



DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

Verbinding in de context

Silke Hoppe
Alice Schippers
Jacqueline Kool



DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

Verbinding in de context

INHOUD



Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| I. Disability Studies in Nederland van start | 4 |
| II. Disability Studies in Nederland. Verbinding in de context | 8 |
| 1. Inleiding | 9 |
| 2. Definities, concepten en modellen | 9 |
| 3. Het ontstaan van Disability Studies | 13 |
| 4. Disability Studies in een internationaal perspectief | 15 |
| 4.1. Theoretische ontwikkelingen | 15 |
| 4.2. Van het medische naar het sociale model | 16 |
| 4.3. Een nieuw model? | 19 |
| 4.4. Inhoudelijke speerpunten | 21 |
| 4.5. Methodologie | 22 |
| 5. Disability Studies in Nederland | 24 |
| 5.1. Ontwikkelingen in Nederland | 24 |
| 5.2. Thematische aandachtsgebieden | 26 |
| 5.3. Methodologische ontwikkelingen | 27 |
| 6. Discussie | 28 |
| 6.1. Theoretische oriëntatie | 28 |
| 6.2. Kennisagenda | 29 |
| 6.3. Idealisme | 31 |
| 6.4. Particularisme | 31 |
| 6.5. Geschiedenis en disability | 32 |
| 6.6. Sociology of Impairment | 32 |
| 6.7. Emancipatoir en participatief onderzoek | 33 |
| 6.8. Ervaringskennis | 35 |
| 6.9. Relatie wetenschap en activisme | 36 |
| 6.10. Mensen met of zonder handicap? | 36 |
| 7. Betekenis voor Disability Studies in Nederland | 37 |
| 7.1. Kennisagenda voor Disability Studies in Nederland | 37 |
| 7.1.1. Contextueel en hybride model | 38 |
| 7.1.2. Interdisciplinair | 38 |
| 7.1.3. Cross disability perspectief | 38 |
| 7.2. Stimulering van Disability Studies in Nederland | 39 |
| 7.2.1. Body of Knowledge | 39 |
| 7.2.2. Emancipatoir onderzoek | 40 |
| 8. Nabeschuiving | 41 |
| 9. Samenvatting | 42 |
| III. Disability Studies in Nederland: van de marge naar het centrum | 44 |
| 1. Een vruchtbare bodem voor disability studies | 45 |
| 2. Disability Studies in Nederland: de eerste vruchten | 46 |
| 3. Verder groeien, bloeien en oogsten | 47 |
| Literatuurlijst | 50 |
| Colofon | 56 |



DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND VAN START

Op 6 november 2009 werd, op het openingscongres van De Week van de Chronisch Zieken, Disability Studies in Nederland (DSiN) in het leven geroepen. DSiN is een initiatief van ZonMw, NWO en handicap + studie met het Revalidatiefonds als partner om disability studies in Nederland op te zetten.

Disability studies is onderzoek en onderwijs over leven met beperkingen met als doel een betere kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking - lichamelijk, verstandelijk of psychisch - in een inclusieve samenleving. Het betreft alle levensterreinen. Disability studies doet recht aan hoe mensen met beperkingen hun positie definiëren en over hun leven nadenken, waarbij mensen met beperkingen zoveel mogelijk participeren in diverse rollen: "Nothing about us without us."

In Nederland bestaat geen structurele opbouw van kennis binnen dit domein. Ook is het tot op heden niet mogelijk om disability studies te studeren (met uitzondering van incidentele lesmodules), terwijl het internationaal al tientallen jaren een gevestigd vakgebied is. DSiN wil structureel disability studies onderzoek, onderwijs en kennisdeling tot stand brengen, zodat nieuwe vormen van kennis kunnen ontstaan, bestaande kennis bij elkaar wordt gebracht en verdiept en deze breed gedeeld wordt met betrokkenen in de samenleving.

Vele partijen hebben zich inmiddels aan DSiN verbonden of hun betrokkenheid getoond: wetenschappers, studenten en medewerkers in het onderwijs, professionals, mensen met een beperking en hun organisaties, kennis- en brancheorganisaties, fondsen, overheid en beleidsmakers. Een programmacommissie ziet toe op een eerste onderzoeksprogramma (Kool 2009).

Waarom disability studies?

Ruim 12% van de Nederlandse bevolking leeft met chronische beperkingen, met om zich heen families of leefverbanden. Derhalve ervaart een

grote groep mensen in onze samenleving dagelijks aan den lijve of bij een dierbare welke drempels de samenleving voor mensen met beperkingen opwerpt of juist slecht. Het aantal mensen met beperkingen groeit (o.a. door betere medisch/technische voorzieningen en doordat mensen ouder worden). Leven met een beperking wordt in toenemende mate gezien als onderdeel van de menselijke conditie en daarmee wordt een inclusieve kijk op samenleven urgenter.

'Disability' is niet zozeer een eenduidig en individueel medisch gegeven, maar een complex gegeven dat vorm krijgt in de samenleving en verandert in de tijd. De maatschappelijke kijk op en omgang met beperkingen heeft verstrekkingen gevolgen voor het leven van mensen en de samenleving als geheel (bijvoorbeeld wat betreft voorzieningen, beleid, de inrichting van de openbare ruimte, arbeids- en scholingsmogelijkheden). Disability studies maakt verschillende percepties op 'disability' zichtbaar. Of een beperking leidt tot onoverkomelijke (materiële en immateriële) obstakels, hangt nauw samen met de inrichting van en de beeldvorming in de samenleving. Deze kijk op disability sluit aan bij het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health; WHO 2001) en de UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD, UN 2006). Disability studies wil dat mensen met beperkingen op allerlei niveaus betrokken zijn bij of co-producent zijn van de samenleving. Zeker ook waar het hun eigen bestaan en kansen aangaat. Dat klinkt vanzelfsprekend, maar in de praktijk van alledag moet participatie veelal nog bevochten worden.

Het VN Verdrag "inzake de rechten van personen met een handicap" is erop gericht discriminatie en misbruik van mensen met een beperking te voorkomen en algemene mensenrechten daadwerkelijk te handhaven. De EU heeft in december 2010 dit verdrag op Europees niveau bekrachtigd. Onderschrijven en implementeren van dit verdrag in Nederland kan verstrekkingen gevolgen hebben, daarom groeit de urgentie aan goed opgeleide mensen om dit proces in Nederland goed te

voltrekken, rapporteren en begeleiden. Het in juni 2011 verschenen World Report on Disability maakt helder dat er een samenhangende visie op disability in de samenleving nodig is om te kunnen komen tot goed beleid voor inclusie. Dit vraagt, aldus het World Report on Disability, om een goede analyse van de situatie in betreffende landen en dus om meer diepgaand onderzoek naar (praktijken van) exclusie en inclusie (WHO 2011). Daarin kan een belangrijke betekenis van disability studies liggen.

Aandachtsgebieden

Juist omdat DSiN wil bijdragen aan een inclusieve samenleving, is de wisselwerking van onderzoek en onderwijs met de praktijk van groot belang en hangen deze nadrukkelijk samen. Zo zullen resultaten van onderzoek in disability studies onderwijs worden ingebracht, teneinde een andere omgang met en visie op 'disability' te voeden bij onder meer aankomende docenten, hulpverleners en beleidsmakers.

DSiN beoogt een structurele inbedding van dit themagebied in de wetenschap en het hoger onderwijs: voorbereidingen voor een eerste leerstoel én een lectoraat disability studies zijn volop gaande. Dit biedt de gelegenheid voor het inrichten van kenniskringen waar jonge onderzoekers (in spél), met en zonder beperking, ruimte krijgen om door te groeien naar een wetenschappelijke carrière. Afgelopen periode organiseerde DSiN verschillende symposia en debatten waar mensen uit wetenschap, praktijk, onderwijs en belangenwereld samenkwamen. In december 2010 vond een eerste internationaal congres plaats in samenwerking met de VU in Amsterdam over "Diversity in Quality of Life".

DSiN wil vooral kennis bij elkaar brengen en verdiepen vanuit verschillende disciplines en domeinen. Ze wil het theoretische framework rond 'disabilities' versterken.

Daarbij staan vier themagebieden centraal:

1. Leefsituatie, kwaliteit van bestaan, gericht op geleefde ervaring van mensen met beperkingen en hun omgeving en sociale netwerken;
2. Mechanismen van uitsluiting, b.v. maatschappelijke contexten die de ervaring van 'disability' mee vormgeven (procedures en regels, recht, arbeid, gezondheidszorg, levensbeschouwing, wetenschap en technologie, etc.);
3. Participatie of betrokkenheid: welke ervaringen en ideeën er zijn en ontwikkeld kunnen worden om de betrokkenheid van mensen met een functiebeperking bij de samenleving te vergroten, en b.v. inzet van ervaringsdeskundigheid te vergroten;
4. 'Disability' en beeldvorming, veelal in samenhang met andere thema's, maar ook zelfstandig te benaderen (Kool 2009; Albrecht 2001).

Rond deze thema's loopt sinds medio 2010 een eerste onderzoeksprogramma waarin zeven projecten zijn gefinancierd. Daarbinnen komt een breed scala aan thema's aan de orde die allemaal op hun eigen manier bijdragen aan de missie van DSiN. De projecten zijn:

- Ervaringskennis van succesvolle zorgmijders met psychotische verschijnselen (VUmc, Meta-medica Amsterdam en Trimbos-instituut)
- De betekenis van het PGB bij zelfregie en empowerment (IGPB Amsterdam)
- De rol van hulpmiddelen voor mensen met een functiebeperking in mechanismen van in- en uitsluiting (Wageningen Universiteit)
- Meedoen en meetellen: praktische aanbevelingen en theoretische beschouwingen op basis van ervaringen van mensen met een verstandelijke handicap en hun directe omgeving (VU Amsterdam)
- Thuis in de gemeente: aanbevelingen voor participatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking (NIVEL)
- Ziektebeleving en reciprociteit: onderzoek over de rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met Multiple Sclerose (Universiteit van Amsterdam)
- Voorbij autonomie en taal - naar een disability studies' perspectief op dementie (Universiteit Maastricht).

Wie meer wil weten over de onderzoeken, zie www.disabilitystudies.nl onder 'onderzoek'.

Hoe verder?

DSiN wil meer dan een aantal onderzoeksprojecten en onderwijsactiviteiten toevoegen aan het Nederlandse veld. We willen vooral kennis samenbrengen en verdiepen, en werken aan het ontstaan van een body of knowledge, waarop wetenschappers, activisten, beleidsmakers en professionals zich kunnen beroepen, waar zij zich tegen af kunnen zetten en die zij verder kunnen ontwikkelen. De eerste stap daartoe was om bestaande kennis - nationaal en internationaal - in kaart te brengen en daaruit conclusies te trekken voor de Nederlandse context en wenselijke ontwikkelingen te schetsen. In 2010 is hiertoe een opdracht uitgezet, die is uitgevoerd door onderzoeker Silke Hoppe van de Universiteit van Amsterdam. Na de al in 2009 uitgevoerde inventarisatie door Agnes van Wijnen, wilden we meer zicht krijgen op:

- internationale ontwikkelingen binnen disability studies
- Nederlandse visies op disability studies en mogelijke aandachts- en discussiepunten
- mogelijke c.q. wenselijke routes voor DSiN om disability studies in Nederland verder te ontwikkelen.

Hoppe concentreerde zich daarbij vooral op disability studies onderzoek. Een verslag van deze studie treft u in deze publicatie aan. Aansluitend daarop geeft DSiN aan welke consequenties zij trekt uit dit onderzoek en uit discussies en kennisdeling die plaatsvond op debatten en symposia in de periode 2009-2011. We geven aan welke stappen er de komende periode gezet worden om disability studies verder op de Nederlandse kaart te zetten.



**DISABILITY STUDIES
IN NEDERLAND.
VERBINDING IN DE
CONTEXT**

1. Inleiding

Disability studies is a field of study whose time has come. For centuries, people with disabilities have been an oppressed and repressed group... As with any new discourse, disability studies must claim space in a contested area, trace its continuities and discontinuities, argue for its existence, and justify its assertions (Davis, 1997, in Jakubowicz & Meekosha 2002: 237).

Disability studies is een relatief jong onderzoeksgebied dat in steeds meer landen te studeren is. Binnen disability studies wordt 'disability' als complex sociaal verschijnsel bestudeerd. Disability studies onderscheidt zich vooral van andere studies door haar emancipatoire karakter. Het heeft tot doel om de levenskwaliteit van mensen met een handicap te verbeteren en een actieve deelname aan de samenleving mogelijk te maken. In Nederland is het tot nu toe nog niet mogelijk om disability studies te studeren. Er is echter veel belangstelling voor het thema. De organisatie Disability Studies in Nederland (DSiN) is hard bezig om disability studies op te zetten. De vraag is nog hoe disability studies in Nederland precies vormgegeven kan worden en met welke discussies rekening gehouden moet worden. In dit artikel zal ik disability studies in een internationaal perspectief plaatsen. Hierbij zal ik theoretische, inhoudelijke en methodologische aspecten bespreken om de lezer op de hoogte te brengen van ontwikkelingen in het buitenland op het gebied van disability studies. Na een korte inleiding met definities, concepten en modellen van disability, zal ik in het eerste gedeelte van het artikel het ontstaan van disability studies in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten bespreken. Vervolgens wordt op theoretische ontwikkelingen ingegaan. In die context zal ik aandacht besteden aan de verschuiving van het medische naar het sociale model. Het sociale model is aan kritiek onderhevig, daarom zal ik het culturele model voorstellen, dat een alternatief biedt voor oude modellen. Vervolgens richt ik mij op inhoudelijke en methodologische speerpunten binnen disability studies. In hoofdstuk 5 zal ik ontwikkelingen van disability studies in Nederland thematiseren. In een kort overzicht zal ik

bespreken wat er tot nu toe op het gebied van disability studies is gebeurd en waar wetenschappers op theoretisch, inhoudelijk en methodologisch vlak mee bezig zijn. In een discussie bespreek ik een aantal vraagstukken en dilemma's die met het invullen van disability studies te maken hebben. In het laatste gedeelte ga ik in op de betekenis die het vooraf besprokene voor Disability Studies in Nederland heeft. Dit artikel heeft tot doel om het opzetten van Disability Studies in Nederland te faciliteren en de discussies rond het thema disability studies aan te scherpen.

2. Definities, concepten en modellen

Voordat we überhaupt over disability kunnen praten is het belangrijk te weten waar het eigenlijk precies over gaat. In dit hoofdstuk zal ik disability definiëren en tegelijk ontwikkelingen rond de definitie bespreken. Deze ontwikkelingen geven goed weer hoe de visie op disability in de loop der tijd is veranderd. Omdat disability een ingewikkeld, situationeel en multidimensionaal concept is, is het opstellen van een globale definitie van disability, hoewel misschien wenselijk, bijna onmogelijk (Slater et al. 1974, in Altman 2001: 97). Definities zijn vaak gebonden aan een bepaalde setting en verliezen daarbuiten hun betekenis. In Groot-Brittannië wordt bijvoorbeeld over 'disabled people' gesproken, terwijl dit in de Verenigde Staten beledigend kan overkomen en de voorkeur aan 'people with a disability' wordt gegeven. In Nederland werd ook heftig gedebatteerd over de juiste benaming van mensen met een handicap. Werd jarenlang over gebrekkigen, zwakzinnigen en krankzinnigen gesproken, dus over mensen die een defect hebben, vanaf de jaren 70 werd steeds meer de term 'mensen met mogelijkheden' gebruikt (van Gennep 2000: 12). Tegenwoordig wordt vooral over mensen met een functiebeperking gesproken. Dit laat een verschuiving zien in de benadering van mensen met een handicap. Wetenschappers hebben bovendien vastgesteld dat er eigenlijk geen neutrale taal is om het fenomeen disability te bespreken (Williams 1996; Zola 1993; Linton 1998,

in Altman 2001: 97). Hierdoor wordt onderzoek over het thema vaak gekleurd.

Definities hebben verschillende functies, die wederom de definitie van een begrip kunnen beïnvloeden. Naar disability kan vanuit beleidsmatig, juridisch, klinisch of wetenschappelijk perspectief worden gekeken. Een definitie van disability die voor beleidsdoeleinden wordt gebruikt, heeft vooral het doel om individuen in gehandicapt en niet-gehandicapt in te delen. Disability wordt meestal geassocieerd met letsel en fysieke aandoeningen, die bepaalde beperkingen tot gevolg hebben (Altman 2001: 98). Een functie van een administratieve definitie is dat regeringen op basis van die gegevens weten hoeveel mensen er met een handicap zijn en waar disability in verhoogde mate voorkomt. Op die manier kunnen ze hun politieke programma erop aanpassen. Verder zijn er klinische definities, die erop gericht zijn om patiënten te categoriseren om zo behandelingen, een mogelijke revalidatie en de bijstandsuitkeringen te bepalen. Zij dienen vaak als basis voor administratieve definities (*ibid.*: 99-100).

Een invloedrijke definitie van disability werd door de World Health Organisation (WHO) opgesteld. Nederland is een van de landen die de definitie van de WHO gebruiken om data te verzamelen, onderzoek uit te voeren en mensen met een handicap te registreren (Pfeiffer 1998: 505). Ik zal deze definitie kort bespreken omdat ze door veel instanties wordt gebruikt, maar ook omdat er zich een interessante ontwikkeling heeft voorgedaan. In de jaren zeventig begon de WHO aan de ontwikkeling van de ICDH (International classification of impairments, disabilities and handicaps), maar pas in 1993 werd de definitie officieel erkend. Het oorspronkelijke doel was om het leven van mensen met een handicap te verbeteren (*ibid.*: 503). Hiernaast zou een gemeenschappelijke taal gecreëerd worden die het mogelijk maakt over verschillende aspecten rond disability te praten (Yaruss & Quesah 2004: 36). Binnen de ICDH wordt "impairment as 'any loss or abnormality of psychological, physiological, or anatomical

structure or function" gedefinieerd (Wood 1980: 47, in Pfeiffer 1998: 504). Disability wordt gedefinieerd als 'any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being' (*ibid.*). Een handicap wordt gedefinieerd als 'a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or a disability, that limits or prevents the fulfilment of a role that is normal (depending on age, sex, and social and cultural factors) for that individual' (*ibid.*). Er is echter al snel kritiek op de ICDH gekomen. Ten eerste zijn definities van normaal gedrag cultureel bepaald (Dickson 1996, in Pfeiffer 1998: 505). Hierdoor kunnen bijvoorbeeld politieke dissidenten of homoseksuelen als abnormaal gedefinieerd worden. Verder wordt ervan uitgegaan dat mensen met een handicap ook automatisch ziek zijn omdat ze bepaalde rollen niet kunnen vervullen. Bovendien wordt disability gemedicaliseerd en het wordt een negatieve en devaluerende taal gebruikt (*ibid.*: 508). Door de toenemende kritiek besloot de WHO om aan een nieuwe versie te werken. In 1996 werd de ICDH-2 gepubliceerd, waarin negatief taalgebruik vermeden werd. Hoewel een aantal aspecten veranderd werd reflecteert de ICDH-2 volgens Pfeiffer toch een blank, mannelijk en westerse middenklasse perspectief (*ibid.*: 519). De ICDH-2 hield echter meer rekening met sociale en contextuele factoren. In 2001 publiceerde de WHO opnieuw een versie, namelijk de ICF (International classification of functioning, disability and health). De ICF bevat belangrijke veranderingen met betrekking tot de doelen van de classificatie, de structuur en de terminologie. In het kader van dit artikel is het vooral belangrijk dat er rekening wordt gehouden met contextuele factoren die de beleving van een handicap kunnen beïnvloeden. Dit zijn aan de ene kant individuele factoren en aan de andere kant omgevingsfactoren (Yaruss & Quesah 2004: 41).

De drie versies van de WHO weerspiegelen algemene wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen, waarbij steeds meer aandacht aan sociale en contextuele factoren wordt besteed.

Speelden eerst vooral functionele beperkingen en stoornissen een belangrijke rol, nu wordt meer naar participatie en omgevingsfactoren gekeken. Inmiddels wordt er grotendeels van uit gegaan dat een individu niet meer puur door lichamelijk of mentale functiestoornissen beperkt wordt.

De definitie van de WHO is vooral op de praktijk gericht en verschilt daarom van wetenschappelijke definities van disability. Een definitie kan bepalen hoe wetenschappelijke agenda's ingevuld worden of hoe beleid ontwikkeld wordt. In tegenstelling tot een beleidsmatige of klinische definitie die redelijk vaststaat, is de wetenschappelijke definitie van disability in de loop der tijd sterk veranderd. De wetenschappelijke definitie van disability onderscheidt zich vooral daarin dat mensen niet noodzakelijkerwijs in gehandicapt en niet-gehandicapt ingedeeld hoeven te worden. De wetenschappelijke definitie is erop gericht om een kader voor onderzoek te waarborgen die het mogelijk maakt om het fenomeen vanuit verschillende invalshoeken te bestuderen. In tegenstelling tot een beleidsdefinitie wordt veel meer rekening gehouden met diversiteit en onderliggende relaties tussen ziekte, gezondheid en de context (Altman 2001: 100).

Pas wanneer een definitie de vertaalslag tussen theorie en empirie kan maken, is het een nuttige definitie, zegt Altman (*ibid.*: 118). Omdat disability een complex fenomeen is, is deze vertaalslag nogal lastig en zijn er verschillende empirische interpretaties van hetzelfde fenomeen. Verder geldt dat hoe complexer een sociaal fenomeen gedefinieerd wordt, hoe groter de verschillen in de operationalisering zijn. "Disability, then, is undefinable empirically unless one reduced the focus of the definition to a specific aspect of experience" (*ibid.*). Het is dus belangrijk dat bij de definitie van disability enerzijds rekening wordt gehouden met complexiteit en diversiteit, maar dat het begrip aan de andere kant ook operationeel is. Kortom, er moet een verbinding mogelijk zijn tussen het theoretisch concept en de empirische wereld. Verder moet een gedefinieerd

begrip volgens Altman meetbaar zijn (*ibid.*). Een ander probleem is dat definities vaak dezelfde terminologie hanteren, maar onder hetzelfde begrip iets anders verstaan. Daarom is het belangrijk dat er naar het conceptueel niveau van een definitie wordt gekeken (*ibid.*: 101).

