



# INCLUSIE EN PARTICIPATIE VAN PERSONEN MET EEN BEPERKING IN VLAANDEREN:

PERSOONLIJKE NARRATIEVEN VAN MENSEN MET EEN BEPERKING

2012-2016

STEUNPUNT GELIJKEKANSENBELEID - 3de GENERATIE

ONDERZOEKER

Tina Goethals

Universiteit Gent

Universiteit Antwerpen

Promotor

Dr. Prof. Geert Van Hove

Universiteit Gent

Co-promotor

Dr. Prof. Dimitri Mortelmans

Universiteit Antwerpen





# Voorwoord

In voorliggend onderzoeksrapport wordt gerapporteerd over de ervaringen van personen met een beperking in Vlaanderen inzake inclusie en exclusie, als onderdeel van Werkpakket Handicap 1 (WPD1) van het Steunpunt Gelijke Kansenbeleid. In deze studie werden de verhalen van 383 personen met een functiebeperking verzameld en beluisterd. Deze narratieven werden opgenomen op video en dit resulteerde in heel rijk beeldmateriaal en uitgesponnen verhalen.

In de inleiding wordt het onderzoek gekaderd in een bredere maatschappelijke en wetenschappelijke context, worden de onderzoeksdoelen en –vragen geformuleerd en worden gehanteerde methoden besproken. Nadien volgen drie wetenschappelijke artikels, waarvan de eerste twee werden aanvaard ter publicatie en de derde werd voorgesteld op een internationale conferentie. Twee artikels zijn Engelstalig maar allen krijgen ze telkens een korte samenvatting in het Nederlands.

Aan dit onderzoek is een (dubbel)doctoraatsonderzoek verbonden binnen de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent en het Departement Sociologie van de Universiteit Antwerpen. Tevens is aan dit onderzoeksproject ook een website gekoppeld: [sgkb.zondergrenzen.be](http://sgkb.zondergrenzen.be). Op deze website wordt een selectie van de verzamelde videoverhalen van personen met een beperking over inclusie en participatie voor een breed publiek in beeld gebracht. De verhalen werden met toestemming van de participanten gefilmd, gemonteerd en op deze site geplaatst.

In Werkpakket Handicap 1 (WPD1) van het Steunpunt Gelijke Kansenbeleid zijn nog andere onderzoekslijnen verbonden die in andere rapporten worden besproken:

- het opstellen van indicatoren die de participatie van personen met een beperking in Vlaanderen opvolgen
- het onderzoeken van de beeldvorming van personen met een beperking in de Vlaamse media

- het opvolgen van de politieke participatie van personen met een verstandelijke beperking in Vlaanderen

Vooraleer verder te lezen, vragen we u even stil te staan bij enkele aannames of vooronderstellingen die we vooraf formuleerden en centraal stellen in dit onderzoek, overeenkomstig het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap en overeenkomstig het kader van Disability Studies:

1. Het onderzoek dient de rechten van personen met een beperking en hun menselijke waardigheid te ondersteunen en bevorderen.
2. Personen met een beperking zijn niet langer 'objecten' die zorg ontvangen, maar 'subjecten', actieve personen met eigen mogelijkheden en rechten die eigen beslissingen kunnen nemen.
3. Disability ontstaat als een interactie tussen de persoon en de omgeving. Drempels in de maatschappij kunnen participatie in de weg staan.
4. We willen respect tonen voor het anders zijn en personen met een beperking zien als volwaardige persoon.
5. We geloven dat volledige en effectieve participatie en inclusie belangrijk zijn om mensen te laten groeien en om de samenleving te verrijken.
6. Aan alle activiteiten -ook onderzoek- moeten personen met een beperking kunnen participeren (Nothing About Us, Without Us).

# Inhoudstafel

Voorwoord .....	3
Inhoudstafel .....	5
<b>1. INLEIDING .....</b>	<b>6</b>
1.1 Context.....	6
1.2 Doel en onderzoeksvragen .....	7
1.3 Disability Studies.....	8
1.4 Mensenrechtenperspectief .....	9
1.5 Disability...what's in a name? .....	12
1.6 Onderzoeksofzet en methodologie .....	13
1.6.1 Keuze en achtergrond van de onderzoeksmethoden .....	13
1.6.2 Storytelling .....	14
1.6.3 Participanten.....	15
1.6.4 Analyse .....	18
1.7 Referenties.....	20
<b>2. DE PERFORMATIEVE EN DEREGULERENDE KRACHT VAN VERHALEN .....</b>	<b>24</b>
Samenvatting.....	24
2.1 Een narratieve wereld.....	25
2.2 Performativiteit als kracht .....	26
2.3 De-regulation & points of entanglement.....	31
2.4 Ter conclusie: wat narratieven ons kunnen leren .....	34
2.5 Referenties.....	37
<b>3. INTERSECTIONALITEIT EN HET WERKEN MET NARRATIEVEN BINNEN DISABILITY STUDIES: INCLUSIE, REFLEXIVITEIT AND ANTI-ESSENTIALISME.....</b>	<b>40</b>
Samenvatting.....	40
Abstract.....	41
3.1 Introduction .....	41
3.2 Intersectionality .....	43
3.3 The research .....	45
3.4 The inclusive path .....	47
3.5 Reflexivity.....	50
3.6 Anti-essentialism.....	53
3.7 Concluding thoughts.....	57
3.8 References .....	58
<b>4. ZONDER GRENZEN: INCLUSIE EN EXCLUSIE DOOR DE LENS VAN MENSEN MET EEN BEPERKING....</b>	<b>68</b>
Samenvatting .....	68
Abstract.....	69
4.1 Background and theoretical frame .....	69
4.2 Methodology .....	71
4.3 Main research findings .....	72
4.4 Conclusion.....	79
4.5 References .....	80

# 1. INLEIDING

## 1.1 Context

Wereldwijd blijkt dat de participatie van personen met een beperking in heel wat domeinen nog steeds erg gelimiteerd is (Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx & Curfs, 2009; World Report on Disability, 2011). Dit ondanks de ratificatie van het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap in ondertussen 138 landen én ondanks de omvang van de groep: personen met een functiebeperking vormen de grootste minderheidsgroep ter wereld: 15% (World Report on Disability, 2011).

Ook in Vlaanderen stoten personen met een beperking nog op heel wat hindernissen die hun actieve en daadwerkelijke participatie aan het politieke, economische, sociale en culturele leven in de weg staan. De Inclusiespiegel Vlaanderen (GRIP, 2006) toont aan dat de maatschappelijke participatie van personen met een beperking in Vlaanderen een duidelijk achtergestelde positie laat zien op belangrijke levensdomeinen. Parallel hiermee leert het rapport van de Europese grondrechtenbeweging (FRA, 2010) ons dat de participatie van personen met een beperking in België uitermate slecht is en zien we dat er een sterke doorverwijzing is naar aparte circuits voor personen met een beperking op verschillende vlakken, zoals wonen, onderwijs, werk en vrije tijd.

Desalniettemin ratificeerde België het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) op 2 juli 2009, dewelke bepalingen bevat gelinkt aan inclusie, participatie en zelfbepaling voor mensen met een beperking. Dit mensenrechtenverdrag beklemtoont dat mensen met een beperking het recht hebben erbij te horen en midden in de samenleving te kunnen leven.

Bij het denken over participatie dienen we dit 'mensenrechtenmodel' mee te nemen. In die zin is onder andere de VN-Conventie een zeer belangrijk raamwerk voor dit onderzoek. We nemen dit socio-politiek kader mee als vooronderstelling en laten er geen enkele 'uitzondering of toegeving' op toe.

## 1.2 Doel en onderzoeksvragen

Uit literatuur (Verdonschot et al, 2009; WHO, 2011) blijkt dat er globaal slechts heel weinig onderzoek bestaat rond inclusie en participatie van personen met een beperking. Bovendien blijkt dit onderzoeksthema zelden of nooit vanuit het perspectief van de personen met een beperking bekeken (Biklen, 1988; Biklen & Duchan, 1994; Blatt, 1981; Bogdan & Taylor, 1976, 1994; Kliewer & Biklen, 1996). De stem van personen met een beperking weegt zelden door in wetenschappelijk onderzoek en er wordt nog teveel gesproken 'over' hen in plaats van 'met' hen (Jones, 2007). Nochtans is deze ervaringsdeskundigheid van de personen zelf heel betekenisvol en van onschatbare waarde voor onderzoek.

Het is dan ook belangrijk om de participatie van personen met een beperking in Vlaanderen samen met de betrokkenen in kaart te brengen, zodat een duidelijk beeld van de situatie wordt bekomen. Het onderzoek dat in dit rapport wordt beschreven heeft tot doel meer inzicht te verwerven in de ervaringen van personen met een beperking in Vlaanderen omtrent inclusie en exclusie, vanuit een bottom-up perspectief. Bijkomend wil dit onderzoek dienen als ondersteuning voor een maatschappelijk debat over beleidsprioriteiten. Tot slot wensen we te sensibiliseren over:

- het belang van onderzoek dat vertrekt vanuit het standpunt van personen met een beperking zelf
- de inzetbaarheid van ervaringsdeskundigheid in wetenschappelijk onderzoek
- genuanceerde beeldvorming

Een van de belangrijkste basisaannames van dit onderzoek is het centraal plaatsen van de ervaringen van personen met een beperking zelf. Met het inzetten van narratieven van mensen met een functiebeperking willen we de slogan 'nothing about us, without us' concretiseren en willen we werken aan een bottom-up benadering van inclusie en exclusie. Dit als noodzakelijke invulling van de meer top-down georganiseerde studies waarbij fenomenen als participatie van personen met een functiebeperking in kaart worden gebracht. Dit rapport kan dus niet los worden gezien van onderzoek naar objectieve indicatoren om inclusie te evalueren.

De centrale onderzoeksvragen van deze studie trachten een antwoord te vinden op volgende vragen:

- Wat zijn de ervaringen van personen met een beperking in Vlaanderen omtrent inclusie en exclusie?
- Wat kunnen deze processen van in-en uitsluiting ons leren?
- Wat kan participatie betekenen en welke factoren hebben invloed op participatie?

### 1.3 Disability Studies

Zoals ook in het voorwoord beschreven werd, nemen we het kader van Disability Studies als een belangrijk raamwerk voor dit onderzoek. Disability Studies biedt een kader van waaruit men kritisch kijkt naar de verschillende manieren om over beperking te denken.

Enkele belangrijke kenmerken van dit Disability Studies kader zijn de volgende (Van Hove, De Schauwer, Mortier, Claes, De Munck, Verstichele, Vandekinderen, Leyman, Thienpondt, 2012).

1. Volledige en effectieve **participatie** staat centraal. Participatie betekent hierbij niet enkel aanwezig zijn, maar ook actieve deelname en erbij horen. Dit is belangrijk om mensen te laten groeien en om de samenleving te verrijken.
2. Het **mensenrechtenkader** staat voorop waarbij participatie gezien wordt als een recht dat werd vastgelegd in de VN Conventie voor de Rechten van Personen met een Handicap en de daarop voortbouwende Belgische decreten en wetten. De rechten van personen met een beperking en hun menselijke waardigheid dienen ondersteund en bevorderd te worden.
3. Binnen Disability Studies wordt steeds vertrokken vanuit het **insiderperspectief**, het perspectief en de ervaringen van de betrokkenen zelf, en neemt deze als uitgangspunt voor onderzoek en opleiding (Taylor, Shoultz & Walker, 2003).
4. Personen met een beperking zijn niet langer 'objecten' die zorg ontvangen, maar '**subjecten**', actieve personen met eigen mogelijkheden en rechten die eigen beslissingen kunnen nemen.



5. Respect voor het **anders zijn** staat centraal. Personen met een beperking worden gezien als volwaardige persoon. Disability studies kijkt naar talenten en dromen van mensen en ziet **verschil als kracht**. Dat verschil dient te worden gezien als een meerwaarde in plaats van een 'beperking'. Verschil maakt openingen voor het ontstaan van nieuwe dingen.
6. Disability ontstaat als een **interactie** tussen de persoon en de natuurlijke, culturele, gebouwde en sociale omgeving. Drempels in de maatschappij kunnen participatie in de weg staan. Beperking wordt dus gezien als een sociaal construct, het is afhankelijk van de situatie waar de persoon zich in bevindt.
7. Disability Studies staat open voor **complexiteit en tegenstellingen**. De wereld wordt gezien als een complexe, steeds bewegende ruimte waarin betekenissen over beperking sociaal-historisch afhankelijk zijn en niet los mogen gezien worden van het individu waar het over gaat. Disability en de maatschappij mogen niet bekeken worden op een duale wijze. De realiteit is complexer dan normaal/abnormaal, beperkt/niet-beperkt, positief/negatief,.... Complexiteit is de norm. (zie ook: Allan, 2010)

#### 1.4 Mensenrechtenperspectief

Dit onderzoek kadert in de mensenrechtenbenadering. Deze benadering kent zijn hoogtepunt in de VN-Conventie voor Rechten van Personen met een functiebeperking die in 2006 werd uitgevaardigd. Alle naties die instemmen met deze Conventie en deze ratificeren in hun lokale parlementen gaan akkoord met 50 artikelen die op alle vlakken waarlangs een samenleving georganiseerd is de participatie van personen met een functiebeperking willen realiseren. Van familievorming over onderwijs tot gezondheidszorg; van mobiliteit over toegankelijkheid van gebouwde omgevingen en informatie tot politieke participatie; van gezondheidszorg over bescherming tegen uitbuiting tot participatie op vlak van cultuur en sport,....de VN-conventie biedt een kader om de enkele paradigmawissels mee te realiseren.

Ook op theoretisch vlak zien we een shift naar dit mensenrechtenperspectief. Martha Nussbaum stelt in haar *Capability Approach* (2006, 2009, 2010) de sociaal contracttheorie van Rawls in vraag. Deze sociaal contracttheorie omvat een gedachtenexperiment waarbij

dient onderhandeld te worden over een sociaal contract van hoe een rechtvaardige wereld er zou moeten uitzien. Het doel van dit contract is dat allerlei mensen gezamenlijke afspraken maken omtrent een maatschappelijke orde waarbinnen het wederzijds voordeel van de contractanten maximaal wordt nagestreefd. In dit gedachtenexperiment over hoe de ideale wereld er moet uitzien, dient men zich te wanen in een 'sluier van onwetendheid' en moet nagedacht worden over hoe een ideale samenleving er zou uitzien en zou moeten georganiseerd worden, zonder dat men weet heeft van de persoonlijke toekomstige positie in de maatschappij. Door vanachter deze 'sluier van onwetendheid' de principes van een rechtvaardige samenleving op te stellen, zou gewaarborgd worden dat ieders rechten gevrijwaard blijven en zou dit moeten aanzetten tot een verdeling van een rechtvaardige samenleving, aldus Rawls. Niemand zou immers zichzelf in een benadeelde situatie willen plaatsen, waardoor de rationele mensen die het contract opstellen hun best doen opdat niemand onrecht wordt aangedaan. Feit is wel dat Rawls als beginvoorwaarde enkele 'rationele actoren' voorop stelt: burgers dienen vrije, onafhankelijke en rationele individuen te zijn. Nussbaum bekritiseert dit en stelt dat hierbij steeds bepaald moet worden wie de voorwaarden van het contract vastlegt, maw. wie kan als 'vrij, gelijk, onafhankelijk en rationeel' beschouwd worden? Hierdoor is bij het sociaal contract per definitie reeds sprake van vormen van structurele sociale insluiting en uitsluiting van mensen met een beperking, aldus Nussbaum. De erkenning van burgerschap wordt op die manier gerelateerd aan bepaalde competenties die nodig zijn om tot de groep van 'vrije, gelijke, onafhankelijke en rationele' contractanten te behoren.

Nussbaum ziet het als de taak van de samenleving om alle burgers te voorzien van menselijke waardigheid en dit aan de basis te leggen van een maatschappelijke ordening of sociaal contract. De Capability Approach gaat met andere woorden voor een alternatieve invulling van het sociaal contract van Rawls. Rechten en burgerschap dienen in dit licht gezien te worden in termen van de engagementen die een gemeenschap dient op te nemen om iedereen zijn of haar mogelijkheden zo goed mogelijk te laten ontwikkelen. Mogelijkheden of 'capabilities' (zoals de mogelijkheid hebben om deel te kunnen nemen aan het economisch verkeer of aan de politiek) zijn de basisvoorwaarden waarop ontwikkeling kan plaatsvinden.

Hierbij zijn gelijke kansen volgens Nussbaum niet voldoende om gelijke uitkomsten te bekomen. De mogelijkheden van een individuele persoon moeten, als ze verschillen van de mogelijkheden van andere personen, door ingrijpen van de gemeenschap of overheid op een passend niveau gebracht worden, ook al kost dat geld. Om dit voor iedereen mogelijk te maken zijn dus bepaalde sociale en economische voorwaarden en inspanningen van de gemeenschap nodig, bijvoorbeeld op het gebied van regelgeving, recht, en het voorzien van verschillende vormen van ondersteuning.

In de Capability Approach definiëren Nussbaum en Sen een tiental specifieke vermogens waar mensen recht op moeten krijgen: mogelijkheden die gewaarborgd moeten zijn voor ieders leven menswaardig te maken, ingrediënten van *human flourishing* dat indiceert 'what a person can do or *become*'.

