



DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

Op het snijvlak van kennis, uitwisseling en belangen



DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

Op het snijvlak van kennis, uitwisseling en belangen

INHOUD



1 INLEIDING DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

pagina 5

2 MISSION STATEMENT

pagina 6

3 DOELSTELLINGEN

pagina 8

4 INVENTARISATIE DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

pagina 10

5 INFRASTRUCTURELE FACILITEITEN

pagina 14

6 DOELGROEPEN

pagina 18

7 MARKERINGEN VOOR DISABILITY STUDIES

pagina 20

8 ONDERZOEKSPROGRAMMA

pagina 24

9 PILOT VOOR EEN INCLUSIEVE STAD

pagina 32

10 ONDERWIJS

pagina 34

11 LITERATUUR

pagina 36

BIJLAGEN

pagina 40

1



INLEIDING DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

Disability Studies¹ is onderzoek naar en onderwijs over 'disability' als complex sociaal verschijnsel.² Disability Studies onderzoekt de wijze waarop mensen met uiteenlopende functiebeperkingen - fysiek, verstandelijk, zintuiglijk en psychisch - leven en welke belemmeringen ze tegen komen om volwaardig en passend te participeren in de samenleving. Disability Studies wil aantoonbaar bijdragen aan de voorwaarden voor een meer inclusieve inrichting van de samenleving en het daarop gerichte beleid. Disability studies betreft alle levensterreinen, en doet recht aan hoe mensen met functiebeperkingen hun positie definiëren en over hun leven nadenken.

Disability Studies in Nederland is een gezamenlijk initiatief van handicap + studie, NWO en ZonMw, met het Revalidatiefonds als partner.³ Het initiatief heeft een tweeledige taak. Ten eerste is het gericht op het creëren van infrastructuur voor onderwijs en onderzoek op het terrein van Disability Studies en ten tweede op het bieden van ruimte voor innovatief onderzoek op dat

terrein. Beide onderdelen zijn inhoudelijk met elkaar verbonden en dienen elkaar gedurende het programma wederzijds te versterken. Het initiatief bouwt voort op eerdere activiteiten en voortschrijdend inzicht van de partners (Kool 2006 et al., Kool 2008, Van Wijnen 2009; zie ook §4 van dit programma). Deze programmatekst werd uitgewerkt en begeleid door een, door de initiatiefnemers ingestelde, programmacommissie in oprichting onder voorzitterschap van Anton Westerlaken.⁴ Disability Studies krijgt in diverse landen op dit moment vorm in concrete praktijken van onderwijs en onderzoek. In deze praktijken ontwikkelt zich wat Disability Studies inhoudt en kan betekenen. Vanuit het perspectief van dit programma zal Disability Studies ook in Nederland zich al doende uitkristalliseren; een definitieve omschrijving van Disability Studies zal dit programma dan ook niet hanteren. Dat neemt niet weg dat er een aantal richtinggevers voor Disability Studies zijn waar dit programma zich op baseert.

1 In het Nederlands is er geen equivalent voor het begrip Disability Studies dat alle verschillende connotaties weergeeft. We gebruiken daarom de Engelse term. Uiteindelijk kan een dergelijk studieveld wellicht onder een meer inclusieve naam verder, bijvoorbeeld diversiteit. Nederland heeft echter een grote inhaalslag te maken wat betreft het bewust worden van de sociale, politieke, economische en culturele betekenissen van 'disability'. Disability Studies maakt duidelijk wat het onderwerp van studie is, terwijl een algemene benaming verwarring kan oproepen. De naam Disability Studies sluit bovendien aan bij internationale terminologie, zodat activiteiten ook internationaal vindbaar en bruikbaar zullen zijn. Ook het begrip 'disability' kent geen simpele Nederlandse vertaling die zowel de verschillende typen functiebeperkingen inhoudt alsook aangeeft dat wordt uitgegaan van handicap als een sociaal fenomeen. Wij zijn ons ervan bewust dat er volop debatten gaande zijn over het gebruik van verschillende terminologie, ook internationaal. In de tekst spreken we over functiebeperkingen en soms over 'disability' om de verschillende connotaties van het woord te laten doorklinken en zichtbaar te houden dat deze terminologie-debatten gaande zijn.

2 Waar in deze notitie wordt gesproken van onderzoek en wetenschap, bedoelen we zowel wetenschappelijk onderzoek vanuit universiteiten, als praktijkgericht onderzoek zoals dat op hogescholen wordt uitgevoerd.

3 handicap + studie, expertisecentrum voor onderwijs en handicap, stimuleert dat jongeren met een functiebeperking succesvol kunnen studeren in de opleiding van hun keuze in het hoger onderwijs. ZonMw is een intermediaire organisatie die werkt aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. De Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) financiert toponderzoekers aan universiteiten en instituten en geeft sturing aan de Nederlandse wetenschap via subsidies en onderzoeksprogramma's. Het Revalidatiefonds zet zich in om de positie van mensen met een lichamelijke handicap of chronische ziekte te verbeteren, en wil een samenleving zonder drempels creëren waar iedereen kan meedoen.

4 Zie voor de samenstelling van de commissie bijlage 1 en voor de opdracht bijlage 2.

2



MISSION STATEMENT

Disability Studies in Nederland wil aantoonbaar bijdragen aan:

- een goede kwaliteit van leven voor mensen met een functiebeperking, onder hun eigen regie en met ruimte en kansen om hun eigen leven een passende vorm te geven.
- een passende participatie van mensen met functiebeperking, waarbij talenten, kwaliteiten en ervaringskennis optimaal benut worden.
- een inclusieve samenleving met ruimte voor diversiteit, waarin er voor iedereen plek, ruimte en mogelijkheden zijn.
- een onderzoek en ontwikkelingstraditie waarbij mensen met een functiebeperking (en/of hun organisaties) intensief betrokken worden in verschillende rollen, dus waar mogelijk ook zelf participeren, dit alles volgens het principe: 'Nothing about us, without us'.⁵

Met dit mission statement sluit het Disability Studies programma aan bij het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap zoals verwoord in artikel 1: "Doel van dit Verdrag is het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen."

Het programma volgt ook de omschrijving van personen met een functiebeperking uit hetzelfde artikel: "Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving."⁶

⁵ Titel van de International Day of Disabled Persons van de Verenigde Naties in New York, 2004.

⁶ Nadere uitleg volgt in artikel 3, algemene beginselen: "De grondbeginselen van dit Verdrag zijn: a. Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen; b. Non-discriminatie; c. Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving; d. Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit; e. Gelijke kansen; f. Toegankelijkheid; g. Gelijkheid van man en vrouw; h. Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit." Zie Nederlandse vertaling van het verdrag: <http://www.cg-raad.nl/gelijkebehandeling/20071010.html>

3



DOEL- STELLINGEN

Disability Studies in Nederland kent de volgende doelstellingen:

1. Realisatie en facilitering van een kennisinfrastructuur Disability Studies en het scheppen van de voorwaarden voor de structurele verankering daarvan.
2. Het door middel van een samenhangend programma stimuleren en laten uitvoeren van onderzoek op de verschillende terreinen van Disability Studies.
3. Het bevorderen van een theoretische en conceptuele versterking van het domein Disability Studies.
4. Het bevorderen van Disability Studies onderwijs in HBO en WO onderwijsinstellingen.
5. Het creëren van een 'kweekvijver' voor onderzoekers, docenten en leidinggevenden (in strategisch en academisch management) met een functiebeperking.

4



INVENTARISATIE DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

Voorafgaand aan het programma is een inventarisatie uitgevoerd naar initiatieven op het gebied van Disability Studies in Nederland tot nu toe (Van Wijnen 2009). Daarbij zijn lopende initiatieven en activiteiten die reeds afgerond zijn in kaart gebracht en geanalyseerd. Het ging daarbij zowel om activiteiten die expliciet plaatsvinden onder de vlag van Disability Studies, alsook initiatieven die niet expliciet die naam dragen, wel daaraan verwant zijn of lijken.