Disability kan op verschillende manieren bestudeerd worden. Modellen zijn een handig middel om het fenomeen disability te analyseren, ze maken het mogelijk om over de realiteit en ervaringen van mensen te reflecteren. Verder bieden ze een leidraad voor actie. De kracht van modellen is dat ze de realiteit vereenvoudigen, maar de keerzijde van de medaille is dat hierdoor vaak gegeneraliseerd wordt en theorieën die niet binnen het model passen genegeerd worden (Llewellyn & Hogan 2000: 163). Het is niet mogelijk om een model te vinden dat op alle situaties toepasbaar is. Men kan eerder zeggen dat een model voor een bepaalde periode en voor bepaalde groepen of subgroepen dominant is (Devlieger, Rusch, Pfeiffer 2007: 14-15). Welk model dominant is bepaalt hoe naar disability gekeken wordt.

De modellen van disability geven net als de definities een interessante denk-evolutie weer. Verschillen in doelstellingen en functies, en verschillen per discipline hebben de ontwikkeling van concepten beïnvloed. Het is belangrijk om erbij stil te staan dat hét sociale model van disability niet bestaat, maar dat er verschillende interpretaties en invullingen zijn (van Hove & Devlieger 3). Het sociale model van disability wordt bijvoorbeeld gebruikt om te verklaren hoe disability geconstrueerd wordt en hoe onderdrukking van mensen met een handicap voorkomen kan worden. Binnen het medische model wordt eerder gekeken hoe disability in termen van diagnose, behandelingen en therapieën verklaard kan worden (Gabel & Peters, in van Hove 178).

Een model kan zich tussen verschillende paradigma's, zoals postmodernisme, historisch-materialisme, interpretivisme en functionalisme

bewegen. Dat betekent dat een model niet voortkomt uit een enkele theorie, maar dat modellen helpen om verschillende theorieën te testen en te analyseren (Gabel & Peters, in van Hove 176, 178). Vanuit welk theoretisch paradigma disability bestudeerd wordt heeft belangrijke gevolgen voor het formuleren van onderzoeks- en beleidsvragen (Rioux 1997). De waarde van elk model hangt ervan af of het de theorie aan de empirie kan koppelen. "The value of any model lies in the way that it is related to the empirical world and thus its usefulness to investigate real problems that exist in the empirical world" (Altman 2001: 118). Voor disability studies is het dus belangrijk om te zien dat een model een hulpmiddel is om theorieën te ontwikkelen en dat het de vertaalslag kan maken tussen theorie en empirie.

Nadat ik eerst op verschillende types van definities en algemene aspecten rond definities en modellen ben ingegaan, zal ik mij nu inhoudelijk op de definitie van disability richten. Binnen de wetenschap werd disability op verschillende manieren benaderd en geïnterpreteerd. Voor lange tijd werd een 'property definition' van disability toegepast, waarbij de handicap als eigendom van de persoon met de functiestoornis werd gezien. Deze definitie impliceerde dat disability een tragedie is en de gehandicapte persoon het slachtoffer van de omstandigheden is. Op deze definitie is veel kritiek gekomen waardoor disability vervolgens eerder als een vorm van sociale onderdrukking werd gezien. Tegenwoordig is binnen de sociale wetenschappen veel meer aandacht voor sociale en contextuele factoren. Disability wordt dus niet gedefinieerd als immanente eigenschap van een individu, maar meer als sociale constructie (Altman 2001: 100). "Disability is something - if it actually is anything at all - that is framed in a number of different ways with very different implications for our knowledge, policies, and practices" (Williams 2001: 127). In de sociale wetenschap wordt disability eerder als continuüm dan als absoluut begrip benaderd. Verder wordt er rekening mee gehouden dat disability een heterogene ervaring is en niet voor iedereen hetzelfde betekent (Brown 2001: 167). Shakespeare

en Watson (2001) beargumenteren dat disability een in wezen postmodern concept is, omdat het zo complex, gevarieerd, ongewis en situationeel is. Volgens hen zit het op het snijpunt van biologie en maatschappij, en van agency en structure (Shakespeare & Watson 2001: 29). In de afgelopen jaren hebben wetenschappers binnen de sociologie en disability studies geprobeerd om pluralistische benaderingen van disability te ontwikkelen. Zij willen zich afzetten tegen een steriel en kunstmatig onderscheid tussen het sociale en het medische model, waarop ik later nog in zal gaan (Williams 2001: 125).

Om disability te bestuderen is een aantal aspecten belangrijk. Ten eerste moeten dimensies van ervaringen en hun onderliggende relaties geanalyseerd worden.

These dimensions include theorizing bodily or mental processes that someone experiences; theorizing the relationship and context in which they are placed; theorizing the meanings that emerge, for the person, from the relationship between the two; and theorizing the oppression or disadvantage that arises out of this, particularly social and historical circumstances (ibid.: 129).

Verder is het belangrijk dat disability niet dualistisch benaderd wordt en dat 'impairment' en 'disability' niet als tegengesteld, maar als simultaan en ontologisch, persoonlijk en publiek wordt gezien. Hiervoor is een methodologische bril nodig die het mogelijk maakt om makkelijk de focus te veranderen (*ibid.*: 123). Samenvattend kan gezegd worden dat er een duidelijke evolutie in de definities en concepten van disability is vast te stellen. Werd het aanvankelijk gebruikt om patiënten in te delen en aspecten te meten, later werd de definitie veel complexer en werd er meer rekening gehouden met sociale en contextuele factoren. Het is belangrijk dat disability als multi-dimensioneel en dynamisch concept benaderd wordt.

Hieronder zal ik specifiek ingaan op een definitie van disability studies.

Disability studies is the critical analysis of disability as a culturally-constructed identity category similar to race, gender, ethnicity, and sexual orientation, rather than as an essential and historical truth about certain kind of bodies (Martha Stoddard Holmes, in Kool 2008: 6).

Disability studies hanteert “een breed spectrum aan theorieën, concepten, perspectieven en inhoud” (*ibid.*: 7-8). Omdat het verschillende perspectieven hanteert is het interdisciplinair en divers, waardoor het geen scherp af te bakenen gebied is. Linton (1998) beargumenteert dat het belangrijk is om disability studies van andere disciplines af te bakenen. Omdat de term disability studies voor heel diverse inhoud wordt gebruikt, is het belangrijk te definiëren wat disability studies en wat ‘not disability studies’ is (Linton 1998: 133). Disability moet volgens haar vanuit een sociaal, politiek en cultureel kader bestudeerd worden. Interventionistische benaderingen zouden volgens haar tot het verleden moeten behoren (*ibid.*: 132). Disability studies kan, aldus Linton, als remedie worden gezien voor de fouten die binnen het dominante medische discours werden gemaakt. Hiernaast biedt het een epistemologische basis voor onderzoek en acties die binnen de beperkte afbakening van het medisch paradigma destijds niet mogelijk waren. Zij stelt dat programma’s waar revalidatie en speciaal onderwijs centraal staan tot de categorie ‘not disability studies’ behoren (*ibid.*: 136). Linton stelt dat het cruciaal is dit onderscheid te maken. Ze geeft echter geen verklaring waarom dit zo belangrijk is. Tot slot kan men zeggen dat het afgrenzen van disability studies nodig is om een duidelijk onderscheid te maken tussen revalidatie en disability studies. Omdat er bijvoorbeeld in Nederland nog geen traditie van disability studies is en er daarom verwarring kan ontstaan over wat disability studies eigenlijk precies inhoudt, is het belangrijk om zich duidelijk van revalidatie studies te onderscheiden. Aan de andere kant is het ook belangrijk dat disability studies met andere disciplines samenwerkt en andere disciplines kennis laat maken met een disability studies perspectief.

3. Het ontstaan van Disability Studies

Disability studies werd het eerst in Groot Britannië en de Verenigde Staten ontwikkeld; later kwamen er steeds meer landen bij. In dit hoofdstuk zal ik me vooral op de ontstaansgeschiedenis van disability studies in Groot Britannië en de Verenigde Staten richten, omdat deze twee landen toonaangevend zijn op het gebied van disability studies. In Groot Britannië was tot de jaren tachtig de interesse in disability vooral beperkt tot medisch gericht onderzoek. Terwijl steeds meer wetenschappers onderzoek op het gebied van disability deden, werd de benaderingswijze van disability vaak onkritisch overgenomen. Het oude, medisch gerichte referentiekader werd gereproduceerd (Barnes, Oliver, Barton 2002: 3). De kritiek op deze benadering kwam niet uit de academische wereld maar van mensen met een handicap. Geïnspireerd door andere sociale bewegingen gingen zij de straat op en protesteerden tegen onderdrukking en discriminatie. Ondanks de sociale bewegingen duurde het relatief lang voordat disability studies op Britse universiteiten geaccepteerd werd (*ibid.*: 4, 6). De eerste disability studies cursus werd in 1975 aangeboden. Hoewel disability studies toen vooral binnen de medische sociologie werd aangeboden, waar vooral interactionistische en fenomenalistische benaderingen toegepast werden, vond de eerste cursus buiten een sociologische en academische setting plaats. De Open University had met behulp van een interdisciplinair team de cursus ‘The handicapped person in the community’ ontwikkeld, waar alleen in het eerste jaar al 1200 studenten aan deelnamen. De studenten waren professionals, vrijwilligers en mensen met een handicap (*ibid.*: 6).

In 1975 werd ook het sociale model ontwikkeld wat twee belangrijke gevolgen had. Ten eerste diende het als een politieke strategie die gebruikt werd om barrières te slechten. “Rather than pursuing a strategy of medical cure or rehabilitation, it is better to pursue a strategy of social change, perhaps even the total transformation of society” (Shakespeare 2002: 2). Ten tweede

veranderde het sociale model de perceptie van mensen met een handicap. Omdat beargumenteerd werd dat problemen vooral door sociale onderdrukking kwamen en niet zo zeer door de fysieke of mentale beperkingen, was dit bevrijdend voor mensen met een handicap. "They didn't need to change: society needed to change" (*ibid.*: 2). Mensen met een handicap werden hierdoor versterkt en mobiliseerden en organiseerden zich om aan een gelijke behandeling te werken.

Door de jaren heen werden steeds meer mensen met een handicap betrokken bij de opbouw en de inhoud van de disability cursus. In 1986 werd het tijdschrift 'Disability and Society' opgezet. Hoewel de disability cursus in 1994 afgeschaft werd, vormde dit werk een goede basis voor de opbouw en de ontwikkeling van meer disability studies cursussen (Barnes, Oliver, Barton 2002: 6). Men kan zeggen dat een aantal sleutelfiguren belangrijk was in de ontwikkeling van disability studies. Dat was bijvoorbeeld Vic Finkelstein, een Zuid-Afrikaanse klinische psycholoog die zelf een handicap had en een beslissende rol speelde in de ontwikkeling van disability studies. Daarnaast heeft Michael Oliver veel in beweging gezet.

Over het algemeen had het sociale model in Groot Brittannië een sterke invloed, die zich ook in een weerstand tegen het medische model en revalidatiedenken uitte. Dat disability de uitkomst is van sociale structuren die mensen met een handicap beperken, werd het leidmotiv van de Britse disability studies (Thomas 2002: 40). Verder galmdde de slogan 'nothing about us, without us' niet alleen binnen activistische kringen, maar ook in de gangen van universiteiten. Disability studies kreeg steeds meer een emancipatorische functie. Het was vooral gericht op de 'lived experiences' van mensen met een handicap (Stuart 2009b). Bij disability studies in Groot Brittannië speelde de interactie tussen theorie en praktijk een belangrijke rol. Debatten rond disability waren dus voornamelijk gericht op het sociale model en de spanningen tussen de ervaring van disability enerzijds en de maatregelen van de Britse staat

anderzijds. Een analyse van het Britse tijdschrift *Disability & Society* maakt duidelijk dat er weinig aandacht werd besteed aan culturele of literaire aspecten (Meekosha 2004: 729).

Als we naar het ontstaan van disability studies in de Verenigde Staten kijken zien we enkele parallellen. In de Verenigde Staten en Canada werd disability studies in de jaren zeventig opgenomen in de academische agenda (Barnes, Oliver, Barton 2002: 7). "Disability Studies developed as a field in response to the perceived universality of the problem, academic interest in explaining the place and meaning of disability and society and activist expressions of empowerment, inclusion, normality and the politics of difference" (Albrecht 2002: 18). Ook in de VS was de link tussen disability activisten en de wetenschap van belang. Tijdens verschillende conferenties kwamen activisten en academici samen en ontdekten dat ze soortgelijke belangen hadden. De 'White House Conference on Handicapped Individuals' in 1977 waaraan ongeveer 3000 gedelegeerden deelnamen, was een belangrijke gebeurtenis die de twee groepen dichter bij elkaar bracht. In hetzelfde jaar werd de eerste disability cursus aangeboden. De cursus vond plaats binnen de faculteit van medische sociologie en concentreerde zich op de ervaringen van het leven met een handicap. De hoofdlector was een persoon met een handicap. Veel wetenschappers die op het gebied van disability onderzoek deden, waren als socioloog opgeleid of sterk sociologisch beïnvloed. Hierdoor werden sociologische paradigma's en themagebieden overgenomen (*ibid.*). In 1981 richtte Irving K. Zola, een gehandicapte socioloog, het 'Disability Studies Quarterly' op. Toen werden in de Verenigde Staten twaalf disability studies cursussen aangeboden. In 1986 was het aantal tot drieëntwintig gestegen (*ibid.*: 7). Net als in Groot Brittannië hadden activisten een klein, maar significant 'body of work' gegenereerd. Binnen de algemene Amerikaanse benadering en in veel literatuur, werd echter geen onderscheid tussen functiestoornis (impairment) en handicap (disability) gemaakt. Disability werd veel meer vanuit een minderheidsmodel bestudeerd. "The North American approach has

mainly developed the notion of people with disabilities as a minority group, within the tradition of US political thought” (Shakespeare 2002: 2).

Disability Studies in de Verenigde Staten is ontstaan in sterke samenhang met culturele waarden en ideologieën. In de VS staan individualisme, kapitalisme en democratie centraal. Hierdoor wordt disability eerder als individueel probleem benaderd (Albrecht 2002: 32). Bovendien wordt disability studies in de Verenigde Staten sterk door identiteitspolitiek en sociale bewegingen beïnvloed. Debatten rond disability zijn vaak gericht op het begrijpen van sociale ongelijkheid door middel van het constructivisme. Mensen met een handicap worden in de Verenigde Staten als een minderheidsgroep, een gestigmatiseerde groep, een subcultuur of als een onderklasse benaderd. Er laten zich hierbij parallellen trekken met debatten binnen vrouwenstudies. De sterke traditie in geesteswetenschappen, literaire studies, filosofie en culturele studies heeft de ontwikkeling van disability studies in de Verenigde Staten sterk gevormd (Meekosha 2004: 726).

Samenvattend kan men zeggen dat er in het ontstaan van disability studies een aantal overeenkomsten tussen Groot Brittannië en de Verenigde Staten vast te stellen is. Disability studies is in beide landen in de jaren zeventig ontstaan. De druk van activisten en mensen met een handicap, in combinatie met sleutelfiguren die veel in beweging hebben gezet leidde tot het ontstaan van disability studies. Verder stond het bewustzijn centraal dat disability een cultureel geconstrueerde identiteit en niet zo zeer een essentialistische en vaststaande categorie is (Holmes, in Kool 2008). Inhoudelijk gezien zijn er echter verschillen tussen Groot Brittannië en de Verenigde Staten. Disability studies onderzoek in Groot Brittannië is vooral sociologisch en politologisch geïnspireerd. Het sociale model is van sterke invloed. In de Verenigde Staten wordt eerder van een minderheidsgroepenmodel uitgegaan en disability studies staat in nauwe samenhang met de burgerrechtenbeweging

en antidiscriminatie wetgeving (Kool 2008). De culturele context en de geschiedenis van een land kunnen dus in sterke mate de inhoud van een studieprogramma beïnvloeden.

4. Disability Studies in een internationaal perspectief

4.1. THEORETISCHE ONTWIKKELINGEN

In deze paragraaf zal ik bespreken wat er op theoretisch vlak binnen disability studies speelt. Gustavsson (2004) heeft na een analyse van een aantal disability studies artikelen vastgesteld dat er drie theoretische perspectieven te onderscheiden zijn. Het eerste perspectief noemt hij het essentialistisch perspectief. Dat is erop gericht om te analyseren wat disability echt inhoudt, hoe het geproduceerd wordt en hoe het begrepen kan worden. Het tweede noemt hij constructivistisch perspectief, welke als kritiek op het essentialistisch perspectief is ontstaan en ervan uit gaat dat disability noch door functiebeperkingen van het individu noch door onderdrukkende structuren van de samenleving gecreëerd wordt, maar dat disability het resultaat is van sociale, linguïstische of culturele constructies. Het derde perspectief is het relatieve interactionistische perspectief waarbij disability aan de hand van verschillende analytische niveaus wordt bestudeerd. Een belangrijk uitgangspunt is 'empirical sensitivity', wat inhoudt dat een disabilitytheorie voort moet komen uit de empirie en dat empirische ontdekkingen de theorievorming moeten bepalen (Gustavsson 2004: 60-62). Tot slot kan gezegd worden dat het sociale model - waarop ik in het volgende gedeelte dieper zal ingaan - tot nu toe de meest invloedrijke theorie binnen disability studies is, maar dat er langzamerhand andere theoretische concepten zijn ontstaan.

Als men naar de theoretische ontwikkelingen binnen disability studies kijkt, laten zich twee fasen onderscheiden (Davis 2006). In een eerste golf van disability studies werd vooral naar definities, gemeenschappelijke belangen en

theorieën gekeken. Het ging vooral om strijd voor erkenning en emancipatie van disability studies. In de tweede golf werden de theorieën uit de eerste golf bevestigd en bekritiseerd. Er werd meer aandacht besteed aan de relatie tussen theorie en praktijk en de relatie tussen wetenschap en activisme. Verder werden eigen uitsluitingsmechanismen en vooroordelen bestudeerd. Ook werd gewezen op het belang om disability vanuit een multi-analytisch perspectief te bestuderen en zich van de wisselwerking tussen persoon, lichaam en maatschappij bewust te worden (Kool 2008: 10).

4.2. VAN HET MEDISCHE NAAR HET SOCIALE MODEL

In de loop der tijd waren er verschillende manieren om naar ziekte of handicap te kijken. In de afgelopen eeuwen stond vooral het morele model centraal, waarbij ervan uit werd gegaan dat ziekte of handicap een straf van God was. Iemand werd ziek omdat hij iets slechts had gedaan. Ziekte of handicap had dus een sterk morele kant. Door de afnemende impact die de kerk op de samenleving had en de ontwikkeling van geneeskunde en technologie kan men van een 'secularization of illness' spreken (Williams 1993: 71). Er kwam steeds meer kritiek op deze morele manier van denken en het medische model verschoof naar de voorgrond. Het morele model speelt echter in veel contexten nog een belangrijke rol. De gezondheidscultus, waar mensen steeds meer verantwoordelijk gemaakt worden voor ziekte, zou als een soort van nieuwe religie gezien kunnen worden waarin het morele model weer sterk naar voren komt (van Wijnen 1996: 35). In grote delen van de wereld is deze manier van denken nog zeer invloedrijk. Aan de andere kant betekent het verdwijnen van het morele model niet dat de andere modellen geen morele kant hebben.

In het medische model wordt disability als individueel probleem benaderd. Er wordt van uitgegaan dat het individu vooral door zijn fysieke, mentale of psychische functiestoornissen in zijn deelname aan de maatschappij beperkt wordt.

Hierdoor wordt aangenomen dat de mogelijke oplossing voor het probleem bij het individu ligt. De ondersteuning is vooral gericht op de behandeling van de beperking door middel van medische, psychologische of revalidatie hulp. De expertise van de behandelaar speelt hierbij een centrale rol. Of iemand recht op bepaalde ondersteuning heeft, hangt van de ernst van de symptomen af. Behandelingen die puur op het individu zijn gericht vinden vooral in de (para)medische sector plaats (Fougerollas & Beauregard 2001: 157). Door deze benadering werd disability vaak alleen maar als medisch probleem gezien, wat tot gevolg had dat het geen serieus onderzoeksgebied vormde voor bijvoorbeeld sociologen, politicosociologen, antropologen en geschiedkundigen (van Wijnen 1996: 35).

Op deze zienswijze kwam vooral kritiek van activisten, die vonden dat binnen het medische model geen rekening werd gehouden met sociale barrières die de beleving van de handicap beïnvloeden. De 'personal theory of disability' binnen het medische model werd bekritiseerd.

If disability is seen as tragedy, then disabled people will be treated as if they are the victims of some tragic happening or circumstances [...]. Alternatively, if disability is defined as social oppression, disabled people will be seen as the collective victims of an uncaring or unknowing society rather than as individual victims of circumstances (Oliver 1990: 2).

Wetenschappers die onderzoek doen binnen disability studies wijzen 'property definitions', waar de handicap als eigendom van de persoon met de stoornis wordt gezien, af (Albrecht, Seelman, Bury 2001: 124). Uit deze kritieken is het sociale model ontstaan. Als het gaat om theoretische perspectieven binnen disability studies wordt het meest verwezen naar het sociale model (Gustavsson 2004: 58). De kerndefinitie van het Britse sociale model is afkomstig van *The Union of the Physically Impaired Against Segregation*. Omdat hun definitie belangrijke aspecten van het model omvat zal ik deze volledig citeren.

In our view it is society which disabled physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation on society. Disabled people are therefore an oppressed group in society. To understand this it is necessary to grasp the distinction between the physical impairment and the social situation, called 'disability', of people with such impairment. Thus we define impairment as lacking all or part of a limb, or having a defective limb, organism or mechanism of the body and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization which takes little or no account of people who have physical impairments and this excludes them from participation in the mainstream of social activities (Oliver 1996: 22 in Shakespeare 1; UPIAS 1975).

Binnen het sociale model wordt verondersteld dat de maatschappij mensen met een handicap beperkt. Of anders gezegd: "Men wordt niet gehandicapt geboren, maar gehandicapt gemaakt" (van Wijnen 1996: 33). Er wordt van uitgegaan dat disability een sociaal probleem is. De problemen die een persoon met een handicap beleeft, komen volgens deze zienswijze vooral voort uit de sociale context en niet zo zeer uit de fysieke beperkingen. Het doel is om obstakels te laten verdwijnen en toegankelijkheid te waarborgen. Centraal staat de steun voor het individu door middel van ondersteunende technologie, individuele assistentie of een job coach. De interventies dienen niet alleen de persoon, maar vooral mensen uit de sociale omgeving, zoals vrienden en familie of collega's, maar ook dienstverlenende organisaties en therapeuten. Het recht op aanpassingen wordt als burgerrecht gezien. De persoon met een handicap is niet langer patiënt, maar consument en iemand die zelf de beslissingen neemt en actief aan onderzoek deelneemt (Fourgerollas & Beauregard 2001: 157; van Houten 2007: 3,4).