De vooropgestelde vermogens zijn (in verkorte versie):

1. leven en levensduur – in staat zijn een leven van normale lengte te leiden
2. lichamelijke gezondheid – in staat zijn een goede gezondheid te hebben, met adequate voeding en huisvesting
3. lichamelijk integriteit – in staat zijn vrij te bewegen, te leven zonder geweld
4. zintuigen, voorstellingsvermogen en gedachten – in staat zijn deze te gebruiken, in te zetten, onderwijs te genieten
5. emoties – in staat zijn te kunnen hechten aan dingen en mensen
6. praktisch rede – in staat zijn tot een voorstelling van het goede en kritische reflectie over de eigen levensplanning
7. erbij horen – in staat zijn met anderen te leven en deel te nemen aan sociale interactie, en met waardigheid behandeld worden
8. andere wezens – in staat zijn met dieren, planten, natuur te leven en ervoor te zorgen
9. spelen – in staat zijn te lachen, spelen, recreëren
10. controle over je omgeving – in staat zijn tot politieke participatie, arbeid en bezit

## 1.5 Disability...what's in a name?

Binnen Disability Studies hebben heel wat *paradigmawitches* met betrekking tot het fenomeen 'beperking' plaatsgevonden. De voornaamste is een verschuiving van een medisch deficit-perspectief, waar 'behandeling', 'curing', 'beperkingen', ... centraal staan en waar gefocust wordt op het (individuele) verschil/het tekort. Iemands beperking wordt zo zijn/haar centrale karakteristiek en vormt de basis voor een benadering van 'beperking' als 'persoonlijke tragedie'. Het sociaal model ontstond als reactie hierop en focust op de sociale en omgevingsbarrières die mensen met een beperking van de mainstream maatschappij uitsluiten (Goodley & Van Hove, 2005). Hiernaast bestaan nog andere 'modellen', maar ons wordt duidelijk dat 'disability' veel complexer is en niet te vatten is in een model (cf. 'the cultural model', Devlieger e.a., 2003). Modellen hebben elk hun recht van bestaan. We erkennen hun bestaan en positieve functies, maar kijken ook naar de keerzijde ervan. In dit onderzoek bewegen we over de verschillende achterliggende ideeën van deze verschillende modellen over beperking op een pragmatische en kritische manier.

Gabel en Peters (2004, p. 588) verstaan 'disability' als een "quintessential post-modern concept, because it is so complex, so variable, so contingent and so situated. It sits at the intersection of biology and society and of agency and structure. Disability cannot be reduced to a singular identity: it is multiplicity, a plurality." Disability kan dus niet geconceptualiseerd worden in binair denken en determinisme (in termen van "of"), maar eerder in termen van "en", als vloeiende constructie en als vorm van creativiteit.

In deze lijn biedt het intersectioneel denken een goed theoretisch raamwerk voor dit onderzoek. Het helpt ons om niet te vervallen in essentialisme of duaal denken: dis/abled, ab/normal, ... (Jacob, Köbsell, & Wollrad, 2010; Raab, 2007). Oorspronkelijk ontstond intersectionaliteit vanuit het zwarte feminisme met pioniers zoals Sejourner Truth en haar beroemde speech "Ain't I A Woman?" (1851). Als term werd intersectionaliteit voor het eerst gelanceerd in 1989 door Kimberlé Crenshaw, een Afro-Amerikaanse juriste. Centraal in het kruispuntdenken of intersectionaliteit staat het denken over verschillende vormen van onderdrukking tegelijkertijd. Die verschillende assen van onderdrukking snijden elkaar en zijn complex met elkaar verweven. Als reactie op het additieve model (Bowleg, 2008),

waarbij verschillende dimensies van een sociale identiteit (bijvoorbeeld gender, disability, culturele achtergrond, ...) gezien worden als aparte onderdelen en elkaar versterkend, ziet het intersectionele denken deze categorieën niet als onafhankelijk van elkaar of niet hiërarchisch te ordenen (Brah & Phoenix, 2004). Bovendien verlaat intersectionaliteit het idee van een statische en essentialistische invulling (van bijvoorbeeld 'vrouw zijn' of het hebben van een beperking) en ziet verschil als een steeds veranderend en continu concept (Crenshaw, 1989).

Deze theorie biedt een interessante lens bij het analyseren van de narratieven in dit onderzoek omdat het ruimte laat de complexe intersecties tussen disability en andere categorieën te bestuderen (gender, age, sexuality, income, ...). Verschillende assen van ongelijkheid ('axes of difference') (Wekker & Lutz, 2001) kunnen meegenomen worden in het kijken naar machtsrelaties en de theorie biedt ruimte voor complexiteit bij het bestuderen van in-en uitsluitingsprocessen in het leven van mensen met een beperking. Op die manier bekritisieren we de zogenaamde 'Grote Narratieven' die universele theorieën naar voor schuiven betreffende allerhande fenomenen die ontzettend complex zijn, en stellen we dat 'disability' geen essentiële, vaste, of 'juiste' betekenis heeft. Hoofdstuk drie gaat verder in op dit thema.

## **1.6 Onderzoeksopzet en methodologie**

### **1.6.1 Keuze en achtergrond van de onderzoeksmethoden**

Vanuit de vooraf opgestelde basisaannames van dit onderzoek (zie voorwoord) vertrekkende vanuit de VN-Conventie voor de Rechten van Personen met een Beperking en Disability Studies, maakten we enkele keuzes in dit onderzoek die implicaties hebben voor de onderzoeksopzet:

- We kiezen voor narratief onderzoek dat vertrekt vanuit het perspectief van mensen met een beperking zelf. Personen met een beperking bezitten een unieke expertise vanuit hun dagelijkse leven en deze ervaringskennis staat dan ook centraal in dit

onderzoek over inclusie en exclusie. Dit resulteerde in het interviewen van 383 personen met een beperking over inclusie en exclusie, verspreid over Nederland en Vlaanderen (339 in Vlaanderen en 44 in Nederland), waarover hieronder meer.

- We kiezen voor co-operatief onderzoek en streven naar continue dialoog en actieve betrokkenheid van de participanten in alle fasen van het onderzoek. In de relatie tussen participant en onderzoeker staan connectie, wederzijds respect, stem geven en luisteren centraal. *“Using methods which are non-invasive, non-confrontational and participatory, and which encourage [people] to interpret their own data, might be one step forward in diminishing the ethical problems of imbalanced power relationships between researcher and researched at the point of data collection and interpretation”* (Morrow & Richards, 1996, p.100). Dit uitte zich in het zoeken naar verschillende onderzoeksmethoden die een inclusieve bijdrage mogelijk maken:
  - ‘Kijkdagen’ werden georganiseerd waarop participanten richting geven, uitwisselen met de onderzoeker, samen verhalen bekijken en analyseren, tegelijk terugkoppeling krijgen en terugkoppeling geven.
  - Regelmatige terugkoppeling van de onderzoeksresultaten naar de participanten
  - Participanten kunnen hun eigen verhaal mee monteren (elk interview werd opgenomen op videocamera). Ze blijven gedurende het hele onderzoek eigenaar van hun eigen verhaal en kunnen tussentijds aanvullen, schrappen, ... en beslissen wat er al dan niet kan gebruikt worden in de rapportage of de website.
  - Continue dialoog tussen onderzoeker en participanten en de mogelijkheid om afspraken op elk moment te herzien

### 1.6.2 Storytelling

In dit onderzoek werd ervoor gekozen om mensen met een beperking via interviews aan het woord te laten over hun ervaringen omtrent inclusie en exclusie. Deze interviews werden allemaal opgenomen op videocamera en getranscribeerd, wat

resulteerde in meer dan 21 dagen kijkmateriaal van in totaal 383 respondenten, met een gemiddelde van 80 minuten per interview.

De participanten werden geïnterviewd door 1<sup>e</sup> Master studenten Orthopedagogiek van de Universiteit Gent (in functie van een oefening voor het vak Disability Studies), door 2<sup>e</sup> Bachelor studenten Politieke en Sociale Wetenschappen van de Universiteit Antwerpen (in functie van een examenopdracht), door de onderzoeker en promotor.

De studenten van Universiteit Gent interviewden in totaal 40 (van de 383) personen met een beperking. Aangezien deze studenten al wat ervaring hebben in het interviewen van personen met een beperking, deden ze dit op een open en flexibele manier aan de hand van twee hoofdvragen:

- Geef voorbeelden van momenten/van situaties waarbij jij het gevoel hebt gehad dat je meetelt, geïncludeerd te zijn geweest, serieus genomen te worden.
- Wanneer heb jij je gediscrimineerd/buitengesloten gevoeld? Wanneer/waar/bij wie heb jij gevoeld dat ze jou “niet moesten hebben”?

De studenten van Universiteit Antwerpen interviewden 341 respondenten aan de hand van een meer gestructureerd interview. Om meer gerichte vragen te kunnen stellen, gebruikten ze een topiclijst die gebaseerd is op relevante onderwerpen en onderzoeksvragen zoals we die afleidden uit de theoretische kaders van het ICF en de Capability Approach. De vragen in de topiclijst stonden steeds in het licht van de twee hoofdvragen die ook in de Gentse vragenlijst gebruikt werden.

Alle respondenten kregen de mogelijkheid hun vragen op voorhand ter beschikking te krijgen. Bij het opstellen van de vragen werd rekening gehouden met een zo toegankelijk mogelijk taalgebruik. Hiernaast werden studenten gestimuleerd en ondersteund om het interview op een zo toegankelijk en veilig mogelijke manier, op maat van iedere persoon, te laten verlopen.

### 1.6.3 Participanten

Voor het vinden van participanten deden we beroep op de studenten uit Universiteit Gent en Universiteit Antwerpen in functie van hun specifieke opdracht. Zij kregen de opdracht een persoon met een beperking te zoeken in hun eigen netwerk of omgeving en te interviewen. Dit had een aantal positieve gevolgen:

- Door te werken met studenten bereikten we een heel diverse groep mensen en individuen die niet verbonden zijn aan een organisatie of middenveld. Dit in tegenstelling tot de veel voorkomende wijze van respondentenwerving waarbij participanten met een beperking gerekruteerd worden uit middenveldorganisaties om deel te nemen aan onderzoek. Studenten gingen aanbellen bij hun buurvrouw, opa, tante, de schoenmaker van het dorp, hun muzieklerares, een medestudent, ... waardoor ook deze mensen hun stem, die nog niet vaak gehoord werd in onderzoek, konden laten horen. We kregen dus een heel diverse groep participanten.
- Vaak was duidelijk zichtbaar dat zowel studenten als participanten zich onmiddellijk comfortabel voelen bij het interview en er een veilige sfeer heerste, omdat er in de meeste gevallen sprake was van een persoonlijke link tussen student en participant.
- De participanten werden niet via een zoekertje of algemene oproep aangesproken, maar van 'mond-tot-mond': ze werden aangesproken door studenten zelf. Op die manier komen onder andere ook personen aan bod die moeilijk of niet kunnen lezen, of voor wie een zoekertje of een tekst anders onzichtbaar zou blijven.

Enkele mogelijke nadelen van het werken met studenten waren de volgende:

- Aan de examenopdracht van de studenten van Universiteit Antwerpen was een observatieopdracht gekoppeld waarbij de studenten samen met de participanten samen een aankoop moesten doen en het openbaar vervoer nemen. Hierdoor diende deze groep participanten (341 van de 383) in staat te zijn deze acties uit te voeren -wat niet betekende dat dit vlekkeloos verliep en er hier geen drempels zichtbaar waren. Voor participanten die geïnterviewd werden door studenten van de Universiteit Gent was dit criteria niet van belang.



- De participanten waren allen in zeker mate verbaal bereikbaar voor deze interviewopdracht waarbij de studenten werden ingeschakeld. Nochtans hebben studenten niet steeds voor de 'gemakkelijkste' weg gekozen. Soms werd gewerkt met gebarentolken, soms diende een proxy aanwezig te zijn om de communicatie te faciliteren, of soms werd de interviewleiddraad op voorhand gevraagd zodat deze samen met proxy's op maat toegankelijk kon worden gemaakt.

Statistische representativiteit streven we niet na in dit onderzoek. Studenten hadden zelf de keuze wie ze gingen aanspreken en participanten konden zelf beslissen om al dan niet deel te nemen, waardoor er dus sprake is van een vorm van zelfselectie. Anderzijds werd wel een enorm grote (n=383) en diverse groep mensen met een beperking bevestigd, zoals in onderstaand overzicht wordt weergegeven:

#### Totaaloverzicht participanten (Vlaanderen en Nederland)

	Totaal
Vrouw	181
Man	202
Nederland	44
Vlaanderen	339
< 20 jaar	38
20-30 jaar	119
30-40 jaar	52
40-50 jaar	45
50-60 jaar	61
> 60 jaar	49
Onbekend	19
Verstandelijke beperking	30
Fysieke beperking	167
Visuele beperking	50
Auditieve beperking	15
Leerstoornissen	2
Autisme	29
Chronische ziekte	40
Psychische beperking	5
NAH	8
Combinaties *	26
Andere **	4
Onbekend	7
<b>Totaal</b>	<b>383</b>

#### \* Combinaties:

- Fysieke en verstandelijke beperking: 7
- Fysieke en visuele beperking: 5
- ADHD en autisme: 1
- Fysieke en auditieve beperking: 2
- Visuele en auditieve beperking: 3
- Ziekte van Bechterew en visuele beperking: 1
- Fysieke beperking en geheugenverlies: 2
- Autisme en verstandelijke beperking: 1
- Autisme, ADHD, dyslexie, dyscalculie: 1
- Autisme en dyslexie: 1
- ADHD en dyslexie: 1
- Autisme en epilepsie: 1

#### \*\* Andere:

- Evenwichtsstoornissen
- Foetaal Alcohol Syndroom
- Gilles de la tourette
- Posttraumatisch stress-syndroom

### Totaaloverzicht participanten (Vlaanderen)

	Totaal
Vrouw	153
Man	186
< 20 jaar	31
20-30 jaar	100
30-40 jaar	48
40-50 jaar	44
50-60 jaar	57
> 60 jaar	42
Onbekend	17
Verstandelijke beperking	27
Fysieke beperking	152
Visuele beperking	46
Auditieve beperking	10
Leerstoornissen	2
Autisme	24
Chronische ziekte	33
Psychische beperking	5
NAH	8
Combinaties *	22
Andere **	4
Onbekend	6
<b>Totaal</b>	<b>339</b>

\* Combinaties:

- Fysieke en verstandelijke beperking: 3
- Fysieke en visuele beperking: 4
- ADHD en autisme
- Fysieke en auditieve beperking: 2
- Visuele en auditieve beperking: 3
- Ziekte van Bechterew en visuele beperking
- Fysieke beperking en geheugenverlies
- Autisme en verstandelijke beperking
- ADHD en dyslexie

\*\* Andere:

- Evenwichtsstoornissen
- Foetaal Alcohol Syndroom
- Gilles de la Tourette
- Posttraumatisch stress-syndroom

Zoals te zien is in bovenstaande tabellen zijn er ook Nederlandse personen met een beperking geïnterviewd. Dit geeft een weerspiegeling van aantal Nederlandse studenten aan de Universiteit Antwerpen die in functie van hun examenopdracht ingeschakeld werden te interviewen. Alle Antwerpse studenten kregen twee weken om de opdracht te voltooien en velen gingen in het weekend naar huis, waardoor de zoektocht niet altijd even eenvoudig was voor iedereen. Deze Nederlandse interviews werden niet meegenomen in het Vlaamse gedeelte van het onderzoek.

#### 1.6.4 Analyse

Er wordt in dit onderzoek de keuze gemaakt voor een retroductieve analyse (Emerson, 2004),

waarbij zowel op deductieve wijze ruimte wordt gemaakt voor theoretische kennis (zie boven: intersectionaliteit, ICF, Nussbaum,...), als voor kennis die op inductieve wijze uit de narratieven komt bovendrijven en minder beïnvloed is theoretische concepten. Dit strookt bovendien met de vooropgestelde bottom-up benadering en het centraal plaatsen van ervaringsdeskundigheid.

Snel werd duidelijk dat verhalen niet rechtlijnig en lineair zijn, maar meerlagig, complex en veranderend. Dit maakte het niet altijd gemakkelijk om deze narratieven te analyseren aan de hand van een vaste thematische boomstructuur. Doorheen een continue dialoog met onderzoekers, studenten, participanten, collega's en promotoren werden gemeenschappelijke patronen geïdentificeerd (Patton, 2002). Bevindingen werden nadien in de diepte verkend en bediscussieerd. Er was een continu heen-en-weer bewegen tussen theorie en data, een 'moving back and forth between narratives and theory, modifying original theoretical statements to fit into the narratives part and using pieces of narratives relevant to the emergent theoretical concepts' (Emerson, 2004, p. 458), een *plugging in* van theorie met data (Jackson & Mazzei, 2012).

Tot slot is de analyse op verschillende tijdstippen in het onderzoek ook op participatieve wijze verlopen. Samen met diverse participanten werden narratieven uit dit onderzoek in groep bekeken en geanalyseerd op de kijkdagen en toonmomenten. Hierbij werd verhaal bekeken, kregen mensen de kans zelf te analyseren, werden hun bevindingen naast de bevindingen van de onderzoekers gelegd en bediscussieerd. Wanneer gesproken wordt over participatief onderzoek wordt een participatieve analyse echter vaak overgeslaan en wordt enkel door de wetenschappelijke onderzoekers geanalyseerd (Nind, 2011). Evenwel hielp deze participatieve analyse het onderzoek enorm vooruit. Boeiend hierbij was bijvoorbeeld hoe telkens een evenwicht diende gezocht te worden tussen theoretische concepten (bijvoorbeeld: 'sociaal model', 'intersectionaliteit', ...) en thema's van mensen zelf (bijvoorbeeld, 'pijn', 'ik moet mij aanpassen', ...). Naast het analyseren samen met de participanten, werd ook geanalyseerd in samenwerking met de promotoren, collega's en masterstudenten in functie van hun masterproef.

## 1.7 Referenties

Allan (2010). *Rethinking Inclusive Education. The Philosophers of Difference in Practice*. Dordrecht: Springer.

Biklen, D. (1988). The myth of clinical judgment. *Journal of Social Issues*, 44(1), 127-140.

Biklen, D. & Duchan, J. (1994). "I am intelligent.": The social construction of mental Retardation. *The Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 19(3), 173-184.

Blatt, B. (1981). How to destroy lives by telling stories. *Journal of Psychiatric Treatment and Evaluation*, 3, 183-191.

Bogdan, R. & Taylor, S. (1976). The judged, not the judges: An insider's view of mental Retardation. *American Psychologist*, 31(1), 47-52.

