

Mensen met een handicap: over medicalisering en sociologisering

Greetje Desnerck, Sigrid Bosteels en Stefan Hardonk

1. Inleiding

Het theoretisch denken over mensen met een handicap wordt gekenmerkt door een paradigmashift. In de internationale literatuur is er sprake van *Disability Studies* als een 'nieuwe' academische discipline waarvoor we geen passend Nederlandstalig equivalent kennen. Sommigen associëren *Disability Studies* in de eerste plaats met de zogenaamde sociale en/of culturele modellen met betrekking tot handicap.

Sociale modelbenaderingen zijn ontwikkeld als reactie op individuele (medische) modellen. De kern van het onderscheid tussen beide ligt in het verklaren van 'de oorzaak' van de handicapsituatie. Individuele modellen situeren de problemen die mensen met een handicap ervaren binnen het individu. Sociale modelbenaderingen daarentegen verklaren een handicapsituatie vanuit factoren buiten het individu. Net als de gezondheidssociologie in het algemeen karakteriseert het terrein zich door een interdisciplinaire invalshoek. Recente theoretische discussies zoeken naar het omgaan met het paradigmatisch pluralisme.

In de paragrafen hieronder wordt de complexiteit van het domein geschetst. Centraal staat de vraag of medicalisering en sociologisering van handicap een paradox vormen. In hoeverre kunnen een individuele en een sociale modelbenadering van handicap al dan niet geïntegreerd worden en hoe? Om deze vraag te beantwoorden putten we in de eerste plaats uit de rijke internationale literatuur. Afhankelijk van de discipline van de auteur(s), de maatschappelijke context waarbinnen onderzoeksactiviteiten zich situeren en de doelgroep die onder de loep wordt genomen, wordt op een andere manier ordening gebracht in de veelheid van modellen en theorieën. We vertrekken vanuit een gezond-

heidssociologisch standpunt om het terrein op een kritische manier te bekijken. Vanuit deze positionering bouwen we in hoofdorde een theoretisch verhaal op. Waar relevant worden theoretische inzichten onderbouwd door een studie in ambulante revalidatiecentra NOK en PSY in Vlaanderen (Desnerck 2003)¹ en door de eerste onderzoeksresultaten uit het 'Levenslooponderzoek bij de eerste Algo-generatie in Vlaanderen'.²

In deze bijdrage starten we met het expliciteren van wat onder individuele modellen met betrekking tot handicap wordt verstaan en overstijgen hierbij een verenging tot 'hét medisch model'. Medicalisering en medicaliseringskritiek komen uitvoerig aan bod. Vervolgens verduidelijken we sociale modellen met betrekking tot handicap, met bijzondere aandacht voor de bijdrage vanuit de sociologische discipline. De kracht, maar ook de valkuilen van een sociologisering van handicap worden geschetst. In een volgende paragraaf zetten we de stap naar een integratieve visie op handicap en exploreren we de mogelijkheden van een eclectisch-integratieve benadering in onderzoek en praktijk. Be-doeling is om onderzoekers en professionelen binnen de welzijns- en gezondheidssector uit te nodigen om bestaande theoretische discussies met hernieuwde belangstelling te bekijken.

2. Individuele modellen en medicalisering

In de literatuur vinden we diverse benamingen die verwijzen naar modellen waarbij handicap zeer sterk wordt gerelateerd aan 'ziekte'. Er wordt gesproken over 'het medisch model', 'het defectmodel' of 'het deficietmodel'. Een minder neutrale benaming, namelijk het *personal tragedy model*, is afkomstig van Oliver (1996). Hiermee wordt benadrukt dat handicap wordt gezien als een persoonlijke tragedie die een individu overkomt. Wij plaatsen deze benaderingen onder de globale noemer van 'individuele modellen'. De onderliggende assumptie is dat mensen met een handicap afwijken, een deficiet vertonen. Personen worden als flexibel en veranderbaar gepercipieerd, de samenleving als onveranderbaar en neutraal. Dit betekent dat individuen zich aan die omgeving moeten aanpassen, moeten worden gecorrigeerd. Zij leren zich te bewegen, te communiceren, te denken en zich te gedragen volgens de gevestigde normen. Hierbij onderwerpen ze zich aan de expertise van professionelen. Integratie wordt gezien als een individuele verantwoordelijkheid (Rioux 1997; Goodley 1998; Camilleri 1999; Llewellyn & Hogan 2000; Pfeiffer 2002; Burcharth 2004).

