

*Alice Schippers*

# Gouden Verbindingen

Kennis ervaren,  
herkennen en  
erkennen



De unieke kennis die het leven met beperkingen – exceptionaliteiten – met zich meebrengt, komt nauwelijks tot haar recht. Alice Schippers stelt in haar oratie deze specifieke vorm van onrecht, epistemologisch onrecht, aan de orde. Zij doet dit vanuit het vakgebied disability studies, een geëngageerd vakgebied dat het leven met exceptionaliteiten als maatschappelijk complex verschijnsel bestudeert.

Op basis van publieke opvattingen, praktijken en processen veronderstellen we een ‘normaal’ werkend lichaam en geest, waarbij mensen met beperkingen worden gemarginaliseerd en onzichtbare anderen worden.

Zij pleit voor een pluralistische benadering van kennis en kennisproductie, waarin we ruimte maken voor onconventionele en alternatieve benaderingen om kennislacunes te slechten. Deze sociale verandering betreft iedereen: we doen onszelf tekort als we bepaalde kennisaspecten buiten beeld houden. In het aangaan van verbindingen tussen diverse vormen van kennis en kennisdragers vinden we goud!

**Alice Schippers** is sinds 1 januari 2021 bijzonder hoogleraar Disability Studies aan de Universiteit voor Humanistiek. Zij is al ruim dertig jaar betrokken bij kennisontwikkeling en onderzoek in het brede gehandicaptenveld, zowel nationaal als internationaal. Zij is daarnaast directeur van stichting Disability Studies in Nederland en vice-president van IASSIDD, de internationale wetenschappelijke onderzoeksvereniging voor verstandelijke - en ontwikkelingsbeperkingen.



Universiteit voor Humanistiek



**DISABILITY STUDIES**  
in Nederland

*Alice Schippers*

# Gouden verbindingen

Kennis ervaren,  
herkennen en  
erkennen

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Disability Studies aan de Universiteit voor Humanistiek op 7 oktober 2021.



### Gouden verbindingen

Kennis ervaren, herkennen en erkennen

*Prof. dr. Alice Schippers*

ISBN 978 908 319 3816

NUR 715

Uitgave van de Universiteit voor Humanistiek  
Uitgeverij Netty van Haarlem te Utrecht (2021)

Deze oratie is online te vinden via de website van de  
Universiteit voor Humanistiek: [www.uvh.nl](http://www.uvh.nl).

# INHOUDSOPGAVE

<b>Kintsugi</b> (金継ぎ: ‘gouden verbinding’)	7
<b>DEEL I</b> Disability studies als geëngageerd vakgebied	10
Disability studies: kijk anders, zie meer	18
Normaliteit en ‘Ableism’	22
Hybride modellen van disability	28
<b>DEEL II</b> Kennis herkennen, erkennen en ervaren	32
Er-kennen	33
Her-kennen	34
Ervaringskennis herkennen en erkennen	43
Geen leerstoel, maar een leerbank ...	45
... waarvan ervaringskennis vanzelfsprekend deel uitmaakt	45
Input: visie en opvattingen	47
Throughput: Plural Design for Research	49
Output: kennis delen	50
Outcome: gouden verbindingen	51
<b>DEEL III</b> - Onderzoek en kennisdeling	52
Persoonlijke levenssfeer	53
Het publieke domein	55
<b>Dankwoord</b>	59
Geraadpleegde bronnen	63



## Kintsugi (金継ぎ: ‘gouden verbinding’)

In de late 15<sup>e</sup> eeuw liet de toenmalige Japanse shogun, Ashikaga Yoshimitsu, zijn favoriete theekom vallen. Hij zond de kom ter reparatie naar China. Het resultaat viel hem echter zo tegen – de kom was volgens de toenmalige techniek aan elkaar geniet met ijzeren klemmen – dat hij zijn ambachtslieden opdracht gaf met een meer esthetische oplossing te komen. Zij ontwikkelden daarop Kintsugi, waarbij de gebroken stukken weer aan elkaar worden gezet met lijm, vermengd met goud. Dit gebeurde in meerdere fasen, zorgvuldig en met liefde. In plaats van zo onzichtbaar mogelijk te lijmen, werden breuklijnen juist zichtbaar. Ontbrekende delen werden opgevuld en goud gekleurd.

Kintsugi is niet alleen een vorm van esthetiek, maar weerspiegelt ook de filosofie van *wabi-sabi*, waarbij de schoonheid van imperfectie wordt gevierd. Hiermee wordt de unieke geschiedenis van een voorwerp benadrukt; de barsten worden daarbij niet verhuld, maar juist benadrukt. Wat niet meer aan elkaar vastzit, wordt verbonden op een esthetische manier die er tevens voor zorgt dat de som meer is dan de delen. In deze kunstvorm vindt men ook noties van het accepteren van onvermijdelijke verandering terug.<sup>1</sup>

---

♪ 1 Vrolijke noot: Een hedendaagse beoefenaar van Kintsugi is bijvoorbeeld Showzi Tsukamoto, met een inspirerende Instagram-pagina. Mocht je binnenkort naar Japan gaan, hij geeft ook workshops!  
Zie ook: <https://vimeo.com/412719603>

Ook in de muziek herkennen we schoonheid, verandering en emotie. Muziek boort een andere kennisbron bij ons aan, zoals Hans Christian Andersen aangaf: ‘Waar woorden tekortschieten, spreekt de muziek.’ Of zoals Aldous Huxley het verwoordde: ‘Na de stilte komt muziek het dichtst bij het zeggen van het onzegbare’.<sup>2</sup>



*Afbeelding 1: Met Kintsugi gerepareerde theekom. (Foto: Motoki Tonn, Unsplash)*

In mijn oratie zal ik meerdere malen gebruikmaken van kunstvormen. Enerzijds om mijn verhaal kracht bij te zetten en te illustreren, anderzijds om het onzegbare te zeggen<sup>3</sup>. In de loop van mijn betoog wordt dit hopelijk duidelijk. In het navolgende zal ook duidelijk worden dat de context bepalend is voor wie je bent en hoe je het leven ervaart. Daarom zal in de context van deze Pieterskerk, waar ik mijn verhaal

---

2 Aldous Huxley in zijn essay ‘Music at Night’ uit 1931. Zie: <https://www.brainpickings.org/2016/04/05/aldous-huxley-music-at-night>

3 Susan Weinreich, beeldend kunstenaar, formuleerde het zo: ‘Mijn werk heeft een donkere kant, maar het gaat om creativiteit, en creativiteit gaat over het geven van leven’ (in Solomon, 2013, p. 396).



vandaag uitspreek, naast beeldende kunst via powerpoint, muziek als kunstvorm de boventoon<sup>4</sup> voeren. Er staat hier immers een geweldig orgel.<sup>5</sup> Muziek zet vandaag niet alleen mijn oratie luister bij, maar zonder de muziek zou u ook niet alles meekrijgen van wat ik vandaag zeggen wil. Waar woorden tekortschieten, zal de muziek spreken.

Mijn oratie valt uiteen in drie delen. Allereerst zal ik ingaan op het vakgebied Disability Studies. Ik zal een aantal belangrijke concepten binnen het vakgebied toelichten, waaronder het engagement van Disability Studies dat gelegen is in het versterken van sociale rechtvaardigheid.

Vervolgens zal ik in het tweede deel dieper ingaan op een specifieke vorm van sociale (on)rechtvaardigheid, namelijk het her- en erkennen van bepaalde vormen van kennis. Het gaat hier om de kennis van mensen met een beperking, ook wel ervaringskennis genoemd, die nog veel meer kan worden uitgediept en ingezet, ook en juist in onderzoekspraktijken.

In het derde deel koppel ik de opgedane inzichten uit de eerste twee delen aan lopend en te ontwikkelen onderzoek en kennisdeling binnen de leerstoel Disability Studies.

---

♫ 4 Vrolijke noot: muziek is ook taal en spelen met taal doe ik graag. De boventoon spelen, resoneren, luister bijzetten.

♫ 5 Vrolijke noot: Na een geanimeerd gesprek met de beheerder van de Pieterskerk, Katrijn Kuypers, kwam van het een het ander. Wij bleken beiden Jan Hage te kennen, momenteel de vaste Dom-organist, maar ook voormalig organist in de Pieterskerk. Zoals ik in de voorbereiding met Jan besprak, heb ik een haat-liefdeverhouding met het orgel. Het wordt ook wel het 'koningsinstrument' genoemd, dat alle andere instrumenten overbodig zou maken. Ik kende deze koning alleen via zijn vaak slechte onderdanen in de 'psalmenpompen' van de kerken uit mijn jeugd. Maar mijn collega en muzikkenner Hanna Blom-Yoo overtuigde mij door te zeggen dat ik dan 'waarschijnlijk nog nooit goede orgelmuziek had gehoord'. En daarom genieten wij vandaag van goede orgelmuziek; het Pels & Van Leeuwen-orgel uit mijn geboortejaar 1967 in de Pieterskerk wordt voor ons bespeeld door de virtuoze organist Jan Hage. Muziekuitvoeringen van Jan Hage zijn hier te beluisteren: <https://www.youtube.com/user/organist2012>

An abstract, artistic illustration of a branching structure, possibly representing a tree or a network. The branches are rendered in shades of gold, brown, and dark brown, with a textured, almost painterly quality. The structure is set against a plain white background.

DEEL I  
**DISABILITY STUDIES ALS  
GEËNGAGEERD VAKGEBIED**

In het najaar van 2013 werd ik door een collega en moeder van kinderen met ‘een label’ opmerkzaam gemaakt op het prachtige boek van Andrew Solomon, getiteld: *Far from the Tree*, in het Nederlands: *Ver van de boom*. De ondertitel luidt: ouders, kinderen en de zoektocht naar identiteit.<sup>6</sup> Omdat families die leven met beperkingen en hun kwaliteit van bestaan al decennia lang mijn onderzoeksdomein betreft, heb ik deze dikke pil onmiddellijk aangeschaft en ben geboeid gaan lezen. Het boek vormt de weerslag van het 10-jarige project van Solomon naar exceptionaliteit, dat hij ziet als de kern van de menselijke

---

6 In de Nederlandse vertaling luidt de ondertitel: Als je kind anders is. Waarom hiervoor is gekozen, is mij onduidelijk. In ieder geval is de oorspronkelijke ondertitel veelzeggender. Het boek gaat over de zoektocht van families waarin een van hen, meestal een van de kinderen, voor vragen zorgt, niet wordt herkend, en soms ook niet erkend.

conditie: waarin we van elkaar verschillen, dat verbindt ons als mensen. Zijn boek behandelt in tien hoofdstukken verhalen van families<sup>7</sup> waarin een bepaalde vorm van exceptionaliteit speelt, waaronder: doofheid, Down-syndroom, autisme, schizofrenie, hoogbegaafdheid, kinderen die uit verkrachting zijn geboren, criminaliteit en transgenderkinderen. Het boek is een ode aan anders-zijn, en het herkennen van het anders-zijn is wat de uitzonderlijke personen in zijn boek verbindt. Solomon gebruikt hiervoor de term horizontale identiteiten. Hij spreekt van verticale identiteiten als ouders de trekken en karakteren van hun kinderen herkennen en versterken, door de generaties heen, zoals het spreekwoord zegt: de appel valt niet ver van de boom. De verhalen uit het boek resoneren sterk mee met de bevindingen van onze internationale onderzoeksgemeenschap rondom Familie Kwaliteit van Bestaan: alhoewel de appel soms ver van de boom valt, en sommige karakteristieken uitdagend en soms uitputtend zijn, vormen acceptatie, tolerantie en wederzijdse betrokkenheid binnen (en buiten) families de verbindende schakel. Omdat een van de belangrijke stellingen die ik vandaag verdedig is, dat ervaringen uit de eerste hand van belang zijn bij het ontsluiten van een wereld aan kennis die nog braak ligt, zal ik putten uit de vele letterlijke citaten uit Solomon's boek.<sup>8</sup>

---

7 Solomon heeft voor zijn project meer dan 300 families meermalen gesproken; hij begint en eindigt het boek met zijn eigen levensverhaal als homoseksuele zoon, opgegroeid in een Joods gezin, en zelf vader van twee kinderen. Zie ook zijn website, met veel filmpjes: <http://andrewsolomon.com/books/far-from-the-tree>

8 Deze keuze maak ik ook, omdat persoonlijke verhalen uit ons eigen onderzoek in Nederland, soms herleidbaar zijn naar personen. Als ik refereer aan eigen onderzoeksdata, dan is dat algemeen geformuleerd en geanonimiseerd.

Deze keuze is ook ingegeven om persoonlijke redenen. In ons veelkleurige gezin hebben we te maken met een aantal van de exceptionaliteiten die in *Ver van de boom* aan bod komen.<sup>9,10</sup>

## Disability: een complex maatschappelijk fenomeen

Disability Studies bestudeert ‘disability’ als een complex maatschappelijk fenomeen. Disability Studies is als vakgebied ongeveer gelijktijdig ontstaan in de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk in de jaren tachtig van de vorige eeuw, als tegenhanger van de klinische studies die handicaps bestudeerden vanuit een medisch perspectief en vergelijkbaar met andere emancipatoire studies zoals vrouwenstudies. Bij de start van Disability Studies in Nederland<sup>11</sup> hebben wij lang gedubd welke vertaling van het begrip ‘disability’ we zouden

---

9 Toen ik in 2009 betrokken raakte bij Disability Studies in Nederland had ik in mijn eigen gezin niet noemenswaardig te maken met beperkingen. Tot ons tweede kind in 2011, een ‘bijzonder en authentiek kind’ aldus zijn kleuterjuf, een etiket kreeg opgeplakt. Omdat een van de hoofdstukken van Solomon’s boek over dit etiket handelt, las ik dat als eerste. Wat een rijkdom en herkenning, onder meer in de volgende citaten:

‘Ik beschouw diagnoses als een hulpmiddel bij patroonherkenning in ons leven. We konden dingen een plaats geven die voorheen een raadsel voor ons waren. We voelden ons bevestigd. Tegelijk voelde ik de druk van een lagere verwachting als gevolg van de diagnose, ik vond het niet juist en ook niet gezond om zo te denken’ (Kathleen Seidel in Solomon, 2013, p.297). ‘Het is niet zozeer een stigma, een schande voor de familie, als wel een variatie op het menselijk bestaan’ (Roy Richard Ginker in Solomon, 2013, p. 326).

♣ 10 Vrolijke noot: Voor degenen die het nog kennen: ”t Is een bijzonder kind, en dat is-ie” is een gevleugelde uitspraak van de vader van Dik Trom in de gelijknamige boeken van C. Joh. Kievit. Overigens had Kievit moeite om zijn boek uitgegeven te krijgen in de late 19e eeuw, omdat het niet ging om een ‘brave Hendrik’, maar om een kwajongen.

11 Disability Studies in Nederland is in 2009 als initiatief gestart vanuit het toenmalige Handicap en Studie (nu ECIO) en ZonMw met het toenmalige Revalidatiefonds (nu HandicapNL) als partner.

hanteren. Uiteindelijk hebben we gekozen het niet te vertalen, omdat ‘beperking’, de gangbare vertaling, minder reikwijdte heeft dan het Engelse begrip ‘disability’ herbergt. Voor de verstaanbaarheid gebruik ik overigens af en toe wel het Nederlandse woord ‘beperking’. Omdat ‘disability’ een complex fenomeen is, met vele en verschillende empirische interpretaties, is een eenduidige omschrijving moeilijk te geven (Hoppe et al., 2011).

Disability is ook een sociaal construct, waaraan diverse betekenissen worden gegeven al naar gelang de context. Ivan Brown en collega’s (2017)<sup>12</sup> onderscheiden diverse soorten betekenisgeving aan disability, namelijk een persoonlijke, een publieke, een professionele en een kritische betekenisgeving.

