

Disability Studies en aanverwante initiatieven in Nederland

Een inventarisatie

A.C. van Wijnen
met medewerking
van J.C. Kool

handicap
studie +
expertise
centrum



ZonMw

Inhoud

4	Inleiding
9	1. Disability Studies, afgeronde en aanverwante initiatieven
15	2. Disability Studies actueel, verwante initiatieven en Deaf Studies
25	3. Onderwerpen van onderzoek en onderwijs
28	4. Publicaties op het terrein van Disability Studies en verwante activiteiten
40	5. Internationale contacten met Disability Studies onderzoeks- en/of onderwijsinstellingen
43	6. Conclusies en aanbevelingen
51	Bijlage: Respondenten

Disability Studies en aanverwante initiatieven in Nederland

Een inventarisatie

A.C. van Wijnen
met medewerking van J.C. Kool

Deze inventarisatie is uitgevoerd in opdracht van handicap+studie, ZonMw en NWO in partnerschap met het Revalidatiefonds.

Aanvullingen op deze inventarisatie zijn van harte welkom bij Jacqueline Kool, via jkool@xs4all.nl

<http://www.visieinuitvoering.nl>

info@visieinuitvoering.nl

0598 468 111

© augustus 2009 Agnes van Wijnen-Visie in Uitvoering
Zandvoorterweg 6, 9658 PN Eexterveen

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Agnes van Wijnen-Visie in Uitvoering te Eexterveen. Het gebruik van tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Het is tijd voor Disability Studies in Nederland. Waar in landen als Groot-Brittannië, de Verenigde Staten, Australië en in Scandinavië al decennia lang een samenhangende onderzoeks- en onderwijs traditie bestaat naar 'disability' als sociaal verschijnsel, is Disability Studies in Nederland tot nog toe niet van de grond gekomen. Daar komt verandering in.

In een bijzondere samenwerking tussen handicap + studie, ZonMw en NWO met het Revalidatiefonds als partner komt er een duurzaam onderzoeks- en onderwijsprogramma en een kennisnetwerk met ondermeer een aantal leerstoelen en lectoraten. En met reden.

In het nog altijd slecht toegankelijke Nederland stinkt de participatie (Kwekkeboom et al, 2006). Mensen met een beperking hebben minder mogelijkheden in werk en vrijetijdsbesteding en een lager inkomen (Van Campen et al, 2006). Het is tijd om de kwaliteit van bestaan van mensen met een functiebeperking te verhogen, hen te faciliteren in het voeren van eigen regie en empowerment; het is tijd om participatie en een inclusieve samenleving te bevorderen met ruimte voor diversiteit. In een samenhangend programma, aansluitend bij internationale ontwikkelingen.

Voor u ligt een inventarisatie van Disability Studies en aanverwante initiatieven in Nederland.

Noodzakelijk en nuttig. Op dit moment vindt er nauwelijks gestructureerde uitwisseling plaats van programma's en onderzoeksresultaten. Hierdoor is de onderlinge bekendheid klein.

Een van de speerpunten van Disability Studies in Nederland is dan ook om een kennisnetwerk in te richten waardoor meer uitwisseling plaatsvindt tussen bestaande en nieuwe initiatieven.

De auteurs van deze inventarisatie hebben met beperkte middelen veel initiatieven boven tafel gekregen. Maar zij realiseren zich maar al te goed dat deze inventarisatie niet compleet is. Deze inventarisatie zien zij dan ook als een basis voor de toekomst. En als een uitnodiging aan u om mee te helpen om tot een volgende versie te komen. Kent u initiatieven die niet in deze inventarisatie staan vermeld? Neem dan contact op met Jacqueline Kool via jkool@xs4all.nl.

Anton Westerlaken
Voorzitter Programmacommissie Disability Studies

“Disability Studies is wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek naar en onderwijs over ‘disability’ als een complex sociaal verschijnsel, dat niet alleen in medische termen of uitsluitend gericht op de persoon in kwestie kan worden beschreven. Disability Studies onderzoekt hoe mensen met uiteenlopende functiebeperkingen – fysiek, verstandelijk, zintuiglijk en psychisch – leven en hoe wordt aangekeken tegen mensen met functiebeperkingen, bijvoorbeeld binnen de gangbare kennistradities, in de samenleving door de tijd heen. Het wil de consequenties van die kijk zichtbaar maken voor het leven van mensen met beperkingen en voorwaarden scheppen voor beleid en de inrichting van de samenleving. Disability Studies is onderzoek op alle levensterreinen, zoals sociaal, economisch, politiek, juridisch en cultureel, waarbij recht gedaan wordt aan hoe mensen met functiebeperkingen hun positie definiëren en over hun leven denken.”

Inleiding

Deze inventarisatie is tot stand gekomen in het kader van het initiatief van handicap+studie, ZonMw en NWO, in partnerschap met het Revalidatiefonds, om Disability Studies in Nederland te stimuleren en als blijvende discipline te vestigen in wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek en onderwijs. De inventarisatie heeft als doel zicht te geven op onderzoek en onderwijsinitiatieven op het gebied van Disability Studies (DS) en aan DS verwante initiatieven in Nederland en op eventuele hiaten daarbinnen, evenals op initiatieven om tot Disability Studies programma's te komen. De inventarisatie kan daarmee een bijdrage leveren aan de totstandkoming van een Nederlands programma Disability Studies.

In deze inventarisatie worden ook initiatieven rond Deaf Studies meegenomen, al is dit vanuit Deaf Studies gezien zeker niet onomstreden. Deaf Studies onderscheidt zich binnen en buiten Nederland in het algemeen bewust van Disability Studies. Hieraan ligt de visie ten grondslag dat doven een culturele minderheid vormen met een eigen taal, en niet behoren tot de groep gehandicapten. Vanwege de verwantschap en omwille van de informatie én discussie, zijn Deaf Studies initiatieven waar bekend wel opgenomen in deze inventarisatie. Ook zijn een paar Belgische DS initiatieven opgenomen die door de informanten als belangrijk werden genoemd.

Onderzoeksvragen

- 1 Welke Disability Studies initiatieven hebben er in Nederland plaats gevonden?
- 2 Welke (bijzondere) hoogleraren en lectoren verrichten op dit moment Nederlands onderzoek in lijn met het mission statement van het programma Disability Studies?
- 3 Welke andere onderzoeks- en onderwijsinitiatieven bestaan er op dit moment in Nederland?
- 4 Welke onderwerpen worden door hen onderzocht?
- 5 Welke publicaties heeft dit opgeleverd?
- 6 Hebben de nationale initiatieven expliciete internationale contacten met onderzoeks- en/of onderwijsinstututen die zich richten op DS?

En analyserend:

- 7 Welke thema's die gekenmerkt kunnen worden als DS worden er op dit moment in Nederland onderzocht?
- 8 Zijn er thematische hiaten aan te wijzen in het huidige onderwijs- en onderzoeksveld in Nederland?

Aanpak

Tussen september en december 2008 zijn een kleine vijftig mensen gevraagd naar hun kennis van afgeronde en actuele DS initiatieven in Nederland. Veertig mensen, waaronder de leden van de programmacommissie i.o., zijn per e-mail benaderd met het verzoek om de eerste zes onderzoeksvragen te beantwoorden. Met negen personen zijn (telefonische) interviews gehouden aan de hand van dezelfde vragen. De lijst met mensen die bevraagd zijn is als bijlage opgenomen. Naast de mondeling geïnterviewden hebben ruim dertig mensen via e-mail hun kennis met ons gedeeld.

Daarnaast is ten behoeve van de inventarisatie een internet search gehouden waarin tips van respondenten zijn nagetrokken en waarin verder naar DS initiatieven is gezocht. Tevens zijn de persoonlijke archieven van Jacqueline Kool en Agnes van Wijnen doorzocht.

Het enthousiasme en de bereidheid om op de gestelde vragen te antwoorden was groot. Veel mensen gaven aan blij te zijn met het initiatief om serieus werk te maken van Disability Studies in Nederland en droegen er aan bij door tijd vrij te maken voor het beantwoorden van de vele vragen. Onze hartelijke dank gaat naar hen uit!

Disability Studies en aan DS verwante initiatieven

In deze inventarisatie is de omschrijving van Disability Studies zoals die in de inleiding in de notitie *Tijd voor Disability Studies in Nederland* staat, leidend. (citaat p. 3) Daarbij zijn richtlijnen nodig die een kader en concrete invulling geven aan wat Disability Studies is en wat verwant onderzoek is. De Society for Disability Studies, die haar basis in de Verenigde Staten heeft, hanteert de volgende richtlijnen¹:

- It should be interdisciplinary/multidisciplinary.
- It should challenge the view of disability as an individual deficit or defect that can be remedied solely through medical intervention or rehabilitation by “experts” and other service providers. Rather, a program in Disability Studies should explore models and theories that examine social, political, cultural, and economic factors that define disability and help determine personal and collective responses to difference. At the same time, DS should work to de-stigmatize disease, illness, and impairment, including those that cannot be measured or explained by biological science. Finally, while acknowledging that medical research and intervention can be useful, Disability Studies should interrogate the connections between medical practice and stigmatizing disability.
- It should study national and international perspectives, policies, literature, culture, and history with an aim of placing current ideas of disability within their broadest possible context.
- It should actively encourage participation by disabled students and faculty, and should ensure physical and intellectual access.
- It should make it a priority to have leadership positions held by disabled people; at the same time it is important to create an environment where contributions from anyone who shares the above goals are welcome.

¹ hier ingekort, voor de volledige versie zie www.disstudies.org/guidelines_for_disability_studies_programs

Het Centre for Disability Studies (CDS) van de Universiteit van Leeds, in Groot-Brittannië, geeft de volgende beschrijving van DS op haar website, waarin de rol van (organisaties van) mensen met een beperking in de productie en verspreiding van onderzoek onderstreept wordt:

“Our approach to research and education is grounded in social model approaches, which recognise that disability is above all a form of institutional discrimination and social exclusion, rather than a product of physical difference between individuals. CDS remains at the forefront in promoting this approach amongst the international research community.

We seek to adopt ‘committed’ participatory methods in our work. This is achieved where possible by sharing control over the production and dissemination of research - with individual research participants and with democratic organisations controlled by disabled people. Our taught courses draw directly on the experiences and issues raised by the disabled people’s movement and many of our staff and post-graduate students have been disabled people.”

In Nederland is een set richtlijnen – vervat in het mission statement² - ter beschrijving van wat Disability Studies is, binnen het huidige DS initiatief van handicap+studie, ZonMw en NWO in ontwikkeling. Het Mission Statement is geïnspireerd op het SDS model. De voorlopige aanzet geeft aan dat Disability Studies in Nederland wil bijdragen aan³:

- Een goede kwaliteit van leven voor mensen met een disability, onder hun eigen regie en met ruimte en kansen om hun eigen leven een passende vorm te geven
- Een onderzoek en ontwikkelingstraditie waarbij mensen met een disability intensief betrokken worden en waar mogelijk ook zelf participeren. Dit alles volgens het principe ‘Nothing about us, without us’.
- Benutten van talenten en kwaliteiten en geleefde kennis en ervaring van mensen met een disability.
- Emancipatoire en participatiegerichte wetenschap: kritisch disability onderzoek en onderwijs met internationale gerichtheid en aandacht voor Nederlandse context.
- DS als kweekvijver van onderzoekers, docenten en leidinggevendenden met een disability.
- Een open interdisciplinair kennisnetwerk met ruimte voor wetenschappers, denkers en activisten met en zonder disability en een diversiteit aan standplaatsen
- Een basis voor internationale netwerken en programma’s

In deze inventarisatie worden de gevonden actuele onderzoeks- en onderwijsinitiatieven zoveel mogelijk onderverdeeld in ‘DS’ of ‘DS verwant’ op basis van het mission statement en bovengenoemde set richtlijnen. Binnen de beschikbare tijd was het echter niet mogelijk om publicaties van de genoemde initiatieven te bestuderen. Zonder dat, en zonder verdere discussie over het kader is het niet mogelijk recht te doen aan de

² Zie het citaat op pagina 2 van deze rapportage

³ Vervolg Mission Statement

initiatieven, en de goede indeling te bepalen. Daarom is er voor gekozen alleen initiatieven die voldoende bekend zijn en in het DS kader passen daar in te delen en de initiatieven waar minder over bekend is, of die meer DS verwant zijn, te noemen onder DS verwant. In de toekomst kan de indeling verder bijgesteld worden aan de hand van studie van beschikbare publicaties en een verder uitgewerkte en bediscussieerde set richtlijnen.

Leeswijzer

In deze inventarisatie is de volgorde van de onderzoeksvragen aangehouden. Allereerst is er een chronologische beschrijving van afgeronde DS en DS verwante initiatieven. Dit wordt in hoofdstuk 2 gevolgd door een presentatie van actuele initiatieven van achtereenvolgens hoogleraren en lectoren, promotieonderzoek, overige onderzoeksinitiatieven, initiatieven op het gebied van onderwijs en overige initiatieven. Hierbij staan [tussen haakjes] steeds de initialen van degenen die deze informatie leverden. In de lijst respondenten in de bijlage staan de initialen bij de namen. Zoals hierboven toegelicht is bij een aantal initiatieven, onder de naam van de instelling, de vermelding DS toegevoegd. In het derde hoofdstuk worden de onderwerpen die centraal staan in deze onderzoek en onderwijsinitiatieven gepresenteerd. Hoofdstuk 4 geeft een overzicht van de Nederlandse en internationale publicaties die voortgekomen zijn uit de genoemde Nederlandse initiatieven. De publicaties zijn alfabetisch op auteur gerangschikt. Vervolgens zijn in hoofdstuk 5 de internationale contacten van de Nederlandse betrokkenen op het terrein van Disability Studies weergegeven. Hoofdstuk 6 is een afrondend hoofdstuk waarin de behandelde thema's beschreven worden en gekeken wordt welke thematische hiaten er in het huidige onderwijs en onderzoeksveld zitten. Daarnaast worden enige aanbevelingen vanuit de informanten gepresenteerd. De inventarisatie wordt afgerond met enige opmerkingen en aanbevelingen van de onderzoeker.

1. Disability Studies, afgeronde en aanverwante initiatieven

- Het **Verwey-Jonker Instituut**, en haar rechtsvoorgangers hebben vanaf de jaren '70, '80 van de vorige eeuw diverse onderzoeken uitgevoerd op het terrein van gehandicapten en arbeidsongeschikten. Dit waren voor zover bekend de eerste niet-medische onderzoeken rond handicap in Nederland. In 1996 is daar een overzicht van samengesteld. Daarin staan verschillende onderzoeken over de maatschappelijke situatie, vooroordelen, toegankelijkheid, wonen, gehandicapte vrouwen en zelforganisatie. Met name Dr. Klaas Gorter is actief geweest in deze onderzoeken. Het Verwey-Jonker Instituut heeft recent een inventarisatie gemaakt van wat cliënten en familieorganisaties in de ggz aan producten ontwikkeld hebben.
- In 1989 werd door **NIMAWO**, Gehandicaptenraad en SDG gezamenlijk een notitie samengesteld om te komen tot een structurele voorziening voor onderzoek over lichamelijk gehandicapten, onder te brengen bij het NIMAWO. Het ging niet over Disability Studies onderzoek, maar om niet-in-de-eerste-plaats-medisch-gericht onderzoek rond handicap.
- In 1990 ontwikkelde **Prof. Dr. J.L. Peschar** (nu emeritus), Rijksuniversiteit Groningen Vakgroep sociologie, een onderzoeksvoorstel in opdracht van de Dovenraad: De arbeidsmarkt- en beroepspositie van doven in Nederland.
- In 1990 deden **Agnes van Wijnen en Annemieke van Brandenburg** een onderzoek onder 16 homoseksuele mannen en vrouwen met een handicap naar hun ervaringen, in samenwerking met Dr. Rob Tielman van Homostudies Utrecht.
- **SCP**, het Sociaal en Cultureel Planbureau, maakt sinds 1994 op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ongeveer eens per vier jaar een overzichtsstudie van de participatie en leefsituatie van mensen met beperkingen.
- **IGPB**, Het Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB) is in 1995 opgericht door Dr. Harrie van Haaster en Drs. Wouter van de Graaf. Aanleiding voor de oprichting van het IGPB was dat steeds meer cliëntenorganisaties in die tijd behoefte hadden aan cliëntgestuurd onderzoek. Cliëntenorganisaties ontwikkelden eigen onderzoeksprogramma's en onderzoeksmethoden, zoals cliëntenpanels en kwaliteitstoetsingen en konden daarbij wel ondersteuning gebruiken. Het IGPB heeft o.a. gewerkt aan het in kaart brengen van ervaringskennis op een laag abstractieniveau, ervaringskennis van categorieën patiënten: Mensen met COPD, ziekte van Crohn en dergelijke. Daarnaast is onderzoek gedaan naar de effectiviteit van cliëntgestuurde projecten en zijn er instrumenten ontwikkeld voor vraagsturing, meestal als prototypes. Met Cliëntenraden aan het stuur en zorgverzekeraars als financier zijn er de afgelopen tien jaar meerdere kwaliteitstoetsingen van ggz zorg gedaan door het IGPB.
- **Mark Janssen, Marlieke de Jonge en Jan Pols** hebben ca. 1995 onderzoek gedaan naar het functioneren van behandelplannen en naar het gebruik van dwang en drang in de psychiatrie.

