



STANDPUNTNOTA GRIP | DECEMBER 2015

**Disability Studies of aan  
onderzoek doen vanuit een  
recente kijk op handicap**

.....  
GRIP vzw | Koningsstraat 136 | 1000 Brussel  
T. 02/214 27 60 | [info@gripvzw.be](mailto:info@gripvzw.be) | [www.gripvzw.be](http://www.gripvzw.be)  
.....

## **Inhoud:**

1. Inleiding	3
2. Situering	4
3. Het ontstaan van Disability Studies	5
4. De eigenheid van Disability Studies	8
5. Aandacht voor nieuwe thema's binnen Disability Studies	11
6. Onderzoeksmethoden	13
7. De rol van ervaringsdeskundigheid	14
8. Standpunten en aanbevelingen GRIP	15

# 1. Inleiding

Disability Studies is een vrij recent onderzoeksdomein. Het is ontstaan in de jaren '70-'80 van de 20ste eeuw in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten. Eigen aan Disability Studies onderzoek is dat het wetenschappelijk onderzoek handicap ruimer benadert dan vanuit geneeskundige en orthopedagogische hoek. Onderzoek is gericht op hoe mensen leven met hun beperkingen, hoe er naar mensen met een handicap gekeken wordt en wat het effect is van deze kijk. Participatie binnen een inclusieve samenleving ligt aan de basis van Disability Studies. Ervaringsdeskundigheid neemt een centrale plaats in.

Vanuit haar visie pleit GRIPvzw ervoor om te evolueren van een zorgdenken naar een benadering van handicap vanuit een mensenrechtenperspectief. Onze activiteiten vertrekken vanuit de inclusiegedachte. Ervaringsdeskundigheid, kwaliteit van bestaan en volwaardige participatie vormen de pijlers van onze werking. Onze samenleving dient nog heel wat inspanningen te leveren om inclusie te realiseren, niet in het minst op het vlak van kijk op handicap. Wetenschappelijk onderzoek is een belangrijke partner in het realiseren van verandering. Wetenschappers die werken vanuit een Disability Studies perspectief kunnen in kaart brengen waar we staan op vlak van inclusie, dit vanuit de beleving van mensen met een handicap. Vanuit hun resultaten kunnen zij goede praktijken inventariseren en aanbevelingen formuleren. De onderzoeksresultaten bieden zowel de dagelijkse praktijk als het beleid handvatten om stappen vooruit te zetten in het ontwikkelen van een inclusieve samenleving. GRIP vindt het daarom noodzakelijk dat Disability Studies in Vlaanderen verder ontwikkeld worden.

Met deze nota brengen we Disability Studies onder de aandacht. We willen de mogelijkheden en de verspreiding van Disability Studies verder verkennen en dit in dialoog met de verschillende actoren binnen onderzoek, het middenveld en mensen met een handicap.

Met deze tekst hebben we geen academische ambities. Niettemin beseffen we dat Disability Studies heel wat te bieden hebben. Het doel van deze tekst is een eerste kennismaking met Disability Studies en de betekenis die het in de realiteit kan hebben. We willen een zo breed mogelijk publiek bereiken. We beogen onder meer:

- het beleid te stimuleren om bij hun beleidsbeslissingen ook beroep te doen op resultaten uit Disability Studies onderzoek
- academici warm te maken om zich breder en diepgaander te informeren over Disability Studies en meer onderzoek te doen vanuit dit perspectief
- mensen met een handicap een eerste indruk te geven over wat Disability Studies voor hun kwaliteit van bestaan kunnen betekenen en hen op die manier aanmoedigen om te participeren aan Disability Studies onderzoek
- de interesse voor Disability Studies op te wekken bij iedereen die werkzaam is binnen de sector personen met een handicap

De aandacht die GRIP aan Disability Studies schenkt is niet nieuw. Op onze studiedag "Niets over ons, zonder ons! Hoe participatie 'waar' maken?" en de daaraan verbonden publicatie<sup>1</sup> brachten we dit thema reeds onder de aandacht.