Disability heeft allereerst een *persoonlijke* betekenisgeving voor de persoon in kwestie, omdat het deel uitmaakt van hun<sup>13</sup> leven. Interessant is dat Brown en collega’s aangeven dat er op persoonlijk niveau helemaal geen sprake is van een ‘disability’, omdat er geen aanleiding is ‘iets te beschrijven als een conditie, een beperking of een uitdaging. Ook is er niets dat als abnormaal of onfortuinlijk kan worden gedefinieerd. Het is niets anders dan een aspect van iemands leven, het is deel van wie de persoon is. Ieder persoon gebruikt de mogelijkheden en opties die beschikbaar zijn om hun persoonlijke leven te leiden.<sup>14</sup>’ (p. 4). Uit de volgende citaten uit *Ver van de boom* herkennen we deze persoonlijke betekenis:

---

12 Parmenter (2011) wijst erop dat stigma’s en vooroordelen inherent zijn aan gebruikte terminologie, ‘totdat we een meer inclusieve samenleving met een dieper respect voor de diversiteit van de menselijke conditie’ zullen bewerkstelligen (p. 304). Met het gebruiken van de termen ‘disability’ en ‘beperkingen’ erken ik dat deze termen onmogelijk alle geleefde ervaringen en voorkeuren van betrokkenen vatten.

13 Waar ik een persoon aanduid, gebruik ik de genderneutrale en genderinclusieve voornaamwoorden. Zie: [https://nl.wikipedia.org/wiki/Gender-neutraal\\_taalgebruik](https://nl.wikipedia.org/wiki/Gender-neutraal_taalgebruik)

14 Mijn vertaling.

‘Volgens mijn arts ben ik gek. Ik ben ook trots op wie ik ben en het is idioot (*sic*) om te doen alsof mijn gekte daar geen deel van uitmaakt’ (Anoniem in Solomon, 2013, p. 388).

‘Ik verlangde net zomin om te kunnen zien als naar een stel vleugels. Mijn blindheid zorgde soms voor complicaties, maar heeft me er zelden van weerhouden om alles te doen wat ik wilde’ (Deborah Kent in Solomon (2013), p. 46).

De betekenis die het algemene *publiek*<sup>15</sup> geeft aan disability wordt gevormd door de media en publieksuitingen in bijvoorbeeld kranten, social media, films, musea. Brown en collega’s spreken van een letterlijke en een sociaal-culturele betekenisgeving van disability in het publieke domein. In letterlijke zin betekent het prefix ‘dis’<sup>16</sup> iets anders, iets reversiefs, iets negatiefs. In combinatie met het deel ‘ability’, duidt het op iets wat ontbreekt en dat ‘ability’ nastrevenswaardig is. Daarom betekent ‘disability’ meer dan eenvoudigweg niet in staat zijn iets te doen en kan een ‘disability’ ook niet zomaar worden ‘gefixt’. Deze letterlijke betekenis wordt verder ingekleurd in sociaal-cultureel opzicht, verandert in de loop der jaren en is anders in verschillende (culturele) contexten.<sup>17</sup> Opvattingen over wat wel en niet ‘hoort’, sociale verwachtingen en impliciete normen spelen hierbij een belangrijke rol. Zo staat in een Afrikaans gecentreerd paradigma van disability relationaliteit voorop; mensen zijn met anderen verbon-

---

15 Hiermee bedoel ik degenen die niet op dagelijkse basis met beperkingen leven.

16 Dis: a Latin prefix meaning “apart,” “asunder,” “away,” “utterly,” or having a privative, negative, or reversing force (see de-, un-2); used freely, especially with these latter senses, as an English formative: disability; disaffirm; disbar; disbelief; discontent; dishearten; dislike; disown.  
<https://www.dictionary.com/browse/dis->

17 In deze connotatie is tevens de reden van het niet vertalen van het begrip ‘disability’ vervat.

den in een netwerk van ingebedde en historisch verankerde onderlinge afhankelijkheid (Adjei, 2019).<sup>18</sup>

De *professionele* of definiërende betekenisgeving wordt gebruikt door professionele en andere organisaties die op basis van hun eigen formele definities criteria formuleren, vaak met het doel beperkingen te identificeren. In deze definities wordt (meestal) de persoonlijke en publieke betekenisgeving achterwege gelaten en worden resultaten van wetenschappelijke tests beschouwd als beste bewijs voor de criteria. Invloedrijk zijn bijvoorbeeld de DSM, het diagnostisch statistisch handboek dat vooral in de psychiatrie wordt gebruikt, en de ICF-classificatie van handicaps en beperkingen. Alhoewel deze definities waardenvrij lijken, en dit soms ook claimen te zijn, is dit niet het geval. Ik breng een opmerkelijk voorstel uit 2011 uit Nederland in herinnering, om de IQ-grens voor toegang tot de betaalde gehandicaptenzorg (de toenmalige AWBZ<sup>19</sup>) te verlagen van 85 naar 70. Het College voor zorgverzekeringen (CvZ) concludeerde, desgevraagd door de regering: ‘De betrouwbaarheid van IQ-testen is beperkt en de

---

18 Deze verbondenheid is ook in de taal terug te vinden. Zo laat het Ghanese woord ‘onipa’ zich lastig vertalen, het is een ambigue woord dat zowel mens (de biologische entiteit) als persoon (sociale en morele entiteit) aanduidt. In de Afrikaanse context omschrijft men disability dan ook in relationele termen, er is sprake van een beperking als de verbinding met de gemeenschap is verbroken (Adjei, 2019).

Deze opvattingen over relationaliteit resoneren in een project in Ethiopië, waarbij ik ben betrokken. In dit project staan Family Based Approaches centraal. Een van de elementen van de ‘standaard procedure’ was self-care en self-management: wonden aan voeten schoonhouden. Door onder andere de voorlichting over voetzorg uit te breiden naar het huishouden en de familie van personen, beogen we betere resultaten te bereiken voor alle betrokkenen. Overigens is het ‘voeten wassen’ een belangrijk ritueel in Ethiopië, waarin een jongere een oudere de voeten wast vanuit respect. In het niet (willen) wassen van door lepra of andere tropische ziekte aangetaste voeten, werd duidelijk hoezeer een persoon met (een beperking door) lepra buiten ‘de orde’ werd geplaatst.

19 Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

IQ-score is vanwege de variatie in testresultaten niet het geschikte criterium om te bepalen of iemand een AWBZ-grondslag heeft en is aangewezen op AWBZ-zorg. Een IQ-grens van 70 is niet hanteerbaar' (CvZ, 2011, p. 3). Uit dit voorbeeld blijkt ook de machtsongelijkheid, want het is minstens zo opmerkelijk, dat mensen die voor een goede kwaliteit van bestaan afhankelijk zijn van professionele ondersteuning, in dit soort processen niet of nauwelijks zelf worden gehoord.

Hiermee is tevens de *kritische* betekenisgeving van disability weergegeven, waarbij mensen met beperkingen zelf, vanuit het adagium 'niets over ons zonder ons', het voortouw nemen. De kritische betekenisgeving van disability doet zich gelden sinds het ontstaan van Disability Studies, vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw. Het inzicht van het beïnvloeden van de publieke betekenisgeving op het leven van mensen met beperkingen werd verder vertaald in een zogenoemd kritisch, waarden-georiënteerd en geëngageerd perspectief. De publieke opvattingen zorgden voor achterstelling en discriminatie van mensen met beperkingen, waarin macht en de verdeling ervan zich op intellectueel, politiek, economisch en moreel terrein doet gelden (Davis, 2013).

De kritische betekenisgeving van disability beoogt emancipatie en sociale verandering. Het VN-verdrag Handicap uit 2006, in Nederland geratificeerd in 2016,<sup>20</sup> kan worden beschouwd als resultaat en katalysator van het kritische perspectief op disability.

---

20 De lange duur van de ratificatie van (voluit) het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland, laat onder meer zien dat in Nederland dit kritische perspectief minder voet aan de grond kreeg. Zie hierover onder meer: Brants et al., 2016; Schippers, 2021.



De verschillende vormen van betekenisgeving beïnvloeden elkaar en in de praktijk vinden veel overlappende vormen van betekenisgeving plaats. Daarnaast wordt in het algemeen<sup>21</sup> de definiërende betekenisgeving vaak beschouwd als ‘de enig geldende’.

De persoonlijke betekenisgeving wordt (en is) beïnvloed door betekenisgeving van anderen (publiek, professioneel) die aan mensen met beperkingen wordt opgelegd. Dit proces van vervreemding, te worden gezien als ‘een ander’, leidt niet zelden tot een vorm van geïnternaliseerd stigma of zelfstigma.

In zijn studie naar culturen en disability geeft Steven Brown<sup>22</sup> aan dat ‘als we alle mogelijkheden van alle disabilities in ogenschouw nemen, het waarschijnlijk het meest accuraat is om te zeggen dat er “culturen van disabilities” zijn’ (p. 49). Hij verbindt hieraan de consequentie dat het niet de taak is van mensen met beperkingen om zich in te voegen in de ‘mainstream’ samenleving. Hij ziet het als taak het algemene publiek te laten zien dat het in ieders voordeel is om de kennis en ervaring van mensen met beperkingen te gebruiken, juist omdat het leven met beperkingen onderdeel *is* van de samenleving (Brown, 2002). Disability is geen persoonlijke tragedie, een falend lichaam of een schande of kruis voor de familie (Goodley et al, 2019), maar een exceptionaliteit en horizontale identiteit (Solomon, 2013) die een inspiratiebron of gave kan inhouden. Tegelijkertijd is disability een maatschappelijk probleem van uitsluiting in onderwijs, werk en dienstengevolge niet zelden een leven in armoede en in de marge van de samenleving. Disability kan ook verfrissend werken en een rijker perspectief geven, zoals we zien in de kunst, en ook in de wetenschap, zoals in Disability Studies.

---

21 ‘In het algemeen’ kan hier worden opgevat als een vorm van publieke betekenisgeving, die de wederzijdse beïnvloeding en overlappingsen van de diverse vormen van betekenisgeving bevestigt.

♪ 22 Vrolijke noot: geen familie van Ivan Brown. Volgens Ivan Brown en onze gezamenlijke collega Roy Brown (geen familie van elkaar), is de familienaam ‘Brown’ het equivalent van de familienaam ‘De Vries’ in Nederland.

## Disability studies: kijk anders, zie meer<sup>23</sup>

Binnen disability studies komen in een transdisciplinaire benadering overlappende en intersectionele perspectieven bij elkaar vanuit de sociale, natuur- en geesteswetenschappen. In 1993 omschreef de Society for Disability Studies (SDS) het vakgebied als volgt: disability studies bestudeert beleid en praktijken in de samenleving om voornamelijk de sociale determinanten – in plaats van de fysieke en psychologische – te beschrijven van de ‘disability ervaring’.<sup>24</sup> Disability studies is ontwikkeld om handicaps te ontdoen van de mythes, ideologieën en stigma’s die sociale interactie en beleid beïnvloeden. Het vakgebied betwist het idee dat de economische en sociale status en de bijbehorende rollen van mensen met beperkingen de onvermijdelijke uitkomsten zijn van hun omstandigheden (SDS, z.d.).

In deze omschrijving lezen we de kritische betekenisgeving van disability terug; disability studies is een emancipatoir en geëngageerd vakgebied, dat door onderzoek, onderwijs en kennisdeling bijdraagt aan een samenleving waarvan mensen met beperkingen vanzelfsprekend deel uitmaken. Echter, als we naar onze samenleving kijken, dan is *vanzelfsprekend* deel uitmaken van deze samenleving, de grootste opgave.

Wereldwijd, en ook in Nederland, leven naar schatting gemiddeld 10-12% mensen met een beperking. Met hun naasten, in gezin of huishouden, leeft gemiddeld 25% van de bevolking dagelijks met

---

23 Onder de titel *Kijk anders. Zie meer* is vanuit het programma Disability Studies van ZonMw en Disability Studies in Nederland een bundel verschenen met tien essays van jonge wetenschappers. In deze bundel komt een variëteit aan perspectieven op beperkingen en samenleving aan bod (Disability Studies in Nederland & ZonMw, 2012).

24 In deze toevoeging van ‘ervaring’ wordt duidelijk dat in het kritische perspectief tevens het persoonlijke perspectief een belangrijke plaats krijgt toebedeeld: ‘Nothing about us without us.’

beperkingen (WHO & World Bank, 2011). Een reeks sociale problemen wordt geassocieerd met disability, met sociale uitsluiting als gevolg: armoede, laag inkomen en inkomensongelijkheid, ongeletterdheid, speciaal onderwijs en uitval in onderwijs, slechte toegang tot de arbeidsmarkt, slechte woonomgeving en -kwaliteit, gebrek aan sociale ondersteuning en netwerken, criminaliteit, chronische aandoeningen en (psychische) gezondheidsproblemen, kortom een leven in de marge van de samenleving (WHO & World Bank, 2011).<sup>25</sup>

Als een kwart van de samenleving leeft met beperkingen en wordt gemarginaliseerd, of hier een groot risico op loopt, is het bijzonder dat er zo weinig aandacht is voor het leven met beperkingen. Inclusie en ‘mainstreaming’, waarnaar we ook in Nederland in de voetsporen van het VN-verdrag Handicap streven, lijkt niet of nauwelijks zoden aan de dijk te zetten (Kn timer et al., 2020; Schippers, 2021).

Uit onderzoek naar Familie Kwaliteit van Bestaan<sup>26</sup> weten we dat wereldwijd families en huishoudens waarvan een of meer leden een beperking hebben vooral materieel en sociaal moeten inleve-

---

25 Zoals Douwe van Houten (2007) aangaf, is onze samenleving minder inclusief dan gedacht en verblijven veel mensen in de marge van de samenleving: ‘Dan gaat het om een aanzienlijk deel van de mensen met een chronische ziekte of handicap, mensen met psychische problemen, mensen met een verstandelijke handicap, langdurig werklozen, daklozen, ex-gedetineerden’ (p. 39).

26 Familie Kwaliteit van Bestaan is een loot aan de stam van het concept Kwaliteit van Bestaan, waarin het leven met beperkingen in de context van een gezin of huishouden wordt bestudeerd. Als perspectief kan het gezin worden bestudeerd als een ontmoetingsplaats van individuele gezinsleden, maar ook als een geheel waarin de ervaringen als gezin centraal staan. Maatschappelijke opvattingen bepalen voor een deel hoe gezinnen waarin het leven met beperkingen een rol speelt hun kwaliteit van bestaan ervaren; de meeste gezinnen ervaren geluk en voldoening als de gezinsleden gezond zijn, een veilige woonplek en een stabiel inkomen hebben, een goed gezamenlijk leven leiden, mogelijkheden hebben om zich te ontwikkelen, ingebed zijn en gebruik kunnen maken van de mogelijkheden in de buurt en bevredigende sociale relaties met anderen (Zuna et al., 2014).

ren (Samuel et al., 2012; Brown et al., 2010). Uit ons onderzoek naar Familie Kwaliteit van Bestaan binnen 25 families kwam naar voren dat ouders, vooral de moeders,<sup>27</sup> zich soms genoodzaakt voelen minder te gaan werken, met alle financiële gevolgen van dien. Gezinnen ervaren soms gebrek aan begrip, zowel van mensen dichtbij (familie en vrienden) als verderaf (collega's en burens), vanwege het afwijken van wat wordt beschouwd als 'normaal'.<sup>28</sup>

Families voelen de druk om te voldoen aan een impliciete norm, waaraan zij niet of met moeite kunnen voldoen (Boelsma et al, 2018). Gezinnen en huishoudens worden in de marge geplaatst, zoals ook blijkt uit het verhaal van deze moeder:

'Sommigen zijn echt afgehaakt. Marja kon verbaal niks, ze kon niet zeggen wat ze niet wilde of wat dan ook, dus die ging dingen afpakken, of iemand knijpen. Als je dan kinderen hebt in diezelfde leeftijd, dan snap ik ook wel dat ouders daar niet altijd begrip voor

---

27 Uit ons onderzoeksrapport het volgende citaat: 'Bij de meeste gezinnen zijn het de moeders die het grootste deel van de zorg op zich namen, en alles hieromheen regelden. Ook zijn het meestal de moeders die minder gaan werken of stoppen met werk vanwege de zorg voor hun kinderen. Bij een scheiding van de ouders, komt dan ook het grootste deel van de zorg bij de moeders terecht. Ook uit studies met andere doelgroepen blijkt dat moeders over het algemeen meer betrokken zijn bij de zorg dan vaders (....). In onze studie zijn er echter ook een aantal voorbeelden waarbij de vaders, soms tegen culturele en traditionele rolpatronen in, meer zorg op zich nemen of meehelpen in het huishouden.' (Boelsma et al, 2018, p. 40).