Priestley (1998), een Brits socioloog, onderscheidt individuele modellen volgens de tweedeling materialisme – idealisme. Binnen de individuele materialistische positie plaatst hij het medisch model. Eenheid van analyse is het lichaam met stoornissen. Interventies zijn van medische of revaliderende aard.

De auteur stelt dat dit referentiekader enkel kan omgaan met *impairment*, het stoornisniveau. Het scheidt problemen ten aanzien van *disability*, waarmee hier wordt verwezen naar 'handicap als benadeelde positie'. Een individueel model dat uitgaat van een idealistische positie richt zich, aldus Priestley, eerder op cognitieve interacties en affectieve ervaringen dan op stoornissen. Vooral inzichten vanuit het symbolisch interactionisme, de fenomenologie en de interpretatieve psychologie komen hierbij aan bod. Priestley situeert hier het terrein binnen de psychologie dat zich richt tot de persoonlijke aanpassing van mensen aan hun stoornissen, alsook tot de attitudes van personen zonder handicap ten opzichte van stoornissen. Zo worden dove kinderen vaak meesters in liplezen maar onderkennen horenden niet altijd het belang van een duidelijke articulatie. Denken we maar aan de aanwezigheid van een snor die voor doven en slechthorenden een concrete belemmering van het lipbeeld betekent.

Vooral vanuit de sociologische discipline zouden bezwaren kunnen worden geuit tegen de optie om deze inzichten – de rol van attitudes en stigma – bij individuele modellen te plaatsen. Het inzicht in het contingente van sociale interacties vormt immers een uitdaging voor het medisch model dat de oorzaak van de handicapsituatie binnen het individu legt. Zich verplaatsen naar het niveau van interactie blijft ons inziens een piste binnen individuele modellen. De basis voor de beoordeling blijft het verschil, de stoornis en meer concreet de betekenis die hieraan wordt toegekend en dit op actorniveau. Bovendien wordt de samenleving niet in vraag gesteld. We verplaatsen ons pas naar dit niveau wanneer gezocht wordt naar de oorzaak van negatieve attitudes en stigma (zie paragraaf 3).

Op individuele modellen zijn diverse punten van kritiek geformuleerd die kunnen worden gekaderd vanuit de medicaliseringstheorie. Binnen de gezondheidssociologie werd het begrip 'medicalisering' in 1972 door Zola geïntroduceerd. Medicalisering handelde oorspronkelijk vooral over de plaats die de geneeskunde in de samenleving inneemt. Dit verwees naar een sociaal proces waarbij de bevoegdheid van de geneeskunde werd uitgebreid. (Branckaerts 1982; Riska 2003; Davis 2006) Het concept werd echter steeds ruimer gepercipieerd, onder meer door de kritiek dat de '*medical gaze*' niet volledig kan worden vereenzelvigd met de geneeskundige discipline. '*Medical gaze*' werd door Foucault geïntroduceerd en uitgebreid tot '*clinical gaze*', '*le regard clinique*' (Watkins e.a. 2001). De loskoppeling van de geneeskunde als institutie bracht met zich mee dat medicalisering kan worden gezien als: het in medische termen definiëren of behandelen van elk mogelijk probleem, los van wie definieert of intervineert (Davis 2006).

Medicalisering wordt vaak gebruikt om een ongewenste situatie aan te duiden, wat zijn verklaring vindt in historische wortels. Wij beschouwen dit als een neutraal begrip om bepaalde processen, die zich in de maatschappij afspelen, te omschrijven. Definities en toepassingen kunnen heel uiteenlopend zijn.

Conrad (1992, 2006) onderscheidt medicalisering op conceptueel, institutioneel of interactioneel niveau. Het conceptuele niveau verwijst naar het gebruiken van het medisch jargon of een medisch model om bepaalde problemen te ordenen of te definiëren. Dit kan door artsen gebeuren, maar niet noodzakelijkerwijze. Op het institutionele niveau situeert Conrad de situatie waarbij een medische benadering binnen organisaties wordt gelegitimeerd door de aanwezigheid van artsen. Hun inbreng kan zich hierbij beperken tot het uitoefenen van toezicht op de activiteiten verricht door paramedici. Op het interactionele niveau ten slotte is sprake van medicalisering indien de arts een probleem medisch diagnosticeert of een 'sociaal probleem' op een medische manier behandelt.

