

Sociaal - Cultureel model



Over Handicap, beperking en burgers: het sociaal en cultureel model

Het sociaal en cultureel model in het kijken naar handicap bieden een volledig andere en nieuwe invalshoek dan we in Vlaanderen met het achterhaalde, maar helaas taaie, zorgdenken zijn gewend.

Met een inclusieve samenleving als ultieme doel bieden deze modellen dan ook een leidraad voor overheidsbeleid, wetenschapsbeleid, het onderwijs, voor sensibilisatie van een brede samenleving, de emancipatie van de kansengroep personen met een handicap, enz. Ze nemen dan ook een centrale plaats in binnen de visie en werkzaamheden van GRIP.

De volgende websitepagina's geven een overzicht van verschillende modellen in het kijken naar handicap, verschillende aspecten van (handicap-)cultuur en de eigenheid van disability studies.

In het deel Verwijzingen vind je de literatuur waar we uit putten. We zijn veel dank verschuldigd aan de professoren Geert Van Hove (Ugent) en Patrick Devlieger (KULeuven) die eind 2004 te GRIP een toelichting gaven over het sociaal en cultureel model.

We willen hiermee een eerste voorzet geven en je verleiden om samen met ons dieper te graven en vooral anders te denken over 'handicap'. In de toekomst wordt dit deel zeker nog aangevuld en verbeterd. Opmerkingen, aanvullingen, vragen,... zijn zeker welkom op info@gripvzw.be.

DENKEN OVER HANDICAP

- I [Verschillende modellen in het denken over handicap](#)
 - i [Het sociaal model](#)
 - n [Wat is het sociaal model?](#)
 - n [Wat is het verschil tussen inclusie en integratie?](#)
 - n [Wat is het verschil tussen gelijkheid en gelijkwaardigheid?](#)
 - n [Het handicap-paradigma](#)
 - i [Het cultureel model](#)
 - n [Wat is het cultureel model?](#)
 - n [Het belang van cultuur](#)
 - n [Het belang van taal](#)
 - n [De waarden, voorstellingen én realiteiten binnen een samenleving als leidraad](#)
 - n [Waarden van personen met een handicap als individu of als lid van een samenleving?](#)
 - n [De rol van de persoon met een handicap](#)
 - n [Wie is een persoon met een handicap?](#)
 - n [Iemand heeft een handicap wanneer zij/hij wordt aanzien als iemand met een handicap](#)
 - n [Wie kwalificeert zich als een persoon met een handicap?](#)
 - n [Mag en kan een persoon zonder handicap onderzoek verrichten op vlak van handicap en disability studies?](#)
 - i [Schematische voorstelling van de verschillende modellen](#)

DISABILITY STUDIES

- I [Wat zijn disability studies?](#)
- I [Checklists voor de afweging wel/geen disability studies](#)
- I [Disability studies in Vlaanderen](#)

- | [Disability studies in het buitenland](#)

[WAT VINDT EN DOET GRIP?](#)

DENKEN OVER HANDICAP

- | Verschillende modellen in het denken over handicap

Theoretische modellen worden gebruikt om een (visie op de) realiteit op een eenvoudige wijze voor te stellen. Sleutelwoorden geven aan in welk opzicht ze van elkaar verschillen. Verschillende dominante manieren van denken over handicap hebben elkaar opgevolgd in de loop van de geschiedenis en werden voorgesteld in een model: een religieus-moreel model, een medisch model, een sociaal model, [een handicap-creation model](#), een cultureel model,...

Het ontstaan van een sociaal model was een reactie op het medische model wat op zijn beurt een reactie was op het religieus-moreel model. Modellen vervangen een ouder model echter niet maar bestaan naast elkaar. Het sociaal model in het kijken naar handicap komt vandaag heel nauw te liggen bij het cultureel model. Je kan spreken van een 'doorlaatbare wand' tussen beide. Maar kijken vanuit een cultureel model staat (in België) nog in de kinderschoenen.

Modellen kunnen qua kracht verschillen in verschillende regio's want ze worden beïnvloed door culturen, ideologieën, waarden, enz. Tijdens de toelichting te GRIP van de professoren Van Hove en Devlieger werd bijvoorbeeld toegelicht dat het caritatieve of medische model niet zo maar verdwijnt maar andere vormen krijgt in onze Westerse samenleving. Dit kan zich manifesteren als:

- i een aalmoes geven (vb. ook in Islam), waardoor je zelf beter wordt
- i de spiritualiteit van Sint-Franciscus: 'om de hemel te verdienen moet je worden als een arme'. In moderne termen vertaald: 'werken', werk geven aan personen met een handicap.

Het zijn dan transformaties van het oorspronkelijke model maar dezelfde uitgangsprincipes bestendigen een hiërarchie tussen gever en ontvanger.

Dit medische model is in België nog steeds het heersende denken. Het stelt dat de diagnose van een persoon zal leiden tot de socialisering in een samenleving. Over de hele wereld bekeken is het religieus-moreel model krachtigst of maakt het een come-back (vb. in de VS). Het kijkt in termen van zonde, goed en kwaad en zoekt naar de redenen ervan.

[\[Terug naar boven\]](#)

- i Het Sociaal model
 - n Wat is het sociaal model?

Hét sociaal model bestaat niet. Er zijn heel veel meningen en interpretaties. De structuur van het denken over handicap verschilt van samenleving tot samenleving, verschillende manieren van denken bestaan ook naast elkaar

Voor een eerste stap moeten we naar het Verenigd Koninkrijk. Daar probeerde een groep personen met een fysieke handicap een nieuwe definitie over handicap op te stellen. Ze maakten hierbij een onderscheid tussen impairment ('stoornis') en disability ('handicap'):

- n Een persoon met een functiebeperking ondervindt een 'stoornis'... waarvoor hij ondersteuning nodig heeft.
- n De 'handicap' verwijst naar de beperking in het leven van een persoon met een handicap die een externe oorzaak heeft in de samenleving. Mensen met een handicap worden achtergesteld door ontoegankelijkheid,

een negatieve beeldvorming of mentaliteit,...

Dit onderscheid was in die tijd revolutionair. Het model in het kijken naar 'handicap' wijzigde. Een groep mensen (neo-marxisten) bleef de oude denkbeelden aanhangen. Ze gingen uit van de nood voor empowerment tegen de onderdrukking door de maatschappij. Een tweede groep ging door het gemaakte onderscheid ruimer kijken en werd hierbij beïnvloed door het de situatie van andere kansengroepen (allochtonen, holebi's, vrouwen) en het discours dat deze voerden. Zo ontstonden verschillende visies.

Beide groepen deelden wel een 'anti-medisch model'. Ze zetten zich af tegen het model waarbij een handicap bijna de schuld is van een individu en waarbij de verantwoordelijkheid voor de oplossingen dan ook bij haar/hem wordt gelegd (via therapie, vorming,...). De 'disability'-groep stelde echter dat het lichamelijk aspect niet uit het oog mocht worden verloren.

Het nieuwe denken riep reactie op. Het antwoord op de vraag 'wat is dan wel de reden voor de impairment van personen met een verstandelijke handicap?' was immers meestal: 'onbekend'. Er ontstond een beweging van personen met een verstandelijke handicap die reageerde op het model en meer onderlinge toenadering begon te zoeken in een streven te 'leren van elkaar'.

Voor een sociaal model dat uitgaat van mensenrechten en de sociale achterstelling van een minderheidsgroep zijn volgende termen, en de verschillende invulling ervan, cruciaal:

I Wat is het verschil tussen inclusie en integratie?

Integratie wordt in verklarende woordenboeken omschreven als onder andere "het ingroeien, indringen in een geheel". Synoniemen voor deze term zijn "Standaardisatie, harmonisatie, normalisatie, uniformering, aanpassen, ..." worden als synoniemen opgegeven van integratie.