In deze inventarisatie werden de belangrijkste onderzoeks-, onderwijs- en publicatiegebieden alsmede de hiaten daarin zichtbaar gemaakt. Op deze wijze werd tevens een voorzichtige start gemaakt met het creëren van een open kennisnetwerk. Het grote enthousiasme waarmee dit initiatief om tot een inventarisatie van Disability Studies in Nederland te komen algemeen is begroet, mag als signaal gezien worden van de belangstelling voor Disability Studies in Nederland, de nieuwsgierigheid ernaar en de behoefte er meer over te weten.⁷

In het overzicht blijkt dat er in Nederland momenteel op allerlei terreinen onderzoek wordt gedaan dat in veel gevallen aan Disability Studies verwant is en soms tot Disability Studies behoort. Er is echter, afgezien van de onderzoeken vanuit het hoogleraarschap European Disability Law aan de Universiteit van Maastricht, nergens een samenhangend programma Disability Studies van onderzoek en/of onderwijs in Nederland. Er blijkt ook nauwelijks gestructureerde uitwisseling van programma's en onderzoeksresultaten plaats te

vinden. Ook de uitwisseling van onderzoekers in Nederland met Disability Studies-initiatieven in het buitenland is bij velen bescheiden of afwezig. "Veel initiatieven lijken zich min of meer op een eiland af te spelen. Enkele initiatieven in verleden en heden zijn bij maximaal vier andere informanten bekend, maar de meeste initiatieven zijn slechts bij een of twee van de geraadpleegde personen bekend. De onderlinge bekendheid is klein, soms zelfs binnen dezelfde stad of regio." (Van Wijnen pag. 40-41)

De behoefte bij de informanten aan kennisdeling en het vormen van een open kennisgemeenschap of -netwerk is dan ook zeer groot. Tevens wordt erkend dat dit een structurele basis zou moeten hebben, wil het echt over langere termijn iets kunnen betekenen.

Het bestaande gebrek aan uitwisseling blijkt ook bij de vraag wat er onder Disability Studies verstaan kan worden en welke kenmerken het heeft. De meningen daarover lijken uiteen te lopen, maar uitwisseling en debat over Disability Studies ontbreekt tegelijkertijd. Van Wijnen zegt: "Voor de ontwikkeling en bloei van Disability Studies in Nederland nu en in de toekomst is een doorgaande, brede en diepgaande uitwisseling en discussie met eenieder die zich betrokkenen voelt van groot belang. De opbouw van een infrastructuur, onder andere in de vorm van een netwerk zoals Stuart Blume voorstelt, steun ik dan ook van harte. In een dergelijk open netwerk kunnen vragen zoals die door verschillende informanten naar voren zijn gebracht uitvoerig besproken worden. Wanneer gekozen moet

⁷ Voorliggende vragen t.a.v. de inventarisatie: Welke (bijzondere) hoogleraren en lectoren verrichten op dit moment Nederlands onderzoek in lijn met het mission statement van het Programma Disability Studies? Welke andere onderzoeks- en onderwijsinitiatieven bestaan er op dit moment in Nederland die in lijn zijn met het mission statement van het Programma Disability Studies? Welke onderwerpen worden door hen onderzocht? Welke publicaties heeft dit opgeleverd? Hebben de nationale initiatieven expliciete internationale contacten met onderzoeks- en/of onderwijsinstellingen die zich richten op Disability Studies en/of interessante initiatieven ontplooiën die in lijn zijn met het mission statement van het Programma Disability Studies?

T.a.v. deel 2 Analyse: Welke thema's die gekenmerkt kunnen worden als Disability Studies worden er op dit moment in Nederland onderzocht? Zijn er thematische hiaten aan te wijzen in het huidige onderwijs- en onderzoeksveld in Nederland?

worden kan een investering in een bescheiden, maar duurzame en te continueren basis mogelijk meer rendement opleveren voor Disability Studies in Nederland dan een onderzoeksbudget, wat na een korte periode op is." (Van Wijnen pag. 41) ⁸

De inhoudelijke thema's en de infrastructurele vorm die in dit programma worden voorgesteld, zijn een weerslag van de thema's en hiaten die bovengenoemde inventarisatie toont in het huidige disability onderzoeksveld én van de interviews die in een eerder stadium plaatsvonden met deskundigen in Nederland (Kool 2006 et al, Kool 2008). ⁹

⁸ De Inventarisatie van Disability Studies in Nederland is uitgebracht in dezelfde reeks als deze programmatekst en is te vinden op: <http://www.zonmw.nl/disabilitystudies>

⁹ Zie voor de genoemde brochures: <http://www.zonmw.nl/disabilitystudies>

5



INFRASTRUC- TURELE FACILITEITEN

Disability Studies in Nederland beoogt het stimuleren en faciliteren van een infrastructuur voor onderwijs en onderzoek voor en over het leven met functiebeperkingen. Uitgangspunt daarbij is het creëren en versterken van netwerken van onderzoekers, docenten, gebruikers, belangenbehartigers en beleidmakers, welke worden gefaciliteerd en gestimuleerd door een landelijke projectorganisatie Disability Studies. De infrastructuur zal verder versterkt worden door het instellen van leerstoelen en lectoraten met daarbij behorende middelen en een passende informatie- en communicatiestructuur. Zowel voor kennisnetwerken als de beoogde leerstoelen en lectoraten wordt waar mogelijk aansluiting gezocht bij bestaande initiatieven en structuren. We zien deze infrastructurele investeringen als een impuls voor een brede wereld van onderzoekinstellingen, kennisinstuten en andere organisaties en individuele personen die actief zijn (op onderdelen van) Disability Studies.

Kennisnetwerk

Disability Studies ontwikkelt zich in ons perspectief in een open netwerk dat door het organiseren van kenniskringen en discussiefora wordt versterkt en geprofileerd. De gefinancierde onderzoeks- en onderwijsprojecten, alsmede de lectoraten en leerstoelen, vormen de belangrijkste bouwstenen van het netwerk en geven dat netwerk vorm door interactie met andere projecten, betrokkenen en belangstellenden en bredere maatschappelijke fora. Dit zal zowel persoonlijk als via internet vorm krijgen.

Met het netwerk bevordert het programma de dialoog tussen wetenschappers, docenten, belangenbehartigers, praktijkprofessionals en anderen, met en zonder 'disability'. Talentvolle maar nog onervaren onderzoekers (waarbij ook juist gedacht kan worden aan studenten/onderzoekers met een beperking) worden gestimuleerd tot en ondersteund bij het schrijven van een onderzoeksvoorstel en het uitvoeren ervan.

Het kennisnetwerk zal uit diverse kringen opgebouwd zijn (zie het diagram op pagina 26). Dit betekent dat op de verschillende onderzoeksgebieden een kenniskring wordt gevormd, die gelieerd is aan de betreffende leerstoel dan wel het betreffende lectoraat. Daarnaast is de uitwisseling en afstemming tussen de diverse kenniskringen essentieel. Uitstijgend boven deze aan de verschillende onderzoeksgebieden gelieerde kenniskringen wordt een landelijk open kennisnetwerk gevormd met internationale contacten en uitwisseling, dat wordt gedragen door de input vanuit de verschillende onderzoeksgebieden en bijbehorende kenniskringen. Deze kenniskringen en het landelijke netwerk, stimuleren interactie met aanpalende onderzoeks- en onderwijsgebieden, die niet direct Disability Studies gerelateerd zijn maar wel interessante bijdragen daaraan kunnen leveren. Zo wordt een kruisbestuiving mogelijk vanuit Disability Studies naar die aanpalende gebieden. Vanuit het programma Disability Studies worden alleen die onderzoeks- en onderwijsaanvragen gefinancierd die in het kennisnetwerk Disability Studies kunnen participeren. Deze financierings-systematiek nodigt aanpalende disciplines uit om hun onderzoek uit te breiden of toe te spitsen richting het Disability Studies perspectief. Zo kan Disability Studies ook op nieuwe of minder voor de hand liggende wetenschappelijke gebieden een invalshoek van betekenis worden.