Bogdan, R., & Taylor, S. J. (1994). *The social meaning of mental retardation: Two life stories*. New York: Teachers College

Bowleg, L. (2008). When Black + Lesbian + Woman ≠ Black Lesbian Woman: The Methodological Challenges of Qualitative and Quantitative Intersectionality Research. *Sex Roles*, 59(5-6), 312- 325.

Brah, A. & Phoenix, A. (2004). Ain't I a Woman? Revisiting Intersectionality. *Journal of International Women's Studies*, 5(3), 75–86.

Devlieger, P., Rush, F., Pfeiffer, D. (2003). *Rethinking Disability: the Emergence of New Definitions, Concepts and Communities*. Antwerpen: Garant.

Emerson, R.E. (2004). Working with 'Key Incidents'. In C. Seale, G. Gobo, J. Gubrium & D. Silverman (Eds.), *Qualitative Research Practice* (pp. 457-472). London: Sage.

European Union Agency for Fundamental Rights (FRA) (2010), *The right to political participation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities*. Vienna: European Union Agency for Fundamental Rights.

Gabel S., & Peters S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19 (6). 585-600.

Gelijke Rechten voor Iedere Persoon met een Handicap (GRIP) vzw (2006). *Inclusiespiegel Vlaanderen. De deelname van personen met een beperking aan de samenleving*. GRIP: Brussel.

Goodley, D. & Van Hove, G. (2005): *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World*. Leuven/Apeldoorn: Garant.

Jackson, A.Y. & Mazzei, L.A. (2012). *Thinking with Theory in Qualitative Research: Viewing Data Across Multiple Perspectives*. London: Routledge.

Jacob, J., Köbsell, S., & Wollrad, E. (2010). *Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. Bielefeld.

Jones, M.M. (2007). An ethnographic exploration of narrative methodologies to promote the voice of students with disabilities. *Journal of Ethnographic and Qualitative Research*, 2(1), 32-40.

Kliewer, C, & Biklen, D. (1996). Who wants to be retarded? In W. Stainback & S. B. Stainback (Eds.), *Controversial issues confronting special education: Divergent perspectives* (2nd ed., pp. 83-95). Boston, MA: Allyn & Bacon.

Morrow, V., & Richards, M. (1996). The ethics of social research with children: an overview. *Children & Society, 10*, 90-105.

Nind, M. (2011) Participatory data analysis: a step too far? *Qualitative Research, 11*(4), 349-363.

Nussbaum, Martha C. (2000) *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge University Press, Cambridge.

Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge: Harvard University Press.

Nussbaum, M. (2010). The Capabilities of People with Cognitive Disabilities, 75-95, in: Eva Federer Kittay and Licia Carlson, *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, West-Sussex: Wiley-Blackwell.

Patton, M.C. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks: Sage.

Taylor, S., Shoultz, B., & Walker, P. (2003). *Disability studies: Information and resources*. Disability Studies Program Syracuse University.

Truth, S. (1851). "Ain't I a Woman?" Women's Convention, Akron, Ohio, 28-29 May 1851.

Van Hove, G., De Schauwer, E., Mortier, K., Claes, L., De Munck, K., Verstichele, M., Vandekinderen, C., Leyman, K., & Thienpondt, L. (2012). Supporting graduate students toward a "pedagogy of hope": resisting and redefining traditional notions of disability. *Review of Disability Studies, 8*(3), 45–54.

Verdonschot, M.M.L., De Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E, & Curfs, L.M.G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(4), 303-318.

Wekker, G. & Lutz, H. (2001). „Een hoogvlakte met koude winden. De geschiedenis van het gender- en etniciteitsdenken in Nederland.“ In: M. Botman, D. Jouwe & G. Wekker (Eds.), *Caleidoscopische visies. De zwarte, migranten- en vluchtelingenvrouwenbeweging in Nederland* (pp. 25-50). Amsterdam, Utrecht, Den Haag: KIT, GEM, E-Quality.

World Health Organization (WHO) & the World Bank. (2011). *World report on disability 2011*. Geneva, Switzerland: WHO Press.

## 2. DE PERFORMATIEVE EN DEREGULERENDE KRACHT VAN VERHALEN

### Samenvatting

Onderstaande tekst toont ons enkele onderzoeksbevindingen bij het werken met narratieven van personen met een beperking over inclusie en participatie. Het laat ons zien waarom verhalen belangrijk zijn en wat het kan betekenen om met verhalen te werken als onderzoeker binnen Disability Studies. Verhalen hebben een derugelerende werking: ze brengen ons in de war, ont-regelen en halen onze vooronderstellingen onderuit. Bovendien zijn ze performatief: wat mensen ons laten zien als onderzoeker is heel variabel. Narratieven zijn nooit afgesloten en voltooid, niet vast te leggen of te fixeren. Dit terwijl we als onderzoekers vaak de pretentie hebben te veronderstellen dat verhalen op een directe en onproblematische manier verwijzen naar *de* werkelijkheid. In onderstaand artikel worden deze stellingen geïllustreerd met voorbeelden en wordt bovendien verbinding gemaakt met het werk van Turks videokunstenaar Kutluğ Ataman, wat aantoont hoe nauw kunst en Disability Studies met elkaar verbonden kunnen zijn.

---

Gebaseerd op: Goethals, T. (2016). De performatieve en deregulerende kracht van verhalen. In G. Van Hove, A. Schippers, M. Cardol, & E. De Schauwer. *Disability Studies in de Lage Landen*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.



## 2.1 Een narratieve wereld

De wereld leeft van en in verhalen. Ieder mens maakt deel uit van allerlei grote en kleine verhalen, individuele en collectieve, historische, fictieve, realistische en surrealistische verhalen. We leven als mens in een wereld waarin we elkaar verhalen vertellen en waarin we doorheen verhalen construeren, worden geconstrueerd en worden 'verteld'. We geven betekenis aan gebeurtenissen en aan de wereld, door ze te beschouwen als bewegingen in een verhaal en door het verhaal erachter te zoeken of te (re)construeren. Tegelijkertijd begeeft men zich in het verhaal van zichzelf en dat van de ander, en worden samen nieuwe narratieven geconstrueerd. Dit heeft in de wijsgerige antropologie bij auteurs als Hannah Arendt (1958) en Paul Ricoeur (1985) geleid tot de ontwikkeling van narratieve beschouwingen van de persoonlijke identiteit. Volgens de narratieve identiteitstheorie zijn verhalen niet alleen vruchtbare metaforen om de persoonlijke identiteit te beschrijven, maar ontlenen en construeren mensen hun identiteit daadwerkelijk met behulp van levensverhalen (De Mul, 2000).

De laatste decennia wordt storytelling meer en meer ingezet bij hedendaagse kunstenaars waarbij Kutluğ Atmans werk een toonaangevend voorbeeld vormt. Hij zet video en film in om mensen aan het woord te laten en in beeld te brengen, of anders gezegd 'to stage speech' (Çavuş, 2011). Als basismateriaal gebruikt Ataman de concrete verhalen die het leven van een mens vormgeven. Volgens deze kunstenaar vormen narratieven een kapstok van het leven, een onmiskenbare noodzakelijkheid voor het leven. Narratieven zijn noodzakelijk om naar de wereld te kijken en deze te begrijpen: "If narration or story had not been present in human life, then human life would not exist at all. Storytelling is required by the human mind, it is just inevitable." (Çavuş, 2011). Hij betoogt dat de mens het verhaal nodig heeft om zijn leven te construeren en zingeving te verlenen. De mens is een weefsel van verhalen, en vanuit deze gedachtegang zet hij storytelling in als basis bij zijn kunstwerken. Atamans belangstelling gaat hierbij niet naar het vangen of weergeven van een beeld van de realiteit of het zoeken naar diepere waarheden over het leven van mensen, hij is eerder geïnteresseerd in hoe de realiteit wordt gefictionaliseerd, gereconstrueerd en gemanipuleerd door individuen. Door honderden mensen te laten vertellen voor een camera wil hij de toeschouwer, die tevens mede-verteller is, laten zien hoe identiteit

ge(re)construeerd wordt doorheen diverse verhalen, hallucinaties, leugens en getuigenissen die gebracht worden. Identiteit is een sleutelwoord in het werk van Ataman, waarbij hij het denken in bestaande vaste categorieën en dichotomieën tracht te verlaten en laat zien hoe identiteit kan gereproduceerd en gemanipuleerd worden door het individu op oneindige manieren. Met het documenteren van verhalen wil Ataman met andere woorden identiteit als een complex gegeven aankaarten en verschillen binnen de eigen gemeenschap zichtbaar en bespreekbaar maken (Peeters, 2006).

Doorheen het werken met narratieven over inclusie en exclusie van mensen die het label van een 'beperking' kregen, kreeg we als onderzoeker de buitengewone kans om toeschouwer -en tegelijk mede-verteller- te mogen zijn van talloze verhalen waar mensen hun doorleefde ervaringen vertelden voor de camera. Opvallens is hoe mensen hun weg proberen te vinden in een systeem vol beperkingen, uitdagingen en discriminatie. De snelheid waarmee het onderzoek werd ingezet en de verhalen wouden doorlopen lopen, werd al gauw getemperd door de aard van de verhalen zelf. De beelden en dialogen ontsproten stuk voor stuk voor de videocamera en deden vertragen en stilstaan, wankelen. Al gauw werd duidelijk welke enorme kracht storytelling kan bevatten en hoe het dichtgetimmerde denkbeelden met één ruk kan omverstoten.

## 2.2 Performativiteit als kracht

Wanneer we de diverse verhalen van personen met een beperking beluisterden, werd snel duidelijk dat deze geen simpele, neutrale en transparante reflectie weergeven van ervaringen uit het verleden. Terwijl personen vertellen, krijgen we toegang tot hun verhalen en komen heuse reconstructies of metamorfoses tot stand voor de camera. De verhalen blijken niet statisch en clean te zijn, maar worden geconstrueerd en brengen tegelijk iets teweeg, net als een performance doet. Mensen geven zelf vorm aan hun verhaal, zoals het geval is bij Margreet, een vrouw van 60 jaar die zichzelf beschrijft als een kleuterleidster op pensioen en een Chiromeisje (Vlaamse jeugdbeweging) in hart en nieren. Margreet kreeg de diagnose van fibromyalgie en chronisch vermoeidheidssyndroom. Voor de camera geeft Margreet haar leven letterlijk opnieuw vorm. Margreet oefent als verteller van haar verhaal

een invloed uit. Ze communiceert met de bedoeling de toehoorder, hier een studente wiens moeder een goede vriendin is van Margreet, daarin mee te nemen. Hierdoor wordt het verhaal ook in een context geplaatst, het wordt verteld op een bepaald tijdstip, door een bepaalde persoon, aan een bepaalde persoon, in een bepaalde setting. Margreets verhaal zal veranderen in een andere context en op een ander tijdstip, maar wat ze wil tonen en welke kanten van het verhaal ze -wel of niet- laat zien, bepaalt ze zelf. Wat ze toont voor de camera is variabel, net zoals ze doet in haar eigen leven. Margreet laat zien dat verschil iets positief kan zijn, hoe ze dit durft tonen en hiervoor vecht. Ze zingt een persoonlijk strijdlid voor de camera (*'ik ben niet anders dan de buurman, ik hou niet van gedoe, ik ben tevreden met mijn leven, ik ben doorsnee 'k geef het toe... ik geef niet op, ik geef niet toe, ik ga voluit, en op mijn bakkes soms maar dat maakt niet uit'*) en identificeert zich op dat moment volledig met de zanger van het lied. Dit lijdlied, zoals Margreet het noemt, heeft ze heel bewust gekozen en weken voor de opname gerepeteerd. Ze gaat voluit en wil losbreken uit vaststaande structuren, ze benut diversiteit op een positieve manier. Op een ander moment in dezelfde video-opname gaat Margreet op een andere manier met verschil om, wanneer ze vertelt dat ze speciaal naar de andere kant van het land gaat shoppen zodat mensen haar niet zouden herkennen in een rolstoel. Haar beperking wil ze niet laten zien aan bekenden. Wat Margreet laat zien is dus variabel en heel strategisch gekozen. Haar identiteit(en) verandert(en), beïnvloeden elkaar, zijn tegenstrijdig, zijn afhankelijk van moment en omgeving. Waarom Margreet kiest voor dat lied, voor het al dan niet tonen van haar rolstoel, voor het identificeren met andere personen met een beperking uit een tv-programma op een later moment in de opname, laat zien hoe ze haar eigen verhaal en leven reconstrueert terwijl ze vertelt. Dit ondersteunt de situatie waarin ze kan zijn wie ze wilt zijn, het versterkt het eigen voortbestaan. Op die manier worden dus zowel de toehoorder als de verteller in beweging gebracht.

Praten is dus met andere woorden performatief, een vorm van handelen of 'doen'. Het gaat niet alleen over de wereld, maar doet ook iets in de wereld. Het begrip performativiteit wordt vaak in verband gebracht met een talige handeling, waarbij 'iets zeggen, iets doen' is – zoals het sluiten van een huwelijk of het verklaren van oorlog. Met andere woorden, performatieve taaluitingen beschrijven niets, ook geen handeling. Het spreken zelf is hier een handeling. Representatie staat niet voorop, wel de activiteit (Austin, 1961/1970). Dit

performatieve aspect van verhalen weerhoudt ons om narratieven te zien als afgesloten en voltooid, ze zijn niet vast te leggen en te fixeren. Door de continue constructie laten de narratieven elementen zien van spontane onthullingen, fabulatie en verbeelding, waardoor de verhalen openbloeien voor de camera. Hierdoor krijgen we oog voor complexiteit, contradicties, en een veranderende context waarin mensen ook zelf steeds veranderen en evolueren.

In deze context is het interessant het werk van Judith Butler te beschouwen wanneer zij stelt dat (gender)identiteit afwisselend wordt toegeëigend en weer losgelaten naar gelang het doel van het moment (Butler, 1990). Door het performatieve karakter kan gender niet opgevat worden als een essentiële identiteit, maar als iets dat onderhevig is en kan veranderen in tijd en plaats, ondanks dat gender wel de schijn ophoudt van een vaste identiteit. De inhoud staat dus niet vast, maar wordt uitgebeeld door middel van doen, ofwel “een stel handelingen die binnen een zeer streng regulerend kader worden herhaald” (Butler, 1990, p. 33). In dit proces van herhaling worden ze steeds weer ingesteld en herbevestigd, en daarmee als norm geproduceerd en gereproduceerd. Gender komt volgens haar met andere woorden performatief tot stand.

In navolging van Butlers analyse van performatieve genderidentiteit, kan ook disability beschouwd worden als een cultureel geconstrueerd fenomeen, als een historisch en cultureel ontstane praktijk waarvan een normatieve werking uitgaat, geproduceerd en gereproduceerd door performatieve processen. Individuen verkrijgen disability door culturele normen met betrekking tot disability aan te halen en te herhalen. Disability identity wordt op deze manier vormgegeven door middel van een performatieve handeling. Het bevat geen onveranderlijke essentie, maar komt tot stand ten gevolge van de positionering van het subject. In dit opzicht kan verschil beschouwd worden als een constructie en een continu proces, of zoals Dear e.a (1997) stellen, kan difference (en dus ook disability) beschouwd worden als een sociaal en spatiaal geconstrueerd fenomeen waarbij vormen van verschil voortdurend geproduceerd en gereproduceerd worden door sociale en/of spatiale grenzen.

De narratieve constructies van identiteit die in Margreets verhaal naar voor komen bieden een interessante kijk op constructies van disability. Op basis van het verhaal kan inzicht verkregen worden in identiteitsconstructies van personen met een beperking en kunnen we zien hoe disability als een identificatie kan worden aangenomen, toegeëigend of afgezet. Het verhaal laat zien hoe Margreet strategisch en bewust gebruik maakt van disabilitystereotypen. Het laat de actieve subjectpositie zien die de personen innemen in het proces van identiteitsvorming.

Een mogelijke insteek om vat te krijgen op de performatieve kracht die van verhalen uitgaat, is door het werk van kunstenaar Kutluğ Ataman te aanschouwen, waarin het begrip performativiteit verschillende betekenissen krijgt: de daadkracht van taal, identiteit als een voortdurende constructie op basis van verhalen en zelfscenering, de werkzaamheid van kunstwerken (Peeters, 2006). Met de camera gericht op bepaalde individuen plaats Ataman persoonlijke subjectieve ervaringen van mensen op de voorgrond. In bijvoorbeeld *The Four Seasons of Veronica Read*, 2002, wordt een Britse vrouw geportretteerd die praat over haar passie voor Amaryllisbloemen die haar kleine appartementje vullen, en in *Stefan's room*, 2004, praat Stefan Naumann over zijn obsessie voor tropische motten waarvan hij een gigantische collectie heeft verzameld. Met een onuitputtelijk grote passie vertellen ze heel gedetailleerd over hun ervaringen en passionele bedrijvigheden. Dit resulteert, mede door de wijze van monteren van de artiest, in schijnbaar eindeloze monologen. Veronica Read bijvoorbeeld, praat honderduit over de kenmerken van de Amaryllisbloemen, over haar tuinactiviteiten, over de ziektes die de bloembollen kunnen treffen, over hoe ze haar exemplaren voorzichtig moet bestuiven. Ze snelt van het ene onderwerp naar het andere zonder pauze, waardoor de kijker niet het idee krijgt te kijken naar een documentaire of interview met wederzijdse dialogen, maar naar daden van zelfopenbaring en zelfconstructie, naar individuen die voor de camera zin geven aan hun eigen bestaan. Ook Stefan beschrijft opgewonden hoe rupsen transformeren in vlinders, hij praat over metamorfose, verandering, hoe insecten anders kunnen worden. Tegelijkertijd vindt Stefan zich zelf als het ware uit door te praten, en zien we hem in een proces van 'becoming' (Deleuze & Guatarri, 1987) terwijl hij spreekt. Zijn taal is niet passief of een transparante weergave van de werkelijkheid, maar performatief en inventief. Het complexe proces en de transformatie die Stefan doormaakt, wordt ook weergegeven in Atamans videoinstallatie. Verschillende

videoschermen hangen in de lucht omheen de kijker, op een bijna claustrofobische manier, en genereren zo een atmosfeer van neurose en obsessie, en tegelijk iets dat aan het broeden is, als metafoor voor Stefans innerlijke leefwereld en parallel met de transformatie van de motten waar hij mee samen leeft.

