

Inleiding

Steeds vaker werd een beroep gedaan op de expertise van de leerstoel bij thema's als participatieve onderzoeksmethodes, DS & het sociale model, arbeidsparticipatie en Family Quality of Life. Dit resulteerde in o.a. het geven van gastcolleges, trainingen en workshops voor zorgorganisaties, UWV, gemeenten, ministeries, universiteiten en hogescholen.

De noodzaak van de continuïteit van de leerstoel en het vormen van een beweging en samenwerking rondom het vakgebied Disability Studies wordt onderstreept en aangepakt:

- 1) Inhoudelijke gemeenschappelijke belangen bundelen waarbij de leerstoel Disability Studies als bindmiddel kan dienen. En op basis van de gemeenschappelijkheid en urgentie van de thema's een plan van actie genereren. In de vorm van scholing, onderzoek en zaken aankaarten/acties richting overheid.
- 2) Inzetbaarheid ervaringsdeskundigheid & 'Nothing without us about us'
- 3) Netwerk van zorgorganisaties, onderzoekers/ervaringsdeskundigen, ambassadeurs DS betrekken om wetenschappelijke en maatschappelijke toegevoegde waarden te kunnen leveren.

Een aantal meerjarige projecten zorgden voor continuïteit in 2019 en verder: het NPG onderzoeksproject 'Samen werken Samen' leren met het daaraan het gekoppelde promotietraject, de verdere ontwikkeling van onderwijsmateriaal, inclusieve gemeenten projecten, internationale samenwerking in bijvoorbeeld Family Quality of Life projecten in Ethiopië en het Fathers project met Europese onderzoekers en het doorlopende UWV scholingsprogramma dat in 2019 werd aangevuld met een 3 daags verdiepingsprogramma.

De leerstoel Disability Studies heeft een grote aantrekkingskracht in zowel thema's als in werkwijzen. Het onderzoekaanbod rondom de leerstoel biedt mogelijkheden om een carrière in het wetenschappelijke veld te starten. Vanuit de leerstoel kwamen AIO en Post Doc posities beschikbaar. Mensen met ervaringskennis worden waar nodig door DSiN gefaciliteerd en/of ondersteund bij het opstarten/uitvoeren van een promotietraject of project. Voorbeelden hiervan zijn; de samenwerking met o.a. de LFB in het onderzoek 'Samen werken Samen leren,' de samenwerking in de inclusieve gemeenten, en een FQoL onderzoek naar de invloed van muziek op kinderen met EMB. DSiN bleef ook in 2019 een platform waarin artikelen, onderzoeksresultaten, vlogs en blogs gedeeld worden van mensen die zich actief inzetten voor een inclusieve samenleving.

In een schema staan de pijlers van ons vakgebied genoemd, te weten: onderzoek, onderwijs en kennisdeling, met de daarbij behorende projecten en activiteiten in 2019. Een aantal projecten daarvan zijn kortdurend, een aantal projecten beslaan meerdere jaren. Als laatste worden de activiteiten op het gebied van de infrastructuur genoemd: die houden de pijlers in de lucht.

Schema activiteiten & thema's 2019

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

A. ONDERZOEK	ACTIVITEITEN
1. Quality of Life	
<p style="text-align: center;">1a. Family Quality of Life</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 2 promotietrajecten rond families (Families met NF1, Siblings) - Bijeenkomsten onderzoeksgroep Family & Disability - Fathers Project, internationaal project met Erasmus studenten - Vervolg Ethiopia project i.s.m. LRI, inclusief stage project
<p style="text-align: center;">1b.. Living labs / inclusieve gemeenten</p>	<ul style="list-style-type: none"> - De inclusieve stad Almere als onderzoeksdomein: de praktijk als wetenschap v.v. thema's: belonging & inclusie in het ZonMw implementatie project VOOR ELKAAR - De inclusieve stad Geldermalsen als onderzoeksdomein: de praktijk als wetenschap v.v. Thema's: belonging & inclusie, arbeidsparticipatie - Onderzoek & bijeenkomst – politieke ambtsdragers met een beperking
2. Arbeidsparticipatie	<ul style="list-style-type: none"> - Woudhuis in Apeldoorn, onderzoeksproject - Deelname aan expert panel project "User driven innovation of technology for inclusion of person with intellectual disabilities in work life", Department of Information Systems / Centre for e-health. University of Agder & Norwegian Research Council. 2017- 2020. Deelname congres 2019 - Onderzoek & artikel het DS perspectief op arbeidsparticipatie - onderzoek TOS Fabriek i.s.m. Kentalis
3. Creatieve onderzoeksmethoden	
<p style="text-align: center;">3a. Participatief onderzoek</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 1 promotieonderzoek coöperatieve onderzoeksmethoden ihkv van het NPG project 'Samen werken, samen leren' in samenwerking met co-onderzoeker/ervaringsdeskundige - 1 promotietraject rond concept 'ervaringswerkers' - 1 Promotietraject rond 'digi-contact' ism Philadelphia - 1 promotietraject over ethnografie - Stageonderzoek – participatie in bestuur SPZ - Participatief onderzoek bij Ipse de Bruggen
<p style="text-align: center;">3b. Creatieve onderzoeksmethoden</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Deep Down project (kunstproject) - Serie muzikale verwenconcerten voor families met gezinsleden met EMB, inclusief stageonderzoek - Samenwerking/lezing The Otherabilities (creatieve organisaties & festival)