- **CG-Raad/Gehandicaptenraad** In 1996 en 1997 organiseerde de Gehandicaptenraad een serie van 5 publieke debatten met mensen met beperkingen over betekenisgeving rond chronische ziekte en handicap, naar aanleiding van het verschijnen van de essaybundel *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Vanaf circa 1996 werd er binnen het College van Advies van de CG-Raad met instemming van het bestuur, nagedacht over het stimuleren van Disability Studies in Nederland. In 1998 mondde dat uit in een projectplan voor het organiseren van een 7 daagse Summerschool Disability Studies in 2000. De bedoeling was een programma aan te bieden op WO niveau open voor wetenschappers, professionals en disability activisten, om mensen kennis te laten maken met disability studies vanuit een burgerschaps perspectief en tevens ingang en draagvlak te creëren voor meer permanente disability studies programma's aan onderwijs en onderzoeksinstituten in Nederland. In augustus 2000 werd dit gevolgd door een voorstel van het Collega van Advies aan het bestuur voor een Programma Gehandicaptenstudies, wat niet verder is ontwikkeld wegens gebrek aan draagvlak.
- **Dr. Aart Hendriks**, ex-lid van de Commissie Gelijke Behandeling en momenteel hoogleraar Gezondheidsrecht aan de Universiteit Leiden, heeft twee onderzoeken gedaan naar disability en discriminatie. Het eerste, Gehandicapt[en]Recht vormde in 1996 de juridische onderbouwing van de noodzaak van non-discriminatie wetgeving op grond van handicap. Het tweede (2000) over gelijke toegang tot de arbeid voor gehandicapten was promotieonderzoek.
- **Prof. Ir. Maarten Wijk**, was van circa 1997-2003 bijzonder hoogleraar toegankelijkheid aan de TU Delft. Doel van de leerstoel was het integreren van de toegankelijkheid van de gebouwde omgeving voor mensen met een handicap in het architectuuronderwijs van de TU Delft.
- **Dr. Dick Oudenampsen** deed een promotieonderzoek (1999) naar burgerschap en kwaliteitsbeoordeling van patiënten vanuit het Verwey-Jonker instituut. Ook onderzocht hij de wijze waarop cliëntenorganisaties uit de ggz invloed kunnen uitoefenen op zorg en zorgverzekeraars.
- **Dr. Ruud Vlek** deed promotieonderzoek aan de Universiteit van Amsterdam, naar de belangenstrijd en belangenbehartiging van uitkeringsgerechtigden in de Nederlandse politiek tussen 1974-1994, waaronder expliciet mensen met een handicap. Promotie in 1999
- **Prof. Dr. Ad Th. G. Van Gennep**, emeritus hoogleraar orthopedagogie Universiteit van Maastricht. Studie over emancipatie van verstandelijk gehandicapten in 2000. Schrijft nog steeds boeken over de vermaatschappelijking van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en is vaak betrokken bij onderzoek op dit gebied.
- **Dr. Jet Isarin**, doet onderzoek en publiceert sinds ca. 2000 over allerlei thema's op het gebied van disability studies. www.gehandicaptenstudies.nl

- **Prof. Dr. Wim van Oorschot**, socioloog en hoogleraar aan de Universiteit van Tilburg; heeft onderzoek gedaan naar sociale zekerheid en handicap in Nederland, en vergelijkende studies in Europa. (2000/2001)
- **Drs. Doortje Kal**, heeft in 2001 promotieonderzoek afgerond naar Kwartiermaken.
- **iRv**, het Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap in Hoensbroek organiseerde in februari 2001 een Invitational conference Disability Studies.
- **Dr. Ingrid Baart**, universitair docent VU. Heeft in 2002 promotieonderzoek afgerond naar chronische ziekte en subjectiviteit.
- **Dr. S. Kisch**, onderzoeker Universiteit van Amsterdam, lid ASSR. Heeft van 2002-2006 promotieonderzoek gedaan naar de social construction of deafness in Israel. Werkt op het snijvlak van DS, Genderstudies en antropologie.
- In september 2002 hebben **belangenorganisaties** onderzocht welke knelpunten door mensen met beperkingen of chronische ziekte ervaren worden. Hierbij zijn knelpunten onderzocht en gebundeld op de terreinen: onderwijs, arbeid, wonen, vrije tijd, inkomen, aanbod van goederen en diensten, communicatie en verkeer, zorg, openbare ruimte, belangenbehartiging en onderzoek.
- **Prof. Dr. Jan Rispens**, emeritus hoogleraar (ortho-)pedagogie achtereenvolgens Universiteit Groningen, Leiden en Utrecht. Adviseerde de regering over het persoonsgebonden budget (het rugzakje) in het onderwijs voor kinderen met een beperking (ca. 2002).
- Initiatief **Drs. Conny Bellemakers**, Universiteit voor Humanistiek en Kantel Konsult. Van februari – april 2003 werd de Masterclass disability studies Missing Pieces gegeven onder leiding van Drs. Conny Bellemakers, Dr. Gaby Jacobs en Prof. Dr. Douwe van Houten. De Masterclass werd gevolgd door 15 cursisten met een psychische of lichamelijke beperking, en was opgebouwd vanuit het perspectief van gelijkwaardig burgerschap. In de masterclass werd ingegaan op een tiental rollen waarmee iemand met een chronische ziekte of handicap wordt geconfronteerd. De Masterclass werd gefinancierd door de Theo Zwetsloot Award die Conny Bellemakers ontving en door de Universiteit voor Humanistiek.
- **Cor Meijer**, directeur van het Europees Inclusie Netwerk. Heeft samen met professor J.L. Peschar in 1997 evaluaties gedaan van de 'Weer samen naar school' operatie, voor integratie in het onderwijs. Daarnaast een overzichtstudie in 2004 als onderdeel van het NWO onderzoeksprogramma Beleidsgericht Onderzoek Primair Onderwijs www.european-agency.org
- **Kantel Konsult en IGPB** voerden in 2004/2005 een onderzoek uit naar ervaringskennis en werk in opdracht van de Commissie Werkend Perspectief. Het onderzoek bestond uit een literatuurstudie en een serie van 16 interviews met mensen die werken met een fysieke, psychische of verstandelijke beperking.

- **Dr. Francisca Caron-Flinterman**, universitair docent VU, is gepromoveerd op patiëntparticipatie in november 2005. Haar promotie resulteerde in een 'Maatschappelijke Onderzoeksagenda' voor astma en COPD onderzoek.
- **Universiteit van Maastricht & National University of Ireland, Galway** organiseerden in juni 2006 een tweeweekse Summerschool: Disability Discrimination Law Summer School: Comparative Perspectives on Effective Test Case Strategies under the EU Framework Directive. "It will focus on the potential of the EU Framework Directive on Employment Discrimination in the context of disability. This Summer School - which is part funded by the European Commission - will raise general legal awareness about the practical potential of the Directive in the disability context and should appeal to a wide range of persons and bodies including practising lawyers, judges, law students and disability NGOs as well as those more generally interested in public interest litigation. More particularly, the Summer School is designed to impart skills as well as knowledge to enable participants to construct effective test case strategies under the Directive on behalf of persons with disabilities".
- **Dr. Marianne Gijzen** heeft een proefschrift geschreven (2006) over Nederlandse non-discriminatiewetgeving rond o.a. disability in vergelijking met een aantal Europese landen.
- **Dr. Jean Pierre Wilken**, Hogeschool Utrecht. Het lectoraat heeft projecten uitgevoerd in samenwerking met partners in Frankrijk en Litouwen rond arbeidsparticipatie van mensen met psychische beperkingen, en over arbeidsparticipatie van mensen met verstandelijke beperkingen. Verder een project Buurtparticipatie; buurtzorg in 6 wijken en 'Wijk en Psychiatrie'
- **Dr. Tineke Abma**, Universiteit van Maastricht heeft – in samenwerking met drs. Christi Nierse, UM; drs. Joos van de Griendt en drs. Karen Schipper van de Nierpatiënten Vereniging Nederland en mr. drs. Ezra van Zadelhof van de Utrechtse School voor Bestuur- en Organisationswetenschap van de Universiteit Utrecht – onderzoek gedaan om een agenda op te stellen voor sociaal wetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten. De beleving van nierpatiënten heeft als basis gediend voor de onderzoeksagenda. Twee patiëntonderzoekers maakten deel uit van het onderzoeksteam (2007).
- **Dr. Brigitte van Lierop** was projectleider van het Europese onderzoeksprogramma Optiwork: "Quality of life issues relating to disabled people". Optiwork stands for: Optimising strategies for integrating people with disabilities into work (www.optiwork.org) January 2005-december 2007. Verder was Femke Reijenga betrokken bij dit project. Brigitte van Lierop heeft verder onderzoek gedaan naar de beeldvorming van mensen met een visuele handicap over hun werk en functioneren, versus beelden van hun leidinggevenden.
- **SER** deed in 2007 onderzoek naar participatiemogelijkheden van jonggehandicapten. De studie vormde een belangrijke pijler in het denken over de Wajong.

- **Dr. Jeannette Pols**, Universiteit van Amsterdam. Organiseerde het symposium Disability & Citizenship op 29 mei 2008 in het AMC in Amsterdam, met keynote speeches van Ingunn Moser: “The body politics of disabled citizens” en Myriam Winance: “Which normalities? From policies to practice”.
- **Dr. Hans Kröber** deed promotieonderzoek aan de Universiteit voor Humanistiek. Hij onderzocht het begrip inclusie als onderdeel van kwaliteit van bestaan en de succes- en faalfactoren die spelen als organisaties in de zorg samen met mensen met een beperking inclusie in de praktijk gestalte willen geven. Promotie 2008.
- **Prof. Dr. Hans Reinders**, hoogleraar ethiek aan de VU, heeft net een onderzoek afgerond waarin hij een antwoord zoekt op de liberale moraal door burgerschap te contrasteren met vriendschap als kernbegrip in de ondersteuning van mensen met een handicap.
- **Prof. Dr. Guus Schrijvers**, hoogleraar structuur en functioneren van de gezondheidszorg, heeft onlangs een onderzoeksopdracht van Fonds PGO uitgevoerd naar ‘De waarde en relevantie van patiëntenorganisaties voor de Nederlandse bevolking.’ Een van de conclusies is dat patiëntenorganisaties op gouden eieren zitten, namelijk ervaringskennis.
- **Petra Hunsche**, schrijver, journalist en ervaringsdeskundige, heeft een boek gemaakt over de geschiedenis van de cliëntenbeweging tussen 1970 en 2000, door portretten te maken over dertien kopstukken.
- **Universiteit van Amsterdam**, Dr. Anja Hiddinga, Prof. Dr. Stuart Blume en Prof. Dr. Sjaak van der Geest organiseerden op 25-26 september 2008 een werkconferentie Deaf and other lives; Living in multiple cultures. Mede gefinancierd door de Koninklijke Effatha Guyot Groep. De conferentie richt zich op drie thema’s:
 1. **Culturele minderheden in transitie**, waarin vragen centraal staan over de veranderingen binnen en buiten culturele minderheidsgroepen in een dominante meerderheidscultuur (Keynote: Dr. Karen Nakamura, Anthropology and East Asian Studies, Yale University)
 2. **Identiteit en gemeenschap**; Dit thema richt zich op de vraag hoe mensen, onder wie dove mensen, identiteiten creëren bewegend tussen verschillende culturen. (Keynote: Dr. Jan Kåre Brevik Rokkan Centre, Universiteit van Bergen, Noorwegen)
 3. **Ontstaan en functie van ‘Dovenstudies’**, waarbij de relatie met de emancipatie van de dovengemeenschap centraal staat en waarin parallellen getrokken worden met velden als gender studies of black studies. (Keynote: Dr. Goedele de Clerck, Universiteit van Gent, België).
- **Drs. Agnes van Wijnen** heeft in 2008 onderzoek gedaan onder 15 jongeren met fysieke beperkingen in Drenthe over hun behoeften en verwachtingen bij hun weg naar werk.



2. Disability Studies actueel, verwante initiatieven en Deaf Studies

2.1 Hoogleraren en lectoren die op dit moment DS of DS verwant onderzoek doen in NL en België

Naam	Universiteit / Hogeschool
Nederland	
<p>Blume, Prof. Dr. Stuart; Emeritus hoogleraar wetenschapsdynamica. Blume heeft onderzoek gedaan naar de betekenis en de maatschappelijke consequenties van cochleair implantaten bij dove kinderen in verschillende landen. Heeft vanuit de stichting Innovia, een boek gemaakt om mensen in de rehabilitatiewereld in met name Azië bekend te maken met DS en het social model. Het boek verschijnt binnenkort in India.[AM] [JP] [KM] [IB]</p>	<p><i>Universiteit van Amsterdam DS</i></p>
<p>Boevink, Dr. Wilma; Lector Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid [LK] [YK] [IM] [EH]</p>	<p><i>Hanzehogeschool Groningen DS</i></p>
<p>Bogaerde, Dr. Beppie van de; Lector Dovenstudies [JI] [SB]</p>	<p><i>Hogeschool van Utrecht, Faculteit Educatie</i></p>
<p>Hendriks, Prof. Dr. Aart; Hoogleraar gezondheidsrecht. Besteedt, binnen het reguliere curriculum en - tamelijk vaak - als gastdocent (o.a. VU en Erasmus) aandacht aan rechten van mensen met een handicap. Ook heeft hij gepubliceerd o.a. over relatie gezondheid(srecht) en rechten van mensen met een handicap. [YK] [CB]</p>	<p><i>Universiteit Leiden</i></p>
<p>Houten, Prof. Dr. Douwe van; Hoogleraar sociaal beleid en organisatie [JS] [HR] [KM] [IB]</p>	<p><i>Universiteit voor Humanistiek, Utrecht DS</i></p>
<p>Kloet, Dr. Arend de; Lector Participatie jongeren met NAH [JK]</p>	<p><i>Hogeschool Den Haag</i></p>
<p>Knooren, Jean; Associate lector ervaringsdeskundigheid [EH]</p>	<p><i>Fontys Hogeschool, Sociale Studies</i></p>
<p>Meininger, Prof. Dr. Herman; Bijzonder hoogleraar sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking (Willem vd Bergh leerstoel). Gefinancierd door VU en s'Heeren Loo. Sociale wetenschappen, ethiek en praktische vakken. In het onderzoeksprogramma van de Willem van den Bergh leerstoel zijn drie hoofdvragen leidend:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat betekent 'sociale integratie', wie zijn in processen van sociale integratie belangrijke actoren en hoe verhouden die zich ten opzichte van elkaar? - Wat betekent sociale integratie gezien vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking zelf? 	<p><i>Vrije Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Godgeleerdheid, vakgroep Praxis Itsi: www.itsi.nl/</i></p>

