uitleggen wat de essentie is van de drie domeinen van ervaringskennis
- uitleggen hoe ervaringskennis de relatie met een hulpmiddel en het hulpmiddel zelf kunnen beïnvloeden
- de relatie leggen tussen het ervaringskennis enerzijds en het verschil tussen identiteit en imago anderzijds
- laten zien hoe ervaringskennis onderzoek kan sturen of veranderen
- laten zien hoe ervaringskennis in het toekomstige werkveld van de student een rol zou kunnen/moeten spelen

Geleefde werkelijkheid

Wie de waarde van ervaringsverhalen en -deskundigheid wil begrijpen, zal eerst moeten weten waarnaar ze verwijzen. In les 2 is het verschil tussen identiteit en imago besproken,

en vanuit dit kader zou je in eerste instantie kunnen zeggen dat het ervaringsverhaal en -kennis dicht bij de identiteit zit. Toch is dit niet helemaal waar, het ervaringsverhaal gaat vaak over hoe iemand zichzelf én zijn of haar omgeving ervaart. Het onderwerp is dus vaak de geleefde werkelijkheid. Sommigen noemen dit ook wel het *insider's perspective* (bijvoorbeeld Hammel et al., 2008) of *lived experiences* (bijvoorbeeld Govender et al., 2015; Sandström, 2007). De geleefde werkelijkheid omvat aspecten van hoe iemand zichzelf ziet, maar omvat ook de ervaring hoe op hem of haar gereageerd wordt, hoe men hem of haar ziet. Dus anders gezegd, is het ervaringsverhaal een weerspiegeling van iemands identiteit; het laat zien waar imago schuurt met identiteit. De persoonlijke betekenis van niet (meer) voldoen aan 'normaliteit' en anders te zijn dan hoe anderen je zien wordt tastbaar in een ervaringsverhaal. Dit gaat veel verder dan een chronische aandoening *an sich*, simpelweg omdat deze slechts een deel van iemands identiteit bepaalt. De consequenties van de aandoening, die mede ontstaan in contact met de omgeving, hebben dikwijls meer impact: denk bijvoorbeeld aan het moeten onderhandelen over nodige voorzieningen, moeten stoppen met werk of minder moeten werken, bemoeilijkte communicatie met anderen door een spraakstoornis.

Waar een ervaringsverhaal laat zien waar identiteit met imago schuurt – en hiermee een persoonlijke ervaring deelt – mag men verwachten dat ervaringskennis het individuele overstijgt zonder de link naar de geleefde werkelijkheid te verliezen. Ervaringskennis heeft zogezegd iets collectiefs. Deze les volgt Kool, Boumans en Visse (2013) in de definitie van ervaringskennis: het hebben van kennis en inzichten die ontwikkeld zijn op basis van reflectie op en analyse van geëxpliciteerde, concrete eigen ervaren beperkingen, opgedaan door de persoon zelf en door anderen (van Haaster, van Wijnen & Koster-Dreese, 2005; Timmer & Plooy, 2009).

Verschillende domeinen van ervaringskennis

Ervaringskennis strekt verder dan kennis over omgaan met een beperking. Om het begrip ervaringskennis meer houvast te geven, onderscheiden we drie domeinen van ervaringskennis (Kool, Boumans & Visse, 2013). De domeinen onderscheiden zich wat betreft het *object* van de kennis: 1) de aandoening of beperking, 2) de biografische individualiteit, en 3) de verhouding tussen de individualiteit (persoon en levensverhaal), beperking of aandoening, en de maatschappij. De drie domeinen worden hieronder toegelicht.

Domein aandoening of beperking

Ervaringskennis in dit domein heeft de aandoening als ankerpunt. Dit kan kennis over symptomen en behandeling zijn, bijvoorbeeld over het omgaan met gehoorverlies en over het leven met incontinentie. Ook heeft deze kennis betrekking op de ervaring met zorgverleners en instanties en over het gebruik van een specifiek hulpmiddel. Door kennis met anderen met dezelfde aandoening of personen die hetzelfde hulpmiddel gebruiken te delen ontstaat kennis die de collectieve ervaringen omvat.

Vertaald naar het thema van dit lespakket staat in dit domein de ervaring met het hulpmiddel centraal. Dit kan betrekking hebben op de functionaliteit, maar ook hoe de omgeving erop reageert, hoe het aanmeten van het hulpmiddel gaat en of het onderhoud behoeft. Een voorbeeld hiervan wordt gegeven door Maria, zij past haar kunstarm in haar

werk als verpleegkundige in, maar niet als zij haar kinderen verzorgt. Ook is het kennis over hoe het voelt om een hulpmiddel te gebruiken.

Meer dan Handig

Maria is zes als ze thuis, bij het spelen, uit een zolderraam valt. Ze valt op haar linkerarm. Die raakt ernstig beschadigd en moet worden geamputeerd, tot boven de elleboog. Vrij snel na het ongeluk gaat ze een prothese dragen. Terugkijkend op haar jeugd, heeft ze de arm vooral gedragen om haar ouders te ontzien. Ze was zelf een stuk handiger zonder prothese. Maar haar ouders vonden het moeilijk om naar de korte arm te kijken, wellicht door schuldgevoelens over dat ze het ongeluk niet hadden voorkomen. In de loop van haar jeugd maakt Maria intensief gebruik van de kunstarm. [...] Maria gebruikt de arm altijd, ook tijdens haar werk als verpleegkundige. Dan wordt Maria moeder van twee kinderen. In de omgang met de kleine baby'tjes hindert de prothese haar. 'Hij was te hard, en ik kon ze niet voelen'.

Maria, p17 (audio Maria1)

Domein biografische individualiteit

Niet één aandoening of een specifiek hulpmiddel is het centrum van dit domein, maar persoonlijke betekenissen van het leven met een aandoening of het gebruik van een hulpmiddel in het algemeen. Deze kennis kan gedeeld worden, maar is moeilijk te generaliseren omdat de kennis per definitie individueel is. Het gaat vooral over de beleving van personen.

Meer dan Handig

De luiers zijn grote, lompe flappen, totaal ongeschikt voor haar frêle figuur. Om haar prille gevoel van vrouwelijkheid overeind te houden, weigert ze de onflatteuze onderbroeken die erbij horen te dragen. 'Ik kreeg het voor mekaar om mijn eigen minuscule broekjes over die grote flappen aan te trekken. Al moest ik ze 100 keer wassen, dat interesseerde me niet. En natuurlijk was dat niet sexy meer, maar ik dacht: "Dit is van mij, dit neem je me niet af". Op die manier hield ik mijn gevoel van eigenwaarde overeind.'

Barbara, p101 (audio Barbara2)

In bovenstaand kader wordt de impact van het hulpmiddel op iemands identiteit zichtbaar.

Meer dan Handig

[...] na aanschaf van twee apparaten kan hij op zijn werk weer goed functioneren. Hij verstaat collega's beter, mits de groep niet te groot is. Thuis vindt hij het toestel echter vervelend: het jeukt, de batterijen zijn constant leeg en het versterkt ook ongewenste geluiden, zoals het openslaan van de krant. Hij zegt dat hij niet kan ontspannen met het toestel in en hij heeft bovendien het idee dat hij er niet veel beter door hoort. Thuis draagt Peter zijn toestel dus nauwelijks.

Peters vriendin is hier boos over. Dat hij haar vroeger niet verstond, was logisch. Hij was gewoon wat doof aan het worden. Maar nu er hoortoestellen in huis zijn, kan ze dit niet langer verdragen. In principe zou hij haar gewoon kunnen verstaan, als hij die dingen maar in zou doen. Is de communicatie met haar dan niet belangrijk genoeg voor hem?

Peter, p3 (audio Peter1 & audio Peter2)

In Les 2 zijn de concepten *imago* en *identiteit* besproken. Deze raken aan dat wat Kool, Bouman en Visse (2013) biografische identiteit noemen. Het gaat om de geleefde werkelijkheid van het leven met het hulpmiddel. Deze geleefde werkelijkheid, het *insider's perspective*, belicht een specifiek deel van identiteit, van hoe iemand zichzelf ziet.

Het domein Biografische individualiteit van ervaringskennis geeft onderzoekers en professionals inzicht in hoe het is om met een hulpmiddel te leven en inzicht in wat er van belang is. Maar dit domein is niet alleen voor professionals van belang, het is ook een bron van informatie voor anderen. De situatie van Peter bijvoorbeeld, die ervoor kiest om thuis de gehoortoestellen niet te dragen, kan ook vanuit het onderscheid tussen *identiteit* en *imago* bekeken worden.

Peter vindt dat de hoortoestellen thuis niet veel verbeteren. Sterker, hij heeft er last van, de toestellen maken hem onrustig. Peter oordeelt dus dat de hoortoestellen meer nadelen dan voordelen opleveren, en op basis van deze kennis besluit hij de toestellen niet te dragen. Dit concentreert zich rondom zijn *identiteit*. Zijn vriendin weet niet van deze ervaringskennis: zij hoort de versterkte bijgeluiden niet, voelt de jeuk niet, ervaart de onrust niet. Het enige dat ze merkt is dat Peter bewust zijn hoortoestellen niet draagt waardoor de communicatie bemoeilijkt wordt. Sterker nog, vanuit haar bezien is het te verklaren dat ze hierover boos wordt. *Hij heeft nu eindelijk die hoortoestellen, maar hij vertikt het gewoon om ze thuis te dragen waardoor ik nu alles moet herhalen*, hoor je haar denken. Hij doet het ook nog eens moedwillig! Je zou dit kunnen zien als het *imago* van Peter, de vriendin heeft geen weet van de ervaringen van Peter, maar ervaart zelf de last van het feit dat Peter iets na laat. Dit domein van ervaringskennis heeft dus een belangrijk relationeel aspect. Ervaringen met hulpmiddelen, aandoeningen of therapieën, en de persoonlijke betekenis hiervan, zijn niet altijd zichtbaar voor de ander. Door deze ervaringskennis in te zetten wordt duidelijk wat er op persoonlijk, individueel vlak allemaal een rol kan spelen bij het gebruik van hulpmiddelen. Deze ervaringskennis verbreedt de blik van de professional van functionaliteit van een hulpmiddel naar betekenis van een hulpmiddel in een persoonlijk leven.

Domein verhouding tussen individualiteit, de aandoening of beperking en de maatschappij

Dit domein typeert ervaringskennis als 'kritisch construct'. In dit domein staat de relatie tussen persoon, diens levensverhaal en de maatschappij centraal. Ervaringskennis refereert hier naar het bewustzijn van de heersende opvattingen over disability en de eigen ervaringen of die van anderen. Het gaat bijvoorbeeld over ervaringen met stigmatisering of de confrontatie met wat als 'normaal' en 'niet normaal' wordt gezien, maar ook over belangen als klant. Hiermee wordt direct de functie van dit domein duidelijk, namelijk het aanzetten tot empowerment, kritische reflectie en verandering.

Bovendien is er, volgens Bram, niet zoiets als het perfecte product. Verschillende situaties vragen om verschillende hulpmiddelen. Een urinaal condoom bijvoorbeeld, is geschikt als je tijdelijk huidproblemen hebt, of als je boodschappen gaat doen. De zak die aan het condoom vastzit, en meestal aan het been bevestigd, kan makkelijk worden geleegd op het toilet. Het is echter niet geschikt voor tuinieren: bij veel bukken kan het condoom snel lekken. Dan is een luier weer beter (Meer dan Handig, p36).