Medicalisering op institutioneel niveau kan worden geïllustreerd aan de hand van de *gatekeeping*-functie van het medisch beroep. De geneeskunde vervult een belangrijke rol bij de toegang tot voorzieningen voor mensen met een handicap, zoals het recht op sociale uitkeringen, het voorschrijven van technische hulpmiddelen en het beoordelen van arbeidsongeschiktheid. Sapey (2001) bekritiseert dat artsen aspecten beoordelen die zich ver buiten de medische sfeer bevinden. Voor Vlaanderen kunnen we exemplarisch verwijzen naar de regelgeving van de NOK- en PSY-revalidatiecentra. De indicatiestelling dient te gebeuren door een arts die niet tot het centrum behoort, los van de aanwezige expertise op het gebied van bijvoorbeeld ontwikkelingsstoornissen.

Ook de manier waarop de procedure voor de toekenning van bijkomende kinderbijslag, en vooral de opvolging hiervan verloopt, vormt een voorbeeld van medicalisering op institutioneel niveau. Via diepte-interviews met ouders van dove kinderen hebben we kunnen optekenen dat ouders die procedure bijzonder negatief evalueren. Zij rapporteren onduidelijkheid over de beoordelingscriteria, de gebrekkige communicatie en een sterke focus op formaliteiten. Hoewel het kind bij de controles aanwezig moet zijn, ervaren ouders vaak een gebrek aan interesse voor de specifieke situatie van het kind en zijn sociale omgeving.

Medicalisering wordt traditioneel gebruikt om het binnentrekken van allerlei problemen en gebeurtenissen, zoals depressie en zwangerschap, binnen een medisch referentiekader te benoemen. Naar aanleiding van het registratieproject in de revalidatiecentra in Vlaanderen (Desnerck 2003) hebben we echter kunnen vaststellen dat door medicalisering op conceptueel niveau hulpverlening wordt ontzegd aan bepaalde mensen, die nochtans door professionelen als 'hulpbehoevend' worden geëvalueerd. De doelgroepen zijn omschreven vanuit een medisch referentiekader, sterk gebaseerd op de ICD-10-indeling, een classificatie van ziektes. De sterke nadruk op stoornissen is opvallend. Het belang van een medische oorzaak van aandoeningen wordt onderstreept, wat op het terrein van ontwikkelingsstoornissen niet zo evident is. Zo vormen allichtone kinderen met taalstoornissen een moeilijke groep omdat de taalstoor-

nis niet mag zijn veroorzaakt door meertaligheid. Heel jonge kinderen zijn soms niet inschrijfbaar omdat hun problemen nog niet ernstig genoeg zijn. Soms dient te worden gewacht tot de stoornis zo complex is geworden dat het kind wel in aanmerking komt. Op die manier verdwijnt het preventieve naar de achtergrond.

Naast de reeds geschetste indeling van Conrad vinden we ook het onderscheid tussen een eerder structurele of een meer culturele benadering van medicalisering (Branckaerts 1982; Boot 2001). De structuurbenadering kijkt naar verhoudingen tussen actoren en groepen in de samenleving en brengt bijvoorbeeld de machtspositie van artsen in kaart. Concreet kan worden verwezen naar de uitbreiding van het aantal artsen. Ook het toenemende aantal facetten waarbij mensen in hun leven in contact komen met medici, wordt binnen de structuurbenadering gesitueerd. De cultuurbenadering richt zich op waarden en normen die voor het gedrag richtinggevend zijn. Medicalisering blijkt dan uit het toenemend belang van de waarde 'gezondheid' in de samenleving en hoe medische categorieën in de cultuur zijn doorgedrongen. Het frequent gebruik van Internet voor het opzoeken van medische informatie is hiervan een uitdrukking. Conrad (2006) maakt zich zorgen over de huidige gezondheidsgedreven cultuur. De invloed van de farmaceutische industrie in deze marktgedreven medicalisering wordt eveneens door hem geïllustreerd. Sommige aandoeningen worden als het ware gepromoot om aldus een markt voor medicatie te creëren. De auteur stelt dat het opvallend is dat waar Relatine® reeds in de jaren '60 en '70 door en voor artsen werd aangeprezen, er pas naar het einde van de 20ste eeuw toe een ware explosie in het gebruik werd waargenomen. Dit ging gepaard met het richten van reclamecampagnes rechtstreeks naar de consumenten toe. Patiënten vertonen dan consumentengedrag; belangenorganisaties worden aldus '*consumer organizations*' genoemd. De snelle medische en technische evolutie in de 'behandelbaarheid' van doofheid brengt met zich mee dat ouders met een doof kind allerlei nieuwe producten krijgen aangeprezen zoals: concurrerende merken die cochleaire implantaten op de markt brengen, steeds kleinere en duurdere audiologische hulpmiddelen zoals achteroorhangers, microlink, een gamma aan kleuren voor hoorapparaten, enz.