In onderstaande tekst gaan we dieper in op de relatie tussen Disability Studies en de kijk op handicap. We staan stil bij het ontstaan van het onderzoeksdomein en de specifieke kenmerken. Verder gaan we dieper in op de specifieke onderzoeksmethoden en de rol van ervaringsdeskundigheid binnen wetenschappelijk onderzoek. Om te besluiten formuleren we een aantal standpunten en aanbevelingen die moeten toelaten dat Disability Studies in Vlaanderen zich verder ontwikkelen.

## 2. Situering

GRIP ijvert voor een inclusieve samenleving waarin personen met een handicap als volwaardige burgers kunnen participeren. Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) ondersteunt deze visie. Met de ratificatie van het Verdrag engageert de overheid zich om initiatieven te ondernemen die leiden tot volwaardige participatie. Een inclusieve samenleving realiseren is echter niet alleen een verantwoordelijkheid van de politiek. Inclusie wordt waargemaakt door

---

<sup>1</sup> GRIPvzw (Red.), (2009). *Ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap. Niets over ons zonder ons! Hoe participatie 'waar' maken.* Brussel: GRIPvzw.

iedereen: academici, organisaties van/voor mensen met een handicap, leerkrachten, ... tot de bakker om de hoek. De implementatie van het VRPH vereist een nieuwe benadering van handicap.

Doorheen de geschiedenis werd er op verschillende manieren naar mensen met een handicap gekeken. Deze kijk bepaalt de plaats die zij innemen in de samenleving. De maatschappelijke visie op mensen met een handicap heeft ook een belangrijke invloed op de manier waarop aan wetenschappelijk onderzoek vormgegeven wordt. Als we naar onderzoek met betrekking tot handicap kijken, valt het ons op dat dit zich overwegend situeert binnen de geneeskundige en orthopedagogische disciplines. Wetenschap is er nog vaak uitsluitend op gericht om de handicap te herstellen of hulpmiddelen te ontwikkelen die mensen moeten toelaten zich aan te passen aan de samenleving. Om te evolueren naar een inclusieve samenleving is het noodzakelijk dat wetenschappelijk onderzoek zich meer gaat richten op thema's die volwaardige participatie bevorderen. Dit gaat verder dan zorg en hulpmiddelen. Op alle domeinen is er bijvoorbeeld expliciete aandacht nodig voor Universal Design, integrale toegankelijkheid en redelijke aanpassingen.

Omgaan met handicap is een kwestie van samenwerking en dialoog tussen mensen met en zonder handicap, individu en samenleving. Het is noodzakelijk om de stem van mensen met een handicap in onderzoek te laten weerklinken. Disability Studies bieden een alternatief voor de klassieke wetenschap waarin ervaringsdeskundigheid nauwelijks aan bod komt.

### **3. Het ontstaan van Disability Studies**

#### ***Handicap-modellen***

Om het ontstaan en het belang van Disability Studies te begrijpen, is het nodig om vooraf stil te staan bij de manier waarop er doorheen de geschiedenis gekeken wordt naar mensen met een handicap. De verschillende visies worden op een eenvoudige manier voorgesteld in modellen. Vier toonaangevende modellen zijn: het moreel-religieus model, het medisch model, het sociaal model en het cultureel model.

We kunnen de verschillende modellen vatten in enkele kerngedachten. Het religieus-moreel model stelt de vraag naar het 'waarom' van een handicap. Aanvankelijk was men van mening dat een handicap het resultaat was van een bovennatuurlijke of goddelijke kracht. Met het ontstaan van de geneeskunde verschuift de nadruk naar het herstellen van handicap of het compenseren door gebruik van hulpmiddelen. Deze manier van omgaan met handicap, wordt gevat in het medisch model. Beide modellen leggen de focus op het individu. In het sociaal model ligt de nadruk op de rol en de verantwoordelijkheid van de samenleving. Als de omgeving toegankelijk is, stereotypen/vooroordelen verdwijnen en mensen met een handicap als waardevolle burgers worden gezien dan is er geen sprake van handicap binnen dit model. Kernbegrippen zijn: burgerschapsdenken, mensenrechten, achterstelling en anti-discriminatie.