Ik zal het verschil tussen de benadering van het medische en het sociale model aan de hand van drie voorbeelden verduidelijken. Wetenschappers die vanuit het medische model denken, zouden tegen een jonge vrouw in een rolstoel zeggen dat ze een arts moet opzoeken, die misschien

een therapie kent waardoor zij weer kan lopen. Bij iemand met een intellectuele handicap zou vooral gekeken worden of er een geneesmiddel of medicijn bestaat dat de situatie zou kunnen verbeteren. Tegen een persoon die slechthorend is, zou waarschijnlijk gezegd worden dat er hulpmiddelen zijn waarmee de persoon weer beter kan horen. Wetenschappers die vanuit het sociale model denken hebben een heel andere insteek. Ze zouden ervoor pleiten dat de gemeente meer opritten moet bouwen waardoor gebouwen ook voor iemand in een rolstoel toegankelijk worden. Iemand met een verstandelijke beperking zal bijvoorbeeld een jobcoach worden aangeboden. Om communicatie tussen dove mensen en horende mensen te bevorderen zou geen hoorapparaat aanbevolen worden, maar het leren van de gebarentaal. Er wordt vooral gekeken hoe mensen aan het sociale leven deel kunnen nemen en goed kunnen integreren.

In dit stuk ben ik voornamelijk op de verschuiving van het medisch naar het sociale model ingegaan, maar er zijn nog veel meer modellen van disability. Er is bijvoorbeeld het charity model, waar de persoon met een handicap als slachtoffer wordt gezien, die geholpen moet worden. Het economische model richt zich er vooral op dat mensen door hun handicap op de arbeidsmarkt beperkt worden. Binnen het marktmodel worden mensen met een handicap als consumenten gezien. Hiernaast bestaan er nog meer modellen, die echter niet zo wijd verbreid zijn en binnen disability studies geen grote invloed hebben.

Op het sociale model is in de afgelopen jaren echter ook veel kritiek ontstaan. Deze kritiek kwam uit verschillende hoeken, deels van medische sociologen, maar ook van disability wetenschappers zelf. De kritiek kan in een aantal hoofdpunten worden samengevat. Binnen het strenge sociale model wordt ervan uitgegaan dat disability door sociale onderdrukking ontstaat. Maar wanneer disability alleen maar als sociale onderdrukking wordt gezien zou dat betekenen dat, wanneer er geen sociale onderdrukking meer is, disability zal verdwijnen, wat niet waar-

schijnlijk is. Dit betekent dat de basisveronderstelling van het sociale model al niet realistisch is. Williams (2001) wijst er verder op dat een handicap in moderne samenlevingen meestal uit een chronische ziekte ontstaat en deze zich, in tegenstelling tot etniciteit of gender, langzaam ontwikkelt. Verder benadrukt hij dat mensen zonder handicap, misschien maar tijdelijk zonder handicap zullen zijn. French (1994) beargumenteert dat wanneer geïmpliceerd wordt dat mensen met een handicap alleen door de maatschappij onderdrukt worden, één exclusiviteit door een andere wordt vervangen (French 1994a: 17 in Baart).

Een ander belangrijk kritiekpunt is dat het lichaam binnen het sociale model buiten beschouwing wordt gelaten. Ondanks het feit dat disability sociaal geconstrueerd is, spelen pijn en onbehagen een belangrijke rol in de beperkingen die mensen met een handicap ervaren. "To say that disability is social oppression and that the body has nothing to do with it is curiously solipsistic and clearly not the whole story" (Williams 2001: 135). Het lichaam ontbreekt waarschijnlijk niet voor niets in het sociale model en in de gehandicaptenbeweging. Wanneer teveel nadruk ligt op verschillen en diversiteit, vervagen de grenzen tussen functiestoornis en handicap als sociale onderdrukking (*ibid.*: 138). Om iets te bereiken is het juist belangrijk om op gemeenschappelijke doelen te focussen. Voor diversiteit die vaak met het lichaam te maken heeft, is niet voldoende ruimte. Ook de nadruk in het medische model op het lichaam als oorzaak, heeft deze 'afkeer' teweeggebracht. In vergelijking met vrouwenstudies zijn er interessante parallellen vast te stellen. Ook binnen vrouwenstudies werd het lichaam een lange tijd door zijn 'absent presence' (Shilling 1993, in Witz 2000: 2) gekenmerkt. Pas in de tweede feministische golf werd ervoor gepleit 'to bring back the body' (*ibid.*: 19). Het wordt duidelijk dat het terugbrengen van het lichaam niet alleen gericht is op disability studies, maar algemene sociologische tendenties weerspiegelt waarin het lichaam steeds meer aandacht krijgt.

Een ander probleem van het sociale model is dat mensen met een handicap niet als een ongedifferentieerde groep benaderd kunnen worden omdat verschillen in hun lichaam en identiteit een belangrijke rol spelen en deze voor verschillende groepen een andere betekenis kunnen hebben (Hughes and Paterson 1999, in Williams 2001: 138). Zo is de situatie van mensen met een fysieke handicap moeilijk te vergelijken met de situatie van mensen met een psychiatrische of mentale beperking. De situatie van een blinde of slechthorende persoon kan dus heel anders zijn dan die van iemand met een dwarslaesie, schizofrenie of het Downsyndroom. En zelfs binnen deze categorieën zijn er differentiaties; iemand die in een rolstoel zit kan tegen andere problemen aanlopen dan iemand die moeilijk kan lopen.

Een ander kritiekpunt hangt hiermee samen. Volgens wetenschappers en activisten die zich bezig houden met verstandelijke of psychiatrische beperkingen is het sociale model gebaseerd op mensen met een fysieke handicap (zie Shakespeare and Watson 1997). Wanneer we naar de definitie van het sociale model kijken wordt duidelijk dat dit oorspronkelijk ook voor deze groep werd ontwikkeld. Men kan zeggen dat het om een selectieve groep ging, die voornamelijk uit mensen met bijvoorbeeld een dwarslaesie of amputatie bestond. Mensen met zeldzame en progressieve ziekten, of mensen met een verstandelijke of psychiatrische functiebeperking waren niet vertegenwoordigd. Het sociale model is dus eigenlijk gebaseerd op een burger die zelfstandig keuzes kan maken. Maar dit is niet noodzakelijkerwijs van toepassing op mensen met een andere vorm van beperking. Dit betekent echter niet dat het sociale model helemaal niet van toepassing is op mensen met een psychiatrische of verstandelijke beperking. "Although disability theorists have rarely included psychiatric disability in their work, their ideas can be used to inject new vigour and direction into an analysis of the plight of people suffering from mental illness" (Mulvany 2000: 584). Ondanks het feit dat er stevige kritiek op het sociale model is gekomen, zouden mensen met een psychiatrische of

verstandelijke beperking ervan profiteren wanneer de individuele focus verschuift naar een focus op geïnstitutionaliseerde onderdrukking en sociale barrières. Over het algemeen is het belangrijk dat mensen met een mentale of verstandelijke functiebeperking niet uitgesloten worden van disability studies.

Baart heeft een andere kritiek op het sociale model. Volgens haar verklaart het perspectief van de wetenschappers niet de sociale beleving van mensen. Ze schrijft: "Disability studies analyseren een sociale situatie als onderdrukkend, degene die erin leven doen dat niet" (Baart 2002: 24). Volgens haar moet een theorie persoon en omgeving kunnen verbinden. In een marxistische verklaring, waar ervan uit wordt gegaan dat mensen zich niet bewust zijn van hun onderdrukking, worden persoon en omgeving wel samengebracht. Maar de mensen waar het over gaat, hebben nauwelijks inbreng in deze ideologietheorie. Baart vraagt zich af waarom het sociale model ondanks de grote kritiek nog steeds heel invloedrijk is. Een verklaring is dat het velen aanspreekt dat disability niet vanuit een individueel of medisch, maar vanuit een sociaal perspectief wordt bestudeerd. Er ontbreekt echter de agency van mensen met een handicap en hun rol in de beleving (*ibid.*: 24-26). Volgens Pinder kunnen de ervaringen van een persoon met een handicap niet aan de hand van *enabling environments* en *disabling environments* verklaard worden. Of iemand zijn werk verliest heeft niet alleen met de omgeving te maken, maar ook met de aard van de handicap, de persoonlijkheid van de persoon en de algemene omstandigheden (in Baart 2002: 26). Met betrekking tot arbeidsparticipatie van mensen met een handicap stelt Pinder dat binnen disability studies, maar ook binnen de gehandicaptenbeweging te weinig aandacht wordt besteed aan gender, opleiding, technologische veranderingen, de kwalificaties van mensen met een handicap en in hoeverre deze aansluiten aan de behoeftes van de arbeidsmarkt (Pinder 1995: 606).

Shakespeare en Watson durven te stellen dat het strenge Britse sociale model niet hervormd kan

worden, maar dat een nieuw model ontwikkeld moet worden (Shakespeare & Watson 2002: 4). Zij beargumenteren dat de kracht van het sociale model nu zijn grote zwakte is. De kracht van het model is dat mensen met een handicap een verhoogd zelfbewustzijn kregen en politieke actie hierdoor mogelijk werd. Door de slogan 'disabled by society not by our body' geloofden mensen dat niet zijzelf maar de maatschappij moest veranderen; de schuld voor hun uitsluiting lag niet in hun lichaam maar in de discriminatie van de samenleving. Volgens Shakespeare en Watson is het sociale model een 'sacred cow' geworden. Hierdoor is het moeilijk te bekritisieren (Shakespeare & Watson 2002: 2).

Concluderend kan de kritiek op het sociale model als volgt worden samengevat. Ten eerste is het te zwart wit en wordt er geen rekening gehouden met diversiteit. Mensen met een fysieke, verstandelijke of psychiatrische functiebeperking worden als een groep gezien en persoonlijke factoren zoals gender, etniciteit en opleidingsverschillen worden verwaarloosd. Bovendien kan men beargumenteren dat het sociale model vooral toepasbaar is op de situatie van mensen met een fysieke functiebeperking. Verder worden het lichaam en ervaringen zoals pijn buiten beschouwing gelaten. Ook kunnen er vraagtekens gezet worden bij de dichotomie tussen functiestoornis en handicap. Naast deze kritiek op voornamelijk analytisch niveau, is het ook belangrijk dat het sociale model niet de ervaringen van mensen met een handicap verklaart (Baart 2002: 24; Shakespeare & Watson 2002: 9). Op basis van deze kritiek kunnen vraagtekens worden gezet bij het nut van het sociale model. Daarom zal ik in het volgende gedeelte op alternatieven voor het sociale model ingaan.

4.3. EEN NIEUW MODEL?

Hoewel Shakespeare en Watson beweren dat de kritiek op het sociale model niet constructief is en dat er geen alternatieven voor het sociale model worden voorgesteld, zijn ook zij niet in staat om een nieuw model te ontwikkelen. Wel noemen ze verschillende punten die in een nieuw model

verenigd zouden moeten worden. Ten eerste moet het lichaam erin terug worden gebracht. Verder moet de splitsing tussen normaal en gehandicapt opgeheven worden. Volgens hen heeft iedereen een beperking en is iedereen kwetsbaar voor steeds meer beperkingen, die mede door veroudering tot functioneel verlies en mortaliteit leiden. Ze benadrukken bovendien dat 'impairment' en 'disability' niet dichotoom zijn.

Wat Shakespeare en Watson niet lukt, kan Devlieger wel in een model verenigen. Het uitgangspunt van het culturele model van Devlieger is dat niet een oud model door een nieuwe wordt vervangen, maar dat de pluspunten van elk model worden gecombineerd. Vooral in een geglobaliseerde wereld zijn er verschillende manieren van denken die soms nauw met elkaar verweven zijn. Doordat verschillende invalshoeken gecombineerd worden kan het culturele model een volledig beeld geven van de situatie van mensen met een handicap (Hove & Devlieger 9). Devlieger betoogt dat een bepaald model in een bepaalde context dominant kan zijn, maar dat er binnen een andere context of met betrekking tot een andere groep een andere manier van denken gebruikelijk kan zijn (Devlieger 2005: 6). Iemand die vanwege zijn beperking naar het ziekenhuis gaat, zal daar bijvoorbeeld vooral het medische model tegenkomen, terwijl binnen zijn vriendenkring het sociale denkmodel gangbaar is. Het culturele model onderscheidt zich in drie belangrijke aspecten van eerdere pogingen om een model te ontwikkelen. Ten eerste worden oude manieren van denken binnen het culturele model niet verdrongen, maar geïntegreerd (Devlieger, Rusch, Pfeiffer 2007: 15). Hierdoor wordt de complexiteit van disability benadrukt. Ten tweede wordt disability tussen betekenis, informatie en communicatie gesitueerd. Het verkrijgen, schiften en toepassen van informatie wordt als een belangrijk aspect gezien. Ten derde vestigt het culturele model de aandacht op een culturele context waarin disability omhelst en niet afgekeurd wordt. Identiteit, gemeenschap en wereldbeeld zijn aspecten die eraan bij dragen. Het culturele model benadrukt het potentieel

van handicap als een "state of being" (Devlieger 2005: 8). Bij het denken over de oorsprong van de handicap worden representaties, culturele waarden en normen, sociale en economische contexten betrokken. Taal geldt als een belangrijke factor. Het culturele model is multi-dimensioneel. Disability wordt niet als vanzelfsprekend gegeven gezien, maar de betekenis ervan wordt begrepen vanuit een bepaalde culturele context (*ibid.*: 6).

Devlieger benadrukt dus dat naast het individuele en sociale niveau ook aandacht aan het cultureel niveau besteed moet worden. Het wereldbeeld van een gemeenschap, culturele processen, kunnen een belangrijke rol spelen in de beleving van een handicap. Volgens Devlieger spelen drie aspecten rond disability een belangrijke rol in het culturele model. Ten eerste ontwikkelen mensen met een handicap op het niveau van de persoon een disability identiteit. Ten tweede ontstaat door deze identiteit en op het niveau van sociale netwerken een handicap-cultuur. Ten derde bestaat er een soort 'kosmologie' waarmee de wereld begrepen kan worden en die het handicap-wereldbeeld genoemd kan worden. In het culturele model heeft de persoon met de handicap meer eigenwaarde. Hij maakt geen deel uit van een minderheidscultuur, maar heeft het recht om anders te zijn (*ibid.*: 10). "In such a view, disability is not any more a category of certain populations, but the knowledge that we are all wounded being (Davis, 2002)" (Devlieger, Rusch, Pfeiffer 2007: 15). Het culturele model zal ook nog verder ontwikkeld moeten worden, maar een contextueel en hybride model lijkt een goede basis om over disability na te denken.

Er zijn andere mogelijkheden om naar het fenomeen disability te kijken, bijvoorbeeld aan de hand van *structure en agency*. Een belangrijke vraag die in alle modellen terugkomt, is of het individu door de functiestoornis of de omgeving beperkt wordt. Zoals bij veel discussies is het niet het een of het ander, maar een combinatie van de twee. Binnen de modellen wordt vaak weinig rekening gehouden met diversiteit en individuele

verschillen, zoals verschillen in gender, leeftijd, opleiding, karakter, functiebeperking etc. Maar verschillende groepen mensen kunnen niet zomaar over een kam geschoren worden. De structuur van de samenleving, dus de sociale en culturele context, als ook de daadkracht van het individu spelen een belangrijke rol. Iemand die bijvoorbeeld slecht ter been is, kan erdoor beperkt worden dat mensen uit de sociale omgeving daar geen rekening mee houden en hun looptempo bijvoorbeeld niet aan het tempo van de persoon met de handicap aanpassen. Aan de andere kant zou het ook onderscheid kunnen maken wanneer de persoon met de handicap zijn behoeftes en benodigdheden beter articuleert. Hierdoor is een groep misschien wel eerder geneigd om het tempo aan te passen. Het wordt duidelijk dat het niet óf de omgeving óf het individu is, maar dat de twee constant in interactie met elkaar staan. Dit is een punt waarmee bij het ontwikkelen van modellen rekening gehouden zou moeten worden.

Gustavsson tracht eveneens tot een nieuw model te komen en stelt het 'affirmative model' voor dat zich vooral afzet tegen de interpretatie van handicap als een tragedie. Het model omhelst positieve sociale identiteiten, individueel en collectief, van mensen met een handicap. Dit model past een radicale 'experience near' benadering toe, omdat het er vooral om gaat disability vanuit de (positieve) ervaringen van mensen met een handicap zelf te begrijpen (Swain & French 2000, in Gustavsson 2004: 57).

Afsluitend wordt duidelijk dat er inmiddels vanuit verschillende hoeken aan een nieuw model van disability wordt gewerkt. Het is ook de vraag of het zinvol is om aan de hand van één model naar disability te kijken, omdat een model de realiteit toch vereenvoudigd weergeeft en met complexiteit vaak geen rekening gehouden kan worden.

4.4. INHOUDELIJKE SPEERPUNTEN

Disability studies houdt zich bezig met een spectrum aan thema's. Zoals duidelijk werd, heeft elk land nét een andere focus maar er is een aantal centrale thema's aan te wijzen. De inhoudelijke

speerpunten in deze paragraaf zijn gebaseerd op een literatuuranalyse. Omdat disability studies een relatief jong onderzoeksgebied is dat zich ook nog voortdurend ontwikkelt, zijn veel hoofdstukken gewijd aan het ontstaan van disability studies. Hiernaast zijn er historische hoofdstukken die erop ingaan hoe in de loop der tijd tegen mensen met een handicap werd aangekeken. In bijna elk boek zijn hoofdstukken over definities en theorievorming, zoals over methodologie, te vinden.

Daarnaast komen specifiekere thema's aan bod die van boek tot boek kunnen verschillen. Oliver bespreekt in zijn boek 'The politics of disablement' (1990) vooral de politieke en culturele betekenis van handicap en gaat in die samenhang ook op het kapitalisme in. Daarnaast tematiseert hij ideologische constructies van handicap en problemen die eraan verbonden zijn, alsook nieuwe sociale bewegingen. In de 'Disability Studies Reader' (1997) van Davis komt een breed aantal thema's aan bod, zoals disability in historisch perspectief, de constructie van normaliteit, stigma en ziekte, gender, handicap en opleiding, cultuur, maar ook fictie en poëzie die over het thema disability gaan. Het waarschijnlijk meest uitgebreide boek komt van Albrecht, Seelman en Bury en heet "Handbook of Disability Studies" (2001). In het boek staan artikelen over het ontstaan van disability studies, historische perspectieven, modellen, disability tussen persoon en omgeving, sociologie van het lichaam, disability en gemeenschap, handicap en cultuur, handicap en politiek, mensenrechten, sociale relaties, disability in ontwikkelingslanden etc. Het boek 'Disability Studies Today' (2002) van Barnes, Oliver en Barton is vooral gericht op politieke factoren van disability, zoals globalisering, macht, activisme en emancipatie. Het boek 'Another Disability Studies Reader' (2005) van Goodley en van Hove gaat voornamelijk over mensen met leerproblemen. In samenhang daarmee wordt ingegaan op kinderen met leerproblemen, activisme en discours, identiteit, narratieven, sociale relaties, macht en participatie. In 'Disability Rights en Wrongs' (2006)

geschreven door Shakespeare wordt disability geconceptualiseerd en in verband gebracht met bio-ethiek en sociale relaties.

De thematische aandachtspunten verschillen van land tot land. De betekenis van disability in andere culturen, begrip voor de sociale situatie van mensen met een handicap in verschillende gemeenschappen en het rechtensysteem voor mensen met een handicap kan alleen vanuit de culturele en historische context van elk land begrepen worden. De Verenigde Staten en Groot-Brittannië zijn twee belangrijke centra op het gebied van disability studies. Maar deze twee landen werken redelijk uitsluitend en betrekken 'perifere landen' nauwelijks in hun analyses. Hierdoor is de kennisuitwisseling veelal beperkt tot een nationale context. Over het algemeen kan men zeggen dat perifere landen meer veelzijdige en diverse benaderingen van disability toepassen. Ze laten zich inspireren door Groot-Brittannië en de Verenigde Staten en passen deze kennis toe op hun eigen context. Niet-Angelsaksische landen waren hierdoor gedwongen om lokale modellen te ontwikkelen die geïnspireerd zijn door Britse en Amerikaanse tradities, maar daar ook bovenuit steken (Meekoscha 2004: 725). Onderzoek op het gebied van disability in Australië werd bijvoorbeeld beïnvloed door Britse en Amerikaanse tradities, maar geen van beiden biedt een analytisch kader om disability onder de autochtone bevolking te bestuderen (*ibid.*: 731). In Frankrijk speelde de tweede wereldoorlog, die veel invaliden tot gevolg had een belangrijke rol in het denken over disability (Vilte 2007: 139). In een aantal landen zoals Australië en Ierland ligt de nadruk eerder op verstandelijke beperkingen en ontwikkelingsstoornissen, terwijl disability studies in Groot-Brittannië vooral gericht was op mensen met een fysieke handicap.

In niet-westerse landen wordt vooral aandacht besteed aan de versterking van mensen met een handicap, culturele perspectieven met betrekking tot disability, AIDS/HIV en disability, onderwijs, *gender* en disability, mensenrechten, inclusieve ontwikkeling, statistieken en het meten van

disability, beoordelen van onderzoek, armoede, preventie en stigma en Community Based Rehabilitation (CBR) (E-Reader Disability and Development). In niet-westerse contexten wordt relatief veel aandacht besteed aan het meten en verkennen van disability, al wordt er ook naar *empowerment* en inclusie en manieren van integratie van het sociale model gekeken.

Hoewel er dus regionale verschillen zijn met betrekking tot thematische aandachtsgebieden heeft disability studies overal het doel om de kwaliteit van leven van mensen met een handicap te verbeteren en een inclusieve samenleving te creëren.