Hafferty (2006) beschrijft een evolutie van een top-downbenadering naar een bottom-upbenadering van medicalisering. Kenmerkend hiervoor zijn: de patiënt als expert, het belang van zelfhulpgroepen en het toekennen van een hoge status aan lekenkennis. Waar medicalisering en professionalisering elkaar historisch gezien gedeeltelijk overlappen, is er sprake van een ontkoppeling in de hedendaagse samenleving. Beide termen werden gebruikt om processen te benoemen waarbij fenomenen worden onttrokken aan de definitie door leken en worden onderworpen aan de kennis en expertise van professionelen. Medische kennis, waarop deze professionelen zich baseren, dringt echter door tot de globale bevolking. De Swaan hanteert het begrip 'protoprofessionalisering', wat er op wijst dat individuen basisbegrippen en attitudes van een bepaalde

beroepsgroep overnemen (Visser 2000). Zo merken we dat ouders met meerdere dove kinderen experten worden in het hanteren van medische en technische terminologie die bij de begeleiding van gehoorverlies komt kijken. Op die manier worden problemen naar professionelen toe reeds hertaald in begrippen die ze voor behandeling ontvankelijk maken. De evolutie naar meer kennis bij de bevolking met betrekking tot gezondheid, ziekte en aandoeningen kan veranderingen in de machtsverhoudingen tussen arts en patiënt, tussen leek en professioneel, met zich meebrengen. Sommige ouders met dove kinderen banen zich een eigenzinnige weg doorheen het diagnostisch, medisch en revalidatiegebeuren. We zien hier dat zowel sprake is van medicalisering (op cultureel niveau) als demedicalisering (op structureel niveau).

Individuele benaderingen van 'handicap' zijn in sterke mate ontwikkeld naar analogie met het omgaan met acute ziektes. Er wordt gediagnosticeerd met het oog op genezing en/of herstel. Problemen worden hierbij geïndividualiseerd: het definiëren van verschil als abnormaliteit fungeert als buffer tegen het in vraag stellen van factoren in de omgeving en de ruimere samenleving. Dit vormt precies het uitgangspunt binnen een sociale modelbenadering.

3. Sociale modellen en sociologisering

Sociale modellen zijn ontstaan vanuit de kritieken op 'het medisch model'. Ze zijn sterk ontwikkeld in de Verenigde Staten en Groot-Brittannië o.a. onder impuls van gehandicapte activisten die vaak een directe link hebben met de academische wereld. In de sociale modelbenadering wordt voornamelijk verwezen naar barrières in de samenleving. Dit kan op een direct waarneembaar niveau, zoals de focus op de toegankelijkheid van de omgeving. Vaak geciteerd is het vervangen van trappen door hellingen om gebouwen algemeen toegankelijk te maken. In het onderwijs betekent dit dat er voldoende faciliteiten worden voorzien, zoals het aanbieden van gebarentaal aan dove kinderen. Allerlei hulpmiddelen, zowel in de private als de publieke sfeer, kunnen de participatie van mensen met een handicap in de samenleving mogelijk maken (Rioux 1997). Interessant is evenwel te kijken naar mechanismen die de organisatie van de directe omgeving overstijgen. Welke factoren weerhouden mensen ervan ten volle te participeren in de samenleving? We kunnen hierin verschillende tradities waarnemen, die enerzijds verbonden zijn met de maatschappelijke context waarbinnen modellen ontstaan en anderzijds met theoretische referentiekaders om handicapsituaties te verklaren.

Sommige auteurs, zoals Gabel & Peters (2004), pleiten ervoor om de term '*social model*' te vervangen door '*social interpretation*'. Zij verkieszen de term sociaal model te reserveren voor de historisch-materialistische visie zoals dit in Groot-Brittannië is ontwikkeld. Dit wordt ook wel 'het sterke' of 'traditionele'

sociale model genoemd. We volgen de auteurs in hun pleiten voor eclecticisme, maar behouden toch de overkoepelende benaming 'sociale modellen'.