De opbouw van het kennisnetwerk waarborgt dat de diverse doelgroepen die het programma Disability Studies voor ogen heeft, daarin een plek krijgen (zie §6).

Projectorganisatie Disability Studies in Nederland

Om te garanderen dat de inrichting en het onderhoud van een infrastructuur voor onderwijs, onderzoek en een open kennisnetwerk structureel geborgd wordt en verankerd blijft in het mission statement, wordt een centrale projectorganisatie Disability Studies in Nederland (DSiN) ingesteld. Deze projectorganisatie is de centrale basis voor Disability Studies in Nederland, dat coördinerende, faciliterende en communicatietaken vervult, zowel in Nederland als in internationale contacten.

DSiN is onafhankelijk en heeft eigen financiering. De projectorganisatie DSiN onderhoudt nauwe contacten met hoger onderwijs instellingen, belangenorganisaties en andere belanghebbende partijen bij Disability Studies. In het bestuur zijn de initiatiefnemende organisaties vertegenwoordigd. In de Raad van Advies hebben de grootste belangenorganisaties van mensen met een functiebeperking zitting alsmede andere belanghebbende maatschappelijke partijen, zoals VSNU, HBO-Raad, werkgevers en fondsen.

De projectorganisatie DSiN bestaat uit een klein projectteam met secretariale ondersteuning en is gelieerd aan handicap + studie.

Het onderzoeksmatige deel van het programma Disability Studies wordt georganiseerd volgens de gangbare systematiek van ZonMw en is daar ook ondergebracht/gehuisvest. Dat betekent dat onderzoeksaanvragen ter beoordeling worden neergelegd bij de daartoe ingestelde programmacommissie van inhoudsdeskundigen.

DSiN volgt en coördineert de rode lijnen van en toetst de activiteiten regelmatig aan de oorspronkelijke doelen en het mission statement. Dit gebeurt in samenspraak met de Raad van Advies. Vanuit de projectorganisatie DSiN kan zo nodig onderzoek worden geïnitieerd dat losse projecten en onderzoeken overstijgt en met elkaar verbindt. DSiN heeft overzicht over alle lopende en geplande activiteiten (wat betreft onderzoek, onderwijs en ook andersoortige activiteiten).

Vanuit de projectorganisatie DSiN wordt het

kennisnetwerk geïnitieerd en gefaciliteerd. Hierbij zal het vooral gaan om het samenbrengen van kennis en kenners en daarbij afstemming en verdieping stimuleren. Waar mogelijk wordt gebruik gemaakt van bestaande initiatieven en van contacten die in de aanloop van dit programma tot stand zijn gekomen.

Het kennisnetwerk wordt in nauwe relatie met het onderzoeksprogramma opgezet en maakt optimaal gebruik van de daaruit voortkomende resultaten. Dit netwerk moet van meet af aan een levendige beweging zijn, die mensen vanuit verschillende achtergronden en invalshoeken met elkaar in contact brengt en hun denken en doen met elkaar verbindt.

De projectorganisatie DSiN zorgt voor het verzamelen, toegankelijk maken van kennis en informatie en stimuleert kennisdisseminatie ook voor een breder publiek dan de direct betrokkenen bij het kennisnetwerk (bijvoorbeeld door internet-faciliteiten met een databank, in vervolg op de inventarisatie van Van Wijnen 2009).

De projectorganisatie DSiN organiseert communicatieactiviteiten (bijvoorbeeld wetenschappelijke symposia en publieksactiviteiten).

DSiN is tevens de basis voor internationale netwerken en programma's rond Disability Studies en Disability Policy (Europa e.a.) en maakt zichzelf als zodanig nationaal en internationaal zichtbaar. Daar komen vragen en voorstellen samen die vervolgens op passende plaatsen worden uitgezet.

Op den duur kan de projectorganisatie DSiN uitgroeien van een coördinerende en faciliterende instantie tot een echt kennis- of expertisecentrum Disability Studies.

6



DOELGROEPEN

Disability Studies in Nederland richt zich op vier verschillende doelgroepen.

Allereerst zijn er de mensen met 'disabilities' en hun leefomgeving als uiteindelijke doelgroep. De uitkomsten van dit programma dragen aantoonbaar bij aan een verbetering van hun leef-situatie. De tweede doelgroep is die van de inhoudelijk ontwikkelaars en uitvoerders van het programma: vooral onderzoekers, onderzoekers in opleiding en onderwijsontwikkelaars in samenwerking met de primaire doelgroep met, zoals gezegd, een open kennisnetwerk daaromheen.

De derde doelgroep wordt gevormd door de professionals, belangenbehartigers, vrijwilligers, instituties, beleidmakers, die in hun beleid en wijze van werken de vruchten kunnen plukken van kennis vanuit Disability Studies. Te denken valt aan mensen die werkzaam zijn in of opgeleid worden tot onderwijs, belangenorganisaties van mensen met disability, organisaties voor zorg en welzijn, beleid op alle relevante levensterreinen, onderzoek, bestuur, media/journalistiek en werkgevers- en werknemersorganisaties.

Tot slot zijn ook media en een breed publiek in de samenleving doelgroep van het initiatief: het wil immers een grotere sensitiviteit voor diversiteit en een grotere inzet voor inclusiviteit in de samenleving bewerkstelligen. Daarvoor zullen specifieke activiteiten moeten plaatsvinden (te denken valt aan manifestaties, summerschools, HOVO-onderwijs, studium generale, etc).

7



MARKERINGEN VOOR DISABILITY STUDIES

Dit programma Disability Studies sluit zich aan bij de standaarden voor Disability Studies onderzoek en onderwijs van de internationaal toonaangevende Society for Disability Studies.

Deze zijn als volgt:

- It should be interdisciplinary/multidisciplinary. Disability sits at the center of many overlapping disciplines in the humanities, sciences, and social sciences. Programs in Disability Studies should encourage a curriculum that allows students, activists, teachers, artists, practitioners, and researchers to engage the subject matter from various disciplinary perspectives.
- It should challenge the view of disability as an individual deficit or defect that can be remedied solely through medical intervention or rehabilitation by 'experts' and other service providers. Rather, a program in Disability Studies should explore models and theories that examine social, political, cultural, and economic factors that define disability and help determine personal and collective responses to difference. At the same time, Disability Studies should work to de-stigmatize disease, illness, and impairment, including those that cannot be measured or explained by biological science. Finally, while acknowledging that medical research and intervention can be useful, Disability Studies should interrogate the connections between medical practice and stigmatizing disability.
- It should study national and international perspectives, policies, literature, culture, and history with an aim of placing current ideas of disability within their broadest possible context. Since attitudes toward disability have not been the same across times and places, much

can be gained by learning from these other experiences.

- It should actively encourage participation by disabled students and faculty, and should ensure physical and intellectual access.
- It should make it a priority to have leadership positions held by disabled people; at the same time it is important to create an environment where contributions from anyone who shares the above goals are welcome.¹⁰

In veel bestaand onderzoek naar mensen met beperkingen staat de beperking zelf centraal, waarbij bijvoorbeeld wordt nagegaan wat de medische oorzaken ervan zijn en of, dan wel hoe de beperking verholpen kan worden. Onderzoek naar belasting en belastbaarheid, effecten van revalidatie en rehabilitatie en inspanningsfysiologie zijn daarvan enkele voorbeelden. Dit type onderzoeksvragen komt in andere onderzoeksprogramma's, maar niet bij Disability Studies aan de orde. Beperkingen worden niet vanuit een (para-)medisch gezichtspunt bestudeerd; niet de beperkingen van personen staan centraal, maar de betekenis die het leven met 'disability' voor de betrokken personen heeft en voor hun directe leefomgeving. 'Disability' wordt daarbij bestudeerd als een sociaal-cultureel-economisch bepaald construct, vergelijkbaar met ras, geslacht en etniciteit. De wijze waarop mensen hun bestaan ervaren en de wijze waarop de samenleving daarnaar kijkt, zijn in voortdurende wisselwerking met elkaar. Disability Studies bestudeert die wisselwerking, en de gevolgen daarvan, zoals feitelijke belemmeringen die daarbij optreden (toegankelijkheid bijv.) en wil ruimte maken voor andere concepten van denken over 'disability'. De (sociale) kwaliteit van leven van mensen met

¹⁰ Zie http://www.disstudies.org/guidelines_for_disability_studies_programs

beperkingen is een ijkpunt in het Disability Studies onderzoek, dat wil zeggen: levenskwaliteit in interactie met de sociale omgeving. Aan de basis staat hier het uitgangspunt dat mensen met beperkingen in de eerste plaats burger zijn en daarnaast soms ook patient, gehandicapt of client. Daarbij is burgerschap geen standaardnorm, maar drukt het de ambitie uit dat ieder mens naar vermogen de kans krijgt medeburger te zijn.