Naam

Universiteit /
Hogeschool

Nederland

- Hoe kunnen actoren in de samenleving hun rol bij sociale integratie vervullen en welke kennis, inzicht, vaardigheden en attitudes zijn daarvoor nodig? Bij elk van de drie hoofdvragen kan een theoretisch-beschouwende, een empirische en een toepassingsgerichte invalshoek aan de orde zijn. Lopende projecten van de leerstoel, naast de eerder genoemde promoties:
- Narratief-ethische benadering van sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking (Meininger)
 - Theologie, ethiek en sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking (Meininger)
 - Het leven delen. Sociale integratie in 'omgekeerde integratie'-projecten van Nederlandse zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke handicap. Een kwalitatief onderzoek naar betekenissen voor betrokkenen. (Meininger en Renders) [JI] [HR]

Mol, Prof. Dr. Annemarie; Socrates hoogleraar Politieke filosofie. Doet onderzoek naar medische kennis en technieken en de dagelijkse levens waarmee ze vervlochten zijn [KM] [IB]

Universiteit Twente

Nijhuis, Prof. Dr. Frans; Hoogleraar. Doet onderzoek op het terrein van werk en disability;

- Onderzoek naar Epilepsie en werk, Smeets e.a.;
- Overleven met een functionele beperking in het werk, Karen van den Toren e.a.;
- Uitstoting uit het werk van mensen met een functionele beperking;
- Empowerment van mensen met een functionele beperking, Vrij Baan project;
- Vroege arbeidsgerelateerde interventies in een revalidatietraject, Lierop en Nijhuis. [FR]

Universiteit Maastricht, Afdeling sociale geneeskunde, Faculteit gezondheid, geneeskunde en levenswetenschappen

Oorschot, Prof. Dr. Ing., Wim; Hoogleraar sociale zekerheid. Onderzoekt het sociaal beleid van Europese verzorgingsstaten. Zijn interesse gaat in het bijzonder uit naar sociale zekerheid- en arbeidsvraag- stukken [LW]

Universiteit van Tilburg, Faculteit Sociale wetenschappen

Polstra, Dr. Louis; Lector Arbeidsparticipatie

Hanzehogeschool Groningen, Academie voor Sociale Studies

Reinders, Prof. Dr. J.S., Hoogleraar ethiek [JI] [IM]

Vrije Universiteit Amsterdam

Staa, Dr. Anneloes van; Lector "Op eigen benen... vooruit" Project over transitie van jongeren vanuit kindzorg, naar eigen regie en volwassenenzorg. [KM] [IB]

Hogeschool van Rotterdam

Tonkens, Prof. Dr. Evelien; Hoogleraar Actief Burgerschap. Doet o.a. onderzoek naar mantelzorg; burgerschap van psychiatrisch patiënten [JI] [AM] [IM]

Universiteit van Amsterdam

Naam**Universiteit /
Hogeschool****Nederland**

Trappenburg, Dr. Margot; Bijzonder hoogleraar patiëntenperspectief [IB]

Universiteit Utrecht

Vlaskamp, Prof. Dr. Carla; Hoogleraar orthopedagogie. Doet onderzoek naar verbetering van de woonzorg en activiteitenbegeleiding van mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Zij betreft ook ouders bij haar onderzoek. [IM]

*Rijksuniversiteit
Groningen*

Waddington, Prof. Dr. Lisa; Bijzonder hoogleraar Europees Gehandicaptenrecht, European Disability Forumchair in European Disability Law. [FN] [KM]

*Universiteit
Maastricht,
Faculteit Rechts-
geleerdheid DS*

Wilken, Drs. Jean Pierre; Lector Participatie, Zorg en Ondersteuning. Gericht op sociale participatie van mensen met een beperking. Het gaat om diverse levensgebieden zoals scholing, werken en vrijetijdsbesteding. Momenteel bezig met onderzoek naar belang en inzet van ervaringsdeskundigheid in onderwijs en hulpverlening. Afronding eind 2008. Net gestart is Project Kunst Inclusief met als doel ontwikkeling van mensen met een handicap in de kunst te bevorderen alsmede de toegankelijkheid van kunsteducatiecentra voor mensen met een handicap. Net gestart is ook Project Ondersteuning en Participatie. Dit beoogt een ondersteuningsmethode te ontwikkelen voor verschillende groepen binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, gericht op deelname aan de samenleving als volwaardig burger. [JPW] [JK]

*Hogeschool
Utrecht, Faculteit
Maatschappij en
Recht, Kennis-
centrum Sociale
Innovatie
www.hu.nl*

Zoontjes, Prof. Mr. Paul; Bijzonder hoogleraar onderwijsrecht [JS]

*Universiteit van
Tilburg*

Belgie

Devlieger, Prof. Dr. Patrick; Hoogleraar Faculteit Sociale wetenschappen bij het Centrum Interculturalisatie, Migratie en Minderheden. [HR]

*Katholieke
Universiteit Leuven
(België) DS*

Hove, Prof. Dr. Geert van; Hoogleraar orthopedagogie en gastprofessor Disability Studies. Van Hove doet structureel wetenschappelijk onderzoek met en door mensen met een beperking. [HR] [DH]

*Universiteit van
Gent (België) DS*

2.2 Promotieonderzoek

Drs. Christien Dedding, doet promotieonderzoek medische antropologie aan de Universiteit van Amsterdam. In dit onderzoeksproject zijn kinderen met diabetes heel actief betrokken bij de vormgeving van het onderzoek onder kinderen met diabetes. De kinderen hebben een actieve en belangrijke rol bij het bedenken wat er onderzocht moet worden en hoe het onderzocht moet worden. Verder heeft zij het RGO Advies 'Krachten bundelen' opgesteld.

Drs. Frank Renders is aan de Willem van den Bergh leerstoel van Meiningen verbonden als wetenschappelijk medewerker. Doet cultureel-anthropologisch onderzoek naar sociale dynamieken tussen mensen met en zonder handicap. "Voorbij het stereotype: inter-persoonlijke processen tussen 'cliënt' en 'zorgverlener' als basismodel voor sociale integratie van personen met een verstandelijke handicap". Promotie 2009 bij Patrick Devlieger in Leuven. DS

Drs. Corrie Tijsseling is bezig met promotieonderzoek aan de Rijksuniversiteit van Utrecht, over de invloed van filosofie en religie op het onderwijs aan dovenscholen in Nederland. Zij houdt zich bezig met Deaf Studies, als onderscheiden van Disability Studies, vanuit de visie dat doven geen groep gehandicapten vormen maar een culturele minderheid met een eigen taal. Sinds 2006 werkt zij daarnaast als docent bij het departement Pedagogische en Onderwijskundige Wetenschappen van de Universiteit Utrecht. Tevens is zij sinds 2008 werkzaam als docent Dovencultuur bij de afdeling Gebarentaalwetenschap van de Universiteit van Amsterdam.

Drs. Goertz is bezig met promotieonderzoek aan de Universiteit van Maastricht bij Frans Nijhuis, over mensen met visuele beperkingen en werk.

Promotieonderzoek over mensen met een auditieve beperking en werk, aan de Universiteit van Maastricht, bij Frans Nijhuis;

Drs. Van der Kaaden doet promotieonderzoek bij Meiningen VU: "Samen geloven? Een onderzoek naar sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking in geloofsgemeenschappen".

Drs. Smit doet promotieonderzoek bij Meiningen, VU: "Leren voor inclusie in de kerk: leerprocessen van lokale pastores met het oog op integratie van mensen met een verstandelijke beperking".

Drs. Akkerman doet promotieonderzoek bij Meiningen, VU. "Integratie op de werkplek. Een onderzoek naar de integratie van mensen met een verstandelijke beperking binnen reguliere arbeid".

2.3 Andere onderzoeksinitiatieven DS en DS verwant

Landelijke Federatie Onderling Sterk voert sinds een aantal jaren een onderzoeksproject uit. **'Zeg het ons'** is een wetenschappelijk onderzoek, opgezet i.s.m. Vilans, naar de kwaliteit van bestaan voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Centrale vragen zijn:

- *Wat vinden cliënten van de zorg- en dienstverlening?*
- *Wat vinden de cliënten van hun "kwaliteit van bestaan"?*
- *Waar lopen zij tegenaan?*
- *Welke oplossingen dragen cliënten zelf aan?*

Steeds meer organisaties stellen zich deze vragen. Sleutel van Zeg het ons! is dat de interviews worden afgenomen door opgeleide interviewers met een verstandelijke beperking. De uitkomsten van de interviews worden besproken met interviewers, respondenten en leden van de plaatselijke belangenvereniging Onderling Sterk. Op basis daarvan worden samen verbeterplannen gemaakt, die met de betrokken instelling en met de WMO functionarissen van gemeentes besproken worden. Contact: zeghetons@hetlsr.nl vanuit Vilans zijn betrokken Jeroen Zomerplaa, Hans Flantua, Karen Mogendorff en Bertho Smit. Vanuit LFB Onderling Sterk zijn Conny Kooijman en William Westveer betrokken bij Zeg het ons. Inge Mans is vanuit het Trimbos Instituut gedetacheerd bij dit onderzoek.[JI] [KM] [IM] DS

Pontem, Jet Isarin, doet veel onderzoek en ontwikkelprojecten vanuit vragen van patiënten, kinderen en volwassenen met auditief en communicatieve beperkingen rond communicatiemanieren en verbeteren daarvan. Op www.ponpartem.nl staat info over de participatieonderzoeken in voorbereiding, waar Jet Isarin mee bezig is. Pontem is een onderzoekscentrum, in 2006 opgericht door Viataal en de Koninklijke Effatha Guyot Groep, met als doel het vergroten, vernieuwen en valideren van kennis, producten en diensten in zorg, onderwijs, diagnostiek en dienstverlening. Pontem werkt voor mensen met auditieve en/of communicatieve beperkingen. [JI] [CT] DS

Landelijke werkgroep Kindparticipatie in oprichting. Dit is een groep onderzoekers die zoeken naar manieren om met name chronische zieke kinderen of kinderen met een beperking een actieve rol te geven in de uitvoering van onderzoek met kinderen. De kinderen worden dus medeonderzoekers. Jet Isarin en Christien Dedding zijn hier onder andere bij betrokken. Contactpersoon Kiek Tates, Nivel, k.tates@nivel.nl [JI] DS

Xavier Moonen, doet participatief onderzoek met kinderen met een verstandelijke beperking. Hij is lid van het regionaal tuchtcollege Eindhoven en werkt op het St. Anna Gastenhof in Limburg, een grote instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. [JI]

Inge Mans doet historisch onderzoek, zij komt binnenkort met een nieuw boek over de Hafakker. De geschiedenis van de Hafakker en zijn bewoners. Voor het boek over 50 jaar inrichtingszorg voor verstandelijke gehandicapten heeft Inge Mans onder meer inrichtingsbewoners geïnterviewd.[JI] [IM] DS

Jacqueline Schoonheim, Universiteit van Maastricht, Faculteit Rechtsgeleerdheid doet onderzoek naar de stand van zaken met betrekking tot inclusie in het algemeen en de vorderingen op de arbeidsmarkt in het bijzonder, als onderdeel van een Europese studie per land. Het onderzoek wordt per land gepubliceerd op www.disability-europe.net/en/countries/Netherlands [JS] [LW] DS

Wouter vd Graaf doet onderzoek en training op het gebied van psychiatrie en vermaatschappelijking. [JI] [IM]

Jenny Goldschmidt, SIM. Bezig met onderzoeksprogramma “Human Rights in a World of Conflict and Diversity”, disability is onderdeel daarvan. [JG] [LW]

Stichting Perspectief, Mario Nossin Stichting Perspectief heeft de Index voor Inclusie geïntroduceerd in Nederland en België, in samenwerking met Fontys Hogeschool. De Index is afkomstig uit UK en wordt nu in ruim 40 landen gebruikt. Verder houdt Perspectief kwaliteitsevaluaties in instellingen en organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit kwalitatieve onderzoek gebeurt vanuit cliëntenperspectief, en met inzet van mensen met een verstandelijke beperking, ouders en professionals in gemengde teams. Contact: Mario Nossin, directeur. [JS] [JI] [IM] [CB] DS

Jeannette Pols, filosoof en klinisch psycholoog, werkzaam bij AMC/Universiteit van Amsterdam, afdeling huisartsgeneeskunde, Sectie Medische Ethiek. Neemt deel aan project ‘Ongelijke burgers: psychiatrie en burgerschap’. Heeft een onderzoeksplan in aanvraag waarin kennis van chronisch ziekten onderzocht wordt. Verder loopt het project ‘Ongelijke burgers. Burgerschap voor mensen met ernstige psychiatrische stoornissen.’ [JP] [IM] [IB]

Trimbos Instituut, doet onderzoek waarvan een deel onder DS valt. Onder andere het onderzoek van Wilma Boevink over Herstelbenadering en de andere onderzoeken naar zelfhulpinitiatieven, maatschappelijke participatie of rehabilitatie. [HvH] Daarnaast Sonja van Rooijen. Christien Muusse doet onderzoek naar zelfhulp verslavingszorg [IM]

Wim van Brakel, Koninklijk Instituut voor de Tropen doet onderzoek naar stigma en processen van uitsluiting. [WB]

Carlijn van der Zee, AIO, Revalidatiecentrum de Hoogstraat. Zij doet onderzoek naar sociale participatie als revalidatie outcome bij volwassenen. [WvB]

Rick Kwekkeboom, Dr. Ir. Senior wetenschappelijk medewerker SCP. Doet onder andere onderzoek naar ervaringen van mensen met verstandelijke of psychische beperkingen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving. [IM]

Gert de Graaf, pedagoog; heeft onderzoek gedaan en doet onderzoek naar inclusie van kinderen met een verstandelijke beperking in het onderwijs; met name de vraag wat betere resultaten geeft qua leren en qua sociale omgeving voor kinderen, het regulier of het speciaal onderwijs. Nu werkzaam bij Stichting Down Syndroom [JS]

Hans Bosselaar, Meccano. Programmasecretaris van onderzoeksprogramma van SIG en betrokken bij onderzoeksprojecten op het gebied van disability management. [FR]

Femke Reijenga, Dr. Environmental studies. Senior research fellow/ consultant *AStri* research and consultancy group. Zij evalueert HR instrumenten voor vergroting van de employability van werknemers met gezondheidsproblemen of beperkingen en beleid om mensen met een handicap die werk zoeken te ondersteunen. Is vooral betrokken bij onderzoeksprojecten rond werkgerelateerd Disability Management, op meso en macro niveau. [FR]

Huub Beyers, medisch antropoloog. Hij gaat onderzoek doen onder migrantengroepen in de ggz in Rotterdam. Met name onder Kaapverdianen. [EH]

Agnes van Wijnen doet interactief historisch onderzoek naar de geschiedenis van de emancipatie van mensen met beperkingen in Nederland, en naar de lotgevallen van mensen met een handicap in de tweede wereldoorlog in Nederland. Resultaten op de site www.gehandicaptenschrijvengeschiedenis.nl. DS