In *Never My Soul*, 2001, brengt Ataman op zes schermen het verhaal van Ceyhan Firat die spreekt over haar leven als transseksueel. Al snel wordt duidelijk dat alles in haar leven complexer is dan het lijkt. Firat vertelt over de mishandeling door haar vader en door de politie, haar relatie met cliënten, haar vlucht uit Turkije naar Zwitserland. De manier waarop ze haar leven enceneert in verhouding tot de diverse contexten en blikken (die van Atatürks burgerstaat, die van het moderne Istanbul, die van haar Zwitserse omgeving, en via Ataman die van ons, westerse kunstkijkers) voert Ataman naar een complexere strategie (Peeters, 2006). Ataman toont haar in verscheidene gedaanten op verscheidene schermen en verweeft het originele interview met een *re-performance* van haar woorden. Het is een aaneenschakeling van zelfensceneringen in uiteenlopende contexten die de mogelijke verschillen in observatie vermenigvuldigt. De videoinstallatie benadrukt de complexiteit van identiteit en creëert een 'parallax view', zoals de artiest het zelf benoemt (Anton, 2003, p. 16), gelijkend aan de parallelle situatie waarin Firat verkeert.

Ataman slaagt er in de performatieve opvatting van identiteit in beeld te brengen door stil te staan bij de verwarrende veelheid aan verhalen, bij de emoties die ze oproepen bij degenen die ze vertellen. Ook in *Women Who Wear Wigs*, 1999, waarin hij vier vrouwen laat vertellen waarom ze een pruik dragen - een bekende journaliste die kanker heeft, een voormalige politieke dissidente die jaren op de vlucht was, een moslimstudente die een pruik draagt in plaats van een sluier, en een transseksuele prostituee die tevens een mensenrechtenactiviste is - schetst hij het beeld van vier vrouwen die ondergedoken leven of niet aan de dominante idealen van het zichtbare lichaam voldoen. In de pruik vinden ze een instrument om te kunnen verschijnen - en dus te leven overeenkomstig hun opvattingen. Ataman laat vier uiteenlopende verhalen zien van mensen die in de eerste plaats het motief van de pruik gemeen hebben, verhalen die steeds evolueren en die gebruikelijke sociale categorieën en verbanden door elkaar gooien.

Deze continue metamorfose laat zich ook zien in de verhalen van personen met een beperking. In deze verhalen laten mensen zien hoe ze steeds veranderen en uitwegen zoeken uit de vaste heersende kaders, hoe ze hun leven ensceneren en herconfigureren in verhouding tot diverse discoursen. Ze zijn continue in evolutie, waardoor niet meer valt te spreken over mooi afgebakende discrete verschillen maar verschil dient gezien te worden als een steeds veranderend concept, een *ever-changing reconstruction* van iemands eigen narratieven die zichzelf continu vernieuwen en hernieuwen, afhankelijk van diverse contexten en zaken die mensen tegenkomen in hun leven (Massey, 2005). Het intersectioneel denken (Crenshaw, 1989) sluit hier nauw bij aan, aangezien vaste categorieën en tegenstellingen doorbroken worden en kunnen gezien worden als eerder relatief. Dit bannen van de simpele binaire opposities staat tevens centraal in Atamans werk en door zijn "*metamorphic montage*" (Demos, 2010) brengt hij processen als transformatie en *differentiation* in beeld, iets wat gelinkt kan worden aan de '*method of AND: this and then that*' van Gilles Deleuze (2005):

It is the method of BETWEEN, 'between two images', which does with away all cinema of the One. It is the method of AND, 'this and then that', which does away with all the cinema of Being = is. Between two actions, between two affections, between two perceptions, between two visual images, between two sound images, between the sound and the visual: make the indiscernible, that is the frontier, visible. The whole undergoes a mutation, because it has ceased to the one-Being, in order to become the constitutive 'and' of things, the constitutive between-two of images. (pp. 174-175)

Door oog te hebben voor dit performatieve aspect in de analyse van narratieven, voor momenten van spontane inventie en fabricatie, maken we plaats voor tegenstrijdigheden en de-regulatie, waarop hieronder verder zal worden ingegaan.

### 2.3 De-regulation & points of entanglement

Doorheen het werken met narratieven werd al gauw duidelijk dat geen van de verhalen eenduidige reflecties of beschrijvingen weergeven. Integendeel, de verhalen zijn in staat de kijker te verwarren en deze achter te laten met vragen in plaats van antwoorden. Zoals het verhaal van Timmy, een jongeman met een visuele beperking. De interviewster is erg geïnteresseerd, luistert goed en doet werkelijk haar best zijn verhaal te beluisteren, maar vraagt: 'Typen, hoe doe jij dat dan? Is dat dan met een speciaal klavier? Een aangepast toetsenbord?', waarop Timmy recht in de camera kijkt en heel droog zegt: 'ik typ blind, net zoals jij waarschijnlijk'. De interviewster is even van slag, wordt stil en moet zoeken naar de volgende vraag. 'Ik zwem recht', was ook zijn antwoord op haar vraag 'hoe zwem jij? Hoe gaat dat dan in het zwembad?'. 'Ik zwem recht tot aan de overkant en dan terug'. Opnieuw zoekt de interviewster naar een volgende vraag. Door zijn no-nonsens antwoorden doet Timmy haar stotteren (Allan, 2010) en ontregelen. Zijn verhaal gooit gebruikelijke betekenissen door elkaar en haalt haar vaste vooronderstellingen onderuit.

Narratieven zijn erg belangrijk om onze vooringenomen standpunten en verwachtingen, die we allemaal hebben, bij te stellen of onderuit te halen. De tijd nemen om goed te luisteren is hier essentieel, wat een enorme openheid vergt en een bewustzijn van onze eigen zienswijze en oordelen of vooroordelen. Terwijl we over alles een mening hebben, uitspraken gaan doen, alles willen vastleggen en in categorieën steken, vergt dit van ons een openstaan voor zaken die we nog niet kennen, een loslaten en leegmaken. Het vergt het toelaten van verwarring en het steeds moeten denken en herdenken bij het luisteren. Narratief onderzoek toont ons de impact van onze eigen vooroordelen, waarbij we steeds andere dingen verwachten en herhaaldelijk botsen op andere kaders. In die zin voeren de narratieven ons niet enkel naar de ervaringen over inclusie en participatie van personen met een beperking, maar brengen ze ons tot participatie en zelfanalyse: het gaat over ons allemaal en hoe we staan tegenover verschillen en diversiteit.

Ook kunstenaar Ataman is bekwaam in het inzetten van 'ontregelde' levens om dominante sociale categorieën en verbanden te ontregelen. Met de camera zoekt hij naar een eenvoudige, waardige perspectieven en voor alle interviews neemt hij veel tijd, zoveel als het luisteren vraagt. Telkens is het de veelheid van verhalen en stemmen die specificiteit en complexiteit oproept. De ontregeling van ervaringen, niet alleen van de personages in



Atamans videoinstallaties, maar ook die van de toeschouwer, staat centraal. Zijn getoonde werken stellen vragen die nauw verband houden met bijvoorbeeld een land als Turkije, en doen nadrukkelijk een aantal vaststaande noties in dat verband kantelen. De toeschouwers worden geconfronteerd met narratieven die een eenvoudig begrip overstijgen, mede dankzij de aanzienlijke lengte van de video's, de complexe verhaalstructuur en de loopings van het beeldmateriaal waardoor geen duidelijk begin en einde vast te stellen is. De kijker wordt zelf een verteller, vult in en maakt verbindingen met zijn eigen verhaal, of zoals Frans filosoof Jacques Rancière vertelt (2007, p. 279): "We don't need to turn spectators into actors. We do need to acknowledge that every spectator is already an actor in his own story and that every actor is in turn the spectator of the same kind of story". Ook Ataman legt uit hoe hij de kijker bewust de kans laat om hetgene wat aangeboden wordt te integreren in zijn eigen verhaal: "By making *semiha b. unplugged* almost eight hours long – it's about an entire life, after all- I wanted the audience to have to return to this piece again and again without ever being able to see the whole thing, and to be forced to make their own *Semiha* out of the fragments that they do see" (Anton, 2003, p. 16). In dit verhaal van *Semiha Berksoy*, een vroegere Turkse operazangeres, plaatst Ataman contradictie centraal, waardoor de kijker steeds nieuwe inzichten vergaart over deze vrouw. Haar verhaal en performance toont de eeuwigdurende verandering van haar karakter en verwart de kijker, waardoor prille veronderstellingen verschuiven in onverwachte richtingen. Contradictie opent het subject naar meervoudigheid en veelheid, wat tegemoet komt aan een meer complexe interpretatie van identiteit. In die zin gaat Ataman in tegen de opvatting van identiteit uit de jaren 1980-1990, waarin minderheidsgroepen weliswaar werden erkend, maar waar vaak in sterk vereenvoudigde vormen en categorieën werd gedacht (Demos, 2010). Dit leidde tot stereotypering en essentialisering van verschil, en het opsluiten van subjecten in een keurslijf van een bepaalde sociale categorie. Atamans videoinstallaties dagen dit gepolariseerde denken uit, zoals in zijn werk *Turkish Delight*, 2007, waarin hij als artiest de camera op zichzelf richt en spot met zijn 'exotische status' als Turkse artiest. Op een gigantisch groot scherm verschijnt hij al buikdansend, karig gekleed in een gouden outfit en vrouwenpruik, ietwat mollig en onbehouwen, en dansend op traditionele muziek. Dit portret is, met opzet, tenenkrullend, gênant en bijna ondraaglijk om naar te kijken. Het plaatst de stereotiepe Westerse denkbeelden over Turkije op de helling, terwijl de artiest toont hoe vermomming en transformatie kan leiden tot het ontregelen van dominante sociale

categorieën.

## 2.4 Ter conclusie: wat narratieven ons kunnen leren

Bovenstaande onderzoeksbevindingen demonstreren ons de machtige positie van onderzoekers en hun sterke vooronderstellingen die van kracht zijn bij het werken met narratieven, maar eveneens het feit dat vertellers geen louter passieve respondenten zijn. Niettegenstaande we binnen de Disability Studies kritisch trachten na te denken over disability en participatieve onderzoeksmethoden, worden we als onderzoeker geconfronteerd met eigen vooronderstellingen die zijn gevormd door het heersende theoretische narratief over handicap, of wat Oliver (1990) benoemt als de 'grand theory of disability', waar pathologie en deficitdenken sterk op de voorgrond treden. Terugkijkend op de verhalen van Margreet en Timmy, kunnen we onszelf enkele vragen stellen: wat is onze eigen bijdrage als onderzoeker aan de constructie of deconstructie van labels? Voldeden deze verhalen aan onze verwachtingen rond disability? Hoe brengen we deze narratieven in beeld? Wanneer beslissen we het beeld stil te leggen, en hoe draagt deze beslissing bij tot het in stand houden of zich verzetten tegen de grand theory of disability? Als we goed kijken naar de interacties die ontstaan zijn in de verhalen zien we hoe deze personen spelen met identiteit, de gemaakte constructies onderuit halen en weerstand bieden aan onze vooraf gevormde standpunten. Deze 'counter narratieven' van disability dagen de dominante 'grand narrative' uit. Zodoende dienen we de macht en invloed die onderzoekers hebben ook te relativeren, want dit houdt het risico in van het onderschatten van macht en invloed van de vertellers, en zou op zijn beurt de grand theory versterken, waar mensen met een beperking gezien worden als passief, incompetent en weinigzeggend. De vertellers zijn dus geen louter passieve respondenten, maar kunnen onderzoek ondermijnen, versterken en mee construeren.

Bij het werken met en analyseren van narratieven als representaties van de wereld, bestaat het gevaar dat de performatieve en deregulerende aspecten in specifieke situaties onzichtbaar blijven. Wat iemand doet door bepaalde woorden te zeggen wordt niet zichtbaar, en woorden worden geanalyseerd als een verhaal over de wereld, niet een

verhaal in de wereld (Pols, 2009, Riessman, 1990). Door de komst van het postmodernisme worden concepten als de waarheid sterk in twijfel getrokken en het einde geproclameerd van de 'grote verhalen', net zoals Ataman laat zien in zijn werk: niet de representatie van de waarheid, maar de productie van meerdere verhalen of waarheden, de waarheid van constructie en contradictie en de waarheid van fictie wordt in zijn videoinstallaties tot uitdrukking gebracht. Door de oneindige loopings van zijn video's, door de spatiale vormgeving van zijn werk, de veelheid aan verhalen en ontmoetingen verbonden aan specifieke levens, gaat hij enerzijds de 'grote verhalen' opschorten en ons de onmogelijkheid tonen om de subjecten ten volle te kennen; anderzijds zorgt hij ervoor dat de kijker zich in en uit de monologen kan bewegen en geen passieve getuige is, maar mee-construeert aan eigen veronderstellingen en verhalen. Dit betekent weliswaar niet dat we dienen te vervallen in een postmodern relativisme en stellen dat er geen waarheid zit in de verhalen uit dit onderzoek of in Atamans werk. De vertellers vertellen verhalen waarin passie, verlangen, verbeelding en affect weerspiegeld worden, dewelke betekenis en structuur geven aan hun leven en een waarheid op zich vormen. Deze elementen zijn de drijvende krachten achter becoming (Deleuze & Guatarri, 1987, p.300-301), laten beweging en transformatie toe en hebben de capaciteit om te beroeren en beroerd te worden (1987, p.261). Diedrich (2005, p.238-239) omschrijft *verlangen* hierbij als "productive forces, creating other subjectifications, other knowledges and other futures." In deze context stelt Michel Foucault in 'The Politics of Truth' dat "truth ... is not defined by a correspondence to reality but as a force inherent to principles and which has to be developed in a discourse...something which is in front of the individual as a point of attraction, a kind of magnetic force that attracts him to wards a goal...that emerges from the desire to constitute the self rather than discover it (Foucault 2007, 163-4). Is het niet dit wat we terugvinden in het lied van Margreet en de gevatte humor van Timmy, de waarheid van affect, constructie, belevingen, gewaarwordingen en verlangen?

Net zoals Ataman doet, dienen we eveneens bedachtzaam te zijn op het feit dat iedereen door verhalen is bepaald. Elke analyse van een verhaal wordt ook zelf gevormd door een verhaal en is dienstbaar aan een verhaal. Daarbij is een onderzoeker of kijker zich nooit volledig bewust van de verhalen waarvan hij of zij deel uitmaakt. Hij is tegelijkertijd binnen- en buitenstaander binnen een systeem met gedurig verschuivende grenzen. Objectieve

analysecriteria bestaan dus niet, en ons eigen verhaal als onderzoeker dient hierbij in beeld gebracht te worden. Het eigen verhaal maakt zelf deel uit van de assemblage, de eigen positie en reactie bepaalt op ieder ogenblik mee de tonaliteit van het geheel. Naast dit eigen verhaal, dienen performativiteit, spanningsvelden en paradoxen een kans te krijgen in onderzoek en gezien te worden als iets positiefs, net zoals Ataman demonstreert hoe meerdere posities en perspectieven mogelijk zijn. In de ontmoeting van die verschillende, soms conflicterende verhalen kunnen andere dwarsverbindingen worden gelegd, van perspectief worden gewisseld en verschoven worden in rollen, waardoor beweging, nieuwe mogelijkheden en nieuwe betekenissen ontstaan. Op die manier kunnen narratieven openingen bieden voor veelheid, contradictie en meervoudigheid en kan hun potentieel aan verzet aangesproken worden voor de ontregeling van heersende normen.

Dit betoog kan gekaderd worden binnen en is zonder twijfel beïnvloed door de theorievorming van voornamelijk Deleuze en Guattari (1987/2004), alsook Braidotti (1994, 2004), waarbij subjecten worden gezien als nomadisch -onvast en steeds in beweging. Het nomadisch subject zoekt actief verplaatsingen en overgangen op, komt en gaat, pakt in en vertrekt, en ondergaat voortdurend metamorfoses (Braidotti, 2004). Volgens het nomadisme kan men alleen maar meedeinen op de golven van het zijn - het zijn als worden, als *devenir* (Deleuze & Guattari, 1987). Men creëert een complexe en veelgelaagde identiteit, onvast en beweeglijk, een permanent en dynamisch *worden*. Deze identiteit bestaat uit overgangen, verschuivingen en veranderingen, zonder dat er sprake is van een essentiële eenheid. De mens neemt nooit één permanente identiteit aan en configureert zichzelf anders in verschillende contexten, in relatie met verschillende mensen, op verschillende tijden. Het subject is met andere woorden gefragmenteerd, fragiel, meervoudig (Braidotti, 2004). Aan dit nomadisme kunnen we het inzicht ontleenen dat “onze verhouding tot de werkelijkheid niet gedragen wordt door een vast punt dat buiten de wereld staat, maar door de werkelijkheid zélf” (De Kesel, 2006). Wij zijn zélf het ‘zijn’; een ‘zijn’ dat geen in zichzelf rustende substantie is, maar ‘differentie’, een “differentie die ‘differentier’ en grilliger is dan de differenties van ons logische denken” (De Kesel, 2006). Bijgevolg moeten we als onderzoeker het logische denken door de ongrijpbare differenties van de werkelijkheid laten aantasten, decentreren, deconstrueren. Het vraagt om een ander denken, een denken, aldus Deleuze (1986, p. 54), “dat je nomadisch moet noemen, een nomadische *nomos*, zonder

eigenheid, omheining of maat". Wanneer we narratieven proberen vast te leggen, bestaat het risico om de verhalen van Margreet en Timmy te vatten in een totalitaire voorstelling of representatie die we trachten op te delen volgens een bepaald logisch denken. Een Deleuziaanse analyse stelt ons daarentegen in staat narratieven te begrijpen als dynamische processen, waarbij we gevestigde categorieën kunnen doorbreken en overschrijven (Braidotti, 2004). Waarbij we ons nooit vestigen, maar steeds blijven bewegen en voortgaan. Waarbij we ontdekken dat verhalen transformeren en de subjecten ook steeds van gedaante veranderen terwijl ze spreken. Waarbij we ruimte bieden aan nieuwe leefwerelden in de vorm van onwaarschijnlijke ontmoetingen met onverwachte bronnen van geleefde ervaring en kennis. Waarbij we ontregelende ontmoetingen omarmen en ons hoeden voor al te gemakkelijke tweedelingen of chronologieën. Waarbij we opmerken dat de talrijke verschillen en breuklijnen die de vertellers in de verhalen ensceneren en observeerbaar maken evenzeer over onszelf gaan als over de ervaringen van de ander.