4.5. METHODOLOGIE

Methodologie speelt een belangrijke rol in onderzoek, omdat de keuze voor een bepaalde onderzoeksmethode of paradigma de resultaten van het onderzoek kan beïnvloeden (Brown 2001: 145). Een gebruikte methode of paradigma is als een bril waardoor gekeken wordt en die aan de ene kant bepaalde aspecten uitvergroot en aan de andere kant aspecten op de achtergrond laat verdwijnen. Bij de keuze van een methodologie binnen disability studies is het van belang daarmee rekening te houden.

Binnen onderzoeksmethodologie wordt meestal onderscheid gemaakt tussen kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. Bij kwantitatieve onderzoeksmethoden wordt ervan uitgegaan dat er maar één realiteit is. Objectiviteit en waarschijnlijkheid spelen een belangrijke rol. Bij kwalitatieve onderzoeksmethoden wordt ervan uitgegaan dat er meerdere realiteiten zijn. Binnen disability studies wordt vooral voor kwalitatieve onderzoeksmethoden gepleit. Triangulatie - het testen van bepaalde conclusies - wordt als belangrijk criterium gezien om ervoor te zorgen dat onderzoeksresultaten in beleid en acties worden benut (Brown 2001: 146).

De gekozen methodologie van disability studies speelde een belangrijke rol in het afbakenen van het veld tegenover revalidatiestudies. Waar eerder

voornamelijk statistische methoden en experimenten werden gebruikt, wordt binnen disability studies vooral gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden die binnen de antropologie of sociologie toegepast worden (Blume 2009). Hunt (1981) categoriseerde onderzoekers als 'parasieten' die alleen maar in hun eigen carrière geïnteresseerd zijn en hun 'onderzoeksubjecten' geëxploiteerd en bedrogen achterlaten (Mercer 2002: 229). Hierdoor zagen mensen met een handicap onderzoek als een vorm van uitbuiting die niets aan de verbetering van hun situatie bijdroeg (Oliver 1992: 105, in Mercer 2002: 229).

Binnen kwalitatieve onderzoeksmethoden wordt een onderscheid gemaakt tussen interpretatieve en constructivistische benaderingen, en 'critical theory' en emancipatorische benaderingen. Binnen het emancipatorische paradigma wordt ervan uitgegaan dat machtsverhoudingen tussen onderzoeker en onderzochte een belangrijke rol spelen in de realiteit en bij kennis. Het richt zich verder op historische factoren die onderdrukking gecreëerd hebben (Brown 2001: 147-149). Het emancipatorische paradigma kenmerkt zich door de focus op marginalisering en onderdrukking van verschillende groepen. Het wil ongelijkheden verklaren, onderzoeksresultaten aan sociale en politieke acties koppelen en een emancipatorische theorie ontwikkelen. Dit paradigma is sterk geïnspireerd door waarden en methodologie binnen feministisch onderzoek, waar de sociale en historische context een belangrijke rol speelt, geleefde ervaringen centraal staan en waar naar macht en onderdrukking wordt gekeken (Olesen 1994, in Brown 2002: 149). Rioux verdeelt dit nieuwe paradigma onder in 'environmental' en 'human rights' benaderingen. In de omgevingsbenadering is het onderzoek geconcentreerd op arrangementen in de omgeving en hun invloed op mensen met een handicap (Bercovici 1983, in Brown 2001: 156). Binnen de mensenrechtenbenadering zou geanalyseerd worden hoe de samenleving mensen met een handicap marginaliseert en hoe deze sociale context veranderd zou kunnen worden (Oliver 1992, in Brown 2001: 156).

Drie aspecten hebben een belangrijke invloed op disability studies onderzoek. Ten eerste wordt ervan uitgegaan dat er geen objectief concept van disability bestaat. Dit betekent dat disability een subjectief en sociaal geconstrueerd concept is. Ten tweede moet disability als een fenomeen worden gezien dat door historische attitudes en politieke structuren wordt beïnvloed. Ten derde kan disability onderzoek niet als geldig worden gezien wanneer het niet het doel heeft om mensen met een handicap te versterken. Deze drie punten passen redelijk goed binnen het emancipatorische paradigma (*ibid.*: 155)

Participatory Action Research (PAR) hoort binnen het emancipatorische paradigma. PAR erkent de noodzaak om de mensen die onderzocht worden deel te laten nemen aan het design van het onderzoek en de uitvoering ervan. "It [PAR] is a method in which the research subjects participate throughout the entire process, from the initial design to the completion of the study (Whyte 1991)" (*ibid.*: 160). Hierdoor wordt het onderzoek praktijkgericht en kunnen structuren van sociale onderdrukking worden blootgelegd en politieke acties mogelijk gemaakt. (Mercer 2002: 233). Verder worden mensen met een handicap 'empowered'. Deze elementen staan in samenhang met het sociale model waar meer naar de omgeving in plaats van naar het individu wordt gekeken (Brown 2001: 157). Het feit dat mensen met een handicap meer bij het onderzoeksproces geïnvolveerd zouden moeten worden, staat binnen disability studies nauwelijks ter discussie, maar hoe de betrokkenheid er precies uit zou moeten zien is nog onduidelijk (Stone & Priestley 1996: 709). Brown maakt een vergelijking tussen participatieniveaus binnen kwantitatieve methoden die van non-participatie tot complete participatie kunnen gaan en niveaus binnen PAR die vastgesteld kunnen worden op basis van de controle van de betrokkene, de mate van collaboratie in het maken van keuzes en het niveau van input van de betrokkene, zoals het commitment van de onderzoeker tot het onderzochte (Brown 2001: 162). Participatie alleen zorgt echter nog niet voor emancipatoir onderzoek van mensen met een handicap.

Simply increasing participation and involvement will never by itself constitute emancipator research unless and until it is disabled people themselves who are controlling the research and deciding who should be involved and how (Zarb 1992: 128 in Stone & Priestley 1996: 709).

Het is de vraag of PAR een andere vorm van kwalitatief onderzoek is of eerder een operationalisering van het emancipatorische waardenparadigma. Verder zou PAR ook bij kwantitatieve onderzoeksmethoden toegepast kunnen worden (Brown 2001: 161). Afsluitend gezien lijkt PAR een belangrijke methode binnen disability studies te zijn. Het is de vraag of dat altijd wenselijk is en of er niet aan een nieuwe methode gewerkt zou moeten worden. Op dit vraagstuk zal ik in mijn analyse nog uitgebreid ingaan.

Met betrekking tot de methodologie zijn er ook regionale verschillen. In Groot Brittannië heeft disability studies een sterke emancipatoire functie. Het is belangrijk dat onderzoekers met patiëntenorganisaties samenwerken en mensen met een handicap van het onderzoek profiteren. In Frankrijk is dit veel minder het geval. Het onderzoek is vooral theoretisch van belang en onderzoekers betrekken patiëntenorganisaties nauwelijks bij hun onderzoek (Stuart 2009b). In niet-westerse landen lijkt de verbetering van de situatie van mensen met een handicap wel een belangrijke rol te spelen. Ook wordt veel belang gehecht aan methoden waarin de sociale omgeving van de persoon met de handicap betrokken wordt. Het wordt duidelijk dat ook de methodologie samenhangt met de culturele context en opvattingen die in een land heersen.

5. Disability Studies in Nederland

5.1. ONTWIKKELINGEN IN NEDERLAND

Nederland heeft een lange traditie van onderzoek op het gebied van disability, waarop ik in dit gedeelte in zal gaan. Vervolgens zal ik bespreken wat voor condities er nodig zijn om disability studies te laten ontstaan. In de vroege jaren '70 kwamen verschillende organisaties die zich voor

mensen met een handicap sterk maakten bij elkaar om over de werving van financiële middelen te spreken. Met deze middelen wilden zij de situatie van mensen met een handicap verbeteren. In 1977 werd de Gehandicaptenraad (nu CG-Raad) door subsidie van de regering gevormd. De CG-Raad representeert ongeveer 150 verschillende patiëntenorganisaties. Naast de CG-Raad is er een aantal andere overkoepelende patiëntenorganisaties zoals de NPCF of de LPGGZ. In 1996 werd binnen de CG-Raad voor het eerst over een ontwikkeling van disability studies nagedacht. Het idee was om een *summer school* voor onderzoekers, professionals en activisten te organiseren die tot een definitief programma voor disability studies zou kunnen leiden. Maar het project mislukte omdat er toen andere prioriteiten werden gesteld (Blume 2009). Over het algemeen is het probleem dat de verschillende patiënten- en belangenorganisaties weinig samenwerken en hun krachten niet voldoende bundelen. De discrepantie binnen de organisaties zou een van de redenen kunnen zijn waarom er in Nederland nog geen disability studies is. In Groot-Brittannië en de Verenigde Staten speelden belangenorganisaties juist een centrale rol in het ontstaan van disability studies. In februari 2001 werd een internationaal georiënteerde conferentie over disability studies en *participatory action research* gehouden. Hoewel er vervolgplannen waren, werden deze nooit gerealiseerd (Kool 2008: 12). In 2003 heeft de Universiteit voor Humanistiek in samenwerking met Kantel Konsult, in het kader van het Europees jaar van de gehandicapten, eenmalig de disability studies master "Missing Pieces" aangeboden (van Houten 2007: 1). In mei 2008 vond in het AMC het symposium 'Disability and Citizenship' plaats, waar deelnemers en sprekers uit verschillende Europese landen aan deelnamen. De Vrije Universiteit is van plan om een programma 'disability and development' op te zetten en biedt in dit kader sinds 2008 de mastermodule Disability & Development aan. De Hogeschool van Utrecht biedt al Deaf Studies aan, wat echter niet per se bij disability studies hoort. Verder denkt de HU erover na om ook een disability studies programma op te zetten.

Ondanks verschillende bemoeienissen is er toch nog geen disability studies in Nederland tot stand gekomen. Blume heeft in zijn stuk de oorzaken daarvoor onderzocht. Allereerst kijkt hij naar de condities voor het ontstaan van disability studies. Volgens hem zijn er drie condities die het ontstaan van disability studies bevorderen. Ten eerste zijn goed georganiseerde patiënten/belangenorganisaties nodig die zich voor mensen met een handicap inzetten. Ten tweede moet er publieke aandacht zijn voor kwesties rond inclusie, uitsluiting en discriminatie. Ten derde zijn er onderzoekers nodig die op dit gebied onderzoek willen doen. In Nederland bestaan al meer dan dertig jaar georganiseerde patiëntenverenigingen. Bovendien beschouwt Nederland zich als een tolerant land, waar concepten zoals participatie en integratie (hoewel deze termen meestal in samenhang met etnische minderheden worden gebruikt) in regeringsdocumenten een centrale plek hebben. Hiernaast heeft er veel onderzoek plaats gevonden rond thema's zoals ziekte en gezondheid (Blume 2009). Het lijkt er dus op dat alle condities vervuld zijn. Waarom is het dan nog niet mogelijk om aan een Nederlandse universiteit disability studies te studeren?

Volgens Blume ligt een deel van het antwoord in het type onderzoek dat heeft plaats gevonden. Nederland heeft een sterke traditie van onderzoek over disability vanuit een individuele, medische invalshoek en zorgoptiek (Kool 2008: 12). Hiernaast was het onderzoek grotendeels empirisch en op concrete politieks- of beleidsproblematiek gericht. Een duidelijk voorbeeld hiervan zijn de vele onderzoeken naar de Wajong die plaatsvonden tussen 2005 en 2010 (o.a. TNO, Verweij-Jonker, Astri, Regioplan en SER). Aan theorievorming wordt weinig aandacht besteed. Bovendien is er nauwelijks historisch onderzoek. Er wordt ook niet gekeken naar het effect van de media of naar verschillen in ziektebelevingen. En hoewel participierend onderzoek belangrijk wordt geacht, wordt het nauwelijks in praktijk omgezet. Een ander belangrijk aspect is dat onderzoekers niet van elkaars werk af weten en er ook geen internationale uitwisseling plaats-

vindt (Van Wijnen 2009). Hiernaast handhaven onderzoekers op het gebied van disability vaak nog steeds een medisch of revalidatie perspectief. Het onderzoek is dus nog steeds gefocust op diagnosestelling, behandeling en revalidatie (Blume 2009).

Om verandering in deze situatie aan te brengen, werd in november 2009 de organisatie Disability Studies in Nederland (DSiN) opgericht. DSiN is bezig met een aantal activiteiten om disability studies in Nederland te vestigen. Een belangrijke stap was de oproep voor onderzoek op het gebied van disability. Hierdoor wordt onderzoek gesteund dat aan de voorwaarden en missie van disability studies voldoet en dat voor de opbouw van een *body of knowledge* gebruikt kan worden. Verder wordt aan een leerstoel voor disability gewerkt. Met behulp van een leerstoel kan kennis op het gebied van disability verzameld en verspreid worden. In december 2010 organiseerde DSiN samen met de Vrije Universiteit in Amsterdam de conferentie 'Diversity in Quality of Life' waar internationale sprekers presentaties en discussies hielden. Daarnaast is DSiN bezig met het ontwikkelen van een inclusieve stad, waar praktijken voor inclusie en onderzoek nauw aan elkaar gekoppeld worden. DSiN is tevens bezig proefschriften, boeken en artikelen te verzamelen die binnen het gebied van disability studies vallen, zodat er een kennisnetwerk ontstaat en een plek waar alle kennis samenkomt (voor een aanzet daartoe zie: Van Wijnen 2009).

Samenvattend kan worden gezegd dat er verschillende pogingen waren om disability studies op te zetten maar die zijn niet heel succesvol gebleken. De ontwikkelingen van Disability Studies in Nederland gaan de goede kant op en het is hopelijk nog maar een kwestie van tijd totdat het in Nederland mogelijk is om disability studies te studeren. Nadat ik in dit gedeelte uitgelegd heb wat voor ontwikkelingen er in Nederland plaats hebben gevonden, zal ik er in het volgende hoofdstuk op ingaan waar disability studies in Nederland inhoudelijk om draait en wat de thematische zwaartepunten zijn.

5.2. THEMATISCHE AANDACHTSGEBIEDEN

Hoewel Nederland ten opzichte van internationale ontwikkelingen op het gebied van disability studies nog een inhaalslag moet maken, is er toch al een aantal boeken en artikelen dat zich met dit thema bezighoudt. Deze Nederlandse bronnen en de onderzoeksoproep die DSiN in januari 2010 heeft geplaatst en waarvan de gehonoreerde projecten inmiddels van start zijn, gebruik ik om een inhoudelijke vergelijking te maken.

In veel Nederlandse disability literatuur wordt het belang van het sociale model benadrukt. Maar er is ook een aantal auteurs dat er kritiek op heeft. Volgens Baart is het grootste probleem van het sociale model dat het niet de beleving van mensen kan verklaren. Wordt een situatie bijvoorbeeld door een wetenschapper als onderdrukkend beschreven, dan betekent dat nog niet, dat mensen het ook zo ervaren. Bovendien is er nauwelijks aandacht voor de ongemakken die de chronische ziekte of handicap met zich mee brengt (van Houten 2007: 5). Ondanks de kritiek neemt het sociale model nog steeds een centrale plek in. Dit komt waarschijnlijk omdat het vanuit activistisch oogpunt heel nuttig is. Hiernaast is het medische model binnen veel kringen nog steeds overheersend en mensen hebben waarschijnlijk de behoefte om zich daar duidelijk tegen af te zetten.

Veel aandacht wordt ook aan de maatschappelijke positie van mensen met een handicap besteed. Hiernaast staan de thema's participatie en inclusie centraal; er wordt vooral gekeken hoe mensen met een handicap aan de samenleving deel kunnen nemen en hoe dat proces bevorderd kan worden. Andere cruciale thema's zijn het Nederlandse gehandicaptenbeleid, (ab)normaliteit, de patiënt/cliënt als medeonderzoeker, emancipatie of empowerment.

In januari 2010 heeft Disability Studies in Nederland (DSiN) een oproep voor onderzoek op het gebied van disability studies gedaan. Onderzoekers konden voorstellen indienen die pasten bij de vier themalijnen: participatie en betrokkenheid,

leefsituatie, beeldvorming en mechanismen van uitsluiting (Kool 2009: 27-30). Met eenenzeventig ingediende projectvoorstellen werd in hoge mate op de oproep gereageerd. Veel mensen waren dus in het thema geïnteresseerd. Bij een nadere bestudering van de voorstellen valt op dat zij de Nederlandse situatie redelijk goed weerspiegelen. Veel onderzoeken hoorden bij de onderzoekslijn participatie en betrokkenheid, wat betekent dat veel projecten erop gericht waren om participatie en inclusie van mensen met een functiebeperking mogelijk te maken of te vergroten. Hiernaast was een aantal onderzoeken gericht op het ontwikkelen van hulpmiddelen of instrumenten. In de voorstellen waren zowel fysieke als verstandelijke of psychiatrische functiebeperkingen vertegenwoordigd. Veel onderzoek was vooral gericht op het oplossen van concrete en praktische vragen. Slechts weinig onderzoek was theoretisch georiënteerd. Een groot aantal onderzoekers maakte gebruik van ervaringskennis.

Als men naar de Nederlandse situatie met betrekking tot disability onderzoek kijkt, valt een aantal aspecten op. De thema's participatie en inclusie zijn sterk vertegenwoordigd. Nederland heeft dus op dat gebied al veel expertise opgebouwd. Verder wordt in Nederland in toenemende mate belang gehecht aan de participatie van mensen met een handicap en belangenorganisaties in onderzoek. Er is een aantal artikelen en rapporten geschreven over hoe patiëntenparticipatie in de praktijk gebracht kan worden (bijvoorbeeld Abma, van der Ven, Adriaanse, Widdershoven 2004; Klop, van Kammern en van Eck 2004; Abma, Nierse, Adriaanse, Widdershoven 2006; ZonMw 2006). Maar het valt ook op dat veel onderzoek sterk praktijk- en beleidsgericht is; slechts weinig aandacht wordt aan theorievorming besteed. Uit een aantal ingediende projectvoorstellen blijkt ook dat nog niet voor iedereen duidelijk is wat disability studies precies inhoudt en beoogt. Dit komt waarschijnlijk omdat er in Nederland nog geen traditie van onderzoek vanuit disability studies perspectief is. Qua thema's valt op dat vooral naar 'positieve' aspecten, zoals inclusie,

participatie en empowerment wordt gekeken. Woorden zoals uitsluiting, discriminatie en isolatie zijn maar weinig terug te vinden. Dit zou ermee samen kunnen hangen dat er vele jaren vooral vanuit een negatieve bias naar het fenomeen 'disability' werd gekeken en men zich ervan wil bevrijden. Maar om bijvoorbeeld inclusie mogelijk te maken lijkt het wel belangrijk om te analyseren waarom mensen worden uitgesloten. Verder valt op dat er weinig onderzoek over disability is met betrekking tot het lichaam, kinderen of kunst. Ook is er weinig literatuur over het thema macht te vinden, maar dat zou ermee te maken kunnen hebben dat dit onderwerp in Nederland over het algemeen weinig wordt gethematiseerd.

Men kan de conclusie trekken dat Nederland op een aantal gebieden al veel expertise heeft opgebouwd en kennis heeft verzameld. Deze kennis kan als een goede basis voor het ontwikkelen van disability studies in Nederland dienen. Maar aan de andere kant betekent dit dat er een aantal blinde vlekken is en dat het wel belangrijk is om zich daarvan bewust te zijn. Het zou verder interessant zijn om te achterhalen waarom die blinde vlekken er zijn en hoe ermee omgegaan kan worden.

5.3. METHODOLOGISCHE ONTWIKKELINGEN

Als het gaat om methodologische ontwikkelingen in Nederland speelt ervaringskennis een centrale rol. Naast academische deskundigheid is ervaringsdeskundigheid van mensen met een handicap van belang. Maar academische kennis en ervaringskennis kunnen niet zomaar worden samengevoegd. Daarnaast wordt ervaringskennis binnen de wetenschap vaak niet als 'echte' kennis beschouwd (Van Haaster, Koster-Dreese 2005, in van Houten 6). Volgens Van Houten moeten onderzoekers betrokken zijn bij het thema en zich inzetten voor een humanisering van de samenleving. Hij vindt het belangrijk dat binnen disability studies veel onderzoekers zelf een handicap of chronische ziekte hebben, en zodoende ervaringsdeskundigheid (van Houten 2007: 10). Er kunnen drie modaliteiten worden onderscheiden in relatie

tot de universitaire wereld en sociale bewegingen c.q. persoonlijke ervaringen (Barnes, Oliver, Barton 2001: 252-254, in van Houten 2007: 8). In de eerste modaliteit 'inside out' wordt ervan uitgegaan dat persoonlijke ervaringen van cruciaal belang zijn voor wetenschappelijke kennisvergaring en het ontwikkelen van een strategie. Dit komt overeen met bijvoorbeeld feministische wetenschap, waarbij het persoonlijke een politieke betekenis heeft. De tweede modaliteit 'outside in' houdt in dat directe ervaringen onvoldoende zijn om voor kennis te gebruiken. Het politieke niveau speelt hier een belangrijke rol. Discriminatie is bijvoorbeeld niet zo zeer een persoonlijke aangelegenheid, maar vooral een politieke. De derde modaliteit gaat uit van een afstandelijke onderzoeker die zelf alle kennis verzamelt. Maar dit heeft volgens Van Houten niet veel kennis opgeleverd. "Binnen de hedendaagse disability studies staat de tweede benadering centraal, waarbij het vaak gaat om onderzoekers die zelf een chronische ziekte of handicap hebben, maar daar van buitenaf naar kijken" (Van Houten 2007: 8).

Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid zijn begrippen die een toenemend centrale rol spelen. In het begin van de jaren '60 werd voor het eerst vanuit wetenschappelijk perspectief naar ervaringskennis gekeken. Abraham Maslow was een voorstander van de kennis van een 'insider' omdat hij subjectieve belevingen even belangrijk vond als uiterlijk waarneembare aspecten. Een voorbeeld voor de goede werking van ervaringskennis is de werkwijze van de Anonieme Alcoholisten die net zo goed kan werken als een professioneel programma (van Haaster & van Wijnen 2005: 11). In Nederland wordt vooral sinds de jaren '90 aandacht besteed aan ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. "Ervaringskennis bestaat uit kennis en inzichten die ontwikkeld zijn op basis van reflectie en analyse van geëxpliciteerde, concrete eigen disability ervaringen, opgedaan door de persoon zelf en door anderen" (*ibid.*). Ervaringsdeskundigheid houdt verder in dat de persoon in staat is zijn ervaringen aan anderen over te dragen. Belangrijk is dat kennis-

verwerving een voortgaand proces is en kennis daarom niet statisch is. Hiernaast is kennisverwerving heterogeen omdat verschillende bronnen gebruikt worden om kennis te verwerven (Rip 2005: 27-28). Hoewel steeds meer waarde aan ervaringskennis wordt toegekend, betekent dit nog niet dat het overal als serieuze bron van kennis wordt gezien. Een uitzondering is de antropologie waar ervaringskennis als basis dient (van Haaster & van Wijnen 2005: 25).