Het integratieparadigma houdt dus in dat de persoon met een handicap zich moet aanpassen aan de maatschappij en de homogene norm. Mensen met een functiebeperking moeten revalideren, zich eventueel herscholen. Mensen uit een andere etnisch-culturele minderheid moeten dan weer een taal leren, bewijzen dat ze een staatsstelsel voldoende begrijpen, contacten en vrienden hebben onder de autochtone meerderheid in een samenleving,... Bij integratie gaat men uit van de stoornis, het gebrek waaraan moet verholpen worden, overwonnen worden, geminimaliseerd... om beter te kunnen voldoen aan de eisen en de verwachtingen van de maatschappij. Deze maatschappij wordt zelf niet in vraag gesteld.

Inclusie wordt in de woordenboek onder andere verklaard als "ingesloten worden" en als synoniem vinden we "alles inbegrepen" terug. Bij het inclusieparadigma past de samenleving zich aan aan personen met een handicap, aan mensen die anders zijn. De maatschappij respecteert diversiteit. Bij inclusie gaat het over een andere organisatie van de samenleving (wonen, werken, vrije tijd, zorg, dagelijks leven...) om zo tegemoet te komen aan de mogelijkheden en noden van alle burgers, ook deze met een handicap. Hier wordt de maatschappij zélf in vraag gesteld.

[\[Terug naar boven\]](#)

I Wat is het verschil tussen gelijkheid en gelijkwaardigheid?

Waarden worden in een maatschappij vertaald in normen en vinden hun weg in een systeem van regelgeving.

Wanneer we het hebben over onze eigen samenleving blijkt er een kloof tussen aan de ene kant de ideale situatie en het grondwettelijk recht: 'De Belgen zijn gelijk voor de wet' (art. 10 Belgische Grondwet) en 'Het genot van de rechten en vrijheden aan de Belgen toegekend moet zonder discriminatie verzekerd worden' (art. 11), en aan de andere kant de ervaringen van elke dag.

Niemand is natuurlijk 'gelijk', 'hetzelfde'. Gelukkig dat we allemaal anders zijn! 'Gelijkheid' is een juridische term, er wordt 'gelijkwaardigheid' mee bedoeld. Het betekent dat mensen van dezelfde rechten en kansen kunnen genieten. GRIP legt echter heel wat nadruk op [het verschil tussen gelijke rechten en gelijke kansen](#).

De Belgische Grondwet en Antidiscriminatiewet garanderen de gelijkheid 'voor de wet' en dus formele gelijke rechten. Wanneer iemand discriminatie ervaart kan zij/hij dit via de rechter bestrijden. Dit is de theorie.

Gelijke kansen maken echter het verschil in het leven van alledag. Kunnen deze rechten ook in de praktijk worden uitgeoefend? Pas dan kunnen mensen met een handicap echt deel uitmaken van onze samenleving, net als hun medeburgers. Het is hier dat het schoentje wringt. Negatieve beeldvorming, een bevoogdende mentaliteit, directe discriminatie ('jullie mogen niet in mijn restaurant binnen want mijn andere gasten storen zich wellicht aan de aanwezigheid van een groep mensen met syndroom van Down') maar ook een ontoegankelijke publieke ruimte zorgen ervoor dat personen met een handicap niet 'gelijk' kunnen participeren. Het is dus geen sprake van gelijkwaardigheid in de praktijk.

Een samenleving die erin slaagt rechten om te zetten in echte kansen is er nog niet. Om je gelijkwaardig te kunnen voelen moet je het gevoel hebben dat je rechtvaardig en als een 'evenwaardige' wordt behandeld. Dit gevoel hangt nauw samen met het ervaren van 'kwaliteit van leven'.

Bijvoorbeeld: een wet op de toegankelijkheid bestaat in België al vanaf 1975. Ze wil een recht omzetten in de praktijk. Slechts een kleine fractie van onze publieke omgeving is al aangepast. We kunnen het dus nog niet hebben over het genieten van 'gelijke kansen' in het naar de bakker, naar een festival, naar het werk, op reis gaan.

Zelfs wanneer heel wat geld wordt geïnvesteerd in overheidsgebouwen toegankelijk te maken om zo gelijke kansen te realiseren... moeten rolstoelgebruikers nog regelmatig binnentreden langs de achteruitgang, een parcours volgen door kelders en keukens (denk aan het Vlaams Parlement) vooraleer ze op hun bestemming aankomen. En wanneer deze rolstoelgebruiker dan naar het toilet wil, mee de maaltijd wil nuttigen in het bedrijfsrestaurant,... blijken er alweer obstakels te overwinnen. Er is dan geen sprake van het onlosmakelijk gevoel van kwaliteit dat samenhangt bij 'evenwaardig te worden behandeld'.

Omdat de ervaring van/met personen met een handicap sterk wordt gevormd door de media (de manier waarop personen met een handicap worden voorgesteld, en de reactie van personen zonder handicap) is ook de publieke beeldvorming belangrijk om de wereld van personen met een handicap te begrijpen. De realiteit zoals personen met een handicap ze zélf ervaren is er veelal één van een worsteling tussen dromen en werkelijkheid en van opboksen tegen foute voorstellingen en de irriterende hindernissen van het leven van elke dag (vb. de constante confrontatie met de ontoegankelijkheid van onze omgeving wanneer men het huis verlaat).

[\[Terug naar boven\]](#)

n Het handicap-paradigma [\[voetnoot 1\]](#)

In het kader van het sociaal model kreeg het handicap-paradigma (in het Engels het 'disability paradigm') voet aan grond binnen de beweging van personen met een handicap en vervolgens de universiteiten. Een paradigma is een geheel van (wetenschappelijke) bevindingen dat op een bepaald moment als maatgevend wordt beschouwd. Het handicap-paradigma valt uiteen in verschillende modellen of versies:

'Minderheidsmodel' [\[voetnoot 2\]](#)

Sommige denkers zien personen met een handicap als een minderheidsgroep die wordt onderdrukt. Net als andere onderdrukte groepen worden ze afgewezen, belachelijk gemaakt, gesegregeerd en vervolgd. De enige wijze om hierin verandering te brengen is zich organiseren en rechten en anti-discriminatie afdwingen.

'Sociale constructie-model'

In het boek 'Rethinking disability. The emergence of new definitions, concepts and communities' wordt het baanbrekend werk van Irv Zola aangehaald. Hij zag 'handicap' als een sociale constructie, veroorzaakt door anderen. Zoals in het geval van een stigma worden mensen met een handicap gediscrimineerd door mensen zonder handicap doordat ze onzichtbaar worden gemaakt, worden ontweken en in aparte instellingen ondergebracht.

'Juridisch model'

Het juridisch model (h)erkent de verschillen van personen met een handicap en benadrukt op hetzelfde moment de gelijkheid. 'Handicap' wordt aanzien als specifieke daden van discriminatie waartegen je politiek en juridisch verweer hebt. Wanneer er geen discriminatie is, is er geen handicap. Dit model reikt dan ook instrumenten aan om discriminatie te bestrijden. Enerzijds legale (vb. de Antidiscriminatiewet) instrumenten en anderzijds individuele en groepsdemonstraties die mensen informeren en sensibiliseren en hen confronteren met gevallen van discriminatie.

Dit model stelt dat alleen al vertrekken van de noties 'personen met een handicap' en 'mensen zonder handicap' toegeven is aan discriminatie. Het is meegaan in het 'zij en wij' denken waarbij 'wij' altijd beter zijn dan 'zij'.

'Gemeenschappelijke kenmerken'

Deze drie versies van het handicap-paradigma hebben gemeen dat de persoon met een handicap steeds de beslisser is. De gekende slogan 'nothing about me, without me' ('Niets over me, zonder me') vat ze samen. Experts, medici en wetenschappers zijn een bron van een bepaalde know-how maar hebben geen beslissingskracht. Zorgaanbieders moeten personen met een handicap behandelen als een klant. Wanneer ze een dienstverlening met een slechte kwaliteit aanbieden of te hoge prijzen aanrekenen kan de klant onderhandelen of elders 'inkopen'.