2.4 Onderwijs initiatieven en overig DS en DS verwant

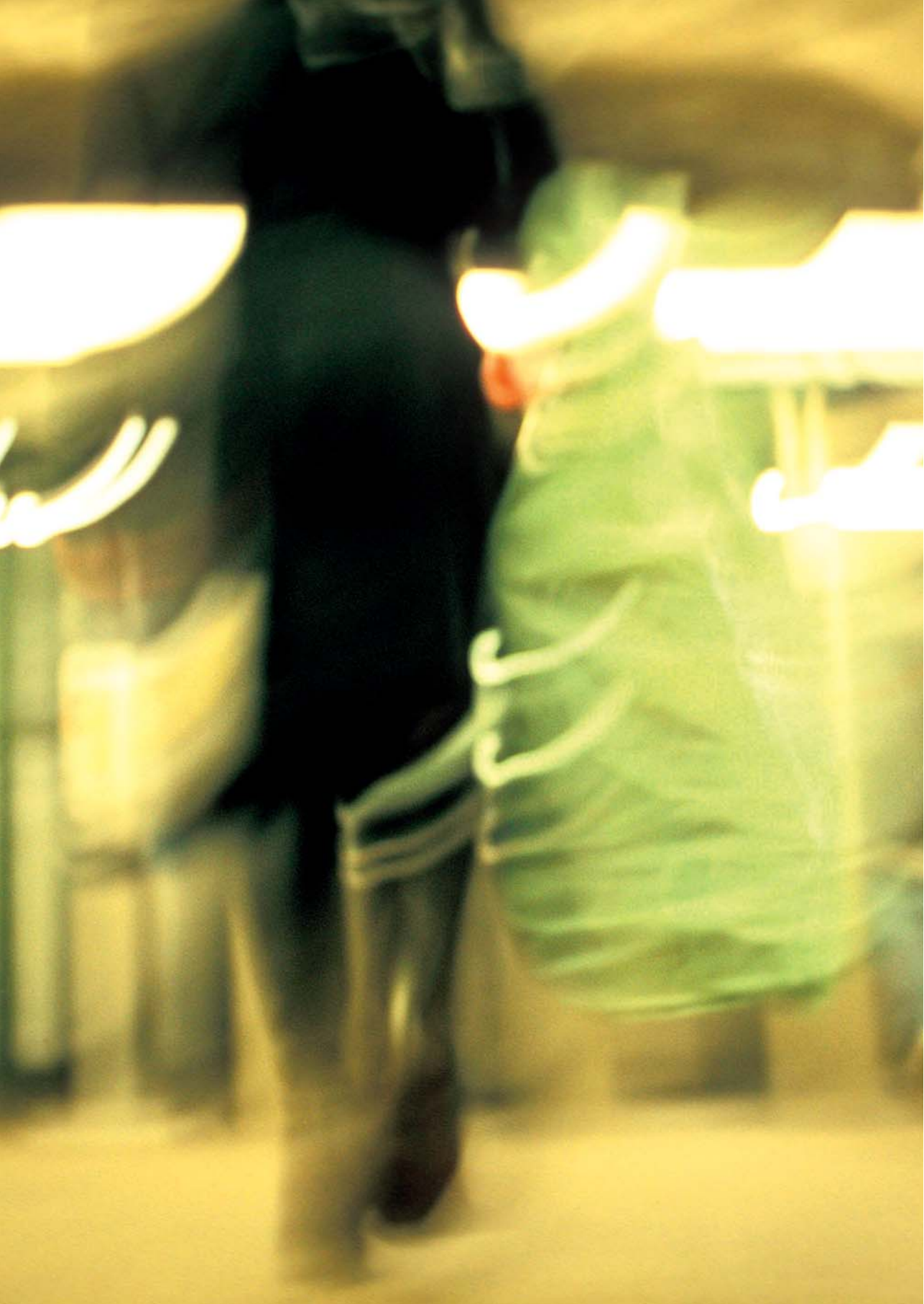
De Universiteit Antwerpen organiseert vanaf het academiejaar 2005/06 een vernieuwde, interdisciplinaire **Master-na-Masteropleiding Gehandicaptenzorg/ Handicapstudies**, in samenwerking met een interuniversitair docententeam (Universiteiten van Leuven, Gent, Brussel, Hogeschool Antwerpen en Plantijnhogeschool). De basis ervan ligt in de sociale definitie van handicap. Die legt het accent op inclusie en het wegnemen van maatschappelijke belemmeringen. De tweejarige, deeltijdse Ma-na-Ma opleiding leert handicap in zijn veelzijdigheid bekijken. De belevings-, medische, wetenschappelijke, lichamelijke, ethische, psychologische, maatschappelijke en onderwijskundige aspecten komen aan bod. Ze is dan ook fundamenteel transdisciplinair: zowel in de doelgroep, het programma, als in de samenstelling van de docenten. Meer dan 60 docenten uit alle disciplines nemen eraan deel. Ook mensen met een handicap werken eraan mee. DS

dr. H.J. Hiddinga, universitair docent Universiteit van Amsterdam, Amsterdams Instituut voor Maatschappijwetenschap. Organiseert in het tweede semester van studiejaar 2008/2009 het Programma Anders normaal. Variaties op een thema, voor studenten met de propedeuse antropologie. "Deze cursus is bedoeld als introductie in het gebied van gehandicaptenstudies (disability studies), waarbij studenten kennis maken met de belangrijkste vraagstukken op dit terrein. Studenten leren om handicap (disability) te begrijpen als sociaal cultureel fenomeen en inzicht te krijgen in de verschillende sociaal wetenschappelijke benaderingswijzen die daarbij gebruikt kunnen worden. Inhoud: Een handicap (disability) wordt meestal benoemd als stoornis, gebrek of misvorming ten opzichte van een normverschijning of norm gedrag, maar deze medisch georiënteerde benadering is beperkt en wordt door veel gehandicapte mensen verworpen. Het is niet de variatie op het normale als zodanig die stigmatiserend werkt en iemand als in-valide of minderwaardig isoleert van de rest van de

gemeenschap. Of het 'anders zijn' gezien wordt als een handicap en hoe die handicap beleefd wordt, zowel door betrokkenen zelf als de wereld om hen heen, is afhankelijk van sociaal culturele omstandigheden en daarmee in essentie een onderwerp voor sociaal wetenschappelijk onderzoek. Internationaal wordt dit onderzoeksterrein veelal aangeduid met de term 'disability studies'. DS

- **Universiteit voor Humanistiek, Douwe van Houten;** In de (erkende) master van het Landelijk Expertise Centrum Sociale Interventie verzorgt hij de class 'Verschil maken', waarin disability studies is opgenomen. Die is in 2006 en 2008 gegeven. Verder publiceert hij over disability studies, de laatste tijd met name over inclusive education. In 2009 verschijnt 'Goede praktijken. Werken aan inclusie' van Douwe van Houten en Anouk Bolsenbroek. Met Gaby Jacobs schrijft hij een artikel over Inclusive higher education in the Netherlands and the United Kingdom. [DH] DS
- **VU,** heeft samen met **Wim van Brakel, DCDD** en **Stichting Enablement** (Huib Cornielje) het initiatief genomen om een Disability & Development Unit op te zetten, gericht op studenten uit ontwikkelingslanden. [SB] [WB]
- **Wim van Brakel, Huib Cornielje en Jacqueline Kool** ontwikkelen een onderwijs-module Disability & Development in het kader van Master Public Health aan het Altena instituut. Najaar 2008 start de eerste trainingsmodule van een maand: Disability and Health Development. Lecturers: prof. Dr. J.F.G. Bunders, dr. W. van Brakel MSc en H. Cornielje MSc, MPH. [WvB] [JK]
- **Hogeschool Utrecht,** opleiding gebarentaal, heeft een Deaf Studies programma opgezet. Zie www.hu.nl/Lectoraten/Lectoraat+Dovenstudies/ [CT]
- **Hogeschool Utrecht** is gestart met nadenken over een programma Disability Studies aan de HU. Samen met collega-lectoren is Jean Pierre Wilken bezig om een nota te maken voor een programma Disability Studies aan de HU. De bij dit initiatief betrokken faculteiten zijn Maatschappij en Recht, Gezondheidszorg en Educatie. In het voorjaar van 2009 moet de nota gereed zijn. [JPW]
- **Verschillende hogescholen** zijn programma's gestart rond ervaringsdeskundigheid: Eindhoven, Groningen, Amsterdam, Rotterdam en Utrecht. Bij bijna alle HBO opleidingen SPH worden regelmatig ervaringsdeskundigen uitgenodigd om gastlessen te verzorgen. [HvH]
- **Fontys Hogeschool Eindhoven,** Opleiding Ervaringsdeskundigheid en management. Daarmee is scherp gedefinieerd wat ervaringsdeskundigheid is en welk domein bediend wordt. Verder is er een Basiscursus ervaringsdeskundigheid in de ggz hulpverlening. Beide zijn door Fontys in samenwerking met IGPB en Roads opgezet. [EH] [DH]

- **Harrie van Haaster** is in samenwerking met Anoksis sinds zomer 2008 bezig om HBO opleidingen voor ervaringsdeskundigen in te voeren. [HvH] [IM]
- **Erwin Wieringa** geeft in cursussen inzicht in de geschiedenis van de maatschappelijke visie op handicap en hoe de samenleving ondersteuning organiseert. [JS] DS
- **Rob Franke** verzorgt een Master opleiding Inclusive Education aan het Seminarium Orthopedagogiek in Utrecht. [WVB]
- **Universiteit Maastricht**, geeft elk jaar disability awareness cursussen aan eerstejaars studenten geneeskunde en gezondheidswetenschappen. [CB]
- **Huib Cornielje**, Enablement geeft diverse cursussen rond disability en Development, met name rond CBR, Community Based Rehabilitation; Vierweekse international course in Management of Disability and Rehabilitation; Tweeweekse TOT in CBR. Tweedaagse Disability and HIV/AIDS. Huib Cornielje is verder in samenwerking met de Hogeschool Leiden bezig met een 4-jarig project, gefinancierd door NUFFIC, voor de ontwikkeling van onderwijs en research in Disability & Development in Ghana, aan de Kwame Nkrumah Universiteit in Kumasi. Daarnaast loopt een Zuid-Afrikaans/Nederlands onderzoeksprogramma, SANPAD, gefinancierd door NIZA [HC]
- **Ine Gevers**, curator en disability activist werkt aan de tentoonstelling “Niet Normaal”. Zij onderzoekt representaties van mensen met een handicap in literatuur en kunst, het anders zijn van lichaam en geest. Parallel aan de tentoonstelling worden onderwijsactiviteiten aangeboden. [SB] DS
- **Kenniscentrum Rehabilitatie**. O.a. Annet Plooi, Programmacoördinator Herstel en Participatie, [IM] [JP]. Het Kenniscentrum (KCR) is in 2003 opgericht door vijf Geestelijke Gezondheidszorg instellingen, ggz Nederland, drie opleidingsinstituten, een wetenschappelijk onderzoeksinstelling en de LPR, landelijke belangenorganisatie van cliënten in de ggz. Doel is de ontwikkelde kennis over rehabilitatie en herstel te verzamelen, overzichtelijk te maken en te verspreiden. Met kennis wordt zowel wetenschappelijke kennis, praktijkkennis als ervaringskennis bedoeld. Verder wil het centrum ontwikkeling van kennis stimuleren door hiaten en problemen te signaleren en te vertalen naar onderzoeksvragen. Tenslotte steunt het Kenniscentrum zorginstellingen en cliënten bij de implementatie van rehabilitatie en herstelprogramma's.
- **Vakvereniging voor ervaringswerkers**, dit is een organisatie voor ervaringswerkers in de ggz. Zij werken o.a. aan de profilering van het vak en stellen voorwaarden aan de opleiding van ervaringswerkers. Het is tegelijk een vakbond en een beroepsvereniging. De discussie die zij voeren over de inhoud van het vak ervaringswerker, dat is DS. De Vakvereniging is betrokken bij mevrouw Karbonari van de Hogeschool Utrecht. Zij doet onderzoek naar de ontwikkeling van ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. [EH]



3. Onderwerpen van onderzoek en onderwijs

1. Maatschappelijke positie, participatie/inclusie, burgerschap en de weg erheen

Handicap en burgerschap

Burgerschap en kwaliteitsbeoordeling van patiënten

Burgerschap in contrast tot vriendschap als kernbegrip

De concepten van Disability Studies en Disability Rights en de plek van mensen met een ernstige verstandelijke beperking daarin: de hiërarchie van disability

Sociale integratie van mensen met verstandelijke beperkingen

Maatschappelijke positie van mensen met een verstandelijke handicap

Wat betekent sociale integratie, wie zijn belangrijke actoren en hoe verhouden zij zich tot elkaar

Wat betekent sociale integratie vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking

Hoe kunnen actoren in de samenleving hun rol bij sociale integratie vervullen en wat hebben ze daar voor nodig aan kennis, inzicht, vaardigheden en attitudes

Maatschappelijke positie van gehandicapte vrouwen

Zorg, verzorgingsstaat en burgerschap

Kwartiermaken, wegbereiden, omgevingen geschikt maken

Een model van burgerschap waarin niet alleen prestaties tellen, maar ruimte bestaat voor kwetsbaarheid en zorgzaamheid

Participatie in de maatschappij in ontwikkelingslanden

Inclusief (hoger) onderwijs in NL en GB

Samen naar school evaluatie, integratie in het onderwijs

Onderwijs, de effecten van speciaal of regulier onderwijs

PGB in het onderwijs

PGB

Theologie en disability, inclusie in religieuze activiteiten

Sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking in geloofsgemeenschappen

De invloed van filosofie en religie op het onderwijs aan dovenscholen

Zelfregie

Hoe ga je als kind om met het managen van je ziekte. Hoe ga je om met dokters die van alles van je willen weten en die vinden dat je van alles moet en wat je daar zelf van vindt?

Vraagsturing

Stand van zaken met betrekking tot inclusie in het algemeen en op de arbeidsmarkt

Behoeften en verwachtingen van Wa-jongeren rond hun weg naar werk

Arbeidsparticipatie van mensen met psychische beperkingen

Mensen met visuele beperkingen en werk

Arbeidsparticipatie van mensen met verstandelijke beperkingen

Integratie van mensen met een verstandelijke beperking in reguliere arbeid

Strategieën voor integratie van mensen met een beperking in werk

Disability management en werk

Epilepsie en werk

Sociale zekerheid en handicap in NL en andere Europese landen

Communicatiemanieren door kinderen en volwassenen met auditieve en communicatieve beperkingen
Toegankelijkheid van de gebouwde omgeving
Zelfstandig wonen en kwaliteit van leven
Ervaringen van mensen met verstandelijke of psychische beperkingen met zelfstandig wonen en participatie
Wijk en psychiatrie
Kunst inclusief
Kwaliteit van leven
Zelfstandig wonen en kwaliteit van leven
Kwaliteit van bestaan voor mensen met verstandelijke beperkingen
Inclusie als onderdeel van kwaliteit van bestaan
Vermaatschappelijking in de GGZ zorg
Psychiatrie en burgerschap
Dwang en drang in de ggz
Zelfhulp in de ggz
Migranten in de ggz
Kwaliteitstoetsingen ggz
Effectiviteit van cliëntgestuurde projecten
Kwaliteitsevaluaties VG zorg
Vermaatschappelijking van de VG zorg
Ondersteuning en participatie voor mensen met een verstandelijke beperking
Sociale participatie als revalidatie outcome

2. Mechanismen van uitsluiting, discriminatie en de aanpak ervan

Discriminatie op grond van handicap in NL
Nederlandse non-discriminatie wetgeving in vergelijking met andere Europese landen
Gelijke toegang tot de arbeid
Uitstoting uit werk van mensen met een functionele beperking
Empowerment van mensen met een functionele beperking
Disability discriminatie en de mogelijkheden van de Europese richtlijn tegen discriminatie bij arbeid
De relatie tussen disability poverty en de implementatie van disability wetgeving in Zuid Afrika
Mensenrechten in een wereld van conflicten & diversiteit (waaronder disability)

3. Zelforganisatie, Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid

De manier waarop cliëntenorganisaties in de ggz invloed kunnen uitoefenen op de zorg
Emancipatie van verstandelijk gehandicapten
Patiëntparticipatie
De waarde en relevantie van patiëntenorganisaties voor de Nederlandse bevolking
Ervaringskennis van mensen met COPD
Ervaringskennis van mensen met ziekte van Crohn
Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid
Belang en inzet van ervaringsdeskundigheid in onderwijs en hulpverlening
Ervaringsdeskundigheid en management

Inzet van ervaringskennis bij ontwikkeling van instrumenten voor arbeidsparticipatie
Ervaringskennis en onderzoek

4. Anders zijn, betekenisgeving, beeldvorming en hoe dat te beïnvloeden

Eigen betekenisgeving over chronische ziekte en handicap

Anders denken over anders zijn

Sociale constructie van doofheid in Israël

Chronische ziekte en subjectiviteit

Vooroordelen

Sociale dynamiek tussen mensen met en zonder handicap

Representaties van mensen met een handicap in literatuur en kunst

Processen rond stigma en uitsluiting in ontwikkelingslanden

Levensbeschouwelijke visies op handicap en ziekte

Maatschappelijke visie op handicap

Handicap als sociaal cultureel fenomeen

5. Geschiedenis

Belangenstrijd en belangenbehartiging van uitkeringsgerechtigden in NL

(o.a. gehandicapten)

Cultuurgeschiedenis van mensen met een verstandelijk beperking

De gekkenbeweging tussen 1970 en 2000

Geschiedenis van de Hafakker en zijn bewoners

Gehandicaptenbeweging in NL

De lotgevallen van mensen met een handicap in NL in WO2

Maatschappelijke visie op handicap

6. Methodiek van participatief onderzoek

Participatief onderzoek met volwassenen en kinderen met een beperking, methoden en technieken.