Over het algemeen kan men zeggen dat het inzetten van ervaringskennis voor disability studies heel waardevol is, maar dat het betrekken van bijvoorbeeld patiënten- of belangenorganisaties bij onderzoek in de praktijk nogal tegen kan vallen. Een reden voor de moeizame samenwerking kan zijn dat onderzoekers door belangenorganisaties toch vaak nog als 'parasieten' worden gezien die op basis van de verhalen van mensen carrière willen maken.

6. Discussie

In het volgende gedeelte zal ik kritisch naar theoretische, inhoudelijk en methodologische aspecten van disability studies kijken. Hiermee wil ik duidelijk maken dat over een aantal aspecten nog gediscussieerd en gedebatteerd moet worden. Verder kan Disability Studies in Nederland zich hierdoor positioneren en zijn onderzoeks- en onderwijsprogramma aan de ontwikkelingen aanpassen. Ik zal eerst op de theoretische oriëntatie van disability studies ingaan. Daarna zal ik op problemen rond het ontwikkelen van een kennisagenda ingaan. Vervolgens zal ik mij richten op het idealisme en particularisme en de rol van geschiedenis binnen disability studies. Inhoudelijk gezien zal ik de discussie rond de rol van het lichaam aanstippen. Met betrekking tot de methodologie zal ik op de betekenis van emancipatoir onderzoek ingaan. Discussies rond de relatie tussen wetenschap en activisme en of mensen zonder handicap überhaupt disability studies kunnen studeren zal ik in het laatste gedeelte behandelen.

6.1. THEORETISCHE ORIËNTATIE

"Theoretical development is regarded as one of the cornerstones in most disciplinary and interdisciplinary fields of knowledge" (Gustavson 2004: 55). Maar zoals een aantal auteurs aangeeft (Gleeson 1997; Gustavsson 2004; Blume 2009), ontbreekt bij disability studies de theoretische verdieping. "Disability studies is a form of enquiry which has drifted long in atheoretical currents" (Barnes, 1995; Radford, 1994, in Gleeson 1997: 180). In een analyse van disability studies literatuur in Groot-Brittannië en Scandinavië stelt Gustavsson (2004) vast dat niet-theoretische perspectieven dominant zijn. Hij onderscheidt twee verschillende a-theoretische perspectieven: een van de 'reformer' en een die vooral op de ervaringen van mensen gericht is. De 'reformer' heeft vooral een normatieve agenda wat betekent dat onderzoek erop gericht is om de situatie van mensen met een handicap te verbeteren en integratie en empowerment te bevorderen. "Bogdan and Taylor (1988), refer to this perspective as 'the does-it-work' approach" (Gustavsson 2004: 56). Deze focus is volgens Gustavsson en Söder een typische uiting van ideologisch en praktijkgericht onderzoek. Dit komt omdat veel disability studies onderzoekers uit de praktijk komen en weinig ervaring hebben met theoretische perspectieven (Gustavsson 2004: 56; Gleeson 1997: 181). Het tweede niet-theoretisch perspectief legt een sterke nadruk op de ervaringen van mensen met een handicap. Met de woorden van Clifford Geertz (1993) zou dit als een radicale 'experience-near perspective' beschreven kunnen worden (Gustavsson 2004: 56). Deze interesse is niet moeilijk te begrijpen. Lange tijd werd kennis over disability via professionals en artsen verkregen; naar de directe ervaringen van mensen met een handicap werd nauwelijks gekeken.

Een ander aspect dat opvalt met betrekking tot theorieontwikkeling is dat disability studies zich nauwelijks mengt in algemene sociaal-wetenschappelijke theorieën (Gleeson 1997: 181). Volgens Gleeson hangt de eindeloze zoektocht naar een definitie van 'disability', 'impairment' en 'handicap' daarmee samen. "Disability studies

are condemned to a Sisyphian exercise of moving from one unsatisfactory definition to another” (*ibid.*: 182). Omdat er steeds opnieuw over definities gediscussieerd wordt, ontwikkelt het veld zich niet verder en blijven discussies bij definitiekwesties hangen. De eindeloze her-uitvinding van de benaming van mensen met een handicap is een ander voorbeeld van het blijven hangen in definitiekwesties. Het laat zien dat het steeds gaat om de humanisering van mensen met een handicap. In de praktijk hebben dit soort discussies volgens Gleeson echter weinig gevolgen.

Gleeson concludeert dat disability studies ondanks verschillende bemoeienissen nog steeds in een staat van “theoretical underdevelopment” verkeert (*ibid.*: 183). Net zoals Gleeson beargumenteert Blume (2009) dat er vooral in Nederland veel onderzoek op praktijk- of beleidsproblemen is gericht. Het onderzoek behandelt ad hoc probleemoplossingen. Slechts weinig aandacht wordt aan theorievorming besteed. Veel zou gewonnen kunnen worden wanneer sociale en filosofische theorieën toegepast worden op vraagstukken rond disability. Gustavsson stelt dat disability studies onderzoek een analytisch kader nodig heeft waardoor het begrip en de mogelijkheden van emancipatie van mensen met een handicap verder uitgewerkt kunnen worden (Gustavsson 2004: 58).

Hoewel Gustavsson het eens is dat binnen disability studies te weinig aandacht aan theorievorming wordt besteed, benadrukt hij dat er wel een aantal theoretisch gerichte onderzoeken is. Deze leveren een belangrijke bijdrage aan de ontwikkeling van het veld omdat onderzoekers dezelfde taal spreken als wetenschappers van andere disciplines. Hierdoor wordt disability onderzoek cumulatiever en kennis kan makkelijker met andere disciplines worden uitgewisseld. Tegelijkertijd bestaat het gevaar dat theorie voor onderzoekers een keurslijf wordt omdat er niet meer kritisch naar een fenomeen wordt gekeken, maar alleen de zienswijze van de onderzoeker wordt bevestigd. De uitdaging voor disability studies onderzoek is volgens Gustavsson om

een combinatie te vinden tussen het ontwikkelen van theoretisch en empirisch onderzoek. Een interactionistische benadering biedt volgens hem interessante mogelijkheden. Binnen dit analytisch perspectief wordt een fenomeen vanuit een aantal analytische niveaus geanalyseerd en is er speciale interesse in de interacties van verschillende aspecten van disability (Gustavsson 2004: 67-68).

Het wordt duidelijk dat disability studies op theoretisch gebied nog veel voor de boeg heeft maar dat dit tegelijkertijd ook de mogelijkheid biedt om nieuwe theorieën te ontwikkelen. Disability studies hoeft zich niet door oude denkmodellen te laten beperken.

6.2. KENNISAGENDA

Rioux houdt zich bezig met de vraag hoe een kennisagenda voor disability studies opgezet kan worden, die aan de ene kant aan de waarden van disability studies voldoet en die aan de andere kant ook haalbaar is. Volgens haar zijn drie factoren van invloed op een kennisagenda. Ten eerste speelt de neoconservatieve context een belangrijke rol, waarin vooral onderzoek gefinancierd wordt dat direct aantoonbare resultaten levert en erop gericht is om kosten te reduceren. De staat of private financiers zullen onderzoek alleen maar subsidiëren wanneer dat voor hen direct iets oplevert. Vooral in tijden van economische crisis wordt weinig onderzoek gefinancierd dat erop gericht is om marginale groepen te versterken en in de samenleving te integreren. Hierdoor worden onderzoekers steeds meer gedwongen om de kosten te reduceren en hun onderzoek aan deze eisen aan te passen (Rioux 2007: 107). Volgens Blume is het probleem hierbij dat wetenschappers niet zo zeer door concrete vragen geïnspireerd raken, maar veel meer in complexe vraagstukken en fenomenen geïnteresseerd zijn (Blume 2009).

Een tweede belangrijke factor is volgens Rioux het utilitarisme. Binnen de westerse wereld is het belangrijk dat onderzoek gebruikt wordt om nieuwe technologie te ontwikkelen die de kosten en risico's van een chronische aandoening

kunnen reduceren (Rioux 2007: 107). De doelstelling is om het grootste goed voor de grootste groep te bereiken. Maar het is de vraag hoe bepaald wordt wat dat precies inhoudt. Vanuit een utilitaristische benadering worden gezondheid en de afwezigheid van pijn en disability als belangrijke waarden gezien. Deze waarden zijn een weerspiegeling van de sociale context, waarin in de maakbaarheid van de samenleving geloofd wordt. "Ons denken over functiebeperkingen, onze houding ten opzichte van mensen die anders functioneren en de waarde die we een dergelijk leven toekennen, wordt in belangrijke mate bepaald door de gezondheidscultus" (van Wijnen 1996: 35). Volgens van Wijnen heeft onze samenleving gezondheid tot een van de meest begeerde 'goederen' bestempeld. Dit is problematisch omdat er dan van uit wordt gegaan dat het leven met een handicap niet waardevol is. Het probleem is dat geen rekening wordt gehouden met de beleving van mensen met een handicap. Dat iemand ondanks zijn ziekte een goed leven kan leiden, lijkt nauwelijks voorstelbaar. Binnen een dergelijke context is het moeilijk om onderzoek gefinancierd te krijgen dat niet noodzakelijkerwijs erop gericht is om disability te elimineren. Hoewel disability studies er niet op gericht zijn om disability te elimineren, is de doelstelling wel om de situatie van mensen met een handicap te verbeteren. Door vergrijzing en verbeteringen van medische technologieën zullen steeds meer mensen met een handicap leven. Disability studies kan in die zin een belangrijke bijdrage leveren die ook in het belang van de overheid en private financiers kan zijn.

Een derde belangrijke factor die van invloed is op een kennisagenda is volgens Rioux de objectieve en positivistische onderzoekscultuur van de westerse wereld. In de geïndustrialiseerde wereld wordt de voorkeur gegeven aan positivistisch onderzoek en politiek beleid. Rationeel denken en objectiviteit worden als voorwaarde gezien voor sociaal en economisch welzijn van de samenleving. Onderzoekers zullen hierdoor eerder positivistisch onderzoek uitvoeren en zullen geneigd zijn om kwalitatieve onderzoeks-

methoden te negeren (Rioux 2007: 108). De objectiviteit van onderzoek wordt vaak gerechtvaardigd door het gebruik van de resultaten. Onderzoek is dus objectief wanneer het niet gericht is op de interesses van de onderzochte doelgroep. Er wordt vanuit gegaan dat onderzoek dat gericht is op de verbetering van sociale, economische en politieke condities minder objectief is. Binnen disability studies worden vooral kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt, die er bovendien op gericht zijn om de situatie van de doelgroep te verbeteren. Door de jaren heen werd disability vaak vanuit een positivistisch en kwantitatief perspectief bestudeerd. Door de druk van de westerse onderzoekscultuur zijn onderzoekers geneigd om de complexiteit van disability te maskeren (Smith 1993, in Rioux 2007: 109). Voor disability studies zou het belangrijk zijn dat onderzoek juist rekening houdt met complexiteit en diversiteit. Zoals eerder besproken lijken kwalitatieve methoden geschikt voor dit soort onderzoek. In tijden van economische crisis lijkt het belangrijk dat benadrukt wordt dat kwalitatieve onderzoeksmethoden ook een belangrijke bijdrage kunnen leveren.

Naast deze drie factoren benadrukt Rioux dat onderzoek steeds een bepaald oordeel inhoudt. Deze oordelen, bijvoorbeeld over de oorzaak van disability of de betekenis ervan, hebben belangrijke gevolgen voor activisten, beleidsmakers, politici en rechters. Rioux beargumenteert dat we het feit dat onderzoek een oordeel heeft, niet moeten negeren maar dat we ons ervan bewust moeten worden. Bij de ontwikkeling van een internationale kennisagenda is het belangrijk dat onderzoekers zich bewust zijn van het waardeoordeel van hun onderzoek. "Uncovering the elements of various formulations and approaches to disability, and the world views that underlie them, as well as the social pressures to research disability from the perspective of individual pathology provides us with an opportunity to rethink the work in this field" (Rioux 2007: 109). Het is dus van cruciaal belang dat de factoren die de kennisagenda beïnvloeden transparant worden gemaakt. Bij het verder vormgeven van een *body*

of *knowledge* speelt een aantal richtlijnen een rol. Deze zal ik in de volgende paragraaf bespreken.

6.3. IDEALISME

Idealisme en materialisme zijn tegengestelde manieren om naar een fenomeen te kijken. Binnen disability studies wordt vooral een idealistisch perspectief toegepast. Dit betekent dat er vooral naar attitudes en denkbeelden wordt gekeken (Gleeson 1997: 183). Disability wordt geïnterpreteerd als een ideologische constructie die gegrond is in negatieve attitudes van de samenleving over mensen met een handicap. Terwijl sociale krachten een belangrijke rol spelen worden materiële aspecten volgens Gleeson over het hoofd gezien. "The view of disability as an attitudinal structure and/or aesthetic construct avoids the issue of how these ideological realities are formed" (*ibid.*: 184). Idealistische oplossingen voor de discriminatie en uitsluiting van mensen met een handicap zijn vooral gericht op het veranderen van attitudes. Dit is volgens Gleeson ineffectief.

In tegenstelling tot wat Gleeson zegt, is er ook veel praktijkgericht onderzoek dat juist focust op materiële omstandigheden en oplossingen. In hoeverre disability studies een materialistisch of idealistisch perspectief hanteren lijkt regionaal bepaald.

6.4. PARTICULARISME

Het is mogelijk om vanuit een universalistisch of een particularistisch perspectief naar disability te kijken. Shakespeare en Watson (2002) betogen dat iedereen maar tijdelijk 'able-bodied' is. Ook veel andere auteurs (Williams 2001; Davis 2002; Devlieger, Rusch & Pfeiffer 2007) geven aan dat kwetsbaarheid en 'disability' deel uitmaken van het menselijke bestaan. Hughes (2007) beweert echter dat een dergelijke universalistische benadering problematisch is. Zijn argument is dat het weinig zin heeft om te betogen dat disability een ervaring is waar iedereen vroeger of later mee te maken krijgt, want uit empirische data wordt duidelijk dat mensen met een handicap uitgesloten en gediscrimineerd worden. "Why would one want or need to make a case for

disability rights based on an argument from the universality of impairment when an equally if not more compelling case can be made from the vast amount of empirical evidence that indicates, with unquestionable clarity, that disabled people live lives marred by discrimination and exclusion" (Hughes 2007: 676).

Volgens Hughes passen Shakespeare en Watson (2002) een post-verlichtings humanisme toe waar verschillen in het abstracte verdwijnen en disability eindigt als een gemeenschappelijke factor van menselijkheid. Dit leidt ertoe dat disability eigenlijk niet echt bestaat omdat het een gemeenschappelijk menselijk aspect is. Hij raadt disability studies aan om met de sociale en materiële realiteit van mensen met een handicap en hun geleefde beleving te beginnen in plaats van claims te doen die geworteld zijn in abstracte filosofische tradities (*ibid.*: 677-678).

Zijn argument is dat het in een samenleving die mensen met een handicap uitsluit en discrimineert niet uitmaakt hoe disability gedefinieerd wordt, omdat de eigenschappen die ermee geassocieerd worden, in vergelijking met een niet-gehandicapte, negatief zijn. "No matter how much we go on about a common humanity, in everyday life the negative ontology of disability and the particularities of prejudice and oppression tend to reassert themselves" (*ibid.*: 678). Hughes benadrukt dat hij er geen probleem mee heeft dat 'impairment' tot menselijkheid behoort, zoals Shakespeare en Watson (2002) claimen, maar het feit dat we allemaal beperkt zijn of worden, betekent volgens hem niet dat we allemaal gelijk behandeld worden.

Hughes bekritiseert dat binnen disability studies nauwelijks aandacht voor ontologische aspecten bestaat en daarom is volgens hem een kritische sociologische ontologie nodig die niet-gehandicapt zijn problematiseert. "Carol Thomas (1999, p. 60) put it most succinctly when she wrote that 'Disability is about both barriers to "doing" as well as barriers to "being"' (in Hughes 2007: 674-675). Het gaat er dus niet alleen maar om dat

men door een handicap in het *doen* van dingen beperkt wordt, maar ook algemeen in het *zijn* beperkt wordt. Hughes spreekt echter voorzichtig van een lichte 'ontological turn' omdat er steeds meer aandacht voor 'embodiment' en het lichaam is. Samengevat kan gezegd worden dat door een universalistische, humanistische benadering uitsluiting en discriminatie verbloed worden en dat disability studies volgens Hughes gebaat zou zijn met een kritische sociologische ontologie (*ibid.*: 682-683). Het argument van Hughes scherpt de discussie over de universaliteit van disability aan en maakt duidelijk dat aan dit perspectief ook gevaren zijn verbonden. Het is dus belangrijk om de empirische realiteit niet uit het oog te verliezen. Aan de andere kant valt er ook iets voor te zeggen om disability vanuit een universalistisch perspectief te bestuderen en te benadrukken dat bepaalde aspecten van disability aspecten zijn waar iedere persoon mee te maken kan krijgen. Het is dus belangrijk dat bij het kiezen van een standpunt rekening wordt gehouden met de gevolgen die dat kan hebben.

6.5. GESCHIEDENIS EN DISABILITY

Geschiedenis of de afwezigheid daarvan is een ander kritiekpunt bij disability studies. "Disability studies are largely an ahistorical field of enquiry" (Scheer & Groce, 1988, in Gleeson 1997: 185). Abley stelt: "A key defect of most accounts of handicap is their blind disregard for the accretions of history" (1985: 9, in Gleeson 1997: 185). Dit betekent niet dat disability studies helemaal geen aandacht aan geschiedenis hebben besteed, maar het verleden wordt grotendeels getrivialiseerd zodat het nauwelijks meer van invloed lijkt te zijn. Het ontbreken van geschiedenis binnen disability studies heeft er onder andere mee te maken dat binnen de geschiedenis weinig aandacht aan mensen met een handicap werd besteed. Er is slechts weinig bekend over hoe in de loop der tijd naar mensen met een handicap werd gekeken. Blume bevestigt dat er binnen disability studies nauwelijks historisch onderzoek is gedaan (Blume 2009).

Het wordt duidelijk dat geschiedenis binnen disability studies ontbreekt en dat disability

ontbreekt in historische wetenschappen. Voor de toekomst is het belangrijk dit gat te vullen en disability studies onderzoek in een historisch perspectief te plaatsen.

6.6. SOCIOLOGY OF IMPAIRMENT

Paterson & Hughes beargumenteren dat disability studies een sociologie van 'impairment' nodig heeft (Paterson & Hughes 1999: 597). Volgens hen gaat veel discussie over de herintroductie van het lichaam in disability studies erover dat het sociale model pijn negeert. Maar daarmee wordt soms weer gegeneraliseerd. Paterson & Hughes benadrukken dat iemand ook een beperking kan hebben die, biologisch, niet pijnlijk is. 'Bring back the body' betekent niet dat pijn daar noodzakelijkerwijs een aspect van is. Volgens hen zijn er voor disability studies twee wegen om een fenomenologische sociologie van 'impairment' te ontwikkelen. Een weg is om zich te focussen op de aspecten van pijnlijke 'impairment' en de andere op 'impairment' dat biologisch gezien niet pijnlijk is (*ibid.*: 602). Dit laat zien dat het belangrijk is om niet te generaliseren.

Volgens Paterson & Hughes is het probleem van disability studies dat beschrijvingen van disability niet in de 'lebenswelt' geplaatst worden. "The social model tells us little about the ways in which impairment is produced in the everyday world, how oppression and discrimination become embodied and become part of everyday reality" (*ibid.*: 608). Zij beweren dat binnen de 'lebenswelt' onderdrukking niet alleen door structurele barrières gecreëerd wordt, maar ook in normen en conventies gevestigd is en in dagelijkse interacties plaatsvindt. Zij benadrukken verder dat het zieke lichaam een beperkende samenleving heel anders waarneemt (*ibid.*).

Het lichaam zou dus in toekomstig onderzoek een centrale plek moeten krijgen. Verder is het belangrijk dat het lichaam in de 'lebenswelt' wordt geplaatst en dat gerealiseerd wordt dat een gehandicapt lichaam niet altijd met biologische pijn is verbonden.

6.7. EMANCIPATOIR EN PARTICIPATIEF ONDERZOEK

Binnen disability studies wordt erkend dat mensen met een handicap experts zijn op het gebied van hun eigen leven, behoeften en gevoelens. Daarom moeten ze binnen onderzoek een actieve rol kunnen spelen en ook het verloop van het onderzoek kunnen beïnvloeden (Barnes, 1992; Stone & Priestley, 1996, in Davis 2000: 192). Zoals aangeduid speelt de gekozen methodologie een belangrijke rol. Over het algemeen zouden methoden niet leidend zijn voor het vinden van een onderzoeksvraag, maar de gekozen methode zou van de onderzoeksvraag moeten afhangen (Marshall & Rossman 1995: 158). Devlieger, Rusch en Pfeiffer benadrukken: "The necessity of multiple perspectives, the inclusion of the voices of persons with disabilities and those who represent disability, demands the development of a methodological principle that legitimates a unique perspective" (Devlieger, Rusch, Pfeiffer 2007: 14). Volgens Cizek (1995) zou disability studies onderzoek verschillende onderliggende assumpties en methoden gebruiken. Hij stelt dat kwalitatieve en kwantitatieve methoden vaak hetzelfde onderzoeken en dat het belangrijk is om erover na te denken hoe deze twee observaties samengevoegd kunnen worden (in Brown 2001: 158). Het is verder de vraag of onderzoek überhaupt streng gescheiden zou moeten zijn in kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden (*ibid.*: 160).