Modellen blijven in beweging. Door beleving, reflectie en ontwikkelingen op verschillende (wetenschappelijke) domeinen, zoals het contextueel denken, blijven modellen evolueren. Het sociaal model blijkt niet op alle vragen met betrekking tot handicap een antwoord te bieden. Het klopt bijvoorbeeld niet voor iedereen dat met het wegnemen van drempels de handicap verdwijnt. Bovendien kan het lichamelijke aspect niet zomaar genegeerd worden. Fysiek lijden verdwijnt niet door het oplossen van toegankelijkheidsproblemen of het wegwerken van vooroordelen en stereotypen. Uiteindelijk bieden zowel het moreel-religieus model, het medisch model en het sociaal model antwoorden op het leven met een handicap.

Professor Patrick Devlieger (KULeuven) tracht de verschillende modellen met elkaar te verzoenen in het cultureel model. Alle voorgaande modellen hebben elk hun kwaliteiten. Kenmerkend voor het cultureel model is de aandacht voor de individuele persoon met een handicap in zijn context. Niet de norm primeert, maar de betekenis die mensen aan hun handicap geven. Belangrijk is het creëren van dialoog. Vanuit hun unieke positie leveren mensen met een handicap een waardevolle bijdrage aan het realiseren van een inclusieve samenleving.

## ***Disability Studies***

Disability Studies situeert zich tegen de achtergrond van de modellen op handicap. De dominantie van het medisch model had als gevolg dat wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het thema handicap zich situeerde binnen de medische, revalidatie- en orthopedagogische

wetenschappen. Met de inzichten uit het sociaal en cultureel model groeit het besef dat wetenschappelijk onderzoek verder dient te gaan dan het zoeken naar oplossingen voor het voorkomen/herstellen van een handicap en het ontwikkelen van hulpmiddelen. Aandacht dient ook te gaan naar de manier waarop de organisatie van onze samenleving een drempel vormt voor inclusie en dit op verschillende domeinen (onderwijs, werk, cultuur, politiek, economie, ...). Handicap moet daarom een thema worden binnen alle onderzoeksdomeinen. Men gaat daarbij na welke materiële drempels, negatieve en stereotyperende beeldvorming zorgen voor een handicapsituatie. Dergelijk onderzoek kan niet gerealiseerd worden zonder er de beleving van personen met een handicap bij te betrekken. Zij dienen dan ook een duidelijke en prominente positie te krijgen binnen Disability Studies onderzoek.

.....

*"Met Disability Studies vond een belangrijke perspectiefwisseling plaats in het denken over de relatie tussen 'disability' en samenleving: het switchen van de focus op handicap als primair individueel medisch probleem, een afwijking van het normale en tekort ten opzichte van het gewone mens-zijn, naar een sociaal-culturele kijk."*<sup>2</sup>

.....

Kenmerkend voor Disability Studies is dan ook dat onderzoek gevoerd wordt op alle levensdomeinen: sociaal, economisch, politiek, juridisch, cultureel, filosofisch, historisch.

.....

*"'Disability' wordt daarmee een kritisch begrip, waarmee wordt aangegeven hoe, waar en door welke mechanismen mensen met een functionele beperking 'disabled' worden, door zowel materiële belemmeringen in de samenleving (onaangepaste leefomgeving) als immateriële belemmeringen (negatieve en stigmatiserende beeldvorming). De focus komt hiermee te liggen op externe variabelen: de sociale, politieke,*

---

<sup>2</sup> Kool, J. (2008). *Tijd voor Disability Studies in Nederland. Voorbereidende notitie voor een onderzoeks- en onderwijsprogramma Disability Studies in de Nederlandse context.* p. 8.

*intellectuele, economische en culturele omstandigheden die betekenissen en gedrag voortbrengen.*<sup>3</sup>

.....