In het Britse sociale model, waarnaar Oliver (1996) verwijst met de benaming *social oppression model*, is sprake van de opsplitsing tussen *impairment* en *disability*. Wij kennen die begrippen vanuit de *International Classification of Impairments, Disabilities en Handicaps* (WHO 1993), weliswaar met een andere inhoudelijke invulling. *Impairments* zijn volgens Oliver (1996) functionele beperkingen door een stoornis. *Disabilities* zijn tekorten aan mogelijkheden om te participeren aan het 'normale' leven. In de Verenigde Staten worden personen met een handicap vaak beschouwd als een benadeelde minderheids-groep, naar analogie met etnische minderheden. Er wordt dikwijls gepraat in termen van discriminatie: mensen met een handicap worden geconfronteerd met allerlei barrières wat uiteindelijk leidt tot een soort van 'tweederangsburgerschap' (Pfeiffer 2002). De sociale minderheid wordt systematisch binnen verschillende domeinen van het leven gediscrimineerd. Het gevolg hiervan is dat gestreden moet worden voor burgerrechten om de status en de rechten van de meerderheid te verkrijgen (Barnes e.a. 1999). Ook voor mensen met een handicap is er behoefte aan het verzekeren van mensenrechten via de wetgeving en een inclusief sociaal beleid (Bickenbach e.a. 1999).

Vanuit sociologische hoek wordt gestreefd naar het in kaart brengen van de oorzaken van de benadeelde situatie. Er wordt gesproken over de sociale constructie- en de sociale creatiebenadering. Ook hier beroepen we ons in eerste instantie op het werk van Priestley (1998). Een vertrekpunt om de benadeelde positie van mensen met een handicap te verklaren, vindt de auteur in het concept '*oppression*'. Om dit globaal te omschrijven, verwijst hij naar Young die vijf kenmerken opsomt die de onderdrukking kenmerken: '*exploitation, marginalisation, powerlessness, cultural imperialism and violence*'. Priestley gaat op zoek naar de verklaring voor deze fenomenen en poneert dat zowel een idealistische als een materialistische benadering tot inzichtverruiming kunnen leiden. Dit betekent dat onderdrukking zowel het resultaat is van culturele waarden als van materiële machtsrelaties.

Priestley start met het expliciteren van het sociaal constructionisme als sociaal model. Deze benadering wordt getypeerd als een idealistische positie. Filosofisch idealisme veronderstelt dat de menselijke omgeving het product is van ideeën en attitudes (Gleeson 1997). Een centraal concept hierbij is cultuur, en meer specifiek het waardensysteem binnen een samenleving. De rol van waarden wordt door Priestley (1998) op verschillende niveaus gesitueerd.

Op individueel niveau wordt bekeken hoe (handicaperende) attitudes en overtuigingen een directe impact hebben op de ervaring en de identiteit van een persoon met een handicap. Deze attitudes en waarden kunnen ook worden gedeeld door groeperingen die in de samenleving machtsposities bekleden, zoals hulpverleners en beleidsmakers. Op macroniveau ten slotte situeert Priestley

waarden binnen de algemeen gangbare cultuur (of ideologie). Collectieve sociale waarden worden tot uiting gebracht via culturele representaties. *Disability* wordt gezien als geconstrueerd vanuit specifieke, culturele condities. Doordat de cultuur van de dominante groep als norm wordt beschouwd, worden andere perspectieven als deviant bestempeld.

Marks (1999b) stelt dat vanuit het sociaal constructionisme wordt benadrukt hoe labels geproduceerd en gereproduceerd worden in sociale interacties, en dit binnen institutionele en culturele contexten. De manier waarop wij de wereld begrijpen, de categorieën en de concepten die we gebruiken, zijn historisch en cultuurspecifiek. Het vraagstuk over de manier waarop *disability* wordt begrepen en gedefinieerd binnen een maatschappelijke context, maakt de overstap naar het begrip 'discours' haast onvermijdelijk. Ziektes en handicaps worden vanuit het sociaal constructionisme niet louter gezien als natuurlijke of biologische categorieën, maar als het resultaat van machtige vertogen. Vertogen geven een ordening aan de dingen die worden ervaren en waarover wordt nagedacht. Elementen die deel uitmaken van vertogen zijn: taal, communicatie via woorden, maar ook non-verbale activiteiten en visuele symbolen. Boodschappen worden overgeleverd via professionele tijdschriften, boeken, beleidsrichtlijnen, massamedia, enz. Vertogen beïnvloeden wat wij denken en wat we doen. Die invloed gebeurt in de context van institutionele praktijken en overstijgt op die manier het individuele. Zo stuurt het medisch discours van het individueel model de manier waarop voorzieningen voor mensen met een handicap worden ingericht (Chadwick 1996). Volgens Foucault zijn classificaties ingebed in macht. Aangezien macht zich situeert binnen alle sociale relaties en acties, betekent dit dat het vrijwel onmogelijk is er zich los van te maken. (Chadwick 1996; Annandale 1998; Hedlund 2000).

