

Disability Studies in de Lage Landen



Geert Van Hove

Alice Schippers

Mieke Cardol

Elisabeth De Schauwer

(Red.)

Gelport

Inhoud

Situering	7
<i>Geert Van Hove, Mieke Cardol, Alice Schippers & Elisabeth De Schauwer</i>	
Disability Studies	12
Successen en dilemma's	
<i>Ingrid Baartt & Robert Maier</i>	
In de kijker	32
Disability Studies en interpretatieve, creatieve onderzoeksmethoden	
<i>Lien Claes</i>	
Disability in tijden van de participatiesamenleving	49
Een kritische blik naar het streven naar geluk en onafhankelijkheid vanuit Disability Studies perspectief	
<i>Silke Hoppe</i>	
Faal samen, faal snel, faal beter!	61
Een cybernetische benadering van participatie door ervaringsgerichte co-design	
<i>Lieven De Couvreur, Walter Dejonghe, Katrien De Munck, Jan Detand, & Richard Goossens</i>	
Goede verstaanders	81
Wederzijdse articulatie en de stem van mensen met dementie	
<i>Ruud Hendriks, Annette Hendrikx, Ike Kamphof & Aagje Swinnen</i>	
Implicaties voor het onderwijs	100
Hbo-studenten gezondheidszorg ontmoeten mensen met een verstandelijke beperking	
<i>Inge Bramsen & Mieke Cardol</i>	
Voorbij verbergen of vieren	111
Een studie naar het bewerken van het uiterlijk van hulpmiddelen door gebruikers	
<i>Maartje Hoogsteyns & Hilje van der Horst</i>	
Bouwen in buurten. Wil je meedoen? En meebepalen?	129
Evaluatie proefproject Inclusieve Stripheldenbuurt	
<i>Edwin Luitzen De Vos & Alice Schippers</i>	
De dialoog ondertiteld met beelden	151
<i>Sofie Sergeant & Lien Verreyt</i>	

Waar onderzoek en kunst elkaar ontmoeten	191
De performatieve en deregulerende kracht van verhalen	
<i>Tina Goethals</i>	
Naar een nieuwe interpretatie van het begrip 'inclusief onderwijs'	201
Artikel 24 van het VN Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap en dove gebarentaligen	
<i>Maartje De Meulder</i>	
(Dis)abilities op het werk	229
Inspirerende verhalen van verpleegkundigen, vroedkundigen, ingenieurs en leraren	
<i>Matthijs van Trigt, Katrien De Munck, Elisabeth De Schauwer & Meggie Verstichele</i>	
Feeling for the game	245
Een verkenning van het begrip ervaringskennis binnen 'disability gerelateerd' onderzoek	
<i>Jacqueline Kool, Jenny Boumans, Merel Visse, Inge Bramsen & Truus Teunissen</i>	
Eén en één is vijf	266
De kracht van samenwerking met ervaringsdeskundigen in onderzoek	
<i>Hanneke Van Lieshout</i>	
Ik breng mezelf in als onderzoeker	277
Van participatief naar participierend onderzoek	
<i>Inge Van de Putte & Elisabeth De Schauwer</i>	
Voorbij de lege burcht	296
De mogelijkheid van contra-metaforen in representaties van ruimte in gefilmde persoonlijke documenten over autisme	
<i>Hannah Ebben</i>	
E-health bij burgers met een verstandelijke beperking	304
Beschrijving van de ontwikkeling van een digitaal programma	
<i>Esmee Vijfhuizen & Karen M. Volkers</i>	
Handicap in Nederland	320
Een beknopt historisch overzicht van benaderingen van mensen met een beperking in het moderne Nederland	
<i>Luc Brants, Paul van Trigt & Alice Schippers</i>	
De worsteling tussen kracht en kwetsbaarheid	334
Een tegendraads verhaal van iemand met een ziekte en beperking	
<i>Truus Teunissen, Merel Visse & Tineke Abma</i>	
Uitleiding	354
<i>Geert Van Hove, Alice Schippers, Mieke Cardol & Elisabeth De Schauwer</i>	
Over de auteurs	356

Situering

Geert Van Hove, Mieke Cardol, Alice Schippers & Elisabeth De Schauwer

Het boek dat je net hebt opengeslagen, is het product van een boeiend traject. Aan de Universiteit Gent in samenwerking met Disability Studies in Nederland werd een 'intern congres' georganiseerd (2014). Tijdens deze bijeenkomst gingen Disability Studies onderzoek(st)ers uit Nederland en Vlaanderen met elkaar in dialoog en werden onderzoekservaringen en resultaten uitgewisseld. Dit alles gebeurde bovendien in het bijzijn van vierdejaarsstudenten die aan de UGent het opleidingsonderdeel Disability Studies volgden, wat voor een extra dynamiek zorgde.