Om inhoud te geven aan de stelling uit de missie van DSiN "Nothing about us, without us" is een participatieve opzet met maatschappelijke partners vanzelfsprekend. Participatory Action Research (PAR) heeft binnen disability studies een centrale rol ingenomen. PAR houdt in dat het onderzoek zo veel mogelijk door mensen met een handicap wordt gestuurd. Volgens Blume is het belangrijk dat mensen met een handicap bij de formulering van onderzoeksvragen en de gekozen methodologie betrokken worden en dat de gehandicapte gemeenschap over het voortschrijden van het onderzoek geïnformeerd wordt. Verder moeten de resultaten voor een breed en

niet-wetenschappelijk publiek toegankelijk gemaakt worden. In de praktijk levert dit nogal wat problemen of dilemma's en vragen op.

Ten eerste zijn wetenschappers gewend om hun onderzoek alleen of in samenwerking met andere onderzoekers uit te voeren. Ze zullen waarschijnlijk eerst aan het idee moeten wennen om samen te werken met mensen die niet wetenschappelijk zijn opgeleid. Uiteindelijk moeten zij ook het gevoel krijgen dat het betrekken van mensen met een handicap bij de ontwikkeling en uitvoering van hun onderzoek een toevoeging is en geen tijdverspilling (Blume 2009). Ten tweede worden kinderen met een handicap of mensen met een verstandelijke beperking vaak niet bij het onderzoeksdesign betrokken, omdat ervan uit wordt gegaan dat deze mensen hun belangen niet kunnen articuleren. Juist binnen disability studies is het belangrijk dat geen groepen worden uitgesloten. Het is belangrijk om een manier te vinden om belangen van deze mensen te achterhalen en in onderzoek te betrekken. Familieleden kunnen hierbij een belangrijke rol spelen, maar als eerste zouden mensen met een handicap zelf geconsulteerd moeten worden (Brown 2001: 162). Pas wanneer PAR aan deze voorwaarden voldoet kan het echt inclusief werken.

De Wit laat zien dat patiëntenparticipatie zinvol is, maar niet altijd eenvoudig (de Wit 2004: 21). Het begint al met de vraag wat precies het patiëntenperspectief of de ervaringsdeskundigheid inhoudt en wie het vertegenwoordigt. Hiernaast hebben onderzoekers vaak twijfels als het over de toegevoegde waarde van patiëntenparticipatie gaat. Blume en Catshoek schrijven dat wetenschappers waarschijnlijk weinig geïnteresseerd zullen zijn in onderzoeksvragen die voortkomen uit een samenwerking met patiënten (2003: 195). Aan de andere kant beseffen patiënten niet over welke waardevolle kennis zij beschikken (Abma *et al.* 2003). Er is ook niet altijd bereidheid om aan onderzoek deel te nemen. Wat volgens De Wit belangrijk is, is dat onderzoekers en patiënten naar elkaar luisteren en 'een stukje naar elkaar opschuiven' (de Wit 2004: 26). Het wordt duidelijk

dat er nog een aantal vragen openstaat. Verder zullen debatten over de juiste manier van disability studies onderzoek nooit verdwijnen omdat paradigma's verschuiven, groeien en zich ontwikkelen (Brown 2001: 168).

Een ander probleem is dat PAR niet noodzakelijkerwijs op andere culturele contexten toegepast kan worden. In China werd PAR bijvoorbeeld als een vorm van westers imperialisme gezien (Mercer 2002: 237). Critici vinden ook dat bij PAR alleen dat gevonden wordt waarnaar op zoek wordt gegaan. Het wetenschappelijk karakter van onderzoek dreigt zo te verdwijnen (Lather 1991: 51, in Mercer 2002: 236). Het is de vraag of dan nog aandacht aan theorievorming besteed wordt of dat onderzoek dan voornamelijk praktijkgericht wordt. Hiernaast ontstaan bepaalde dilemma's zoals de vraag wat gedaan moet worden als mensen met een handicap op een individualistische benadering insisteren (*ibid.*: 239). Moet er dan geluisterd worden naar wat een bepaalde groep vindt, ook al is dat in tegenspraak met de uitgangspunten van disability studies? Bovendien klinkt PAR in theorie waarschijnlijk en waardevol, maar in de praktijk hebben mensen met een handicap niet altijd tijd of energie om onderzoek te controleren en er actief aan deel te nemen (Mercer 2002: 240, van der Geest). Bepaalde ethische aspecten moeten ook niet genegeerd worden. "The most important is to note that the choice of a particular disability paradigm, a particular methodological paradigm, or PAR may have ethical consequences" (Brown 2001: 163). Moet er bijvoorbeeld onderscheid gemaakt worden tussen een wetenschappelijk opgeleid persoon met een handicap of een persoon met een handicap die bestudeerd wordt? De vraag is dan wie het onderzoek eigenlijk uitvoert. Hiermee samen hangt de kwestie van privacy. Wanneer mensen met een handicap actief aan onderzoek deelnemen zijn zij misschien gedwongen om een bepaalde identiteit aan te nemen die ze niet willen. Ze worden bijvoorbeeld neergezet als een persoon met een handicap, terwijl ze dat in hun dagelijks leven juist proberen te vermijden. Verder kunnen we nog niet inschatten wat de lange

termijn gevolgen van dit soort onderzoek zijn. Daarom moet de onderzoeker zich bewust zijn van mogelijke ethische consequenties bij het maken van keuzes. Wanneer mensen met een handicap actief bij onderzoek betrokken worden, moet goed over de mogelijke gevolgen hiervan nagedacht worden (*ibid.*).

De antropologie kan als goed voorbeeld dienen hoe participatie van mensen met een handicap mogelijk gemaakt kan worden en wat de rol van de onderzoeker is. Binnen de etnografie wordt de onderzoeker een reflectieve deelnemer (*ibid.*). Asad (1996) benadrukt dat de etnograaf de rol van een lerende heeft (in Davis 2000: 192). Een ander belangrijk uitgangspunt is 'respondent validation' wat betekent dat resultaten met de deelnemers gedeeld en besproken worden. Dit zou ook voor disability studies zeer betekenisvol kunnen zijn (Barnes, 1992; Stone & Priestley, 1996, in Davis 2000: 194).

Binnen de antropologie is het belangrijk om 'the natives' point of view' te begrijpen. Antropologen proberen om zienswijzen en gedrag van mensen die ze onderzoeken te begrijpen en vanuit de opvattingen van de onderzochte groep te verklaren. De psychoanalist Heinz Kohut (1971) heeft een onderscheid tussen 'experience near' en 'experience distant' concepten gemaakt, die Geertz op de antropologie heeft toegepast (Geertz 1984: 124). Onder een 'experience near' concept wordt een concept verstaan dat een patiënt of informant moeiteloos en op een natuurlijke wijze kan gebruiken om te definiëren wat hij of zij ziet, vindt, voelt en denkt en wat eenvoudig op anderen toepasbaar is. 'Experience-distant' is een concept wat een etnograaf of onderzoeker gebruikt om wetenschappelijke, filosofische of praktische doeleinden te formuleren. Liefde is bijvoorbeeld een 'experience near' concept; 'sociale uitsluiting' is een 'experience distant' concept (*ibid.*). Het gaat hierbij niet om een tegenstelling maar veeleer om een degradatie. "The basic idea of Geertz' interpretational dialectics is that an understanding of other peoples' experiences and lives only is possible if we complete the experience-near

perspectives of the informants by theoretical, experience distant analyses" (Gustavsson 2001: 35). Een analyse van data zou dus gebaseerd moeten zijn op de ervaringen van mensen met een handicap en deze zouden aangevuld moeten worden met analytische concepten.

Een ander aspect dat disability studies wetenschappers zouden kunnen leren van antropologen gaat over de problematiek van ethnocentrisme. Dat houdt in dat eigen denkbeelden en referenties op andere mensen toegepast worden. Hierdoor kunnen wetenschappers het risico lopen om een fenomeen verkeerd te begrijpen. Binnen disability studies is een parallel te trekken. Er is dan eerder sprake van "ablecentrism" (*ibid.*: 33). Disability studies kan wat methodologische aspecten betreft baat hebben bij antropologische concepten en uitgangspunten.

Gleeson beargumenteert dat het emancipatoir karakter van disability studies een zwakte maar ook een sterkte van het veld is (1997: 181). Het politieke en emancipatoire karakter kan verklaren waarom disability studies theoretisch niet zo sterk is uitgewerkt, maar aan de andere kant bezit disability studies kennis die vaak binnen andere sociale wetenschappen ontbreekt. Gustavsson adviseert om naar andere minderheden en gestigmatiseerde groepen te kijken (2001: 39). Het is verder belangrijk om zich eventueel bij andere sociale minderhedenbewegingen aan te sluiten. Zoals Hahn zegt: "This abnormality is something we share with women, black, elderly, gay and lesbian people, in fact the majority of the population" (1991a: 15, in Gleeson 1997: 182). In plaats van zich af te scheiden van andere groepen zou het waardevol kunnen zijn om samen met andere minderheidsgroeperingen overeenkomsten en verschillen in kaart te brengen. Als de belevingen van mensen geanalyseerd worden, kan dit bijdragen aan een groeiend groepsbewustzijn van rechten of nieuwe mogelijkheden voor leden van zulke groepen. Het is belangrijk dat het werk, dat door disability studies verricht wordt, door professionals gelezen wordt die in contact staan met mensen met een handicap. Op die

manier kunnen ze een nieuw perspectief op en begrip van het leven met een handicap krijgen (Gustavsson 2001: 39).

Afsluitend is het belangrijk dat theoretisch onderzoek ook naar de praktijk wordt gebracht. Terwijl disability studies wat theorieontwikkeling betreft ten opzichte van andere disciplines nog een aantal dingen moet inhalen, kunnen andere disciplines wat betreft het emancipatoire en politieke karakter nog iets van disability studies leren.

6.8. ERVARINGSKENNIS

Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid zijn begrippen die binnen de methodologie van disability studies een centrale rol innemen. Er is echter nog een aantal problemen bij het benutten van ervaringskennis in onderzoek. Ten eerste wordt ervaringskennis binnen de wetenschap vaak niet als echte kennis beschouwd (Van Haaster & Koster-Dreese 2005). Het statusverschil tussen wetenschappers en mensen met een handicap verhindert het gebruik van ervaringskennis. Ten tweede kan het inzetten van ervaringskennis ook het gevaar met zich meebrengen dat ervaringsdeskundigen zich te zeer richten naar verwachtingen van de onderzoekers en vervreemd kunnen raken van hun eigen ervaringen (van Haaster & van Wijnen 2005: 26). Een derde kwestie is wie precies ervaringskennis opdoet. Doen alleen mensen met een handicap ervaringskennis op of kunnen dat ook wetenschappers zonder handicap of professionals zijn? Rip pleit ervoor dat ook artsen of 'leken' ervaringskennis op kunnen doen, terwijl Van Houten (2005) en Van der Geest (2005) eerder ervan uitgaan dat ervaringskennis alleen door mensen met een handicap of chronische aandoening kan worden opgedaan (in van Haaster & van Wijnen 2005: 26). Van Houten benadrukt dat wetenschappelijke kennis en ervaringskennis twee verschillende perspectieven zijn die niet zomaar samengevoegd kunnen worden (van Houten 2007: 6).

Het wordt duidelijk dat er nog een aantal vragen open staat en dat er nog veel gediscussieerd moet worden over de methodologie van disability

studies. De vraag is of een nieuwe methodologie voor disability studies in Nederland ontwikkeld zou moeten worden waar activisten en wetenschappers zich in kunnen vinden en die ook door financiers erkend wordt.

6.9. RELATIE WETENSCHAP EN ACTIVISME

Linton benadrukt dat de academische wereld en de gehandicaptenbeweging samen moeten werken. Toegepast disability studies onderzoek zou inclusie, zelfbeschikking en zelfdefinitie bevorderen (Linton 1998: 136). Van Houten beargumenteert dat disability studies zich voor een humanisering van het sociale leven in moet zetten door aan een inclusieve samenleving te werken. Een humane samenleving zou een samenleving zonder uitsluiting moeten zijn waar iedereen gelijkwaardig is. Dit is volgens hem een radicaal politiek programma dat binnen de reguliere wetenschap als problematisch wordt gezien. Reguliere wetenschappers worden hierdoor afgeschrikt en willen daarmee niet geassocieerd worden. Omdat dit aspect echter essentieel is voor disability studies, vindt Van Houten het geen optie om dan maar het disability studies programma af te zwakken. Daarentegen is het volgens hem juist belangrijk dat disability studies onderzoekers en de disability beweging nauw in contact staan met elkaar en dat patiëntenparticipatie in onderzoek mogelijk wordt gemaakt (van Houten 2007: 8-10).

Zoals eerder duidelijk werd heeft Blume een andere insteek. Volgens hem zijn wetenschappers niet zo zeer in concrete vragen geïnteresseerd maar meer in vraagstukken van theoretische aard. Maar hoe kunnen wetenschappers dan bij disability studies betrokken worden? Een goede oplossing biedt waarschijnlijk mensen met een handicap die als onderzoekers worden opgeleid. Hiernaast zullen mensen die betrokken raken bij het thema en die zich voor de emancipatie van mensen met een functiebeperking willen inzetten, het veld verder kunnen ontwikkelen. Deze groep mensen zou het vak op een inspirerende manier kunnen ontwikkelen en ervoor zorgen dat er aandacht voor praktijk én wetenschap is. Maar

hiernaast zou binnen disability studies meer aandacht voor theoretische vraagstukken moeten zijn, zodat een *body of knowledge* opgebouwd kan worden en wetenschappers geïnteresseerd raken in het veld van disability.

6.10. MENSEN MET OF ZONDER HANDICAP?

Een ander dilemma dat in het voorafgaande stuk al naar voren kwam is de vraag of mensen zonder handicap aan disability studies kunnen deelnemen. Sommigen gaan ervan uit dat wetenschappers zonder handicap niet geschikt zijn om aan disability studies deel te nemen omdat, volgens hen, alleen maar mensen met een handicap kunnen begrijpen wat disability inhoudt en alleen zij een bijdrage kunnen leveren aan het ontstaan van disability studies (Barnes, Oliver, Barton 2001: 9). Binnen vrouwenstudies werd dezelfde vraag gesteld en toen het veld zich verder ontwikkelde werden bredere perspectieven gehanteerd en ook aandacht besteed aan het perspectief van mannen (Devlieger, Rusch, Pfeiffer 2007: 14). Binnen disability studies zou op zulke ontwikkelingen geanticipeerd kunnen worden. Het lijkt niet zinvol om mensen zonder handicap van disability studies uit te sluiten. Bovendien, hoe zou dan bepaald worden of iemand echt een handicap heeft of niet en wordt er dan een verschil gemaakt tussen mensen met een gehandicapte broer of mensen die in hun familie niemand met een handicap hebben? Verder werd gezegd dat disability een relatief concept is wat samenhangt met de ervaring van onderdrukking en discriminatie. Betekent dat dan dat alleen iemand die ook echt onderdrukking heeft ervaren het onderzoek kan doen?

Als disability studies zich erop concentreert wat de samenleving doet om mensen met een handicap uit te sluiten, zou het nuttig zijn om niet-gehandicapte mensen aan onderzoek deel te laten nemen (Brown 2001: 163). Hiermee zou het perspectief van een niet-gehandicapte persoon ook heel waardevol kunnen zijn voor disability studies. Wanneer het om vragen gaat als waarom mensen met een handicap worden uitgesloten en waar bijvoorbeeld negatieve denkbeelden over

schizofrenie vandaan komen, zouden mensen zonder handicap ook een belangrijke inbreng kunnen leveren. Disability studies zou actief de participatie van studenten met een handicap kunnen bevorderen en leidende posities voor mensen met een handicap mogelijk kunnen maken. Hiernaast zou het voor iedereen toegankelijk moeten zijn die in het thema geïnteresseerd is, net als het voor mensen met een handicap mogelijk zou moeten zijn om dat te studeren waarin zij geïnteresseerd zijn, of dat nou disability studies is of iets anders.

7. Betekenis voor Disability Studies in Nederland

In dit hoofdstuk zal ik op een aantal cruciale elementen ingaan die van belang zijn bij het ontwikkelen van disability studies in Nederland. Ik zal eerst analyseren wat er inhoudelijk nodig is om disability studies te laten ontstaan en vervolgens zal ik bespreken hoe disability studies van de grond kan komen en waarmee rekening gehouden moet worden. In het eerste gedeelte zal ik ingaan op het ontwikkelen van een kennisagenda, die bepaalt wat voor onderzoek gefinancierd wordt en bespreek ik welke factoren daarbij een rol spelen. Vervolgens zal ik een aantal richtlijnen benoemen die belangrijk zijn bij het ontwikkelen van een disability studies programma. Deze richtlijnen zijn onder andere het toepassen van een contextueel model van disability en een breed perspectief op disability, interdisciplinariteit en participatieve onderzoeksmethoden. In het tweede gedeelte zal ik mij richten op hoe disability studies in Nederland gefaciliteerd kan worden en wat Disability Studies in Nederland (DSiN) wil bereiken.

7.1. KENNISAGENDA VOOR DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

Voor het ontwikkelen van disability studies is een kennisagenda belangrijk die bepaalt wat disability studies onderzoek in zou moeten houden. Uit de inventarisatie van DSiN en de naar aanleiding van de onderzoeksoproep ingediende projectideeën

blijkt dat er veel 'disability gerelateerd' onderzoek is. De onderzoekslijn participatie en inclusie is in de Nederlandse onderzoekstraditie, waar het vooral om praktijk- en beleidsgericht onderzoek gaat, ondertussen goed belegd. Nederland heeft dus al veel expertise op het gebied van participatie en inclusie opgebouwd. Het verdient aanbeveling dit onderzoeksthema steviger in te bedden in een wetenschappelijk discours en een *body of knowledge* te ontwikkelen. Hiernaast is er veel ervaring met het toepassen van participerende vormen van onderzoek. Men kan zodoende concluderen dat Nederland in een aantal aspecten verschilt met andere landen. Omdat er nog geen disability studies traditie is, heeft Nederland een inhaalslag te maken. Dit kan op twee verschillende manieren. Ten eerste zou Nederland zich aan de internationale agenda aan kunnen passen en onderzoek bevorderen dat aansluit bij internationale discussies. Ten tweede bestaat de mogelijkheid dat Nederland zich verder specialiseert op het gebied van inclusie en participatieve methoden en in internationale debatten op dat gebied een belangrijke bijdrage gaat leveren. Omdat het veel kostbare tijd en energie zou kosten om met andere landen gelijk te trekken, lijkt de tweede optie voordelen te bieden. "De samenwerkende partners van deze notitie zien het als essentieel dat Nederland een eigen vorm van Disability Studies ontwikkelt en wel op een wijze die een breed gebruik van de uitkomsten mogelijk maakt" (Kool 2008). Het is echter wel belangrijk dat een breed perspectief en zienswijze wordt behouden. Wanneer het gaat om inclusie en participatie zou het ook belangrijk zijn om naar uitsluiting en isolatie te kijken. Hiernaast zal het goed zijn als Nederland een brede basis van disability gerelateerd onderzoek heeft. Onderzoek rond de thema's beeldvorming, leefsituatie, mechanismen van uitsluiting, het lichaam, kunst, kinderen etc. zou ook gestimuleerd moeten worden.

Bij een inhoudelijk bestudering van de huidige kennisagenda blijkt echter dat deze sterk op praktijk en beleid gericht is en, zoals Blume aangaf, de aandacht richt op korte termijn en

empirisch onderzoek en nauwelijks op theorievorming (2009). Dit komt omdat een kennisagenda niet alleen door wetenschappers of belangengroeperingen wordt bepaald, maar ook sterk door economische en culturele factoren en door de overheid wordt beïnvloed.

7.1.1. Contextueel en hybride model

Binnen disability studies in Nederland is allereerst een contextueel en hybride model nodig, waarin de aanzet voor een cultureel of ecologisch model goed lijkt te passen. Op basis van het huidige onderzoeksprogramma zullen modellen doorontwikkeld worden en thema's zoals participatie en inclusie in het model ingebed worden. Het onderzoek zal zich verder specifiek richten op fenomenologische aspecten en modelvorming. De modellen zullen een conceptueel kader bieden waarin interacties tussen individuen en de omgeving bestudeerd kunnen worden.

7.1.2. Interdisciplinair

Naast het gebruik van een hybride en contextueel model is het belangrijk dat disability studies interdisciplinair is (Meekoscha 2004: 724).

The interdisciplinary character of disability studies may yield the most promising in reuniting the breaks and shifts that have occurred, bringing to the forefront the total-person-in-context, bringing various perspectives that emphasize complexity rather than simple and often radical solutions (Devlieger, Rusch, Pfeiffer, in van Hove 142).

Volgens Devlieger, Rusch en Pfeiffer moet disability studies zowel in de gemeenschap als ook in universiteiten worden ontwikkeld en gepraktiseerd. De inbreng van mensen die directe ervaringen met een handicap hebben, bijvoorbeeld mensen met een handicap zelf, ouders of therapeuten is cruciaal. De gehandicaptenbeweging, gehandicapten gemeenschappen en -culturen, universiteiten, stichtingen en de regering hebben volgens hen allemaal potentieel om belangrijke actoren in het veld van disability studies te zijn (Devlieger, Rusch, Pfeiffer 2007: 13). Cursussen in disability studies zouden er ook voor gebruikt kunnen worden om binnen de academica

gehoor te geven aan de stem van mensen met een handicap. Verder is het van belang dat politieke kwesties rond het thema behandeld worden en dat er wordt gekeken hoe politieke veranderingen teweeg kunnen worden gebracht (Linton 1998: 147, 149).

Omdat disability studies een interdisciplinair wetenschapsgebied is zullen naast sociale en geesteswetenschappen ook rechtsgeleerdheid en economische wetenschappen verankerd zijn. Daarnaast worden technische wetenschappen steeds belangrijker en ook bij filosofie en kunst kan aansluiting worden gevonden. Volgens Linton zouden poëzie, film en andere creatieve kunsten binnen disability studies geïntroduceerd kunnen worden (*ibid.*: 147). Interdisciplinariteit kan er verder voor zorgen dat reeds beschikbare kennis niet opnieuw hoeft te worden verzameld maar dat op beschikbare kennis voortgebouwd kan worden. Hoewel er bijvoorbeeld overeenkomsten tussen disability studies en de sociologie van het lichaam zijn, vindt er nauwelijks kennisuitwisseling plaats (Shakespeare & Watson 1995a in Hughes & Paterson 1997: 327). Door dit soort ignorantie te voorkomen, kan waardevolle kennis verworven worden. In verband met interdisciplinariteit is het wel belangrijk dat disability studies een duidelijk perspectief behoudt en niet tussen andere disciplines verdwijnt. Uiteindelijk gaat het erom om verbindende kennis te creëren en mensen en hun kennis met elkaar in verband te brengen.