Patiëntparticipatie

Onderzoek met onderzoekers met een verstandelijke beperking

Agenda voor sociaalwetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten

4. Publicaties op het terrein van Disability Studies en verwante activiteiten

Abma, T., C. Nierse, J. van de Griendt, K. Schipper en E. van Zadelhoff, (2007) *Leren over lijf en leven. Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten*. Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland

Abma, T.A. (2005a) Patients as partners in health research. The feasibility of a participatory methodology, *Evaluation and the Health Professions*, accepted for publication.

Abma, T.A. (2005b) Patient participation in health research. Research with and for people with spinal cord injuries as a case example, *Qualitative Health Research*, 15(10): 1-19

Abma, T.A., L. van de Ven, E. Adriaanse en G.A.M. Widdershoven (2004) Dialoog over onderzoek in en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Op weg naar een methodiek voor onderzoekssturing door cliëntenorganisaties. *Medische Antropologie*, 16(1); 35-55

Baart, A. (2001) *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma

Baart, I. (2002) *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Proefschrift. Assen: Van Gorcum

Baker, A., Bogaerde, B. van den, Pfau, R. & Schermer, T. (2008) *Gebarentaalwetenschap. Een inleiding*. Deventer: Van Tricht

Bellemakers, C. (1998) Empowerment van mensen met een functiebeperking pp 69-79, in Theo Royers, Liesbeth de Ree en Gabriëlle Verbeek (red.) *Empowerment. Eigenmachtig worden in de hulpverlening*. Utrecht: NIZW

Bellemakers, C. (1999) *Disability manager. Managementwerk om maatschappelijk te participeren*. Versie Cahier 1

Blume, S. (2006) *Grenzen aan genezen. Over wetenschap, technologie en de doofheid van een kind*. Amsterdam: Bert Bakker (*Limits to Healing: On Science, Technology and the Deafness of a Child* English version to be published by Rutgers University Press)

Blume, S. *The Disability & Society Reader* (edited with R. Addlakha, P. Devlieger, O. Nagase and M. Winance) (Orient Longman, Delhi, forthcoming)

Blume, S., Why assessing technologies for disabled people is problematic: a sociological view. *Kennis en Methode* 20 (1996) 362-376 (in Dutch) *reprinted* in M. Berg and A. Mol (eds.) *Medische Technieken Doorgelicht* (Utrecht, Van der Wees, 2001) pp 197-207

Blume, S., The rhetoric and counter rhetoric of a 'bionic' technology *Science Technology and Human Values* 22 (1997) 31-56

Blume, S., Histories of cochlear implantation *Social Science & Medicine* 49 (1999) 1257-1268

Blume, S., Land of hope and glory: Exploring cochlear implantation in the Netherlands *Science Technology and Human Values* 25 (2000) 139-166

Boeck, Flip de e.a. (red.) Themanummer: De patiënt als medeonderzoeker. *Medische antropologie: Tijdschrift over gezondheid en cultuur* Jaargang 16, Nummer 1, 2004

Boevink, W., Annette Plooy en Sonja van Rooijen (red.) (2006a) *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP

Boevink, W. (red.) (2006b) *Verhalen van herstel. Samenwerken met ervaringskennis in de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos Instituut

Brink-Muinen, A. van den, P. Spreeuwenberg, P.M. Rijken (2007) *Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2006. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten*. Utrecht: Nivel

Brok, Y. den, Rob Lammerts (2008) *Gehandicapt en geëmancipeerd. Emancipatie van mensen met een lichamelijk handicap: stand van zaken* Utrecht : Verwey-Jonker Instituut

Caron-Flinterman, Francesca (2005) *A new voice in science. Patient participation in decision-making on biomedical research*. Proefschrift

CG-Raad (2002) *Overzicht van ervaren knelpunten door mensen met beperkingen(gehandicapten, chronisch zieken). Bundeling van knelpunten verwoord door belangenorganisaties*.

Claus, Sybilla en Petra Jorissen (2008) *Helden op stokken. Gehandicapt in Afrika*. KIT Publishers

Cliëntenraad Mediant en Jet Vesseur (2003) *Een boekje open, kwaliteitsonderzoek naar de gesloten opname afdeling van Mediant*. Enschede

Dedding, Christine (z.j.). "Ik weet zelf wel wat ik niet mag".
<http://bloedsuiker.brightinsites.com/bis/subframe-1-1-7-01-3.html>

Degener, T. and Y. Koster-Dreese (eds.), (1995) *Human Rights and Disabled Persons, Essays and Relevant Human Rights Instruments*, Nijhoff International Studies in Human Rights

Devlieger, Patrick, Geert van Hove en Frank Renders (2006a) *Disability Cosmology: The practice of making disability worlds. Journal of Psychology in Africa, X, 85-93*

Devlieger, Patrick, Frank Renders, Hubert Froyen en Kristel Wildiers (2006b) *Blindness and the Multi-sensorial City*. Antwerpen: Garant

Devlieger, Patrick, Frank Rusch and David Pfeiffer (2003) *Rethinking Disability: The emergence of New Definitions, Concepts and Communities*. Antwerpen: Garant

Finkeflügel, H.(2004) *Empowered to differ. Stakeholders' influences in community-based rehabilitation*. Vrije Universiteit Amsterdam

Franke, Rob (2008) *Passend Inclusief Onderwijs: doen! Een invoeringsprogramma*. Garant

Gelder, C.P. van en K.A. Gorter (red.)(1993) *Atlas van de sociale positie van gehandicapte mensen: Lichamelijk en verstandelijk gehandicapten in de Nederlandse samenleving*

Gennep, A.T.G. (2000) *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Meppel: Boom

Gijzen, Marianne (2006) *Selected Issues in Equal Treatment Law: A multilayered comparison of European, English and Dutch Law*, Intersentia in België

Goertz, Yvonne H.H., Brigitte A.G. van Lierop, Frans J.N. Nijhuis (2008) *Factors influencing labour participation and underemployment among visually impaired persons: A Literature Review* Maastricht: Maastricht University

Gorter, K.A. (1980) *Register onderzoek lichamelijk gehandicapten: Onderzoekingen over de sociale situatie van lichamelijk gehandicapten 1950-1979*

Gorter, K.A. (1983) *Handicaps tellen dubbel: Een literatuurstudie naar mogelijkheden de vooroordelen over mensen met een lichamelijke handicap te bestrijden*.

Gorter, K.A. en B.A.C. Winants (1993) *Gehandicapt en vrouw: Gegevens over de positie van lichamelijk gehandicapte vrouwen op het gebied van onderwijs, arbeid, sociale zekerheid, seksualiteit, primaire relaties, gezondheid en hulpverlening*. Den Haag: Nimawo

Gras, M., F. Bovenkerk, K. Gorter, P. Kruiswijk en D. Ramsdoed (1996) *Een schijn van kans. Twee empirische onderzoekingen naar discriminatie op grond van handicap en etnische afkomst*. Utrecht: Willem Pompe Instituut en Hilda Verweij Jonker Instituut

Haaster, H. van en J. Vesseur (2001), *Door cliënten gestuurd. Een onderzoek naar cliëntgestuurde projecten in Nederland*. Amsterdam: IGPB

Haaster, Harrie van en Wouter van de Graaf (2004) *Lichaam en Geest. De somatische zorg voor cliënten van de ggzE. Een onderzoek vanuit cliëntenperspectief*. Amsterdam: IGPB

Haaster, Harrie van en Agnes van Wijnen (2005a) *Ervaringskennis werkt! De inzet van ervaringskennis van mensen met een functiebeperking of chronische aandoening bij de ontwikkeling van instrumenten voor arbeidsparticipatie*. Amsterdam, Harmelen: Versiegroep in opdracht van CWP

Haaster, H. van en Y. Koster-Dreese (red.) (2005b) *Ervaren en weten. Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel

Haaster, H.P.M. van, H. Eikenaar & S. Koning (2007) *Een kliniek verbeteren met inzet van ervaringsdeskundigen. Verslag van een kwaliteitstoetsing vanuit cliëntenperspectief*. Amsterdam: IGPB

Haaster, Harrie van en Annelies Hoefsloot (2008) *“Het nuchtere feit dat de krachten afnemen”, onderzoek naar zorg en kwaliteit van leven van cliënten van de afdeling ouderen van de Gelderse Roos locatie Arnhem*. Amsterdam: IGPB

Hamers, R.T.J. en C. Dieteren (1997) *Allochtonen met een verstandelijke en/of lichamelijke handicap en hun gebruik van zorg*. Roermond /Utrecht: Symbiose en sDG

Heijmans, M.J.W.M. en P.M. Rijken (2004) *Sociaal maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie*. Een literatuuronderzoek naar de ervaren knelpunten en mogelijkheden. Utrecht: Nivel

Hendriks, Aart (1996) *Gehandicapt [en]Recht. Een onderzoek naar de juridische aspecten van discriminatie van mensen met een handicap in Nederland*. SDU

Hendriks, Aart (2000) *Gelijke toegang tot de arbeid voor gehandicapten. Een grondrechtelijke en rechtsvergelijkende analyse*. Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit van Amsterdam. Kluwer Juridische uitgevers Deventer.

Hendriks, Ruud (1998) Egg timers, human values and the care of autistic youths. *Science, Technology & Human values*, Vol.23 No. 4, Autumn 1998 399-424

Hendriks, Ruud (1999) De smaak van woorden. Over autobiografisch werk van autisten. *Psychologie en Maatschappij* 87, 1999, p. 114-128

Hendriks, Ruud (2000) *Autistisch gezelschap. Een empirisch-filosofisch onderzoek naar het gezamenlijk bestaan van autistische en niet-autistische personen*.

Hoorn, Ed van (2003) *De kleine zelfbeschikking en de herovering van vraagsturing. Essay over alledaagse zelfbeschikking en de (on)mogelijkheden van vraagsturing*. Amsterdam: IGPB

Houten, D. van (1999) *De standaardmens voorbij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*. Maarsen: Elsevier/De Tijdstroom

Houten, D. van (2004) *De gevarieerde samenleving. Over gelijkwaardigheid en diversiteit*. Utrecht: De Tijdstroom

Houten, Douwe van (2007) Disability Studies: het komt er in Nederland maar niet van. *Humanistiek nr. 30, 8^e jaargang juli 2007*

Hove, G. van (1999) Coöperatief onderzoek met personen met een verstandelijke beperking. Een illustratie van de emancipatorische orthopedagogiek. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie, 1999, 24, p. 24-33*

Hunsche, P. (2008) *De strijdbare patiënt. Van gekkenbeweging tot cliëntbewustzijn. Portretten 1970-2000*. Haarlem: Het Dolhuys.

Isarin, J. (2001) *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen, filosofie van een ervaring*. DAMON

Isarin, J. (2004) Doorgaan voor normaal. Ouders van licht verstandelijk gehandicapte kinderen tussen 'samen' en 'apart'. *Ouderschap & Ouderschapsbegeleiding, jaargang 7, oktober*

Isarin, J. (2006) *Hoor hen! MSN-gesprekken met dove en slechthorende jongeren*. Zwolle /Twello: KEGG / Van Tricht

Isarin, J. (2008a) *Zo hoort het. Dove kinderen in het CI-tijdperk: een participatieonderzoek*. Zwolle /Twello: KEGG / Van Tricht

Isarin, J. (2008) *Zorg en Zeggenschap. Van ouder tot activist*. UMCO

Janssen, Mark, Marlieke de Jonge en Jan Pols (1995) *Dwang in de psychiatrie. Dilemma's, feiten, ervaringen en alternatieven*. Amsterdam: Babylon-De Geus

Kal, Doortje (2001) *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*, Boom (Duitse vertaling: 2006 Paranus Verlag)

Kal, Doortje en Jet Vesseur (2003) *Dat het gewoon is dat we er zijn. Een appel op het sociaal-cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoeksverslag*. Amsterdam: IGPB/Prisma

Kal, Doortje (2008) Heerlijke nieuwe niches, *Deviant* 57, juni

Kars, M.C., Grijpdonck, M., Duijnste, M. & Pool, A. (2003), *Er zijn: de wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren*, Gent Academia Press

- Kersten, M.C.O. (1999) *Het betrekken van mensen met een verstandelijke handicap bij dataverzameling voor wetenschappelijk onderzoek: Methodologische consequenties*. In D.A.
- Kisch, S. (2006) *Translating Deafness: the politics of deafness and reproduction in the Negev*
- Klerk, M. de (red.) (2007) *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: SCP
- Klerk, M. de (red.) (2002) *Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: SCP
- Knooren, J. & H. van Haaster, *Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen. MGv 63 nummer 6/ juni 2008*
- Kool, Jacqueline (1998) Kwetsbare lijven, krachtige geesten. Ziek zijn als cultuurkritiek", in: *Lover. Tijdschrift over feminisme, cultuur en wetenschap*, Jrg. 25, nr.1, februari 1998.
- Kool, Jacqueline (1999) *Springen over je eigen schaduw. Opstellen over autonomie, gezondheid en ziekte*. Horstcahier nr. 8 Driebergen: Hogeschool de Horst
- Kool, Jacqueline (2002a) A mixed blessing. Vrouwen met een handicap en ervaringen van transcendentie, katern in: *Fier*, jrg. 5, nr. 1, januari/februari 2002.
- Kool, Jacqueline (2002b) A mixed blessing. Differently Abled Women and Experiences of Transcendence. Maaik de Haardt, Anne-Marie Forte (ads.) *Common Bodies. Everyday Practices, Gender and Religion*. Munster: LIT Verlag
- Kool, Jacqueline (2002c) *Goed bedoeld. Levensbeschouwelijk kijken naar handicap en ziekte*. Zoetermeer: Boekencentrum
- Kool, Jacqueline (2002d) Geestelijke verzorging en het lichaam: (On)beheersbaar lichaam", in: *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, Jrg. 5, nr. 25, okt. 2002.
- Kool, Jacqueline (2003) Een probaat middel tegen leed? Een kritische bijsluiting bij prenatale diagnostiek. C. Hillekens en K. Neuvel, *Kind naar keuze. Naar een nieuwe eugenetica?* Zoetermeer: uitgeverij Meinema.
- Kool, Jacqueline (2004) Ooievaars in vossenland", in: *Tijdschrift voor Humanistiek*, jrg. 5 nr. 17, april 2004.
- Koster-Dreese, Y. (2008) *Kantelen, Ervaringskennis en sociale interventie*. Afstudeerscriptie
- Koster-Dreese, Y. (z.j.) *Lof van het onkruid*. Essay Rijswijk: RMO

Kröber, Hans (2008) *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren* Proefschrift

Kwekkeboom, M.H. (Rick) (1999) *Naar draagkracht : een verkennend onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: SCP

Kwekkeboom, Rick (red.) (2006) *Een eigen huis...Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau

Loon, J. van (2005) *Emancipation and Self-determination of people with intellectual disabilities. Dismantling institutional care*. Proefschrift.