Deze filosofie ligt ook aan de grondslag van de 'direct payments'. Via directe financiering krijgt een persoon met een handicap een persoonlijk budget (in Vlaanderen een Persoonsgebonden Budget) toegewezen waar zij/hij zorg naar keuze mee inkoopt of eigen persoonlijke assistenten (vb. Persoonlijk Assistentiebudget) aanwerft. De consument (vandaar het woord 'gebruiker') is zo verantwoordelijk voor zijn eigen ondersteuning op maat.

Een ander uitgangspunt dat ze delen is het feit dat discriminerende barrières op vlak van mentaliteit, beeldvorming, indirecte gevolgen van regelgeving, bevoogding, ontoegankelijkheid en dus de samenleving en het beleid moeten worden gewijzigd. Niet de personen met een handicap zelf (vb. via revalidatie,

opleidingen,...).

[\[Terug naar boven\]](#)

i Het cultureel model

n Wat is het cultureel model ?

De drie modellen (medisch model, religieus-moreel model en sociaal model) staan naast elkaar en zijn ten dele complementair. Op hun eigen terrein bieden ze een nuttig antwoord en invalshoek. Het sociaal model richt zich op de relatie met de omgeving, op aspecten als rechten en toegankelijkheid en mikt op het politieke vlak. Technische vragen vinden een antwoord bij het medisch model. Het moreel-religieus model richt zich op het existentiële.

In plaats van de actie en reactie tussen deze modellen verder in de hand te werken is het beter hun kwaliteiten te erkennen en deze te integreren. Een 'cultureel' model zou een volledig beeld kunnen geven van de realiteit van handicap en putten uit de invalshoeken van de andere modellen. De huidige maatschappelijke realiteit laat dit toe. We bevinden ons immers in een informatiemaatschappij ('informatie is macht') die het naast elkaar bestaan van verschillende modellen beter zal tolereren. Het hebben van een unieke ervaring (vb. het leven met een handicap) kan worden gezien als een meerwaarde in plaats van een 'beperking'.

Proberen een schets te maken van de 'ideale mens' die beantwoordt aan een bepaald model (vb. de perfecte jonge blanke man die lang een standaard was) is voorbijgestreefd. Het wordt vervangen door het accent op de individuele mens en zijn specifieke situatie. Het eigen verhaal en eigenheid staan centraal en kunnen competitief zijn met een ander denken, de media, ... Men wil niet meer rechtzetten ('ortho'-pedagogie) of medisch ingrijpen. Het is immers OK om vrouw, persoon met een handicap, holebi ... te zijn. Er is nu ruimte voor variëteit en verschillende wijzen van in de wereld te zijn. Het hebben van een handicap is zo een bepaalde wijze. De eigenheid, het 'anders-zijn', die dat met zich meebrengt is een waardevolle bijdrage aan het geheel.

Deze evolutie heeft soms onverwachte neveneffecten. Zwarten die (vb. door geweld), in de Verenigde Staten, in een rolstoel terechtkwamen ontdekten dat deze nieuwe situatie meer mogelijkheden schiep voor inclusie in de samenleving.

Drie aspecten zijn belangrijk in het kijken naar het cultureel model (deze hangen nauw samen met 'disability studies').

Mensen met een handicap profileren zich in een identiteit, een cultuur, en een wereldbeeld dat ontstaat uit de ervaringen en sociale relaties die voortvloeien uit handicap:

1. Het ontwikkelen van een handicap-identiteit (op het niveau van de persoon). Ter illustratie volgend verhaal: aan een persoon die slechtziende was kon je niet onmiddellijk zien dat hij een handicap had. Toen zijn beperking verslechterde moest hij wel kiezen om gebruik te maken van een geleidehond. Toen hij eenmaal deze keuze had gemaakt voelde het aan als een bevrijding. Hij nam als het ware een nieuwe identiteit aan.
2. Handicap-cultuur (op het niveau van het sociale, netwerken. Ontwikkelen van symbolisch kapitaal). De evolutie tot profilering als een minderheidscultuur is merkbaar bij personen met een verstandelijke handicap. Het duidelijkste voorbeeld is natuurlijk deze van de Dovencultuur. Net zoals etnisch-culturele minderheden prat gaan op de eigenheid van hun gemeenschap, zijn ook Dove gebarentaalgebruikers trots op datgene wat hen bindt : een unieke taal (de Vlaams Gebarentaal) en cultuur. Hoewel Dove mensen dezelfde eet-, kled- en

zweetgewoontes hebben als horende personen, voelen ze zich lid van een culturele en taalkundige minderheid. Ze delen hetzelfde verleden en koesteren dezelfde tradities.

In het geval van dove mensen die een zelfde cultuur en taal delen gebruiken we een hoofdletter 'D': Doven. De Federatie van Vlaamse Dovenorganisaties ([FEVLADO](#)) gaat in [haar website](#) dieper in op de Dovencultuur en hanteert [een leidraad voor correct taalgebruik](#).

Niet iedereen die gehoorverlies heeft gebruikt (Vlaamse) Gebarentaal of vertoeft in dovenclubs. Heel wat dove/slechthorende/doofgeworden mensen communiceren oraal en behelpen zich met liplezen. Zij identificeren zich veelal met de horende wereld. De kleine 'd' in de benaming 'mensen die doof of slechthorende' zijn, duidt dan op de audiologische staat (de lichamelijke functiebeperking) van niet kunnen horen. FEVLADO vat samen: ' alle Doven zijn doof, maar niet alle doven zijn Doof'.

Naar analogie van de Doven staat personen met een Handicap dan voor personen met een functiebeperking die zich onderling identificeren in termen van een gedeelde cultuur, ervaring en waarden.

3. handicap-wereldbeeld (soort 'kosmologie', begrijpen hoe de wereld in elkaar zit): een andere wijze van aankijken tegen het leven (na gehandicapt te zijn geworden) wat kan leiden tot een op consistente wijze vanuit een apart specifiek perspectief naar de wereld om je heen te kijken. Handicap-ervaring geeft aanleiding om grote ideologieën of religies te vervangen.

Voorbeeld: topwetenschapper Stephen Hawkins (heeft de spierziekte ALS waarmee je dus normaal maar 2 à 5 jaar meer kan leven... hij heeft het al 40 jaar). Zijn werk werd erdoor beïnvloed, is scherper geworden. Een persoon met een handicap begrijpt zaken beter doordat zij/hij een andere bril op heeft, minder oppervlakkig naar de wereld om zich heen kijkt.

Is het verschil tussen het sociaal en het cultureel model dat het sociaal model personen met een handicap actief wil maken en plaatst het cultureel model eerder de persoon in zijn omgeving?

Professoren Van Hove en Devlieger: het sociaal model gaat uit van burgerschap, mensenrechten, ...: de persoon met een handicap maakt deel uit van een minderheidscultuur. Het cultureel model geeft meer eigenwaarde, vb. de handicap-identiteit die je hebt tot een wereldbeeld. Het feit dat je anders bent staat toe anders te zijn, uit de band te springen, een andere visie te vertolken.

Een aantal varianten in het sociaal model (vooral in de VS) stellen het individu echter wel centraal en de wijze hoe zij/hij in een cultuur kan worden ingeleid. (Ferguson, Taylor, Syracuse University in de VS, Kristiansen in Noorwegen). Het uitgangspunt is de schakel tussen het individu en de politiek: 'personal becomes political', ieder levensverhaal is van belang. Wat dus in tegenstelling staat tot het neo-marxisme dat zich richt op een groep en de staat.

[\[Terug naar boven\]](#)

- n Het belang van cultuur

De opstelling ten opzichte van handicap verschilt van cultuur tot cultuur. Voor de precolumbiaanse Azteken [\[voetnoot 3\]](#) waren lichaamsvervormingen een statussymbool en schoonheidsideaal. Men probeerde bij baby's de schedel te verlengen door van bij de geboorte het

hoofd met planken te spalken. Ze brachten lichaamsmarkeringen aan, met verf of door middel van zelfverminking en gebruikten irriterende zalfjes die op het lichaam permanente zwellingen veroorzaakten. Ziekelijke misvormingen werden door de Azteken aanzien als het resultaat van een aanraking door de goden. Personen met een kleine gestalte, mensen met dwerggroei werden letterlijk gezien als dragers van het universum.