Na het inspiratieve congres vatten de organisatoren al snel het plan op om een boek samen te stellen vanuit de teksten die tijdens die dag waren voorgesteld. Dat plan werd ook buiten het team van de congresorganisatoren met ontzettend veel enthousiasme onthaald en al snel kwamen ook verzoeken en teksten binnen van onderzoekers die niet hadden deelgenomen aan de Gentse bijeenkomst. Zo kwam dit dik boek organisch tot stand en presenteert het de Disability Studies in de Lage Landen zoals die op dit moment beoefend worden. Of er al dan niet specifieke kenmerken verbonden zijn aan Disability Studies in de Lage Landen, is een vraag die in het laatste hoofdstuk van dit boek gesteld en uitgediept zal worden.

We willen eerst ingaan op de vraag die ons dikwijls gesteld wordt, namelijk: wat is Disability Studies eigenlijk?

Disability Studies is een relatief jong wetenschapsgebied dat het fenomeen 'disability' in verschillende contexten bestudeert en daarbij uitdrukkelijk kiest voor een interdisciplinaire en een cross-disability aanpak (Goodley, 2010). Naast die interdisciplinaire praktijk doet Disability Studies ook expliciet en bewust aan coöperatief onderzoek (Nind, 2014). Zo werken de meeste onderzoeksprojecten nauw samen met personen met een beperking zelf en/of met (organisaties van) ouders en naasten van kinderen met een beperking. Dit laatste houdt in dat er naast het wetenschappelijke aspect ook ontzettend veel aandacht uitgaat naar de maatschappelijk-politieke relevantie van het werk. Disability Studies sluit nauw aan bij het mensenrechtendiscours (zie www.un.org/disabilities).

Het kost Disability Studies scholars geregeld heel wat moeite om aan de buitenwereld duidelijk te maken dat Disability Studies geen interesse heeft in het bestuderen van verschillende stoornissen. Integendeel, de term 'disability' gaat in oorsprong terug naar een fenomeen dat ontstaat

wanneer iemand met een beperking/stoornis/label op een negatieve manier geconfronteerd wordt met gebouwde, fysieke, sociale, georganiseerde en culturele omgevingen. Dergelijke op zijn minst onaangename confrontaties ontstaan omdat een groot deel van de huidige fysieke en sociale samenleving bestaat en voorzien is voor een '(imaginaire) normaal persoon (Goodley & Runswick-Cole, 2012a). Dit soort 'vanzelfsprekendheden' en de natuurlijke/onzichtbare focus op 'normaliteit' in onze fysieke en sociale samenleving wordt dikwijls geduid met het concept 'ableism'¹ (Campbell, 2008). Toegankelijkheidsproblemen, uitsluiting, stigmatisering, niet serieus genomen worden, enzovoort zijn dan ook dikwijls het gevolg van ableism.