Mans, I. (1998) *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Bert Bakker

Meijer, Cor J.W. (red.) (2004) *Weer samen naar school (Wsn) welbeschouwd*. Antwerpen/Apeldoorn: Uitgeverij Garant

Meininger, H.P. (red.) (2008) *Plaatsen waar plek is. Perspectieven op onderzoek naar sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Amersfoort: 's Heeren Loo, ISBN 978-90-73038-30-1

Meininger, H.P. (2007) *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap* (oratie 22 mei 2007). Amsterdam: Vrije Universiteit

Meijninger, H.P. (2006) Narrating, Writing, Reading: Life Story Work as an Aid to (Self) Advocacy. In: *British Journal of Learning Disabilities*. Vol. 34: 3, p. 181-188

Mogendorff, K.G. (2002) Wanneer het vanzelfsprekende niet vanzelf spreekt. Geslaagd omgaan met negatieve beelden over handicaps, fysieke en sociale barrières. *Medische antropologie* 14(2): 303-20.

Mogendorff, K.G. (2007a) Looking in a mirror. Creating space to explore identities as persons with impairments. *Medische antropologie* 19(2):269-288.

Mogendorff, K.G. (2007b) *Met zorg ondernemen: Bouwstenen voor succesvolle samenwerking tussen ondernemers en langdurige zorg*. Vilans: Utrecht.

Mol, A. en P. van Lieshout. (1989) *Ziek is het woord niet: Medicalisering en normalisering in de Nederlandse huisartsgeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985*. Nijmegen: SUN

Mol, A (2002) *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press

Moonen, X.M.H. (2006) *Verblijf, beeld en ervaringen, van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Universiteit Utrecht.

Noordman, Jan (1989) *Om de kwaliteit van het nageslacht. Eugenetica in Nederland 1900-1950*. Nijmegen: SUN

Nijhof, G. (1995) Liminale situering van chronisch zieken en gehandicapten: een sociologische hypothese. *Gezondheid 3(1995) 2*, 193-203

Oorschot, W.J.H. van, & Hvinden, B. (2001). *Disability policies in European countries*. Den Haag: Kluwer Law International

Oorschot, W.J.H. van, & Boos, K. (2000). The battle against numbers: Disability policies in the Netherlands. *European Journal of Social Security*, 2(4), 343-361

Oorschot, W.J.H. van, & Hvinden, B. (2000). Towards convergence? Disability policies in Europe. *European Journal of Social Security*, 2(4), 293-302

Oudenampsen, Dick (1999). *De patiënt als burger. De burger als patiënt. Burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*. Proefschrift. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut Promotiereeks.

Patiëntenpraktijk (2003) *Onderzoek vanuit patiëntenperspectief*. Verslag werkplaatsconferentie Utrecht.

Pols, Jeannette (2005) Enacting Appreciations: Beyond the patient perspective. *Health Care Analysis*, Vol. 13, No.3, September 2005

Pols, Jeannette (2006) Washing the citizen: Washing, cleanliness and citizenship in mental health care. *Culture medicine and Psychiatry* 30:77-104

Reijenga, Femke (2008) Wat hebben Wajongers nodig om te kunnen participeren op de arbeidsmarkt? *Maandblad Reïntegratie, jaargang 8, nr. 6*

Reinders, J.S. (2008) *Receiving the gift of friendship. Profound disability, theological anthropology, and ethics*. Eerdmans Publishing Company

Reinders, J.S. (2000) *The future of the disabled in liberal society*. The University of Notre Dame Press

Rietbergen, C. (1994) *Onomkeerbaar schrijnend: De gevolgen van de nieuwe wetgeving voor arbeidsongeschikten*.

Schoonheim, Jacqueline (2007) *Toegang tot onderwijs en arbeid voor mensen met een verstandelijke beperking, Nederland, Monitoring Rapport 2005*. Brussels: OSI/EUMAP

Schrameijer, F. (2007) *Een wankel wereld. In het workhome, een woongemeenschap voor mensen met autisme*. Doorwerth

Schuurman, M., Speet, M., Kersten, M. (2004) *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreikingen voor de praktijk*. LKNG. Utrecht.

Sociaal Economische Raad (2007) *Meedoen zonder beperkingen. Meer participatiemogelijkheden voor jonggehandicapten*. Den Haag: SER publicatienummer 6

Smeets, V.M.J., B.A.G van Lierop, J.P Vanhoutvin, A.P. Aldenkamp and F.J.N. Nijhuis (2007) *Epilepsy and Employment: Literature Review. Epilepsy & Behavior*, 354-362. Maastricht University

Smeets, V.M.J., B.A.G. van Lierop, K. van den Toren, A.M.J. Janssen, A.P. Aldenkamp en F.J.N. Nijhuis (2008) *Challenging barriers and identify the need of empowerment in epilepsy and employment: Results from clinical experts' and patients' focus groups*. Maastricht: Maastricht University

Speet, M., P.M. Rijksen (2005) *Participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving : een ontwerpstudie*. Utrecht : Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL)

Tijsseling, C. (2006) *Anders doof zijn. een nieuw perspectief op dove kinderen*. Twello: Van Tricht

Tonkens, E. (1999) *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker

Toren, Karen van den, Frans J.N. Nijhuis, Petra A. M. E. Crombag-Röben, Karin van Soest en Brigitte van Lierop (2008) *Reëel in werk. Een onderzoek naar de verschillende wijzen waarop werknemers met functionele beperkingen omgaan met de eisen die het werk stelt*. Onderzoeksrapport in opdracht van het UWV. Maastricht: Universiteit Maastricht

Vlek, R. (1999) *Inactieven in actie. Belangenstrijd en belangenbehartiging van uitkeringsgerechtigden in de Nederlandse politiek 1974-1994*. Groningen: Wolters-Noordhoff

Waddington, Lisa. "(Her-)definitie van het begrip 'handicap' in de EG en Nederlandse gelijke- behandelingswetgeving, HvJ EG, 11 juli 2006, zaak C-13/05 *Chacón Navas t. Euresit Colectividades SA*", (with Marianne Gijzen), *Nederlands Tijdschrift voor Europees Recht*, 12, Dec. 2006, 270-279.

Waddington, Lisa "Evolving Disability Policies: From Welfare to Rights: An International Trend from a European Perspective", *Netherlands Human Rights Quarterly*, 2001, Volume 19, Issue 2, 139-162.

Waddington, Lisa "Implementing the Disability Provisions of the Framework Employment Directive: National Options and Choices", in Anna Lawson and Caroline Gooding (eds.), *Disability Rights in Europe. From Theory to Practice*, 107-134, Hart, 2005.

Lisa Waddington, "Tweede generatie richtlijnen Gelijke Behandeling: de nieuwe Richtlijn inzake gelijke behandeling ongeacht ras of etnische afstamming en de Kaderrichtlijn gelijke behandeling in arbeid en beroep", *Sociaal Recht*, Issue 12, December 2000, 357-362.

Lisa Waddington, "The European Community and Disability Discrimination: Time to Address the Deficit of Powers?", *Disability and Society*, Vol. 12, No. 3, 1997, 465-479.

Lisa Waddington, "Reassessing the Employment of People with Disabilities in Europe: from Quotas to Anti-Discrimination Laws", *Comparative Labour Law Journal*, Vol.18, Issue 1, 1996, 62-101.

Lisa Waddington, "Legislating to Employ People with Disabilities: The European and American Way", *Maastricht Journal of European and Comparative Law*, 1994, Vol.1, No.4, 367-395.

Lisa Waddington (2007) *Ius Commune Casebook on European Non-Discrimination Law*, joint editor with Mark Bell and Dagmar Schiek, Hart.

Lisa Waddington (1995) *Disability, Employment and the European Community*, Blackstone, Nomos, Schulthess, Bruylant, Nomos.

Lisa Waddington, "When it is Reasonable for Europeans to be Confused: Understanding when a Disability Accommodation is "Reasonable" from a Comparative Perspective", 29 *Comparative Labor Law & Policy Journal* 3, April 2008, 101-124.

Lisa Waddington, (2005) *From Rome to Nice in a wheelchair. The development of a European Disability Policy*. Inaugurele rede bij de benoeming tot bijzonder hoogleraar European Disability Law, Maastricht

Lisa Waddington, "A European Right to employment for disabled people?" in Degener and Koster-Dreese (eds.), *Human Rights and Disabled Persons, Essays and Relevant Human Rights Instruments*, 106-116, Nijhoff International Studies in Human Rights, 1995.

Lisa Waddington, Dutch Report on the Implementation of the Disability Provisions of the Framework Employment Directive, 2004, European Commission (with Marianne Gijzen), 36 pages, published at:
http://europa.eu.int/comm/employment_social/fundamental_rights/pdf/aneval/disab_full_nl.pdf.

Lisa Waddington, Dutch Summary Report on the Implementation of the Disability Provisions of the Framework Employment Directive (with Marianne Gijzen), 7 pages, published at: http://europa.eu.int/comm/employment_social/fundamental_rights/pdf/aneval/disab_nl.pdf

Lisa Waddington, Report on the Implementation of the Disability Provisions of Directive 2000/78/EC (Framework Employment Directive) in the Netherlands, 2003, European Commission (with Marianne Gijzen), 36 pages.

Lisa Waddington, Report on the Implementation of the Disability Provisions of Directive 2000/78/EC (Framework Employment Directive) in the Netherlands, 2002, European Commission (with Marianne Gijzen), 24 pages.

Lisa Waddington, Annotated Bibliography on Disability Discrimination Law in the Netherlands, 2002, European Commission (with Marianne Gijzen), 10 pages.

Wever, C.C. (2002) *Parenting Deaf Children in the era of cochlear implantation. A narrative-ethical analysis*. Nijmegen: University of Nijmegen.

Wijk, Maarten, Ita Luten (2001) *Tussen mens en plek*. DUP

Wijnen, Agnes van (2008) *En nu de wa-jongere zelf aan het woord*. Verslag van een onderzoek in opdracht van Zorgbelang Drenthe. Assen: Zorgbelang Drenthe

Wijnen, Agnes van (red.)(2004-) www.gehandicaptenschrijvengeschiedenis.nl

Wijnen, Agnes van (1999) Volwaardig burgerschap een haalbaar ideaal. In Aart Pool en Johan Lambregts (red.) *Verpleegkundige zorgverlening aan chronisch zieken*. Utrecht: Lemma

Wijnen, Agnes van (1997a) What's in a name... Definities en terminologie rond handicap. In J.H. Brenninkmeijer (red.) *Basisboek handicap en samenleving*. Utrecht: De Tijdstroom i.s.m. Open Universiteit Heerlen

Wijnen, Agnes van (1997b) Het medische versus het sociaal-politieke model. Perspectieven op de positie van gehandicapten. In J.H. Brenninkmeijer (red.) *Basisboek handicap en samenleving*. Utrecht: De Tijdstroom i.s.m. Open Universiteit Heerlen

Wijnen, Agnes van, Yolán Koster-Dreese en Arko Oderwald (red.)(1996) *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam/Utrecht Babylon-De Geus/Gehandicaptenraad

Wijnen, Agnes van (1995a) De maatschappelijke effecten van genetisch onderzoek. Over misbruik, keuzemogelijkheden en verplichtingen. *Medisch Contact Jrg50*, 38, 22 september 1995, 1192-1195

Wijnen, Agnes van (1995b) Naar een burgerplicht tot gezondheid? De maatschappelijke effecten van genetisch onderzoek. *Handicap en beleid*

Wijnen, Agnes van (1994) Ziekte is maatschappelijk en niet medisch. *Patiënt care*

Wijnen, Agnes van, Annemieke van Brandenburg en Rob Tielman (1990) *Homo's met een handicap bestaan niet. Verslag van een vooronderzoek onder homoseksuele mannen en vrouwen met een handicap*. Utrecht Publicatiereeks Homostudies RU

Wilken, J.P. coauteur van Dankers, T. (2005) *Aan het werk. Mogelijkheden voor arbeidsintegratie van mensen met een verstandelijke handicap*.

Wilken, J.P. Werken vanuit de kracht van cliënt en samenleving. *Passage 1, maart 2004 pp. 40-46*

Wuyts, Ben (2005) *Over narren, kreupelen, doven en blinden. Leven met een handicap van de oudheid tot nu*. Leuven: Davidsfonds

Zomerplag, J., Smit, B. & Kooyman, C. (2001) *Ask Me! Mensen met een verstandelijke beperking over hun bestaan: verslag van het onderzoek en de resultaten in vier pilots*. Utrecht: NIZW/Landelijke Federatie Belangenorganisaties Onderling Sterk.

Zwaanswijk, M., Tate, K. Dulmen, S. van, Hoogerbrugge, P.M., Kamps, W.A. & Bensing, J.M. (2007) Young patients', parents', and survivors' communication preferences in pediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC Pediatr.* 7: 35.

5. Internationale contacten met Disability Studies onderzoeks- en/of onderwijsinstellingen

Lisa Waddington werkt vanuit de Universiteit van Maastricht samen met de universiteit van Leeds, Centre for Disability Studies, Prof. Mark Priestley, en het EDF, European Disability Forum aan het **EuRADE project**: European Research Agendas for Disability Equality. Dit is puur participatory research, mensen met een handicap en hun organisaties worden betrokken bij dit wetenschappelijk onderzoek. Van de website www.law.unimaas.nl/eurade : *The European Research Agendas for Disability Equality (EuRADE) project seeks to increase and enhance the input and full participation of European disabled people's organisations in future research initiatives that will improve the lives of disabled people.*

Lisa Waddington en **Gerald Quinn** hebben het initiatief genomen om een nieuwe publicatie in het leven te roepen, **Yearbook of European Disability Law**. Gerald Quinn is directeur van de Disability Research School, van de National University of Ireland, Galway. Het eerste nummer komt begin 2009 uit. Gerald en Lisa zijn de redacteurs. Het wordt uitgegeven door Intersentia.

Lisa Waddington is een van de coördinatoren van de **European Expert Group on Non-discrimination Law**. Er zijn nationale rapporteurs in iedere lidstaat en dan zijn er een aantal coördinatoren en zij is verantwoordelijk voor disability. Prof. Dr. Christa Tobler, hoogleraar Europees Recht aan de Universiteit Basel en van Universiteit Leiden zit daar ook bij, zij is algemeen coördinator, niet specifiek rond disability. Europese commissie financiert de expert Group.

Lisa Waddington is juridisch coördinator van het Academic Network of Experts on Disability: **ANED**. Jacqueline Schoonheim is de Nederlandse rapporteur. Er is een rapporteur in iedere lidstaat. Het netwerk bestaat uit juristen en social scientists als sociologen, politicologen. Gestart op 1 januari 2008, gefinancierd door de Europese Commissie, Directorate General "Employment, Social Affairs and Equal Opportunities", Brussels

Van website ANED: *The Academic Network of European Disability experts is a new pan-European academic network in the disability field. It is funded by the European Commission and builds upon the expertise of existing disability research centres and networks. It consults with disabled people's organisations and is supported by organizational partners, national experts, thematic rapporteurs and external advisors. The Network's collaborative infrastructure maximises participation and lesson learning across research and policy communities and thereby strengthens the European Research Area. Its philosophy and aims focus on research that supports the objectives of European disability policy towards the goal of full participation and equal opportunities for all disabled people. Its structure prioritizes the leading role of disabled people in strategic and academic management. The tasks of the Network are: co-ordination of critical disability research across EU/EFTA countries; establishment of a collaborative online working environment; analysis of existing data sources, collection of evidence and examples from different countries, and production of thematic reports on the implementation of the European Action Plan and the mainstreaming of disability in*

EU policy; monitoring international developments, including legislation and practice related to implementation of the UN Convention.

Stuart Blume Oprichter van **Innovia**, een international netwerk van onderzoekers dat bij wil dragen aan meer macht voor zorggebruikers. Blume heeft onder andere contact met Patrick Devlieger, Universiteit van Leuven; Osamu Nagase, Universiteit Tokyo; Renu Addlakha, Women and Development Research Centre, Delhi, India; Myriam Winance en Isabelle Ville, CERMES, Paris; Karen Nakamura, Male University, USA; Rayna Rapp, New York University USA; Wachara Riewpaiboon (Program on Health Promotion for People with Disabilities, Bangkok, Thailand; Katrin Grueber, IMEW, Berlin Duitsland; Bodnil Ravneberg, Universiteit Bergen, Noorwegen; Julie Anderson (Disability History) Universiteit Manchester, UK; Veronika Repikova, Charles Universiteit, Praag; Dominika Bedraska University California Berkeley, USA; Getaneh Mehari, University of Addis Abeba, Ethiopië; Beatriz Miranda Galarza, Equador (momenteel Centre for Disability Studies, Leeds). Daarnaast heeft hij veel contacten binnen Deaf Studies.