## 2.5 Referenties

Allan, J. (2010). *Rethinking Inclusive Education: the philosophers of difference in practice*. Dordrecht: Springer.

Anton, S. (2003). A Thousand Words: Kutluğ Ataman Talks about 1+1=1. *Artforum*, 41(6), 116.

Arendt, H. (1958). *The Human Condition*. Chicago: University of Chicago Press.

Austin, J.L. (1961/1970). *Philosophical Papers*. Oxford: Clarendon Press.

Braidotti, R. (1994). *Nomadic subjects. Embodiment and sexual difference in contemporary feminist theory*. New York: Columbia University Press.

Braidotti, R. (2004). *Op doorreis. Nomadisch denken in de 21ste eeuw*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Butler, J. (1990). *Gender Trouble*. New York: Routledge.

Çavuş, M. (director). (2011). *Kutluğ Ataman* [DVD]. The Institute for the Readjustment of Clocks.

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 138–67.

Dear, M.; Wilton, R.; Gaber, S.L.; Takahashi, L. (1997). Seeing People Differently: the sociospatial construction of disability. *Environment and Planning: Society and Space*, 15, 455-480.

De Kesel, M. (2006). Ze komen als het noodlot, zonder motief, zonder ratio. Nomadisme in Deleuze en in het deleuzisme, *De Witte Raaf*, 119.

Deleuze, G. (1986). *Différence et répétition*. Paris: Presses Universitaires de France.

Deleuze, G. (2005). *Cinema 2: The Time Image*. London: Continuum.

Deleuze, G. & Guattari, F. (1987). *A thousand plateaus: Capitalism and schizophrenia*. Trans. B. Massumi. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Demos, T.J. (2010). Kutluğ Ataman: The Art of Storytelling. In B. Temel (ed.), *Kutluğ Ataman: The Enemy Inside Me* (pp. 30-37). Istanbul: Istanbul Museum of Modern Art.

De Mul, J. (2000). Het verhalende zelf. Over persoonlijke en narratieve identiteit. In: M. Verkerk. (ed.) *Filosofie, ethiek en praktijk* (pp.201-215). Rotterdam: Rotterdamse Filosofische Studies.

Diedrich, L. (2005). AIDS and its treatments: Two doctors' narratives of healing, desire, and belonging. *Journal of Medical Humanities*, 26 (4), 237-257.

Foucault, M. (2007). Subjectivity and truth. In S. Lotringer (ed.) *The Politics of Truth* (pp. 147-168). Los Angeles, CA: Semiotext(e).

Massey, D. (2005). *For Space*. Londen: SAGE

Peeters, J. (2006). De-regulation with the work of Kutluğ Ataman. *De Witte Raaf*, 121.

Pols, A.J. (2005). Het patiëntenperspectief in sociaal wetenschappelijk onderzoek: van perspectief naar praktijk. *Huisarts Wet*, 48(10), 504-8.

Rancière, J. (2007). The emancipated Spectator, *Artforum*, 45(7), 271–280.

Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit III: La temps raconté*. Paris: Éditions du Seuil.

Riessman, C.K. (1990). Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness. A research note. *Soc Sci Med*, 30(11), 1195-200.

# 3. INTERSECTIONALITEIT EN HET WERKEN MET NARRATIEVEN BINNEN DISABILITY STUDIES: INCLUSIE, REFLEXIVITEIT AND ANTI-ESSENTIALISME

## Samenvatting

Onderstaande artikel kijkt kritisch naar het concept *disability* en vult dit in als een dynamische en complexe constructie. Er wordt vastgesteld dat er steeds meerdere maatschappelijke factoren zijn die gelijktijdig werkzaam zijn bij in-en uitsluitingsmechanismen en dat deze op een complexe manier interageren met elkaar. Er bestaat met andere woorden een complexe verwevenheid tussen 'handicap' en andere groepen of categorieën waarbinnen mensen zich soms begeven of waarbinnen mensen soms worden geplaatst. Deze assen kunnen niet als aparte onderdelen gezien worden, maar zijn afhankelijk van elkaar en niet hiërarchisch te ordenen. Het intersectioneel denken, een theorie die steeds meer ingang vindt binnen onderzoek en Disability Studies, helpt ons hierbij en toont ons enkele uitdagingen in werken met narratieven binnen Disability Studies onderzoek. Deze theorie biedt een interessante lens bij het analyseren van dit materiaal omdat het ruimte laat voor de complexe intersecties tussen disability en andere categorieën. Verschillende assen van ongelijkheid ('axes of difference') kunnen meegenomen worden in het kijken naar machtsrelaties en het idee van een statische en essentialistische invulling (van bijvoorbeeld 'vrouw zijn' of het hebben van een beperking) wordt verlaten voor 'verschil' als een steeds veranderend en continu concept. Dit artikel verkent drie manieren om intersectionaliteit binnen te brengen in Disability Studies onderzoek: inclusie, reflexiviteit en anti-essentialisme.

---

Gebaseerd op: Goethals, T., De Schauwer, E., & Van Hove, G. (2015). Weaving Intersectionality into Disability Studies Research: Inclusion, Reflexivity and Anti-Essentialism. *Journal for Diversity and Gender Studies*, 2(1-2), 75-94.



## Abstract

In recent years intersectionality has gained more and more attention among Disability Studies researchers. Using intersectionality as a tool creates opportunities to see how disability is imbricated with other categories of 'difference', such as race, gender, transnationality, age, sexuality, poverty, ... categories that previously seemed so clear-cut, but are in reality complex, interwoven and embedded in space and time. Despite the notion of intersectionality is not new, methods for integrating intersectionality into Disability Studies research are in the nascent stages. This article explores three innovative ways to bring intersectionality into Disability Studies research, namely an inclusive, a reflexive and an anti-essentialist approach. The empirical part of this article is based on narrative research about inclusion and participation conducted in collaboration with people with disabilities in the Dutch speaking part of Belgium. While exploring the premises and challenges, we have tried to create new entries into the field of Disability Studies and to raise some vital questions.

### 3.1 Introduction

Much Disability Studies research has given voice to persons with a disability who are often marginalised by society and given limited, if any, decision-making power. This reputation, however, should be questioned since a central weakness has been that, despite its efforts to be inclusive, the traditional focal points of mainstream Disability Studies research tends to essentialise the category of people with a disability (Erevelles, 2011). The group of people with a disability is not infrequently supposed to share the same views, experiences and priorities, regardless of gender, age, cultural background, sexual orientation, socio-economic status, religion and other categories of difference. Consequently, primacy is given to 'disability' over other key elements, meaning that the interactions among all determinants are often neglected. Thus, the questions remain whether all people with a disability benefit, and which persons with a disability tend to be excluded from current research projects.

In response to these pressing issues, a growing number of Disability Studies researchers

begin to engage in intersectional research that explores multiple axes of difference. Continuous calls have been made to direct explicit attention to the diversity among people with a disability (Jacob, Köbsell & Wollrad, 2010, Raab, 2007). Despite the fact that some researchers do incorporate other variables in their research, many continue to limit their analysis to comparing people 'with' and 'without' disabilities, producing binary data. Another pitfall is that they assign prominence to disability and use an additive approach which entails looking at various variables as isolated and dichotomous rather than interactive and mutually interdependent (Yuval-Davis, 2006). Moreover, it is tempting for many researchers not to represent marginalised positions or voices and design and produce research that tends not to benefit anyone who differs from the privileged 'norm' (Hankivsky et al., 2010). Another important pitfall in much Disability Studies research is that they tend to be inclusive, which is good and essential, but we argue that this is insufficient when conducting critical Disability Studies research. Not infrequently, this inclusive approach is the only focus. We believe that, when we really want to trace back the roots of Disability Studies, this inclusive approach needs to be completed with reflexivity and anti-essentialism, the two other approaches discussed in this article. To our opinion, Disability Studies research must be basically critical, embracing intersectionality as an important frame of reference. However, as illustrated above, we see that the concept of Disability Studies is frequently misused as the critical dimension is missing (Goodley, 2013; Meekosha & Shuttleworth, 2009). Consequently, we argue that both an inclusive, a reflexive and a anti-essentialist approach is required for conducting critical and intersectional Disability Studies research.

This paper will draw on current ongoing research of the author in the Flemish Disability Studies context, in order to explore the premises and practical challenges of the processes involved in applying an intersectionality paradigm. In this context, we draw on a postmodern version of Disability Studies where different models of disability (medical, social, cultural, ...) are allowed and have their own right to exist. We recognise the existence of the different understandings on disability and try to look with a vigorous critical punch at both positive and negative sides of each model. In promoting a multiplicity of readings, as Goodley and Runswick-Cole (2012) suggest, we seek to accept uncertainty and to challenge the tendency of certain grand narratives to masquerade as truths in a postmodern era. Hence, the solution of problems cannot be conceptualised in dual thinking (in terms of 'or'), but rather

in thinking in terms of 'and', as for us inspiring feminist researchers and philosophers such as Davies, Braidotti, Deleuze and Guatarri formulate as well. Insofar, we seek to challenge our dominant assumptions about living with a disability and constitute disability as sites of construction and creativity rather than determination, opposed to the great binary aggregate: abled/disabled. With this latter we make connection with feminist Disability Studies (Garland-Thomson, 2005), tending to avoid impairment-specific or medical diagnostic categories to think about disability and preventing to fall back on essentialist definitions of disability as inferior embodiment. By considering feminist Disability Studies, we go beyond explicit disability topics such as illness, beauty, genetics, etc. (Hall, 2011) and "reimagine disability" as Rosemarie Garland-Thomson states (2005, p. 1557).

Having observed the concern about these issues, we hope to provide a source of inspiration by conducting research which is based on an understanding of the complexities of people's lives and situations and contribute to the development of concrete intersectional methodologies. While overall principles and abstract methodologies have already been discussed in literature, debates are scarce regarding concrete intersectional methodology and analysis (Simien, 2007; Valentine, 2007). Our objective in this article is therefore to contribute to the development of concrete intersectional methods in Disability Studies research, based on three methodological approaches used in an ongoing research of the author, namely inclusion, reflexivity and anti-essentialism. The three approaches will be exemplified, comments will be provided about the methodological choices, and the importance of intersectionality for understanding the research material will be elaborated. It is important to point out that the approaches do not represent a unified way or one-size-fits-all solution to conduct intersectional research, but instead they offer opportunities to demonstrate the different ways in which an intersectional perspective can be applied to Disability Studies research. The common characteristic is that they can bring processes into the research leading to more differentiation and embracing complexities in people's lives.

### **3.2 Intersectionality**

An emerging paradigm for Disability Studies research is intersectionality (Goodley, 2010; Jacob, Köbsell & Wollrad, 2010; Söder, 2009). Intersectionality addresses a central feminist

concern about capturing multiple positionalities and places an explicit focus on differences among social groups (Davis, 2008). It seeks to illuminate various interacting factors that affect human lives and tries to identify how these different systemic conditions varying in place, time and circumstance cooperate to reproduce conditions of inequality.

Although intersectionality theory emerged in the late 1970s, its roots can be traced back to Black Feminism. Female black pioneers such as Sojourner Truth (1851) used their own lives to illustrate the experience of intersectionality. In Truth's famous "Ain't I A Woman?" speech, she implied that all too often 'woman' actually meant 'white woman'. Later on, the term of intersectionality was coined in 1989 by Kimberlé Crenshaw, and since then have travelled the world as a promising concept offering understanding of how different axes of power intersect. The idea has caught the imagination of different disciplines (Sen et al., 2009) and is now recognised as a relatively new research paradigm (Hancock, 2007a) that builds on a number of assumptions regarding interactions of multiple systems at multiple and often simultaneous levels. First, intersectionality moves beyond traditional frameworks that separate social life into "discrete or pure strands" (Brah & Phoenix, 2004, p.76). People have multiple roles and identities and being members of more than one 'group', they can simultaneously experience privilege and oppression. By no longer considering -for example- 'disability' in isolation from other categories (gender, religion, income, age, cultural background, family status, and many others), dynamic and contradictory power dynamics become more apparent and it becomes clear that no one social category is more important than any other. Second, intersectionality offers us a lens through which categories are viewed as mutually-constituting processes. Rather than adding simply categories to one another, intersectionality strives to understand the unique experiences and perspectives at the intersection of two or more social or cultural categories and positions that intertwine as complex, overlapping, interacting and often contradicting systems (Hancock, 2007b). Third, the concept of intersectionality can be used to analyze how power and power relations are maintained and reproduced. Intersectionality scholars tend to look to the perspectives and experiences of unmarked and unheard groups. In Staunæs's (2003, p.101) words, "the concept can be a useful analytical tool in tracing how certain people seem to get positioned as not only different but also troublesome and, in some instances, marginalized".

Despite the fact that intersectionality is a topic which has caught growing interest and a

plethora of literature exists on the concept, there is a paucity of literature on intersectionality from a methodological perspective (Bowleg, 2008; Cuádriz & Uttal, 1999; McCall, 2005). In particular, although the concept itself seems to have provided a solid framework, as Nash (2008) notes, there is a 'lack of clearly defined intersectional methodology' (p.4). With a number of studies being under way (see, for example, Christensen & Jensen, 2012; Sen et al., 2009), the development of methodological practices has the potential to lead to both theoretical and methodological innovation in Disability Studies research.

### 3.3 The research

This paper draws on an ongoing research project of the authors and discusses the challenges of implementing intersectional thinking into Disability Studies. The key aim of the research project is to examine -together with the participants- the inclusion and participation of people with a disability in the Dutch speaking part of Belgium. While people with disabilities account for 15% of the world population and are thus one of the biggest minority groups in the world (World Report on Disability, 2011), they seem invisible in most policy domains and have little participation in society. Before starting the research, we drew up a list of basic assumptions, in parallel with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: (a) research results should support the promotion and protection of the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities and to promote respect for their inherent dignity; (b) persons with disabilities are no longer viewed as 'objects' of charity, medical treatment and social protection, rather as 'subjects' with rights, who are capable of claiming those rights and making decisions for their lives based on their free and informed consent as well as being active members of society; (c) disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders full and effective participation in society on an equal basis with others; (d) we want to have respect for difference and accept persons with disabilities as part of human diversity; (e) we believe that full and effective participation and inclusion are important to empower individuals and to enrich society; (f) all activities (also research) should include the participation of persons with disabilities in parallel with the

slogan: 'nothing about us without us'

Within the research, narratives are collected and analyzed to map the subjective stories of people with a disability concerning their inclusion and participation. 383 persons with disabilities were interviewed in Belgium and the Netherlands (339 in Flanders and 44 in the Netherlands) to grasp their personal experiences concerning inclusion/exclusion. The project was developed through a co-operative methodology (analogous to the framework of Van Hove, 1999) to access the perspectives and experiences of people with a disability, which have been often ignored or overlooked in research (Verdonschot et al, 2009). To map the subjective stories of people with a disability, open-ended questions across different facets of social life were discussed in an interview. The interview concerns two main questions: (a) 'give examples of moments or situations where you had the feeling that you were taking into account, you were included, that people took you seriously'; (b) 'give examples of moments or situations where you felt discriminated or oppressed'. All the interviews were video recorded, producing more than 500 hours of footage. Students of the Ghent University and the University of Antwerp were called upon to assist with recruiting participants and interviewing them individually at a safe place of their choice. The interviews lasted an hour and half on average, were filmed and fully transcribed. The research population consists of 383 individuals with a disability, including 202 men and 181 women, from a variety of background, age, abilities en experiences. The formulation of Turnbull & Turnbull (2002) is used to define disability "... the new paradigm of disability is contextual and societal. A person has an impairment that becomes a disability as a result of the interaction between the individual, and the natural, built, cultural and societal environments. Accordingly, research into the natural, cultural and social environments is warranted and is targeted at enhancing enablement and preventing disablement...". Here we understand disability as a social construction that is not a unified, singular thing or condition people have (Connor, Gabel, Gallagher and Morton, 2008), but a "quintessential post-modern concept, because it is so complex, so variable, so contingent and so situated. It sits at the intersection of biology and society and of agency and structure. Disability cannot be reduced to a singular identity: it is a multiplicity, a plurality" (Gabel and Peters, 2004, p. 588). We believe that disability can not be placed squarely in society as the social model suggests (Oliver, 1990), but needs a more complete understanding of disability and impairment as social concepts, with

recognition for an individual's experiences of their body over time and in variable circumstances (Crow, 1996).

It became clear that constructing an intersectional framework in this research, entails thinking carefully about the research methodology. Reflecting on our own research experience, three methodological approaches are described and commented in the following section, namely an inclusive, a reflexive and a anti-essentialist approach.