7.1.3. Cross disability perspectief

Naast de integratie van verschillende wetenschapsgebieden kenmerkt disability studies onderzoek zich ook door een 'cross disability studies perspectief'. Een dergelijk perspectief sluit aan bij een hybride en contextueel model. Het gaat niet om de bestudering van specifieke handicaps of doelgroepen, dat gebeurt vooral in de medische wetenschap, maar om het leven met een beperking in de samenleving, waarbij domeinen die voor iedereen van belang zijn worden bestudeerd (Van Hove 2009). Hierbij is het wel belangrijk dat geen groepen worden uitgesloten en onderzoek niet alleen maar gericht

is op bijvoorbeeld barrières die mensen met een fysieke beperking ervaren. Hoewel het belangrijk is om het leven met een beperking algemeen te bestuderen, is het ook belangrijk dat rekening wordt gehouden met diversiteit en verschillen. De ervaringen van een blinde persoon kunnen sterk verschillen van de ervaringen van iemand die het Downsyndroom heeft, depressief is of in een rolstoel zit.

7.2. STIMULERING VAN DISABILITY STUDIES IN NEDERLAND

7.2.1. Body of Knowledge

Om disability studies in Nederland sterk te maken is een *body of knowledge* nodig, waar onderzoekers zich op kunnen baseren, zich tegen kunnen afzetten of die ze verder kunnen ontwikkelen. Volgens Blume is het ontwikkelen van een *body of knowledge* niet hetzelfde als het verzamelen van informatie of het oplossen van problemen. Wanneer financiële middelen alleen maar besteed worden aan het oplossen van dringende vragen van mensen met een handicap, zal geen *body of knowledge* ontstaan. Er is vaak wel geld voor rapporten over de situatie van mensen met een handicap, bijvoorbeeld demografische analyses van patiëntenpopulaties, financiële omstandigheden, arbeidsmarktparticipatie of tevredenheid met services of andere thema's. Maar deze literatuur circuleert nauwelijks onder wetenschappers. Het onderscheid tussen een groeiend aantal rapporten en een *body of knowledge* ligt niet in de kwaliteit, maar in het feit dat een *body of knowledge* cumulatief is. Door gezamenlijke kennis worden onderzoekers geïnspireerd om op deze kennis voort te bouwen en nieuwe kennis te ontwikkelen. Door wetenschappelijke publicaties kan deze kennis worden verspreid (Blume 2009). Blume beargumenteert dat er in Nederland te veel aandacht is voor korte termijn en empirische vraagstukken die uit discussies binnen gehandicaptenorganisaties of uit het politieke debat voortkomen. Hierdoor wordt minder aandacht besteed aan theoretische ontwikkelingen die belangrijk zijn om een *body of knowledge* op te bouwen. Het is niet voldoende dat onafhankelijke onderzoeksprojecten gefinancierd worden, omdat hierdoor

niet noodzakelijkerwijs een blijvend onderzoeksgebied ontstaat. Zoals eerder beschreven, zijn er ook onderzoekers nodig die op dit gebied willen werken. Maar wetenschappers worden niet geïnspireerd door antwoorden op concrete politieke kwesties, ze zijn geïnteresseerd in onderzoek dat verdere vragen oproept en dat om meer antwoorden vraagt (Blume 2009). "Thus Van Wijnen en Kool point out that whilst there is a great deal of empirical work it has been highly non-theoretical: 'fact creation'. There is a lack of more theoretical work" (Blume 2009).

Hieruit volgt dus dat er in de toekomst meer uitwisseling tussen onderzoekers moet komen en het onderzoek niet alleen op empirische vraagstukken of politiek beleid gericht zou moeten zijn. Pas dan kan een *body of knowledge* ontstaan, die noodzakelijk is voor het ontwikkelen van disability studies. Het is echter niet zo eenvoudig om een *body of knowledge* op te bouwen omdat dergelijk onderzoek eerst nog gefinancierd moet worden. Vaak wordt eerder onderzoek gefinancierd dat op concrete problemen is gericht.

Hiernaast is een aantal andere aspecten van belang bij het opzetten van disability studies. Albrecht betoogt in zijn tekst dat disability studies in Amerika worden gekenmerkt door het ontbreken van een historische sensibeleit en het afgescheiden zijn van de rest (Albrecht 2002: 33). Volgens sommige Britse wetenschappers vinden de Amerikanen het wiel steeds opnieuw uit omdat ze het werk van andere wetenschappers niet goed genoeg lezen. "It is clear, however, from the recent body of writing coming out of North America, that some of the emergent crop of "disability scholars" are ignorant of, or choose to overlook, developments on this side of the Atlantic and, indeed, elsewhere" (Barnes 1999: 577, in Albrecht 33). Dit fenomeen is ook in Nederland bekend. Voor het ontstaan van Disability Studies is het belangrijk dat de geschiedenis van disability wordt bestudeerd en dat het open staat voor nieuwe perspectieven en onderzoek binnen andere disciplines. Alleen zo kan Disability Studies als een academische discipline 'rijpen'

en geloofwaardigheid binnen de wereld van de activisten verkrijgen (Barnes et al. 1999; Gleeson 1999; Llewellyn and Hogan 2000; S.J. Williams 2001, in Albrecht 2001: 33) en natuurlijk binnen de wereld van de wetenschap.

Met betrekking tot Disability Studies in Nederland zijn al eerste aanzetten tot het ontwikkelen van een *body of knowledge* gedaan in het huidige onderzoeksprogramma. Hierdoor wordt onderzoek gesteund dat aan de voorwaarden van disability studies voldoet en dat voor de opbouw van een *body of knowledge* gebruikt kan worden. In een integrale aanpak, waarin het kennisnetwerk van huidige en toekomstige onderzoekers en het ontwikkelen van een leerstoel en een onderwijsprogramma centraal staan zal een *body of knowledge* ontwikkeld kunnen worden. DSiN vindt het belangrijk om een *body of knowledge* te creëren die verder gaat dan het verzamelen van praktische informatie of directe probleem oplossingen. In het verlengde daarvan zal een open kennisnetwerk gestimuleerd worden waarin kennisdeling die belangrijk is voor het ontwikkelen van een *body of knowledge*, centraal staat. Hierin zullen verbindingen worden gelegd tussen diverse soorten kennis en kennisdomeinen die verkregen worden door verschillende onderzoeks-inhoud en -methoden. Belangrijk is daarbij dat theorie en praktijk samengaan en een continuüm wordt gecreëerd van theorie en praktijk die elkaar onderling beïnvloeden. Het doel is om onderzoek en onderwijs dicht bij elkaar te brengen, te houden en kennisdeling te bevorderen. Voorkomen moet worden dat er een tegenstelling ontstaat tussen disability studies theorievorming en gangbaar onderzoek dat praktisch en oplossingsgericht is.

7.2.2. Emancipatoir onderzoek

Disability studies heeft een emancipatoir karakter. "Researchers have been encouraged to ask themselves whether their work is relevant to disabled people and their organisations and whether it will improve the lives of respondents" (Stone & Priestley 1996: 703). Het doel is om sociale veranderingen teweeg te brengen.

Maatschappelijk gezien wil DSiN vorm geven aan een inclusieve samenleving waarin iedereen zich vanzelfsprekend welkom weet. Dat betekent dat Disability Studies in Nederland als 'change agent' wil functioneren. Verder zal de VN-declaratie rond rechten van mensen met een beperking ingevoerd worden. Demografische ontwikkelingen zullen ertoe leiden dat steeds meer mensen te maken krijgen met ervaringen van disability. Daarop zal geanticipeerd moeten worden zodat een goede maatschappelijke reactie op deze problematiek ontwikkeld wordt. Het doel is uiteindelijk om onderzoek op het gebied van disability mogelijk te maken en de al bestaande onderzoeken en projecten te bundelen. Het is de bedoeling dat Disability Studies in Nederland aansluiting vindt bij internationale ontwikkelingen en de uitkomsten aan een brede doelgroep overgedragen kunnen worden. Uiteindelijk zal disability als gewoon deel van het mens-zijn zichtbaar gemaakt worden (Kool 2008: 21). Davis (2000) analyseert in zijn artikel literatuur van medische antropologie en disability studies en richt zich daarbij op aspecten die eraan bij kunnen dragen om sociale veranderingen teweeg te brengen. Ten eerste moeten onderzoekers reflecteren op hoe hun eigen perspectieven het onderzoeksproces beïnvloeden. Ten tweede moeten ze erbij stil staan hoe er binnen het veldwerk met machtsverhoudingen wordt omgegaan en welke stappen ondernomen worden om de autoriteit van de onderzoeker te verminderen. Ten derde moet in het proces zichtbaar gemaakt worden hoe de onderzoeker mensen in tekst representeert. Ten vierde moeten onderzoekers de diverse en fluïde natuur van de wereld die ze bestuderen benadrukken. Tenslotte moeten ze de interactie tussen daadkracht, cultuur en structuur (materieel en sociaal) in het dagelijks leven van mensen onderzoeken. Davis benadrukt dat etnografen een belangrijke bijdrage aan disability studies kunnen leveren omdat zij de termen 'zij' en 'wij', die voor onderdrukker en onderdrukt staan, proberen te doorbreken (Davis 2000: 202-203). De aandachtspunten die Davis noemt kunnen een richtlijn bieden voor het teweeg brengen van sociale veranderingen. Hiernaast is het belangrijk dat

onderzoekers een balans vinden tussen betrokkenheid en distantie en tussen autonomie en samenwerking met patiëntenorganisaties. Ook moet het onderzoek zowel aandacht aan theorievorming besteden als gericht zijn op implementatie. Het vinden van een balans zal een voortdurend proces zijn dat heel belangrijk is voor het succes van disability studies.

8. Nabeschuiving

In dit artikel heb ik een overzicht gegeven van ontwikkelingen binnen disability studies op internationaal gebied en binnen Nederland. Het doel was om een leidraad samen te stellen die gebruikt kan worden bij het opzetten van disability studies in Nederland. Samengevat is het belangrijk dat Disability Studies in Nederland een kennisagenda ontwikkelt die bepaalt wat disability studies onderzoek in zou moeten houden. We moeten ons daarbij bewust zijn van en open staan voor factoren die de kennisagenda met betrekking tot disability beïnvloeden. Vervolgens moet een *body of knowledge* opgebouwd worden, waar onderzoekers zich op kunnen baseren, zich tegen af kunnen zetten en die ze verder kunnen ontwikkelen. Om een *body of knowledge* op te bouwen is het noodzakelijk dat meer aandacht wordt besteed aan onderzoek dat theoretische vraagstukken behandelt. Daarnaast moet meer interactie tussen theoretisch en empirisch onderzoek worden gestimuleerd en moet gezocht worden hoe kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden bij elkaar gebracht kunnen worden, zodat ze elkaar versterken.

Hiernaast is het belangrijk dat Disability Studies in Nederland een contextueel en hybride model hanteert waarin de interacties tussen individuen en omgeving bestudeerd kunnen worden. Disability studies in Nederland zou verder interdisciplinair moeten zijn en naast sociale en geesteswetenschappen, zouden bijvoorbeeld ook rechtsgeleerdheid, economische en technische wetenschappen, filosofie en kunst verankerd moeten zijn. Verder zou disability studies een

'cross disability studies perspectief' moeten gebruiken. Het gaat niet om de bestudering van specifieke handicaps of doelgroepen maar om een analyse van het leven met een beperking in de samenleving, waarbij domeinen die voor iedereen van belang zijn worden bestudeerd.

Participatieve onderzoeksmethoden vormen een belangrijk speerpunt van disability studies. Participatory Action Research (PAR) is een methode waarbij onderzoek zo veel mogelijk door mensen met een functiebeperking wordt gestuurd. Het benutten van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid maakt een ander belangrijk deel uit van de disability studies methodologie. Omdat deze methoden relatief jong zijn, is er nog wat discussie nodig om openstaande vragen te beantwoorden. Specifiek met betrekking tot disability studies moeten ook vragen gesteld worden over de relatie tussen wetenschap en activisme en over het laten deelnemen van mensen zonder handicap aan disability studies. De uitdaging voor disability studies ligt erin om verschillende soorten kennis bij elkaar te brengen, zoals wetenschappelijke en ervaringskennis.

Een andere belangrijk speerpunt van disability studies in Nederland is het vormgeven aan een inclusieve samenleving, waarin iedereen zich vanzelfsprekend welkom weet. Dat betekent dat disability studies in Nederland als 'change agent' zou moeten functioneren. Deze missie maakt een belangrijk deel uit van disability studies en mag niet uit het oog verloren worden. Tot slot wordt duidelijk dat er nog over een aantal vraagstukken gediscussieerd en gedebatteerd moet worden, en dat deze discussies disability studies alleen maar verder brengen. Het is te hopen dat het werk van Disability Studies in Nederland snel vruchten zal afwerpen en dat het binnenkort mogelijk is om in Nederland disability studies te studeren.

9. Samenvatting

In dit artikel bespreek ik ontwikkelingen op het gebied van disability studies. In het eerste gedeelte ga ik in op het ontstaan van disability studies in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten. Vervolgens thematiseer ik theoretische ontwikkelingen en methodologische en inhoudelijke speerpunten. Hierbij wordt de paradigma-verschuiving van het medisch naar het sociale model besproken. In het tweede gedeelte ga ik specifiek in op ontwikkelingen op het gebied van disability studies in Nederland. Ook hier thematiseer ik theoretische, thematische en methodologische ontwikkelingen. In het daarop volgende gedeelte bespreek ik de betekenis die ontwikkelingen van disability studies voor Nederland hebben. De conclusies van deze paragraaf zijn van belang voor het opzetten van disability studies in Nederland.

Belangrijk voor disability studies in Nederland is het ontwikkelen van een kennisagenda die bepaalt wat disability studies onderzoek in zou moeten houden. Naast wetenschappelijke belangen wordt de kennisagenda ook bepaald door economische en culturele factoren zoals een neoconservatieve wetenschapcontext, utilitarisme en een objectivistische en positivistische onderzoekscultuur. Hiernaast is het van cruciaal belang dat disability studies in Nederland een contextueel en hybride model handhaaft waarin de interacties tussen individuen en omgeving bestudeerd kunnen worden. Disability studies in Nederland zou verder interdisciplinair moeten zijn en naast sociale en geesteswetenschappen zouden ook rechtsgeleerdheid, economische en technische wetenschappen, filosofie en kunst verankerd moeten zijn. Hiernaast is het belangrijk dat disability studies een 'cross disability studies perspectief' gebruikt. Het gaat niet om de bestudering van specifieke handicaps of doelgroepen, maar om een analyse van het leven met een beperking in de samenleving, waarbij domeinen die voor iedereen van belang zijn worden bestudeerd.

Participatieve onderzoeksmethoden vormen een belangrijk speerpunt van disability studies. Participatory Action Research (PAR) is een methode waarbij het belangrijk is dat onderzoek zo veel mogelijk door mensen met een functiebeperking wordt gestuurd. Het benutten van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid maakt een ander belangrijk deel uit van de disability studies methodologie. Omdat deze methoden relatief jong zijn is er nog wat discussie nodig om openstaande vragen te beantwoorden. Specifiek met betrekking tot disability studies moeten ook vragen gesteld worden over de relatie tussen wetenschap en activisme en over het laten deelnemen van mensen zonder handicap aan disability studies.

Om disability studies in Nederland te stimuleren is een aantal aspecten van belang. Ten eerste moet een *body of knowledge* opgebouwd worden, waar onderzoekers zich op kunnen baseren, zich tegen af kunnen zetten en die ze verder kunnen ontwikkelen. Tot nu toe is er in Nederland wat disability studies betreft nauwelijks sprake van een *body of knowledge*; het onderzoek dat plaatsvindt, is vaak gericht op korte termijn en op empirische vraagstukken en onderzoekers weten veelal niet van elkaars werk af. Om een *body of knowledge* op te bouwen is het dus noodzakelijk dat meer aandacht wordt besteed aan onderzoek dat theoretische vraagstukken behandelt. Het is belangrijk dat daarbij verbindingen ontstaan tussen verschillende methoden van disability onderzoek, alsook tussen verschillende soorten kennis. Een andere belangrijke speerpunt van disability studies in Nederland is dat vorm wordt gegeven aan een inclusieve samenleving, waarin iedereen zich vanzelfsprekend welkom weet. Dat betekent dat disability studies in Nederland als 'change agent' zou moeten functioneren. Afsluitend wordt duidelijk dat een aantal richtlijnen zich uitkristalliseert, maar dat er ook nog een aantal vraagstukken open staat.



**DISABILITY STUDIES
IN NEDERLAND:
VAN DE MARGE
NAAR HET CENTRUM**

In de jaren '70 van de vorige eeuw is in landen om ons heen disability studies ontstaan als interdisciplinair vakgebied, dat inmiddels zijn sporen heeft verdiend en nagelaten. Disability studies manifesteert zich als onderzoek, onderwijs en kennisdeling voor en door mensen met een beperking. In Nederlands is disability studies tot nog toe niet op deze wijze ontwikkeld. DSiN wil daarin verandering brengen en heeft daartoe met een eerste onderzoeksprogramma, plannen voor een leerstoel en lectoraat en een reeds levendig kennisnetwerk de eerste stappen gezet. Daarop gaan we in het laatste deel van deze publicatie in, waarna we ook verder vooruitblikken. Maar eerst beschouwen we nader wat belangrijke voorwaarden zijn voor en kenmerken zijn van disability studies.

1. Een vruchtbare bodem voor disability studies

Zoals uit de voorgaande hoofdstukken blijkt, zijn er diverse voorwaarden te benoemen die van belang zijn voor het ontwikkelen van disability studies. We benoemen ze hier nog even kort en geven daarna aanvullend een 'ontbrekende' voorwaarde aan.

Albrecht et al (2001) benoemen als eerste voorwaarde het belang van een goed georganiseerd 'veld', waarin mensen met beperkingen in belangengroepen het disability thema voortdurend onder de aandacht brengen van wetenschap, beleid en praktijk. In Nederland ontbreekt het niet aan belangengroepen, ondermeer georganiseerd in koepelorganisaties als de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad, de Landelijke Federatie Belangenverenigingen, het Nationaal Consumenten en Patiëntenplatform en Platform GGz.

Ten tweede is een cross-disability samenwerking van belang, waarbij niet zozeer de beperking voorop staat (of het 'type' beperking, zoals fysiek, psychisch of verstandelijk), maar domeinen die

voor iedereen van belang zijn, zoals mentale en fysieke toegankelijkheid, mobiliteit, kwaliteit van bestaan, participatie, etc. (Van Hove, 2009). In Nederland vinden we cross-disability samenwerking in onderzoeksprogramma's, zoals bijvoorbeeld over patiëntenparticipatie. Ook in de zorg en ondersteuning is het cross-disability perspectief terug te vinden, waarvan de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland - die zorginstellingen voor fysieke, zintuiglijke en verstandelijke beperkingen verenigt - een representant is.

Ten derde is een belangrijke voorwaarde dat disability studies aansluiting heeft en vindt bij het publieke debat. Ook hieraan ontbreekt het niet in Nederland, getuige bijvoorbeeld de huidige aandacht voor thema's als inclusie, kwaliteit van bestaan en gelijke behandeling.

Een vierde voorwaarde is dat er reeds disability gerelateerd onderzoek aanwezig is in 'mono' disciplinaire wetenschappen, zoals in de medische, sociale en juridische wetenschappen. Ook Nederland kent vele vindplaatsen van disability gerelateerd onderzoek, zoals opgetekend in de overzichtstudie van Van Wijnen (2009).

Ondanks dat al deze, door Albrecht et al. genoemde, voorwaarden ook in Nederland aanwezig zijn, is disability studies tot nog toe niet van de grond gekomen en zijn eerdere pogingen gestrand. Daarvoor zijn verschillende verklaringen te geven. Een analyse die Van Gennep (1994, 2000) geeft over de invloed van wetenschap op beleid en politiek in Nederland, is in dit verband interessant. In Nederland liepen het publieke en wetenschappelijke debat niet synchroon, zo geeft van Gennep aan. Vooral sociale opvattingen deden opgeld, waaronder aandacht voor participatie, emancipatie en anti-discriminatie. Binnen deze sociale opvattingen domineerde het fysiek-structurele ontwerp meer dan de inhoud. Er werd bijvoorbeeld gesproken over 'deinstitutionalisering' en 'community care' en niet over 'inclusie'. Bij deinstitutionalisering en community care werd vooral het fysiek 'verplaatsen' van mensen met een beperking bedoeld, waarbij zij in gewone

huizen in gewone woonwijken gingen wonen, terwijl achter inclusie een meeromvattend concept van deelname aan de samenleving schuilgaat. Een bijkomende verklaring is dat disability gerelateerd onderzoek in Nederland sterk beleids- en empirisch gericht is en zich kenmerkt door een medische, op rehabilitatie gerichte invalshoek en een korte termijn kent (Kool, 2008, Blume, 2009).

Blume & Hiddinga (2010) constateren iets soortgelijks op het gebied van disability studies en geven aan dat het ontwikkelen en onderhouden van een 'body of knowledge' eveneens van belang is voor (het ontstaan van) een wetenschapveld. Niet alleen de verbinding met praktijk en beleid is van belang, maar evenzeer de verbinding met wetenschap en wetenschappers, zoals het ontwikkelen van conceptuele modellen en theoretische uitwisseling.

Hiermee is een vijfde voorwaarde voor het ontstaan van disability studies gegeven: naast het belang van praktijkgericht onderzoek is ook theoretische verdieping en vooruitgang noodzakelijk voor het bestaan van disability studies.

2. Disability Studies in Nederland: de eerste vruchten

Sinds de start eind 2009 houdt Disability Studies in Nederland (DSiN) zich bezig met het ontwikkelen van een duurzaam disability studies-programma en wordt steeds duidelijker dat alle bovengenoemde vijf voorwaarden daarbij van belang zijn. DSiN onderhoudt vanaf het begin een nauwe relatie met het brede veld van disability organisaties, met belangenorganisaties, zorgorganisaties en kennisinstituten. De meeste van deze organisaties hebben een cross-disability perspectief, zijn maatschappelijk geëngageerd en bepalen mede het publieke debat. Kennisinstituten, al of niet gelieerd aan universiteiten en hogescholen, zijn steeds meer interdisciplinair georiënteerd. Ook disability-gerelateerd onderzoek is voldoende voorhanden.