José Smits heeft contact met Chris Goody, verbonden aan de Social Science Research Unit, University of London, UK. Chris Goody doet onderzoek naar de kijk van de wetenschap door de eeuwen heen op mensen met een beperking. Bijvoorbeeld een onderzoek naar de geschiedenis van het concept intellectual disability: "Foolishness" in early modern medicine and the concept of intellectual disability. *Med Hist.* 2004 Luj;48 (3) 289-310

Herman Meijninger heeft direct na zijn aantreden alle onderzoekers werkzaam rond het thema sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap in Nederland bijeengebracht. Daaruit is een geregelde uitwisseling ontstaan, waarin zij vijf tot zes keer per jaar elkaars werk bespreken. Vanuit deze groep zijn op het wereldcongres van IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability) in Kaapstad (augustus 2008) drie symposia en een ronde tafel discussie georganiseerd. Binnen IASSID is een 'Affinity Group Social Integration' in oprichting die eigen workshops zal gaan organiseren, al of niet in combinatie met volgende congressen van IASSID op Europees op wereldniveau.

Femke Reijenga is actief lid van the **International Forum on Disability Management** (an initiative of NIDMAR, the National Institute on Disability Management and Research in Canada). Verder is ze lid van the editorial board of the International journal of Disability Management Research published by the Australian Academic Press (www.australianacademicpress.com.au) en lid van de Board of directors of Gladnet since August 2007. Gladnet is the Global Applied Disability Research and Information Network on Employment and Training (www.Gladnet.org)

Mario Nossin heeft diverse contacten in Nieuw Zeeland en Australië rond inclusie

Harrie van Haaster heeft contacten in Duitsland en Engeland over het opzetten van opleidingen voor ervaringsdeskundigen in de ggz via een Europees project



6. Conclusies en aanbevelingen

6.1 Behandelde thema's

De onderwerpen die in de verschillende onderzoeken en onderwijs initiatieven in deze inventarisatie aan bod komen zijn te bundelen in thema's of programmalijnen. De initiatieven worden hier in een vijftal thema's gebundeld die wellicht tevens als aanknopingspunt kunnen dienen voor de opzet van een programma Disability Studies:

Het eerste thema is **Inclusie en burgerschap en de manier waarop dat gerealiseerd kan worden**. Op dit brede thema vindt verreweg de meeste activiteit plaats bij DS en aan DS verwante initiatieven in Nederland. De focus is gericht op sociale en economische aspecten in het leven van mensen met een beperking. Binnen het thema vallen onderzoeken naar de betekenis van burgerschap en sociale integratie voor bijvoorbeeld mensen met verstandelijke beperkingen. Of onderzoeken naar de maatschappelijke positie en participatie op verschillende terreinen als onderwijs, wonen, cultuur en arbeid door verschillende groepen, zoals gehandicapte vrouwen, mensen met psychische beperkingen, of onderzoek op het niveau van een bepaalde chronische ziekte of beperking. Onderzoeken naar de door mensen ervaren kwaliteit van leven, bijvoorbeeld in relatie tot wonen vallen hier onder. Ook zijn er onderzoeken naar burgerschap in samenhang met psychiatrische zorg of vermaatschappelijking van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en in het verlengde de kwaliteits-evaluaties van de zorg die door cliënten vanuit een burgerschaps perspectief worden gehouden. Daarnaast vallen binnen dit thema diverse onderzoeken naar de strategie voor inclusie en participatie in de samenleving en welke actoren daar een rol in kunnen spelen, soms in de breedte, soms per terrein zoals arbeid. Onderdeel hiervan zijn ook de kritische studies over centrale begrippen binnen het inclusie en burgerschapsmodel als zelfrepresentatie en zelfbepaling.

Een tweede thema of programmalijn is **Discriminatie en uitsluiting, de mechanismen en de aanpak**. Dit thema is nauw verbonden met het eerste thema. De focus is hier gericht op de mensenrechten van mensen met een beperking of chronische aandoening en de discriminatie en uitsluitingsmechanismen waarmee men in het dagelijks leven geconfronteerd wordt. Binnen dit thema valt onderzoek (en onderwijs) naar discriminatie, kansen en rechten van mensen met verschillende beperkingen in Nederland of op een bepaald terrein zoals onderwijs of arbeid. Verder gaat het binnen dit thema om onderzoek naar Nederlandse non-discriminatie wetgeving in vergelijking met andere Europese landen en/of internationaal. Tenslotte valt binnen dit thema onderzoek naar of onderwijs over de kansen en mogelijke effecten van bepaalde vormen van nationale, Europese of internationale wet- en regelgeving op de vermindering van discriminatie op grond van handicap of chronische ziekte.

Een derde thema binnen Disability Studies en aan DS verwante initiatieven in Nederland is **Zelforganisatie en ervaringskennis**. Met burgerschap en inclusie als doel, als perspectief wordt binnen deze programmalijn onderzocht wat de invloed van zelforganisaties hierbij is of kan zijn en wat de betekenis van ervaringskennis is. Ook

het (cultuur-)historisch perspectief valt binnen dit thema, waarbij met name zelforganisaties, inclusie en exclusie onderzocht worden.

De meeste activiteit binnen dit thema is momenteel gericht op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. De vele onderwijsinitiatieven op dit vlak zijn daar een voorbeeld van, maar ook in onderzoek staat ervaringskennis in de belangstelling. Zo wordt de inhoud, waarde en betekenis van ervaringskennis onderzocht zowel op beperking-niveau als in relatie tot bijvoorbeeld arbeidsparticipatie, onderzoek of empowerment en herstel.

Het vierde thema binnen Disability Studies is **beeldvorming en betekenisgeving rond disability**. Binnen dit thema valt onderzoek naar en onderwijs over eigen betekenisgeving aan ziekte en beperking; Ook onderzoek naar vooroordelen en de maatschappelijke visie op, of de sociale constructie van handicap past hierin, evenals onderzoek naar representaties van mensen met beperkingen in literatuur en/of kunst. Maar ook onderzoek naar sociale dynamiek tussen mensen met en zonder beperkingen valt onder dit thema.

Het vijfde thema tenslotte is methodisch van aard en betreft de **methodiek van participatief onderzoek**. Een wezenlijk kenmerk van Disability Studies is de nadruk op zowel fysieke als intellectuele toegang tot onderzoek en onderwijs, en het belang van een actieve en/of leidende rol van mensen met een beperking en hun organisaties in onderzoek en onderwijsprogramma's. Daarbij gaat het om het totale proces van de benoeming van onderzoeksvragen en onderwerpen voor onderwijsprogramma's tot en met de ontwikkeling en uitvoering van deze programma's. Onderzoek en andere initiatieven binnen dit thema brengen de realisatie van dit kenmerk dichterbij. Binnen dit thema valt onderzoek naar methoden en technieken van participatief onderzoek, onderzoek naar de mogelijkheden van onderzoekers met een verstandelijke beperking en participatief onderzoek naar de totstandkoming van agenda's voor sociaalwetenschappelijk onderzoek.

6.2 Thematische hiaten

Zoals in het overzicht naar voren komt wordt er op allerlei terreinen onderzoek gedaan in Nederland, en in duidelijk mindere mate onderwijs gegeven, dat in veel gevallen aan DS verwant is en soms tot DS behoort. Afgezien van de onderzoeken vanuit het hoogleraarschap European Disability Law aan de Universiteit van Maastricht lijkt er nergens een expliciet samenhangend DS programma van onderzoek en/of onderwijs in Nederland te bestaan. Wel initiatieven, in de vorm van afzonderlijke onderzoeken, los van een programma. Ook de initiatieven buiten de universiteiten en hogescholen zijn doorgaans losstaand en uniek van karakter en niet onderdeel van een groter programma.

Inclusie

Veel onderzoek vindt zoals gezegd plaats binnen het eerste thema inclusie en burgerschap. Toch zitten op dit thema belangrijke hiaten. Een wezenlijk deel van deze initiatieven bestaat uit onderzoek naar participatie op verschillende terreinen of de

sociaal-economische situatie en statistische gegevens daarover. Binnen het bestaande onderzoek op dit thema lijkt veel aandacht te zijn voor feitencreatie. Wat veelal mist is onderzoek naar de ervaring en een analyse van participatie van mensen met beperkingen. In het algemeen mist een diepgaande en allesomvattende analyse van de factoren die bijdragen aan de uitsluiting en de veelal marginale positie van mensen met een beperking in Nederland, inclusief een onderlinge weging van de betekenis en reikwijdte van de afzonderlijke factoren.

In hetzelfde blok is wel wat onderzoek naar de betekenis van sociale integratie, met name voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ontbreekt onderzoek naar de essentie en betekenis van inclusie en burgerschap voor diverse mensen met een handicap en wat er nodig is om dat te realiseren. Ook onderzoek naar mogelijkheden en belemmeringen van een concept als zelfregie, als waarde en strategie ontbreekt bijna volledig.

Discriminatie en uitsluiting

Binnen het thema discriminatie en uitsluiting is vanuit de leerstoel European Disability Law veel aandacht voor onderzoek naar implementatie van de Europese regelgeving en wetgeving onder andere op het terrein van arbeid. Daarbij gaat het zowel over de effecten op discriminatie als over de conceptualisering van begrippen als 'reasonable accommodation' en de effecten daarvan.

Wat mist is allereerst onderzoek naar discriminatie en uitsluiting op allerlei levensterreinen, in de vorm van discriminatie, uitsluiting of als hate crime, en de betekenis daarvan voor betrokkenen. Het enige, en slechts beperkte onderzoek daarnaar vond ruim 12 jaar geleden plaats.

Het ontbreekt verder totaal aan onderzoek en analyse van de rendementen op financieel-economisch, kwalitatief en menselijk niveau die investeringen in een open, designed-4-all-Nederland, met gelijke rechten en kansen op kunnen leveren, en onderzoek naar de kapitaalvernietiging op financieel-economisch en menselijk niveau door uitsluiting in Nederland.

Een in het oog springend hiaat binnen dit thema is niet in de laatste plaats het ontbreken van onderzoek naar de effecten van non-discriminatie wetgeving: de (aanbouw-) Wet Gelijke behandeling op grond van handicap en chronische ziekte en de betreffende artikelen 137 c t/m f 3 en artikel 429 quater in het Wetboek van Strafrecht, en de vereisten en te verwachten effecten van (implementatie van) het VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap in Nederland.

Zelforganisatie en ervaringskennis

De activiteit binnen het thema zelforganisatie en ervaringskennis spitst zich vooral toe op ervaringskennis, al is het onderzoek daarnaar nog altijd bescheiden van omvang. Wat bijna volledig ontbreekt is evaluatief onderzoek naar de effecten en resultaten van door (organisaties van) mensen met een beperking en cliënten gehanteerde strategieën om burgerschap te realiseren. Ook historisch onderzoek naar de emancipatie van mensen met een beperking, en de ontwikkeling van belangenorganisaties en belangenstrijd is momenteel marginaal en nauwelijks gefaciliteerd. Een ander

historisch hiaat betreft de ontwikkeling van de institutionalisering van diverse groepen, en het denken daarover.

Beeldvorming en betekenisgeving

Binnen het thema beeldvorming en betekenisgeving rond disability is tot op heden sprake van heel bescheiden activiteit. Een hiaat ligt in onderzoek naar eigen beelden en betekenisgeving rond beperking, chronische ziekte en disability en de effecten daarvan op het eigen leven en de positie. De concepten functiebeperking, chronische ziekte en handicap en strijdbare varianten daarvan zijn nog nauwelijks onderzocht. Analoog daaraan mist onderzoek naar de inhoud en effecten van beeldvorming van en door anderen op leven en kansen van mensen met een beperking. Ook wetenschappelijk onderzoek naar de representatie van mensen met beperkingen in de literatuur, in film en in de overige kunsten door mensen zelf en door anderen, schittert in Nederland door afwezigheid.

Methodiek

Methodiek van participatief onderzoek tenslotte, als middel voor realisatie van de doelstelling '*Nothing about us without us*', krijgt de laatste jaren meer gerichte aandacht. De ontwikkeling hiervan is gebaat bij gestructureerde uitwisseling en discussie van ervaringen en experimenten binnen Nederland en met internationale pioniers op dit gebied. Bovendien ontbreekt systematisch onderwijs van methodieken van participatief onderzoek met verschillende doelgroepen in diverse rollen. Daarnaast lijkt er een belangrijk hiaat te liggen bij de inventarisatie van verschillende methodieken van participatief onderzoek met verschillende 'groepen' en de evaluatie van effecten daarvan.

6.3 Suggesties en vragen van informanten over de ontwikkeling van DS in NL

Stuart Blume: Het is belangrijk dat ZonMw niet alleen aan het werk gaat met 'Wat moet Disability Studies inhouden', en geld beschikbaar gaat maken voor Disability Studies. Zeker zo belangrijk is dat er gewerkt wordt aan 'Hoe brengen we het tot stand zodat het duurzaam is'. Er moeten voorwaarden geschapen worden opdat Disability studies niet ophoudt in NL op het moment dat de onderzoeken waar geld voor beschikbaar is gesteld, zijn afgerond. Het is essentieel dat er een netwerk wordt gevormd, een groep, waarmee wetenschappers zich identificeren. Een netwerk waar onderlinge steun is en uitwisseling kan plaats vinden. Waar discussie is over verschillende perspectieven en denkrichtingen. Er moet als het ware een infrastructuur ontwikkeld worden als bodem waarop Disability Studies kan bestaan en zich kan ontwikkelen. Iets wat blijft.

Jeannette Pols: Is niet disability studies onderzoek van en door ervaringsdeskundigen? Of zou dat eigenlijk niet moeten? Of zou er een onderscheid moeten zijn van onderzoek dat zich 'bemoeit' met de thematiek van DS, of er op reflecteert en het onderzoek van en door de mensen zelf (de 'echte' DS)? Ik weet het antwoord niet. Maar gelet op

het idee dat mensen niet graag voor anderen spreken (de ‘gezonden’ willen niet met hun goeie bedoelingen mensen met een handicap in de weg lopen) én dat toch de input van die welwillende normalo’s nodig en wenselijk is, zou het dan niet toch zinnig zijn om dat te onderscheiden? Zodat ook te zien is hoe het program concreet en emancipatorisch gaat werken?

Inge Mans: Naar aanleiding van de definitie blijf ik een beetje met de vraag zitten hoe hard de eis van wetenschappelijkheid is ten opzichte van het principe: Niets over ons zonder ons. Vraag: stel dat iemand zonder verstandelijke beperking onderzoekt waarom er zo weinig terecht komt van het recht op volwaardig burgerschap voor mensen met een verstandelijke beperking terwijl hij of zij die mensen zelf niets vraagt, behoort dit onderzoek dan toch tot de categorie Disability Studies?

Herman Meininger: Inhoudelijk ben ik – zo ook Hans Reinders, zie o.a. zijn laatste boek – altijd tamelijk kritisch geweest op wat in Amerika ‘disability studies’ wordt genoemd. In de kern om twee redenen. ‘Disability’ wordt in dergelijke studies teveel geïdentificeerd met ‘race’ en ‘gender’, terwijl het kwalitatieve onderscheid met de twee laatstgenoemde aspecten tamelijk fundamenteel is (zie bv. Steven Edwards, *Disability. Definitions, value and identity*). Ten tweede zijn veel disability studies doordrongen van precies dat mensbeeld dat onvermijdelijk leidt tot exclusie van mensen met (ernstige) verstandelijke handicaps. Het verbaast dan ook niet dat in ‘disability studies’ nauwelijks aandacht is voor mensen met een verstandelijke handicap en waar dat wel wordt geprobeerd getuigt het veelal van weinig begrip voor de werkelijke leefsituatie en beleving van mensen met een verstandelijke handicap. Op zich is dit allemaal een belangrijk thema van discussie, maar het is wel de reden dat ik altijd wat afstand heb gehouden van de term ‘disability studies’. Dus mijn vraag aan jullie groep zou zijn: wat versta je precies onder ‘disability studies’? Of mijn onderzoeksinteresse en onderzoeksopdracht daarmee in lijn is of niet staat dan nog te bezien. Wat ik wel waardeer in ‘disability studies’ is de aandacht voor maatschappelijk aspecten van leven met een handicap. Dat wordt in Nederland – ook in het nieuwe ZonMw-programma over mensen met een verstandelijke handicap – ernstig verwaarloosd: alles rond het thema is eenzijdig gericht op het handelen van zorgverleners.