Disability studies scholars zijn lange tijd blijven hangen in een 'modellenstrijd'². De laatste jaren zien we – gelukkig – steeds meer dat er een andere discussie gevoerd wordt. Deze discussies zijn constructiever (ze worden niet langer beheerst door het zoeken naar tegenstellingen tussen de medische modeldenkers enerzijds en de sociaal modeldenkers anderzijds) en creatiever. Zo wordt aanvaard dat verschillende modellen naast elkaar mogen bestaan of met elkaar gecombineerd kunnen worden (zie het culturele model, De Vlieger e.a., 2003). Deze nieuwe en open discussies laten bijgevolg meer bevraging 'van buitenaf' toe: zo ga je in dit boek bijvoorbeeld een hoofdstuk terugvinden dat vragen stelt bij het (zo maar) opnemen van de Doven binnen het VN Verdrag voor personen met een beperking. Deze nieuwe openheid laat ook samenwerking toe met 'anderen' zonder dat disability als fenomeen geclaimd wordt door sociologen, psychologen, therapeuten, enzovoort. Ook designers (zie <http://designforeveryone.howest.be>), ervaringsdeskundigen, mode-ontwerpers (zie the Wardrobe Studies at Ryerson University, School of Disability Studies), en historici (zie Atkinson, Johnson & Walmsley, 1998), blijken met 'disability' als fenomeen een nieuwe bron voor onderzoek te kunnen aanboren. Het moet van bij het begin van dit boek duidelijk zijn dat we vooral uit dit samenspel van verschillende disciplines willen leren.

Deze openheid laat ons toe 'disability' te begrijpen als een complex en relationeel fenomeen (Goodley & Runswick-Cole, 2012). Bij talrijke mensen met een label (zie de gemodificeerde labelingstheorie) zijn er ook duidelijk lichamelijke roots die aandacht verdienen³: er is pijn, er is een 'onwillig lichaam', er is een lichaam waar men zich zorgen om maakt, en er is vooral een 'embodied cognition' (zie Shapiro, 2014) – lichaam en cognitie zijn in ons denken onafscheidelijk. We worden bepaald door lichamelijke én mentale ervaringen, talenten én restricties.

De nieuwe openheid legt ook heel wat nadruk op de historische situering van het fenomeen 'disability'. Wat 'normaal' is, wat er van mensen wordt verwacht, hoe bepaalde groepen gevormd worden, hoe men mensen representeert, enzovoort is niet te begrijpen als we geen dwarsverbindingen maken met bijvoorbeeld de positionering van 'freaks' (Bogdan, 1988) of met de impact die de eugenetica heeft gehad met studies als die van de Kallikaks (Smith & Wehmeyer, 2012). Onze collega's historici kunnen hier de leiding nemen en ons helpen bij het bevechten van 'romantisierende' beelden, bijvoorbeeld dat het vroeger sowieso beter leven was voor mensen met een beperking (De Veirman, 2014).

Gezien de globalisering (zie *Third World Quarterly*, 2014. Special Issue: Disability and the Global South, vol.32, 8) wordt het ook duidelijk dat disability best begrepen wordt ten aanzien van de culturele context waarin het zich manifesteert. Al te lang heeft Disability Studies zich té beperkt opgesteld. Sommige collega's (zie Meekosha & Soldatic, 2011) roepen dan ook op om het werkveld niet langer te beperken tot de levenssfeer van de blanke, westerse middenklasse. Deze 'culturele turn' laat ook toe om de relatie tussen het fenomeen disability en verschillende religieuze contexten te bestuderen (zie Miles, 2002).

Daarnaast biedt het ernstig nemen van de effecten van globalisering ook heel wat opportuniteiten om het steeds duidelijker wordende verband tussen 'armoede' en 'disability' beter te begrijpen. (zie Hall, 2012)

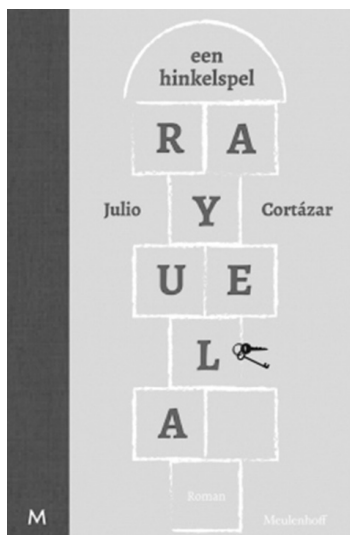
Sommige Disability Studies scholars pleiten voor 'feministische Disability Studies' (Hall, 2012; Kaffer 2013; Garland-Thomson 2005). In hun werk gaan ze op zoek naar gendergerelateerde aspecten van het fenomeen disability. Zo blijkt de zorg voor veel kinderen met een beperking bijvoorbeeld nog altijd een taak voor moeders (zie Traustadottir, 1995) Ook het aangaan van relaties, zo wordt betoogd, voor mensen met een beperking is 'gendergekleurd'. Zo concludeerden Jalal en Gabel (2012) dat het binnen bepaalde culturele contexten makkelijker is voor 'mannen met een beperking om een vrouw zonder beperking te huwen' – diezelfde vrouw wordt dan dikwijls ineens ook de persoonlijke assistente van haar man – dan dat het voor vrouwen met een beperking lukt om als 'volwaardig op de relatiemarkt' beschouwd te worden.