Het ontstaan van Disability Studies situeert zich in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten. In 1975 werd de eerste Disability Studies cursus georganiseerd aan een Britse universiteit. In 1986 werd het tijdschrift 'Disability and Society' opgericht. Belangrijke figuren bij de ontwikkeling van Disability Studies zijn onder meer Vic Finkelstein, een Zuid-Afrikaanse klinische psycholoog die zelf een handicap had, en Michael Oliver. De Verenigde Staten hadden in 1977 de eerste Disability Studies cursus binnen de faculteit medische sociologie. De hoofdlector was een persoon met een handicap. Irving K. Zola, een socioloog met een handicap, richtte in 1981 het 'Disability Studies Quarterly' op. Op dat moment werden er in de VS twaalf cursussen Disability Studies aangeboden.

In 2009 werd in Nederland de stichting Disability Studies in Nederland (DSiN)<sup>4</sup> opgericht. DSiN stimuleert onderzoek en onderwijs met betrekking tot Disability Studies. In Vlaanderen is Disability Studies niet structureel ontwikkeld. Het onderzoeksdomein is echter niet helemaal onbekend. Zo wordt er binnen de vakgroep orthopedagogie aan de UGent gewerkt vanuit Disability Studies. Op 1 december 2013 werd Prof. dr. Geert van Hove (hoogleraar Disability Studies en Inclusief Onderwijs UGent) benoemd tot bijzonder hoogleraar Disability Studies aan de Vrije Universiteit Amsterdam. GRIP heeft reeds enkele jaren contact met Disability Studies in Nederland.

## **4. De eigenheid van Disability Studies**

Eigen aan traditioneel medisch en orthopedagogisch onderzoek is dat de focus op het 'gebrek' ligt. Kenmerkend is ook dat de opgeleide expert het onderzoek op een autonome manier leidt. Dit sluit niet aan bij een kijk op handicap waarin een handicapsituatie ontstaat door een samenspel van lichamelijke en contextuele factoren. Disability Studies is een specifieke

---

<sup>3</sup> Kool, J. (2008). *Tijd voor Disability Studies in Nederland. Voorbereidende notitie voor een onderzoeks- en onderwijsprogramma Disability Studies in de Nederlandse context.* p. 8.

<sup>4</sup> [www.disabilitystudies.nl](http://www.disabilitystudies.nl)



manier van onderzoek en onderwijs die aansluit bij deze nieuwe kijk op handicap. De voornaamste doelstelling van Disability Studies is dan ook het verbeteren van de kwaliteit van bestaan van mensen met een handicap op alle domeinen van het leven, in een inclusieve maatschappij.

In haar artikel 'Disability studies / not-disability studies'<sup>5</sup> geeft Simi Linton aan dat het noodzakelijk is om Disability Studies te onderscheiden van niet-Disability Studies. Niet-Disability Studies situeert de auteur binnen de toegepaste wetenschappen. Dit is een wetenschappelijke richting die als doel heeft een probleem op te lossen. Hiertoe behoren, zegt Linton, de medische wetenschappen en buitengewoon onderwijs. Disability Studies daarentegen behoren tot de alfawetenschappen, wetenschappen die zich bezighouden met het menselijk denken. Zij situeert onder meer taalkunde, rechten, letterkunde, geschiedenis en theologie binnen dit wetenschappelijk domein. Volgens Simi Linton zijn beide wetenschapsdomeinen nuttig, het is echter belangrijk ze van elkaar te onderscheiden. Bij niet-disability Studies ligt de nadruk op het ingrijpen bij het individu. Onderzoek situeert zich op stornisniveau. Disability Studies legt de focus op sociaal-politiek-cultureel onderzoek. Toegepaste wetenschappen bieden geen antwoorden op inclusie. Disability Studies daarentegen vertrekt vanuit de inclusie-gedachte.

Momenteel kunnen we zo'n deze strikte scheiding niet meer maken tussen niet-Disability Studies en Disability Studies. Ook de niet-Disability Studies evolueerden intussen. Jacqueline Kool, Kennismanager Disability Studies in Nederland<sup>6</sup> geeft aan dat beide scholen de voorbije jaren naar elkaar toe zijn gegroeid. Binnen de geestelijke gezondheidszorg bijvoorbeeld staan ziek-gezond of normaal-niet normaal niet langer tegenover elkaar, ze bevinden zich eerder op een continuüm. En, binnen de medische wetenschap wordt meer nagedacht over de kennis waarover de patiënten beschikken en over hun participatie.