Onderzoek en onderwijs met deze achtergronden, zal naar verwachting optimaal bijdragen aan het mission statement van het programma. Het programma vult de sociaal culturele benaderingen en burgerschapspectieven niet a priori in, maar wil leerprocessen stimuleren over de vraag naar de bijdrage van verschillende benaderingen en perspectieven aan het mission statement.

Ook concrete projectaanvragen zullen worden getoetst vanuit hun mogelijke bijdrage aan het mission statement.

Het programma kan zowel fundamenteel als toepassingsgericht onderzoek bevatten, omdat de theorievorming op dit onderzoeksterrein een impuls verdient en er tevens behoefte is aan op de praktijk van het leven met een functiebeperking gerichte kennisontwikkeling.

De commissie adviseert daarom degenen die een project indienen om kennis te nemen van de ICF en de daaraan ten grondslag liggende gedachtengangen (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre 2002).

De commissie adviseert hen tevens om kennis te nemen van het 'Overzicht van ervaren knelpunten door mensen met beperkingen (gehandicapt, chronisch zieken), bundeling van knelpunten verwoord door belangenorganisaties', september 2002. Hierbij zijn knelpunten onderzocht op de terreinen: onderwijs/educatie, arbeid, wonen, vrije tijd, inkomen, aanbieden van goederen en diensten, communicatie en verkeer, zorg, openbare ruimte, belangenbehartiging en onderzoek.

Het merendeel van het onderzoek zal vooral kwalitatief van aard zijn. De commissie heeft vooraf geen voorkeur voor bepaalde onderzoeksdisciplines. Louter medisch-gerelateerd onderzoek komt niet voor honorering in aanmerking. Ook kwantitatieve beschrijvingen van de leefsituatie van mensen met beperkingen worden niet gehonoreerd omdat daarover voldoende materiaal beschikbaar is.

Zoals aangegeven wil het programma Disability Studies aantoonbaar bijdragen aan het onder paragraaf 2 genoemde mission statement. Aanvragers voor financiering uit dit programma dienen derhalve duidelijk aan te geven hoe en waar hun voorstel bijdraagt aan (liefst meerdere onderdelen van) het mission statement. Dat kan op twee wijzen: door de keuze van de vraagstelling of het inhoudelijke thema van het voorstel, of door de wijze waarop het project zal worden aangepakt (bijvoorbeeld dat de methode van werken aantoonbaar een empowerende werking zal hebben). De combinatie van beide juicht de commissie uiteraard toe.

Gezien het mission statement is een belangrijke ambitie van dit programma dat mensen met een functiebeperking zoveel mogelijk en in verschillende rollen bij het onderzoek worden betrokken, als onderzoekers of docenten, in netwerken, meewerken aan onderzoeken en kennisontwikkelingen, in het benutten van ervaringskennis. Aanvragers dienen in alle gevallen duidelijk te maken hoe zij hieraan voldoen.

8



ONDERZOEKS- PROGRAMMA

Uitgangspunten

De kern van het programma Disability Studies is het verkrijgen, ontwikkelen, verrijken, verspreiden en beheren van Disability Studies kennis, vanuit een interdisciplinaire benadering van de functie en betekenis van 'disability' in al zijn manifestaties. Onderzoek in dit programma behelst enerzijds de studie van sociale, culturele en economische uitsluiting van mensen met beperkingen op verschillende levensgebieden. Maar Disability Studies gaat verder dan dat en probeert de betekenis daarvan voor de betrokkenen aan het licht te brengen en andere wijzen van denken en kijken dan die welke uitsluitend werken, naar voren te halen. De voorwaarden voor en de knelpunten bij het regievoeren over het eigen leven van mensen en voor hun betrokkenheid bij de samenleving vormen onderwerp van onderzoek. Middelen om dit te bereiken zijn de kennisinfrastructuur, onderzoek, ontwikkeling (innovatie) en implementatie. Deze laatste - implementatie - heeft een cruciale plaats in het totale programma en dus ook in het onderzoeksgedeelte. Onderzoek dat binnen dit programma Disability Studies wordt gedaan, zal bij voorkeur in nauwe relatie met maatschappelijke praktijken worden ontwikkeld en uitgevoerd, waarbij van meet af aan aandacht is voor de relevantie en bruikbaarheid van resultaten in de praktijk. Zo kan de beoogde levendige uitwisseling en kruisbestuiving tussen onderzoekers/wetenschappers, uitvoerders, activisten en sociale partners gestalte krijgen.

Op basis van het inventarisatieonderzoek (Van Wijnen 2009), de op 27 september 2007 gehouden Disability Studies invitational conference, vele gesprekken met deskundigen (Kool 2008) en de adviezen van de programmacommissie, zijn we gekomen tot de keuze voor vier programmalijnen. Die vier programmalijnen hangen nauw met elkaar samen, kennen soms een overlap en beïnvloeden elkaar (zie het diagram op pagina 26). Tezamen vormen de vier een overzicht van de Disability Studies-gebieden die in Nederland de meeste maatschappelijke relevantie lijken te

hebben, alsmede van belangrijke internationale onderzoeksgebieden op dit moment. De uitwerking sluit uiteraard aan bij de Nederlandse situatie.

In ieder van die programmalijnen gaat het zowel om theorievorming, kennisontwikkeling en om onderzoek op zowel het micro-, meso- en macro-niveau van onze samenleving. Conceptualisering en versterking van samenhangende Disability Studies theorieën en de brede kennisontwikkeling zal vooral vorm krijgen in de infrastructuur (DSiN, leerstoelen, lectoraten en het kennisnetwerk).

Het onderzoek krijgt vorm door het uitlokken en stimuleren van onderzoeksvorstellen die passen in één van de programmalijnen, of op het snijvlak van programmalijnen.

Dit onderzoeksprogramma kent een open inschrijving. Dit betekent dat vrijelijk onderzoeksvorstellen kunnen worden ingediend, die via review door wetenschappers, mensen met disabilities en professionals worden beoordeeld.

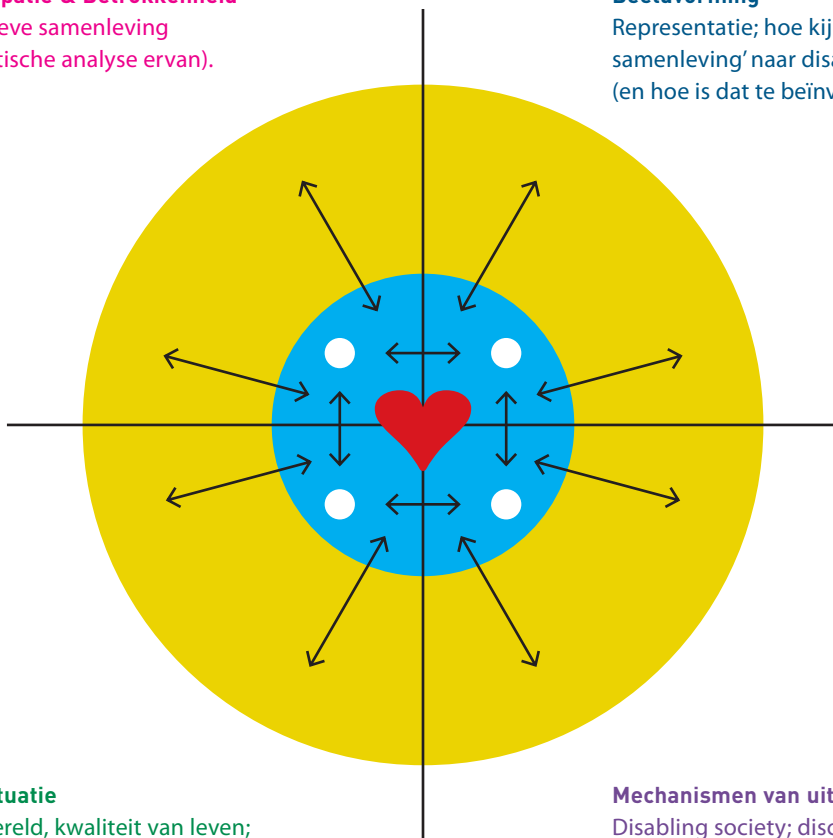
Het programma DSiN in kaart gebracht:

Participatie & Betrokkenheid

Inclusieve samenleving
(en kritische analyse ervan).