De effecten van vormgeving van incontinentiemateriaal op normalisatie moeten niet onderschat worden. Barbara geeft bijvoorbeeld aan dat ze de lichtblauwe verpakking van luiers vervelend vindt. "Het is een soort babykleur, echt walgelijk. Waarom kunnen ze daar geen leuke kleurtjes voor gebruiken?" Ook al moeten de materialen zo discreet mogelijk geleverd worden, dit betekent niet dat ze in de privacy van het eigen huis kleurloos en klinisch moeten zijn. Juist in die context mag het materiaal aantrekkelijk en aansprekend zijn. "Eerst zaten de katheters in zo'n grote onhandige doos met krakend snoeppapier eromheen. Nu komen ze in een mooi, klein, plat doosje." (Meer dan Handig, p39-40).

Meer dan Handig

En soms lukt het gewoon niet om tot een goede fit te komen. Toen Barbara (39 jaar) incontinent werd waren er nog geen producten die pasten bij haar slanke postuur. Ze was toen 19 jaar en vond de grote luiers erg onflatteus. Ze had het gevoel dat ze haar beroofden van haar ontluikende vrouwelijkheid: 'Vanaf het moment dat ik thuis kwam, moest ik me redden met wat er was. En ik ben zelf aan het knutselen geslagen. Je wilt bepaalde kleding aan. Als je van die halve luiers aan moet, dat zit gewoon niet. Dat steekt aan alle kanten uit. Nou, dan ga je zelf knutselen. Hup, de schaar erin, stukken eruit knippen. Zodat het minimaal wordt. Onzichtbaar, maar net voldoende om, als het misgaat, gewoon je kleding te beschermen.'

Barbara, p36 (audio Barbara3)

Ervaringskennis in het onderzoek en zorg

Voorheen had participatie in onderzoek vaak het karakter van het betrekken van een of meer patiënten of hun naasten in een commissie of onderzoeksnetwerk. In zo'n geval adviseren patiënten de onderzoekers. Participatie in onderzoek gaat verder: de ervaringsdeskundige is mede-onderzoeker, of partner in onderzoek.

Met de participatie van ervaringsdeskundigen in onderzoek wil men bereiken dat het onderzoek meer relevant, zinvol en toepasbaar zal zijn voor de levens van mensen met beperkingen, omdat de mensen die het betreft hebben meegewerkt aan het onderzoek. Er

wordt gedacht dat participatief onderzoek een positief effect zal hebben op de reikwijdte van de discussie, gedachtegang en focus van alle partijen (Abma & Broerse, 2007). In een uitgave over patiëntparticipatie van ZonMw (2013) worden de volgende redenen gegeven om te investeren in participatie in onderzoek:

- Er komen verrassende vragen en thema's aan het licht
- Onderzoeken krijgen meer maatschappelijke waarde
- Onderzoeksdesigns worden scherper
- Meer kans dat interpretaties en conclusies kloppen
- Grotere kans om toegang te krijgen tot de onderzoeksdoelgroep
- Meer patiënten die mee blijven doen aan het onderzoek
- Zorgvuldige omgang met patiënten in het onderzoek
- Resultaten uit het onderzoek beter verspreiden
- Grotere kans op financiering van onderzoek
- Voldoen aan een fundamenteel recht: wie belang heeft bij zorg en onderzoek naar die zorg moet zijn/haar stem kunnen laten horen (VN-verdrag).

Kenmerkend is dat participatief onderzoek niet gaat over mensen, als passieve subjecten die gegevens voor onderzoek opleveren, maar dat het onderzoek gebeurt in partnerschap (zie ook www.icphr.org). Het hele onderzoeksproces vindt plaats in samenwerking tussen stakeholders: wetenschappelijk onderzoekers en ervaringsdeskundigen, eventueel aangevuld met professionals, beleidsmakers, of anderen. De ervaringsdeskundigen kunnen daarbij ook wetenschappelijk onderzoeker zijn. Het gaat om de combinatie van twee soorten kennis: ervaringskennis en theoretische kennis.

Participatie in onderzoek is een situationeel en interactief proces, waarbij alle relevante actoren in onderzoek met elkaar in dialoog treden; waarbij recht wordt gedaan aan de beleving, kennis en kunde van alle actoren, met name van degenen waar het over gaat, in alle fasen van het proces. En dat dit proces ook daadwerkelijk leidt tot verbetering van de zorg en/of een meer inclusieve maatschappij (Dedding & Slager, 2013).

Dit klinkt allemaal logisch en belangrijk, maar vanzelfsprekend is het toch niet. Internationaal literatuuronderzoek uit 2015 laat zien dat wetenschappelijk onderzoekers participatief onderzoek belangrijk vinden, maar nog behoorlijk zoekende zijn naar hoe participatie in onderzoek goed vorm te geven (Frankena et al., 2015).

In het eerder genoemde boek van ZonMw (2013) worden ook hindernissen genoemd. Onderzoekers en ervaringsdeskundigen hebben beiden hun eigen zienswijzen, competenties en jargon. Het gevaar bestaat dat ervaringsdeskundigen zich conformeren aan het systeem van de onderzoeker. Maar het is juist aan de onderzoeker om het proces zo in te richten dat de specifieke inbreng van ervaringsdeskundigen tot zijn recht komt. Als de ervaringsinbreng te veel wordt gepolijst, bestaat de kans dat de ervaringskennis verdwijnt. Participatief onderzoek zou de betekenis moeten krijgen van een veranderende machtsrelatie waarbij de gezichtspunten van alle deelnemers aan het onderzoek van invloed zijn op de besluitvorming, en niet alleen het gezichtspunt vanuit de wetenschap. Participatie in onderzoek is geen blauwdruk, maar een proces dat zich vormt in wederkerige relaties van dialoog en besluitvorming. Deze worden beïnvloed door de mate waarin mensen willen participeren, maar ook door de omgeving en de instituties waarin het proces zich afspeelt. Zo leidt een beeld van patiënten dat gekenmerkt wordt door kwetsbaarheid en afhankelijkheid tot

andere mogelijkheden voor participatie dan een beeld waarin recht op autonomie en zelfbeschikking centraal staan.

Ook de zorg heeft baat bij ervaringskennis. In het rapport Sterke verhalen uit het ziekenhuis wordt concrete aanbevelingen gedaan hoe de kwaliteit van zorg verbeterd wordt door patiënten een stem te geven (van Egmond, Heerings & Munnichs, 2014). Ook blijkt dat patiënten lang niet altijd zo mondig zijn als wordt gedacht. Dit betekent dat de inbreng van patiënten actief gefaciliteerd moet worden om de eigen zorgverlening te verbeteren. Dit kan onder andere door het inzetten van instrumenten (bijvoorbeeld Els Borst-gesprekken, patiëntluisteraar), inzetten van een klachten functionaris en het structureel inbedden van patiëntenervaringen in klachtenprocedures. Ook Spiegelgesprekken kunnen worden ingezet. Deze instrumenten zijn zorginnovaties om de patiënt een stevigere positie in het zorgproces te geven, maar staan ook haaks op de (maatschappelijke) ontwikkeling om steeds meer te protocolleren.

Elst Borst-gesprekken hebben als doel om meer bewustwording van artsen en verpleegkundigen over communicatie en bejegening te bewerkstelligen. De gesprekken vinden plaats tussen patiënt, verpleegkundige en arts die met elkaar een zorgrelatie hebben, en gaan over de ervaring van de patiënt. De ervaringen met deze gesprekken zijn positief. (van Egmond, Heerings & Munnichs, 2014)

Een patiëntluisteraar is zo mogelijk de meest simpele interventie: vraag het de patiënt. In het Radboudumc is hiermee enige jaren geleden begonnen. Het achterliggende idee is dat artsen de neiging hebben om patiënten snel in hun verhaal te onderbreken, terwijl het voor zorgorganisaties belangrijk is om duidelijk te krijgen wat voor patiënten zelf van belang is om goede zorg te krijgen. Een zogenaamde 'Chief Listening Officer' kan ingezet worden om deze persoonlijke ervaringen duidelijk te krijgen. Klik op de volgende link voor een interview met Corine Jansen, professioneel luisteraar: <http://www.radio1.nl/item/172881-Patientenluisteraar:%20Corine%20Jansen.html>.

Spiegelgesprekken worden gevoerd met een groep van maximaal tien (voormalig) patiënten en een onafhankelijke gespreksleider. De onderwerpen waarover gesproken worden zijn vooraf vastgesteld, deze kunnen door de deelnemers zelf en door de zorgverleners worden aangedragen. De deelnemers zitten in een halve kring met hun gezicht naar de gespreksleider. De aanwezige zorgverleners zitten achter de deelnemers. Zij zijn slechts toehoorder en niet reageren. De bedoeling is dat de deelnemers de zorgverleners een spiegel voorhouden. Zie de volgende link voor een uitgebreide beschrijving en voorbeelden van toepassingen: http://www.opeigenbenen.nu/files/toolkit/2_patiëntenparticipatiespiegelgesprekken_2.pdf.

5.2 Werkvormen

Laat studenten één van onderstaande opdrachten uitvoeren in groepen van 3 tot 4 studenten.

1. Analyseer een verhaal van de verhalenbank van <http://patienterveringsverhalen.nl/>. Over welke ervaringskennis gaat het? En wat dit zegt over ervaringskennis?

2. Neem een voorbeeld (uit je stage, eigen ervaring) en laat zien hoe ervaringskennis je mening over leven met een beperking veranderde.
3. Bedenk een logo dat uitdrukking geeft aan ervaringskennis.
4. Maak 2 dagen lang slechts gebruik van het minder valide toilet. Maak een *vlog* van circa 5 minuten over je ervaringen.

5.3 Geschikte audio en beeldfragmenten

Man die laat zien en voelen hoe hij beweegt aan danser:

www.youtube.com/watch?v=7g3XqDoAT9A

TEDx Talks Sue Austin: <https://www.youtube.com/watch?v=mdFOm8SmlMA>

Boudewijn Paans – Eindelijk invalide. https://www.youtube.com/watch?v=DO2zvGu49_0

NVN Ervaringskennis. <https://www.youtube.com/watch?v=So8wGNuuFjY>

Interview Corine Jansen, patiëntluisteraar. <http://www.radio1.nl/item/172881-Patientenluisteraar:%20Corine%20Jansen.html>

5.4 Aanbevolen literatuur

Cardol, M., & Hilberink, S.R. (2015). Ervaring van de patiënt is een voetnoot in de zorg. <http://www.socialevraagstukken.nl/site/2015/03/16/ervaring-van-de-patient-is-een-voetnoot-in-de-zorg/>

Hull, J.M. (1992). De dagen worden wel kouder, maar niet korter. Utrecht: Bruna.

Paans, B. (2011). Eindelijk invalide; autobiografie van een handicap. Amsterdam: Uitgeverij Contact.

Platenkamp, C., Houtepen, R., Schouten, M., & van der Veer, G. (2014). Maak er een boek van ...!?!; Leren van patiënten en hun verhalen. Amsterdam: Stichting CCC.