Genderaspecten, armoede, labeling, contexten, ableism, religies, lichamelijkeheid, hindernissen, vastgeroeste sociale structuren, fysieke ontoegankelijkheid, enzovoort. Het zijn slechts een paar van de puzzelstukken waarmee Disability Studies scholars samen met families en personen met een beperking zelf aan de slag kunnen. Voor velen is Disability Studies dan ook sterk gebaat met een 'intersectionele opstelling'.

Met hun activisme en onderzoekspraktijk hopen DS scholars vooral ook het 'oerbeeld van de autonome, alles zelf en alleen beslissende, ideale lichaamsmaten hebbende burger' ter discussie te kunnen stellen. Disability Studies gaat dan ook steeds meer over vragen als: 'wat is normaal?'; 'wie wordt in onze samenleving als een 'vol en waardig mens' beschouwd?' (zie Goodley & Runswick-Cole, 2014) maar ook 'wat is een rechtvaardige samenleving?' (zie Vehmas & Watson, 2013).

Tot slot van deze inleiding willen we kort stilstaan bij de vraag over hoe dit dikke boek nu best te lezen valt?

We willen de lezer graag aanmoedigen om het boek te benaderen in de geest van Julio Cortazars *Rayuela: een Hinkelspel* - een cultboek en een literaire parel uit 1966. Die roman wordt vaak omschreven als een literair experiment, omdat hij letterlijk op verschillende manieren kan worden gelezen: de opeenvolging van de hoofdstukken is namelijk niet strik voorgeschreven. De lezer kan ze dus lineair lezen (hoofdstuk na hoofdstuk), maar hij of zij mag het boek evengoed opvatten als een hinkelspel en van voor naar achter en heen en weer springen.



Figuur 1: Hinkelspel

Zo zullen sommige lezers meer houvast willen en het boek het liefst thematisch opdelen. Ze kunnen dan bijvoorbeeld hoofdstukken samenbrengen waar ‘onderzoeksmethoden en methodologie’ centraal staan (bv. hfdst 3-5-9), ‘onderwijs’ (bv. hfdst 7-12-13) of ‘sociaal-culturele contexten’ (bv. hfdst 4-13).

Andere lezers gaan misschien liever op zoek naar ‘nieuwe methoden van onderzoek’ of interdisciplinaire aanpakken. Deze lezers kunnen dan bijvoorbeeld lezen over ‘co-operatief onderzoek’ (bv. hfst 5- 10 -15), maar ook over ‘co-design’ (bv: hfst 5) of over ‘participerend onderzoek’(bv: hfdst 8 en 16).

Een extra-creatieve touch kan bijvoorbeeld teruggevonden worden in hoofdstukken 3 en 11.

Zij die vooral geïnteresseerd zijn in verbondenheid en participatie kunnen naar hoofdstukken 4-10-11-13-15-18 en 19 trekken (tijd/ruimte/samenleving/contexten); zij die de verbondenheid van onderzoekers zoeken, kunnen dan weer hoofdstukken 5 en 16 combineren.

Lezers die met (nieuwe) taal aan de slag willen en zelfs voorbij de taal willen raken, verwijzen we vooral naar hoofdstukken 6-11 en 17.

Voor die lezers die graag met diversiteit, voortdurende verandering, ‘in between’ ... bezig zijn, willen we in de geest van Alice in Wonderland (... at least I know who I *was* when I got up this morning, but I think I must have been changed several times since then ...) aanraden om met hoofdstukken 4-9-11-14 en 20 aan de slag te gaan.

Zoals we hierboven al stelden: vele leesparcours zijn mogelijk. We hopen dat u dit boek gewoon vaak ter hand neemt.