Beeldvorming

Representatie; hoe kijkt 'de
samenleving' naar disability
(en hoe is dat te beïnvloeden?)



Leefsituatie

Leefwereld, kwaliteit van leven;
hoe ervaren/beoordelen mensen
met disability hun leven en
disability? (en wat is nodig?)

Mechanismen van uitsluiting

Disabling society; discriminatie;
barrières/institutionele context
(en aanpak ervan; wetgeving e.d.)



= Projectorganisatie DSiN voor coördinatie en facilitering e.d.; tevens hart van het kennisnetwerk.



= Bijzondere Lector en/of (Bijzonder) Hoogleraar met kenniskring en onderlinge uitwisseling.



= Directe DS onderzoek, onderwijs e.a. activiteiten op dat gebied: leefsituatie, mechanismen van uitsluiting, participatie, beeldvorming. NB: beeldvorming zal vooral benaderd worden in relatie tot de andere gebieden, deels zelfstandig.



= Breder/aanpalend onderzoek, onderwijs e.a. activiteiten op dat gebied.



= Uitwisseling van kennis.

De onderzoekslijnen¹¹

8.1. LEEFSITUATIE

Onder 'Leefsituatie' vallen onderzoeken die vooral gericht zijn op de mensen met een functiebeperking (en hun naaste omgeving), hun ervaringen, hun netwerken, hun gedragingen, verhoudingen ten opzichte van de wereld om hen heen.

De concepten (sociale) kwaliteit van leven en zingeving spelen op dit niveau van onderzoek naar het leven met beperkingen een belangrijke rol. Hoe ervaren of beoordelen mensen met beperkingen hun leven en 'disability'? Wat hebben zij nodig? Welke strategieën ontwikkelen mensen voor de organisatie van hun bestaan? Persoonlijke en omgevingsfactoren en de wisselwerking daartussen krijgen als onderzoeksvariabelen een nadrukkelijke plaats.

Onderzoekers kunnen verschillende aspecten van de leefsituatie aan de orde stellen: rol en betekenis van sociale netwerken, wonen en woonomgeving, onderwijs, seksualiteit, omgang met zorg- en behandelcircuits, arbeid en vrije tijd en sociale zekerheid.

Ook het zoeken naar passende ondersteuning en het kritisch volgen/analyseren van ontwikkelde strategieën daarbij, kunnen deel uit maken van dit onderzoeksgebied. Daarbij valt bijvoorbeeld te denken aan mogelijkheden en belemmeringen van concepten als empowerment en zelfregie als waarde en strategie, het verder ontwikkelen van de kennistheoretische betekenis van ervaringskennis en het vergroten van de bruikbaarheid van in het dagelijks leven ontwikkelde kennis. Verschillende onderzoeksbenaderingen kunnen worden gebruikt, zoals etnografisch onderzoek, contextueel onderzoek, narratief onderzoek, netwerkonderzoeken.

8.2. MECHANISMEN VAN UITSLUITING

Een functiebeperking leidt niet per definitie tot een handicap (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre 2002). Handicaps ontstaan in de confrontatie van functiebeperkingen met de inrichting van de samenleving: ontoegankelijke gebouwen en niet-passend vervoer zijn daarvan sprekende voorbeelden. Onderzoeken kunnen zich richten op andere, minder voor de hand liggende voorbeelden zoals die door mensen met functiebeperkingen worden ervaren. Daarbij zijn niet alleen fysieke confrontaties in het geding. Ook andere, institutioneel ingebedde procedures en regels kunnen een functiebeperking tot een handicap laten uitgroeien. Taskforce Handicap en Samenleving heeft op dit gebied veel werk verzet maar er is nog "een onevenredig grote inspanning nodig om bestuurders, werkgevers, en dienstverleners te doordringen van het bevorderen van gelijke kansen en rechten voor mensen met beperkingen." (Van Leeuwen 2008).

Het programma Disability Studies kan hieraan bijdragen, door bestaande knelpunten via wetenschappelijk onderzoek te signaleren en mogelijke oplossingsrichtingen te helpen onderbouwen.

Antidiscriminatiewetgeving

Zoals de Disability Studies inventarisatie aangeeft (Van Wijnen 2009) is er in Nederland nog slechts mondjesmaat onderzoek naar uitsluitingsmechanismen waar mensen met disability mee te maken hebben. "In het algemeen mist een diepgaande en allesomvattende analyse van de factoren die bijdragen aan de uitsluiting en de veelal marginale positie van mensen met een beperking in Nederland, inclusief een onderlinge weging van de betekenis en reikwijdte van de afzonderlijke factoren." (Van Wijnen 2009).

En waar dit onderzoek naar uitsluiting plaatsvindt, is dat vooral in de context van het denken over gelijke rechten. Deze rechten invalshoek zal

¹¹ De onderzoekslijnen vormen tevens de programmabrede lijnen; ze zijn ook leidend bij het uitwerken van een onderwijsprogramma en overige toepassingen en activiteiten.

komende jaren veel aandacht vragen, aangezien een uitbreiding van de antidiscriminatiewetgeving op handen is. In 2002 werd de Wet gelijke behandeling gehandicapten en chronisch zieken in de Tweede Kamer aangenomen. Het betreft hier een zogeheten aanbouwwet: in eerste instantie vielen alleen de terreinen arbeid en beroepsonderwijs onder deze wet. Begin december 2008 werd het rapport 'Zonder vallen en opstaan' van de Commissie Gelijke Behandeling aangeboden aan staatssecretaris Bussemaker, waarin uitbreiding van de werking wordt bepleit. Naast arbeid en beroepsonderwijs zouden ook funderend onderwijs, goederen- en dienstenverkeer (zoals openbaar vervoer) en de toegankelijkheid van de bebouwde omgeving aan de werkgebieden moeten worden toegevoegd. De staatssecretaris gaf aan dit te onderschrijven en in 2009 werd de wet uitgebreid op het terrein van wonen en basis- en voorgezet onderwijs. Daarnaast is discriminatie van mensen wegens hun handicap met ingang van 1 januari 2006 strafbaar op basis van de artikelen 137 c tot en met f en artikel 429 quater van het Wetboek van Strafrecht en heeft de Nederlandse regering in 2007 het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap ondertekend. Dit verdrag legt de VN-landen verplichtingen op om er voor te zorgen dat alle bestaande mensenrechtenverdragen van de VN ook ingevuld worden voor mensen met beperkingen (Waddington 2006).

Resultaten van dit onderzoeksprogramma kunnen laten zien wat de stand van zaken is op het gebied van gelijke rechten voor mensen met disability in Nederland. Engeland en de Verenigde Staten hebben al langere tijd ervaring met antidiscriminatiewetgeving. Wat zijn daarvan de resultaten tot nu toe? En welke gevolgen heeft deze antidiscriminatiewetgeving voor mensen met beperkingen in Nederland in de praktijk?