5.5 Gebruikte literatuur

Abma, T., & Broerse, J. (2007). Zeggenschap in wetenschap; patiëntenparticipatie in theorie en praktijk. Den Haag: Lemma.

Dedding, C., & Slager, M. (2013). De rafels van participatie in de gezondheidszorg; van participerende patiënt naar participerende omgeving. Den Haag: Boom, Lemma.

Frankena, T.K., Naaldenberg, J., Linehan, C., Cardol, M., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research – a structured literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 271-283.

Govender, P., Boyd, J., Hassim, A., Jordaan, T., Mahomed, N., & Straeuli-Paul, D. (2015). Life within chronic care: is this a service or sentence? *African Health Sciences*, 15, 665-672.

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability Rehabilitation*, 30, 1445-1460.

Hoogsteyns, M., & van der Horst, H. (2013). Meer dan Handig. Een onderzoek naar de rol van hulpmiddelen in mechanismen van in- en uitsluiting. Wageningen: Wageningen UR. <https://pearldiversunited.files.wordpress.com/2013/04/meer-dan-handig.pdf>

- Kool, J., Visse, M., & Boumans, J. (2013). Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis vanuit het perspectief van mensen met een 'dubbele identiteit': doorleefd verstehen. Utrecht / Amsterdam: DSiN / Trimbos Instituut.
- Kool, J., Boumans, J., Visse, M., Bramsen, I., & Teunissen, T. (2015). Feeling for the game. Een verkenning van het begrip ervaringskennis binnen 'disability gerelateerd' onderzoek. In: Disability Studies in de Lage Landen, G. van Hove, A. Schippers & M. Cardol (red).
- Pols, J., & Hoogsteyns, M. (2015). Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge. European Journal of Disability Research. Epub.
- Sandström, K. (2007). The lived body - experiences from adults with cerebral palsy. Clinical Rehabilitation, 21, 432-441.
- Timmer, H., & Plooy, A. (2009). Weten over leven. Ervaringskennis van mensen met langdurige psychische problemen. Amsterdam: SWP.
- van Egmond, S., Heerings, M., & Munnichs, G. (2014). Sterke verhalen uit het ziekenhuis; leren van patientenervaringen voor goede zorg. Den Haag: Rathenau Instituut.
https://www.rathenau.nl/nl/file/182/download?token=DJyXoF_0
- van Haaster, H., van Wijnen, A., & Koster-Dreese, Y. (2005). Ervaringskennis werkt!: inzet van ervaringskennis van mensen met een functiebeperking of chronische aandoening bij de ontwikkeling van instrumenten voor arbeidsparticipatie. Versie Groep.
- ZonMw (2013). Een 10 voor patiënten participatie. Den Haag: ZonMw.

6 De tentoonstelling

De opdrachten die studenten maken leveren producten op die in een tentoonstelling aan elkaar en genodigden gepresenteerd worden. Het doel van de opdrachten is dat studenten actief met de lesstof bezig gaan en hiermee begrip ontwikkelen over de veelzijdigheid van het leven met hulpmiddelen.

Belangrijk is dat de tentoonstelling goed wordt voorbereid en dat voldoende tijd is om de tentoonstelling te organiseren. Dit doen studenten zelf, de docent begeleidt het proces en faciliteert indien nodig. Denk hierbij aan:

- Uitnodigen van gasten
- Ruimte voor de tentoonstelling
- Tijdstip (bv week van de toegankelijkheid, week chronisch zieken)
- Materialen
- Catering

De tentoonstelling laat verschillende beelden en vormen zien van de betekenis van hulpmiddelengebruik zien. De docent wordt enerzijds aangemoedigd om deze producten in het curriculum te verwerken, en anderzijds studenten te stimuleren om een reflectief artikel te schrijven voor een vakblad in samenwerking met de docent. Men kan ook denken aan het maken van een verslag in de vorm van een youtube filmpje.

Voorbeeld programma

16.00 Opening door studenten

16.15 Tentoonstelling open, studenten lichten producten toe

18.15 Borrel en napraten

19.00 Sluiting

Bijlage 1

Design Thinking

Design Thinking is een uitstapje naar de wereld van industrieel product ontwerpers, en maakt duidelijk dat ook zij bezig zijn in het veld van de interactie tussen individu en omgeving, of individu en object. Design thinking gaat om, zoals het begrip zelf al aangeeft, een andere manier van denken bij het ontwerpen van producten. Het is een aanpak om problemen op frisse manieren te formuleren, het ogenschijnlijk gewone op een andere manier te benaderen, bijvoorbeeld door jezelf in te leven in de gebruiker. Maak bijvoorbeeld eens een hele dag gebruik alleen gebruik van het invalidentoilet en noteer wat opvalt. Of functioneer eens een halve dag met een blinddoek voor, wat valt dan op?

Design Thinking maakt gebruik van het feit dat mensen in hun alledaagse handelingen ongemerkt eigen oplossingen uitvinden, en gebruiken hierbij de ruimte om hen heen. Door uit te gaan van de gebruiker kun je komen tot andere, originele en creatieve oplossingen. Het doel is - simpel gezegd - het ontwerp af te stemmen op behoeften.

Meer lezen en zien

Paul Bennett legt in een Tedx-film uit hoe Design Thinking werkt:
https://www.ted.com/talks/paul_bennett_finds_design_in_the_details

Bijlage 2

Verder lezen over Disability Studies

Readers en inleidingen in basisliteratuur

- Albrecht, G.L., Seelman, K.D., & Bury, M. (2001). Handbook of Disability Studies. London/California: Sage Publications.
- Davis, L.J. (2006). The Disability Studies Reader. Second Edition. Routledge New York / London.
- Davis, L.J. (2013). The Disability Studies Reader. Fourth Edition. New York / London: Routledge.
- Goodley, D. (2011). Disability Studies. An interdisciplinary introduction. London, Thousand Oaks, New Delhi, Singapore: Sage.
- Goodley, D., & van Hove, G. (2005). Another disability studies reader? People with learning difficulties in a disabling world. Antwerp/Apeldoorn: Garant.
- Hoppe, S., Schippers, A., & Kool, J. (2011), Disability Studies in Nederland: Verbinding in de context. Utrecht: Disability Studies in Nederland.
- van Hove, G. (2009). Disability Studies. Basisteksten uitgediept. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Vossen, C. (2012). Nooit geweten, nooit zo gemeten. Den Haag: ZonMw & Disability Studies in Nederland.

Thematisch

Historische en hedendaagse conceptualisering van disability

- Brown, I. (in press). What Is Meant By the Terms Intellectual Disability and Developmental Disability? In: A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities (2nd edition), M. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K. Shogren, & A. Fung. Paul H. Brookes Publishing Company.
- Brown, I., & Radford, J.P. (2007). Historical Overview of Intellectual and Developmental Disabilities. In: I. Brown, & M. Percy. A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- van Houten, D., & Bellemakers, C. (2002). Equal Citizenship for All. Disability Policies in the Netherlands: Empowerment of marginals. Disability & Society, 17, 171-185.

Wie historische interesse heeft in disability in de Nederlandse geschiedenis

- Tijsseling, C. (2014). School, waar? Een onderzoek naar de betekenis van het Nederlandse dovenonderwijs voor de Nederlandse dovensamenleving, 1790-1990. Ridderkerk: Ridderprint.
- van Trigt, P. (2013). Blind in een gidsland. Over de bejegening van mensen met een visuele beperking in de Nederlandse verzorgingsmaatschappij, 1920-1990. Hilversum: Uitgeverij Verloren.

Websites

<http://www.gehandicaptenschrijvengeschiedenis.nl/>

<http://www.aparticipatie.nl/> (bevat een serie interviews met mensen met beperkingen die in instellingen zijn opgegroeid)
www.meerdanhandig.nl
www.disabilitystudies.nl
www.un.org/disabilities/documents/natl/netherlands.doc
www.patientervaringsverhalen.nl
www.icphr.org

Theoretische perspectieven of modellen in Disability Studies

- Bach, M. (2011). Changing Perspectives on Developmental Disabilities. In: I. Brown, & M. Percy. (2011). (Eds.). Developmental disabilities in Ontario (3rd ed.). Toronto, Canada: Ontario Association on Developmental Disabilities. Hs. 3.
- Blume, S., & Hiddinga, A. (2010). Disability Studies as an academic field: Reflections on its development. *Medische Antropologie*, 22, 225-236.
- Devlieger, P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (2007). Rethinking disability as same and different! Towards a cultural model of disability. In: P. Devlieger, F. Rusch, & D. Pfeiffer. *Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities* Antwerpen: Garant.
- Kal, D. (2010). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond.* Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? Exploring theories and expanding methodologies. *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.
- van Hove, G., & Devlieger, P. (2005). Sociaal-Cultureel model. Over Handicap, beperking en burgers: het sociaal en cultureel model.
<http://www.gripvzw.be/sociaalcultureelmodel/>

(Familie) kwaliteit van bestaan van mensen met disabilities

- 'Family Quality of Life' by R.I. Brown and I. Brown
- Brown, I., & Percy, M. (2011). Developmental disabilities in Ontario (3rd ed.). Toronto, Canada: Ontario Association on Developmental Disabilities. Chapter 42: Lifespan Issues.
- Schippers, A. (2010). Quality of Life in Disability Studies. *Medische Antropologie*, 22, 277-288.
- Schippers, A., & van Heumen, L. (2014). The inclusive city through the lens of quality of life. In: Brown, Roy I. & Faragher, R.M., *Quality of Life and intellectual disability. Knowledge application to other social and educational challenges.* New York: Nova Publishers. pag. 169-184.

"Normaal" en "abnormaal" in gedrag en cultuur

- Brown, I., & Percy, M. (2011). Developmental disabilities in Ontario (3rd ed.). Toronto, Canada: Ontario Association on Developmental Disabilities. Chapter 35: Normal and Abnormal Behaviour.
- Davis, L.J. (2013). Constructing Normalcy. In: L.J. Davis. *The Disability Studies Reader.* Fourth Edition. New York / London: Routledge. <http://icpla.edu/wp-content/uploads/2013/08/Davis-L.-The-Disability-Studies.pdf>
- Gevers, I. (2009). *Niet Normaal. Diversiteit in kunst, wetenschap & samenleving.* Rotterdam: NAI Uitgevers.

Ervaringskennis

Bellemakers, C. (1999). Disability manager. Managementwerk om maatschappelijk te participeren. Versie Cahier 1. <http://disabilitystudies.nl/disability-manager-management-om-maatschappelijk-te-participeren>

Kool, Jacqueline e.a., 'Feeling for the game. Een verkenning van het begrip ervaringskennis binnen 'disability gerelateerd' onderzoek', in: Geert Van Hove e.a. (red.), Disability Studies in de Lage Landen (Antwerpen/Apeldoorn 2015) in druk.