### 3.4 The inclusive path

During last years we learned a lot from colleagues who we see as 'role models' while talking about inclusive/collaborative/cooperative research projects (Goodley, 2000; Walmsley and Johnson, 2003). In this inclusive approach, the research process and its methodologies must ensure that people with disabilities – about whom and for whom the research is designed, are involved as more than just research subjects, and play a central role as researchers and research participants. We refer to inclusive research as a term to refer to a range of research approaches that have traditionally been termed 'participatory' or 'emancipatory' (Walmsley, 2001). In Disability Studies research, the development of inclusive research where people with disabilities are active participants in research is now fairly common, however has a limited impact (Walmsley, 2001). Inevitably, following an inclusive approach in research has not been without its critics and presents a number of ethical and methodological challenges: power differences in research relationships are fragile, giving voice can not be organized 'in a hurry', co-researchers with disabilities can get alienated from their own research process, language and reporting can be non-transparent for researchers and participants... However, analogous with our basic assumptions ('Nothing About Us Without Us') and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, we highlight the importance and challenge of involving people with a disability in the research; in order to keep the research relevant, honest and representative; and to ensure that the analysis is grounded in the lived experiences of the participants. All involved in a process of mutual recognition and co-understanding, we try to create a discursive space where we could think and act with one another, doing research *with* rather than *on* or *for* people with disabilities, and co-constructing research where people don't get alienated from the process.

Promoting the engagement of participants in an inclusive debate on issues relevant to them create a productive dialogue on developing theory and connect with intersectional theory, participatory methods to achieve social change, and critical engagement with issues of power and structural inequalities (Krumer-Nevo, 2009). In particular, one of the key features of an intersectional perspective, and one which is a common theme in the inclusive approach, is that it involves the creation of coalitions and strategic alliances to alleviate social exclusion, marginalization, and subordination (Hankivsky, Reid, Cormier, Varcoe, Clark, Benoit, and Brotman, 2010). Through the cooperative articulation of experiences and following each other's footsteps, participants and researchers got to know each other's interests and pluralist meanings while at the same time creating new ones. Moreover, in the inclusive approach, all forms of knowledge are valued as sources of data and information and general lends itself more easily to an in-depth investigation into the complexities and intersections of individuals' social lives. In enabling the discussion to ground itself in 'real life' as ideas can be discussed and tested against what is known, experienced and understood (Fine, 2007; Kemmis and McTaggart, 2008), inclusive approaches are therefore particularly complementary to an intersectional perspective. It is key for developing a fully nuanced story and dissolves the distance between those labelled and categorized as 'them' or 'us', which automatically lead to communal activism and resistance in order to cultivate a desired social change.

Within our research project, the inclusive approach permeated different levels of the research process. Our belief that all participants have valuable knowledge to impart based on their personal perspectives and experiences led to different co-operative methods such as the organization of viewing days and participatory data analysis, the editing of the footage in close collaboration with the participants, the launching of a website with accessible research material and reporting, the participation of representatives with a disability in the advisory committee of the research, but above all, the continuous dialogue and intensive and close collaborative relationships between researchers and participants where opinions, interpretations and experiences were shared. The participation through the viewing days is felt to be a crucial mechanism to achieve maximal participation from and



dialogue with the participants within the research project. This dialogue and listening turned the known into the unknown and opens up new modes of knowing and being (Davies, 2014). To illustrate, the researcher wrestled with the fact whether or not -and if yes, how- to use categories such as age, cultural background, abilities, gender, ... in the research, without slipping into the trap of labeling people, especially assuming that people fall into one or two categories while realities are much more complex. Participants discussed on this topic on the viewing days and preferred that some categories of difference should be named and used. They shared the opinion that although it is an ongoing challenge, it is difficult to talk about inclusion and discrimination without talking about people as though they belong in some categories. Beside this, participatory data analysis was also conducted on the viewing days to supplement participants' own analyses. Asking the research participants to help interpret findings brought new perspectives on data. For instance, the researchers' contribution to the analysis was discussed among the participants as the researcher saw the concept of 'role models' as an emerging theme out of the data material. Participants questioned this topic because the researcher had interpreted this theme in a passive way (namely, role models *for* people with a disability), whereas the participants saw themselves not only in the role of receiving and looking up to others with respect and admiration, but instead as people who can also be respected and admired *by* others and serve as a role model themselves (for others, with or without disabilities).

Although we have encountered some challenges when attempting to integrate these co-operative approaches into our research (with questions such as: whose voices get heard, who is included and who may be silenced within the research?), they provide important lenses for understanding the complexities in people's lives and for contributing to intersectional research. The study benefited immensely from the co-operative analysis and the constant dialogue with the participants as it ensures that the research process and the findings are meaningful and with respect to the voices and meanings of participants themselves. So, briefly, we believe that intersectional Disability Studies benefits from an the inclusive approach in research as it gives insight in the complexities and multi-layeredness of participants' lives and allow for the in-depth study of individuals' personal unique social locations and experiences with power and privilege.

### 3.5 Reflexivity

Reflexivity is intended here as ‘storying’ lived experience and multiple intersections through individual and collective narratives together with continuously acknowledging your own positionalities, experiences, roles, and political and theoretical frameworks as a researcher. According to this point of view, stories of lived experience of both the subject and the researcher are co-constructed and negotiated between the people involved as a means of capturing complex, multi-layered and nuanced understandings. These lived experience approaches has become increasingly recognised as an important strategie in Disability Studies research (Atkinson, 1997; Booth and Booth, 1996). A leading question in Disability Studies is how to capture and fully include the voices of persons with disabilities and how to provide opportunities for traditionally marginalized perspectives to be heard (Ashby 2011; Barton 2005; Garland-Thomson 2005; Goodley & Van Hove 2005). Together with the researchers’ reflections on how their own narratives are built in relation to the research and the subjects, this reflexive approach has become a topic for discussion for Disability Studies Resreach as positivistic research models are challenged (Rinaldi, 2013; Crooks, Owen & Stone, 2012). Rinaldi (2013) states that engaging reflexively with positionalities and how they affect the production of knowledge can be particularly beneficial in Disability Studies, aiding in the paradigmatic shift from research *about*, to research *by* and *for*, disabled people.

Together with Cole (2009), we believe that intersectional theory can provide major theoretical support for methodological approaches such as the reflexive approach which permit the exploration of multiple and individual experiences, different connections, new questions and alternative understandings. Meanwhile, storying lived experiences can illuminate often hidden complexities and invalidate simplistic binary generalisations and essentialisms. Elliot (1991) and Titchkosky (2007) remark that lived experiences have the power to disrupt dominant normative accounts of disability. They can illuminate the embodied reality and complexity of experience in contrast with professional and dominant biological models of disability. Taking personal experiences as a starting point, we agree with Hearn (2011) in his study of men that it is necessary ‘to go back from masculinity to men’,

that is, to allow space for embodied realities and experiences in stead of starting from subject positions. Also Butler (2011) states that there need to be a distinction between subjects and individuals: the embodied experiences of real individuals taking subject positions are much more complex than social constructions (see also, Villa, 2011 'Embodiment is always more'). Different stories offer data which are open to different readings and interpretations and suggest multiple ways in which disability and other axes of difference might interact. Besides, next to differences between groups, storying lived experiences can take into account intra-group differences, an important feature of intersectionality following Crenshaw (1991, p. 1242). These narratives are helpful in reclaiming the stories of people with disabilities as suitable research material and allow differences among these experiences without the problematic emphasis on the universality of them.

Looking at relexivity in our research, we can say that we concentrated on listening to a diversity of people with a disability in Flanders about their experiences on inclusion and participation in society. Our research material consists of 383 narratives from the participants with examples from their own lives, including their hopes and dreams, the many difficulties they face and their interests. This was one of the research project's goals, as the voices and analysis of persons with a disability are largely absent from research and policy making. As such, they come across as human beings rather than stereotypes, and the findings are grounded in experience.

We argue that the narrative approach we used brings in insiderperspectives and makes room for complexities and embodied realities, illustrating that the method of interviewing allows us to bring intersecting categories into play in order to understand processes of power and inclusion. In addition, we have found that one of the best ways to get at the underlying power dynamics contributing to patterns of domination, oppression and privilege is by raising open-ended questions across different facets of social life. By doing so we have obtained rich information about power relations and subjectivity. We acknowledge for this reason the arguments of Bowleg (2008) for a 'qualitative stance' of the researcher in order to address the complexities of intersectionality. He gives ideas for conducting intersectional interviews, like Cuádriz & Uttal (1999) who also states that "the method of feminist in-depth

interviewing encouraged individuals to explain how they viewed their circumstances, to define issues in their own terms, to identify processes leading to different outcomes, and to interpret the meaning of their lives to the researcher” (p.160).

We start by looking at the story of Tess, a 50 year old woman with a physical disability who said that she sometimes identified herself as a woman, other times as unmarried, other times as disabled, other times as childless, other times as having children, and other times as a committed swimming teacher, or all combined together in complex ways. She described the intersection of her identities in a way that these are not discrete categories, but mutually constitutive and interacting. Seen through the lens of Buitelaar (2006), Tess speaks from different ‘I’-positions, she switches positions or combines different positions when she tells her life-story. Recognizing these circumstances as catalytic factors in the life of Tess is essential to understand the ways in which various forces and events shape the lives of people with a disability. In the words of Prins (2006): the narrative scripts available for these different collective identities modify one another and produce a unique life-story. Prins argues further that narratives tell us how people draw on different categories in the construction of their life-story. She sees ‘identity’ as a narrative in which we both play the leading role and write the script (p. 281). Categories and their intersections therefore emerge in the way people tell their life-stories. From an intersectional point of view, due to listening to the lived experiences of Tess, this account shows us that disability is imbricated with other categories of 'difference' and that these axes of difference are not hierarchically to order, nor static or dichotomous.

Additionally, the narratives from the research project are ambiguous and they confuse and tackle certain stereotypes of people with a disability. They call for engaging reflexively with own positionalities and subjectivity of the researcher, in the ongoing process of situating oneself and acknowledging, or even making use of, our own filters and presumptions. For example, the interview with Titus, a young man with a visual disability, offers the interviewing student some unsettling moments during their conversation. At a given moment, the interviewer asks Titus how he types on his computer and if he needs a special keyboard for his visual impairment. Titus looks right into her eyes and responds very seriously: *‘I type blind (touch typing), just like you do I suppose?’* This answer was very confusing for the interviewer, since its departure from the expected content, although the created hesitations and stammerings kept the mind of the interviewer open and responsive,

just like when he said to her that he swims right, *'right to the other side of the swimming pool and then back'*. The interviewer was disrupted as she expected other answers, but as a result she carefully monitored her own subjectivity. Concretely, reflexivity implies here 'a critical consciousness of the discourses that hold us in place, that is, a capacity to distance ourselves from them, at the same time as we are being constituted by them; a capacity to see the work they do and to question their effects at the same time as we live those effects' (Davies & Gannon, 2006, p.380). This interview calls us for being active reflexive interviewers who are aware of what we are bringing to the research, and how findings are affecting our own perceptions. These accounts also illustrate the strength of narratives because "it privileges the voices of everyday life over the researchers' pre-assumed theoretical perspective" as "researchers do not organize the world in the same way as those whom they are researching" (Cuádriz & Uttal, 1999, p.168).

To sum up, we highlight the importance of reflexivity in research, the importance of narratives and the analysis of everyday life, and argue that taking this approach as a point of departure has potential for intersectional Disability Studies research. In attempt to unpack some of the complexities and power relations of research, this approach can function as a tool for revealing positionalities and can build a more careful representation of reality, one that is not assumed to be the objective, positivistic Truth.

### **3.6 Anti-essentialism**

The anti-essentialist perspective that Disability Studies endorses in various manifestations is important for what it teaches us about disability and about the social construction of human differences generally (Danforth and Gabel, 2007). Throughout history, the impairment label served as the signifier for exclusion and pathology where pre-social biological differences are suggested marking off the 'impaired' from the 'normal'. In this view, social categories and dichotomies (impaired/non-impaired, normal/abnormal) are perceived as 'real' and fixed (Price and Shildrick, 1998; Corker and French, 1999; Corker and Shakespeare, 2002). From anti-essentialist perspectives, Disability Studies can shed new light on how institutions and

researchers use the traditional deficit and deterministic approach to shape interactions and traditional parameters in the theorisation of disability. Within the anti-essentialist outlook, “disability theory centres on the interrogation of cultural categories, discourses, language, and practices in which ‘disability’, ‘impairment’ and ‘being normal’ come into being through their social performance, and on the power that these categories have in constructing subjectivities and identities of self and other” (Thomas, 2004, p.36).

The Deleuzoguattarian rhizome can offer us here a map and metaphor for the field of (anti-essentialist) Disability Studies, a philosophical concept advanced by Gilles Deleuze and Felix Guattari (1987): “unlike trees or their roots, the rhizome connects any point to any other point, ‘there are no points or positions in a rhizome, such as those found in a structure, tree, or root. There are only lines” (p.9). In contrast, modernist knowledge can be seen as a root tree. “The tree is already the image of the world, or the root the image of the world-tree ... Binary logic is the spiritual reality of the root-tree” (pp. 5–6). The rhizome opens up new ways of approaching disabled ways of living and *disability* as a word and concept, and can hold a wide variety of experiences and structured position in moments of precarious productive imbalance (Kuppers, 2011).

Following the intersectional perspective, it is important not to essentialize any group or assume that all members of a single social group share similar experiences, perspectives, and needs (Hankivsky & Cormier, 2009). On the contrary, an essentialist point of view assumes that the experience of being a member of the group under discussion is a stable one, one with a clear meaning, a meaning constant through time, space, and different historical, social, political, and personal contexts (Butler, 1990; Grillo, 2013). For example, the group “women with disabilities” may vary considerably according to income, ethnicity, religious views, age, and geography and consequently may have very different experiences. Besides, social categories such as disability, gender, age, ethnicity, class, geography, and so on are flexible and fluid. Following Burgess-Proctor (2006) and Weber & Parra-Medina (2003) in the intersectional perspective, we see that social categories are dynamic, historically grounded, socially constructed, and work at both micro and macro structural levels. Postmodern feminist theory has posited these categories as ‘performative’ (Butler,

1990). They are constantly re-made or re-written through daily actions and interactions. Meanwhile, a lot of research tries to 'fix' and solidify these performances, for example through a linear analysis. Categories and identities, such as disability, are inherently unstable and dynamic and interact with various other processes. They are not as universal and dichotomous as they look. They are created in relation, and are temporal and contextual. Besides, individuals speak from different positions, switch positions, or combine different positions. Telling one's life story thus consists of orchestrating the voices within ourselves that speak from different positions and adjusting the narratives for varying audiences (Buitelaar, 2006). The concerns of people with a disability can therefore be truly understood only when put within a dynamic context of relations and interactions. This can be compared to the theory of Prins (2006), where she makes a distinction between systemic and constructionist interpretations of intersectionality. The first interpretation assumes a more essentialist view on categories. These categories are seen as static and rigid systems of domination. On the other hand, the constructionist interpretation adopts a more relational and dynamic view of power where identity is not perceived as a matter of naming but of narration. People are both actor in and co-author of their own life-story and their positions are not static or given but sites of constant struggle and negotiation. As such, the conceptualisation of social categories involves a process of construction, deconstruction, and reconstruction (Staunæs, 2003) and asks for a more rhizomatic way of thinking in order to challenge the omnipresent perception of seeing people, society and concepts in linear arborescent ways.

In our research project, the narratives demonstrate no single reality and consist of multilayered, contradictory and performative stories in which different categories play a constitutive role. Overzealous focus on bringing under the data in fixed themes is to commit the error of essentialist thinking and harkens back to the positivist tenet that there is a single and fixed reality. So, in our attempts at considering the multiple layers of intersectionality, analyzing the data became more and more sophisticated than a linear thematic analysis. Viewing the narratives through a rhizomatic structure with multiple entryways, connections from one point to another and without beginning or end (Deleuze & Guattari, 1987), allowed us to step away from understanding identities as essentialised or additive. Instead, it allowed us to see them as open, dynamic and in tactile relation with each other. This way of

working is associated with the writing of a rhizomatic text where multiplicity and complexity is allowed (Sermijn et al., 2008). Deleuze (1995) writes of treating writing as a flow, as one flow among others, a flow meeting other flows. In writing 'messy texts' (Denzin, 1997), we tried to avoid linear figurations, simplistic dichotomies, and encourage the reader thinking rhizomatically, refusing "to impose meaning on the reader" (p.224). As a researcher, we had to be vigilant that we didn't pretend to reveal the complete truth, but only a part of the rhizome. Discontinuous, contradicting, discontinuous and temporary elements from the narratives get a chance, in contrast to linear analysis. The purpose is to disrupt and resist the assumed and known, and give attention to the context and the subtle (Leafgren, 2009). Since there are a lot of different readings possible in the analysis (Goodley & Runswick-Cole, 2012), we choose to make public the multiplicity of stories on the website, to give people the chance to pick their point of entry -just as a rhizome has multiple entryways. People can chose different pathways and select some themes emerging from the stories, select to view al the stories of -for example- women with a disability, or decide to view the whole narrative of every person with a disability. By this, we try to show many possible truths and realities that can all be viewed, instead of assuming there is only *the* truth. People have to listen and look to the complexity, uncertainty and the layers of contradiction that emerge when people with a disability tell their lived experience. As such, multiple, fracturing, and dissident experiences can be found in a diverse array of examples.

To sum up, we believe that an anti-essentialist approach is useful in terms of providing contextual and detailed accounts that illustrate complex social relationships, dynamics, multiple realities and contribute to an understanding not only of non linear relationships between concepts, but also of the meaning making and processes behind those dynamics. To our opinion, this approach challenges the idea that the social world is neatly divided into categories an contributes to the deconstruction of essentializing concepts of 'disabled' people in Disability Studies research. It helps researchers to identify, as an intersectional perspective calls for, the full range of interlocking factors that affect experiences of people with a disability.



### 3.7 Concluding thoughts

It has been increasingly recognised that there is a need for intersectional research so that the full range of experiences and perspectives of diverse people with a disability are not obscured. This intersectional framework provides important insights into the ways in which disability intersects with other identities, contributing to unique experiences. However, bridging theory and method is never an easy undertaking, yet, we see great value in making this attempt because intersectional theory can help us unmask the taken-for-granted knowledge that only reinforces hierarchies and exclusions.