Institutionele context

Naast de focus op antidiscriminatiewetgeving, kan Disability Studies ook in andere zin zich richten op het inzichtelijk maken van uitsluitingsmechanismen in de samenleving. Niet alle uitsluiting heeft immers zijn basis in rechtsongelijkheid

of is door rechtenverbetering aan te pakken, getuige het feit dat landen waar al langere tijd een antidiscriminatiewetgeving van kracht is wel een betere toegankelijkheid van de publieke ruimte laten zien maar zeker niet automatisch een betere sociaal-economische situatie van mensen met disability. Ook actief beleid om de participatie van mensen met een disability te vergroten lijkt slechts zeer marginaal effect te hebben op het leven en de kansen van mensen.

Uitsluitingsmechanismen kunnen zich op verschillende levensterreinen voordoen. Ze kunnen ervaren worden door betrokkenen zonder dat daarvoor juridische argumenten kunnen worden aangevoerd. En andersom: mensen met beperkingen die bijvoorbeeld in het onderwijs of op de arbeidsmarkt niet hun weg vinden kunnen zich toch niet gediscrimineerd voelen. Wat zijn de achtergronden van deze verschillen?

Vraagstukken van normaliteits- en normativiteitsdenken komen hierbij aan de orde. Hoe gaan instituties om met diversiteit, met in- en exclusie van mensen met beperkingen? Waar is de samenleving op expliciete of meer impliciete wijze 'disabling'? Wat wint de samenleving erbij om mensen met disability in een marginale positie te brengen of houden, kan een opkomende vraag zijn. Maar evengoed: wat kost het de samenleving in sociaal-economisch maar ook humanitair opzicht als een zo snel groeiende groep mensen met hun talenten buitenspel blijft staan?

Waar creëren we als samenleving 'institutionele handicaps'? Dat wil zeggen: waarin gaat het fout bij de instituties (onderwijs, arbeidsmarkt, zorg, sociale zekerheid, veiligheid, ruimtelijke ordening, wet- en regelgeving, wetenschap en kennisontwikkeling)? Wanneer creëren deze instituties handicaps en hoe zou je dan kunnen veranderen? Hierbinnen past ook onderzoek naar mogelijke uitsluitingsmechanismen die binnen de belangenbeweging van mensen met 'disability' weer ontstaan (bijvoorbeeld door te eenzijdige nadruk op zelfregie en burgerschap).

8.3. PARTICIPATIE/BETROKKENHEID

Dit thema is het spiegelbeeld van 8.2., beide hangen dus nauw met elkaar samen. Waar het eerste vooral inzoomt op mechanismen van uitsluiting en de betekenis van gelijke rechten, wordt in dit gebied verkend welke ervaringen en ideeën er zijn en ontwikkeld kunnen worden om de betrokkenheid van mensen met disability bij de samenleving, als coproducten van die samenleving, te vergroten.

Uit het inventarisatieonderzoek (Van Wijnen 2009) blijkt dat er veel onderzoek is rond de thema's participatie en inclusief denken, maar dat dit grotendeels bestaat uit statistische informatie. Wat veelal mist is onderzoek naar de ervaring en analyse van participatie van mensen met beperkingen. Ook een meer overall view op de verschillende invalshoeken in onderzoek en beleid op dit terrein ontbreekt. Gezien de maatschappelijke aandacht voor deze vraagstukken, wordt binnen het programma Disability Studies prioriteit gegeven aan studies die zich richten op participatie en scholing van mensen met functiebeperkingen en hoe de belemmeringen die zij daarbij ondervinden doorbroken kunnen worden.

De Sociaal Economische Raad sprak zijn bezorgdheid uit over het feit dat nog steeds zo weinig mensen met functiebeperkingen participeren op de arbeidsmarkt. De wijze waarop betrokkenen dit zelf ervaren en hun kennis en ervaringen om dit te doorbreken, zou meer onderwerp van onderzoek moeten zijn (SER 2007). De SER beperkt zich, gezien zijn taakstelling, tot participatie in sociaal-economische zin.

Deelname aan de samenleving wordt in dit programma evenwel ruimer opgevat en ook als zodanig aan onderzoek onderworpen. Vragen naar de essentie van wat participatie is of zou moeten zijn, hoe participatie zich verhoudt tot de kwaliteit van leven en wat ervoor nodig is, kunnen bij Disability Studies aan de orde komen. Er is in Nederland wel wat onderzoek naar de betekenis van sociale integratie, met name voor mensen met een verstandelijke beperking, maar onderzoek naar de essentie en betekenis van

inclusie en burgerschap voor diverse mensen met een functiebeperking en wat er nodig is om dat te realiseren, ontbreekt. Het gaat daarbij zowel om de vraag hoe voorwaarden in de sociale en institutionele context kunnen worden geschapen als ook om de vraag welke kracht, vaardigheden en attitude mensen met een functiebeperking (en hun naasten) zelf kunnen ontwikkelen. Goede voorbeelden van inclusief denken en doen zijn weinig bekend en worden weinig gedeeld. Het programma Disability Studies wil graag in die leemte voorzien.

Disability Studies kan hier een veelheid aan invalshoeken leveren. Wat kan inclusief samenleven betekenen, hoe kan het vorm krijgen en wat levert dat op? In hoeverre treden uitsluitingsmechanismen op terwijl de samenleving c.q. beleidsmakers juist inclusie en gelijkheid denken te bevorderen? In wiens belang en tot welke prijs vindt werken aan grotere participatie plaats? In dit domein zal vooral behoefte zijn aan innovatief onderzoek en projecten. Ook zal bij dit thema bij uitstek de verbinding (moeten) liggen met handelende actoren en aandacht zijn voor interventiemogelijkheden. Ook een uitwisseling met internationale activiteiten en het analyseren en bruikbaar maken van good practices neemt hier een belangrijke plaats in.

8.4. 'DISABILITY' EN BEELDFORMING

Opvattingen over functiebeperkingen zijn tijd- en cultuurgebonden. Bestaande opvattingen hierover hebben gevolgen voor het leven met een beperking en voor het maken van beleid voor mensen met beperkingen. Deze vierde onderzoekslijn is erop gericht de beeldvorming rondom 'disability' in de Nederlandse cultuur (in vergelijking en relatie met andere culturen) te bestuderen. Opnieuw gaat het hier om 'disability' als sociaal-cultureel-economisch verschijnsel dat hier evenwel op het niveau van de samenleving wordt benaderd als uitingvorm op allerlei gangbare maatschappelijke podia, zoals in media en kunst. Het thema beeldvorming heeft een wat aparte status in dit programma. Waar de andere lijnen op

zichzelf staand benaderd worden, heeft beeldvorming vooral betekenis waar het wordt gezien in relatie met die andere inhoudelijke thema's. Staat in § 8.1 centraal hoe mensen met beperkingen vanuit de dagelijkse leefsituatie naar hun eigen bestaan kijken en de rol die hun functiebeperking daarin speelt, in deze lijn wordt het accent gelegd op hoe en volgens welke concepten door de wereld naar 'disability' wordt gekeken en hoe dit verandert. In hoeverre en hoe beïnvloedt deze beeldvorming hoe mensen hun eigen lichaam, situatie en kansen ervaren? Onderzoek naar eigen beelden en betekenisgeving van mensen met functiebeperkingen rond beperking, chronische ziekte en 'disability' en de effecten daarvan op het eigen leven en de eigen positie is een witte vlek op de Nederlands onderzoekkaart die in dit programma invulling verdient - en staat in nauw verband met de thematiek in 8.1.

Ook bij het onderzoek naar uitsluitingsmechanismen is beeldvorming een interessante invalshoek: Welke rol speelt beeldvorming bij uitsluitingsmechanismen? Zijn die beelden eenduidig, of spelen zich verschillende beeldvormingsprocessen af, zoals nuttigheidsdenken naast liefdadigheidsconcepten of naast positieve discriminatie? In hoeverre speelt stigmatisering een rol, hoe werkt stigmatisering en hoe is het te beïnvloeden? (Hier zullen interessante vergelijkingen kunnen plaatsvinden met onderzoekers in Afrika en Azië, waar aandacht voor processen van stigmatisering en de aanpak daarvan een belangrijke plek inneemt in het werken aan betere kansen voor mensen met functiebeperkingen.)