In de publicaties van Disability Studies in Nederland (DSiN) lezen we meer over de eigenheid van Disability Studies. We halen enkele belangrijke punten aan:

- Disability Studies is ontstaan vanuit het sociaal model waarin mensen met een handicap opkomen voor hun rechten. Het is dan ook logisch dat Disability Studies nauw verbonden is met activisme en de

---

<sup>5</sup> Linton, S. (1998). *Claiming Disability. Knowledge and Identity*. p. 132 – p. 156. New York and London: New York University Press.

<sup>6</sup> J. Kool (persoonlijke communicatie, maart 11, 2015)

burgerrechtenbeweging. De focus ligt op independent living, mensenrechten en het wegnemen van drempels. De link met het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap is duidelijk.

- In het kader van volwaardige participatie is het noodzakelijk dat mensen met een handicap zelf keuzes kunnen maken en hun leven in eigen handen houden. Empowerment, emancipatie en zelfregie zijn kernbegrippen in Disability Studies.
- Een beperking is slechts één eigenschap van een persoon. Bovendien leeft elk individu in een eigen context, een context die erg kan variëren. De beleving van een beperking en handicapsituatie kan heel sterk verschillen van persoon tot persoon. Daarom dient geleefde ervaring een prominente plaats in te nemen in onderzoek. Verder is er in Disability Studies aandacht voor de eigenheid van het individu, voor de samenleving en de wisselwerking tussen beiden.
- Het leven van mensen met een handicap beperkt zich niet tot de rol van onderzoeksobject. Personen met een handicap participeren ook actief aan onderzoek als leider binnen een onderzoeksproject of als medeonderzoeker. Volwaardige participatie geldt namelijk voor alle domeinen. Willen we evolueren naar een inclusieve samenleving dan is het noodzakelijk dat mensen met een handicap betrokken worden bij onderzoek. Vanuit hun positie kunnen mensen met een handicap de samenleving kritisch in vraag stellen. Zij zijn volwaardige partners bij het opstellen van onderzoeksvragen en het mee richting geven aan onderzoek.
- Aangezien het doel van Disability Studies is om de kwaliteit van bestaan van mensen met een handicap te verbeteren en volwaardige participatie te realiseren in een inclusieve samenleving is het niet verwonderlijk dat de nadruk ligt op het voeren van onderzoek dat effectief gebruikt wordt in onderwijs, in de praktijk en op beleidsniveau. Wetenschappelijk onderzoek staat ten dienste van de praktijk. Disability Studies wordt ook opgenomen in onderwijsprogramma's.
- Disability Studies heeft aandacht voor elke vorm van handicap: fysiek, verstandelijk, psychisch en zintuiglijk. En, doet onderzoek op alle levensdomeinen: sociaal, economisch, politiek, juridisch, cultureel, filosofisch, historisch, ...

- Het is vanzelfsprekend dat wanneer het gaat over volwaardige participatie, onderzoek op het domein van handicap niet beperkt kan blijven tot geneeskunde, psychologie, revalidatiewetenschappen en orthopedagogie. Disability Studies stelt dan ook dat handicap een plaats moet krijgen binnen alle wetenschappelijke domeinen (multidisciplinair). Daarnaast is dialoog tussen de verschillende disciplines noodzakelijk (interdisciplinair).

Samengevat kunnen we zeggen dat Disability Studies onderzoekt hoe mensen leven met hun beperkingen, hoe er naar hen gekeken wordt, wat hun plaats is in de samenleving, tegen welke drempels ze botsen en wat het effect daarvan is. Disability Studies wil via onderzoek en onderwijs alle drempels die volwaardige participatie in de weg staan wegwerken.