In schril contrast hiermee stonden de burgers uit de Grieks-Romeinse oudheid. Zij bestempelden mensen met een handicap als onvolwaardig omdat ze niet beantwoordden aan het staatsideaal van raszuivere mensen met een nuttigheidswaarde voor de staat. Misvorming was hier net een politieke fout, die een ongenoegen van de goden deed vermoeden [\[voetnoot 4\]](#). Cultuur, en de denkbeelden, omgangsvormen en waarden die er deel van uitmaken, is natuurlijk constant in evolutie. In zijn nieuwe boek [\[voetnoot 5\]](#) geeft historicus Ben Wuyts een beeld van deze evolutie in West-Europa.

In de Verenigde Staten vertrok men in het denken over handicap sowieso eerder vanuit een cultureel perspectief. De principes van de 'American Dream' werden ook op personen met een handicap toegepast: barrières konden worden overwonnen! Een recent voorbeeld hiervan, dat bij organisaties van personen met een handicap heel wat tegenreactie oproept, is het betoog van Christopher Reeve (de acteur van Superman). Er wordt immers een beeld opgehangen van de heldhaftige persoon met een handicap die, mits voldoende wilskracht, alle obstakels en een beperking kan overwinnen. Als je maar wil dan kan je bergen verzetten. Individuen die hierin slagen kunnen een belangrijke rol vervullen als rolmodel. Maar voor de grote groep personen met een handicap blijken dergelijke standaarden onhaalbaar. Voor hen is het (onrealistische) discours dan ook eerder ontmoedigend, bij andere mensen (meestal zonder handicap) leidt het tot onbegrip. Want 'kijk eens naar Christopher Reeve'.

[Elders op deze webpagina](#) geven we reeds aan dat het standpunt dat men heeft ten opzichte van (personen met) een handicap verschilt van elementen als de cultuur waarvan men deel uitmaakt (en die in haar waarden steeds evolueert), de eigen bevolkingsgroep en het opleidingsniveau, de leeftijd, of men zelf een beperking heeft of niet, ...

Op zich is het neerkijken in onze Westerse samenleving op, of zelfs bang zijn van, iemand met een beperking absurd. Het hebben van een beperking is immers een deel van het leven [\[voetnoot 6\]](#). Meer en meer zelfs. Het verkeer wordt drukker en onveiliger, de bevolking veroudert, de medische wetenschap verbetert waardoor we vroegere oorzaken van overlijden nu wel overleven, enz. Iedereen zal voor het overlijden geconfronteerd worden met een beperking. Mogelijk slechts voor een korte periode (vb. een hartaanval of na een ongeval) maar de meeste mensen, of iemand van hun naasten, zullen een langere periode een handicap hebben.

Ouder worden is een bekend gegeven. Het is een logische verwachte fase in onze levensloop. Een handicap hebben is anders en wordt zelden verwacht. Geboren worden met een beperking of er één 'verwerven' op latere leeftijd wordt aanzien als een tegenslag, een ramp. Het verstoort de (verwachte) levensloop.

[\[Terug naar boven\]](#)

n Het belang van taal

De invloed van taal is belangrijk voor ons begrijpen en denken.
Denk aan het effect van de verslaggeving in de pers op de

beeldvorming over mensen met een handicap bij het gebruiken van kleurrijke uitdrukkingen als 'gekleusterd zijn aan een rolstoel', 'rolstoelpatiënt' (in plaats van 'rolstoelgebruiker'), 'veroordeeld zijn tot blindheid' (in plaats van 'iemand die blind of slechtziende is', 'een visuele beperking heeft'), een Mongooltje (in plaats van 'een kind met het syndroom van Down'), 'gestraft zijn met een niet-aangeboren hersenletsel', enz. Organisaties van personen met een handicap streven dan ook naar correct en respectvol taalgebruik. Zo biedt bijvoorbeeld het [Onderzoeks-en trainingscentrum van de internationale Independent Living-beweging](#) een [aantal richtsnoeren voor het rapporteren en schrijven van teksten over personen met een handicap](#).

Een woord als 'handicap' bestond vroeger niet. Het was in 1975 slechts 50 à 60 jaar oud in de Verenigde Staten. Het is interessant om te kijken hoe het ontwikkelde in verschillende culturen. In 1975 werd het in de VS vervangen door 'disability'. Deze term bevat immers 'ability' (= mogelijkheid, vaardigheid) waardoor de nadruk komt te liggen op wat personen met een handicap kunnen in plaats van op hun beperking. In het Nederlands had je een gelijkaardige evolutie van de begrippen 'gebrekkigen' en 'razenden' via 'minder-validen' of 'gehandicapten' [\[voetnoot 8\]](#), die de nadruk legden op de beperking, naar *personen* met een handicap (nadruk ligt hier op de 'persoon': een medeburger met een bepaalde eigenheid, in dit geval een functiebeperking). Een persoon met een handicap blijkt een evenwaardig medemens in plaats van een zorgobject. Een volgende stap in deze evolutie binnen ons Nederlandse taalgebied is het gebruik van de term '[personen met een functiebeperking](#)'.

- n De waarden, voorstellingen én realiteiten binnen een samenleving als leidraad

Voor disability studies is het erg belangrijk om de aanwezige waarden, voorstellingen én realiteiten in een samenleving te bestuderen omdat ze de veronderstellingen en context vormen tegen welke de ervaringen van personen met een handicap kunnen worden begrepen en bestudeerd.

De set van waarden die in de bewuste cultuur wordt gehanteerd, en hun effect [\[voetnoot 9\]](#), heeft een impact op de positie van de personen met een handicap in die samenleving. Er zijn bijvoorbeeld sterke verschillen tussen de heersende waarden in de Verenigde Staten en Europa. In West-Europa hecht het democratische systeem veel belang aan collectieve voorzieningen en aan solidariteit tussen groepen. Gevolg was een uitgebreid systeem van sociale zekerheid, met natuurlijk andere accenten tussen de verschillende landen. Dit systeem geraakt meer en meer onder druk (vb. vergrijzing) en het wordt voor de Europese staten moeilijk om het te betalen. Alhoewel ze zich door dit sociale zekerheidsstelsel geen zorgen hoeven te maken over hun basisbehoeften blijken mensen met een handicap in West-Europa meer pessimistisch over hun toekomst dan in de VS [\[voetnoot 10\]](#).

[Twee recente studies](#) diepen deze vaststelling nader uit voor Vlaanderen.

- n Waarden van personen met een handicap als individu of als lid van een samenleving?

Mensen met een handicap raken tussen wal en schip. Ze ervaren een spanning tussen de waarden in de samenleving waartoe ze behoren en hun eigen persoonlijke waarden die mee werden

gevormd door het leven met een handicap [\[voetnoot 11\]](#).

Proberen beide waardensets met elkaar te verzoenen kan heel frustrerend zijn wanneer men botst op de obstakels (mentaliteit, beeldvorming, vooroordelen, ideaal-types, sociale en economische achterstelling, ontoegankelijkheid, ...) die de samenleving tegelijkertijd opwerpt en die verhinderen om haar waarden te 'leven'. [Hoger reeds](#), aan de hand van het voorbeeld van Christopher Reeve over de onhaalbare standaarden en rolmodellen, aangetoond dat cultuur in dat geval zelf de kracht heeft achter te stellen en een (herinner je, sociale!) handicap te creëren.

De dubbelzinnige sociale positie en persoonlijke situatie gaan samen met stress, je buiten een gemeenschap gesloten voelen en zelftwijfel. Ze zijn volgens Linton [\[voetnoot 12\]](#) de zware tol van een samenleving die het hebben van een handicap en 'anders'-zijn niet aanvaardt. Analoog aan de term die de leden van de holebi-gemeenschap (die in grote mate tegen gelijkaardige obstakels moeten opboksen) hanteren, zien en ervaren heel wat personen met een beperking de (zelf)identificatie als een persoon met een Handicap als 'coming out'.