Noten

- 1 Sander Hilberink een Nederlandse onderzoeker met een beperking, noemt dit able-ism: 'het valide wereldbeeld'.
- 2 Vanuit de barrières die mensen met een fysieke beperking ondervonden werd disability studies lange tijd beheerst door een discussie die het moest mogelijk maken een onderscheid te maken tussen het medisch-individuele model en het sociale model. Dit laatste model legde vooral structurele problemen bloot die ingebakken zaten/zitten in 'systemen' (scholen, sociale zekerheid, gebouwde omgeving,...) en die als dé oorzaak werden gezien voor discriminatie en niet participatie. Dit sociaal model krijgt de laatste tijd heel wat kritiek: zo zou het collectieve 'wij' te weinig plaats laten voor individuele ervaringen – zo zou het sociale model ook 'het lichaam' negeren en verwaarlozen.
- 3 Over deze lichamelijke roots ontstaan er soms misverstanden. Sommige groepen bijvoorbeeld Deaf Studies (zie hoofdstuk van Maartje De Meulder in dit boek) scholars of Mad Studies scholars gaan ervan uit dat het sociale model een 'impairment' nodig heeft om het onderscheid met 'disability' te kunnen maken. Dat er zo een impairment wordt aangenomen neemt voor de Deaf Studies collega's alle legitimiteit weg voor hun pleidooi dat ze een 'cultureel-linguïstische' minderheid vormen en zich niet in eerste instantie 'disabled' voelen. Voor zij die de Mad Studies volgen (zie: Spandler, Anderson, Sapey, 2015) zou dit betekenen dat er een loutere chemische-biologische oorzaak voor 'gek zijn' kunnen vastgesteld worden; dit bevechten ze ten stelligste.

Literatuur

- Atkinson, D., Johnson, M., Walmsley, J. (1998). *Forgotten Lives: Exploring the history of Learning Disability*. London: British Institute of Learning Disability.
- Bogdan, R. (1988). *Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Campbell, F. (2008). Refusing Able(ness): a Preliminary Conversation about Ableism. *M/C Journal*, 11(3).
- Devlieger, P., Rush, F., & Pfeiffer, D. (2003). *Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant Uitgevers.
- De Veirman, S. (2014). *Breaking the Silence. On the cultural, formal and social integration of the hearing-impaired in East Flanders*, PhD UGent.
- Goodley, D. (2010). *Disability Studies: an Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2012a). The body as disability and possibility. Theorising the 'leaking, lacking and excessive' bodies of disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1-19.
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2012b). Reading Rosie: the postmodern dis/abled child. *Educational and Child Psychology*, 29(2), 53-66.
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2014). *Becoming dishuman: thinking about the human through Disability*. Discourse, Open Access.
- Hall, K. (2012). *Feminist Disability Studies*. Bloomington: Indiana University Press.
- Jalal, S., & Gabel, S. (2014). Physical Disability, Gender and Marriage in Jordanian society. *Review of Disability Studies*, 10, 1-2.
- Meekosha, H., & Soldatic, K. (2011). Human Rights and the Global South: the case of disability. *Third World Quarterly*, 32(8), 1383-1397.
- Miles, M. (2002). Some Influences of Religions on Attitudes towards Disabilities and People with Disabilities. *Journal of Religion, Disability and Health*, 6(2-3), 117-129.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive Research?* London: Bloomsbury Academic.
- Shapiro, L. (Ed.) (2014). *The Routledge Handbook on Embodied Cognition*. London: Routledge.
- Smith, D., & Wehmeyer, M. (2012). *Good Blood, Bad Blood: Science, Nature and the myth of the Kallikaks*. Washington: AAIDD.
- Spandler, H., Anderson, J., & Sapey, B. (2015). *Madness, Distress and the Politics of Disablement*. Bristol: Policy Press.
- Traustadottir, R. (1995). A mother's work is never done: constructing a 'normal family life'. In: S. Taylor, R. Bogdan & Z.M. Lutfiyya (Eds.) *The variety of community experience: qualitative studies of family and community life* (pp. 47-66). Baltimore: P.H. Brooks Pub. Co.
- Vehmas, S., & Watson, N. (2013). Moral wrongs, disadvantages and disability: a critique of critical disability studies. *Disability and Society*, 29(4), 638-650.