De grote uitdaging voor een structureel disability studies-programma is gelegen in de vijfde voorwaarde: het ontwikkelen en onderhouden van een 'body of knowledge'. Het begin is er. DSiN heeft een eerste onderzoeksprogramma gelanceerd, waarvan de uitvoering momenteel plaatsvindt. Thema's als kwaliteit van bestaan, inclusie en uitsluiting en beeldvorming staan hierin centraal.

Het opzetten van een disability studies-programma kenmerkt zich als 'work in progress', waarbij ook gaandeweg voorwaarden en criteria steeds duidelijker worden. Illustratief hiervoor is het lopende onderzoeksprogramma, dat al gestart was voor de nu genoemde voorwaarden zich uitkristalliseerden. Als we het onderzoeksprogramma nader beschouwen in het licht van eerder genoemde vijf voorwaarden dan valt een aantal zaken op.

De projecten zijn tot stand gekomen in nauwe samenwerking met het veld (de eerste voorwaarde) en reflecteren vigerende thema's die sterk zijn ingegeven door het publieke debat (de derde voorwaarde). Zoals uit voorgaande hoofdstukken blijkt, was er grote animo voor het thema inclusie/participatie, meer dan voor de andere thema's. Internationaal krijgen ook de thema's uitsluiting, beeldvorming en kwaliteit van bestaan - zowel in het publieke als in het wetenschappelijke debat - meer evenwichtig aandacht. In het doordenken van thema's voor disability studies onderzoek en onderwijs zullen we aandacht besteden aan typisch 'Nederlandse' inkleuring van thema's in verhouding tot internationale thema's.

Wat betreft de tweede voorwaarde (het cross-disability perspectief), blijkt dit perspectief in het ene project beter tot zijn recht te komen dan in het andere. Er is vanuit de thematiek van het betreffende project soms een specifieke keuze gemaakt voor een doelgroep met een specifieke 'disability'. Uiteraard spelen ook logistieke en tijdspecifieke redenen een rol bij de keuze voor een specifieke onderzoekspopulatie, zoals bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke

beperking. Het geeft echter wel aan dat bij door-denking van vervolprogrammering in thematiek en beoogd resultaat duidelijker rekening gehouden wordt met het cross-disability perspectief.

De vierde voorwaarde, die aangeeft dat disability gerelateerd onderzoek reeds op mono-disciplinair niveau aanwezig dient te zijn, is herkenbaar in de huidige projecten. De onderzoeksprojecten bouwen voort op al aanwezig disability gerelateerd onderzoek van de betreffende onderzoeksgroep. Bovendien is de samenstelling van de project-groepen per project soms meer, soms minder interdisciplinair van aard, een voorwaarde die in vervolprogrammering expliciet gehanteerd zal worden. Methodologisch kenmerken de projecten zich door het hanteren van mixed methods, waarbij participierend onderzoek gemeengoed is. Vanaf de start van de onderzoeksprojecten komen de projectleiders structureel bijeen in kennis-bijeenkomsten, waarin ondermeer gezamenlijk gewerkt wordt aan theoretische verdieping, uitmondend in een gezamenlijke publicatie. Hiermee besteden we aandacht aan de belang-rijke tot nog toe ontbrekende vijfde voorwaarde in Nederland, namelijk die van het creëren van een samenbindend theoretisch kader op het gebied van disability studies.

3. Verder groeien, bloeien en oogsten

Vanuit de eerste ervaringen met het opzetten van een disability studies programma tekent zich een aantal richtlijnen af voor een coherent Nederlands disability studies- programma met een samen-bindend theoretisch kader. Hierbij sluiten we aan bij de door Silke Hoppe in hoofdstuk 7 van haar studie genoemde aandachtspunten voor een kennisagenda.

DSiN beoogt een structureel disability studies-programma, waarvan onderzoek, onderwijs en kennisuitwisseling deel uitmaken, dat wordt gekenmerkt door de volgende richtlijnen (zie ook WHO, 1993, Turnbull & Turnbull, 2002, Van Hove, 2009, Schippers, 2010):

1. disability studies hanteert een *contextueel en hybride model* van disability, waarin interacties tussen individuen en omgeving bestudeerd worden;
2. disability studies is een *interdisciplinair wetenschapsgebied*, waarin sociale -, geestes- en natuurwetenschappen verankerd zijn;
3. disability studies hanteert een *cross-disability perspectief*, waarin de bestudering van het leven met een beperking in de samenleving centraal staat en waarbij domeinen worden bestudeerd die voor iedereen van belang zijn;
4. disability studies fungeert als '*change-agent*', is emancipatoir en empowerend voor mensen met beperkingen en draagt bij aan vanzelf-sprekende deelname van mensen met beperkingen in wetenschap, beleid en praktijk.

Aanvullend op de bespreking van deze richtlijnen in hoofdstuk 7 van de studie van Hoppe valt nog een tweetal zaken op. Ten eerste is disability studies internationaal gezien meestal *interdisciplinair* verankerd bij of medische wetenschappen, of sociale wetenschappen of geesteswetenschappen. Tevens wordt er vervolgens minstens met één (sub)discipline uit een ander wetenschapsgebied samengewerkt, bijvoorbeeld Disability Studies & Education, Disability & Law, etc. Overigens sluit deze interdisciplinaire samenwerking aan bij de huidige trend waarin wetenschappers aangeven meer interdisciplinair te willen samenwerken (NWO, 2011) en bij het ontstaan van interdisciplinaire instituten op universiteiten waarin diverse faculteiten samenwerken. Voor het verder ontwikkelen van disability studies in Nederland is van belang aansluiting te vinden bij reeds interdisciplinair werkende onderzoeks- en onderwijsgroepen.

Ten tweede richt disability studies zich als '*change agent*' op zowel het publieke als wetenschappelijke debat. De voorwaarde van de aansluiting bij het publieke debat is evident, maar ook gaat het om het beïnvloeden van dat debat. Hierbij is het tevens van belang om de aansluiting bij het wetenschappelijke debat te bewaken, vanwege de hierboven besproken vijfde voorwaarde (namelijk een body of knowledge creëren).

Mensen met en zonder beperkingen zouden vanzelfsprekend deel uit moeten maken van de samenleving. Dat is echter nog niet zo. Disability studies kenmerkt zich daarom ook als een emancipatoire wetenschap, waarbij naast wetenschappelijke resultaten (publicaties, promoties, symposia) ook maatschappelijke resultaten van belang zijn, waarin vertaling van wetenschap naar praktijk plaatsvindt en vice versa in bijvoorbeeld lezingen, bijeenkomsten met belangengroepen en bijdragen aan beleidsvorming.

In het licht van bovenstaande, is uiteraard de betrokkenheid van mensen met beperkingen bij het vaststellen, uitvoeren en evalueren van het onderzoeks- en onderwijsprogramma een vereiste. In de afgelopen periode is vanuit DSiN een 'kweekvijver' van jonge betrokken onderzoekers, met en zonder beperkingen, ontstaan. Zij hebben een rol gespeeld in het beoordelen van onderzoeksaanvragen, bij het ontwikkelen van ideeën rondom disability studies-onderwijs en bij congressen en debatten. DSiN zal de 'kweekvijver' structureel inbedden in haar werkzaamheden.

Vanuit de bovengenoemde richtlijnen bouwt DSiN verder aan disability studies in Nederland. Daarvoor is een lijn uitgestippeld in een voorlopige kennisagenda¹. Op basis van de genoemde richtlijnen en de ervaringen tot nog toe, zal een kennisagenda zowel het wetenschappelijke als het publieke en professionele debat inspireren en vice versa zullen vigerende debatten van invloed zijn op de kennisagenda. De missie van DSiN, een optimale kwaliteit van bestaan voor mensen met beperkingen en een inclusieve samenleving voor iedereen, is leidend. Vanuit de missie en de richtlijnen is een aantal variabelen voor het ontwikkelen van een kennisagenda te benoemen (zie ook Goodley, 2011, Townsend, 2011).

De eerste variabele betreft het burgerschaps- en mensenrechten-perspectief dat de kennisagenda

inkleurt. Dit perspectief biedt zowel een kader voor onderzoeksthema's als voor onderzoeksmethodologie. Van Houten (2004) benoemt in dit verband naast het belang van het (statisch) aanwezig zijn van sociale cq. mensenrechten het belang van actieve participatie van mensen met beperkingen in het vormgeven en uitvoeren van mensenrechten. Tevens impliceert actieve participatie een participatieve onderzoeksmethodologie, waarbij mensen met beperkingen betrokken zijn bij het opzetten, uitvoeren en evalueren van onderzoek.

Het recent verschenen World Report on Disability (WHO, 2011), waarin disability beschouwd wordt als een mensenrechtenkwesitie, biedt eveneens aanknopingspunten voor de kennisagenda, onder meer omdat er wereldwijd sprake is van ongelijkheid op sociaal en economisch vlak. Andersom zal vanuit het wetenschappelijke debat het mensenrechtenperspectief en de uitwerking daarvan in bijvoorbeeld de CRPD (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) kritisch worden beschouwd en onderdeel vormen van het interdisciplinaire debat met thema's als normaliteit, anti-discriminatie, inclusie, socio-economische condities, cultuur etc.

Met het benoemen van onderzoeksthema's vanuit een burgerschaps- en mensenrechtenperspectief is een tweede variabele ingegeven, namelijk die van aansluiting bij het wetenschappelijke en publieke debat. Vanuit de 'vijfde' voorwaarde, zoals eerder beschreven, moge duidelijk zijn dat voor het ontstaan van disability studies aansluiting bij het wetenschappelijke debat belangrijk is voor een gemeenschappelijk theoretisch kader. Eveneens is van belang dat aansluiting plaatsvindt bij het publieke en professionele debat, waarbij de beïnvloeding van beide debatten en het mogelijk samen optrekken daarvan een belangrijk Nederlands onderwerp is (zoals hierboven omschreven bij de voorwaarden voor het ontstaan

De kennisagenda van DSiN is nog volop in ontwikkeling. Als bronnen voor deze tekst dienden talloze gesprekken met diverse (inter)nationale deskundigen, naast de genoemde referenties.

van disability studies, cf Van Genneep, 1994, 2000). Thema's als burgerschap, inclusie, werk en inkomen, maar ook prevalentie en (evaluatie van) zorgaanbod zijn momenteel leidend in het publieke en professionele debat.

Als derde, meer voorwaardenscheppende variabele is het van belang dat disability studies bestaande kennis op het gebied van disability samenbindt en versterkt. Hiermee worden voorwaarden geschapen voor het ontwikkelen van een gemeenschappelijk theoretisch kader.

DSiN heeft in de afgelopen periode samenwerking gezocht met zowel wetenschap als praktijk, zowel in het kennisdomein als in het publieke en professionele domein. In het kennisdomein heeft DSiN, in samenwerking met een universiteit, vergevorderde plannen voor een eerste leerstoel disability studies. Met hogescholen wordt gewerkt aan een of meerdere lectoraten disability studies. Er zijn plannen voor een vervolg van het onderzoeksprogramma en er vindt uitwisseling plaats met kennisinstututen, zowel nationaal als internationaal. In het publieke en professionele domein heeft DSiN contact met belangenverenigingen, professionele organisaties, fondsen, lokale en landelijke overheden. Met partners uit deze domeinen bouwt DSiN in de komende jaren verder aan het ontstaan van disability studies in Nederland.

Een belangrijk vliegwiel voor het verder ontwikkelen van disability studies in Nederland is de in te stellen leerstoel Disability Studies, waarin samengewerkt zal worden met internationale disability studies programma's. Het ontwikkelen van een onderzoeksinfrastructuur, waaronder panels van mensen met beperkingen, biedt een belangrijke basis voor het uitvoeren van de kennisagenda. Monitoring van burgerschap en mensenrechten, aansluitend bij de CRPD, is hierbij een krachtig instrument, zo blijkt internationaal (DRPI, 2011). Betrouwbare en accurate gegevensverzameling vanuit een contextueel model van disability, met een cross-disability en interdisciplinair perspectief draagt bij aan sociale

verandering: het versterken van de positie van mensen met beperkingen in de samenleving en een meer inclusieve en gelijkwaardige samenleving.



LITERATUUR- LIJST

- Abma, T., van de Ven, L., Adriaanse, E. & Widdershoven, G. (2004). Dialoog over onderzoek in en met de Dwarsleesie Organisatie Nederland. Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. *Medische Antropologie* 16 (1): 35-55.
- Abma, T., Nierse, C., Adriaanse, E. & Widdershoven, G. (2006). Onderzoekssturing door patiëntenverenigingen. Over de waarde van een stappenplan voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. *Medische Antropologie* 18 (1): 213-231.
- Albrecht, G.L., Seelman, K.D., Bury, M. (2001). *Handbook of Disability Studies*. London/California: Sage Publications.
- Altman, B.M. (2001). Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications. In: *Handbook of disability studies* (G.L. Albrecht, K.D. Seelman, M. Bury (eds)). California/London/New Delhi: SagePublications.
- Baart, I. (2002). *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Proefschrift. Assen: Van Gorcum.
- Barnes, C. Oliver, M., Barton, L. (eds) (2002). *Disability Studies Today*. Oxford: Blackwell Publishers Inc.
- Blume, S. (2009). Disability studies in the Netherlands. New paradigms in disability research: a UK-Latin America conference. Quito, Ecuador, June 22-24 2009.
- Blume, S. & Catshoek, G. (2003). De patiënt als medeonderzoeker. Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15 (1): 183-204.
- Blume, S. & Hiddinga, A. (2010). Disability Studies as an academic field: Reflections on its development. *Medische Antropologie* 22 (2): 225-236
- Brown, S.C. (2001). Methodological Paradigms That Shape Disability Research. In: *Handbook of disability studies* (G.L. Albrecht, K.D. Seelman, M. Bury (eds)). California/London/New Delhi: SAGE Publications.
- Devlieger, P. (2005). *Generating a cultural model of disability*. Paper presented at the 19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA), Geneva, Switzerland.
- Devlieger, P., Rusch, F. & Pfeiffer, D. (2007). Rethinking disability as same and different! Towards a cultural model of disability. In: Devlieger, P., Rusch, F. & Pfeiffer, D. (eds). *Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities* Antwerpen: Garant.
- DRPI, Disability Rights Promotion International (2011). *Working to establish a monitoring system to address disability discrimination globally*. Retrieved from: <http://drpi.research.yorku.ca/about>
- Fougeyrollas, P. & Beauregard, L. (2001). Disability: An Interactive Person-Environment Social Creation. In: *Handbook of disability studies* (G.L. Albrecht, K.D. Seelman, M. Bury (eds)). California/London/New Delhi: SAGE Publications.
- Geertz, C. (1984). From the native's point of view: On the nature of anthropological understanding. In: *Culture Theory: Essays on Mind, Self, and Emotion*. Richard A. Schweder and Robert A. LeVine, eds. Pp: 123-136. Cambridge: Cambridge University Press.

- Gennep, A. van
(1994). *De zorg om het bestaan. Over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning*. Amsterdam/Meppel: Boom.
(2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving*. Over paradigma's van verstandelijke handicap. Amsterdam: Boom.
- Gleeson, B.
(1997). Disability studies: A historical materialist view. *Disability & Society* 12 (2): 197-202.
- Goodley, D. & Hove, G. van
(2005). *Another disability studies reader? People with learning difficulties in a disabling world*. Antwerp/Ampeeldoorn: Garant.
- Goodley, D.
(2011). *Disability Studies. An interdisciplinary introduction*. London, Thousand Oaks, New Delhi, Singapore: Sage.
- Gustavsson, A.
(2001). Studying personal experiences of disability - What happened to verstehen when einföhlung disappeared? *Scandinavian Journal of Disability Research* 3 (3): 29-40.
(2004). The role of theory in disability research - springboard or strait-jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research* 6 (1): 55-70.
- Houten, D. van
(2000). Inclusief burgerschap en sociale rechten. *Humanistiek* 3 (1).
(2004). *De gevarieerde samenleving*. Over gelijkwaardigheid en diversiteit. Utrecht: De Tijdstroom.
(2007). Disability Studies: het komt er in Nederland maar niet van. *Humanistiek* 30 (8).
- Hove, G. van & Devlieger, P.
(2005). *Sociaal-Cultureel model. Over Handicap, beperking en burgers: het sociaal en cultureel model*. <http://www.gripvzw.be/sociaalcultureelmodel/> [28.09.2010].
- Hove, G. van
(2009). *Disability Studies. Basisteksten uitgediept*. Antwerpen-Ampeeldoorn: Garant.
- Hughes, B. & Paterson, K.
(1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society* 12 (3): 325-340.
- Hughes, B.
(2007). Being disabled: towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society* 22 (7): 673-684.
- Jakubowicz, A. & Meekoscha, H.
(2002). Bodies in motion: Critical issues between disability studies and multicultural studies. *Journal of Intercultural Studies* 23 (3): 237-252.
- Kool, J.
(2008). *Tijd voor Disability Studies in Nederland. Voorbereidende notitie voor een onderzoeks- en onderwijsprogramma Disability Studies in de Nederlandse context*. Utrecht/Den Haag: handicap + studie/ZonMw.
(2009). *Disability Studies in Nederland. Op het snijvlak van kennis, uitwisseling en belangen*. Utrecht: Disability Studies in Nederland.
- Klop, R., van Kammen, J. & van Eck, E.
(2004). Patiënten doen mee bij ZonMw! *Medische Antropologie* 16 (1): 5-19.
- Linton, S.
(1998). *Claiming Disability, Knowledge and Identity*. New York: University Press.
- Llewellyn, A. & Hogan, K.
(2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society* 15 (1): 157-165.

- Marshall & Rossman
(1995). *Designing Qualitative Research*. London/New Delhi: Sage Publication, Thousand Oaks.
- Meekosha, H.
(2004). Drifting down the gulf stream: navigating the cultures of disability studies. *Disability & Society* 19 (7): 721-733.
- Mercer, G.
(2002). Emancipatory Disability Research. In: *Disability Studies Today* (Barnes, C. Oliver, M., Barton, L. (eds)). Oxford: Blackwell Publishers Inc.
- Mulvany, J.
(2000). Disability, impairment or illness? The relevance of the social model of disability to the study of mental disorder. *Sociology of Health & Illness* 22 (5): 582-601.
- NWO, Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
(2011). *Bruggen Bouwen. Onderzoekers over hun ervaringen met interdisciplinair onderzoek in Nederland*. Retrieved from: http://www.nwo.nl/nwohome.nsf/pages/NWOA_6XYDNE
- Oliver, M.
(1996). *Understanding disability, from theory to practice*. London: Macmillan.
(1990). *The Politics of Disablement*. New York: Palgrave Macmillan.
- Paterson, K. & Hughes, B.
(1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society* 14 (5): 597 - 610.
- Pfeiffer, D.
(1998). The ICDH and the need for its revision. *Disability & Society* 13 (4): 503-523.
- Pinder, R.
(1995). Bringing back the body without the blame? The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of Health & Illness* 17 (5): 605-631.
- Rioux, M.H.
(1997). "When Myths Masquerade as Science: Disability Research from an Equality-Rights Perspective. In: Barton and Mike Oliver (eds.) *Disability Studies. Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press.
(2007). Disability: the place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research* 41 (2): 102-111.
- Rip, A.
(2005). Om de kwaliteit van ervaringskennis. In: *Ervaren en weten*. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek.
- Schippers, A.
(2010). Quality of Life in Disability Studies. *Medische Antropologie* 22 (2) 277-288.
- Shakespeare, T.
(2006). *Disability rights en wrongs*. London/New York: Routledge.
- 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.
- Stone, E. & Priestley, M.
(1996). Parasites, Pawns and Partners: Disability Research and the Role of Non-Disabled Researchers. *The British Journal of Sociology* 47 (4): 699-716.
- Thomas, C.
(2002). Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In: Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (eds) *Disability Studies Today*. Oxford: Blackwell Publishers.

- Townsend, C.A.
(2011). A Research Agenda for Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8 (2) 113-124.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R.
(2002). From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes. In: J. Paul, C. D. Lively & A. Cranston-Gingras (eds.) *Professional issues in special education: Intellectual, ethical, and professional challenges to the profession*. Westport, CT: Greenwood Publishing Group, Inc., Ablex Publishing, pp. 83-117.
- UN (United Nations)
(2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Ville, I. & Ravoud, J-F.
(2007). French Disability Studies: Differences and Similarities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 9 (3): 138-145.
- WHO (World Health Organization)
(1993). *WHOQoL Study Protocol*. Geneve: WHO
(2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneve: WHO
(2011). *World Report on Disability*. Geneve: WHO
- Wijnen, A. van
(1996). Men wordt niet gehandicapt geboren. *In: Trots en Treurnis. Gehandicapt in Nederland*.
(2009). *Disability Studies en aanverwante initiatieven in Nederland. Een inventarisatie*. Utrecht/Den Haag: handicap + studie/ZonMw.
- Williams, G.
(2001). Theorizing Disability. In: G.L. Albrecht, K.D. Seelman, M. Bury (eds) *Handbook of disability studies*. California/London/New Delhi: SAGE Publications.
- Wit, M. de
(2004). 'Bemoei je met je eigen zaken!' Partnerschap in onderzoek: een positiebepaling binnen de reumatologie. *Medische Antropologie* 16 (1): 21-35.
- Witz, A.
(2000). Whose Body Matters? Feminist Sociology and the Corporeal Turn in Sociology and Feminism. *Body & Sociology* 6 (1): 1-24.
- Yaruss, J.S. & Quesah, R.W.
(2004). Stuttering and the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): An Update. *Journal of Communication Disorders* 37: 35-52.
- ZonMw
(2006). *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Den Haag:

Colofon

Dit is een uitgave van Disability Studies
in Nederland.

AUTEURS

Silke Hoppe
Jacqueline Kool
Alice Schippers
met dank aan Evelien Westerbeek van Eerten
en Judith Jansen

GRAFISCH ONTWERP

twee PK, Utrecht

DTP/LAY-OUT

Bert Brinkman Grafische Vormgeving, Harderwijk

Disability Studies in Nederland

www.disabilitystudies.nl

info@disabilitystudies.nl

© Disability Studies in Nederland, 2011

Het overnemen van tekst is toegestaan, met
bronvermelding.

DISABILITY STUDIES

in Nederland

www.disabilitystudies.nl

info@disabilitystudies.nl