Zelf onafhankelijk willen leven en wonen, zelf een inkomen verdienen en dus onafhankelijk zijn van maatschappelijke zorg, 'het maken', enz. zijn belangrijke waarden in onze samenleving. Wanneer mensen met een handicap dit ook willen, botsen ze op de verrassing, onwetendheid en vooroordelen van een samenleving ('kan deze potentiële werknemer wel even produktief zijn als zijn collega's, valt iemand met een chronische ziekte niet regelmatig uit', 'redelijke aanpassingen kosten veel geld',...). Personen met een handicap die beschikken over de juiste opleiding en competenties en die aan de slag willen raken gedemotiveerd omdat ze keer op keer worden geweigerd. Er moet worden afgerekend met reacties van buitenstaanders maar ook familie en vrienden als 'waarom zou je werken, je hebt toch alles wat je nodig hebt?', 'is het bij ons niet goed genoeg dan?' of 'je ontvangt een tegemoetkoming, jij moet toch niet gaan werken?'.

Ook goed bedoelde en nuttige systemen als tegemoetkomingen, reducties, ... kunnen als onbedoeld neveneffect werkloosheidsvallen en inactiviteit tot gevolg hebben. Heel wat mensen met een handicap zien op tegen de te overwinnen obstakels bij het (terug) aan het werk gaan en het verschil tussen het minimumloon aan de ene kant en de hoogte van tegemoetkomingen (die worden gereduceerd als je beroepsactief wordt) is te beperkt om een stimulans te geven.

Een andere spanning ontstaat doordat maatschappelijke aanvaarding of net discriminatie verschilt naargelang de etnische afkomst, het geslacht, de soort of zichtbaarheid van de beperking, de afhankelijkheidsgraad en de (sub)cultuur van de mensen waar personen met een handicap mee te maken krijgen. Bij onderzoek [\[voetnoot 13\]](#) in de jaren 1980-90 bleek dat bijvoorbeeld mensen uit een Duitse gemeenschap toleranter stonden tegen personen met een handicap dan mensen uit de Arabische gemeenschap. In alle bevraagde (Anglo-Australische, Arabische, Chinese, Italiaanse, Duitse en Griekse) gemeenschappen bleken personen met AIDS of een verstandelijke handicap minder aanvaard dan mensen met asthma, diabetes of hartkwalen.

Personen met een handicap ervaren dus een hiërarchie in de reactie op verschillende beperkingen. Dit is eveneens het geval binnen de gemeenschap van personen met een handicap zelf. Het komt voor dat mensen met een zware beperking laattunkend

kijken naar iemand anders en zich afvragen 'heeft die nu eigenlijk wel een handicap?', 'kan zij ons wel vertegenwoordigen?'. In discussies lijkt het soms een statussymbool om een zwaardere beperking te hebben dan de andere. Tussen verschillende beperkingen lijkt soms een onuitgesproken hiërarchie te bestaan met mensen met een verstandelijke handicap eerder lager en personen met een fysieke handicap eerder hoger gerangschikt.

Ironisch genoeg kunnen personen met een zichtbare beperking (vb. rolstoelgebruikers) gemakkelijker 'het hebben van een handicap' claimen dan mensen met een onzichtbare beperking (vb. personen die slechtziende zijn, Doven, personen met een verstandelijke handicap of chronische ziekte, ...). De eerste groep heeft dan ook minder te kampen met verwarring, misverstanden of zelfs ontkenning van buitenstaanders.

Een plaats vinden in de gemeenschap van personen met een handicap, lid worden van gebruikersorganisaties of een zelfhulpgroep, ... is voor velen een steun. Mensen spreken er immers (in tegenstelling tot de botsende waarden met de rest van de samenleving) dezelfde taal, zitten op dezelfde golflengte. Andere mensen met een handicap vermijden deze 'disability community', net omdat ze vrezen anders te worden gestigmatiseerd, omdat ze zich niet gehandicapt vinden en er dus op de verkeerde plaats of gewoon omdat ze 'ondanks' hun beperking (verder) hun leven willen leiden.

Mensen met een zelfde beperking neigen zelf samen te groeperen [[voetnoot 14](#)], eerder dan om te gaan met mensen met een andere beperking. De kennis over de eigenheid van een andere beperking is dan ook meestal beperkt. Ook hier bestaan vooroordelen. Hoger werd reeds aangetoond dat sommige beperkingen en groepen beter 'in de markt' liggen dan andere. Het kan een voordeel zijn voor een gebruikersorganisatie om bepaalde doelstellingen (vb. met een eenvoudiger discours) te bereiken, om geld te verzamelen,... Het kan om tactische redenen interessanter zijn om een cliché of vooroordeel te bevestigen en iemand met een bepaalde (meer herkenbare, makkelijker mee te identificeren, meer op emoties inspelende) beperking in beeld te laten komen, te laten vertegenwoordigen, enz.

Albrecht [[voetnoot 15](#)] maakt hieruit op dat niet alle groepen van personen met een handicap dezelfde waarden en uitgangspunten delen wanneer het gaat om naar buiten te komen naar de overheid, media en samenleving. Mensen met een handicap delen dezelfde fundamentele waarden met andere burgers uit een samenleving maar deze waarden worden gevormd door hun eigen ervaring en de aard van hun beperking. Zoals de meeste mensen zijn personen met een handicap geneigd eerder om te gaan met anderen die dezelfde waarden delen en bij wie men zich meest op het gemak voelt. Toegepast op gebruikersorganisaties stelt hij dat er een zeker eigenbelang bestaat en een gerichtheid op specifieke beperkingen eerder dan de belangen van deze van alle personen met een handicap als een groep.

[\[Terug naar boven\]](#)

n De rol van de persoon met een handicap

n Wie is een persoon met een handicap?

Dé mensen met een handicap bestaan natuurlijk ook niet. Deze zogezegde bevolkingsgroep is verre van homogeen. 'Handicap' als verzamelnaam is echter

een typisch Westerse ontwikkeling alhoewel het zinloos is om mensen met een fysieke handicap, Doven, mensen met een verstandelijke handicap in dezelfde categorie onder te brengen.

Omschrijven wie behoort tot de groep mensen met een functiebeperking hoort ook binnen de (soms ideologische) 'zij' en 'wij' – opsplitsing waarover we het eerder hadden. Het is een gegeven dat eerder past binnen het sociaal model: een minderheidsgroep komt op voor haar rechten. In een cultureel model is het eigenlijk niet meer relevant... iedereen is anders, heeft verschillende competenties en behoeften,... maar hoort er bij.

Om praktische redenen (wie heeft recht op een tegemoetkoming, een hulpmiddel, assistentie,... en in welke mate) wil een overheid met een beperkt budget deze groep afbakenen. De eerste stap is de ontwikkeling van een definitie van een (persoon met een) handicap. Een correcte (= de juiste mensen krijgen de nodige ondersteuning, zonder dat er verdringing ontstaat) afbakening hangt vervolgens af van een goede operationalisering en het beschikken over indicatoren en cijfergegevens die toelaten om de omvang van een groep of resultaten van beleid te meten. Definities van de termen 'personen met een functiebeperking of handicap' e.a. vind je in de [online begrippenlijst van GRIP](#).

In de definities die de wetenschap en overheid hanteren is de evolutie in het denken over personen met een handicap eveneens terug te vinden. De vroegere definities en de instrumenten die erop waren gebaseerd om de ondersteuningsbehoefte van personen met een handicap in te schalen zijn stoornisgericht, richten zich op gedragskenmerken... Ze zijn verouderd in vergelijking met de internationale evolutie in denken en beleid naar een inclusieve samenleving, de invalshoek van vraaggestuurdheid-en persoonsgerichtheid in plaats van collectieve zorg en het inschatten van een ondersteuningsbehoefte van een persoon met een handicap in plaats van de mate van beperking. Voorbeelden hiervan zijn de recentste versie van de [International Classification of Functioning, Disability and Health](#) (ICF) [[voetnoot 16](#)] van de Wereldgezondheidsorganisatie en de Supports Intensity Scale [[voetnoot 17](#)] van de American Association on Mental Retardation (AAMR).