## **5. Aandacht voor nieuwe thema's binnen onderzoek**

Het doel en de eigenheid van Disability Studies brengen met zich mee dat er aandacht komt voor vernieuwende onderzoeksthema's met betrekking tot handicap. Daar waar in toegepast wetenschappelijk onderzoek gezocht wordt naar remedies om handicap te voorkomen/genezen of het ontwikkelen van hulpmiddelen en revalidatietechnieken die mensen moeten toelaten hun handicap te overwinnen, focust Disability Studies op sociale, politieke, culturele thema's met betrekking tot handicap. De nadruk ligt niet op het individu of de maatschappij maar op het samenspel tussen de eigenheid van de persoon, zijn beleving en de maatschappelijke context. Hulpmiddelen en ondersteuning worden niet gemeden binnen Disability Studies, maar vanuit een ander perspectief benaderd. De nadruk ligt op de betekenis die ze hebben voor het leven met een handicap, niet op het wegwerken ervan. Het is vanzelfsprekend dat de beleving van de mensen zelf in dergelijk onderzoek zichtbaar moet zijn.

In een gezamenlijk initiatief deden Disability Studies in Nederland en ZonMw<sup>7</sup> zeven studies over het leven met een beperking in onze samenleving. Thema's die onderzocht werden, zijn onder meer de betekenis van een hulpmiddel voor mensen met een handicap, participatie van mensen met een verstandelijke handicap, de betekenis van het PGB voor personen met een handicap. De resultaten van de onderzoeken

---

<sup>7</sup> ZonMw is een organisatie in Nederland die gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert.

werden gebundeld in de uitgave 'Nooit geweten, nooit zo gemeten'<sup>8</sup>. De thema's die binnen Disability Studies behandeld worden, gaan verder dan deze die in het boek aan bod komen.

- Sociaal is het belangrijk stil te staan bij de mogelijkheden die personen met een handicap hebben op vlak van wonen. Welke factoren spelen een rol bij het kiezen van een woning? Hebben mensen met een handicap wel een keuze of zijn er drempels die weggewerkt dienen te worden.
- De mogelijkheden op de arbeidsmarkt en vrijetijdsbesteding alsook de financiële situatie zijn sterk verbonden met de sociale positie van mensen met een handicap.
- Juridisch gezien komen onderwerpen als discriminatie en redelijke aanpassing ongetwijfeld in aanmerking voor onderzoek vanuit Disability Studies.
- In de filosofie en de sociologie is het nodig aandacht te besteden aan nieuwe vraagstukken die ontstaan door een veranderende kijk op handicap. Ook al is het in de samenleving nog te weinig aanvaard, toch wordt handicap vanuit burgerrechtenorganisaties vaak niet meer gelijkgesteld aan (ondraaglijk) lijden. Zwangerschapsbeëindiging bij ernstige beperking en de evoluties op vlak van prenatale diagnostiek zitten in een breder kader, dan enkel het medische.
- Vanuit cultureel perspectief kunnen we nagaan hoe handicap in de verschillende media aan bod komt, zoals film, reclame, literatuur, ... en het effect daarvan op de beeldvorming.
- We kunnen ook stilstaan bij de verschillende, innovatieve vormen van communicatie. Taal is niet beperkt tot de geschreven en gesproken variant. Denken we maar aan Vlaamse Gebarentaal en het gebruik van pictogrammen.

Dit zijn slechts enkele voorbeelden van thema's die vanuit Disability Studies onderzoek benaderd kunnen worden. Het is echter duidelijk dat handicap binnen elke wetenschappelijke discipline aan bod kan en moet komen. We merken wel op dat de keuze van het thema niet betekent dat er aan Disability Studies gedaan wordt. Denken we maar aan het inter- en

---

<sup>8</sup> ZonMw, (Eindred.). (2012). *Nooit geweten, Nooit zo gemeten*. Baarn: ZonMw

multidisciplinaire karakter van Disability Studies en de participatie van mensen met een handicap zelf aan het onderzoek, zoals aangegeven in vorige paragraaf.

## 6. Onderzoeksmethoden

De eigenheid van Disability Studies heeft een belangrijk effect op de wijze van onderzoek doen. Toegepaste wetenschappen voeren overwegend onderzoek vanuit een kwantitatieve methode. Voorbeelden van dergelijk onderzoek vinden we in disciplines als chemie, biologie, geneeskunde, ... maar ook in de psychologie en de orthopedagogie. Een voorbeeld van dergelijk onderzoek zijn de intelligentietesten. Aan de hand van opdrachten en vragen wordt het IQ van iemand bepaald. Dit IQ wordt uitgedrukt in cijfers en vergeleken met dat van andere mensen. Haal je een score van 100, dan heb je een normaal IQ. Vaak krijgen kinderen, maar ook volwassenen, op basis van hun resultaat een label (lichte, matige, ernstige verstandelijke beperking of hoogbegaafd). Met de beleving wordt slechts weinig, in het slechtste geval geen, rekening gehouden.