ONDERWIJS	ACTIVITEITEN
<p>Onderwijsprogramma</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Onderwijsprogramma: plan van aanpak onderwijs vanuit de leerstoel, ontwikkelen lesmateriaal & toegankelijke onderwijs module - CABRIO trainingen over participatieve en creatieve onderzoeksmethoden - Coördinatie onderwijs vanuit leerstoel cq inbedding DS in huidig VU onderwijsprogramma In aansluiting daarop: Gastcolleges binnen bestaande modules VU - Begeleiding stagiaires bij DSiN (en via) Leerstoel DS - MIDDIN scholingsprogramma met gastsprekers en werkcolleges - Scholingsbijeenkomsten visiting Professor (2019) - Beoordelen van proefschriften, masterscripties, abstracts - Bijdrage aan research seminars Amsterdam UMC - Scholingsprogramma & verdiepingsprogramma 2019 voor UWV/SMZ en werkbedrijf UWV - IASSIDD Academy workshops - Op verzoek: <ul style="list-style-type: none"> - Disability Studies gerelateerde trainingen op maat - Incompany opleidingsprogramma's - Gastcolleges/ presentaties

C. KENNISNETWERK	ACTIVITEITEN
<p>Bijeenkomsten, congressen DSiN & Leerstoel Disability Studies</p> <p>Commissies, raden, groepen</p> <p>(Internationale) samenwerking</p> <p>Publicaties Leerstoel Disability Studies</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Twee DS bij de borrel lezingen - Symposium Disability Studies met partners/netwerk - Onderzoekers Platform Inclusie en belonging - Promovendi en onderzoekers bijeenkomsten - (werk)bijeenkomsten zorgorganisaties/partners leerstoel - Adviesraad KCVG - Erkenningscommissie Interventies Langdurige Zorg (Vilans) - Executive Committee IASSIDD (Vice-President for Europe) - Voorzitter onderzoeksgroep Quality of Life - POS commissie - VIP groep Almere - Inclusie groep Geldermalsen - Congressen en werkbezoeken/ Lezingen en presentaties op verzoek - Bijdragen Preconference & World IASSIDD Conference Glasgow 2019 - Bijdragen aan Research Seminars VUmc/ ontwikkelingspedagogiek VU - Kennisplein Gehandicaptensector: disseminatie n.a.v. projecten - Universiteit in Addis Ababa en Debre Markos in Ethiopia: gastcolleges - Konekt, België: Trainingen samenstellen en geven op vraag van Konekt in Vlaanderen - Onderzoek en project gerelateerde artikelen, blogs en vlogs op de website & Markant, kennisplein Gehandicaptensector - Onderzoekspublicaties & journals
D. INFRASTRUCTUUR	ACTIVITEITEN
<p>Acquisitie</p> <p>Communicatie</p> <p>Administratieve verantwoording & evaluatie Secretariële & (financiële) administratie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Acquisitie leerstoel - Bijeenkomsten t.b.v. (potentiële) partners - Afspraken met (potentiële) partners - 5 jaren plan Leerstoel (2019- 2023) - Communicatie t.a.v. de activiteiten op de website van DSiN en Metamedica - Algemene leerstoel communicatie (website, social media, print media) - Digitale nieuwsbrief, 2x per jaar - Communicatie i.s.m. Kennisplein gehandicaptensector - Verantwoording naar partners - Overleg met financiële partners leerstoel, Metamedica - Begeleiden team, projectmedewerkers & studenten

Uitgelicht nieuwe projecten 2019

Verschillende nieuwe initiatieven zijn in 2019 gestart:

- Implementeren met Impact (ZonMW Voor Elkaar programma)
- Participatie Onderzoek 'Onderweg naar zelf kiezen' i.s.m. Ipse de Bruggen,
- Vergelijkend onderzoek 'participatie van mensen met een structurele functionele beperking in de politiek in omringende Europese landen.' Slotbijeenkomst i.s.m BZK, zomer 2019
- 'Technologie voor inclusie' t.b.v. pilot met app Ebb (UWV)
- Onderzoek Family Quality of Life
- Aanvraag Platform Participatief Onderzoek (ZonMw)
- InnArbeidProject Noorwegen

We benutten hiervoor de (inter)nationale netwerken waarmee we verbonden zijn.