Binnen de programmalijn participatie / betrokkenheid kan gekeken worden hoe (beïnvloeding van) beeldvorming kan bijdragen aan passende participatie. Naast beschrijving en duiding kan onderzoek licht werpen op mogelijkheden en knelpunten om bestaande beeldvorming te beïnvloeden. Welke determinanten typeren de context waarin de opvattingen zijn ontstaan? Vormen deze determinanten mogelijke aangrijpingspunten om heersende beeldvorming te

wijzigen? Mogelijke voorwaarden voor inclusie of meerduidige representatie van mensen met beperkingen kunnen onderzoeksmatig worden gestaafd.

Onderzoek kan de relatie tussen samenleving en mensen met een functiebeperking duiden door de focus op de beperking als medisch probleem en daarmee als afwijking van het normale te verlaten, en zich te richten op een sociaal-culturele benadering waarin de betekenis van het leven met een beperking centraal staat. In onze tijd en samenleving krijgt een steeds groter deel van de bevolking aan den lijve of zeer nabij te maken met leven met functiebeperkingen: de technische middelen voor behandeling en levensverlenging nemen toe, mensen worden ouder en een toenemend aantal jonge mensen wordt als 'disabled' aangemerkt (TNO 2007). Hiermee groeit de maatschappelijke relevantie om functiebeperkingen niet langer als afwijkend van het gewone mens-zijn te zien, maar als deel van de menselijke conditie die participatie aan of betrokkenheid bij de samenleving geenszins uitsluit.

Naast de verbinding met de andere drie onderzoeklijnen, wil het programma Disability Studies onderzoek naar beeldvorming buiten die thema's om niet op voorhand uitsluiten.

In dit domein past onderzoek naar de representatie van mensen met beperkingen in de literatuur, in film en in de overige kunsten door mensen zelf en door anderen.

Ook behoort historisch georiënteerd onderzoek tot de mogelijkheden, waarbij meer inzicht wordt ontwikkeld in de wijze waarop 'disability' in onze samenleving gestalte krijgt en hoe het denken over en kijken naar functiebeperkingen zich ontwikkelt in de tijd en cultuur met alle consequenties van dien. De concepten 'deviantie', 'inclusieve samenleving' en 'autonomie' kunnen daar bijvoorbeeld een rol bij spelen.

9



PILOT VOOR EEN INCLUSIEVE STAD

Parallel aan de ontwikkeling van Disability Studies zou een grote langlopende pilot voor een inclusieve stad of stadsdeel kunnen lopen, die inclusie en maatschappelijke participatie van mensen met disability in de praktijk gaat waarmaken en onderzoeksmatig volgen (vergelijk de stad Chicago in de VS).

In deze pilot gaat een Nederlandse stad op alle maatschappelijke terreinen werken aan het echt inclusief samenleven met mensen met 'disability' met focus op bijvoorbeeld school en arbeid, en cultuur en kunst. Deze bepaalde stad (of wijk) is de focus van onderzoeken en daarmee samenhangende en daarop geënte acties, waar Disability Studies met de alledaagse praktijk in verband gebracht wordt.

Deze pilotstad zou tevens de bakermat van een Disability Studies centrum kunnen zijn. Alle activiteiten, projecten e.d. worden vanuit Disability Studies onderzoeksmatig gevolgd (zowel theoretisch als praktijk gericht) en van daaruit ondersteund. Een dergelijke pilot zou een

enorme impuls, zichtbaarheid en directe praktijkervaring geven.

Het idee van deze pilot zal apart en parallel aan het programma Disability Studies ontwikkeld moeten worden, door partijen in de betreffende stad. Daartoe worden binnenkort contacten gelegd met overheid, bedrijfsleven en belangenorganisaties.

10



ONDERWIJS

De ambitie is dat de impuls in de infrastructuur, naast een onderzoeksprogramma, ook leidt tot structureel ingebedde onderwijsmodules bij universiteiten en/of hogescholen, die worden gevoed door bevlogen docenten en door creatieve onderzoekers. Via deze constructie kan dit op termijn uitgroeien tot een professional en academic masterprogramma Disability Studies.

De onderwijsmodules worden gevolgd door (toekomstige) professionals en onderzoekers die in de lijn van Disability Studies bij willen dragen aan een verbetering van het leven van mensen met een functiebeperking en geïnteresseerd zijn in de visie op en de betekenis van de Disability Studies-benadering.

De projectorganisatie DSiN ondersteunt onderwijsinstellingen bij het ontwikkelen van onderwijsmodules Disability Studies. Vanuit het programma wordt de uitwisseling van ervaringen en kennis bevorderd en gefaciliteerd in dynamiek met activiteiten binnen het onderzoeksprogramma. Het programma Disability Studies wil stimule-

ren dat het voor studenten gemakkelijk wordt om op diverse locaties Disability Studies modules te volgen op bachelor- en masterniveau. Vanuit DSiN wordt geïnventariseerd (en zo nodig gecoördineerd) waar en hoe binnen opleidingen Disability Studies onderwijs zou kunnen worden opgezet. De projectorganisatie kan opleidingen zo ondersteunen om Disability Studies onderwijs (in de vorm van een cursus of practicum) aan te bieden, passend binnen de bestaande curricula en eindtermen. Het onderzoekt samen met opleidingen hoe mogelijkwerwijs externe modules kunnen worden aangeboden die toch voldoende aansluiting hebben bij de diverse opleidingen. Op korte termijn wil DSiN een (voorlopige) basis-cursus Disability Studies ontwikkelen voor diverse opleidingen en aan specifieke beroepsgroepen en werkgevers. Deze basis-cursus kan dan mogelijk al op korte termijn worden aangeboden, in afwachting van het beoogde structurele en meer diverse aanbod.

11 ↓

LITERATUUR

- Aakster, Cor & Groothoff, Johan (2003). *Medische Sociologie*. Gronigen: Wolters Noordhof.
- Baart, Ingrid (2002). *Ziekte en Zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Barnes, Colin & Mercer, Geof, eds. (2004). *Disability Policy and Practice: applying the Social Model*. Leeds: The Disability Press.
- Belangenorganisaties gehandicapten en chronisch zieken, *Overzicht van ervaren knelpunten door mensen met beperkingen (gehandicapten, chronisch zieken), Bundeling van knelpunten verwoord door belangenorganisaties*, september 2002.
- Boot, Jan Maarten & Klinkert, Jelle. *Inleiding in de Medische Sociologie*. Assen: Van Gorcum.
- Booth, Tony & Ainscow, Mel (2007). *Index voor inclusie. Werken aan leren en participeren op school*. Tilburg/Antwerpen/ Apeldoorn, Center for Studies on Inclusive Education & Fontys Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg.
- Brettschneider, Erica & Wilken, Jean Pierre (2007). *Hoezo een netwerk? Onderzoek naar de aandacht voor sociale netwerken in de verstandelijk gehandicaptensector*, Amsterdam: Uitgeverij SWP/ Kenniscentrum Sociale Innovatie – Hogeschool Utrecht.
- Broadhurst, Sarah & Mansell, Jim (2007). Organizational and individual factors associated with breakdown of residential placements for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability research*, 51 (4) 293-301.
- Buntinx, Wil H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 2003, 29 (3), 4-24.
- Buntinx, Wil H.E. & Bijwaard, Max (2005). Professionaliteit in de zorg voor mensen met een functiebeperking. *Kenmerken, rol en voorwaarden*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Coleridge, P. (1993). *Disabilities, Liberation and development*. An Oxfam Publication, Oxfam, UK and Ireland.
- Devlieger, Patrick, Rusch, Frank en Pfeiffer, David (eds.) (2003). *Rethinking Disability: The Emergence of New definitions, Concepts & Communities*. Apeldoorn/Antwerpen: Garant uitgevers b.v.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Houten, Douwe van (2004). *De gevarieerde samenleving*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom.
- Hulgin, K.M. (2004). Person-Centered Services and Organisational Context: Taking Stock of Working Conditions and Their Impact, *Mental Retardation*, 42 (3) 169-180.
- Kool, Jacqueline (2008). *Tijd voor Disability Studies in Nederland. Voorbereidende notitie voor een onderzoek- en onderwijsprogramma Disability Studies in de Nederlandse context*. Den Haag/Utrecht: ZonMw, handicap + studie.
- Kool, Jacqueline, Jansen, Judith, Van der Veen, Evert & Nagtegaal, Jan (2006). *Startnotitie Disability Studies in Nederland*. Den Haag/ Utrecht: ZonMw, handicap + studie.
- Kröber, Hans R. Th. (2008). *Gehandicaptenzorg: inclusie organiseren*. Rotterdam: Pameijer.
- Leeuwen, Hannie van (2008). *Persbericht: Taskforce Handicap en Samenleving stopt*. Utrecht: Taskforce Handicap en Samenleving.