Toch is er ook kwalitatief onderzoek waarin er wel aandacht is voor de ervaringen en meningen van mensen. Ieder van ons heeft wellicht al eens meegewerkt aan een enquête. Aan de hand van vragen wordt er, bijvoorbeeld, nagegaan hoe je over een bepaald product denkt. De individuele beleving is echter niet het onderzoeksresultaat. Wel wordt er berekend hoeveel mensen er al of niet tevreden zijn over het product. De verzamelde gegevens worden verwerkt met behulp van rekenkundige methoden. De resultaten worden weergegeven in tabellen en grafieken. De onderzoeksresultaten worden weergegeven in geschreven taal.

Bij Disability Studies onderzoek is de beleving van de handicap net de kern. Onderzoek is gebaseerd op hoe de persoon leven met een handicap ervaart in zijn omgeving. Het verhaal van mensen met een handicap en de betekenis die zij aan hun leven geven staan centraal. De methodieken waarvan gebruik wordt gemaakt situeren zich overwegend binnen kwalitatief onderzoek. Bij kwalitatief onderzoek staan niet de cijfers centraal, maar de ervaring van mensen. Onderzoeksmethoden die gebruikt worden, zijn onder meer interviews, groepsdiscussies, analyse van levensverhalen, opstellen van portretten. Communicatie en resultaten van onderzoek worden weergegeven in de vorm van taal. Taal is echter

meer dan tekst. Er kan gebruik gemaakt worden van foto's, poëzie, film, websites, kunstwerken, tekeningen. Eigen aan Disability Studies is dat de onderzoeker niet op eigen houtje beslist welke methode gebruikt wordt. Integendeel, er wordt op zoek gegaan naar de methode die de voorkeur geniet van de deelnemers. Participatie van deelnemers aan Disability Studies gaat bovendien verder dan het bepalen van de gebruikte methode. Disability Studies wil dat deelnemers participeren in alle fasen van onderzoek: het opstellen van de onderzoeksvraag en de doelstelling, de uitvoering (verzamelen en analyseren van gegevens, verslag maken) en het verspreiden van de resultaten).

Daar waar bij traditioneel wetenschappelijk onderzoek de volledige verantwoordelijkheid bij de onderzoeker ligt en de rol van personen met een handicap beperkt blijft tot onderzoeksobject, zijn binnen Disability Studies onderzoeker en personen met een handicap samen verantwoordelijk en dit op basis van gelijkwaardigheid. Ieder heeft zijn eigen expertise die onmisbaar is voor een degelijk resultaat. Personen met een handicap kunnen zelf opgeleid zijn tot wetenschapper, maar dit is zeker geen voorwaarde om te participeren aan onderzoek. Het is wel steeds noodzakelijk oog te hebben voor de diversiteit binnen handicap. Niet alleen hoogopgeleide mensen met een handicap kunnen een rol opnemen binnen Disability Studies onderzoek. Ook mensen met een verstandelijke handicap, bijvoorbeeld, moeten de verschillende rollen kunnen opnemen.

## **7. De rol van ervaringsdeskundigheid**

We haalden reeds meermaals het belang van ervaringsdeskundigheid aan. Mensen met een handicap zijn expert op het vlak van hun leven, wensen, behoeften en gevoelens. Ervaringsdeskundigheid moet dan ook erkend worden als 'echte' kennis. Disability Studies wil de stelling 'Niets over ons, zonder ons!' meer dan ooit waarmaken. Een gelijkwaardige dialoog en samenwerking tussen onderzoekers en mensen met een handicap is echter nieuw. Het is dan ook belangrijk dat er bijzondere aandacht wordt besteed aan de manier van samenwerken. Het is een uitdaging om wetenschappelijke kennis en ervaringsdeskundigheid met elkaar te verbinden.