Voorbeeld: de door het Vlaams Fonds gehanteerde definitie van handica

Een voorbeeld van deze evolutie in door de overheid gehanteerde definities, en c wijziging in visie die er uit spreekt, is deze die gebruikt wordt door het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH).

In het [Oprichtingsdecreet van het VFSIPH](#) staat volgende definitie van een (persoon met een) handicap. Ze is anno september 2005 nog steeds operatione

'Elke langdurige en belangrijke beperking van de kansen tot sociale integratie va een persoon ten gevolge van een aantasting van de mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke mogelijkheden'.

Men stelt [verder](#):

'Volgens de actuele opvattingen wordt een handicap omschreven als een stoorni: die leidt tot een beperking in het maatschappelijk functioneren'. en ' Hoe beperk het vermogen om bepaalde activiteiten uit te voeren, hoe lager de kansen op maatschappelijke integratie' .

De nadruk ligt op de stoornis... die het maatschappelijk functioneren beperkt. Hc lager het vermogen van het individu... hoe lager de kansen op integratie. Met andere woorden, deze definitie kadert perfect in het verouderde [integratie-denken](#).

In het kader van de reorganisatie van de Vlaamse overheid wordt het VFSIPH va

1 januari 2006 omgevormd tot het ' Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap'. In het [oprichtingsdecreet](#) nam men een nieuwe definitie voor hand op:

'Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijk externe factoren.'

De nadruk komt hier te liggen op het participatieprobleem. Externe factoren (mentaliteit, ontoegankelijkheid,...) dragen aan dit probleem bij.

Het nieuwe Agentschap stelt zich tot doel (artikel 4):

'Het agentschap heeft als missie de maatschappelijke integratie en de participatie aan de samenleving van personen met een handicap te bevorderen, door ondersteuning te verlenen waardoor ze hun autonomie en kwaliteit van leven kunnen optimaliseren. Het neemt bij de uitoefening van zijn taak het zelfbeschikkingsrecht, de keuzevrijheid, de mogelijkheden en de ervaringsdeskundigheid van de persoon met een handicap en zijn leefomgeving uitgangspunt.

'Het agentschap stimuleert de maatschappelijke integratie en participatie van personen met een handicap, en werkt mee aan de uitvoering van een inclusief beleid voor de doelgroep' .

Men gaat niet meer integreren maar ondersteunen. Ervaringsdeskundigheid, zelfbeschikkingsrecht en keuzevrijheid, sensibilisatie zijn uitgangspunten. De inclusievisie heeft zijn intrede gedaan.

[\[Terug naar boven\]](#)

- n Iemand heeft een handicap wanneer zij/hij wordt aanzien als iemand met een handicap

Wanneer je tegen de achtergrond van het cultureel model en vanuit de positie van een derde persoon probeert een antwoord te formuleren op de vraag 'wie heeft een handicap' is het antwoord dat het iemand is die 'wordt aanzien als iemand met een handicap' [\[voetnoot 18\]](#).

Professor Linton merkt op dat bij het gebruik van de term 'persoon met een handicap' (in plaats van 'gehandicapt', 'andersvaliden', enz. we gaven hoger reeds [het belang van taal](#) aan) het tweede deel van de benaming ook kan duiden op een belangrijk onderscheidend element van een identiteit die een individu, of een groep, wil benadrukken [\[voetnoot 19\]](#). Iemand wordt (of wil hier worden) aanzien als lid van een minderheid (sociaal model), met een bepaalde handicap-identiteit of behorende tot een handicap-cultuur (cultureel model).

Is het hebben van een handicap wordt aanzien als 'mooi' dan is dat een goede situatie. Als aanzien worden als iemand met een handicap op een neutrale manier gebeurt is dat ook een goed resultaat. Maar wanneer aanzien worden als 'gehandicapt te zijn' leidt tot uitsluiting, vervolging, discriminatie of zelfs de dood... dan is deze situatie slecht. Als het 'anders zijn' van personen met een handicap wordt aanzien als slecht - zo stelt de juridische interpretatie van [het handicap-paradigma](#) - dan ontstaat discriminatie.

[\[Terug naar boven\]](#)

n Wie kwalificeert zich als een persoon met een handicap?

Erkend worden als persoon met een handicap kan van belang zijn om te kunnen genieten van bepaalde rechten of ondersteuning. We haalden al aan dat er tussen mensen met een handicap onderling soms een (on) bewuste hiërarchie ontstaat. Moet je een Vlaams Fonds-ticket hebben om lid te kunnen worden van een gebruikersvereniging? Sommige beperkingen zijn op het eerste zicht 'onzichtbaar', de ene persoon ervaart een handicap als een groter obstakel voor haar/zijn functioneren dan de andere.

De oplossing voor deze vragen is simpel en volgt logisch uit het sociaal en cultureel model. Alhoewel ze niet volstaat voor de overheid die is verplicht om op basis van objectieve criteria te selecteren, is ze voor alle verdere toepassingen beter en zuiverder dan de alternatieven.

Het antwoord is: 'je hebt een handicap als je zegt, dat je die hebt'. De mate en impact van een beperking is volgens Linton [\[voetnoot 20\]](#) immers veelal minder belangrijk dan het feit of je je met een groep, visie, belangen, subcultuur identificeert en verklaart. Anderzijds, wanneer je een handicap ziet als iets wat sociaal wordt bepaald, is het vooral een sociaal onderscheid, een gemarginaliseerde status, die niet door jezelf maar door de 'mainstream', de meerderheid in een samenleving wordt bepaald.

Iedereen is anders. Iedereen heeft competenties en zwaktes. Volgens de vorige alinea is het vooral een individuele keuze (een 'outing') of je een handicap hebt of niet. Kunnen we dan zeggen dat iedereen *'op één of ander vlakwel een handicap heeft, beperkt is?*

een, dat gaat niet op wanneer het gaat om mensen die zich niet consequent profileren als iemand met een handicap, wiens beperking geen beduidende impact heeft op het dagelijks leven. Het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap definieert, conform de ICF, 'handicap' als: *' elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren '*. Waarom blijft dit onderscheid nodig? Linton [\[voetnoot 21\]](#) stelt dat zolang mensen met een handicap sociaal achtergesteld worden het identificeren en benadrukken van de onderscheidende factor de discriminatie zichtbaar maakt en benadrukt. Het vermijdt, met andere woorden, de verdringing van personen met een handicap tot 'onzichtbare medeburgers' wat gedurende de voorbije eeuwen wel het geval was.

[\[Terug naar boven\]](#)

n Mag en kan een persoon zonder handicap onderzoek verrichten op vlak van handicap en disability studies

Dit is een vraag die in het verleden ook werd gesteld in het kader van de emancipatiestrijd van andere kansengroepen (vb. vrouwen, holebi's). Zij stelden dat tenzij onderzoekers deel uitmaakten van hun specifieke invalshoek ze het niet zouden kunnen begrijpen. Resultaten van onderzoek moesten dan foutief zijn.

Auteur David Pfeiffer [\[voetnoot 22\]](#) vraagt zich af of het komt doordat het hebben van een beperking zo alomtegenwoordig is (iedereen kan immers op elk moment gehandicapt worden) dat het [disability paradigm](#) anders denkt. Het is het feit dat men bij onderzoek vertrekt vanuit dit paradigma, en niet degene die het gebruikt, dat de kwaliteit van het onderzoek bepaalt. Iedereen (met een handicap of niet) die het disability paradigma gebruikt om onderzoek te doen doet aan disability

studies (Pfeiffer gebruikt de term 'disability research').