Hoewel Priestley (1998) het belang van het sociaal constructionisme erkent, vindt hij de inzichten vanuit de sociale creatiebenadering noodzakelijk om de benadeelde positie van personen met een handicap voldoende te begrijpen. Het sociaal constructionisme zou nog te veel beschrijven wat er gebeurt, maar niet waarom. Volgens het sociale creatiemodel wordt *disability* gecreëerd door economische, politieke, sociale, technologische en ideologische krachten. De klemtoon wordt gelegd op structurele en institutionele barrières. Het belang van waarden en representaties wordt niet ontkend, maar beide worden expliciet verbonden met de productiewijze. Er is volgens deze traditie sprake van ideologie wanneer de kenmerken van een cultuur zo worden georganiseerd dat significante politieke veranderingen worden gecreëerd of verhinderd (Priestley 1998).

Toegepast op mensen met een handicap betekent dit dat de ideologieën van persoonlijke tragedie en functionele beperkingen *disability* individualiseren en op die manier de sociale en economische determinanten ervan verborgen houden (Priestley 1998). Het principe van de arbeidsmarkt en de competitieve ar-

beidsrelaties brengt met zich mee dat sommigen worden beloond met betaalde arbeid en anderen in de afhankelijkheid worden gedrukt. Een consequentie van deze gedachtegang is dat het beleid zich moet toespitsen op het veranderen van materiële structuren die mensen met een handicap marginaliseren (Gleeson 1997). Structurele aanpassingen zijn slechts realiseerbaar wanneer ook het denken over mensen met een handicap verandert. Wij zien dan ook sociale constructie en sociale creatie als interpuncties in een cyclisch proces. In de huidige onderwijsstructuren in Vlaanderen vinden we hiervan een toepassing in de uitwerking van het Leerzorgkader. Onder meer vanuit het diversiteitsdenken wordt gewerkt aan het uitbouwen van een alternatieve onderwijsstructuur met aandacht voor integratie en inclusie van kinderen met specifieke onderwijs- en opvoedingsbehoeften (Vandenbroucke 2007).

Deze macrosociologische inzichten bieden heel wat perspectieven, maar een sociologisering van handicap is eveneens voor kritiek vatbaar. We overlopen een aantal aandachtspunten met betrekking tot een sociale modelbenadering.

Een eerste punt van kritiek is dat er onvoldoende wordt stilgestaan bij de diversiteit van de categorie 'personen met een handicap'. Zo richten aanpassingen in de omgeving, zoals het toegankelijk maken van gebouwen, zich sterk tot personen met een lichamelijke handicap. Het beschrijven van barrières in de samenleving wordt heel vaak verbonden met de situatie van rolstoelgebruikers. Maar het aanpassen van de omgeving kan zinvol zijn voor de belangen van de ene deelcategorie, maar niet voor een andere. Hellende voetpaden zijn bijvoorbeeld een vereiste voor rolstoelgebruikers, maar maken het moeilijk voor blinden om het onderscheid tussen het voetpad en de straat op te merken (Marks 1997).

De ervaringen en het functioneren van mensen met een aangeboren of verworven aandoening is op heel wat punten verschillend. Ook de diverse sociale reacties op verschillende stoornissen tonen aan dat we niet te maken hebben met een homogene groep. Zo bekleden kinderen die doof geboren worden een breed spectrum van posities. Beïnvloedende factoren zijn onder andere technologische evoluties en de leefomgeving van het kind. De graad van gehoorverlies, het al dan niet hebben van hoorapparaten en/of een cochleair implantaat (CI) alsook het hebben van horende of dove ouders positioneert hen binnen of tussen de horende wereld en/of de dovengemeenschap.