28 Dit is het paradoxale van wat wij in Nederland onder participatiesamenleving verstaan (in de publieke betekenisgeving): enerzijds verwachten we dat gezinsleden of leden van een huishouden elkaar ondersteunen en wordt kwetsbaarheid zeer breed en algemeen geformuleerd; anderzijds als er een beroep moet worden gedaan op publieke middelen en professionele ondersteuning, wordt er zeer categoriaal gedacht en gewerkt. Zodra er sprake is van overlappingen van categorieën knellen de hokjes en worden personen niet of maar half geholpen, waardoor uitsluiting eerder wordt bevestigd – en helaas bevorderd.

hebben. Toen wij hoorden dat Marja naar ZML<sup>29</sup> moest, dat was wel een periode ... daarin zijn we mensen ook wel kwijtgeraakt. Ik weet nog heel goed dat iemand zei: “Ik zou het verschrikkelijk vinden als mijn zoon de HAVO ging doen in plaats van de VWO.” (...) En dan denk je, ja... dat soort opmerkingen. En dat kwetst wel heel erg, en dan heb je op een gegeven moment ook geen zin meer om het uit te leggen.’ (Boelsma et al., 2018, p. 29).

Anderzijds weten we ook dat – met inachtneming van de juiste condities – het zorgdragen voor elkaar in een gezin of huishouden een positieve impact heeft op de kwaliteit van hun bestaan en de bijdrage aan de samenleving in haar geheel (Kittay, 2019; Singer et al., 2011; Turnbull & Turnbull, 2003).

Die ‘inachtneming van de juiste condities’ zijn van belang in het leven met beperkingen, want veel mensen met beperkingen en hun naasten zijn gemarginaliseerd en maken nog niet vanzelfsprekend deel uit van de samenleving. De samenleving, sociale instanties en professionele organisaties kunnen maar tot op bepaalde hoogte overweg met menselijke variaties. Een schrijvende formulering hiervan uit *Ver van de boom*:

‘Er bestaat een empathische leemte in ieder systeem dat mensen die niet weten hoe ze zich in een gemeenschap moeten gedragen terugstuurt naar gemeenschappen die wellicht niet bereid zijn goed met hen om te gaan. (...)

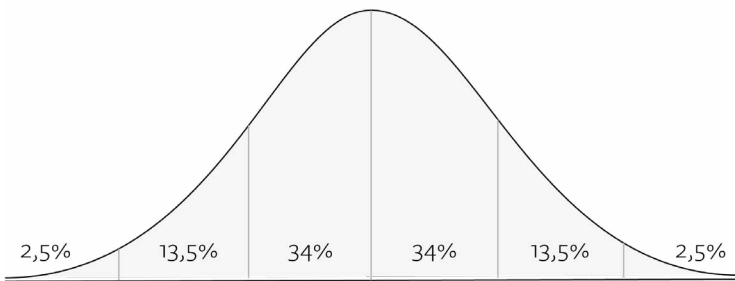
De oudere vader van een schizofrene patiënt meende: ‘De gezaghebbers zeggen dat het hun keuze en hun recht is om als zwerfdieren te leven. Waarom is een snelle zelfmoord illegaal en een geleidelijke zelfmoord een recht?’ (Ann Braden Johnson in Solomon, 2013, p. 362).

---

29 ZML = Zeer Moeilijk Leren, hiermee wordt een vorm van speciaal onderwijs bedoeld. Let ook op de formulering van deze moeder: ‘Toen wij hoorden dat Marja naar ZML moest.’

## Normaliteit en ‘Ableism’

Een van de verklaringen voor het marginaliseren van mensen met beperkingen is gelegen in diepgewortelde opvattingen over wat ‘normaal’ is. Lennard Davis (2017) illustreert ‘normaliteit’ aan de hand van de welbekende normaalverdeling uit de statistiek.



*Figuur 1: een standaardnormale verdeling*

Een normale verdeling, ook wel een klokdiagram genoemd, herkennen we aan de vorm zoals die is weergegeven in figuur 1. Hierbij worden de waarden van een bepaalde variabele, bijvoorbeeld lengte of gewicht, op de x-as uitgezet, en wordt op de y-as weergegeven hoe vaak die waarde voorkomt in de praktijk. In een standaardnormale verdeling<sup>30</sup> komt 95% van een verschijnsel binnen twee standaard-

<sup>30</sup> In dit verband kan de uitdrukking ‘standaardnormale’ verdeling ook als pleonasme worden beschouwd: zowel ‘de standaard’ als ‘de norm’ drukken uit wat met ‘normaliteit’ wordt bedoeld. Overigens is in een standaardnormale verdeling de verwachtingswaarde 0 en de variantie 1. De analogie met afwijking van de norm is hier: we verwachten het niet. In een standaardnormale verdeling is 95% van een verschijnsel binnen twee standaardafwijkingen geturfd. Disability is als verschijnsel, met een voorkomen van 10-12% van de populatie, niet standaardnormaal verdeeld. We kunnen dus ook op basis van de standaardnormale verdeling zeggen dat we onze grenzen van wat we als normaal beschouwen, nogal hebben opgeschoven.

afwijkingen voor. Disability is als verschijnsel, met een voorkomen van 10-12% van de populatie, dus niet standaardnormaal verdeeld en zou op basis van dit model dus (minstens voor een deel<sup>31</sup>) niet in de marge thuishoren. Davis' stellingname is dat door technologische en wetenschappelijke vooruitgang het gemiddelde steeds meer als norm is geïncorporeerd in onze samenleving. Afwijking van dit gemiddelde zorgt voor de wens, en ook wel de verwachting, dat deze afwijking kan worden 'gefixt', overigens aan beide zijden van de normaalverdeling.<sup>32</sup> Gewone menselijke verschillen worden zoveel mogelijk weggepoetst, vooral als ze negatief afwijken van de norm. Excelleren wordt steeds meer de norm, onze grenzen van wat als 'normaal' wordt beschouwd, schuiven op. Waar kinderen met een 'rugzakje' vroeger 'gewoon' in de klas zaten, sterker nog, er geen sprake was van een rugzakje, tolereren we tegenwoordig minder verschillen.<sup>33</sup>

Tijdens een workshop over Inclusief onderzoek doen in Glasgow in 2019, legde ik normaliteit uit aan de hand van de normaalverdeling voor het IQ<sup>34</sup>. Een man met een verstandelijke beperking vroeg mij: 'Waar sta jij in dat plaatje?' Ik gaf aan dat dat rechts van het midden is.

---

31 Althans, op basis van wat we tolereren als 'afwijking' in een standaard-normale verdeling, te weten 5%. Als we streng zijn, is de standaardafwijking zelfs 1% en zouden we kunnen zeggen dat disability 'heel normaal' is met een voorkomen van 10-12% van de populatie.

32 Zo kreeg ik vroeger mee tijdens mijn werkcolleges Psychodiagnostiek en moest oefenen (op medestudenten) met IQ-testen: 'een te hoog IQ grenst aan waanzin'.

33 Een van mijn meelezers merkte terecht op dat vanwege de huidige nadruk op excellentie het 'falen' van kinderen, bijvoorbeeld geen gymnasiumniveau behalen zoals de rest van de familie, weggeredeneerd wordt met een 'label' of rugzakje. 'Een etiket verontschuldigt mensen', zo zegt psychiater Koerselman in de Volkskrant (10 november 2011).

34 In zijn oratie refereert Xavier Moonen eveneens aan de normaalverdeling voor IQ-scores, waarin hij aangeeft dat het om een theoretische (ideaaltypische) verdeling van intelligentie gaat op basis van de constructie van intelligentietests (Moonen, 2017).

‘En ik?’, vroeg hij verder. Ik gaf aan dat ik vermoedde dat dat links van het midden is. ‘There is a mountain between us!’, zo concludeerde hij.

Ari Ne’eman, die de term ‘aspie’ voor zichzelf gebruikt, zegt het zo:

‘De maatschappij heeft de neiging de dingen te bekijken in termen van een normale verdeling. Hoever sta ik van het gemiddelde af? Wat kan ik doen om me beter aan te passen? Maar wat is de top van de klokvormige curve? Middelmatigheid. Dat is de doem van de Amerikaanse (en Westerse, *mijn aanvulling*) maatschappij als we verschil blijven pathologiseren’ (Ari Ne’eman in Solomon, 2013, p. 318).

Onze grenzen van wat we als normaal beschouwen, zijn cultuur- en contextafhankelijk. Noties van de maakbare mens<sup>35</sup> die voldoet aan de norm – een ‘normaal mens’ – liggen hieraan ten grondslag, zoals we dat ook terugzien in het concept ‘ableism’.<sup>36</sup>

Ableism omvat opvattingen, praktijken en processen over sociale relaties die een ‘normaal’ werkend lichaam en ‘normaal’ werkende geest veronderstellen (Campbell, 2009), waarbij mensen met beperkingen worden gemarginaliseerd en ‘onzichtbare anderen’ worden (McRuer, 2006). Campbell leert ableism aan veelal impliciete opvattingen over het ‘gewone menselijke lichaam’ en de ‘rationele mens’

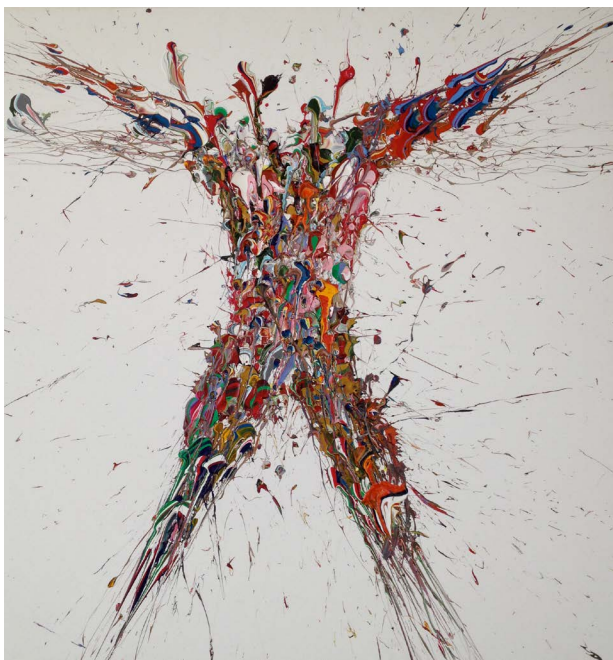
---

35 De indrukwekkende tentoonstelling *De Maakbare Mens* (2015-2017) in Het Dolhuys (nu: Museum van de Geest) in Haarlem liet de ‘counterstories’ zien: ‘haal een 10 met Ritalin’ over jongeren die pillen slikken om beter te presteren, over bankiers aan de Zuid-As met een burn-out, over de perfecte selfies op social media en de kunstenaar Anton Heyboer die in de psychiatrie het inzicht kreeg: ‘Abnormaal kan ik nog leven.’

36 Ook hier kies ik ervoor het Engelstalige begrip ‘ableism’ niet te vertalen. In het Nederlands wordt wel het begrip ‘validisme’ gebruikt, als tegenhanger van ‘invalidisme’, maar connotaties met ‘valide’ zorgen voor onvoldoende reikwijdte van het begrip, zoals we dat kennen in verwante begrippen als ‘sexisme’, ‘racisme’, etc. Zie ook de blog van Hanna Ebben over alledaags anti-ableism: <https://alledaagsantiableism.wordpress.com/2016/10/11/first-blog-post>



(2009, p. 6), aan wat wel wordt beschouwd als de ‘ideale mens’. De ideale mens werd door Leonardo da Vinci weergegeven in zijn tekeningen van de Mens van Vitruvius. Da Vinci plaatste de mens<sup>37</sup> met gespreide armen en benen in een cirkel, de perfecte uitdrukking van schoonheid, die de ideale afmetingen van de mens weergaf.



*Afbeelding 2: De Mens van Vitruvius volgens Bert Janssen<sup>38</sup> (Foto: Jan S. Boudewijn)*

---

37 Uiteraard een man. Da Vinci borduurde voort op de oorspronkelijke tekeningen van de Mens van Vitruvius van de gelijknamige architect die de verhoudingen voor de mens weergaf vanuit de navel en precies in een vierkant (staand) of in een cirkel passen (met gespreide armen en benen).

38 Dit schilderij, uit een serie over de Vitruvian Man van kunstenaar Bert Janssen, is in 2013 aangeboden aan Geert Van Hove als de eerste hoogleraar Disability Studies in Nederland. Janssen geeft aan dat de figuur die je ziet in

Ableism ligt aan de basis van ongelijke behandeling en discriminatie van mensen met beperkingen. Campbell geeft aan dat in ableism disability wordt ‘weggedacht’, het doet eenvoudigweg ‘niet mee’ in onze opvattingen over mens-zijn,<sup>39</sup> omdat het afwijkt. Hiermee is tevens de rationale gegeven voor het systematiseren en classificeren van datgene wat afwijkt. Immers, een standaard, een norm, een ideaal, veronderstelt impliciet het afwijken van diezelfde standaard, norm of datzelfde ideaal.

Voortbordurend op het concept ableism leg ik nu twee paradoxen voor, die in elkaars verlengde liggen.

Allereerst is het paradoxale dat, vanuit ableism geredeneerd, iedereen een disability heeft, omdat niemand kan voldoen aan het ideaalbeeld van de mens. Daarbij komt, dat iedereen in hun leven met lichamelijk verval te maken krijgt, en dus met disability.<sup>40</sup>

---

deze serie is ontwikkeld door te kijken naar en te lezen over de ‘Vitruvian Man’ van Leonardo da Vinci. In zijn werk heeft Janssen letterlijk de Vitruvian Man met hun perfecte afmetingen op het doek gegooid om de notie van perfectie te deconstrueren. ‘Ik geloof dat we in een diverse wereld leven waarin iedereen uniek is, alles is goed. Live your true colors’ (najaar 2013, tentoonstelling Casa400 Amsterdam). In een gesprek lichtte Janssen nog toe dat de kleuren in het schilderij staan voor de veelkleurigheid aan ervaringen die ieder mens heeft. In dit schilderij is een mensfiguur afgebeeld, maar niet perfect. Het hoofd ontbreekt. Hiermee wordt ook uitdrukking gegeven aan wat belangrijk is in de kunstvorm die Janssen toepast, het materieschilderen: minder met het hoofd, meer met de handen en het hart; minder denken, meer doen en voelen (persoonlijke conversatie, 27 augustus 2021). Zie ook: [www.materieschilderen.nl](http://www.materieschilderen.nl)

39 Hier refereert Campbell aan Butler, die op eenzelfde wijze betoogt dat heteroseksualiteit als algemeen geldende norm andere vormen van seksuele oriëntatie impliciet en expliciet niet erkent.

40 In ons artikel *Taal als Spiegel* belichten Nienke Spaan en ik (2020) het paradoxale hiervan in het gebruik van de begrippen ‘kwetsbaren’ en ‘vitale ouderen’ tijdens de eerste maanden van de COVID-19-pandemie. Vitale ouderen onderscheidden zich van kwetsbare ouderen; zij wilden niet met kwetsbaarheid worden geassocieerd, ook al zijn ze op leeftijd. Dit ver-

Maar, zoals Campbell aangeeft, alhoewel disability wordt ‘weggekeken’ en ‘weggeredeneerd’, is het impliciet wel degelijk aanwezig. Hierin wordt de analogie duidelijk met andere -ismen, zoals seksisme en racisme, waarin onderscheid wordt gemaakt en wordt gediscrimineerd op basis van sekse of ras.