Bijlage 3

Tekst bij sheets Les 1

1.	Titel.
2.	Als inleiding, laat een deel van het gesprek met Veerle horen
3.	Laat 2 studenten hun product kort toelichten
4.	<p>Deze eerste les gaat over inleidende theorieën en vakgebieden. Centraal thema is in- en/of uitsluiting.</p> <ul style="list-style-type: none">• Insluiting (inclusie): gelijkwaardig meedoen aan de samenleving in alle aspecten van het leven• Uitsluiting (exclusie): niet of nauwelijks sprake van sociale participatie en/of sociale ondersteuning <p>(Proefles Sociale Inclusie, 2013)</p> <p>Deze les wil ingaan op deze mechanismen, en dat in- of uitsluiting complexe fenomenen zijn die door vele factoren worden beïnvloed.</p>
5.	<p>Disability Studies is ontstaan in de Verenigde Staten in de jaren '70 als reactie op uitsluiting. Mensen met een beperking beriepen zich op gelijke rechten voor onder andere onderwijs en toegankelijk openbaar vervoer. In Nederland is DS veel later 'doorgebroken'. Hiervoor zijn tal van redenen aan te voeren. Zo is het veld enorm versnipperd en hebben veel aandoeningen een eigen belangenvereniging waardoor weinig cross-disability samenwerking is. Samenwerking wordt ook niet bevorderd doordat veel belangenverenigingen financieel afhankelijkheid zijn van projecten die door fondsen betaald worden. Een andere oorzaak is dat veel Disability Studies gerelateerde onderwerpen wel naar voren kwamen in het publieke debat, maar dit drong niet echt door tot het wetenschappelijke debat. In de wetenschap domineert het medische- en beleidsonderzoek, maar weinig aandacht is voor de sociale, juridische en geschiedenis wetenschappen. In Nederland werd relatief laat, pas in 2009, Disability Studies in Nederland opgericht. Binnen het onderzoek en onderwijs begint Disability Studies een plek te krijgen in de vorm van een leerstoel (VUmc) en een lectoraat (Hogeschool Rotterdam).</p>

6.	<p>De manier om functiebeperkingen en ervaringen van mensen met beperkingen te beschrijven en begrijpen is onderhevig aan trends in de tijd (Hoppe, Schippers & Kool, 2011). Vanuit welk perspectief er wordt gekeken heeft gevolgen voor de rechten, kansen en ruimte voor mensen met beperkingen in de samenleving en in de zorg. De manier waarop professionals in de zorg bijvoorbeeld kijken naar mensen met beperkingen en hun ervaringen is van invloed op attitude, werkwijze en verwachtingen in de behandeling of begeleiding (Cardol, 2012).</p> <p>In een medisch model worden beperkingen vooral geduid als individuele problemen die door fysieke, mentale of psychische stoornissen worden veroorzaakt. Hier wordt de mens als het ware als machine gezien: als er stuk is dient dit gerepareerd te worden. Om problemen te verhelpen, moet er iets veranderen aan het individu, dat probleemhouder is. De norm 'wat is normaal' wordt vanuit een medisch model niet ter discussie gesteld.</p> <p>Aan de andere kant van het continuüm is het sociaal-culturele model. Het anders kijken door DS heeft primair te maken met het weg bewegen van het medische model naar een sociaal-cultureel model van disability. Disability in een dergelijk model moet worden begrepen als een sociale constructie voortkomend uit interacties tussen het individu, zijn/haar lichaam en de samenleving. Daarbij zijn vooral de persoonlijke ervaringen en verhalen een belangrijk uitgangspunt. Het universele kan niet zonder het particuliere.</p> <p>In deze dia wordt het verschil uitgelegd tussen het medisch en het sociaal-cultureel perspectief.</p> <p>Het medisch perspectief ziet de persoon met een beperking als patiënt. De aandoening geldt als belangrijkste kenmerk van identiteit (iets dat Goffmann (1963) 'master status' noemde). De aandoening is een persoonlijk tragedie. De aandoening dient zoveel mogelijk hersteld te worden, beperkingen gecorrigeerd of gecompenseerd te worden. De interventie is op normalisatie van de persoon gericht.</p> <p>Het sociaal-cultureel perspectief plaatst de beperking/aandoening in een breder perspectief, en erkent het als onderdeel van de persoonlijke identiteit. Niet de aandoening staat centraal, maar het vormgeven van iemands burgerschap. Dit wordt gezien vanuit een acceptatie van anders-zijn, en ziet dit als onderdeel van een samenleving vol diversiteit. Om dit te bereiken moet vooral de maatschappij veranderen door meer open te staan voor mensen met beperkingen. Denk bijvoorbeeld aan de term inclusieve samenleving.</p>
7.	<p>Het sociaal-cultureel perspectief is een reactie het medische model. Het pure sociale perspectief beschouwt een beperking niet als iets vaststaands, hier uitgedrukt als niet iets dat als een bijvoeglijk naamwoord een label aan personen geeft. Het sociaal-culturele model biedt meer ruimte voor interacties tussen persoon, lichaam en omgeving, en betoogt dat disability als een relationeel concept gezien moet worden. Een beperking wordt manifest in een omgeving, binnen relaties met anderen. Dus, zwart-wit gesteld, waar het medisch perspectief inclusie en participatie nastreeft doormiddel van normalisatie en reparatie van de persoon met de beperking, legt het sociaal-cultureel perspectief de nadruk op uitsluiting door de maatschappij. Inclusie en participatie worden bereikt door aanpassingen in de maatschappij. Hieruit komt een beeld naar voren dat personen zelf weinig invloed hebben op eventuele uitsluiting. De vraag is echter of personen</p>

	<p>helemaal overgeleverd zijn aan mechanismen van in- en uitsluiting. Hebben zij daadwerkelijk geen enkele keuze?</p> <p>In het onderzoek Meer dan handig is deze vraag onderzocht. Voordat we dit onderzoek verder gaan bekijken, willen we eerst ingaan op een aantal belangrijke theorieën en stromingen.</p>
8.	<p>Introduceer eerste verplichte groepsopdracht. Groepen moeten een A4 inleveren waarop beschreven staat hoe een bepaald hulpmiddel kan bijdragen aan uitsluiting. Dit voorbeeld mag niet al behandeld zijn in de les of studentenhandleiding.</p>
9.	<p>Citaat van Veerle. Illustreert dat hulpmiddel bijdraagt aan participatie.</p>
10.	<p>Vanuit het concept belonging kunnen we een mechanisme van in- of uitsluiting goed begrijpen, <i>passing as normal</i>. Voordat dit mechanisme wordt uitgelegd, eerst een vergelijkend voorbeeld. We kennen allemaal één of meerdere fasen in ons leven dat we niet wilden opvallen. Het liefst werden we gecamoufleerd. Eén van de strategieën om op te gaan in de massa, om er bij te horen, is meedoen met de mode. Door modieus gekleed te gaan drukken we uit dat we niet anders zijn, dat we deel uitmaken van de gemeenschap. Men hoort er(gens) bij. Tegelijkertijd kunnen we ook bepaalde kleding dragen om ergens niet bij te horen (al is dit meestal ook een uiting van identificatie met een bepaalde subgroep.</p>
11.	<p>Normaliteit is echter relatief. Want hoe kunnen we dit verklaren vanuit <i>passing as normal</i>?</p>
12.	<p>Dit is ook in het kader van hulpmiddelengebruik belangrijk. Soms is het mogelijk om met een hulpmiddel de beperking compleet te compenseren dan wel te maskeren dat een buitenstaander de beperking niet opmerkt. Dit wordt aangeduid met <i>passing as normal</i>, iemand streeft ernaar om over te komen alsof hij of zij geen beperking heeft. Passing as normal kan een succesvolle strategie zijn om aan stigmatisering te ontkomen (voorbeeld Veerle: door het toestel door haar kapsel voor de buitenwereld onzichtbaar te houden wordt ze als normaal gezien en ook normaal behandeld). Het voorkomt vragen en vervelende reacties, en bovenal een ongewilde uitzonderingspositie.</p>
13.	<p>Titel als voorbeeld dat passing niet voor iedereen een gekozen strategie is.</p>
14.	<p>Op 1 januari 2011 ging een onderzoek van start aan de Universiteit Wageningen naar de rol van hulpmiddelen in mechanismen van in- en uitsluiting. In het onderzoek richtten de onderzoekers, Maartje Hoogsteyns en Hilje van der Horst, zich op hoe hoortoestellen, armprothesen en incontinentiemateriaal mede gestalte geven aan situaties van in- en uitsluiting in het leven van gebruikers. Het onderzoek is gesubsidieerd door ZonMw en valt binnen het programma Disability Studies in Nederland. Meer Informatie over het programma en onderzoek is te lezen op de volgende link. Andere partners zijn Leder(in) (voorheen de CG-raad), Fortune en Vilans.</p> <p>Er zijn in totaal 27 gebruikers van hulpmiddelen geïnterviewd. Per hulpmiddel is tevens een mede-onderzoeker aangetrokken met ervaringskennis. Deze mede-onderzoekers hebben onder meer interviews uitgevoerd, data geanalyseerd en meegewerkt aan publicaties. De interviews werden met de biografische methode uitgevoerd: dit betekent dat de geïnterviewden zelf de agenda bepaalden en vertelden over hun leven in relatie tot het gebruik van een hulpmiddel. In deze les</p>

	richten we ons op een hoortoestel en hoe dit bijdraagt aan het verborgen houden van de beperking: de ervaringen van Bianca en Veerle.
15.	Veerle en Bianca gebruiken beiden een hoortoestel. Veerle is 40 jaar, Bianca 31 jaar. Veerle heeft op latere leeftijd een hoortoestel gekregen, Bianca al als kind.
16.	Veerle wordt tijdens een vlucht op haar 31e dusdanig slechthorend dat ze een hoortoestel nodig heeft. Dit is gevolg van een vliegtuigvlucht
17.	Het duurt een jaar voordat Veerle went aan de hoortoestellen, maar uiteindelijk worden de hoortoestellen als vrienden. Op haar werk heeft ze veel baat bij de toestellen: in haar baan als manager is communicatie erg belangrijk. Omdat ze niet als 'gehandicapte' bekend wil staan, draagt ze de toestellen onopvallend. Op het werk weet niemand dat ze slechthorend is.
18.	Bianca is iets jonger, 31 jaar. Ze is als kind al slechthorend.
19.	Al direct draagt ze hoortoestellen en hieraan heeft ze niet echt hoeven wennen. Wel blijkt dat haar ouders een belangrijke rol spelen in het dragen van de toestellen.
20.	Omdat de gehoorproblemen progressief van aard zijn, zijn de hoortoestellen alleen niet afdoende. Haar omgeving weet dit. Bianca vraagt hen om tijdens gesprekken haar aan te kijken en het verbale gesprek met gebaren te ondersteunen.
21.	Bij beide respondenten dragen de hoortoestellen bij aan het beter horen. Veerle kan goed functioneren, zo goed zelfs dat haar omgeving niet weet dat ze slechthorend is. Bij Bianca ligt dit anders.
22.	Veerle kiest ervoor om de hoortoestellen onzichtbaar te dragen. De omgeving weet niet dat ze slechthorend is. Voor Bianca geldt dat ze haar slechthorendheid niet kan verbergen. Hoewel het hoortoestel helpt, is meer ondersteuning nodig. Daarom is passing as normal voor Bianca geen optie.
23.	Passing as normal heeft een aantal voordelen. De onzichtbaarheid van de beperking heeft het voordeel dat er geen stigmatisatie optreedt.
24.	Maar passing heeft ook een nadeel. Door de onwetendheid van de omgeving, kan deze ook niet op het gehoorverlies anticiperen. Doordat Veerle niet alles meekrijgt denken collega's dat dit uit arrogantie is. Er kan ook geen begrip ontstaan voor de situatie. Bij Bianca is passing geen optie doordat het hoortoestel onvoldoende gehoorverlies compenseert. Maar de omgeving reageert juist positief hierop. Teruggrijpend op de foto van de jongen met de hanenkam, het tonen van een beperking kan ook uitdrukking zijn dat je deel uitmaakt van een bepaalde subgroep.
25.	De conclusie is dat insluiting en uitsluiting niet te scheiden zijn. In het dagelijks leven is het streven naar insluiting en het voorkomen van uitsluiting vaak een streven. Maar de verhalen laten ons zien dat in- en uitsluiting vaak hand in hand gaan.
26.	In geval van hulpmiddelen kan je dus stellen dat deze 'meerstemmig' zijn: ze dragen zowel bij aan insluiting als uitsluiting. De context speelt een belangrijke rol, en daarom is het belangrijk om de context te herkennen en te erkennen. Mogelijk dat een verschil in socialisatie ook een rol speelt: is de beperking aangeboren/jongverworven, of is deze op latere leeftijd ontstaan?
27.	Voor volgende week 2 beelden naar docent mailen. Deze beelden drukken de