Er kan ook in de gehandicaptenbeweging zelf sprake zijn van discriminatie. Er is bijvoorbeeld een hiërarchie in 'handicaps' waar te nemen, waarbij verstandelijke handicaps onder aan de ladder worden geplaatst (Barnes e.a. 1999; Humphrey 2000). Dit nuanceert de visie dat personen met een handicap de onderdrukten zijn en personen zonder handicap de onderdrukkers.

Kritiek richt zich ook op specifieke varianten binnen sociale modellen. Zo worden de materialistische benaderingen van onder meer Finkelstein en Oliver be-

kritiseerd omdat hierin de individuele ervaringen niet in rekening worden gebracht. Die ervaringen spelen op het individuele niveau, maar zijn gebonden aan de context (Gabel & Peters 2004). Er is bovendien wisselwerking met andere sociale categorieën, zoals die op basis van gender, etniciteit en seksualiteit (Barnes 1996, Marks 1999b).

Een andere cluster van kritieken is afkomstig vanuit het medische model en de psychoanalyse. Er wordt geponereerd dat er onvoldoende aandacht wordt besteed aan reële problemen, zoals het beperkende van stoornissen ongeacht omgevingsfactoren. Het ervaren van pijn, lijden en frustraties kan niet worden gereduceerd tot factoren in de omgeving. Zola (1993) benadrukt dat de situatie van personen met een handicap fundamenteel anders is dan die van andere minderheidsgroepen. Terwijl Oliver (1996) oproept tot het positief voorstellen van diversiteit tussen mensen aan de hand van uitdrukkingen zoals *'gay is good, black is beautiful'* stelt Zola dat hij moeilijk kan zeggen *'I'm glad I had polio'*.

Ten slotte verwijzen we naar de opsplitsing tussen *impairments* en *disabilities* die in het Britse sociale model zo sterk naar voor komt en vanuit een postmodernistisch denkkader in vraag wordt gesteld. De radicale scheiding tussen *impairment* en *disability*, waarbij *impairment* gezien wordt als presociaal en *disability* als sociaal geproduceerd, is een axioma van het sociale model. Op die manier aanvaardt het sociale model in feite het medische onderscheid tussen valide en niet-valide lichamen. (Hughes 1999, 2004) Door de vrees dat *disabilities* zouden worden gemedicaliseerd, worden *impairments* echter gemedicaliseerd. Het niveau van stoornissen en beperkingen wordt overgelaten aan de medische wereld, zodat de sociale aspecten (die ook verbonden zijn met dit niveau) uit het gezichtsveld verdwijnen. Met betrekking tot ontwikkelingsstoornissen kunnen we verwijzen naar het *nature-nurture* debat: in hoeverre zijn stoornissen biomedisch gedetermineerd en/of beïnvloed door omgevingsfactoren? Naargelang de maatschappelijke context kunnen stoornissen worden 'ontdekt' en minder of meer beperkend zijn voor het individu. Riddick (2000, 664) geeft het voorbeeld van dyslexie: *'... before mass literacy dyslexia was not a widespread problem and it is societal changes that have created dyslexia.'* Vanuit een sociaal constructionistisch standpunt treedt het categoriseringsvraagstuk op de voorgrond en meer bepaald hoe categorieën sociaal geconstrueerd zijn. In de literatuur wordt echter relatief weinig aandacht besteed aan de manier waarop stoornissen, niet alleen vanuit het culturele, een sociale oorzaak kunnen hebben. Binnen de gezondheidssociologie kent men veel sterker de traditie van het in kaart brengen van sociaal-economische gezondheidsverschillen die kunnen worden hertaald naar het domein van handicap. Concreet gaat het om aspecten zoals vermijdbare prenatale risico's, kennis met betrekking tot aandoeningen en ontwikkeling van kinderen en laattijdige hulpverlening die ongelijk verdeeld blijken over verschillende sociaal-economische categorieën. Empirisch werd dit in kaart gebracht door Desnerck (2003, 2005, 2007).