Clare Allan beschrijft het zo:

‘Er schijnt een soort overeenstemming te bestaan, een contract dat je tekent wanneer je je eerste zenuwzinking hebt, dat je, als je ooit je gekte overwint en weer de “normale” wereld betreedt, belooft het nooit te hebben over wat er is gebeurd. Het stigma dat aan psychische ongezondheid kleeft, ontnemt mensen hun ervaringen, vertelt hun in feite dat ze maanden- of jarenlang, of periodiek (zoals vaak het geval is), helemaal niet hebben bestaan. (...)’ Clare Allen in Solomon, 2013, p. 387.

Dit negeren van het bestaan van disability zorgt voor een volgende paradox, namelijk die van inclusie en ‘mainstreaming’. Inclusie is hét beleidsinstrument bij uitstek,<sup>41</sup> zeker na ratificatie van het VN-verdrag Handicap in 2016. Vijf jaar na dato verschenen diverse rapportages over de stand van zaken in Nederland. De bedroevende conclusies<sup>42</sup>

---

schijnsel kan worden beschouwd als vorm van zogenoemd ‘ageïsm’.

41 In de Westerse wereld.

42 De bedroevende conclusies zijn des te bedroevender omdat een zeer magere opvatting van inclusie wordt gehanteerd, die zoveel betekent als ‘gebruikmaken van voorzieningen in de buurt’, vergelijkbaar met de ‘integratie in stenen’ bij de deinstitutionalisering van grote instellingen in de psychiatrie en gehandicaptenzorg en de beoogde ‘integratie in de samenleving’ (Brants et al, 2016). Uit eerder onderzoek blijkt zelfs dat alleen fysieke aanwezigheid zonder daadwerkelijke inclusie het risico oplevert op slechter welzijn vanwege een excluderende en vijandige omgeving en povere relaties (Cummins & Lau, 2003). In hun artikel met als titel *Living in an “ordinary” neighborhood?* komen Inge van Nistelrooij en Alistair Niemeijer tot een eensluidende conclusie (Van Nistelrooij & Niemeijer, 2021).

stoelen op een vorm van inclusie die vrij kan worden vertaald met ‘je mag meedoen, maar wel op onze voorwaarden’ en ademen ableism en normaliteit als onderliggend paradigma. Het is maar zeer de vraag of het op deze manier streven naar inclusie de panacee is om mensen met beperkingen uit hun marginale positie te halen.

Om dit verder toe te lichten, maak ik gebruik van de vigerende modellen die binnen disability studies worden gehanteerd.<sup>43</sup>

### Hybride modellen van disability

Sinds de begindagen van disability studies, in de jaren tachtig van de vorige eeuw, is het sociale model ontwikkeld als tegenhanger van het toenmalige – en nog steeds veelvoorkomende – medische model. Het medische model stoelt op de eerder beschreven professionele betekenisgeving van disability, waarbij een beperking wordt gezien als een individueel probleem. Een beperking is van de persoon, en vaak werd de persoon ook vereenzelvigd met hun beperking: ‘het gebroken been van zaal 6’ als pars pro toto. Diagnose, behandeling en therapieën zijn in het medische model de termen waarmee disability wordt verklaard en beschreven.

Het sociale model<sup>44</sup> gaat uit van een verklaring waarin disability niet een individuele, fysieke of geestelijke conditie is, maar ontstaat in interactie met de omgeving; niet de persoon met een beperking moet worden hersteld of aangepast, maar de omgeving die ongelijkheid en afhankelijkheid produceert. Een functiebeperking (een beperking van het functioneren van het lichaam of de geest) wordt een handicap als

---

43 Ik doe dat met enige terughoudendheid, omdat modellen, als vereenvoudiging van de werkelijkheid –juist om die werkelijkheid beter te kunnen begrijpen – reductionistisch van aard zijn. De nuance is daarmee zoek, en die is juist nodig om anders te kijken en meer te zien.

44 Modellen zijn behulpzaam om theorie aan empirie te koppelen, er bestaan vele soorten interpretaties en modellen, hét medische en hét sociale model bestaan dan ook niet.

de samenleving ontoegankelijk is en geen ‘redelijke aanpassingen’ (zoals het VN-verdrag Handicap voorschrijft) biedt, waardoor ongelijkheid ontstaat of in stand wordt gehouden.<sup>45</sup>

In de loop der jaren zijn er verschillende hybride of interactionele<sup>46</sup> modellen ontwikkeld, zoals het culturele model, waarin disability zowel onderdeel kan vormen van iemands identiteit (net als gender of afkomst) als uitdrukking geeft aan een diverse samenleving (Devlieger et al., 2007). Een interactioneel model is dat van Toro en collega’s (2020): hun ecologisch-enactivistisch model van disability. Wat zij opmerken is dat er niet alleen in het medische, maar ook in het sociale model wordt uitgegaan van de impliciete norm van het fysieke, geobjectiveerde lichaam (en geest). Beide modellen negeren de persoonlijke, geleefde, subjectgebonden ervaring naar lichaam en geest van disability, zoals ook al doorklonk in eerdere kritiek op het sociale model (Shakespeare & Watson, 2001; Meekosha & Shuttleworth<sup>47</sup>, 2009; Kool, 2010). Toro en collega’s incorporeren in hun model een belichaamde ervaring van handicap, waarin zij aangeven dat wat de persoon als ‘normaal’ ervaart een persoonlijk ervaren ‘dynamisch

---

♪ 45 Vrolijke noot: Zie voor een leuke animatie: <https://www.youtube.com/watch?v=9s3NZaLhcc4>

46 Opgeleid als een van de eerste Algemeen Sociaal Wetenschappers aan de Universiteit Utrecht, kreeg ik in 1985 college van Douwe van Houten, een van de latere grondleggers van de Universiteit voor Humanistiek, over ‘interactionele modellen’, bijvoorbeeld van ziekte en gezondheid. Het doet mij dan ook deugd hier een interdisciplinaire brug te slaan met disability studies, overigens ook een vakgebied dat Douwe een warm hart toedroeg en dat hij samen met Conny Bellemakers van de grond heeft proberen te tillen in de jaren 1990. Zie ook: <https://www.canon.sociaalwerk.eu>

47 Meekosha en Shuttleworth (2009) geven in hun artikel aan dat zij met een beroep op de term ‘critical disability studies’ weg willen blijven van binaire begripsvorming, zoals het sociale versus het medische model en beperking versus handicap. Goodley en collega’s (2019) spreken van critical disability studies als een ‘smörgåsbord van perspectieven van binnen en buiten de disability ervaring’ (p. 974).

stabele situatie' is, naar lichaam en geest; 'normaal' heeft een persoonlijke, subjectgebonden betekenis. Zij illustreren dit aan de hand van ervaringen van mensen met cerebrale parese, die ieder een unieke omgang met hun lichaam hebben die zij ervaren als 'normaal' en niet als 'gehandicapt'. Deze 'persoonlijke dynamisch stabele situatie' wordt omschreven door Cummins (2018) als 'homeostasis<sup>48</sup> van het subjectieve welzijn', waarbij iedereen een persoonlijke balans herkent voor het ervaren van welbevinden en zoekt naar herstel als die balans is verstoord. Ook in de verhalen in *Ver van de boom* herkennen we deze persoonlijk ervaren 'dynamisch stabele situatie':

'Wat je hier vandaag ziet is een volkomen andere ziel dan ik vijf jaar geleden was: qua ontwikkeling, lichaam, aanblik, taal. Ik heb keihard gewerkt, op elk niveau, aan het wegwerken van alle overblijfselen van de ziekte. Met tussenpozen duiken er hier en daar wat dingetjes op, maar die duren maar een paar dagen. Zintuiglijke overgevoeligheid, een beetje paranoia, verkeerde beelden en stoornissen in mijn denken en in mijn visuele wereld. Sommige mensen raken opgefokt en hun rug weigert dienst. Ik raak opgefokt en mijn geest weigert dienst. Maar daarna doet hij het weer.' (Susan Weinreich in Solomon, 2013, p. 397).

---

48 Bob Cummins verwijst naar het fysiologische begrip 'homeostasis' naar aanleiding van zijn decennialange onderzoek naar Personal Wellbeing, waarin iemand altijd naar een persoonlijke balans zoekt tussen de drie punten van 'de gouden driehoek van geluk', namelijk financiële middelen, zinvolle bezigheden en relaties. In het hier aangehaalde artikel koppelt hij homeostasis in persoonlijk ervaren welzijn aan de persoonlijke impact van neurologische ontwikkelingsproblemen zoals stotteren. Een persoonlijke balans in de 'gouden driehoek van geluk' zorgt voor een goede ervaren kwaliteit van bestaan in tegenstelling tot wat algemeen wordt aangenomen als er sprake is van beperkingen (Cummins, 2018).

Het gaat in het model van Toro en collega's om unieke, gesitueerde ervaringen (ecologisch), die telkens opnieuw in interactie met de omgeving worden geconstrueerd (enactivistisch): ecologisch-enactivistisch. Dit is in tegenspraak met een verondersteld ideaaltypisch beeld van het menselijk lichaam en de menselijke geest, dat zoals we hebben gezien, een op ableism gestoeld onhaalbaar ideaalbeeld is voor iedereen.<sup>49</sup> De norm is subjectgebonden en niet te objectiveren tot een algemene norm, maar is 'op maat gemaakt' en soms onconventioneel op basis van persoonlijke ervaringen en persoonlijke betekenisgeving van disability.

Daarom kan inclusie niet inhouden dat mensen met beperkingen mogen meedoen op voorwaarde van 'de gemiddelde' of zelfs 'de ideale' mens.

Om sociaal onrecht te bestrijden, kan inclusie niet heen om de persoonlijke ervaring van mensen met beperkingen en hun naasten. Als we stellen dat disability deel uitmaakt van de menselijke conditie, zal inclusie sociale verandering betekenen. Deze verandering houdt decentreren in: de marges ook 'bedienen' en niet uitgaan van een gemiddelde, ruimte maken voor diversiteit en pluraliteit, openstaan voor onconventionele en alternatieve oplossingen. Deze sociale verandering betreft iedereen: we doen onszelf tekort als we bepaalde aspecten van onszelf niet incorporeren en toelaten binnen ons eigen denkraam<sup>50</sup> en buiten beeld houden.

---

49 Het ecologisch-enactivistische model, waarin in interactie, in het handelen, de ervaring plaatsvindt, vinden we ook terug in literatuur over 'embodiment' (belichaming).

♣ 50 Vrolijke noot: het woord 'denkraam' is een neologisme van Marten Toonder, die dit de 'dwerg' Kwetal (sic, in de term 'dwerg' zien we de historische context: Kwetal werd in 1949 geïntroduceerd in de Bommel-reeks) veelvuldig in de mond legt. Kwetal is qua denkkraft Ollie B. Bommel veruit de baas. Als apocriefe toevoeging zou ik zeggen dat Kwetal een breed denkraam had omdat hij naast expliciete ook impliciete denkkraft toepaste (waarover in Deel II meer).



DEEL II

**KENNIS HERKENNEN,  
ERKENNEN EN ERVAREN**

Op de bouwstenen die ik tot nog toe heb gepresenteerd, namelijk de kritische betekenisgeving van disability, normaliteit en ableism en een hybride model van disability, zoom ik verder in op een specifieke vorm van uitsluiting, namelijk die van mensen met beperkingen als kennisdrager en kennisbron.

Het gaat hierbij om een specifieke vorm van sociaal onrecht en sociale uitsluiting, waarbij een persoon op basis van vooroordelen niet wordt erkend als kennisdrager.

Miranda Fricker, een Engelse filosoof, muntte hiervoor de term 'epistemic injustice', ofwel epistemologisch onrecht. In haar boek *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing* uit 2007 beschrijft ze hoe machtsverhoudingen onze attitude beïnvloedt ten opzichte van beweringen van anderen.

Mensen kunnen niet serieus worden genomen als kennisdrager vanwege gebrek aan geloofwaardigheid of verstaanbaarheid, zowel in het produceren van kennis als het interpreteren van ervaringen. De mogelijkheden van de persoon om kennis te verwerven, te produceren en over te dragen wordt ondermijnd. Kennis wordt immers ontwikkeld<sup>51</sup> in een relationeel proces dat plaatsvindt tussen personen

---

51 En/of geproduceerd en gematerialiseerd; ik ga hierbij uit van een enactivistische benadering van kennisontwikkeling.



en hun omgeving. We kunnen (groepen) mensen monddood maken of een stem geven.<sup>52</sup>

Fricker onderscheidt zogenoemd ‘testimonial’ en ‘hermeneutical’ onrecht (Fricker, 2007), dat ik aanduid met het *er-kennen* en *her-kennen* van mensen omdat ze zich anders uitdrukken en anders gedragen.

## Er-kennen

Testimonial<sup>53</sup> onrecht duidt op onrechtvaardigheid op basis van, heel letterlijk, de getuigenis van een bepaalde persoon. Hen wordt niet op hun woord geloofd, hun geloofwaardigheid is in het geding vanwege impliciete en expliciete vooroordelen over de identiteit of ‘doelgroep’, bijvoorbeeld omdat de persoon vrouw is, een migratieachtergrond heeft of een beperking, of alle drie. Deze vorm van onrecht ontstaat als er sprake is van sociale macht in persoonlijke, maar ook in institutionele relaties, waarbij de identiteit van de persoon of een groep in het geding is. Het gaat hier om stereotypische vooroordelen; bijvoorbeeld vanwege een bepaald dialect neemt de luisteraar hetgeen een persoon beweert niet of minder serieus. Fricker geeft als voorbeeld een scene uit de film *The Talented Mr. Ripley*, waarin een oudere man tegen een jongere vrouw zegt: ‘Marge, there’s female intuition, and there are facts’ (p.15).<sup>54</sup> In dit voorbeeld is er sprake van sociale

---

52 Door Catala et al. (2021) respectievelijk ‘epistemic disablement’ en ‘epistemic enablement’ genoemd.

53 Ook deze term laat zich erg lastig vertalen in het Nederlands, dus houd ik hiervoor de Engelse term aan.

♪ 54 Vrolijke noot: Deze film uit 1999 is om meer redenen interessant. De teaser begon destijds met ‘how far would you go to become someone else? De film, gebaseerd op het gelijknamige boek van Patricia Highsmith uit 1955, start met de hoofdpersoon, die aanzien verwerft vanwege het gestolen jasje van een prestigieuze universiteit dat hij aanhad. Hier werkte het vooroordeel dus aanvankelijk in zijn voordeel; de moraal van het verhaal is echter dat hij zichzelf bijna verloor.

macht, de identiteit van een persoon is in het geding, het gaat om een bepaald stereotype. Kortom, deze vrouw wordt niet erkend als kennisdrager, haar kennis wordt ondermijnd.

## Her-kennen

Hermeneutische onrechtvaardigheid ontstaat vanwege een gebrek aan collectieve kennis of een collectief begrip van bepaalde beschrijvingen of uitingen. Het begrip wordt of de uitingen worden betwijfeld door vooroordelen over conceptuele of expressieve vaardigheden van de persoon. Hier geeft Fricker het bekende voorbeeld van ‘seksuele intimidatie’ dat als term een aantal decennia geleden niet bestond. Vrouwen die dergelijke situaties beschreven, werden weggezet als ‘humorloos’ en hun claim werd niet gerechtvaardigd, waardoor zij ongelijk werden behandeld. ‘Het bestond nog niet’, zeggen we dan in de volksmond, maar in werkelijkheid ‘hadden we er (nog) geen woorden voor’.<sup>55</sup> In Nederland zien we een soortgelijke situatie in het Zwarte Piet-debat, dat in de beginperiode vooral onbegrip opriep bij witte Nederlanders.<sup>56</sup> In het negeren van disability als fenomeen op basis van ableism herkennen we eenzelfde patroon, dat we ook het ‘ableist privilege’ kunnen noemen. Het gaat om miscommunicatie in taal, expressie of begrip, waarbij de persoon in kwestie vaak in

---

55 Catala et al (2021) spreken over subjectieve en objectieve onwetendheid, waarbij het bij subjectieve onwetendheid gaat om het gebrek aan reflectie op en transparantie over het subject van kennis en bij objectieve onwetendheid over het gebrek aan begrip van de sociale realiteit waarin kennis (als object) ontstaat.