	identiteit en/of relaties met anderen uit.
--	--

Bijlage 4

Tekst bij sheets Les 2

1.	Titel
2.	Toon beelden die studenten hebben ingeleverd
3.	Toon beelden die studenten hebben ingeleverd
4.	Toon beelden die studenten hebben ingeleverd
5.	Korte presentatie Ervaringsdeskundige (5 min)
6.	<p>In les 1 zagen we dat Bianca ervoor koos om haar hoortoestel zichtbaar te dragen. Deze zichtbaarheid had tot doel om anderen er op te attenderen dat ze slechthorend is zodat zij in hun communicatie hiermee rekening kunnen houden. Dit had tot gevolg dat <i>passing as normal</i> voor Bianca geen goede strategie voor insluiting was. Ook op andere terreinen kan iemand kiezen om een hulpmiddel niet te gebruiken en zo een andere te hanteren dan <i>passing as normal</i>. Zo laat het verhaal van Ingrid zien dat zij haar arm niet draagt als het buiten warm is en ze de zomerwind wil voelen. In de eerste situatie is er een functionele beweegreden om <i>passing as normal</i> niet toe te passen. Het tweede voorbeeld legt echter een geheel andere motivatie bloot: het contact maken met de wereld om ons heen. Dit kan de fysieke omgeving zijn (de zomerwind), maar ook het contact met andere mensen. Deze les gaat over hulpmiddelen en de relatie met de 'ander'.</p>
7.	<p>Material Culture Studies is een vakgebied dat de relatie tussen mensen en objecten bestudeert. Objecten hebben niet alleen een (gebruiks)functie, maar geven ook betekenis (Tilley et al., 2006; Büchli 2000). Iets kan mooi of lelijk zijn, handig of onhandig, fijn of vervelend. Een pen moet prettig in de hand liggen om mee te kunnen werken.</p> <p>Objecten beïnvloeden ons denken en handelen. Deze beïnvloeding wordt bepaald doordat objecten betekenis geven en doordat mens en object met elkaar interacteren.</p>
8.	<p>De betekenisverlening verwijst naar het feit dat een object meer is dan zijn functie. Een rolstoel is niet alleen een mobiliteitmiddel, maar wordt ook geassocieerd met ziekte, kwetsbaarheid, wellicht medelijden. Daarmee zegt de rolstoel ook veel over degene die er in zit, en ook over degene die achter de rolstoel loopt. De rolstoel geeft in dit voorbeeld betekenis aan de persoon in de rolstoel. Ook is er interactie tussen objecten en personen. We dragen niet alleen een trui om warm te blijven, maar de trui moet ook bij ons staan. Het moet samenvallen met wie we zijn, en wie we willen zijn.</p> <p>Filmpje Link tussen gebruik hulpmiddel en identiteit.</p>
9.	<p>Herhaling. De manier om functiebeperkingen en ervaringen van mensen met beperkingen</p>

	<p>te beschrijven en begrijpen is onderhevig aan trends in de tijd (Hoppe, Schippers & Kool, 2011). Vanuit welk perspectief er wordt gekeken heeft gevolgen voor de rechten, kansen en ruimte voor mensen met beperkingen in de samenleving en in de zorg. De manier waarop professionals in de zorg bijvoorbeeld kijken naar mensen met beperkingen en hun ervaringen is van invloed op attitude, werkwijze en verwachtingen in de behandeling of begeleiding (Cardol, 2012). In een medisch model worden beperkingen vooral geduid als individuele problemen die door fysieke, mentale of psychische stoornissen worden veroorzaakt. Om problemen te verhelpen, moet er iets veranderen aan het individu, dat probleemhouder is. De norm 'wat is normaal' wordt vanuit een medisch model niet ter discussie gesteld.</p> <p>Aan de andere kant van het continuüm is het sociaal-culturele model. Het anders kijken door DS heeft primair te maken met het weg bewegen van het medische model naar een sociaal-cultureel model van disability. Disability in een dergelijk model moet worden begrepen als een sociale constructie voortkomend uit interacties tussen het individu, zijn/haar lichaam en de samenleving. Daarbij zijn vooral de persoonlijke ervaringen en verhalen een belangrijk uitgangspunt. Het universele kan niet zonder het particuliere.</p> <p>In deze dia wordt het verschil uitgelegd tussen het medisch en het sociaal-cultureel perspectief.</p> <p>Het medisch perspectief ziet de persoon met een beperking als patiënt. De aandoening geldt als belangrijkste kenmerk van identiteit (iets dat Goffmann (1963) 'master status' noemde). De aandoening is een persoonlijk tragedie. De aandoening dient zoveel mogelijk hersteld te worden, beperkingen gecorrigeerd of gecompenseerd te worden. Het lichaam wordt gezien als machine; als (een onderdeel van) het lichaam dat kapot gaat of is. De interventie is op normalisatie van de persoon gericht.</p> <p>Het sociaal-cultureel perspectief plaatst de beperking/aandoening in een breder perspectief, en erkent het als onderdeel van de persoonlijke identiteit en als deel van de menselijke conditie. Niet de aandoening staat centraal, maar het vormgeven van iemands burgerschap. Dit wordt gezien vanuit een acceptatie van anders-zijn, en ziet dit als onderdeel van een samenleving vol diversiteit. Om dit te bereiken moet vooral de maatschappij veranderen door meer open te staan voor mensen met beperkingen. Denk bijvoorbeeld aan de term inclusieve samenleving.</p> <p>Kijken naar disability vanuit een sociaal-cultureel perspectief of vanuit een medisch perspectief stuurt hoe interpersoonlijke relaties worden vormgegeven. Vanuit een medisch perspectief neigt een relatie al snel naar afhankelijkheid en een verzorgende, terwijl een benadering vanuit een sociaal-cultureel perspectief veel meer de gelijkwaardigheid en het wederkerende karakter benadrukt.</p>
10.	<p>Het sociaal-cultureel perspectief is een reactie op het medische model. Het pure sociale perspectief beschouwt een beperking niet als iets vaststaands, hier uitgedrukt als niet iets dat als een bijvoeglijk naamwoord een label aan personen geeft. Het sociaal-culturele model biedt meer ruimte voor interacties tussen persoon, lichaam en omgeving, en betoogt dat disability als een relationeel concept gezien moet worden. Een beperking wordt manifest in een omgeving,</p>

	<p>binnen relaties met anderen. Hieruit vloeit voort dat het gebruik van een hulpmiddel deze relatie beïnvloedt. Dit kan de insluiting bewerkstelligen, maar ook uitsluiting. Dit hebben we in les 1 gezien. Gebruikers maken dan ook bewuste keuzes om een hulpmiddel wel niet te gebruiken, en beïnvloeden dus ook in- en uitsluiting.</p>
11.	<p>Hulpmiddelen doen wat met mensen, maar mensen maken ook keuzen in wat zij doen met hulpmiddelen. Anders gezegd: hulpmiddelen en autonomie zijn aan elkaar gerelateerd. Zelfbeschikking en autonomie zijn belangrijke begrippen in het gedachtegoed van DS. Naar autonomie kun je op meerder manieren kijken. Het <i>liberale</i> idee van autonomie gaat over het in vrijheid kunnen beschikken over de inrichting van het eigen leven, zonder inmenging of ‘bevoogding’ van anderen. Dit idee van de onafhankelijke, vrije mens is gebaseerd op een mensbeeld van individuen die rationele keuzes maken. Hierdoor is de betekenis van autonomie – onterecht – niet ingevuld in relatie tot mensen met ernstige beperkingen (Cardol, 2012). De liberale opvatting over autonomie is een belangrijke basis voor rechten, zoals het recht op privacy, en het informed consent. Rechten zijn belangrijk en accentueren de waardigheid van een persoon. Maar het hebben van alleen rechten is niet voldoende. Vanuit een optiek van <i>relationele</i> autonomie zijn afhankelijkheid van zorg en autonomie geen elkaar uitsluitende categorieën. Integendeel, soms is autonomie alleen mogelijk dankzij zorg of ondersteuning. Autonomie is niet een vaststaand ideaal of een vaardigheid, maar iets wat mensen in de loop van hun leven ontwikkelen, met en door anderen, en ieder op een eigen wijze in een sociale en historische context (Agich, 1993). Individuele autonomie en structuren of systemen in de samenleving staan niet tegenover elkaar, er is sprake van dialectiek. Hieruit volgt dat autonomie een relationeel fenomeen is, dat niet zonder de context kan worden gezien. Deze invalshoek wordt ook wel relationele autonomie genoemd (Tronto, 1994).</p>
12.	<p>Het onderscheid tussen <i>identiteit</i> en <i>imago</i> verduidelijkt de verschillende perspectieven op leven met een beperking en/of met hulpmiddelen (Hilberink & Cardol, 2014; zie ook: Loja, Costa, Hughes & Menezes, 2013). Identiteit is het beeld dat iemand van zichzelf heeft; imago is het beeld dat anderen van hem hebben (van Zoest, 2008). Dit imago wordt sterk bepaald door (de beeldvorming rondom het hebben van) een functiebeperking; Bianca is slechthorend, haar hoortoestellen zijn cruciaal voor haar ook al kan ze er nog steeds onvoldoende mee horen. Mensen moeten haar aankijken als ze tegen haar spreken, rustig spreken en niet in een lawaaiige omgeving zitten. Bianca draagt haar hoortoestellen zichtbaar: dan worden mensen er aan herinnerd dat ze rekening moeten houden met haar slechthorendheid. Het tonen van de hoortoestellen is voor Bianca een voorwaarde om mee te doen in de samenleving. Dit botst echter met het imago van hoortoestellen. Op reclames van gehoorwinkels ziet Bianca alleen maar lachende ouderen met onzichtbare hoortoestellen. Blijkbaar kun je alleen echt gelukkig zijn als je slechthorendheid niet te zien is. (pag 27, Meer dan Handig)</p> <p>Imago is de context waarbinnen de identiteit bestaat. Hoe groter de afstand</p>