In this paper, intersectionality is addressed as a promising methodological tool to explore complex and interwoven categories of difference. By highlighting a few methodological approaches, namely an inclusive, a reflexive and an anti-essentialist approach, the usefulness of an intersectional perspective for doing Disability Studies research is revealed. Inspired by own empirical research experiences and struggles, the paper aims to contribute to concrete innovative intersectional methodology and analysis. The three approaches illustrate how they can illuminate complexities of every day life, rejecting the separability of social categories, as they recognise the heterogeneity of people with a disability. By doing so, we aim to elaborate on the emerging, but in the specific field of Disability Studies undertheorized paradigm of intersectionality as an innovative framework that entails the potential to counterbalance essentialist interpretations of the category *disability*.

The questions raised by these approaches expose some of the methodological realities of engaging with an intersectional framework. However, we argue that these approaches have the potential to generate complex knowledge and rectify common misperceptions about people with a disability. They can challenge the common Flemish discourse about 'us' and 'them', in the sense that they can eliminate stereotypes and boundaries. They encourage "a dialogical process where participants negotiate meanings at the level of question posing, data collection and analysis" and "encourages participants to work together on an equal basis to reach a mutual understanding" (Gitlin & Russell, 1994 in Bridges, 2001, p.382). By doing so, the paper makes reference to the feminist concern about capturing multiple positionalities where researchers and participants engage in intensive encounters in relationships where values as trust, openness, involvement and connection are key concepts (Tillman-Healy, 2003).

Besides, the three approaches imply an attitude of fundamental ‘not knowing’ (Claes, 2014), an uncertainty that create space for complexity and ambiguity, an “ignorance that does not show the way, but only issues an invitation to set out on the journey” (Biesta, 1998, p.505). In Rinaldi’s words, by engaging in dialogue we enter “a process of transformation where you lose absolutely the possibility of controlling the final result” (Rinaldi, 2006, p. 184). This dialogue and listening turns the known into the unknown and opens up new modes of knowing and being (Davies, 2014). This idea of experimentation concerns that which is not yet known and demands more than recognizing or representing truth (De Schauwer, 2011). This becoming (Deleuze, 1994) rests on the capacity to let go of fixed identities and patterns and to be open to the not-yet-known.

In this paper, we do not want to rely on a strictly “methods as tools and techniques” approach to research design, and universalise or represent the discussed approaches as a unified way to conduct intersectional research. Instead we intend to demonstrate the various ways in which an intersectional perspective can be applied to Disability Studies research, by providing concrete illustrations of how an intersectional framework can be applied to research. It is our hope that our reflections can be a source of inspiration for other researchers striving to work from an intersectional perspective. In order for the full potential of intersectionality to be realised in Disability Studies research, methodologies need to be constantly questioned and improved, so that researchers can take a nuanced approach to power and the fluidity of categories. Hereby, we consider intersectionality as a chance to abandon Disability Studies research where impairment is the central focus and we conclude that we have to retrace the roots of Disability Studies where the critical dimension and intersectionality should be an inherent component and where the three approaches discussed in this article, namely inclusion, reflexivity and anti-essentialism, should be fundamental principles.

### 3.8 References

Ashby, C.E. (2011): Whose “voice” is it anyway? Giving voice and qualitative research involving individuals that type to communicate. In: *Disability Studies Quarterly*, 31(4), 1723–

1771.

Atkinson, P. (1997). Narrative turn or blind alley? *Qualitative Health Research*, 7, 325-344.

Barton, L. (2005): Emancipatory Research and Disabled People: Some Observations and Questions. In: *Educational Review*, 57(3), 317-327.

Biesta, G. (1998). Say You Want a Revolution... Suggestions for the Impossible Future of Critical Pedagogy. *Educational Theory*, 48, (4), 499-510.

Booth, T. & Booth, W. (1996): Sounds of Silence : narrative research with inarticulate subjects. In: *Disability & Society*, 11(1), 55-69.

Bowleg, L. (2008). When Black + Lesbian + Woman ≠ Black Lesbian Woman: The Methodological Challenges of Qualitative and Quantitative Intersectionality Research. *Sex Roles*, 59(5-6), 312- 325.

Brah, A. & Phoenix, A. (2004). Ain't I a Woman? Revisiting Intersectionality. *Journal of International Women's Studies*, 5(3), 75–86.

Bridges, D. (2001). The ethics of outsider research. *Journal of Philosophy of Education*, 35(3), 371-386.

Buitelaar, M. (2006). I am the ultimate challenge. *European Journal of Women's Studies*, 13(2), 259–296.

Burgess-Proctor, A. (2006). Intersections of race, class, gender, and crime: Future directions for feminist criminology. *Feminist Criminology*, 1(1), 27–47.

Butler, J. (1990). *Gender trouble*. London: Routledge.

Butler, J. (2011). *Psyche der Macht. Das Subject der Unterwerfung*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

Christensen, A.D., & Jensen, S.Q. (2012). Doing Intersectional Analysis: Methodological Implications for Qualitative Research. *Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 20(2), 109-125.

Claes, L. (2014). *Mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie : onderzoek naar levenstrajecten vanuit een kruisbestuiving van theoretische perspectieven*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent.

Cole, E. R. (2009). Intersectionality and research in psychology. *American Psychologist*, 64(3), 170.

Connor, D. J., Gabel, S. L., Gallagher, D.J., & Morton, M. (2008) Disability studies and inclusive education: Implications for theory, research and practice. *International Journal of Inclusive Education*, 12(5-6), 441-457.

Corker, M., & French, S. (eds) (1999). *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.

Corker, M., & Shakespeare, T. (eds) (2002). *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Continuum.

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 138–67.

Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241–1299.

Crooks, V., Owen, M., Stone, S. (2012). Creating a (more) reflexive Canadian disability studies: Our team's account. *Canadian Journal of Disability Studies*, 1(3), 45-65.

Crow, L. (1996). Including all of our lives: Renewing the Social Model of Disability. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the Divide* (pp 55-72). Leeds: The Disability Press.

Cuádriz, G.H., & Uttal, L. (1999). Intersectionality and in-depth interviews: Methodological strategies for analyzing race, class, and gender. *Race, Gender & Class*, 6(3), 156-172.

Danforth, S. & Gabel, S. (eds.) (2007). *Vital questions facing disability studies in education*. New York: Peter Lang Publishing.

Davis, K. (2008). Intersectionality as Buzzword: A Sociology of Science Perspective on What Makes a Feminist Theory Successful. *Feminist Theory*, 9(1), 67-85.

Davies, B. (2014): *Listening to Children. Being and Becoming*. Abingdon, Oxon : Routledge.

Davies, B. & Gannon, S. 2006. *Doing Collective Biography*. Maidenhead: Open University Press.

Deleuze, G. (1994). *Difference and repetition*. London: Athlone Press.

Deleuze, G. (1995). *Negotiations: 1972-1990* (M. Joughin, Trans.). New York: Columbia University Press.

Deleuze, G. & Guattari, F. (1987) *A Thousand Plateaus. Capitalism and schizophrenia*. London, Continuum.

Denzin, N.K. (1997). *Interpretative ethnography: Ethnographic practices for the 21<sup>st</sup> century*. Thousands Oaks, CA: Sage.

De Schauwer, E. (2011). *Participation of children with severe communicative difficulties in inclusive education and society*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent.

Elliot, T. (1991). Making strange what had appeared familiar. *The Monist*, 77(4).

- Erevelles, N. (2011). *Disability and difference in global contexts: Enabling a transformative body politic*. New York: Palgrave Macmillan.
- Fenge, L.-A., Jones, K., & Read, R. (2010). Connecting Participatory Methods in a Study of Older Lesbian and Gay Citizens in Rural Areas. *International Journal of Qualitative Research*, 9(4), 320-333.
- Fine, M. (2007). Feminist designs for difference. In S. Hesse-Biber (Ed.), *Handbook of feminist research: Theory and praxis*. Sage, Thousand Oaks.
- Gabel S., & Peters S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19 (6). 585-600.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs*, 30(2), 1557-1587.
- Goodley, D. (2000): *Self-advocacy in the Lives of People with 'Learning Difficulties'*. Buckingham: Open University Press.
- Goodley, D. (2010). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*, London: Sage.
- Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631-644.
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2012). Reading Rosie: The postmodern disabled child. *Journal of Educational and Child Psychology*, 29(2), 53-66.
- Goodley, D. & Van Hove, G. (2005): *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Grillo, T. (1995). Anti-essentialism and intersectionality: Tools to dismantle the master's house. *Berkeley Women's Law Journal*, 10, 16-30.

Hall, K.Q. (Ed.). (2011). *Feminist Disability Studies*. Indiana: University Press.

Hancock, A.M. (2007). Intersectionality as a normative and empirical paradigm. *Politics and Gender*, 3(2), 248-253.

Hancock, A.M. (2007). When multiplication doesn't equal quick addition: Examining intersectionality as a research paradigm. *Perspectives on Politics*, 5(1), 63-79.

Hankivsky, O., & Cormier, R. (2009). *Intersectionality: Moving Women's Health Research and Policy Forward*. Vancouver: Women's Health Research Network.

Hankivsky, O., Reid, C., Cormier, R., Varcoe, C., Clark, N., Benoit, C., & Brotman, S. (2010). Exploring the promises of intersectionality for advancing women's health research. *International Journal for Equity in Health* 9(5), 1-15

Hearn, J. (2011). Neglected Intersectionalities in Studying Men: Age(ing), Virtuality, Transnationality. In Helma Lutz, Maria Teresa Herrera Vivar & Linda Supik (Eds): *Framing Intersectionality: Debates on a Multi-faceted Concept in Gender Studies*, Farnham: Ashgate.

Jacob, J., Köbsell, S., & Wollrad, E. (2010). Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht, Bielefeld.

Kemmis, S. & McTaggart, R. (2008). Participatory action research: communicative action and the public sphere. In N. Denzin, Y. Lincoln (Eds.), *Strategies of qualitative inquiry*. Sage, Thousand Oaks.

Krumer-Nevo, M. (2009). From voice to knowledge: participatory action research, inclusive debate and feminism. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(3), 279–296.

Kuppers, Petra. *Disability Culture and Community Performance: Find a Strange and Twisted Shape*. New York: Palgrave MacMillan, 2011.

Leafgren, S. (2009). *Reuben's Fall: A rhizomatic analysis of disobedience in kindergarten*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.

McCall, L. (2005). The complexity of intersectionality. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(3), 1771-1800.

Meekosha, H., & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies?. *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47–76.

Nash, J.C. (2008). Re-thinking intersectionality. *Feminist Review*, 89, 1-15.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. New York: St. Martin's Press.

Price, J., & Shildrick, M. (1998). Uncertain Thoughts on the Disabled Body. In M. Shildrick and J. Price (eds). *Vital Signs: Feminist Reconfigurations of the Biological Body*. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Prins, B. (2006). Narrative accounts of origins. *European Journal of Women's Studies*, 13(2), 277–290.

Rinaldi, C. (2006): *In Dialogue with Reggio Emilia. Listening, researching and learning*. London: RoutledgeFalmer.

Rinaldi, J. (2013). Reflexivity in Disability Research: Disability between the Lines. *Disability Studies Quarterly*, 33(2).

Raab, H., (2007). Intersektionalität in den Disability Studies. Zur Interdependenz von Behinderung, Heteronormativität und Geschlecht. Anne Waldschmidt & Werner Schneider: Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundigen in einem neuen Forschungsfeld, Bielefeld; Transcript.



Rogers, J., & Kelly, U.A. (2011). Feminist intersectionality: bringing social justice to health disparities research. *Nursing Ethics*, 18(3), 397-407.

Sen, G., Iyer, A., & Mukherjee, C. (2009). Methodology to analyse the intersections of social inequalities in health. *Journal of Human Development and Capabilities*, 10, 397–415.

Sermijn, J., Devlieger, P. & Loots, G. (2008). The narrative Construction of the self. Selfhood as a rhizomatic story. *Qualitative Inquiry*, 14 (4), 632-650.

Simien, E. (2007). Doing Intersectionality Research: From Conceptual Issues to Practical Examples. *Politics & Gender* 3(2), 264-271.

Söder, M. (2009). Tensions, perspectives and themes in disability studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), 67- 81.

Staunæs, D. (2003). Where have all the subjects gone? Bringing together the concepts of intersectionality and subjectification. *Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 2(11), 101-109.

Thomas, C. (2004). Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: a theoretical agenda. In Colin Barnes and Geof Mercer, *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press

Tillman-Healy, L.M. (2003). Friendship as Method. *Qualitative Inquiry*, 9(5), 729-749.

Titchkosky, T. (2007). *Reading & writing disability differently: The textured life of embodiment*. Toronto: University of Toronto Press.

Tolhurst, R., Leach, B., Price, J., Robinson, J., Ettore, E., Scott-Samuel, A., Kilonzo, N., Sabuni, L.P., Robertson, S., Kapilashrami, A., Bristow, K., Lang, R., Romao, F., & Theobald, S. (2012). Intersectionality and gender mainstreaming in international health: using a feminist participatory action research process to analyse voices and debates from the global south and north. *Soc Sci Med.*, 74(11), 1825-1832.

Truth, S. (1851). "Ain't I a Woman?" Women's Convention, Akron, Ohio, 28-29 May 1851.

Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2002). From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes. In J.L. Paul, C.D. Lively, A. Cranston-Gingras, & E.L. Taylor (red.), *Rethinking professional issues in Special Education* (pp. 83-118). Westport, USA: Ablex Publishing.

Van Hove, G. (1999). Coöperatief onderzoek met personen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 24(1), 24-33.

Valentine, G. (2007). Theorizing and Researching Intersectionality: A Challenge for Feminist Geography. *Professional Geographer*, 59(1), 10-21.

Verdonschot, M.M.L., De Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E, & Curfs, L.M.G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.

Villa, P. (2011). Embodiment is Always More: Intersectionality, Subjection and the Body. Framing Intersectionality: Helma Lutz, Maria Teresa Herrera Vivar & Linda Supik (eds): *Framing Intersectionality: Debates on a Multi-faceted Concept in Gender Studies*, Farnham: Ashgate.

Walmsley, J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Learning Disability, *Disability and Society*, 16(2), 187–205.

Walmsley, J. & Johnson, K. (2003): *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and futures*. London/New York: Jessica Kingsley Publishers.

Weber, L., & Parra-Medina, D. (2003). Intersectionality and women's health: Charting a path to eliminating health disparities. In M. T. Segal, V. Demos, & J. J. Kronenfeld (Eds.), *Advances*

*in Gender Research: Gendered Perspectives on Health and Medicine*. Vol. 7(A). San Diego: Elsevier.

Yuval-Davis, N. (2006). Intersectionality and Feminist Politics. *European Journal of Women's Studies*, 13(3), 193-209.

# 4. ZONDER GRENZEN: INCLUSIE EN EXCLUSIE DOOR DE LENS VAN MENSEN MET EEN BEPERKING

## Samenvatting

Onderstaand artikel licht centrale thema's toe uit de narratieven van mensen met een beperking. Volgende zaken worden uitgediept: a) toegankelijkheid en mobiliteit blijken een heikel punt in Vlaanderen, participatie blijkt in vele gevallen heel moeilijk omdat er zich een groot tekort aan toegankelijkheid voordoet. Hierbij wordt weinig rekening gehouden met persoonlijke behoeften en verlangens en met wat het daadwerkelijk betekent voor mensen om te participeren; b) mensen met een beperking praten over het belang van lichamelijke, een kijk vanuit het sociaal model op handicap is dus niet voldoende; c) participatie is niet binair op te delen in wel/niet, maar is een actief proces en relationeel concept waar participatieve momenten en interacties centraal komen staan; d) mensen met een beperking gebruiken allerlei strategieën om met grenzen om te gaan en hieraan te ontsnappen; e) Vlamingen met een beperking blijken veel verantwoordelijkheid zelf op te nemen; en f) mensen met een beperking worden verondersteld om dingen 'alleen' te moeten doen, het idee van interafhankelijkheid ontbreekt hier vaak.

---

Gebaseerd op: Goethals, T. (2015). Beyond boundaries: inclusion and exclusion through the lens of people with a disability. Conference Paper 3<sup>RD</sup> 'Equal is not Enough' Conference: Exploring Novel Theoretical and Empirical Approaches to study the shaping of (in)equalities. Antwerp, 4-6 February 2015

## Abstract

People with disabilities are part of the biggest minority group in the world: 15% (World Report on Disability, 2011). Despite of this extent and the Belgian ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, they seem invisible in most policy domains and with regard to the participation in the Flemish society.

Analogous with the basic assumptions 'Nothing About Us Without Us', this narrative study explores the perspectives and experiences of people with a disability concerning inclusion and exclusion in Flanders, which have been often ignored or overlooked (Verdonschot et al, 2009). On the basis of more than 300 collected subjective stories and using different co-operative approaches, understandings of inclusion and participation are deepened, preconditions are identified, and processes of in- and exclusion are examined. Concluding thoughts about participation as an embodied, dynamic and active process of 'in between' will be formulated, together with arguments for more attention to social interdependence, dialogic encounters, and support networks in the lives of persons with and without disabilities.

### 4.1 Background and theoretical frame

The concept of full participation in society is becoming increasingly important and represents a key goal and vision for many stakeholders. Nevertheless, research on inclusion, exclusion and participation of persons with disabilities in society is scarce, certainly starting from the perspective of people with a disability. A lot of research does not clearly define participation, is seldom based on a theoretical framework or restricts the study to limited aspects of participation (Verdonschot et al, 2009).

This paper gives space to voices of people with a disability, so regularly excluded from research, working with narratives to map the subjective stories of people with a disability concerning experiences of inclusion and exclusion. The research takes place within the context of the ratification of the United Nations Convention on the Rights of People with

Disabilities (United Nations, 2006), which includes the right to full participation and inclusion in society and community life.

This paper will summarize the established research findings in the arena of participation and inclusion, based on the experiences of people with disabilities in Flanders.