56 Her- en erkennen ligt bij hermeneutische onrechtvaardigheid in elkaars verlengde. In het Zwarte Piet-debat ontbreekt het naast onbegrip (niet herkennen) ook aan een breed gedragen, juist ook door witte mensen, algemene erkenning van de discriminerende ervaringen van mensen van kleur. Het zogenoemde ‘witte privilege’ dat hier een rol speelt, kunnen we vertalen in een ‘ableist privilege’.

een marginale positie verkeert ten opzichte van wat ‘gangbaar’ en ‘normaal’ wordt geacht.

Kortom: uitingen van een persoon worden niet herkend als betekenisvolle kennis – en voor de volledigheid voeg ik nog toe: omdat het collectief niet wordt erkend, wordt deze kennis ondermijnd.

Testimoniële en hermeneutische onrechtvaardigheid<sup>57</sup> beïnvloeden elkaar over en weer. Voorbeelden zijn er op basis van *gender*: vrouwen die hun stem verheffen in een vergadering of debat worden bestempeld als emotioneel, terwijl mannen in eenzelfde situatie als krachtig worden beschouwd; *ras of afkomst*: mensen met een niet-westerse achternaam worden niet uitgenodigd op een sollicitatiegesprek; en *disability*: niet de persoon in een rolstoel, maar de persoon die er naast (of achter) loopt, wordt aangesproken, zoals duidelijk wordt uit het volgende citaat:

‘Mijn manier van denken en op dingen reageren lijkt en voelt zo anders dan normaal dat sommige mensen het helemaal niet als

---

57 Amandine Catala en collega's onderscheiden in een recent artikel (2021) 5 typen epistemologisch onrecht, nl. systematisch, preventief en smorend testimonial onrecht, waarbij (1) systematisch onrecht ontstaat op basis van stereotypische vooroordelen en (2) preventief onrecht ontstaat bij bagatelliseren en (3) smorend onrecht ontstaat bij het monddood maken van (groepen) mensen op basis van vooroordelen. (4) Contributory hermeneutisch onrecht ontstaat als een nieuwe bijdrage aan het debat vanuit een gemarginaliseerde groep, zoals de term ‘neurodiversiteit’ door mensen met autisme, niet wordt erkend door het algemene publiek of de dominante groep. (Overigens raakt de term neurodiversiteit steeds meer ingeburgerd, ook in het professionele domein). Ten slotte ontstaat (5) expressief hermeneutisch onrecht als de vorm waarin kennis wordt geuit, niet wordt begrepen of belachelijk wordt gemaakt ten koste van de inhoud. Een voorbeeld is het belachelijk maken van Gretha Thunberg vanwege haar manier van spreken (met name de voormalige president van de VS had hier patent op).

denken beschouwen. Pas als ik iets in jullie taal typ, zeg je dat ik communiceer.’ (Amanda Baggs in Solomon, 2013, p. 326.)

Epistemologisch onrecht is niet alleen kwalijk omdat er kennis verloren gaat, maar ook moreel kwalijk: ‘To be wronged in one’s capacity as a knower is to be wronged in a capacity essential to human value.’ (Fricker, 2007, p. 44).

De afgelopen jaren hebben wij binnen de kennisactiviteiten van disability studies in Nederland gezien dat er sprake is van dit verlies aan kennis, van het niet serieus nemen en het ondermijnen van bepaalde vormen van kennis of kennisdragers. In de traditie van ‘niets over ons zonder ons’ maakten mensen met beperkingen deel uit van ons onderzoek en onderwijs, niet alleen als object, maar zeker ook als subject. In het bepalen van onze onderzoeksagenda hebben mensen met beperkingen leidende posities gehad; de uitvoering van onderzoek is vormgegeven door en met mensen met beperkingen; colleges, workshops en congressen hebben we inclusief en toegankelijk georganiseerd. We hebben anderen geïnspireerd en ondersteund om dit te doen. We hebben collectieve ervaringskennis opgebouwd. Het begrip ervaringskennis<sup>58</sup> en ervaringsdeskundigheid is ondertussen ingeburgerd binnen de gehandicaptenwereld.

Toch bleef er een schoen wringen, zonder er heel duidelijk een vinger op te kunnen leggen. Er haakten belanghebbenden af: wij doen ‘dit’ allang (mensen met beperkingen betrekken bij onderzoek), waarbij echter het gevoel sterk overheerste dat mensen met beperkingen als ‘excuus Truus’ werden ingezet. Ervaringskennis werd opgevat

---

58 Ervaringskennis omschreven we als de ‘al dan niet bewuste reflectie op ervaringen die op een of andere wijze verbonden zijn met leven met beperkingen of het maatschappelijk gelabeld zijn in die zin’ (Kool et al, 2016, p. 250). De crux zit hem in de zinsnede ‘al dan niet bewuste reflectie op’, waarbij een vorm van propositionele kennis wordt verondersteld. Ik licht dat verderop toe.

als ‘leuk voor erbij’, maar het is ‘uiteraard’ geen echte wetenschap. De academia bleek bij tijd en wijle een ontoegankelijk bolwerk, met (eigen) normen en op ableism gestoelde uit- en inluitingsmechanismen. Een voorbeeld: De bewijslast voor benodigde aanpassingen of ondersteuning ligt bij de persoon met een beperking. Er wordt geen rekening gehouden met het feit dat de tijd en energie die daarmee gepaard gaan het gewone academische werk verstoort. Meer nog, tijd en energie zijn over het algemeen zaken waar mensen met beperkingen zuinig op zijn.<sup>59</sup>

Ook in de wetenschappelijke wereld geldt dat onder inclusie en diversiteit wordt verstaan dat mensen mogen meedoen op voorwaarden van het gemiddelde, van dat wat ‘te doen gebruikelijk is’, van de geldende norm.

Aan de hand van het concept van epistemologisch onrecht exploreer ik deze wringende schoen verder.

Veel van de literatuur over dit concept richt zich op het onrecht, op het beschrijven van personen die niet worden erkend<sup>60</sup> in hun capaciteit als ‘kenner’. Er is weinig geschreven over het kennisdeel van het concept. Ik zou me daar graag op willen richten, enerzijds omdat mensen met beperkingen en hun specifieke kennis worden gemarginaliseerd, anderzijds omdat ervaringskennis<sup>61</sup> als bron van kennis

---

59 Het al of niet ‘uitkomen’ voor je beperking, zeker als deze onzichtbaar is, is daarom ook niet vanzelfsprekend voor academici (zie ook: Brown & Ramlackhan, 2021).

60 Het niet er-kennen geeft ook letterlijk weer dat een persoon niet serieus wordt genomen als kennisdrager. Etymologisch stamt het woord erkennen af van oostelijke dialecten en is rond 1400 in het Nederlands opgenomen in de betekenis van ‘duidelijk zien’, ‘waarnemen’, ‘inzien’. Sinds de 18e eeuw is vanuit het Frans de juridische betekenis aan het woord toegevoegd. Zie ook: <https://etymologiebank.nl/trefwoord/erkennen>

61 Jeanette Pols (2013) gaf in haar oratie aan dat individuele ervaringskennis in een klinische setting ook wel wordt verabsoluteerd, niet zozeer

wordt veronachtzaamd, waardoor er een kennislacune is ontstaan en in stand wordt gehouden.



Afbeelding 3: Artefacten voor gouden verbindingen – Kintsugi (Foto: Motoki Tonn, Unsplash)

Impliciet wordt er in de literatuur van uitgegaan dat de personen die epistemologisch onrecht wordt aangedaan over verbale kennis beschikken in de vorm van expliciete of propositionele kennis<sup>62</sup>

---

vanwege de kenniscomponent, maar omdat het een *ervaring* betreft die persoonlijk is en daarom niet verder zou mogen of kunnen worden geanalyseerd. Dat is ook wat ik hier beoog: verdere analyse en incorporatie in wat wij als ‘kennis’ beschouwen, die verdergaat dan een persoonlijke ervaring die als anekdotisch kan worden afgedaan.

62 Propositionele kennis wordt wel onderscheiden van praktische kennis of ‘know how’: weten dat en weten hoe. Het klassieke onderscheid tussen episteme als propositionele kennis en techne of phronesis als praktische kennis doet in het publieke domein nog steeds opgeld. Foucault koppelde episteme

(Catala<sup>63</sup>, 2020). Hierdoor worden mensen met ‘minority minds’, mensen met cognitieve en verstandelijke beperkingen, psychiatrische problemen en neurodiverse personen buitengesloten.<sup>64</sup> Het is de vorm van ableism die we hiervoor beschreven als het ‘wegdenken’ van disability omdat het afwijkt van de norm, terwijl we weten dat het wél bestaat. Het onrecht bestaat erin dat mensen die zich niet verbaal uiten, of geen propositionele kennis (kunnen) verwerven, niet worden gezien als kennisdragers.<sup>65</sup>

Catala stelt voor onze opvatting van kennis te verbreden naar wat zij een ‘pluralistische en inclusieve opvatting van kennis’ noemt. Zij sluit daarbij aan op het onderscheid tussen expliciete en impliciete kennis.<sup>66</sup> Expliciete kennis betreft propositionele kennis, die meestal verbaal wordt overgedragen. Ervaringskennis bestaat eveneens uit

---

aan opvattingen binnen een bepaalde periode, waarmee kennis in een historische context wordt geplaatst en als minder absoluut wordt beschouwd.

63 Recent heeft Amandine Catala, een Canadese hoogleraar met als leeropdracht ‘Epistemic Injustice’, het kennisdeel van het concept verder uitgewerkt.

64 Ook dit betreft een vorm van epistemologisch onrecht, omdat we bijvoorbeeld neurodiversiteit niet (h)erkennen of mensen met verstandelijke beperkingen niet ‘voor vol’ aanzien. Catala (2021) spreekt in dit verband van respectievelijk ‘contributory hermeneutic injustice’, respectievelijk ‘systemic testimonial injustice’, zie ook voetnoot 55.

65 De vraag die Catala niet stelt, maar die anderen wel stellen, is of het ontbreken van de mogelijkheden om propositionele kennis te verwerven (voor zover wij dat nu denken te weten), geen ontologische vraag is. Zie bijvoorbeeld het debat tussen Singer en Kittay waarin het mens-zijn van personen met een ernstig meervoudige beperking door Singer wordt betwist (Crary, 2019).

66 De grondlegger van het begrip impliciete kennis, te onderscheiden van expliciete kennis, is Michael Polanyi in zijn boek *The Tacit Dimension* uit 1966. ‘We weten meer dan we kunnen vertellen’, zo luidde zijn stelling.

expliciete en impliciete kennis: het kan cognitieve, emotionele, temporele en/of belichaamde aspecten hebben' (Kool et al, 2016).<sup>67</sup>

Impliciete kennis, die non-verbaal en expressief wordt overgedragen, wordt verder onderverdeeld in praktische, taciete, belichaamde en affectieve kennis (Catala, 2020). Onder praktische kennis, het weten hoe (know how), worden ook wel verstaan vaardigheden op technisch, atletisch en artistiek gebied: de ambachtsman, de sporter, de kunstenaar. Taciete kennis betreft vanzelfsprekende, ongearticuleerde kennis in bepaalde sociale, culturele of professionele contexten, ontstaan gedurende langere periodes.<sup>68</sup>

Belichaamde kennis herkennen we in bijvoorbeeld de uitdrukking: 'een knoop in je maag voelen' of 'ik word misselijk bij de gedachte'. Affectieve kennis, ten slotte, is kennis die via emoties en gevoelens tot uitdrukking komt. Deze vormen van kennis komen tegelijkertijd

---

67 Ervaringskennis kent volgens Kool en collega's (2016) drie posities, waarbij in de eerste positie de aandoening of beperking centraal staat; hierbij kan ervaringskennis aanvullend zijn op wetenschappelijke kennis. In andere woorden: hier komen de persoonlijke en professionele betekenisgeving samen. In de tweede positie staat de biografische individualiteit centraal, waarbij in persoonlijke narratieven betekenis en zin wordt verleend aan opgedane ervaringen. Deze getuigenissen kennen we ook vanuit documentaires, boeken of andere media, waarbij persoonlijke en publieke betekenisgeving bij elkaar komen. In de derde positie staat de verhouding tussen individualiteit, beperking en maatschappij centraal, waarbij een kritische, maatschappijveranderende betekenis wordt beoogd. Hier zien we de kritische betekenisgeving van disability terug, gelieerd aan de persoonlijke betekenisgeving.

68 Kruithof en collega's (2020) spreken in hun onderzoek over 'tacit knowledge' als persoonlijke, impliciete of belichaamde kennis. Zij gebruiken dezelfde termen, maar hanteren een iets andere volgorde. Het hoofdonderzoek dat Catala maakt tussen expliciete en impliciete kennis enerzijds en het verder onderscheiden van impliciete kennis in praktische, taciete, belichaamde en affectieve kennis anderzijds vind ik in dit verband verhelderend. Kruithof et al. bestuderen taciete kennis van ouders en (andere) zorgverleners, terwijl ik hier nadrukkelijk mensen die zich niet non-verbaal uiten zélf bedoel.



voor, er is geen hiërarchie. Stress ervaar je bijvoorbeeld vanwege belichaamde en affectieve kennis, je herkent het omdat je erover hebt gelezen of gehoord.

Mensen die zich niet expliciet verbaal uiten, worden vaak genegeerd als *actieve* kennisdragers. Het ontbreekt vaak aan succesvolle interactie, omdat de expressieve wijzen waarop zij zich uitdrukken niet worden herkend (hermeneutische onrechtvaardigheid) of niet worden erkend (testimoniële onrechtvaardigheid). Impliciete kennis wordt vaak geassocieerd met onderdrukte en gemarginaliseerde groepen, zoals de werkende klasse, vrouwen, mensen van kleur en mensen met beperkingen (Catala, 2020).

In het voorwoord van Eva Kittay's boek *Learning from My Daughter* (Sesha<sup>69</sup>, 2019) beschrijft haar vriendin Susan Brison hoe muziek hen verbindt: 'Sesha's musicality is thoroughly relational' (p xvii)<sup>70</sup>. Kittay geeft zelf aan dat zij door de zorg voor een kind met een beperking haar eigen opvattingen over een goed leven en een rechtvaardige samenleving moest herzien (p. xx). Als onze opvattingen over kennis zijn gebaseerd op expliciete en propositionele vormen van kennis en we

---

69 Tot mijn vreugde illustreert Catala haar betoeg aan de hand van Eva Kittay's beschrijvingen van haar dochter Sesha, een vrouw met ernstige en meervoudige beperkingen. Omdat ik Kittay's werk en het boek *Learning from my Daughter* al eerder had gelezen dan Catala's artikel, put ik hier uit de rechtstreekse bron. Dit heeft ook mijn voorkeur, omdat Catala, alhoewel haar bedoelingen integer zijn, uit een secundaire bron put. Dit geeft ze zelf ook aan, maar daarmee gaat ze vooral in op het feit dat we mensen met ernstige meervoudige beperkingen alleen via de verbale uitingen van anderen zouden kunnen leren kennen. Daarmee ontnemt ze zichzelf de mogelijkheid om minstens zelf kennis te nemen van de impliciete en expressieve wijze van communiceren van mensen met ernstige en meervoudige beperkingen.

70 (Mijn) vertaling: Sesha's muzikaliteit is door en door relationeel. Verder schrijft Susan Brison in haar voorwoord: 'If I didn't value her for her ability to be self-sufficient, productive and gainfully employed, then why should my own self-worth depend entirely on such things?' – Als ik haar niet waardeerde om haar mogelijkheid zelfstandig, productief en betaald werkend te zijn, waarom hangt mijn eigenwaarde dan uitsluitend van dit soort zaken af?

impliciete kennis niet waarden, ontkennen of bagatelliseren,<sup>71</sup> dan missen we niet alleen veel kennis, maar sluiten we ook veel kennisdragers onterecht uit. Uiteindelijk worden zij in hun mens-zijn ontkend.