	tussen identiteit en imago, des te moeilijker is het om conform de eigen identiteit door anderen bejegend en beoordeeld te worden. Filmpje. Duiken in rolstoel.
13.	<p>De meeste mensen groeien op met een goed functionerend lichaam. Door niet gehinderd te worden door functiebeperkingen verloopt de interactie met de omgeving anders dan wanneer er wel sprake is van beperkingen. Zo verloopt het opgroeien, het ontdekken van de leefwereld significant anders, waardoor ook een andere normativiteit zich ontwikkelt. Want, ervaringen zijn bepalend voor normen. Leren lopen, leren zelf een boterham eten, zindelijk worden en zelf naar het toilet gaan, horend communiceren: het zijn vanzelfsprekendheden, waaraan een positieve waarde wordt toegekend. De maatschappij is ingericht naar deze normen. Mensen die er niet aan voldoen worden als afwijkend ervaren. (Lees ook het artikel van Davies, 2005). Dit <i>valide wereldbeeld</i> domineert de westerse maatschappij. Niet kunnen voldoen aan de norm wordt gecompenseerd met hulpmiddelen, maar juist deze staan een gevarieerde samenleving in de weg (Van Houten & Bellemakers, 2002). Dit maakt het logisch dat hulpmiddelen hoofdzakelijk vanuit het perspectief van functionaliteit wordt benaderd. Dit staat soms in schril contrast met de beleving van de gebruiker zelf. Hulpmiddelen kunnen bijvoorbeeld als 'eigen' voelen, of juist als inbreuk op het beeld dat iemand van zichzelf heeft.</p> <p>De beperking van een persoon wordt doorgaans 'uitvergroot', de beperking wordt als allesbepalend gezien. Iemand is een gehandicapte. Goffman noemde dit iemands <i>master status</i>. Dit benadrukken - en daardoor andere kenmerken niet kwalificeren - heeft een invloed op hoe wij naar diversiteit kijken.</p>
14.	Een voorbeeld. Gebruik van een hulpmiddel lost een functioneel probleem op. Maar een hulpmiddel is meer dan handig: het is ook psychologie (bijvoorbeeld identiteit), sociologie (bijvoorbeeld opgaan in een groep), en antropologie (bijvoorbeeld cultuur/groep- en tijdgebonden). Foto laat zien dat hulpmiddel onderdeel is van identiteit, van het eigen lichaam.
15.	In les 1 hebben we gezien hoe de (on)zichtbaarheid van een hulpmiddel (en in dit geval ook de beperking) bepalend kan zijn voor hoe anderen reageren. Veerle draagt haar hoortoestellen niet-zichtbaar om stigmatisering te voorkomen, met als gevolg dat anderen niet kunnen anticiperen op haar slechthorendheid en daardoor het niet reageren op collega's vanwege het niet horen labelen als arrogantie. Bianca zet haar hoortoestel juist in als teken van slechthorendheid; deze zichtbaarheid herinnert anderen eraan dat zij hun communicatie moeten aanpassen. De <i>zichtbaarheid</i> van een hulpmiddel is dus van invloed op de relatie tussen de gebruiker en de mensen om hen heen.
16.	Reflectie. Laat studenten in groepjes van 4 reflecteren op wat de impact van incontinentie zou kunnen zijn op hun leven. Laat ze nadenken over impact op imago, identiteit en het leven als student. Initieer discussie.
17.	Peter is 65 jaar en is slechthorend. Dit was hij al toen hij een relatie kreeg met zijn huidige vriendin.

18.	<p>Enkele jaren geleden houdt Peter een lezing over een nieuw product dat hij zelf ontwikkeld heeft. Er zitten enkele belangrijke mensen in de zaal. De lezing gaat prima tot het moment dat er vragen gesteld mogen worden vanuit de zaal. Het blijkt dat Peter de vraag niet goed verstaat en hij geeft dus een antwoord dat niet aansluit bij de vraag. Een flater, en hij voelt zich afgaan. Daarna gebeurde het nog een paar keer. Hij vindt het heel erg dat hij niet kon reageren zoals hij had moeten doen. Er ontstaat ook ergernis in de zaal, en hij voelt zichzelf stom. Korte tijd later komt een vergelijkbare situatie voor, bij een wedstrijd voor startende ondernemers. Gelukkig loodst een jonge collega-presentatrice hem hier doorheen. Maar het werd in een klap duidelijk dat het zo niet verder kan gaan.</p> <p>Toch duurt het nog twee jaar voordat hij een hoortoestel aanschaft.</p>
19.	<p>Peter draagt het hoortoestel, maar ervaart veel nadelen. Zo is het verstaan van mensen in ruimten met veel achtergrondgeluiden nog steeds lastig. Volgens Peter heeft hij nooit gemerkt dat hij baat bij de hoortoestellen heeft. Ongewenste geluiden worden versterkt, bijvoorbeeld het bladeren door de krant. Verder moeten de toestellen vaak worden schoongemaakt en moeten de batterijen om de haverklap worden vervangen. Peter vindt het maar een gebrekkig hulpmiddel. En omdat hij nauwelijks verschil ervaart heeft hij de neiging om de toestellen niet te dragen.</p>
20.	<p>Maar mensen in Peters omgeving merken wel verschil. Met name de vriendin van Peter merkt dat hij eerder op haar reageert. Het niet dragen van de hoortoestellen leidt tot ergernissen bij haar. Peter zegt er het volgende over: “want zij moet dan zinnen herhalen of naar me toe komen om me iets duidelijk te maken. En dan gaat het niet meer om je gehoorapparaat maar om jezelf. Door de apparaten uit te laten ben jij degene die ervoor zorgt dat de communicatie niet meer goed verloopt. Dat zijn lastige dingen”.</p> <p>Je ziet dat hier de handicap als het ware verwijtbaar wordt. Dat hij haar vroeger niet verstond, was logisch. Hij was gewoon wat doof aan het worden. Maar nu er hoortoestellen in huis zijn, kan ze dit niet langer verdragen. In principe zou hij haar gewoon kunnen verstaan, als hij die dingen maar in zou doen. Is de communicatie met haar dan niet belangrijk genoeg voor hem?</p>
21.	<p>Peter besluit de hoortoestellen permanent te gaan dragen. Dit doet hij niet vanwege de functionaliteit van de toestellen, althans, niet volgens Peter zelf. Hij doet dit vanwege zijn vriendin en ziet dit als investering in zijn relatie.</p>
22.	<p>Dat de slechthorendheid van Peter plotseling verwijtbaar wordt, is niet terug te brengen tot de eigenlijke ‘aard’ van zijn vriendin enerzijds, of tot een overheersende invloed van de hoortoestellen anderzijds. In combinatie met de specifieke gehoorbeperking van Peter, waar hoortoestellen niet altijd duidelijk winst opleveren voor de gebruiker, verandert de komst van het hulpmiddel eigenschappen, wensen en verwachtingen van alle betrokkenen. In het geval van Peter: de beperking (slechthorendheid) is niet langer iets dat hem overkomt, maar waarvoor hij kiest. In die zin wordt de beperking verwijtbaar, en wordt Peter probleemeigenaar.</p>

	<p>We zien dus dat het gebruik van hulpmiddelen invloed heeft op zowel imago als identiteit. De invloed op imago is zojuist uitgelegd: Peter wordt probleemeigenaar, en slechthorendheid wordt een 'keuze' en dus verwijtbaar. De invloed op identiteit is lastiger. Peter blijft last houden van slechthorendheid, maar moet nu ook omgaan met de negatieve gevolgen van de hoortoestellen. Dit moet hij zich eigen maken, omdat hij kiest de toestellen permanent te dragen. Je zou de vraag kunnen opwerpen of de hoortoestellen zijn beperking niet verergerd hebben.</p>
23.	<p>Barbara is een vrouw van 35 jaar. Op haar 18^e krijgt ze een ontsteking in haar rug, met een dwarslaesie tot gevolg. Hierdoor heeft Barbara ook last van incontinentie. De tijd in het revalidatiecentrum is emotioneel en zwaar. Barbara vertelt: "Toen ik in dat revalidatiecentrum kwam stond de hele boel op zijn kop. Je kunt niet lopen. Dat is één ding. Maar als je om het half uur in je broek gaat piesen en je hebt geen controle over je ontlasting, dan denk je: "Wat is dit voor slechte grap?".' Als een verpleegster haar vervolgens wijst op de luiers die ze vanaf nu moet gaan dragen, breekt ze. "Je ziet gewoon het leven aan je voorbij flitsen. Ja, toen was ik gewoon stuk."</p>
24.	<p>De luiers zijn grote, lompe flappen, totaal ongeschikt voor haar figuur. Om haar gevoel van vrouwelijkheid overeind te houden, weigert ze de onflatteuze onderbroeken die erbij horen te dragen. Barbara: 'Ik kreeg het voor mekaar om mijn eigen minuscule broekjes over die grote flappen aan te trekken. Al moest ik ze 100 keer wassen, dat interesseerde me niet. En natuurlijk was dat niet sexy meer, maar ik dacht: "Dit is van mij, dit neem je me niet af". Op die manier hield ik mijn gevoel van eigenwaarde overeind.'</p> <p>Op het moment dat ze thuis komt gaat Barbara zelf verbandjes knutselen. Omdat ze geen luiers kan vinden die geschikt zijn voor haar postuur gaat ze onderleggers ('die zijn toch ook absorberend?') in de juiste vorm knippen. Ze knipt ze zo klein mogelijk, zodat ze haar favoriete kleding kan blijven dragen.</p> <p>Wat haar echter het meest gestoord heeft is dat incontinentie geen gespreksonderwerp was in het ziekenhuis en revalidatiecentrum. 'Het was alsof ze zeiden: "Leef er maar mee, je merkt het allemaal wel, maar we gaan het er niet expliciet over hebben".' Incontinentie werd er vooral benaderd als een praktisch probleem, maar de emotionele kant ervan werd niet aangeroerd. 'Er wordt zo vanzelfsprekend over gedaan, dat je je ongemakkelijk gaat voelen dat jij je er ongemakkelijk bij voelt.' Ook werd de situatie niet in perspectief geplaatst. 'Hoe zou het geweest zijn als iemand gewoon lief voor je was geweest. Zo van "kom op, het is nu allemaal verschrikkelijk, maar er komt ook een betere tijd. En je hoeft je niet te schamen, het hoort erbij en je kunt er niks aan doen". Maar er was niets van dat. Terwijl het toch heel ervaren mensen zijn!'</p> <p>Ze kan daar nog steeds boos over worden. Maar de schaamte is in de loop der jaren minder geworden. Onder meer door een voorval met een vriendje, tien jaar geleden.</p>
25.	<p>Barbara vertelt: 'Door mijn toenmalige vriend ging ik er luchtiger naar kijken. Die</p>