The International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF (WHO, 2001) is used as a first theoretical framework for conceptualizing participation, since it treats 'participation' as a dimension of general human functioning and because the construct of 'participation' is well defined and categorized. Participation is defined as the performance of people in actual activities in social life domains through interaction with others in the context in which they live. Four social life domains are included: (1) domestic life; (2) interpersonal life (including formal relationships as well as informal social relationships, family relationships and intimate relationships); (3) major life activities consisting of education (informal, vocational training and higher education) and employment (remunerative and non-remunerative, excluding domestic work); and (4) community, civic and social life (including religion, politics, recreation and leisure, hobbies, socialising, sports, arts and culture).

Besides, the capability approach of Martha Nussbaum is used as a second theoretical framework, placing it in a larger discourse in respect of rights. Expanding on the work of Amartya Sen, Nussbaum tries to correct the social contract theory of Rawls and takes as a starting point the notion that people disabilities, if we truly regard them to be citizens of equal value, are a challenge to philosophical theories of justice. Even the extremely broadminded social contract theory of John Rawls does not manage to hide the fact that the citizens that enter in such a contract with the state are expected to have quite a few skills (Stark, 2007). With her theory Nussbaum tries to develop an alternative that uses ten central capabilities (they can be seen as substantial freedoms) that all governments should guarantee to their citizens. The ten capabilities that according to Nussbaum should be supported by all democracies are (for our subject we pay special attention to the last capability): being able to live to the end of a human life of normal length (life); being able to have good health (bodily health); protection of the bodily integrity (bodily integrity); being

able to imagine, to think, and to reason (senses, imagination and thought); being able to have attachments to things and persons outside ourselves (emotions); being able to form a conception of the good and to engage in critical reflection about the planning of one's own life (practical reason); being able to live for and in relation to others (affiliation); being able to live with concern for and in relation to animals, plants, and the world of nature (other species); being able to laugh, to play, to enjoy recreational activities (play); being able to control one's environment. (A) Political: being able to participate effectively in political choices that govern one's life; having the rights of political participation, free speech and freedom of association. (B) Material: being able to hold property (both land and movable goods); having the right to seek employment on an equal basis with others. The capabilities approach uses the idea of a threshold (Nussbaum, 2010, 78): for each important entitlement there is an appropriate level beneath which it seems right to say that the relevant entitlement has not been secured, and as a result human dignity is bound to be compromised. This framework complements the ICF framework and moves us towards a broader agenda of rights and participation.

**4.2 Methodology**

In a comprehensive attempt to evaluate the inclusion of citizens with a disability in the Flemish speaking part of Belgium, 339 persons with disabilities in the Flemish speaking part of Belgium were interviewed to grasp their personal experiences concerning inclusion/exclusion. In total, 383 interviews of people with a disability were collected; 339 of these interviews are qualified regarding Flanders (the other respondents are living in the Netherlands). Participants had varying characteristics regarding age, gender, and type of disability.

	<b>Totaal</b>
Female	<b>181</b>
Male	<b>202</b>
The Netherlands	<b>44</b>
Flanders	<b>339</b>

< 20 yr	<b>38</b>
20-30 yr	<b>119</b>
30-40 yr	<b>52</b>
40-50 yr	<b>45</b>
50-60 yr	<b>61</b>
> 60 yr	<b>49</b>
Unknown	<b>19</b>
Intellectual disability	<b>30</b>
Physical disability	<b>167</b>
Visual disability	<b>50</b>
Auditory disability	<b>15</b>
Learning disabilities	<b>2</b>
Autism	<b>29</b>
Chronical disease	<b>40</b>
Mental health problems	<b>5</b>
Acquired brain injury	<b>8</b>
Combinations	<b>26</b>
Other	<b>4</b>
Unknown	<b>7</b>
<b>Total</b>	<b>383</b>

The composed interview questionnaire was based on the theoretical framework of the Capability Approach and the WHO/ICF where participation is described. Students from Ghent University and the University of Antwerp helped with the interviewing. All the interviews were videotaped, which resulted in more than 21 days of footage. A part of the footage is edited in direct dialogue with the respondents in order to appear on a website where a selection of narratives will be presented.

Since the research is collaborative, we work in close co-operation with the respondents. In light of the collaborative character of the research, ‘viewing days’ are organized where respondents were invited to give their opinion on the research, to guide the research process and to analyze and interpret the data. Besides these events, ideas and concerns were addressed through a continual dialogue and different meetings where both researcher and actor’s express views and together define meaning-making.

### **4.3 Main research findings**

#### ***(1) Accessibility***



The study demonstrates that inclusion and participation of persons with disabilities in Flanders is not obvious. People with disabilities experience strong exclusions with structural causes in various areas such as housing, income, employment, education, and leisure.

Inaccessibility as a huge obstacle for participation is a major aspect that is reflected repeatedly in all the narratives. Participation in society requires effort, time, dedication and motivation of people with disabilities, which are continually thwarted by barriers. Problems affecting one area of life reinforce the difficulties in other areas of life and cause new exclusions.

People with disabilities experience systematically a lack of access in different life domains and institutions within society and are confronted with obstacles that prevent participation in public life. At the same time, information and communication are insufficiently accessible and understandable. Regarding human rights for persons with disabilities, we find ourselves in Flanders on thin ice. If we want to support participation and inclusion, we must therefore have an eye for all these obstacles. Participation and inclusion are therefore extremely difficult to achieve. Mobility and (technical and relational) accessibility, in addition to adequate and qualitative support, must be seen as necessary preconditions for participation.

## ***(2) The body***

Besides structural barriers, the body and psychological factors play a crucial role in the inclusion and participation of persons with disabilities. These can, beyond their control, function as a brake or a catalyst for participation in social life. Contrary to popular belief, people with disabilities have not always a simple choice: the body behaves unpredictable, tired, people feel secure or insecure, proud or ashamed.

All these factors are often overlooked in today's dominant discourse where the rational, autonomous male, disembodied individual is supposed to make rational choices and is ought to be responsible for the success or failure of one's own life project (Beasley & Bacchi, 2000, Nussbaum, 2006). People with disabilities are often perceived as a homogeneous group of active and responsible individuals who must fit into a top-down organized participation structure, where personal needs and desires receive little or no attention. This dominant

participatory ideal is that of the shortest path to participation, in which participation is considered as an achievable condition. This prevailing liberal paradigm of 'participation as the shortest path' places a great emphasis on personal responsibility and the success or failure of the goal of participation (Cradock, 2007). Participation is seen as a matter of personal motivation and commitment. In this logic, all social problems appear individual problems, and social duty is left out of the picture.

Also in relation to persons with disabilities this neoliberal discourse emerges strongly, with an increasing emphasis on the duties and responsibilities of persons with disabilities, in addition to their rights. This interpretation of participation, however, completely ignores what it means personally for people to participate (see also Van Hal, Meershoek, Nijhuis & Horstman, 2012). It ignores the needs and desires of people who want to find a life in relation to oneself, family, work, ... and in relation to own abilities. The discourse is all about duties and rules, whereas following Martha Nussbaum and its Capability Approach (2006), human dignity and the good life should be the basis of social order. This unilateral dominant valuation of participation as 'the shortest path' has unintended effects and results paradoxically in a restriction of participating (see also Van Hal, Meershoek, Nijhuis & Horstman, 2012). Hence, the setting up of formal and procedural participation structures and categorical strategies for persons with disabilities provides no guarantee of participation: it ignores the personal variables and the needs and desires of people themselves. In other words, besides the procedural logic participation, other personal logics of participation are operating (see also Mol, 2008). This means that the ideal of participation does not work for everyone and results in social inclusion and exclusion.

The existence of these personal bodily variables challenges the social model of disability, which argues that disability is caused by the way society is organized. Following this model, barriers in society are identified as the main contributory factors in disabling people. According to a strict definition of this model, the contribution of the body to participation is rather disregarded (Shakespeare & Watson, 2001). As the abilities of people are time and place bound and depend on external and personal circumstances; the individual situation, needs and desires of each person must be taken into account when supporting participation. When optimizing participation, we particularly need to pay attention to the body with its

luck, failure and caprices. Moreover, in supporting participation, we do not only have to focus on the level of individuals and groups, but also at the collective level of community, institutional facilities and policy practices.

### ***(3) Participation as a relational concept***

From this study we learn that persons with disabilities can be members of society, but still not fully able to, or want to participate. In other words, one can participate and still get the feeling not to belong.

This thin line between exclusion and inclusion shows that participation means more than a purely instrumental concept. It is not about *or* inclusion *or* exclusion, but it takes place in the space between, where relationships, attitudes and interactions occur. This notion of the space between challenges the dichotomy of insider versus outsider status. Presenting these concepts in a dualistic manner is overly simplistic. It is restrictive to lock into a notion that emphasizes either/or, one or the other, you are in or you are out. Rather, participation and inclusion are relational concepts and are about 'being connected', 'be there' and 'belonging'. It is a verb, a way of becoming, in which it is not possible to make a division between 'participation' and 'non-participation'. Participation is 'AND' and consequently not to see or capture. In this relational interpretation of participation/dialectical approach, the autonomous and independent citizen does not exist. Relationships, interactions and the social network are crucial components when talking about participation, which strongly emerged in the narratives of this study.

Going back to the theoretical framework of this study, the Capability Approach of Martha Nussbaum harmonize better with the relational and dynamic concept of participation. In this approach, it is the task of the social policy to create conditions to address to everyone's 'becoming-citizen' (Pols, 2004), rather than the instrumental and strict approach of 'being-citizen' as formulated by the ICF. Nussbaum explicitly starts from the concept of man as a social and political being who finds fulfillment in relationships with others (2006). Participation is constituted in everyday social relations, in dialogue, in being together and

interacting together. It is not a fixed outcome where certain rights, duties and standards are determined in advance, but it is constantly the subject of discussion and is formed in the relationships between people. Participation is therefore not a given status a person can reach, but an active process that is shaped by trial and error and that requires interaction and support.

Consequently and in line with the philosophy of Deleuze and Guattari, we should give up the binary division of in- and exclusion and its focus is on 'being' and leave place for relationships, encounters and 'becoming'. Deleuze's theory can help us to see the participation of people with disabilities as a dynamic concept that is as complex as to other peoples participation. It is not equivalent to an entry into a solid community, but must be seen as a continuous changing result from interaction with temporary and changeable communities. It goes beyond a binary division between participants and non-participants. By focusing on interpersonal relationships, relationships and smooth spaces, different ways can be found to reduce and prevent further exclusion. In this alternative theoretical framework of participation where belonging is central, making time for and encounter each other is a necessary condition.

#### ***(4) Strategies***

The narratives in this study show that people with disabilities use a variety of strategies to deal with boundaries, in order to join, to belong, or to survive in and out off the system.

Firstly, noticeable is that no fixed strategy is available for being or becoming a citizen (Pols, 2006). People will move rather 'in between' (Braidotti, 1994) and configure themselves each time differently in relation to different people, on different occasions, at different times and in different contexts. People are involved in an ongoing process, constantly looking for active movements and transitions, as nomads (Braidotti, 1994). They move in and out (Deleuze & Guattari, 1987) and break and overwrite established categories. In that way, people create complex, nomadic and multilayered identities; in which they at one time or place are more sure of themselves than on are other times / in other places/contexts, or through other interactions. What is striking is that people with disabilities have a great resilience to shape

their own lives again and always offer a healthy resistance to exclusion (see Butler, 1997). As survivors and experts of their own lives, they move between structures that form boundaries and they act in connection with the other, so they are no longer excluded, but belong to.

Secondly, what is striking about the strategies that people with disabilities use when dealing with borders, is that people with disabilities often perceive themselves responsible for the situation in which they find themselves. They use strategies as: not giving up, working harder, fighting, always be social, study well, be friendly. Instead of seeing discrimination or unequal opportunities as the primarily responsible factors for their situation, a lot of people consider their own individual contribution and commitment as main determinants for inclusion. The liberal discourse of personal responsibility for the own socio-economic position, minimize and deny the problems and social exclusion with structural causes that a growing number of people with disabilities experience in many areas of life.

Third, we see that people with disabilities use strategies because of the fact that having a disability is considered problematic and non-normative. This social construction of 'deviant from the norm' was also observed by Foucault (1978, p.4):

"Nothing that was not ordered in terms of generation or transfigured by it (...) did merit a hearing. It would be driven out, denied, and reduced to silence. Not only did it not exist, it had no right to exist and would be made to disappear upon its least manifestation - whether in acts or in words."

Having a disability is seen as deviant; a "deviance" or "disease" which has huge implications for people with disabilities and the often absurd strategies they use for not facing this dominant idea. Butler (1997), however, together with other (feminist) poststructuralists (see Roberts, 2005), notes that people despite all the external influence of power, still seem to have an inner strength that enables them to offer healthy resistance professional power, a finding that also prevails in this study.

### ***(5) Normalization***

Subsequently, we can conclude that the society towards persons with disabilities is primarily structured and departs from the norm where 'able-bodiedness' is obvious and seems normal. People with disabilities are seen as deviating from this dominant standard and have to adapt in order not to be sidelined as outsiders. The problem and the solution for an equal place in society are intrinsic to the individual. People with disabilities need to commit themselves and adapt to a problem that actually lies in society. The weight of the adjustment lies with the person with a disability, despite the fact that factors that push people with disabilities in the margin are often beyond their reach. This leads to social and discriminatory conceptions and attitudes that uncritically argue that it is for example better for people to walk instead of rolling, hand writing instead of typing, take classes without assistive technology instead of with etc. (see also Hehir, 2002, p.7, at Gabel 2005).

Another dominant idea is that of "the good disabled person" (by analogy with "the good gay", Warner, 1999): people with disabilities are accepted in our society, on the condition that they meet certain standards. It is based on the idea that people with disabilities want to be like the others, and that they want and can overcome their limitations through a correct adaptation. The dominant 'able-bodied' group in society is tolerant, but only within the context where 'able-bodiedness' is the norm. In other words, if you have a disability, it is expected of you that you are committed and adapt. If you do not, you'll be seen as someone who does not want to participate and you will not be tolerated. It is one's individual fault, not society's.

### ***(6) Interdependence***

Lastly, what is remarkable in this narrative study, is the difference between independence and interdependence. Society and professionals seem to define the concept of independence as autonomy, resulting in excluding people from society.

Disabled people however, define independence as an ability to be in control of and make decisions about one's life. Independence is then not linked to doing things alone or without

help, but by obtaining assistance when and how one requires it (Rock, 1988; Oliver, 1989; Morris, 1993, in Reindal, 1999, p.353).

When the human condition is viewed as one of interdependency and vulnerability, this leads to an understanding of independence as 'partnership'. Departing from a relational view of the subject, independence becomes a two-way responsibility and not solely an individual ability (Reindal, 1999, p.364).

#### 4.4 Conclusion

Taking into account the narratives of people with a disability, and more, taking these insider experiences as a critical starting point, we can conclude that concepts as participation/inclusion/exclusion are difficult to define. The dominant images of what are assumed to be the ideal of participation, are based on normative and exclusionary frameworks and standards, and often do not meet the complex experiences and intersections of people's life worlds, or the diversity within the group of people with a disability.

The position of people with disabilities in society and public space is not self-evident. Besides the lack of tolerance for the presence of people with disabilities in the public realm, questions can be raised about the concept of humanness and the actual inclusion of people with disabilities.

Besides, through people's actual presence in and movement through the world, we see that participation and inclusion is embedded within day-to-day reality of people's lives, in stead of a fixed outcome of a linear socialisation trajectory (Lawy & Biesta, 2006). Rather than consider this issue from a dichotomous perspective, we explore the notion of the "space between" that allows people to occupy the position of both insider and outsider rather than insider or outsider. In that way, we want to put an end to some dominant ideals that result in exclusion and isolation, and pursue a vision of life where the instrumental liberal thinking and categorical division make room for interdependence and dialogic encounter.

## 4.5 References

Beasley, C., & Bacchi, C. (2000). Citizen Bodies: Embodying Citizens – a Feminist Analysis' , *International Feminist Journal of Politics* 2(3), 337–358.

Braidotti, R. (1994). *Nomadic Subjects: Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Theory*. New York: Columbia University Press.

Butler, J. (1997). *The Psychic Life of Power: theories in subjection*. Stanford: Stanford University Press.

Cradock, G. (2007). The Responsibility Dance: Creating Neoliberal Children. *Childhood*, 14 (2), 153–172.

Deleuze, G., Guattari, F. (1987) *Mille Plateaux Capitalisme et Schizophrénié 2*. Paris: Ed. De Minuit.

Foucault, M. (1978) *The History of Sexuality, Volume I*. New York: Vintage Books.

Gabel, S. L. (Ed.) (2005). *Disability studies in education: Readings in theory and method*. New York: Peter Lang.

Lawy, R., & Biesta, G. (2006). Citizenship-as-practice: The educational implications of an inclusive and relational understanding of citizenship. *British Journal of Educational Studies*, 54 (1), 34-50.

Mol, A. (2008). *The logic of care: health and the problem of patient choice*. Abingdon, Oxon: Routledge.



Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge: Harvard University Press.

Nussbaum, M. (2010). The Capabilities of People with Cognitive Disabilities, 75-95, in: Eva Federer Kittay and Licia Carlson, *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, West-Sussex: Wiley-Blackwell.

Pols, J. (2004) *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. (public edition of PhD thesis). Utrecht: Trimbos-reeks.

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

Reindal, S. M. (1999). Independence, dependence, interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14 (3), 353-367.

Shakespeare, T. & Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.

Roberts, M. (2005) The production of the psychiatric subject: power, knowledge and Michel Foucault. *Nursing Philosophy*, 6, 33-42.

United Nations. 2006. *Convention on the rights of persons with disabilities*, New York: United Nations.

Van Hal, L., Meershoek, A., Nijhuis, F., & Horstman, K. (2012). The 'empowered client' in vocational rehabilitation: The excluding impact of inclusive strategies. *Health Care Anal*, 20(3), 213-230.

Verdonschot, M.M.L., De Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E, & Curfs, L.M.G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.

Warner, M. (1999). *The Trouble with Normal*. The Free Press.

World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organisation

World Health Organisation. (2011) *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organisation