Binnen de organisaties van personen met een handicap wordt een gelijkaardige discussie gevoerd met betrekking tot punten als: wie kan zetelen in de bestuursorganen van gebruikersorganisaties, wie kan deze verenigingen extern vertegenwoordigen en in de pers het woord voeren. Wiens stem moet wanneer doorwegen? Deze van personen met een handicap of hun directe vertegenwoordigers (ouders, broers en zussen)? Moeten de directeurs en personeel van deze organisaties personen met een handicap zijn? Voorstanders stellen, in de sfeer van 'nothing about us, without us', dat de leiding van organisaties, de vertegenwoordigers, enz. ervaringsdeskundige gebruikers moeten zijn. In de loop van de toelichting door de professoren Van Hove en Devlieger bij GRIP werd het voorbeeld aangehaald van de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk waar men zonder handicap geen onderzoek in het kader van disability studies mag doen, met als gevolg dat men er daardoor wel professoren met een handicap telt.

Naast te overwegen aspecten als het effect op beeldvorming, de meerwaarde van ervaringsdeskundigheid, objectiviteit versus subjectiviteit is alleen al het perspectief van wetenschappers (of bestuurders, schrijvers, ...) zonder handicap letterlijk anders. In haar boek *Claiming Disability* stelt professor Simi Linton, zelf ervaringsdeskundige, dat aangezien zoveel literatuur wordt voortgebracht door auteurs zonder handicap dit 'objectivering' [\[voetnoot 23\]](#) van, en een gevoel van vervreemding bij, personen met een handicap in de hand werkt. Dit heeft, samen met het gebrek aan de subjectieve invalshoek (zie verder), een impact op de zelfidentificatie en zelfbeschikking van personen met een handicap [\[voetnoot 24\]](#).

Het merendeel van de teksten gebruikt immers de derde persoon: 'personen met een handicap hebben behoefte aan', 'zij worden achtergesteld', enz. wat ook weer een schijnbaar verschil tussen 'wij' (mensen zonder handicap) en 'zij' (personen met een handicap) in de hand werkt. Het op voorhand uitklaren van de positie van een wetenschapper ten opzichte van de onderzoeksonderwerp is van wetenschappelijk maar ook politiek belang [\[voetnoot 25\]](#). Het is een praktijk die in de VS in het kader van vrouwenstudies, etnische studies, enz. al langer wordt gevolgd. Stellen dat men zich identificeert als persoon met of net zonder handicap benadrukt de afwezigheid van de stem van personen met een handicap in wetenschappelijk onderzoek en illustreert dat de lezer anders (on)bewust de veronderstelling zou maken dat de auteur geen handicap heeft.

Overheden en academische autoriteiten neigen als antwoord op te werpen dat personen met een handicap slechts (ervarings)deskundig zijn over de eigen situatie, dat hun onderzoek niet de vereiste wetenschappelijke objectiviteit zou halen of dat (de ervaring met het leven met) hun beperking zou leiden tot het kijken vanuit een nauwe bril. In Vlaanderen kan men zich echter de vraag stellen in hoeverre academici sowieso wetenschappelijk objectief kunnen zijn en dit voor elke onderzoeker geen professionele aanpak vergt (handicap of niet). Denk aan de sterke verzuiling, de gebeurlijke verweving van wetenschappelijke studie en standpunten met het discours van politieke partijen waardoor sommige academici een gekleurd etiket krijgen, de nood voor wetenschappers om onderzoeksfondsen –en opdrachten te (blijven) bekomen, ...

rofessor Linton gaat een stap verder en pleit voor net méér subjectiviteit [\[voetnoot 26\]](#). Ze stelt dat de inbreng en stem van personen met een handicap zowel in disability studies als toegepaste wetenschappen met betrekking tot personen met een handicap te horen moet zijn. Mochten meer wetenschappers met een handicap aan de slag gaan zou dit leiden tot studie vanuit het oogpunt van het tot nu toe 'gehandicapte onderzoekssubject'. Wetenschappers van alle pluimage die geloven in

zelfbeschikking van personen met een handicap zouden de daad bij het woord moeten voegen en de huidige leemte (het gebrek aan de ervaringsdeskundigheid en de invalshoek van de personen met een handicap zelf) invullen. Dit kan op vele manieren. In vakgroepen aan de universiteiten zouden meer collega's met een handicap aan het werk moeten kunnen, artikels en studies van de hand van personen met een handicap zouden deel moeten uitmaken van onderwijscurricula en wetenschappelijke conferenties, enz.

[\[Terug naar boven\]](#)

i Schematische voorstelling van de verschillende modellen

We kunnen de structuur van het denken over handicap ontleden aan de hand van criteria en ze schematisch naast elkaar opstellen [\[voetnoot 27\]](#):

Criteria	Moreel Model	Medisch Model	Sociaal Model	Cultureel Model
Oorsprong <i>Wat is de oorsprong van het fenomeen?</i>	Breuk (natuurlijke omgeving, mensen, God)	Natuur	Sociale en ecologische relaties, systemen	Representaties, culturele waarden en normen, sociale en economische contexten
Lokalisering <i>Waar is het gelokaliseerd?</i>	Kwaad	Individu	Omgeving	Taal (woorden en beelden, inhouden)
Controle <i>Wie of wat heeft de controle over het fenomeen?</i>	Religieus, magisch	Mensen (expert)	Steun, draagkracht van de omgeving	Informatie, communicatie
Probleem <i>Is het een probleem? Wat soort?</i>	Straf (-) of Gift (+)	Meetbaar defect	Interactiepatronen tussen persoon en omgeving	Identiteitsontwikkeling, Sociale beweging (+)
Kwaliteit van leven <i>Wat is de impact op de kwaliteit van leven?</i>	Periferie: + of -	Vermindering	Handicap is een manier van in-de-wereld-zijn, neutraal	Potentialiteit en een transformerende impact worden benadrukt
Aanpak <i>Wat is de dominante aanpak van handicap? Welke soort vragen worden beantwoord?</i>	Waarom?	Hoe?	Politieke en ecologische vragen	Kritiek

[\[Terug naar boven\]](#)

DISABILITY STUDIES

I Wat zijn disability studies?

Binnen het traditionele curriculum in het hoger onderwijs en de academische wereld ontbreekt een goed ontwikkelde wetenschapstheoretische basis voor een inclusieve samenleving [\[voetnoot 28\]](#). Dit gemis kan worden ingevuld door breed interdisciplinair onderzoek naar de functie en betekenis van 'handicap' in al zijn verschillende manifestaties: als een sociaal, politiek en cultureel fenomeen. De uitbouw van een discipline als vrouwenstudies kan hierbij een voorbeeld zijn en de discipline dient te worden gevoed door de politieke bewegingen, door cultuurstudies en de traditionele onderzoeksdisciplines.

Volgens professor Linton moet dit onderzoek verder gaan dan de huidige studie van sociale uitsluiting van personen met een handicap of de studie van 'handicap' vanuit de klassieke wetenschappen maar het onderwerp en de positie van personen met een handicap in de civiele en wetenschappelijke cultuur in kaart brengen.

'Disability studies' ontstond als een reactie tegen de stelling dat 'handicap' dient te worden bestudeerd vanuit rehabilitatie, orthopedagogie, ... Men zag dit als enkel 'repareren'. Men wil vanuit verschillende brillen naar een fenomeen kijken: (ortho)pedagogen, antropologen, architecten,... Bijvoorbeeld een taalkundige die gebarentaal gaat interpreteren als een culturele uiting in plaats van een technisch communicatiemiddel.

Het is een brede stroming. Een andere stroming is die van het activisme. Men wil onderzoek gebruiken om er civiele actie mee te voeren. Dit 'zaken willen wijzigen' botst soms met de meer 'cerebrale studies' over handicap (vb. de voorheen belangrijke invloed binnen de disability studies: de sociologie).