En het is dit laatste dat zich laat voelen. Ik gebruik hier bewust het woord ‘voelen’ in plaats van weten, omdat we ‘aanvoelen’ dat we met het ontkennen van het mens-zijn een grens overgaan, meer dan dat we het ‘weten’.<sup>72</sup>

*Daarom spreekt nu de muziek!* ♪  
Jan Hage | organist en componist




---

71 In feite refereert Catala in haar doordenking over epistemologisch onrecht op de aloude kritiek op de scheiding van lichaam en geest.

72 Over wat de mens tot mens maakt wordt al zo lang nagedacht als de mensheid oud is. De oude Grieken dachten dat de mens een dier was dat kon denken. Cogito ergo sum: ik twijfel (of denk), dus ik besta, zoals Descartes ons ook voorhield. Een interessante discussie hierover is gevoerd tussen Eva Kittay en Peter Singer, waarbij naast het logisch ook het moreel redeneren van mensen en dieren centraal staat. Wat Singer beschrijft als ‘speciesism’ komt voort uit zijn vergelijking tussen mensen met cognitieve beperkingen en dieren. De ironie van deze vergelijking is, zoals Kittay aangeeft, dat juist de geschiedenis leert dat de vergelijking van gemarginaliseerde mensen met dieren een vorm van racisme inhoudt die we kennen uit onder meer de Nazi-tijd (Crary, 2019).

## Ervaringskennis herkennen en erkennen

Laten we vervolgens op basis van de inzichten van epistemologische onrechtvaardigheid terugkeren naar de ‘wringende schoen’, namelijk dat ervaringskennis niet tot zijn recht komt en wordt gemarginaliseerd, waardoor er een kennisleemte is ontstaan en in stand wordt gehouden.

Ervaringskennis wordt in het veld, vooral in de psychiatrie,<sup>73</sup> ondertussen breed ingezet, als ‘derde bron van kennis’ – naast propositionele en praktische kennis (Weerman, 2016). Rebergen (2017) spreekt van het ‘modelmatig homogeniseren’ van ervaringskennis met wetenschappelijke, professionele en praktische kennis<sup>74</sup> (p. 10). Deze positie van ervaringskennis is in het algemeen niet alleen nevenschikkend, maar ook hiërarchisch van aard. Dit zien we terug in rollen, verantwoordelijkheden, de intensiteit van inzet, wat ook wordt gereflecteerd in de beloningsstructuur, waarbij mensen die hun ervaringskennis inzetten<sup>75</sup> minder verdienen dan ‘echte professionals’. De schoen blijft

---

73 Van Hoorn en collega's (2020) bespreken in hun rapport ervaringskennis in het sociale domein.

74 In zijn boek *Sprokkels 2* (2018) gaat Gert Rebergen uitgebreid in op de plaats die ervaringskennis verdient, namelijk (op zijn minst) nevenschikkend aan andere vormen van kennis. Hij geeft aan dat daarvoor een ervaringsidoom nodig is, en geeft onder andere in werkwoorden kleur aan dat idioom: het ervaren beweegt, verzamelt, dwaalt, verzet, vlecht en devieert.

75 Ik beperk me hier tot de term ervaringskennis, als bron van impliciete kennis (en/of ook expliciete kennis) van (een) kennisdrager(s). Door sommigen wordt onderscheid gemaakt tussen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid, waarbij onder ervaringsdeskundigheid de geëxpliciteerde en bereflecteerde competentie wordt verstaan die in de vorm van propositionele kennis wordt ingezet voor anderen. Mijn pleidooi is om juist ook impliciete vormen van ervaringskennis te (h)erkennen en in te zetten, door mensen met en zonder beperkingen.

hier dus wringen, en dit gaat ook op voor ervaringskennis ingezet als kennisbron in de wetenschap.

De vraag is hoe we ervaringskennis *in het domein van de wetenschap* kunnen her- en erkennen, meer specifiek geformuleerd: hoe kunnen we mensen met beperkingen zowel her-kennen als er-kennen als producent, overdrager en gebruiker van kennis?

Of, korter geformuleerd: hoe kunnen we epistemologische rechtvaardigheid bewerkstelligen?

Met deze vraag komen we op het laatste onderwerp dat ik wil bespreken, namelijk dat het inzetten van ervaringskennis ook methodologisch van belang is, niet alleen binnen disability studies, maar zeker binnen disability studies.



Afbeelding 4: Gouden verbindingen tot stand brengen – Kintsugi  
(Foto: Motoki Tonn, Unsplash)

## Geen leerstoel, maar een leerbank ...

Zoals gesteld, is kennis relationeel van aard en wordt ontwikkeld in interactie met de omgeving. Relationele kennis is van groot belang, nieuwe inzichten ontstaan bijvoorbeeld als er kritische vragen worden gesteld door collega's, studenten of partners in het veld. We staan op de schouders van reuzen,<sup>76</sup> de wetenschap bouwt niet alleen voort op eerdere ontdekkingen van anderen, maar ook mét anderen. Kennis ontstaat niet alleen in inter-actie, het ís ook actie, het ontstaat door te doen. We ontwikkelen 'verstand van zaken' door omstandigheden te beïnvloeden, zoals een goed vakman het vak leert door vaak te doen in verschillende situaties en omstandigheden.<sup>77</sup> Kennis ontstaat in directe verbinding met de realiteit, zowel fysiek als sociaal, en ons gezamenlijk begrip daarvan. In dit kader zien wij de leerstoel Disability Studies ook wel als een leerbank: op een bank kunnen meer mensen plaatsnemen dan alleen de leerstoelhouder. De leerbank Disability Studies bestaat uit veel meer mensen die samen werken, ik kom er straks in het derde deel op terug.

## ... waarvan ervaringskennis vanzelfsprekend deel uitmaakt

In het ontstaan van kennis in de directe realiteit resoneert<sup>78</sup> het ecologisch-enactivistische model van disability, dat ik eerder introduceerde. Kennis is belichaamd en afhankelijk van de situatie. Persoonlijke bespiegelingen en reflecties ontstaan op basis van ervaringen, in een bepaalde context en door de tijd heen.<sup>79</sup>

---

<sup>76</sup> Dixit Isaac Newton, die in 1657 aan zijn collega schreef: 'Als ik verder heb gekeken dan anderen, dan was dat omdat ik op de schouders van reuzen stond.'

<sup>77</sup> Praktische kennis, zoals we hiervoor uiteenzetten.

♯ <sup>78</sup> Vrolijke noot: resoneren, weerklinken, afstemmen: onze taal zit vol muziek!

<sup>79</sup> Ook Catala en collega's (2021) pleiten op basis van een analyse van ervaringsverhalen van mensen met autisme voor een enactivistische benadering

Voortbouwend op deze fenomenologische benadering,<sup>80</sup> pleit ik voor een disability-studiesmethodologie die ecologisch-enactivistisch<sup>81,82</sup> geïnspireerd is en waarin de diverse vormen van expliciete en impliciete kennis tot hun recht komen. Sterker nog, waarin, zoals Stilwell & Harman (2021) aangeven, de persoon met ervaringskennis een ‘epistemologisch privilege’<sup>83</sup> heeft. Wij kunnen niet om ervaringskennis heen, wij kunnen niet zonder.

Mijn voorstel bouwt ook voort op transformatieve vormen van onderzoek, die beogen sociale rechtvaardigheid te bewerkstelligen en de invloed van gemarginaliseerde groepen te versterken. Inzoomen op epistemologisch onrecht als specifieke vorm van sociaal onrecht, helpt ons niet alleen braakliggende vormen van kennis te ontslui-

---

van kennis als vorm van ‘epistemic enablement’ om zo epistemologisch onrecht te voorkomen of te bestrijden.

80 Binnen de leerstoelgroep Zorgethiek, waarvan de leerstoel disability studies deel uitmaakt, is een sterke fenomenologische traditie aanwezig. Met deze reuzen van collega’s beogen we ervaringskennis verder in te bedden als enactivistisch geïnspireerde methodologie, te beginnen met een mooi onderzoeksvoorstel over – hoe kan het ook anders muziek en muzikale optredens, waarin (vooral) zintuigelijke beperkingen én ervaringen een rol spelen.

81 Het enactivisme is een theorie over cognitie die is geworteld in zowel de fenomenologie als de cognitiewetenschappen. Enactivisme gaat ervan uit dat een actor betekenis geeft en interpreteert door te interacteren met de omgeving – het is een actieve vorm, een werkwoord, we DOEN kennis.

82 Vrolijke noot: als je achter elkaar ecologisch-enactivistisch zegt, dan kan dat gemakkelijk worden verstaan als ecologisch en activistisch. Wat ook passend is.

83 Peter Stilwell & Katherine Harman (2021) gebruiken deze fantastische term (een geuzenterm!) vanuit hun bevinding dat de top-10 beperkingen veroorzakende condities zijn gebaseerd op grotendeels subjectief vast te stellen elementen (waarmee ze doelen op belichaamde, door de persoon benoemde ervaringen): lage rugpijn, migraine, zware depressie, neklachten en angsten. Deze lichamelijke en/of psychische condities zijn niet objectief – door derden, via betrouwbare en valide methoden vast te stellen.

ten en te waarderen, maar vervolgens ook daadwerkelijk gebruik te maken van het epistemologisch privilege dat mensen met beperkingen hebben. ‘Niets over ons, zonder ons’<sup>84</sup> betekent dat we onze onderzoekspraktijk zo inrichten, dat we bij deze kennisleemte kunnen komen. En dat heeft consequenties voor de manier waarop wij wetenschap bedrijven: hoe we onze kennis produceren, het vaststellen van onze onderzoeksagenda, het gebruik van onderzoeksmethoden, hoe we kennis delen. Naar analogie van wetenschap ‘bedrijven’ stip ik – in dit bestek korthedshalve – een aantal punten aan via het logische model<sup>85</sup> van input-throughput-ouput-outcome (zie ook: Schippers et al, 2015).

### **Input: visie en opvattingen**

Onze opvattingen over wetenschappelijke kennis kleuren de uitvoering van onze kennisproductie. Omdat ervaringskennis per definitie subjectgebonden is,<sup>86</sup> wordt deze vaak niet (h)erkend als kennis, om voornoemde redenen, waarvan de belangrijkste is dat de algemeen geldende norm is dat wetenschappelijke kennis objectief behoort te

---

84 Nothing about us, without us. Ik spreek liever van ‘us’ of ‘wij’, waaruit het vanzelfsprekend meedoen aan – in dit geval – onderzoek blijkt. Maar omdat zonder context ‘us’ kan leiden tot misverstanden, gebruik ik de uitdrukking hier toch maar voluit.

85 Ook hier betreft het model een vereenvoudiging van de complexe werkelijkheid. In een poging het al te strikte logische model aan te passen, hebben Nina Zuna, Ivan Brown en ik in ons artikel waarin we een geïntegreerd model voorstellen ook iteratieve processen ingebracht. In een verdere discussie bedachten we zelfs helixen om dit weer te geven. De helixen hebben het artikel waarnaar ik hier verwijs niet gehaald.

86 Dit levert voor onderzoekers met beperkingen vaak een spanningsveld op, juist omdat het object van ervaringskennis zo direct is verbonden met de betrokken subjecten (mensen met beperkingen).

zijn.<sup>87</sup> Als we echter ervaringskennis incorporeren in onze ‘kenniscanon’, dan stellen we dat ervaringen niet subjectief zijn, omdat ze tegengesteld zijn aan objectieve, ofwel propositionele kennis. Ze zijn subjectgebonden<sup>88</sup> op basis van geleefde ervaring, waarin naast impliciete ook ‘objectief vast te stellen’, expliciete en propositionele kennis vervat kan zijn. Bijvoorbeeld expliciete kennis over het eigen IQ of genetisch defect, dat kan worden vastgesteld op basis van betrouwbare en valide veronderstelde tests.<sup>89</sup>

Met Brown en Leigh (2018) verzuchten we: waar zijn de academici met beperkingen, chronische ziekten en neurodiversiteit? We juichen het beleid van de Universiteit voor Humanistiek toe, waarin zij meer diversiteit beoogt.<sup>90</sup> Bewustwording van uitsluitende mechanismen is een eerste stap op weg naar destigmatisering en discriminatie op grond van vooroordelen. Hierna volgt actie, oftewel throughput.

---

87 Door kennis te expliciteren, als propositionele kennis, wordt verhuld dat deze kennis is verbonden aan praktische, taciete, belichaamde en affectieve vormen van kennis (Catala, 2020).

88 Het subject bestaat niet uit één individu, maar is relationeel aan anderen verbonden, zoals we eerder bespraken gerelateerd aan het Africentrisch paradigma.

89 Er is al sinds het ontstaan van IQ-tests (in 1904 ontwikkeld door Binet en Simon) discussie over de betrouwbaarheid en validiteit van de tests. In het fenomenale boek *Imbeciles* verhaalt Adam Cohen (2016) over de inzet van de eerste IQ-tests bij de immigratiedienst op Ellis Island in New York. Engelsen, Ieren, maar ook Scandinaviërs en Nederlanders kwamen gemiddeld genomen goed door de tests heen, terwijl ‘normaal’ intelligente mensen uit Zuid-Europa werden gekwalificeerd als ‘feeble-minded’ (zwakzinnig), omdat de test in het Engels werd afgenomen.

90 Naast de enorme prestatiedruk spelen vooroordelen gestoeld op ableism een belangrijke rol. Als 10-12% van de bevolking met een beperking leeft, dan vormt de universiteit geen representatieve afspiegeling hiervan. Naar analogie met het bestrijden van het glazen plafond, zou een al dan niet vrijwillig quotum een goed streven zijn. Uiteraard speelt de toeleiding tot de wetenschap een rol.



## Throughput: Plural Design for Research

Omdat het amalgaam van expliciete en impliciete kennis samenvalt met de kennisdrager, die een ‘epistemologisch privilege’ heeft, kan deze kennis niet anders dan direct, met en door het perspectief van de ‘eerste persoon’ – en dus niet door derden – worden opgehaald.<sup>91</sup> In alle facetten van kennisproductie is dit van belang: in onderzoeksa-gendering, vraagverheldering, dataverzameling, analyse, concluderen en evalueren. Methodologisch stelt ons dat voor de uitdaging dat we uit onze ‘verbale box’ moeten stappen (Sergeant et al., 2020) en non-conventionele en creatieve onderzoeksmethoden zullen moeten gebruiken om die kennis te ontsluiten.<sup>92</sup> ‘We moeten háár taal leren, die even verwarrend voor ons kan zijn als de onze voor haar is’, zoals Betsy Burns aangeeft over haar dochter in *Ver van de boom* (Solomon, 2013, p. 264).

Aansluitend op het concept Universal Design for Learning (UDL) stel ik in navolging van onder meer Aimi Hamraie<sup>93</sup> (2012), een Universal Design for Research, of in dit verband beter passend een Plural Design for Research (PDR),<sup>94</sup> voor. Zoals een UDL wordt gekenmerkt door de marge centraal te stellen in plaats van de gemiddelde

---

91 Het ‘eerste persons’ onderzoek, waarbij we disability als subject bestuderen, voorkomt ook het kapen van disability als object van studie, zoals we bijvoorbeeld tegenkomen in culturele studies waarbij disability als metafoor wordt gebruikt in literatuur of kunst. Ook ons spraakgebruik is van metaforen doorspekt, zoals in de uitdrukkingen: liefde is blind, dat is tegen dovemansoren gezegd, ...

92 Het opzetten van Artistic Research binnen de UvH vormt voor het ontsluiten van diverse vormen van impliciete, ervaren kennis een veelbelovend traject.

93 Aimi Hamraie omschrijft zijn voorstel voor een Universal Design voor onderzoek als een ‘*nuanced, new materialist and historical disability epistemology, particularly in engagements with scientific knowledge*’ (p. 1041).

94 Met dank aan Alistair Niemeijer voor deze veel beter passende term.

student,<sup>95</sup> en een diversiteit aan leerstijlen honoreert met ruimte voor creatief en non-conventioneel maatwerk, zo kenmerkt PDR zich door een diversiteit aan onderzoeksstijlen, met ruimte voor creatief en non-conventioneel maatwerk. Ruimte voor pluraliteit houdt rationaliteit in, waarin collectieve ervaringskennis – als epistemologisch privilege – verder kan worden ontsloten.