	<p>was er zo nuchter over. Ik had toen nog die verblijfskatheter, met zo'n zak eraan. Die moest ik telkens legen. Maar op een keer, ik zat op de bank, ging het mis. Hij zei: "Ik ga wel even een fles voor je halen, dan legen we de zak in die fles." Maar dat ging niet goed. Ik zoek als het ware over z'n schoenen heen. Ik voelde me vreselijk: "Nou, nu hebben we alles wel gehad hè, alles over je heen". "Nee", zei hij. "Eerst moet je me nog even een keertje goed onderschijten, dán hebben we alles gehad." Als mensen zo reageren, weet je, dat is eigenlijk heel goed. Het maakt dat je denkt: 'Waar doen we nou moeilijk over? Het is toch allemaal overkomelijk'.</p>
26.	<p>Het verhaal van Barbara maakt duidelijk hoe lastig het is om incontinentie in te passen in iemands zelfbeeld, eigenwaarde en seksuele zelfwaardering. Ook het gebrek aan begeleiding en oog hebben voor de emotionele gevolgen van incontinentie vanuit de revalidatie heeft veel leed veroorzaakt. Incontinentie als functieverlies is slechts één kant, de gevolgen van incontinentie en impact van incontinentiemateriaal gaan verder. Mede hierdoor is het voor Barbara ook een taboe.</p> <p>We zien hoe het vriendje van Barbara het taboe rond incontinentie tijdelijk doorbreekt. Hij reageert nuchter en met humor op de situatie en, niet onbelangrijk, is totaal niet bang om te helpen met de urine-zak. Op die manier is haar incontinentie niet langer iets wat Barbara 'abnormaal' maakt ten opzichte van haar (niet-incontinente) vriend. Het maakt haar gewoon anders.</p>
27.	<p>Ingrid is 48 jaar en is geboren met een korte linker bovenarm. Als kind kan ze zich goed redden; ze doet vrijwel alles wat andere kinderen ook doen. Als haar ouders haar vragen of ze misschien een armprothese wil, zegt ze resoluut 'nee'. In haar pubertijd, als de druk om erbij te horen groter wordt, besluit ze opnieuw dat een armprothese niet aan haar besteed is. Ingrid: 'Voor de handigheid hoefde ik het niet te doen. En om nou zo'n ding te dragen alleen voor anderen, daar had ik geen zin in.'</p> <p>Maar in de loop van haar volwassen leven ontwikkelt Ingrid ernstige rugklachten. Een combinatie van scoliose (een rug-afwijking) met het feit dat ze veel bewegingen met een schuin gebogen rug maakt, vanwege die ene korte arm, is ongelukkig. De optie van een armprothese komt opnieuw om de hoek. Een kunstmatig langere arm zou haar lichaamshouding corrigeren en de rugklachten kunnen verminderen. Maar pas wanneer Ingrid ernstig gehinderd raakt in haar functioneren door de pijn, ze raakt arbeidsongeschikt, gaat ze overstag. En inderdaad, de arm zorgt ervoor dat de klachten verminderen. Ingrid kan weer aan het werk.</p>
28.	<p>Een prettig aspect van de cosmetische prothese, is dat ze gemakkelijker opgaat in de massa. Ze is niet langer opvallend 'anders'. En als ze voor het eerst kan fietsen met twee handen aan het stuur, voelt ze zich euforisch. 'Ik dacht: "kijk naar me, ik ben eindelijk één van jullie!".' Toch is er nog één andere situatie waarin ze de arm niet draagt, namelijk als het warm weer is. 'Als het warmer is dan 20 graden, dan is die arm heel heet. Het voelt alsof ik een lange zwarte coltrui draag, middenin de zomer.' Ze is jaloers op iedereen die in luchtige zomerkleding op de terrasjes zit en ze mist het gevoel dat warme wind de huid</p>

	van haar arm streelt. Na een tijd van wikken en wegen besluit ze dat ze de prothese thuis zal laten als het echt warm weer is. Het is een bevrijdend besluit.
29.	In het verhaal van Ingrid is de 'ander' geen persoon, maar een gevoel van erbij horen en contact maken met de natuurlijke omgeving. Dit raakt heel erg het begrip passing as normal in het eerste voorbeeld, maar in geval van contact met de natuur. De ander is dus niet per se een persoon, maar kan ook het hulpmiddel of fysieke omgeving zijn. Door contact met deze ander, wordt juist de eigenheid onderstreept.
30.	Deze les heeft een aantal voorbeelden gegeven van hoe het gebruik van hulpmiddelen relaties met de ander kunnen beïnvloeden. Allereerst is kort gesproken over Material Culture Studies, een vakgebied dat onderzoek doet naar de relatie tussen mensen en objecten. MCS stelt dat objecten ons denken en handelen beïnvloeden. Het verhaal van Peter is hiervan een mooie illustratie. In de omgang met objecten ervaren en worden we wie we zijn. Denk terug aan het filmpje van de motorrijder en van de duikster. Het is goed te beseffen dat dit niet alleen betrekking heeft op het individu (ervaren en worden wie we zijn = identiteit), maar ook op de verwachtingen van anderen (denk aan Peters vriendin = imago). Hulpmiddelen zijn dus meer dan dingen die functioneel compenseren, ze zijn soms zelf ook onderwerp van discussie en beïnvloeden de relaties tussen gebruikers en hun sociale context.
31.	Reflectie ervaringsdeskundige op de les.
32.	Voor de volgende les moeten studenten twee ervaringsverhalen van mensen met een beperking zoeken.

Bijlage 5

Uitnodigen ervaringsdeskundige

Bij Les 2 wordt de docent geadviseerd om een ervaringsdeskundige uit te nodigen. De ervaringsdeskundige kan aan het begin van het college iets vertellen over de rol die zijn/haar hulpmiddel speelt in het contact met anderen. Tijdens de les kunnen studenten op de lesstof reageren en kan de ervaringsdeskundige de lesstof betrekken op de eigen situatie. Nodig de ervaringsdeskundig tijdig uit en stel hem/haar in de gelegenheid zich voor te bereiden op de behandelde lesstof.

Met ervaringsdeskundige wordt in dit kader iemand met ervaringskennis over hulpmiddelengebruik bedoeld. Bij voorkeur een rolstoel, hoortoestel, prothese of incontinentiemateriaal, zodat het maximaal aansluit bij Meer dan Handig. Zorg dat er voldoende ruimte is voor de inbreng van de ervaringsdeskundige.

Vul deze les in samenspraak met de ervaringsdeskundige in. U heeft 120 minuten voor deze les.

Bijlage 6

Tekst bij sheets Les 3

1.	Titel
2.	<p>Dit lespakket is gebaseerd op het onderzoek Meer dan handig. Meer dan handig maakte gebruik van participatief onderzoek. Participatief onderzoek betreft de deelnemers aan onderzoek bij alle fasen van dat onderzoek. Onderzoek is niet gedaan bij deelnemers, maar <i>met</i> hen; onderzoekdeelnemers zijn dus gelijkwaardige partners van de onderzoekers. Participatief onderzoek gaat als methode het meest ver in het betrekken van ervaringskennis om onderzoeksvragen te stellen en te beantwoorden. Steeds vaker wordt het betrekken van ervaringskennis als voorwaarde voor onderzoek gesteld, met de idee dat ervaringskennis binnen onderzoek geborgd moet zijn. Dit impliceert dat er een helder begrip is wat ervaringskennis is, terwijl er toch veel onduidelijkheid over bestaat (Kool, Boumans & Visse, 2013).</p>
3.	<p>Door de inbreng van ervaringskennis ontstaan nieuwe inzichten, en niet alleen over het hulpmiddel, zowel bij de gebruikers van het hulpmiddel als bij de omgeving.</p> <p>Het onderzoek Meer dan handig vond mechanismen van in- en uitsluiting met betrekking tot hulpmiddelengebruik (les 1). Ook hebben we stilgestaan bij de impact van hulpmiddelengebruik op de relatie met de ander (les 2). Het gebruik van een hulpmiddel compenseert niet alleen functieverlies, maar met zijn fysieke intrede in de levenswereld van de gebruiker en diens context wordt dezelfde levenswereld beïnvloed waardoor nieuwe situaties ontstaan.</p> <p>Deze les wil het begrip ervaringskennis uitdiepen en relateren aan het leven met hulpmiddelen en aan het doen van wetenschappelijk onderzoek.</p>
4.	<p>Studenten hebben twee ervaringsverhalen gezocht. Ga in gesprek:</p> <ul style="list-style-type: none">- Waar hebben ze gezocht- Met welke verhalen komen ze- Wat maakte indruk op hen?
5.	<p>Ervaringskennis strekt verder dan kennis over omgaan met een beperking. Om het begrip ervaringskennis meer houvast te geven, onderscheiden we drie domeinen van ervaringskennis (Kool, Boumans & Visse, 2013). De domeinen onderscheiden zich wat betreft het <i>object</i> van de kennis: 1) de aandoening of beperking, 2) de biografische individualiteit, en 3) de verhouding tussen de individualiteit (persoon en levensverhaal), beperking of aandoening, en de maatschappij.</p>
6.	<p>Ervaringskennis in dit domein heeft de aandoening als ankerpunt. Dit kan kennis over symptomen en behandeling zijn, over het omgaan met gehoorverlies en over het leven met incontinentie. Ook heeft deze kennis betrekking op de ervaring met zorgverleners en instanties en over het gebruik van een specifiek hulpmiddel. Door kennis met anderen met dezelfde aandoening of personen die</p>

	hetzelfde hulpmiddel gebruiken te delen ontstaat kennis die de collectieve ervaringen omvat.
7.	Vertaald naar het thema van dit lespakket staat in dit domein de ervaring met het hulpmiddel centraal. Dit kan betrekking hebben op de functionaliteit, maar ook hoe de omgeving erop reageert, hoe het aanmeten van het hulpmiddel gaat en of het onderhoud behoeft. Een voorbeeld hiervan wordt gegeven door Maria, zij past haar kunstarm in haar werk als verpleegkundige in. Ook is het kennis over hoe het voelt om een hulpmiddel te gebruiken. Geluidsfragment
8.	Niet één aandoening of een specifiek hulpmiddel is het centrum van dit domein, maar persoonlijke betekenissen van het leven met een aandoening of het gebruik van een hulpmiddel in het algemeen. Deze kennis kan gedeeld worden, maar is moeilijk te generaliseren omdat de kennis per definitie individueel is. Het gaat vooral over de beleving van personen. In Les 2 zijn de concepten <i>imago</i> en <i>identiteit</i> besproken. Deze raken aan dat wat Kool, Bouman en Visse (2013) biografische identiteit noemen. Het gaat om de geleefde werkelijkheid van het leven met het hulpmiddel. Deze geleefde werkelijkheid, het <i>insider's perspective</i> , belicht een specifiek deel van identiteit, van hoe iemand zichzelf ziet.
9.	In dit citaat van Barbara wordt de impact van het hulpmiddel op iemands identiteit zichtbaar. De luiers zijn grote, lompe flappen, totaal ongeschikt voor haar frêle figuur. Om haar prille gevoel van vrouwelijkheid overeind te houden, weigert ze de onflatterende onderbroeken die erbij horen te dragen. 'Ik kreeg het voor mekaar om mijn eigen minuscule broekjes over die grote flappen aan te trekken. Al moest ik ze 100 keer wassen, dat interesseerde me niet. En natuurlijk was dat niet sexy meer, maar ik dacht: "Dit is van mij, dit neem je me niet af". Op die manier hield ik mijn gevoel van eigenwaarde overeind.' Barbara Meer dan handig, p.101
10.	Dit domein van ervaringskennis geeft onderzoekers en professionals inzicht in hoe het is om met een hulpmiddel te leven en inzicht in wat er van belang is. Maar dit domein is niet alleen voor professionals van belang, het is ook een bron van informatie voor anderen. De situatie van Peter bijvoorbeeld, die ervoor kiest om thuis de gehoortoestellen niet te dragen, kan ook vanuit het onderscheid tussen <i>identiteit</i> en <i>imago</i> bekeken worden.
11.	Citaat Peter. [...] na aanschaf van twee apparaten kan hij op zijn werk weer goed functioneren. Hij verstaat collega's beter, mits de groep niet te groot is. Thuis vindt hij het toestel echter vervelend: het jeukt, de batterijen zijn constant leeg en het versterkt ook ongewenste geluiden, zoals het openslaan van de krant. Hij zegt dat hij niet kan ontspannen met het toestel in en hij heeft bovendien het idee dat hij er niet veel beter door hoort. Thuis draagt Peter zijn toestel dus nauwelijks. Peters vriendin is hier boos over. Dat hij haar vroeger niet verstond, was logisch. Hij was gewoon wat doof aan het worden. Maar nu er gehoortoestellen in huis zijn,