Voor de ontwikkeling van disability studies als een interdisciplinair programma [\[voetnoot 29\]](#) (vb. in het universitair curriculum) kan ten dele worden geput uit het voorbeeld van programma's die zich richten op vrouwenstudies, etnisch-culturele minderheden, enz. die al in bepaalde universiteiten bestaan. Maar op heel wat punten zal de invoering van een academisch programma voor disability studies ook verschillen door de specifieke achtergrond en geschiedenis van de afwijkende status van personen met een handicap in de samenleving, de veelheid aan regelgeving en de andere disciplines die direct of indirect betrokken zijn bij de studie van (aspecten van) handicap-situaties.

Momenteel is de disability studies een enorme mix van verschillende wetenschappers die op een andere inclusieve wijze kijken: kunsthistorici, sociologen, godsdienstprofessoren, vrouwenstudies,... Men is veel participatiever gericht, men wil meer zaken opentrekken en richt zich op het beleid. Maar het typische onderscheid is dat personen met een handicap, ouders en broers en zussen, met directe ervaring in het leven met een beperking, zelf aanwezig zijn als volwaardige partners. Hierdoor wordt een andere sfeer gecreëerd op bijvoorbeeld conferenties, in onderzoeken.

Viviane Sorée, voorzitter van GRIP, ging in [de GRIP-Nieuwsbrief van juni 2005](#) dieper in op disability studies.

[\[Terug naar boven\]](#)

I Checklists voor de afweging wel/geen disability studies

Welke wetenschappelijke studies en onderzoek voldoen aan de criteria en visie van disability studies? Dek de (mogelijk zelfverklaarde) lading de vlag?

Professor Simi Linton (University of New York, in 'Claiming Disability [\[voetnoot 30\]](#)') pleit voor een onderscheid tussen 'disability studies' en 'not-disability studies'.

Om 'disability studies' af te bakenen vertrekt ze van een overzicht van de beperkte of problematische voorstelling van beperkingen in het dominante of traditionele curriculum. Het gaat hierbij om een lijst van gebreken en breuklijnen. Met andere woorden, de duidelijkere, verkeerde voorstellingen en de verborgen gebreken van het academische curriculum die bepalen hoe beperkingen worden onderzocht.

Elk van deze problemen ziet ze als motivatie voor de oprichting van een afzonderlijk domein voor disability studies, gegrond in de menswetenschappen en los van de toegepaste domeinen.

De meest logische organisatie voor de studie van beperkingen in de academische wereld ziet ze als volgt:

- I Een goed ontwikkeld, interdisciplinair onderzoeksdomein, gegrond in de alfawetenschappen en disability studies genaamd, om beperkingen te bestuderen als een sociaal, politiek en cultureel fenomeen.
- I De (toegepaste) wetenschappen, onderzoek en het curriculum die interventie verdedigen, moeten in de categorie van de 'not-disability studies' blijven.

MAAR, 'tegelijk moeten de toegepaste domeinen meer gegronde en nuttigere aanpakken ontwikkelen voor de aanwezigheid van stoornissen onder de bevolking en beperkingen in de maatschappij, en op een minder deterministische en meer geïntegreerde manier moeten reageren op mensen met beperkingen dan ze ooit hebben gedaan. Hoewel de toegepaste domeinen zich concentreren op individuele interventies, moeten research en curricula nauwgezet de contextuele variabelen onderzoeken die de ervaring bepalen.

Deze herziene toegepaste aanpakken moeten doordrongen zijn van de intellectuele tradities die inherent zijn aan disability studies en door het politieke engagement van de beweging voor rechten voor mensen met beperkingen. De lessen die worden geleerd in de toegepaste domeinen moeten inclusie, zelfbeschikking en zelfdefiniëring ondersteunen. Op basis van die leerstellingen en geïnspireerd door de huidige research op het gebied van onderwijs ter ondersteuning van inclusie, moeten de programma's worden herzien om professionals voor te bereiden op hun werk in geïntegreerde omgevingen' [\[voetnoot 31\]](#) .

Je vindt hier [het vertaalde hoofdstuk 'Disability Studies/Not disability studies'](#)

Het Noorse Society for Disability Studies (SDS) hanteert volgende richtlijnen: de ['Guidelines for disability studies'](#) voor elk programma dat zichzelf beschrijft als 'Disability Studies':

- I It should be interdisciplinary/multidisciplinary. Disability sits at the center of many overlapping disciplines in the humanities, sciences, and social sciences. Programs in Disability Studies should encourage a curriculum that allows students, activists, teachers, artists, practitioners, and researchers to engage the subject matter from various disciplinary perspectives.
- I 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.
- I 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. Since attitudes toward disability have not been the same across times and places, much can be gained by learning from these other experiences.
- I It should actively encourage participation by disabled students and faculty, and should ensure physical and intellectual access.
- I 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.

[\[Terug naar boven\]](#)

I Disability studies in Vlaanderen

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.

[\[Terug naar boven\]](#)

I Disability studies in het buitenland

In heel wat onderzoeksgroepen en wetenschappelijke instellingen over heel de wereld worden disability studies onderzocht en onderwezen. We sommen er slechts enkele van op.

In Amerika zijn er het [Canadian Centre on Disability Studies](#) en The American [Society for Disability Studies](#) waarvan de richtlijnen voor disability studies reeds hoger zijn weergegeven. Vermeldenswaard is [de jaarlijkse Irving Zola-prijs](#) die ze uitreiken, genoemd naar de baanbrekende wetenschapper die onder andere aan de grondslag ligt van het [Disability Paradigm](#). Hun [linkenpagina naar centra voor disability studies over de hele wereld](#).

Een greep uit de Europese instituten:

- I Het [European Network on Disability Studies](#) en het [Centre for Disability Studies](#) aan de [Universiteit van Leeds](#) (Verenigd Koninkrijk).
- I De [Disability Studies Association](#) (Verenigd Koninkrijk), een netwerk van onderzoekers, wetenschappers en activisten

Baanbrekend op vlak van disability research in onze Lage Landen is de deeltijdse leerstoel die werd geopend aan de [Universiteit van Maastricht](#)

- I Daar startte de juriste en professor Lisa Waddington recent haar onderzoek, met steun van [het European Disability Forum](#)
- I [Haar inaugurale rede](#) (in het Engels) spitte zich toe op de evolutie in de juridische basis in Europa voor het afdwingen van rechten van personen met een handicap en de bestrijding van discriminatie.

De samenwerking van de Universiteit van Maastricht met de [Ierse University of Galway](#) leidde tot het lanceren van geregelde [zomeruniversiteiten en studiedagen](#) in de visie van disability studies, maar eerder juridisch gericht, in gans Europa.

[\[Terug naar boven\]](#)

WAT VINDT EN DOET GRIP ?

GRIP zit in september 2005 in de laatste fase van de ontwikkeling van een Beleidsplan. Op basis van interne en externe bevestigingen en een evaluatie van de werking van de burgerrechtenorganisatie in de afgelopen jaren worden voor de toekomst drie grote terreinen afgebakend waar GRIP zich op gaat concentreren.

Deze terreinen zijn (1) antidiscriminatie en gelijke kansen, (2) zelfstandig leven (via o.a. directe financiering van ondersteuning en (3) het sociaal en cultureel model (met o.a. disability studies).

Op elk van deze vlakken wordt een meerjarenplanning en strategie ontwikkeld. De vooropgestelde doelen kunnen via beleidsstudie-en participatie, actie en sensibilisatie worden gerealiseerd.

Alhoewel de visie van het sociaal en cultureel model reeds in alle facetten van de organisatie zit ingebed zal het zaak zijn ze te verduidelijken en aan een aantal principes concrete vorm te geven. Dit betekent bijvoorbeeld het herschrijven van een visie en missie, het gebruik van een consequent taalgebruik in de eigen communicatie.

Extern zal worden bekeken hoe het sociaal en cultureel model kunnen worden ingebed in overheids- en wetenschapsbeleid, het onderwijs, beeldvorming in de media en binnen visie en werking van gebruikersorganisaties zelf.

De resultaten van deze oefening zullen terug te vinden zijn in het Beleidsplan en plannen in het [deel Werking van deze site](#) en in de visie en missie in [het deel Visie](#).

[\[Terug naar startpagina\]](#)