- Levasseur, Mélanie, Desrosiers, Johanne & St-Cyr Tribble, Denise (2008). Do quality of life, participation and environment of older adults differ according to level of activity? *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008, 6 :30.
- Linton, Simi (2006). *Claiming Disability. Knowledge and Identity*. New York/ London: University Press.
- McKnight, John (1995). *The Careless Society. Community and its counterfeits*. New York: Basic Books.
- Mol, Annemarie (2006). De logica van het Zorgen. *Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.
- Morris, Jenny (2001). Impairment and Disability: Construction an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hyptia – Vol. 16, (4), 1-16*.
- Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre (2002). ICF, *Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health*.
- Oliver, Mike (1999). *Disabled people and the inclusive society: or the times they really are changing*. Public lecture on behalf of Strathclyde Centre for disability research and Glasgow City Council.
- SER (2007), Sociaal economische Raad , *Meedoen zonder beperkingen. Meer participatiemogelijkheden voor jong gehandicapten*. Den Haag: SER.
- Shakespeare, Tom (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Routledge Abingdon (UK)/New York (US).
- Stoddard Holmes, Martha (2002). Peering Behind the Curtain: Disability, Illness, and the Extraordinary Body of Contemporary Theater (review). *Literature and Medicine – Volume 21, Number 2, Fall 2002, 312-316*.
- Treffers, Bas (2008). *De man zonder voetstappen. Verzamelde columns*. Amersfoort: Uitgeverij SIM/ Writers on Wheels.
- Waddington, Lisa (2006). Equality and Diversity: Challenges for EU-Antidiscrimination Law. *Maastricht Journal of European Comparative Law, Vol. 13 no. 3*.
- Wijnen, Agnes van (2009), *Disability Studies en aanverwant in Nederland. Een inventarisatie*. Den Haag/Utrecht: ZonMw, handicap + studie, NWO.
- Young, L.J., Sigafos, J. Ashman, A. & Grevell, P. (2005). Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian Studies. *Journal of Intellectual & developmental Disability, 23 (2) 155-171*.
- Zola, Irving Kenneth (2003) *Missing Pieces. A Chronicle of Living with a Disability*. Philadelphia: Temple University Press.



BIJLAGEN

BIJLAGE 1

Samenstelling van de programma-commissie Disability Studies 'in oprichting' (2008-2009)

VOORZITTER

Anton Westerlaken, Raad van Bestuur, Erasmus MC te Rotterdam.

PROGRAMMASECRETARIS

Jacqueline Kool, Kool Konsult

LEDEN

- Ingrid Baart, Universitair docent Metamedica en onderzoeker, VU medisch centrum Amsterdam
- Dymph van den Boom, Rector Magnificus College van Bestuur Universiteit van Amsterdam en Hogeschool van Amsterdam
- Hans van Ewijk, Lector sociaal beleid en voorzitter van het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht
- Douwe van Houten, Hoogleraar Sociaal beleid en Organisatie aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht
- Ronald de Leij, AWWN / Dutch Employers Cooperation Program
- Peter van Lieshout, Hoogleraar theorie van de zorg, Universiteit Utrecht / WRR

BIJLAGE 2

Opdracht aan de programmacommissie Disability Studies 'in oprichting' (2008-2009)

OPDRACHT PROGRAMMAVOORSTEL DISABILITY STUDIES

De Opdrachtgevers, vertegenwoordigers van de besturen van ZonMw, NWO en handicap + studie, verzoeken Anton Westerlaken, voorzitter van de Programmacommissie Disability studies io, de volgende opdracht uit te voeren:

Het schrijven van een programmavoorstel Disability Studies Nederland dat kaderstellend is voor een definitief onderzoeks- en onderwijsprogramma Disability Studies in Nederland. De bestaande notitie Tijd voor Disability Studies in Nederland vormt het uitgangspunt. Het programmavoorstel, geënt op het stramien van ZonMw programma's, zal deze notitie meer toespitsen op:

- A. de inhoud van het onderzoeks- en onderwijsprogramma
- B. de infrastructuur en positionering van Disability Studies in Nederland
- C. de financiering van het programma
- D. de communicatie over het programma

Het definitief programmavoorstel wordt opgesteld in overeenstemming met de achterban van de commissie(leden) en voldoet aan alle voorwaarden zodat het programma daadwerkelijk van start kan gaan. Hiertoe krijgt de programmacommissie tevens de opdracht om de voorwaarden voor de uitvoering van het programma m.i.v. 1 januari 2009 te organiseren.

Ad A: Inhoud

In het programmavoorstel wordt een voorzet gegeven voor de meest relevante onderzoeks- en onderwijsthema's, in lijn met relevante internationale ontwikkelingen.

De programmacommissie werkt hierin in ieder geval uit:

- de afbakening van het containerbegrip Disabi-

lity Studies

- Disability Studies maatschappijbreed wordt ingezet
- het ontwerp van een nog ontbrekende infrastructuur voor 'overall view' op relevante maatschappelijke vraagstukken en kennisdeling
- het bewustzijn dat het programma altijd praktijkgericht én wetenschappelijk onderzoek en onderwijs behelst
- ervaringsdeskundigheid op gepaste wijze wordt ingezet

Ad B: Infrastructuur en positionering

In het programmavoorstel wordt een concreet voorstel gedaan voor de meest kansrijke infrastructuur en positionering van Disability Studies in Nederland. Dit voorstel heeft commitment van relevante uitvoerende partijen en financiers.

De programmacommissie werkt hierin in ieder geval uit:

- de organisatie van het programma via een open netwerkstructuur
- waarborging van continuïteit en positionering
- aansluiting bij bestaande disciplines, lopende initiatieven en interesse bij hogescholen en universiteiten
- aantrekkelijkheid van het programma voor jonge onderzoekers met functiebeperking

Ad C: Financiering

Het programmavoorstel geeft zicht op het benodigd budget van een langlopend programma en schetst de mogelijkheden op substantiële financiering vanuit 1e, 2e en 3e geldstromen.

De programmacommissie werkt hierin in ieder geval uit:

- een korte en lange termijn minimumbegroting, met daarin in ieder geval opgenomen een beschrijving van het basispakket, de type activiteiten en fasering.
- een dekkingsplan

Ad D: Communicatie

Het programmavoorstel geeft zicht op de communicatie en publiciteit waarmee bekendheid wordt gecreeërd voor het programmavoorstel en programma Disability Studies in Nederland.

COLOFON

Dit is een uitgave van ZonMw en handicap + studie

Auteur

Jacqueline Kool
met dank aan Marijke Mootz

Programmacommissie i.o.

Anton Westerlaken (voorzitter)
Ingrid Baart
Dymph van den Boom
Hans van Ewijk
Douwe van Houten
Ronald de Leij
Peter van Lieshout

Grafisch ontwerp

twee PK, Utrecht

ZonMw
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
070 349 51 11
www.zonmw.nl

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

Deze publicatie werd mede mogelijk gemaakt door het Revalidatiefonds

© ZonMw/handicap + studie oktober 2009
Het overnemen van tekst is toegestaan, met bronvermelding.

handicap
studie +
expertise
centrum

DISABILITY STUDIES

in Nederland



ZonMw