Zonder volledig te zijn, benoem ik één specifieke factor van een PDR: de factor tijd. Onderzoekers werken meestal onder tijdsdruk en met beperkte financiële middelen en kiezen daarom vaak voor ‘snelle’ methoden; een enquête is sneller dan een persoonlijk interview, een persoonlijk interview is sneller dan participerende observatie, participerende observatie is sneller dan inclusieve participerende observatie, waarin je als onderzoekers een eigen communicatiewijze moet ontwikkelen of vanwege het energiepeil van een onderzoeker het werk over langere tijd moet uitsmeren. In een transformatieve werkwijze zullen we onze huidige werkwijze en criteria kritisch onder de loep moeten nemen en herzien.

### **Output: kennis delen**

Ervaringskennis incorporeren stelt ons tevens voor de uitdaging om aldus opgedane kennis op diverse toegankelijke manieren te delen. Dat dit een hele uitdaging is, ervaren wij recent zelf tijdens ons laatste internationale congres: is dat meer dan ‘een leuk dagje uit’ voor mensen met beperkingen (Budge et al., 2016<sup>96</sup>)?

---

95 Dat we de gemiddelde, doorsnee student centraal stellen, werd pijnlijk duidelijk tijdens de coronacrisis. Waar studenten met een beperking vanwege onder meer energieproblemen al tijden verzochten om hybride lessen, waarin zij in de gelegenheid zouden zijn de lessen zo nodig digitaal te volgen, was deze praktijk aan het begin van de pandemie binnen no-time gerealiseerd.

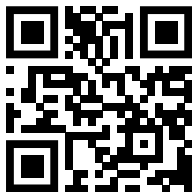
96 Naast zeer positieve evaluaties werden er ook kritische kanttekeningen geplaatst: het congres was bijvoorbeeld te duur voor mensen met een

## Outcome: gouden verbindingen

Als we ervaringskennis herkennen en erkennen, dan ontmoeten we elkaar, het relationele komt op de voorgrond te staan. Op deze manier doen we onderzoek waarin de chemie ontstaat in de interactie,<sup>97</sup> in de gouden verbindingen.<sup>98</sup>

*Waarvan acte in de muziek die spreekt.* 🎵

Jan Hage | organist en componist




---

krappe beurs, sessies duurden te lang of hadden te weinig pauzes, de taal vormde een struikelblok.

97 In het nawoord van de bundel *Disability Studies in de Lage Landen* verwijzen wij naar het concept ‘intra-actie’ van de feministische fysica Karen Barad, die de nadruk legt op de chemie die ontstaat binnen ontmoetingen, tussen zowel teksten, concepten, objecten, ervaringen en mensen (Van Hove et al., 2016).

🎵 98 Vrolijke noot: alhoewel het tot op heden nog geen enkele chemicus is gelukt om goud te maken.



DEEL III  
ONDERZOEK EN  
KENNISDELING

Zoals nu duidelijk is geworden, is disability studies een emancipatoir vakgebied, dat door onderzoek, onderwijs en kennisdeling bijdraagt aan een samenleving waarvan mensen met beperkingen vanzelfsprekend deel uitmaken.

In de leeropdracht van de leerstoel Disability Studies komt dit tot uitdrukking: het uitvoeren en begeleiden van onderzoek dat bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking in een inclusieve samenleving.

We onderscheiden in de leeropdracht drie onderzoekslijnen met een schering en inslag. Ik neem ze in vogelvlucht door en situeer daarin lopende en te ontwikkelen onderzoeksprojecten.

Kwaliteit van bestaan vatten we kortgezegd op als een goed leven van en voor mensen met beperkingen. We onderscheiden<sup>99</sup> dit in twee onderzoekslijnen die gezamenlijk de schering vormen (het 'wat'):

1. (Leven met beperkingen in) de persoonlijke levenssfeer
2. (Leven met beperkingen in) het publieke domein

De inslag vormt als 'rode draad' de derde onderzoekslijn

---

<sup>99</sup> De onderzoekslijnen zijn onderscheiden, maar nadrukkelijk niet gescheiden. In het leven met beperkingen lopen de diverse levensdomeinen, mede vanwege de diverse betekenisgevingen die we eerder bespraken, immers ook door elkaar heen.

(het 'hoe'):

### 3. Inclusief en transdisciplinair onderzoek

U herkent deze drie lijnen uit de eerste twee delen van mijn oratie. De hamvraag is nu hoe we hiermee aan de slag gaan op de leerbank Disability Studies. Hoe gaan wij relationeel, interactief, kritisch, expressief, communicatief, non-conventioneel en creatief met elkaar uitvoering geven aan deze leeropdracht? Hoe maken we optimaal gebruik van het epistemologische privilege van mensen die leven met beperkingen?

Ik bespreek de lopende en de te ontwikkelen onderzoeksprojecten gerubriceerd naar de eerste twee onderzoekslijnen, omdat de inslag niet voor niets de rode draad vormt. In een aantal onderzoeksprojecten komt deze rode draad van inclusief en transdisciplinair onderzoek expliciet aan bod, omdat het ook van belang is het 'wat' van het 'hoe' te bestuderen en daarom uit te lichten.<sup>100</sup>

### **Persoonlijke levensfeer**

Mensen met beperkingen maken onderdeel uit van een gezin, een familie, een sociaal netwerk – of willen dat opbouwen.<sup>101</sup> Andersom hebben wetgeving, beleid en praktijk invloed op de persoon in hun context, dus ook op degenen die direct om de persoon heen staan. Het gezin is – door die veranderende context – momenteel de primaire omgeving van de meeste kinderen en volwassenen met een beperking. Het gezin is de 'verzamelplaats' waarin de kwaliteit van bestaan van individuele leden en het gezin als geheel vorm krijgt. Inzicht in deze

---

100 De bespreking van epistemologische (on)rechtvaardigheid is hier een goed voorbeeld van, net als ervaringskennis als object en als subject te beschouwen. Zonder empirie, zonder onderzoekspraktijk, zal het echter lastig zijn om het 'wat' van het 'hoe' te bestuderen.

101 Een gezin of huishouden wordt gezien als de basiseenheid van een primair leefverband waarvan de leden (via bloedbanden of andere vormen van relaties) zich verenigen, elkaar steunen en middelen delen.

primaire samenlevingsverbanden maakt duidelijk waarom sommige gezinnen, waarin beperkingen een rol spelen, floreren en andere gezinnen niet. Deze inzichten vormen de basis voor het internationaal ontwikkelde concept Familie Kwaliteit van Bestaan, waaraan wij met ons onderzoek bijdragen in de verdere ontwikkeling.

In haar promotieonderzoek stelt Irene Caubo gezinnen centraal met een zeldzaam chronische ziekte (Neurofibromatose type 1), waarin zij aan de hand van het concept Familie Kwaliteit van Bestaan onderzoekt welke rol deze ziekte en de beperkingen die ermee gepaard gaan, speelt in deze gezinnen. Als moeder van een zoon met NF-1 en diverse andere labels in haar gezin, laat zij in een auto-etnografie en in interviews met vele gezinnen meerdere verhalen tot hun recht komen.

Het perspectief van broers en zussen komt aan bod in het onderzoek van Olga Múries-Cantán die Familie Kwaliteit van Bestaan gebruikt als lens om de ervaringen te beschrijven van brussen met een broer of zus met een verstandelijke beperking. Vooral de culturele context is hierin bepalend, zo blijkt uit systematisch literatuuronderzoek. Deze resultaten worden bevestigd door haar empirische onderzoek in Catalonië en Nederland. In het onderzoek van Moges Wubie Aycheh wordt duidelijk dat het concept Familie Kwaliteit van Bestaan universeel is én cultureel wordt bepaald. Hij gaat in zijn promotieonderzoek in Ethiopië na wat de werkzame elementen zijn van een familiegerichte benadering in families waarin een of meerdere gezinsleden beperkingen hebben vanwege verwaarloosde tropische ziekten (zoals lepra).

Onderzoek dat op stapel staat is onderzoek met en door ouders met een verstandelijke beperking, waarin we het concept Familie Kwaliteit van Bestaan gebruiken om samen met betrokken gezinnen robotica te ontwikkelen om hen laagdrempelig te ondersteunen: een robot oordeelt niet, is vrij van emoties, kan 24/7 worden bereikt en heeft een gouden geduld.

Daarnaast willen we met internationale collega's ons onderzoek met en door vaders met een beperking voortzetten. Vaders vormen een nauwelijks gerepresenteerde groep in onderzoek.<sup>102</sup>

### Het publieke domein

Bij het inhoudelijk vormgeven aan het vanzelfsprekend deel uitmaken van de samenleving, is het hebben van een (betaalde) baan een belangrijk instrument. Eenzijdige gerichtheid op arbeidsparticipatie kan ten koste gaan van andere betekenisvolle rollen in het leven, zoals partner, buur of ouder. Ook mensen met een beperking zijn (veelal) in de gelegenheid om sociaal gewaardeerde rollen te vervullen op gewone, alledaagse plekken. Vanuit beleid wordt er op dit moment niet of nauwelijks ingezet op dergelijke vormen van participatie. Inherent uitsluitingsmechanismen, op basis van ableism, zijn hier debet aan. Het blijkt vaak niet eenvoudig voor mensen met een beperking om (langdurig) gewaardeerde rollen te vervullen. Gewaardeerde en betekenisvolle sociale rollen dragen echter bij aan het ervaren van een goede kwaliteit van bestaan en aan een diverse en inclusieve samenleving.

Het contrast tussen enerzijds het beleidsmatige en politieke streven naar eigen regie en rolinvulling en anderzijds de positie die mensen met (licht) verstandelijke beperkingen in een zorgsetting ervaren, staat centraal in het onderzoek van Hanna Peels. Samen met co-on-

---

102 Een eerste onderzoek dat wij uitvoerden liet zien dat vaders van kinderen met en zonder beperkingen hun vaderschap grotendeels op dezelfde manier invulling en betekenis geven, waaraan vaders van kinderen met een beperking expliciet het element van een nieuw levensperspectief toevoegden. Hieronder verstonden zij een positieve houding, leven in het moment, het waarderen van kleine dingen en verwachtingen transformeren (Schipers et al., 2020).

derzoeker Beau<sup>103</sup> bestudeert zij daarnaast een soortgelijk contrast binnen disability-studiesonderzoek, waar in het doen van inclusief onderzoek rollen en posities van betrokkenen nauwelijks zijn onderzocht.<sup>104</sup>

Waar Hanna en Beau de onderzoekslijnen twee en drie combineren in hun onderzoek, begeeft Leendert van de Merbel zich in zijn onderzoek op het snijvlak van de twee onderzoekslijnen waarin hij ervaringskennis (onderzoekslijn 3) en de rollen van blinde ervaringswerkers (onderzoekslijn 2) in Nederland en Vlaanderen bespreekt in een monografie waarin zijn eigen ervaringen ook aan bod komen.

Als fervente handbiker is Eric Wilms geïnteresseerd in de drijfveren en bezieling van extreme sporters met beperkingen, voor zover wij weten een braakliggend onderzoeksterrein. Methodologisch is zijn project zeker ook een uitdaging, omdat het om een kleine populatie gaat.

Nienke Spaan gaat met behulp van een situationele analyse<sup>105</sup> ontwikkelingen en conceptualisering van persoonlijke disability-identiteit in kaart brengen: letterlijk aan de hand van zogenoemde 'situationele kaarten'. De context van haar onderzoek speelt zich af in het hoger onderwijs.

Mensen met beperkingen spelen zelf een belangrijke rol in de publieke betekenisgeving en beeldvorming over beperkingen. Aartjan ter Haar omschrijft deze rol als 'ambassadeur' en onderzoekt samen met ambassadeurs thema's als in- en uitsluiting en stigmavorming. Momenteel richten zij zich op de terminologie die diverse geschreven

---

<sup>103</sup> Beau is een pseudoniem.

<sup>104</sup> In dit deel van het onderzoek van Hanna en Beau wordt de derde onderzoekslijn expliciet geformuleerd, waar het bij de eerdergenoemde onderzoeksprojecten impliciet wordt verwoord.

<sup>105</sup> Situationele analyse lijkt een ultieme methode te zijn voor disability-studiesonderzoek, waarbij expliciete en impliciete ervaringen, objecten, concepten in hun context worden gesitueerd en waarbij verschillende (deels overlappende) 'kaarten' worden geconstrueerd.



media in de afgelopen decennia bezigden. Alhoewel we de diagnose ‘idiot’ officieel niet meer gebruiken, kennen we het in ons dagelijkse taalgebruik nog wel: ‘doe niet zo idiot’.<sup>106</sup> Ook in disability-ervaringen spelen culturele contexten een rol; Judith Baart onderzoekt de perceptie van beperkingen met betrokkenen in Ethiopië en Cambodja. In ontwikkelingssamenwerking worden professionele en publieke betekenisgeving gehanteerd, terwijl de persoonlijke betekenisgeving een heel andere kan zijn.

Met Jacqueline Kool heb ik al veel disability-studiesonderzoek en -activiteiten gedaan, maar het leidde nog niet tot ‘een proeve van bekwaamheid’. Eindelijk komt het ervan: haar promotieonderzoek gaat over ‘eros in de kreukels’, intimiteit, belichaamde kennis, kritische perspectieven en waarschijnlijk nog veel meer. En waarschijnlijk past het onderzoek ook in alle onderzoekslijnen.<sup>107</sup>

In onze onderzoeks- en kennisactiviteiten waarin ervaringen centraal staan, dagen we deze ook uit in onverwachte en spannende combinaties. Op ons eerste internationale congres in Amsterdam in 2013 werd een keynote gegeven over blinde fotografen. We zijn bezig met een onderzoeksaanvraag met en door dove musici. We hebben samengewerkt met fysiek beperkte dansers. We werken samen met onderzoekers met een verstandelijke beperking.

Het is duidelijk: de kennisbank Disability Studies heeft zich ontwikkeld tot een enorme loungebank met vele zitplaatsen.<sup>108</sup> Als onder-

---

<sup>106</sup> Onze minister-president weet hier ook wel raad mee, getuige zijn frasen ‘doe ff normaal’ en tijdens de coronarellen: ‘dit is gewoon idiot’, waarmee hij blijkbaar een norm hanteert voor idiot gedrag. Over het gebruik van de term ‘mongool’, zie: <https://www.zorgethiek.nu/schelden-doet-en-is-pijn>.

♪ <sup>107</sup> Vrolijke noot: en ook zal Jacqueline’s onderzoek buiten de lijntjes gaan kleuren, ondertussen een gevleugeld begrip binnen Disability Studies in Nederland.

♪ <sup>108</sup> Vrolijke noot: Gelukkig neemt een aantal onderzoekers hun eigen stoel mee, dat scheelt ;-)

zoekers zoeken we geregeld verbindingen, als promovendi met elkaar, met tijdelijke onderzoekers, met andere betrokkenen. Ondertussen weten we uit ervaring, vanuit ervaringskennis, dat we ín die verbinding het goud ontdekken. Disability-studiesonderzoekers zijn goudzoekers, pur sang.



Afbeelding 5: Disability-studiesonderzoekers zijn goudzoekers. (Foto: Daniel Curran. Unsplash)

## Dankwoord

In de afgelopen tien jaar zijn binnen Disability Studies in Nederland vele gouden verbindingen ontstaan: met mensen, vakgebieden, belangengroepen, organisaties. Zonder deze verbindingen zou ik vandaag hier niet hebben gestaan. Ik bedank velen, zonder ze allemaal bij naam te kunnen noemen.

Allereerst gaat mijn dank uit naar de Stichting Disability Studies in Nederland, die de bijzondere leerstoel Disability Studies mogelijk heeft gemaakt. De raad van toezicht, in het bijzonder de voorzitter, Jac van der Klink, wil ik bedanken voor zijn inzet in het mede mogelijk maken van de inbedding van de leerstoel bij de Universiteit voor Humanistiek. Voor het college van bestuur en raad van toezicht van de UvH, in het bijzonder rector Joke van Saane, was de inbedding van de leerstoel passend en vanzelfsprekend.<sup>109</sup> Dank voor het vertrouwen om deze leerstoel, leerbank, aan deze universiteit te mogen bezetten.