	<p>kan ze dit niet langer verdragen. In principe zou hij haar gewoon kunnen verstaan, als hij die dingen maar in zou doen. Is de communicatie met haar dan niet belangrijk genoeg voor hem?</p> <p>Peter, Meer dan handig, p.3</p>
12.	<p>Peter vindt dat de hoortoestellen thuis niet veel verbeteren. Sterker, hij heeft er last van, de toestellen maken hem onrustig. Peter oordeelt dus dat de hoortoestellen meer nadelen dan voordelen opleveren, en op basis van deze kennis besluit hij de toestellen niet te dragen. Dit concentreert zich rondom zijn <i>identiteit</i>. Zijn vriendin weet niet van deze ervaringskennis: zij hoort de versterkte bijgeluiden niet, voelt de jeuk niet, ervaart de onrust niet. Het enige dat ze merkt is dat Peter bewust zijn hoortoestellen niet draagt waardoor de communicatie bemoeilijkt wordt. Sterker nog, vanuit haar bezien is het te verklaren dat ze hierover boos wordt. <i>Hij heeft nu eindelijk die hoortoestellen, maar hij vertikt het gewoon om ze thuis te dragen waardoor ik nu alles moet herhalen</i>, hoor je haar denken. Hij doet het ook nog eens moedwillig! Je zou dit kunnen zien als het <i>imago</i> van Peter, de vriendin heeft geen weet van de ervaringen van Peter, maar ervaart zelf de last van het feit dat Peter iets na laat.</p>
13.	<p>Dit domein van ervaringskennis heeft dus een belangrijk relationeel aspect. Ervaringen met hulpmiddelen, aandoeningen of therapieën, en de persoonlijke betekenis hiervan, zijn niet altijd zichtbaar voor de ander. Door deze ervaringskennis in te zetten wordt duidelijk wat er op persoonlijk, individueel vlak allemaal een rol kan spelen bij het gebruik van hulpmiddelen. Deze ervaringskennis verbreedt de blik van de professional van functionaliteit van een hulpmiddel naar betekenis van een hulpmiddel in een persoonlijk leven.</p>
14.	<p>Dit domein typeert ervaringskennis als ‘kritisch construct’. In dit domein staat de relatie tussen persoon, diens levensverhaal en de maatschappij centraal. Ervaringskennis refereert hier naar het bewustzijn van de heersende opvattingen over disability en de eigen ervaringen of die van anderen. Het gaat bijvoorbeeld over ervaringen met stigmatisering of de confrontatie met wat als ‘normaal’ en ‘niet normaal’ wordt gezien. Hiermee wordt direct de functie van dit domein duidelijk, namelijk het aanzetten tot empowerment, kritische reflectie en verandering.</p>
15.	<p>Bovendien is er, volgens Bram, niet zoiets als het perfecte product. Verschillende situaties vragen om verschillende hulpmiddelen. Een condoomkatheter bijvoorbeeld, is geschikt als je tijdelijk huidproblemen hebt, of als je boodschappen gaat doen. De zak die aan het condoom vastzit, en meestal aan het been bevestigd, kan makkelijk worden geleege op het toilet. Het is echter niet geschikt voor tuinieren: bij veel bukken kan het condoom snel lekken. Dan is een luier weer beter (Meer dan handig, p36).</p> <p>De zorg sluit niet altijd aan bij deze “contextgevoeligheid”. Dit is te verklaren vanuit de idee dat een hulpmiddel een functieverlies compenseert, in plaats van ondersteuning van het vervullen van sociale rollen (participatie). Dit hangt ook samen met het feit dat de zorg nog vaak uitgaat van het medisch model.</p>
16.	<p>Citaat Barbara.</p>

	<p>En soms lukt het gewoon niet om tot een goede fit te komen. Toen Barbara (39 jaar) incontinent werd waren er nog geen producten die pasten bij haar slanke postuur. Ze was toen 19 jaar en vond de grote luiers erg onflatteus. Ze had het gevoel dat ze haar beroofden van haar ontlukende vrouwelijkheid: 'Vanaf het moment dat ik thuis kwam, moest ik me redden met wat er was. En ik ben zelf aan het knutselen geslagen. Je wilt bepaalde kleding aan. Als je van die halve luiers aan moet, dat zit gewoon niet. Dat steekt aan alle kanten uit. Nou, dan ga je zelf knutselen. Hup, de schaar erin, stukken eruit knippen. Zodat het minimaal wordt. Onzichtbaar, maar net voldoende om, als het misgaat, gewoon je kleding te beschermen.'</p> <p>Barbara, Meer dan handig, pag 36</p>
17.	<p>Voorheen had participatie in onderzoek vaak het karakter van het betrekken van een of meer patiënten of hun naasten in een commissie of onderzoeksnetwerk. In zo'n geval adviseren patiënten de onderzoekers. Participatie in onderzoek gaat verder: de ervaringsdeskundige is mede-onderzoeker, of partner in onderzoek.</p> <p>Met de participatie van ervaringsdeskundigen in onderzoek wil men bereiken dat het onderzoek meer relevant, zinvol en toepasbaar zal zijn voor de levens van mensen met beperkingen, omdat de mensen die het betreft hebben meegewerkt aan het onderzoek. Er wordt gedacht dat participatief onderzoek een positief effect zal hebben op de reikwijdte van de discussie, gedachtegang en focus van alle partijen (Abma & Broerse, 2007).</p>
18.	<p>In een uitgave over patiëntparticipatie van ZonMw (2013) worden de volgende redenen gegeven om te investeren in participatie in onderzoek:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er komen verrassende vragen en thema's aan het licht • Onderzoeken krijgen meer maatschappelijke waarde • Onderzoeksdiseins worden scherper • Meer kans dat interpretaties en conclusies kloppen • Grotere kans om toegang te krijgen tot de onderzoeksdoelgroep • Meer patiënten die mee blijven doen aan het onderzoek • Zorgvuldige omgang met patiënten in het onderzoek • Resultaten uit het onderzoek beter verspreiden • Grotere kans op financiering van onderzoek • Voldoen aan een fundamenteel recht: wie belang heeft bij zorg en onderzoek naar die zorg moet zijn/haar stem kunnen laten horen (VN-verdrag).
19.	<p>Participatie in onderzoek is een situationeel en interactief proces, waarbij alle relevante actoren in onderzoek met elkaar in dialoog treden; waarbij recht wordt gedaan aan de beleving, kennis en kunde van alle actoren, met name van degenen waar het over gaat, in alle fasen van het proces. En dat dit proces ook daadwerkelijk leidt tot verbetering van de zorg en/of een meer inclusieve maatschappij (Dedding & Slager, 2013).</p>
20.	<p>Ook de zorg heeft baat bij ervaringskennis. In het rapport Sterke verhalen uit het ziekenhuis wordt concrete aanbevelingen gedaan hoe de kwaliteit van zorg</p>

	verbeterd wordt door patiënten een stem te geven (van Egmond, Heerings & Munnichs, 2014). Ook blijkt dat patiënten lang niet altijd zo mondig zijn als wordt gedacht. Dit betekent dat de inbreng van patiënten actief gefaciliteerd moet worden om de eigen zorgverlening te verbeteren. Dit kan onder andere door het inzetten van instrumenten (bijvoorbeeld Els Borst-gesprekken, patiëntluisteraar), inzetten van een klachten functionaris en het structureel inbedden van patiëntenervaringen in klachtenprocedures. Ook Spiegelgesprekken kunnen worden ingezet.
21.	Elst Borst-gesprekken hebben als doel om meer bewustwording van artsen en verpleegkundigen over communicatie en bejegening te bewerkstelligen. De gesprekken vinden plaats tussen patiënt, verpleegkundige en arts die met elkaar een zorgrelatie hebben, en gaan over de ervaring van de patiënt. De ervaringen met deze gesprekken zijn positief. (van Egmond, Heerings & Munnichs, 2014)
22.	“Een ander belangrijk thema is de impact die de diagnose kanker heeft. Alleen al het horen van de zin: ‘U heeft kanker’, is erg ingrijpend. Daar gaat het vaak al mis in de communicatie. De arts wil meteen de behandelopties bespreken: ‘Nou, we kunnen dit doen, we kunnen dat doen.’ Terwijl we weten dat mensen die de diagnose horen gewoon geen nieuwe informatie meer kunnen opnemen.”
23.	Een patiëntluisteraar is de mogelijk de meest simpele interventie: vraag het de patiënt. In het Radboudumc is hiermee enige jaren geleden begonnen. Het achterliggende idee is dat artsen de neiging hebben om patiënten snel in hun verhaal te onderbreken, terwijl het voor zorgorganisaties belangrijk is om duidelijk te krijgen wat voor patiënten zelf van belang is om goede zorg te krijgen. Een zogenaamde ‘Chief Listening Officer’ kan ingezet worden om deze persoonlijke ervaringen duidelijk te krijgen. Docent kan stuk van interview laten horen van Corine Jansen, professioneel luisteraar: http://www.radio1.nl/item/172881-Patientenluisteraar:%20Corine%20Jansen.html .
24.	Spiegelgesprekken worden gevoerd met een groep van maximaal tien (voormalig) patiënten en een onafhankelijke gespreksleider. De onderwerpen waarover gesproken worden zijn vooraf vastgesteld, deze kunnen door de deelnemers zelf en door de zorgverleners worden aangedragen. De deelnemers zitten in een halve kring met hun gezicht naar de gespreksleider. De aanwezige zorgverleners zitten achter de deelnemers. Zij zijn slechts toehoorder en niet reageren. De bedoeling is dat de deelnemers de zorgverleners een spiegel voorhouden. Zie de volgende link voor een uitgebreide beschrijving en voorbeelden van toepassingen: http://www.opeigenbenen.nu/files/toolkit/2_patiëntenparticipatiespiegelgesprekken_2.pdf .
23.	Dit was de laatste les. We gaan de producten presenteren op een tentoonstelling. Dit geldt ook voor de producten die volgend op deze les gemaakt worden. Aan jullie nu de taak om de tentoonstelling voor te bereiden.

	<maak concrete afspraken>
--	---------------------------