Hans Reinders: Sociaalconstructivisme manifesteert zich op het terrein van de “disability studies” met de stelling dat “handicap” een sociaal construct is door middel waarvan onze cultuur mensen die men als afwijkend ziet marginaliseert. De ethische positie die aan deze analyse ten grondslag ligt, wordt zichtbaar zodra men kennis neemt van de strategie om “handicap” als sociaal construct aan de kaak te stellen. Kernpunt in die strategie luidt: zelfrepresentatie; mensen met een handicap worden opgeroepen zich hun eigen verhaal toe te eigenen. Met deze strategie committeert de disability rights beweging aan het klassieke ideaal van liberaal burgerschap: de burger als iemand die in vrijheid zichzelf representeert als lid van “the body politic.” Met deze positie reproduceert de disability rights beweging het uitsluitingmechanisme dat mensen met een verstandelijke handicap onderaan de sociale ladder doet belanden.

Ingrid Baart: Het zou goed zijn om de onderzoeks- en onderwijsprogramma's van verschillende afdelingen op te vragen: afdelingen Metamedica dan wel medische ethiek en/of medische filosofie aan faculteiten geneeskunde; afdelingen gezondheids-wetenschappen aan de verschillende universiteiten; eventueel ook verplegingswetenschappen; wetenschap en techniek onderzoekers; afdelingen arbeid en gezondheid. Zo zou je op tal van terreinen tot een lijst kunnen komen van onderzoek en publicaties die van belang zijn. De vraag wordt wellicht: welk criterium gebruik je om een onderzoeker te selecteren? Volgens mij is het criterium dat het inhoudelijk werk van een onderzoeker een normatieve kijk, dan wel praktijk richting inclusie mogelijk moet maken.

Ed van Hoorn: In de voorwaardenscheppende sfeer moet gerealiseerd worden dat geld de visie volgt. Alle geld voor onderzoek vloeit nu naar biomedische kennis toe. Kennis die mensen nodig hebben om te overleven wordt niet zo belangrijk gevonden. Daardoor gaat veel kennis verloren. Nodig is dat een daadkrachtige partij of een coalitie van partijen verantwoordelijkheid neemt voor onderzoek naar en ontwikkeling van ervaringskennis, zodat het uit de conceptuele sfeer komt. Er is een kennisemancipatie nodig van de ervaringsdeskundigheid van mensen met een beperking zelf. Ik zie de komende tien jaar een strijd ontstaan rondom de publieke middelen met als katalysator de vraag: welke kennis willen we nu eigenlijk collectief financieren?

Frans Nijhuis: Kijk naar mogelijkheden om clubs als Nierstichting, Huidstichting, KWF en dergelijke te verbinden op dwarsverbanden tussen aandoenings specifieke thema's. Dan kun je meer geld en output genereren.

6.4 Afsluitende opmerkingen en aanbevelingen

Het grote enthousiasme waarmee dit initiatief om tot een inventarisatie van Disability Studies in Nederland te komen algemeen is begroet, zegt mijns inziens iets over de belangstelling voor Disability Studies in Nederland, de nieuwsgierigheid ernaar en de behoefte er meer over te weten.

Er blijkt op dit moment nauwelijks gestructureerde uitwisseling van programma's en onderzoeksresultaten plaats te vinden binnen Nederland, op een groep rondom de heer Meiningering na. De uitwisseling van onderzoekers in Nederland met DS initiatieven in het buitenland lijkt daarnaast bij velen zeer bescheiden of afwezig. Slechts bij enkelen, zoals met name bij mevrouw Waddington en mevrouw Schoonheim en bij de heer Blume is momenteel sprake van uitgebreide, gestructureerde uitwisseling en samenwerking met internationale DS initiatieven.

Veel initiatieven lijken zich min of meer op een eiland af te spelen. Enkele initiatieven in verleden en heden zijn bij maximaal vier andere informanten bekend, maar de meeste initiatieven zijn slechts bij een of twee van de geraadpleegde personen bekend. Van (interdisciplinaire) samenwerking lijkt nauwelijks sprake. De onderlinge bekendheid is klein, soms zelfs binnen dezelfde stad of regio. De kans is daarmee groot dat er ondanks het grote aantal geraadpleegde personen toch initiatieven gemist zijn

in deze inventarisatie. Deze inventarisatie kan mede daarom beter als start van een overzicht worden gezien dan als finish. Een specifieke zoektocht naar DS onderwijs-initiatieven of aan DS verwante initiatieven, waarbij relevante faculteiten een verzoek krijgen hun onderwijsprogramma's rond disability in te sturen zoals Ingrid Baart voorstelde kan wellicht nog meer onderwijsinitiatieven aan het licht brengen.

Verdere studie van publicaties van actuele initiatieven - aan de hand van een beschrijving van kenmerken van Disability Studies - is nodig om de nu benoemde initiatieven verder te positioneren.

Gewenst is het openbaar maken van de resultaten en overzichten in deze inventarisatie op een zodanige manier dat betrokkenen op een eenvoudige manier onderzoek en of onderwijsinitiatieven – of dat nu gaat om publicaties, lectoren, onderwijs of onderzoeksprojecten - kunnen aanmelden en aanvullen. Een te raadplegen DS databestand met respectievelijk onderzoek en onderwijs initiatieven op internet (bij voorkeur met trefwoorden) met een contactpagina die mailreacties eenvoudig en bruikbaar maakt, faciliteert niet alleen het permanent updaten van de inventarisatie, maar inspireert en stimuleert in zichzelf al onderlinge contacten, uitwisseling en (interdisciplinaire) samenwerking.

De meningen over wat er onder DS verstaan kan worden en welke kenmerken het heeft lijken, vooral als wat verder doorgepraat wordt, uiteen te lopen. Uitwisseling en debat over DS ontbreekt tegelijkertijd. Voor de ontwikkeling en bloei van Disability Studies in Nederland nu en in de toekomst is een doorgaande, brede en diepgaande uitwisseling en discussie met eenieder die zich betrokkenen voelt van groot belang.

De opbouw van een infrastructuur, onder andere in de vorm van een netwerk zoals Stuart Blume voorstelt, steun ik dan ook van harte. In een dergelijk open netwerk kunnen vragen zoals die door verschillende informanten naar voren zijn gebracht uitvoerig besproken worden. Wanneer gekozen moet worden kan een investering in een bescheiden maar duurzame en te continueren basis mogelijk meer rendement opleveren voor Disability Studies in Nederland dan een onderzoeksbudget wat na een korte periode op is.

Disability Studies lijkt in België voet aan de grond te hebben aan de universiteiten van Leuven en Gent. Uitwisseling op gang brengen of verbreden met de heren Devlieger en ten Hove en anderen, kan een wellicht vruchtbare uitwisseling en samenwerking in het Nederlands taalgebied bevorderen.

Krachtige stimulering van DS onderwijs en onderzoekprogramma's, onder andere door middel van een hoogleraar DS, is nodig om een kweekvijver te faciliteren van en voor DS onderzoekers met een disability.



Bijlage

Respondenten

Telefonische query

Stuart Blume, emeritus hoogleraar wetenschapsdynamica Universiteit van Amsterdam [SB]
Wilma Boevink, lector Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid Hanzehogeschool Groningen en onderzoeker Trimbos Instituut [WB]
Ed van Hoorn, consultant IGPB, onderzoeker, activist [EH]
Jet Isarin, Onderzoeker, activist [JI]
Hans Reinders, hoogleraar ethiek Vrije universiteit Amsterdam [HR]
Jose Smits, activist, journalist, politicus [JS]
Lisa Waddington, hoogleraar European Disability Law Universiteit van Maastricht [LW]

Gesprek

Jeannette Pols, sectie medische ethiek AMC/UvA Huisartsgeneeskunde [JP]

Schriftelijke query per e-mail

Joel Anderson, filosoof, faculteit humanities Universiteit Utrecht [JA]
Andries Baart, hoogleraar presentie en zorg Universiteit van Tilburg [AB]
Ingrid Baart, universitair docent Metamedica VU Amsterdam [IB]
Conny Bellemakers, Gezondheidswetenschapper, Cliëntdeskundige, Activist [CB]
Dymph van den Boom, rector magnificus Universiteit van Amsterdam [DB]
Wim van Brakel, KIT Amsterdam [WB]
Huib Cornielje, St. Enablement [HC]
Hans van Ewijk, Voorzitter kenniscentrum sociale innovatie Hogeschool van Utrecht [HE]
Ine Gevers, Curator, Activist [IG]
Jenny Goldschmidt, Hoogleraar rechten van de mens Universiteit Utrecht [JG]
Harrie van Haaster, sociaal psycholoog, onderzoeker IGPB, activist
Annelies van Heijst, Theologische faculteit Katholieke Universiteit Tilburg [AH]
Aart Hendriks, hoogleraar Gezondheidsrecht, Universiteit Leiden en ex-lid
Commissie Gelijke Behandeling
Douwe van Houten, hoogleraar sociaal beleid en organisatie Universiteit voor
Humanistiek Utrecht [DH]
Gaby Jacobs, onderzoeker [GJ]
Doortje Kal, Activist, onderzoeker [DK]
Mirjam de Klerk, Onderzoeker SCP [MK]
Arend de Kloet, Lector Revalidatie Haagse Hogeschool [AK]
Yolan Koster-Dreese, directeur Cross-over, Activist [YK]
Lies Korevaar, Lector Rehabilitatie Hanzehogeschool Groningen [LK]
Marianne Kroes, senior-beleidsmedewerker CG-Raad [MK]
Lydia La Rivière-Zijdel, Trainer, Activist, Bestuurder [LLR]
Ronald de Ley, hoofd strategische beleidsontwikkeling AWWN [RL]
Brigitte van Lierop Cross Over, Vilans [BL]
Peter van Lieshout, hoogleraar theorie van de zorg Universiteit Utrecht [PL]
Inge Mans, historicus Trimbos Instituut [IM]

Herman Meininger, bijzonder hoogleraar Willem vd Bergh leerstoel, VU Amsterdam [HM]
Karen Mogendorff, onderzoeker Vilans [KM]
Annemarie Mol, Socrates hoogleraar Politieke filosofie TU Twente [AM]
Frans Nijhuis, Hoogleraar Psychologie van Arbeid en Gezondheid Universiteit Maastricht [FN]
Ria Reis, Universiteit van Amsterdam [RR]
Femke Reyinga, Senior onderzoeker Astri [FR]
Jacqueline Schoonheim, onderzoeker Disability Rights Universiteit van Maastricht [JSc]
Guus Schrijvers, Onderzoeker
Corrie Tijsseling, Onderzoeker dovencultuur RU Utrecht [CT]
Margot Trappenburg bijzonder hoogleraar Patiëntenperspectief [MT]
Bas Treffers, activist, bestuurder European Disability Forum [BT]
Marian Verkerk, Hoogleraar ethiek, Universiteit Groningen [MV]
Anton Westerlaken, Raad van bestuur Erasmus Medisch Centrum [AW]
Jean Pierre Wilken, Lector participatie, zorg en ondersteuning Hogeschool Utrecht [JPW]

Dit is een uitgave van
ZonMw en handicap + studie

Auteur: A.C. van Wijnen
met medewerking van J.C. Kool

Vormgeving: Boulogne Jonkers, Zoetermeer

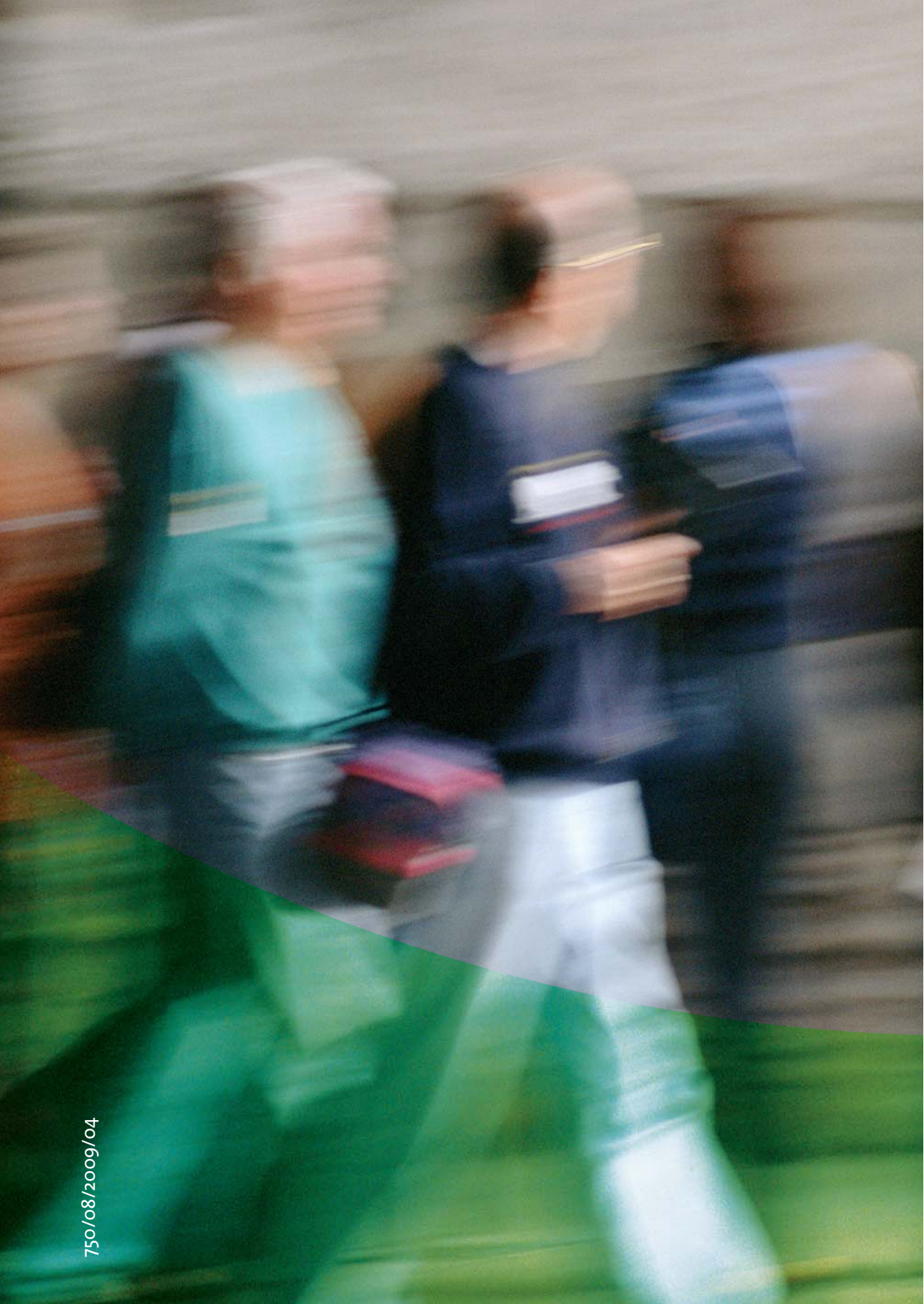
ZonMw
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
070 349 5111
www.zonmw.nl

handicap + studie
Postbus 222
3500 AE Utrecht
030 275 33 00
www.handicap-studie.nl

ISBN/EAN 9789057631047

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt
door het Revalidatiefonds

© ZonMw/handicap + studie augustus 2009
Het overnemen van tekst is toegestaan,
met bronvermelding



750/08/2009/04