De collega's van de leerstoelgroep Zorgethiek, onder leiding van Carlo Leget, wil ik hartelijk bedanken voor het warme welkom, het kritisch meedenken en het onmiddellijk thuis voelen. Jullie verstaan de kunst om inclusie niet alleen te doordenken, maar ook te 'doen'.

---

<sup>109</sup> Mede ook op historische gronden is het onderdak bij de UvH vanzelfsprekend. Rond 2000 maakte Douwe van Houten met Conny Bellemakers zich sterk voor disability studies. Uit de Canon Gehandicaptenzorg: 'Drie jaar later verzorgde de Universiteit van Humanistiek, waar hoogleraar Douwe van Houten zich hard maakte voor een inclusieve samenleving, samen met Conny Bellemakers en in samenwerking met de organisatie Kantel Konsult ter gelegenheid van het Europese Jaar van de Gehandicaptten (2003) een masterclass Disability Studies, getiteld 'Missing Pieces'. Ook dit bleef bij een eenmalig initiatief.' Zie: [https://www.canonsociaalwerk.eu/nLhan/details.php?cps=24&canon\\_id=428](https://www.canonsociaalwerk.eu/nLhan/details.php?cps=24&canon_id=428)

De promovendi en studenten met wie ik samenwerk dank ik hartelijk. Dankzij jullie krijgt het Plural Design for Research vorm, ook al hebben we daarvoor soms een lange adem nodig.

Ook ik sta op schouders van reuzen: ik ben Geert Van Hove zeer dankbaar voor zijn pionierswerk als eerste bijzonder hoogleraar Disability Studies in Nederland, waarop ik kan voortbouwen. Ik hoop dat we gezamenlijk DS in de Lage Landen verder kunnen uitbouwen.

De voormalige collega's van de vakgroep Metamedica – nu onderdeel van Amsterdam UMC binnen Ethiek, Recht en Humaniora – waar ik met Geert samenwerkte, wil ik hartelijk danken voor hun meedenken in het vormgeven van het vakgebied Disability Studies. Met name Guy Widdershoven, Tineke Abma en Minne Bakker wil ik hier speciaal bedanken voor de samenwerking.

De leerstoel wordt mede mogelijk gemaakt door de ondersteuning van fonds SPZ. Jullie niet-aflatende steun gaat veel verder dan financiële ondersteuning, getuige ons gezamenlijke project naar inclusief besturen, waarbij jullie de daad bij het woord voegden en zelf een inclusief bestuur vormden.

Ook de partners van de Academische Werkplaats Disability Studies komt veel dank toe. Jullie brede blik vanuit zorgveld, belangenbeweging, hoger onderwijs en gemeenten zorgt daadwerkelijk voor een inclusief en divers onderzoeks- en kennisprogramma.

Specifiek wil ik ook de Lectorientafel bedanken, voor het transdisciplinair samenwerken in onderzoek, onderwijs en kennisdeling. Mieke Cardol, de eerste lector Disability Studies, jou komt met name dank toe voor de ondertussen jarenlange samenwerking. Ook al vanaf het eerste uur werk ik samen met Conny Kooiman, Mitzi Waltz, Edwin Luitzen de Vos, en later Henriëtte Sandvoort: jullie zijn ware rotsen in de branding, heel veel dank!

Jacqueline Kool, met wie ik als partner vanaf het eerste uur heb opgetrokken om in Nederland Disability Studies duurzaam op te zetten: mijn dankbaarheid kent geen grenzen, onze samenwerking ook niet. Samen met Ingrid Baart, die we ons dankbaar herinneren, muntte jij de term ‘dubbele identiteit’ voor academici met ervaringskennis. We blijven doorgaan, en zetten daarbij onze epistemologische privileges volop in.

Mijn collega’s van Disability Studies in Nederland, Angela Hanse, Gert Rebergen, onze kersverse collega Annica Brummel en onze net-oud-collega Sofie Sergeant: heel veel dank voor alle inspiratie, het omdenken, buiten de lijntjes kleuren en het ploeteren dat daar af en toe bij komt kijken.

Veel dank komt ook de meelezers met deze oratie toe: Carlo Leget, Alistair Niemeijer, Gert Rebergen, Jacqueline Kool en Rien Boot. Jullie enthousiast en kritisch meedenken –zelfs tijdens vakanties! – waardeer ik enorm. Jan Hage, Bert Janssen en Ronald Ligtenberg: jullie zetten het verhaal letterlijk luister bij met muziek, beeld en geur. Het is een feest om samen met jullie deze oratie niet alleen onder woorden te brengen, maar ook te ervaren. Veel dank!

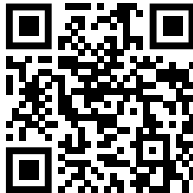
Lieve familie en vrienden, jullie zorgen voor mijn thuis in verticale én horizontale identiteiten. Heel veel dank daarvoor, speciaal ook aan mijn beste vrienden, met wie ik leef, mee- en overleef, hoogtepunten vier en ruwe stormen bedwing.

Onmetelijke dank ook aan mijn ouders, mijn broers en zussen, de vele schakeringen binnen onze ‘extended family’ zorgen voor vele onuitsprekelijke ervaringen die wij delen. Ik houd het daarom hier bij – zoals onze opa direct praktiseerde wat hij predikte door een half spreekwoord te bezigen – ‘zwijgen is goud’.

Lest best mijn gezin, lieve Rien, Alix, Casper en Thecla (en op verzoek van Casper ook onze hond Link): mijn geluk en dankbaarheid is niet in edelmetaal te vatten, laat staan in woorden. Laat de muziek spreken!

Ik heb gezegd.

Bert Janssen | *Materieschilderen*  
(schilderij p. 24)



*The Art of Possibilizing*



## Geraadpleegde bronnen

- Adjei, S.B. (2019). Conceptualising personhood, agency, and morality for African psychology. *Theory & Psychology*, 29(4):484-505. <https://doi-org/10.1177/0959354319857473>
- Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., Abma, T. (2018). *Kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking*. VU medisch centrum. <https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/rapportage-familie-kwaliteit-van-bestaan-pdf.o.pdf>
- Brants, L., Van Trigt, P., Schippers, A. (2016). Handicap in Nederland. In G. Van Hove, A. Schippers, M. Cardol, & E. De Schauwer (red.). *Disability Studies in de Lage Landen*. Garant Uitgevers, pp. 320-333. Garant.
- Brown, I., Wehmeyer, M.L. & Shogren, K.A. (2017). What Is Meant by the Terms Intellectual Disability and Developmental Disabilities? In M.L. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K.A. Shogren, & A. Fung (Eds). *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities (2<sup>nd</sup> edition)*, Paul H. Brookes Publishing Company.
- Brown, N. & Leigh, J. (2018). Ableism in academia: where are the disabled and ill academics?, *Disability & Society*, 33(6), 985-989. <https://doi-org/10.1080/09687599.2018.1455627>
- Brown, N. & Ramlackhan, K. (2021). Exploring experiences of ableism in academia: a constructivist inquiry. *Higher Education* (2021). <https://doi-org/10.1007/s10734-021-00739-y>
- Brown, R.I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M. & Wang, S. (2010). Family Quality of Life in Several Countries: Results and Discussion of Satisfaction in Families Where There is a Child with a Disability. In R. Kober (Ed). *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. Part V Family Quality of Life. Social Indicators Research*, 41, pp. 371-398. Springer.
- Brown, S.E. (2002). What Is Disability Culture? *Disability Studies Quarterly*, 21(2), 34-50. <https://dsq-sds.org/article/view/343/433>
- Budge, F., Schippers, A., Kool, J., Miranda-Galarza, B., & Van Hove, G. (2016). More than a 'Nice day out': How to encourage the meaningful participation of people with learning difficulties in disability conferences. *Sky*

- Journal of Educational Research*, 4(3), 27-34.
- Campbell, F.K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Palgrave Macmillan.
- Catala, A. (2020). Metaepistemic Injustice and Intellectual Disability: a Pluralist Account of Epistemic Agency. *Ethical Theory and Moral Practice*, 23, 755–776. <https://doi-org/10.1007/s10677-020-10120-0>
- Catala, A., Faucher, L. & Poirier, P. (2021). Autism, epistemic injustice, and epistemic disablement: a relational account of epistemic agency. *Synthese*. <https://doi-org/10.1007/s11229-021-03192-7>
- Cohen, A. (2016). *Imbeciles. The Supreme Court, American Eugenics, and the Sterilization of Carrie Buck*. Penguin Press.
- College voor zorgverzekeringen (CVZ) (2011). *Uitvoeringstoets IQ-maatregel*. College voor zorgverzekeringen.
- Crary, A. (2019). Animals, Cognitive Disability and Getting the World in Focus in Ethics and Social Thought: A Reply to Eva Feder Kittay and Peter Singer. *Zeitschrift für Ethik und Moralphilosophie*, 2(1), 139-146.
- Cummins, R.A. (2018). Using Subjective Well-being Homeostasis to Understand the Personal Impact of Neurodevelopmental Disorders. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2(2), 151–159. <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0039-z>
- Cummins, R.A., & Lau, A. L. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 145-157.
- Davis, L.J. (2013). *The End of Normal. Identity in a Biocultural Era*. The University of Michigan Press.
- Davis, L.J. (ed.) (2017). *The Disability Studies Reader*. (Fifth Edition). Taylor & Francis Group.
- Devlieger, P., Rusch, F. & Pfeiffer, D. (2007). Rethinking disability as same and different! Towards a cultural model of disability. In P. Devlieger, F. Rusch & D. Pfeiffer (Eds). *Rethinking Disability. The Emergence of new definitions, concepts and communities*. Garant.
- Disability Studies in Nederland & ZonMw (2012). *Kijk anders. Zie meer. Tien jonge wetenschappers over disability studies*. ZonMw.



- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. & Runswick-Cole, K. (2019). Provocations for Critical Disability Studies, *Disability & Society*, 34(6), 972-997. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1566889>
- Hamraie, A. (2012). Universal Design Research as a New Materialist Practice. *Disability Studies Quarterly*, 32(4). <https://doi-org/10.18061/dsq.v32i4.3246>
- Hoppe, S., Schippers, A. & Kool, J. (2011). *Disability Studies in Nederland. Verbinding in de context*. Disability Studies in Nederland.
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds*. Oxford University Press.
- Knapen, J., Zonneveld, E., Menting, J., Hulsbosch, L., & Boeije, H. (2020). *Monitoring Onbeperkt meedoen! Tweede meting overkoepelende indicatoren: 2016-2019*. Nivel. <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/monitoring-onbeperkt-meedoen-tweede-meting-overkoepelende-indicatoren-2016-2019>
- Kool, J. (2010). Ach, arm genegeerd lichaam.... *Medische Antropologie*, 22(2), 253-262.
- Kool, J., Boumans, J. Visse, M., Bramse, I. & Teunissen, T. (2016). Feeling for the game. Een verkenning van het begrip ervaringskennis binnen 'disability gerelateerd' onderzoek. In G. Van Hove, A. Schippers, M. Cardol, & E. De Schauwer (red.) *Disability Studies in de Lage Landen*, pp. 245-265. Garant.
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: an interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141-1150.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.
- Meekosha, H. & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47-75. <https://doi-org/10.1080/1323238X.2009.11910861>
- Pols, J. (2013). *De chronificering van het ziek-zijn: empirische ethiek in de zorg = The chronicification of illness: empirical ethics in care*. (Oratiereeks). Universiteit van Amsterdam. <http://www.oratiereeks.nl/upload/pdf/PDF-7682Weboratie.Pols.DEF.pdf>

- Parmenter, T.R. (2011). What is intellectual disability? How is it assessed and classified? *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 303-319.
- Rebergen, G.R. (2017). *Sprokkels. Hoe het ervaringspreken vaart*. Brave New Books.
- Rebergen, G.R. (2018). *Sprokkels 2. Paden waar het ervaringspreken dwaalt*. Brave New Books.
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). Review: the development of family quality of life concepts and measures. *Journal of intellectual disability research*, 56(1), 1–16. <https://doi-org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Schippers, A. (2021). *Centreren van de marge. Over meedoen en meetellen van mensen met een beperking in Nederland*. Zorgethiek.nu. <https://www.zorgethiek.nu/centreren-van-de-marge-over-meedoen-en-meetellen-van-mensen-met-een-beperking-in-nederland>
- Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M., & Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: “hey, that’s a father and his daughter, that’s it”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 442-454. <https://doi-org/10.1111/jir.12711>
- Schippers A., Zuna N. & Brown I. (2015). A Framework for an Integrated Process for Improving Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 151-161. <https://doi-org/10.1111/jppi.12111>
- Sergeant, S., Schippers, A., Sandvoort, H., Duijf, S., Mostert, R., Embregts, P., & Van Hove, G. (2020). Co-designing the Cabrio-training. A training for transdisciplinary (research)teams. *British Journal of Learning Disabilities*. 49(2), 230– 246. <https://doi-org/10.1111/bld.12357>
- Shakespeare, T. and Watson, N. (2001), “The social model of disability: an outdated ideology?” In Barnartt, S.N. and Altman, B.M. (Eds.), *Exploring Theories and Expanding Methodologies*, pp. 9-28. Elsevier Science.
- Singer, G.H.S., Biegel, D.E. & Conway, P. (2011). *Family Support and Family Caregiving Across Disabilities*. Taylor & Francis Group.
- Society for Disability Studies. (z.d.). *What is disability studies*. Geraadpleegd op 10 augustus 2021, van <https://disstudies.org/index.php/about-sds/what-is-disability-studies>
- Solomon, A. (2013). *Ver van de boom. Als je kind anders is*. [Far from the Tree.

- Parents, Children, and the Search for Identity]. Amsterdam: Nieuw Amsterdam.
- Spaan, N. & Schippers, A. (2020). Taal als spiegel – aannames over kwetsbaarheid. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 46(3), 112-118.
- Stilwell, P. & Harman, K. (2021). Phenomenological Research Needs to be Renewed: Time to Integrate Enactivism as a Flexible Resource. *International Journal of Qualitative Methods*, 20. <https://doi-org/10.1177/160940692199529>
- Toro, J., Kiverstein, J. & Rietveld, E. (2020). The Ecological-Enactive Model of Disability: Why Disability Does Not Entail Pathological Embodiment. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi-org/10.3389/fpsyg.2020.01162>
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (2003). From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes. In J.L. Paul, C. D. Lively, A. Cranston-Gingras & E.L. Taylor (Eds.), *Rethinking professional issues in special education*, pp. 83-117. Praeger.
- Van Hoorn, E., Keuzenkamp, S., & van der Meulen, M. (2020). *Ervaringswerk in het sociaal domein*. Over pionieren en kwartier maken. Movisie.
- Van Houten, D., 2007. Kritische interventiestudies – Essay. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 16(2), 35–39. <https://doi.org/10.18352/jsi.99>
- Van Nistelrooij, I. & Niemeijer, A. (2021). Living in an ‘ordinary’ neighborhood? A care-ethical exploration of the experiences of young adults with mild intellectual disabilities, *Disability & Society*, 36. <https://doi-org/10.1080/09687599.2021.1946677>
- Weerman, A. (2016). Ervaringskennis als derde bron van kennis in de jeugdzorg. *Jeugdbeleid*, 10(4), 241-248.
- World Health Organisation & World Bank (2011). *World Report on Disability*. WHO/World Bank.
- Zuna, N., Brown, I. & Brown, R.I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In R.I. Brown & R.M. Faragher (Eds.). *Quality of Life and Intellectual Disability. Knowledge Application to other Social and Educational Challenges*, pp. 91-119. Nova Publishers.

## **Colofon**

### **Gouden verbindingen**

Kennis ervaren, herkennen en erkennen

*Prof. dr. Alice Schippers*

ISBN 978 908 319 3816

NUR 715

Vormgeving & illustratie omslag

*Netty van Haarlem*

Lettertype

*Auto Pro*

Deze oratie is online te vinden via de website van de  
Universiteit voor Humanistiek: [www.uvh.nl](http://www.uvh.nl).