Lopende promoties in 2019

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

Families met NF1 - Irene Caubo

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

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

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

E-support: de werkzaamheid van DigiContact - Miriam Zaagsma

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

Ervaringsdeskundigheid met andere ogen - Leendert van de Merbel

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

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

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

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

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

Publicaties 2019

Wetenschappelijke publicaties

Zaagsma, M., Volkers, K.M., Schippers, A.P., Wildschut, J.A. & Van Hove, G. (2019). An Exploratory Study of the Support Needs in 24/7 Online Support for People With Mild Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. DOI: 10.1111/jppi.12275

Brown I., Brown R.I., Schippers, A.P. (2019). Quality of Life Perspective on the New Eugenics *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. DOI: 16(2): 121-126

Baart, J., Schippers, A.P., Meta, M. (2019). Quality of Life of Persons with Disabilities in Southern Nations, Nationalities, and Peoples' Region, Ethiopia. *Journal Disability, CBR & Inclusive Development* . Vol 30, No 3 (2019)

Overige publicaties

Sergeant, S. (2019). Samen werken, samen leren: een hefboom voor echte dialoog en samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen. *Kwalon*. DOI:24 (2): 13-16

Sergeant, S., Merbel van de, L. (2019) De glazen deur. *Kwalon*. DOI:24 (2): 6-8

Franssen, L. (2019). Breaking the glass ceiling for people with intellectual disabilities. Drawing lessons from a qualitative case study on inclusiveness in an organizational board. *Internship report*.

Heuvel van den, N. (2019). Musical behaviour and Sibling Quality of Life Exploring the role of Musical Behaviour as a Joint Activity for Siblings of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Masterthesis*.

Trackrecord 2019 **DSiN & Leerstoel Disability Studies**

Troost, M. (2019). The impact of family-based approaches aimed at prevention and sustainable selfmanagement of disabilities on persons affected by lymphatic filariasis (LF) and podoconiosis and their family members in the Amhara region, Ethiopia. A mixed methods study. *Internship report*.

Zaagsma, M. (2019). Factsheet: Wetenschappelijk onderzoek naar DigiContact. Deelstudie 1: DigiContact inzetbaar voor een brede diversiteit aan ondersteuningsbehoeften. Factsheet voor Philadelphia Zorg.

Zaagsma, M. (2019). Factsheet: Onderzoek naar DigiContact. Deel 1: Waar helpt DigiContact mee? *Factsheet voor Philadelphia Zorg*.

Disability Studies In de media

Onder het thema Inclusie en diversiteit, *website Movisie*, verscheen het artikel 'Hoge drempels voor mensen met een beperking bij toegang overheidsdienstverlening' (Radboud Engbersen, augustus 2019). Een interview met Alice Schippers.

In het februarinummer 2019 van het tijdschrift Markant verschijnt het artikel 'Achtergrond ervaringsdeskundigheid met interviews met Henriëtte Sandvoort en Sofie Sergeant.

In 2019 verzorgden Henriëtte Sandvoort en Sofie Sergeant als gastcolumnisten de rubriek 'Ervaringskennis' in het tijdschrift Markant:

Samen in de Cabrio – februari 2019

Natte ogen – juni 2019

Moeilijk en makkelijk tegelijk – september 2019

Inclusief onderzoek, hoe moeilijk is dat? – december 2019

Blogs op de Disability Studies in Nederland website

Sinds januari 2016 worden er maandelijks blogs geschreven op de DSiN website in de blogreeks 'Daar waar het raakt'. Een blogreeks geschreven door mensen uit het netwerk van Disability Studies en over datgene wat hen raakte in hun onderzoek, in de praktijk en in het onderwijs. Datgene wat inspireerde, knelde of schuurde. Met jezelf, met de maatschappij, met wetenschappelijke kaders. Raakvlakken.

Overzicht in 2019:

Het klikt - Gert Rebergen

Herfst in Barcelona – Inge Redeker

Gewoon een vader met een kind, dat is het – Majoska Berkelaar

Op weg naar zelf kiezen – Marion Matthijssen

The Otherabilities in Amsterdam – Eva Fotiadi

Making Space for disabled people in political life – Mitzi Waltz

Probeer het glazen plafond te breken – Lieke Franssen

Lange termijn impact – Meike Troost

Iemand de ogen openen – Noëlle van den Heuvel

Little Big Voices – Olga Múries Cantán

Mind the Gap – Diederik Weve

Vlogs

Onderzoeker Sofie Sergeant en co-onderzoeker Henriëtte Sandvoort doen sinds 2016 verslag via het Kennisplein Gehandicaptensector. Ze delen wat ze meemaken in het onderzoeksproject Samen Werken Samen Leren via vlogs en logboeken. In 2019 maakten ze de laatste serie vlogs.

<http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/neem-een-uniek-kijkje-in-de-borrelende-keuken-van-onderzoek.html>.

info@disabilitystudies.nl | www.disabilitystudies.nl | NL07 ABNA 044.64.59.909 | KvK 54031885 |