Als men binnen Disability Studies spreekt over ervaringsdeskundigheid van mensen met een handicap dan is het vanzelfsprekend dat dit betekent

ervaringsdeskundigheid van 'alle' mensen met een handicap. Niet alleen de ervaringsdeskundigheid van hoogopgeleide personen met een handicap of van mensen met een fysieke handicap is waardevol. Ook de expertise van mensen met een verstandelijke handicap moet op een volwaardige manier meegenomen worden in onderzoek. Hetzelfde geldt voor de ervaringsdeskundigheid van kinderen met een handicap. Er mogen op grond van de aard van de handicap geen beperkingen opgelegd worden voor wie wel of niet als ervaringsdeskundige mag participeren aan wetenschappelijk onderzoek en in welke rol. De focus dient te liggen op de ondersteuning die nodig is om alle personen met een handicap de mogelijkheid tot participatie te bieden. Veel aandacht moet dan ook gaan naar het zoeken en uitwerken van goede methodieken om alle vormen van ervaringsdeskundigheid optimaal te benutten. De ervaringsdeskundigheid van ouders en contextfiguren wordt niet uitgesloten binnen Disability Studies. Ook zij kunnen een waardevolle bijdrage leveren aan onderzoek. De focus wordt echter in de eerste plaats gelegd op de expertise van de mensen zelf.

We dienen in Vlaanderen extra inspanningen te leveren om ervaringsdeskundigheid te kunnen inzetten op een manier die beantwoordt aan de voorwaarden van Disability Studies.

In de verslagenbundel 'Ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap'<sup>9</sup> staan we vanuit GRIP stil bij wat wij verstaan onder de term ervaringsdeskundigheid in de context van personen met een handicap. Via onze deelname aan een workshop met betrekking tot ervaringsdeskundigheid op het congres 'The Art of Belonging'<sup>10</sup> leggen we de link met de evolutie in Nederland.

## 8. Standpunt GRIP

Ondanks de evolutie in de kijk op handicap, ligt de focus bij wetenschappelijk onderzoek nog te veel op het medische aspect van handicap, op het tekort. Disability Studies bieden een antwoord op de uitdagingen die inclusie, volwaardig burgerschap en participatie stellen. Om tot een goed uitgebouwd onderzoeksgebied Disability studies in Vlaanderen te komen, zijn er nog heel wat inspanningen nodig.

---

<sup>9</sup> GRIPvzw (Red.), (2009). *Ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap. Niets over ons zonder ons! Hoe participatie 'waar'maken*. Brussel: GRIPvzw.

<sup>10</sup> [www.disabilitystudies.nl/disability-studies-international-conference-2013](http://www.disabilitystudies.nl/disability-studies-international-conference-2013)

## Aanbevelingen van GRIP

- De stand van zaken met betrekking tot Disability Studies in Vlaanderen wordt in kaart gebracht.
- Vlaanderen ontwikkelt een structureel kader voor Disability Studies.
- Er komt een knooppunt voor Disability Studies vergelijkbaar met Disability Studies in Nederland. Personen met een handicap en organisaties van personen met een handicap worden actief betrokken bij de ontwikkeling en uitwerking.
- De overheid waakt erover dat onderzoek dat zij financiert beantwoordt aan de criteria van Disability Studies.
- Wetenschapsbeleid sensibiliseert en stimuleert universiteiten en hogescholen voor het ontwikkelen van Disability Studies onderzoek.
- Aan de Vlaamse universiteiten en hogescholen is onderzoek over handicap maximaal participatief.
- Er is een kader voor het structureel betrekken van ervaringsdeskundigheid en de nodige ondersteuning op maat wordt voorzien voor participatie door personen met een handicap aan wetenschappelijk onderzoek.
- Bij het ontwikkelen van de noodzakelijke voorwaarden voor participatie aan wetenschappelijk onderzoek wordt beroep gedaan op de expertise van personen met een handicap en organisaties van personen met een handicap.
- Onderzoek, beleid, onderwijs én praktijk worden geïnformeerd over het bestaan en de eigenheid van Disability Studies.