4. Naar een eclectisch-integratieve benadering

In de huidige samenleving staan we voor de continue uitdaging om ordening aan te brengen in complexiteit. Samen met veranderende maatschappelijke contexten nemen we ook veranderende theoretische kaders waar. Een postmodernistische insteek met betrekking tot *disability* is door diverse auteurs gehanteerd en stelt vanzelfsprekendheden in vraag. Het postmodernistisch denkkader wordt gezien als aanzet tot een meer inclusieve samenleving. We worden immers bewust gemaakt van de nood aan meer tolerantie tegenover sociale verschillen. (Corker & Shakespeare 2002) De werkelijkheid wordt gezien als sociaal geconstrueerd en binaire opsplitsingen worden gedeconstrueerd. Het wij-zij denken over mensen met en die zonder handicap wordt daarmee overbrugd, wat we jaren terug reeds bij Zola hebben kunnen optekenen. Zola ziet *disability* als een continuüm. Hij veroordeelt scherp het onderscheid *ability-disability* (de wij/zij-benadering). Verschilpunt is echter dat die auteur niet verviel in ver doorgetrokken relativisme en dus reële stoornissen en beperkingen een plaats gaf.

Belangrijk te vermelden is wel dat het postmodernisme niet moet worden gezien als een fase die zich ontwikkeld heeft na het sociale model. Shakespeare, die duidelijk geïnspireerd werd door het postmodernistisch gedachtegoed, heeft van hieruit gepleit voor het herdenken van het sociale model (Corker & Shakespeare 2002). Wij vermelden het postmodernisme hier omdat de binaire opsplitsing tussen individuele en sociale modelbenaderingen op die manier eveneens voorwerp van kritiek uitmaakt.

Het in vraag stellen van binaire opsplitsingen vormt een nuttige invalshoek, maar houdt het risico in van een te sterk doorgedrongen relativisme. Bijgevolg is het zinvol om stil te staan bij fundamentele keuzes die aan theorievorming en onderzoeksmethodologie met betrekking tot handicap voorafgaan. We verwijzen hier onder meer naar de dimensies objectivisme ten opzichte van subjectivisme, cultuur ten opzichte van structuur, het biologische en het sociale. Diverse paradigma's en modellen kunnen worden gepositioneerd op basis van deze breuklijnen.

In de vorige paragraaf hebben we integratie tussen verschillende varianten binnen een sociale modelbenadering gesignaleerd: de integratie tussen cultuur en structuur op macroniveau werd belicht. Om ook andere aspecten te integreren, hanteren we het kritisch realisme als theoretische invalshoek. Het kritisch realisme steunt op het werk van de filosoof Bhaskar en de socioloog Archer (Cockerham 2001). Dit wordt door Williams S.J. (1999) onmiddellijk toegepast op het terrein van chronische aandoeningen en handicaps. Volgens deze auteur vormt het kritisch realisme niet alleen een alternatief voor de persoonlijke tragedie en de sociale oppressiebenadering, maar eveneens voor het sociaal constructionisme en het postmodernisme. Verschillende dimensies worden met

elkaar in verband gebracht, maar ze blijven afzonderlijke entiteiten met hun eigen logica. Tezelfdertijd wordt erkend dat ze elkaar beïnvloeden. De invloed van de systeemtheorie is hier duidelijk voelbaar. Op de verbinding tussen de dimensies ‘handelen’ en ‘structuur’ gaan we hier niet verder in aangezien dit binnen de algemene sociologie ruimschoots aan bod komt. Williams G. (2001) stelt dat tussen een sociale en een medische modellenbenadering toenaderingspogingen worden waargenomen. Met het kritisch realisme voor ogen, deelt Williams S.J. (1999) de medische sociologie een centrale rol toe. Er wordt aandacht besteed aan de ambigue status van het lichaam in relatie tot traditionele onderverdelingen zoals natuur/cultuur en biologie/samenleving. De theoretici die een louter sociale modelbenadering huldigen, lijden aan wat hij ‘somatofobie’ noemt. Mensen met een handicap vormen een heterogene groep met verschillende behoeften, identiteiten en wensen. Die zijn afhankelijk van het type handicap, maar ook leeftijd, geslacht, sociaal-economische positie en etnische afkomst spelen een rol. Diversiteit en verschil situeren zich in reële lichamen met stoornissen. Het biologische vormt een belangrijk referentiepunt, maar vormt geenszins de legitimiteit van bestaande ongelijkheden.

Vanuit die inzichten omschrijft Williams S.J. (1999, 810) *disability* als volgt: *‘Disability, from this perspective, is an emergent property, located, temporally speaking, in terms of the interplay between the biological reality of physiological impairment, structural conditioning (i.e. enablements/constraints), and socio-cultural interaction/elaboration.’*

De vraag blijft echter of we opteren voor een holistische benadering waarbij bruggen tussen diverse dimensies worden gemaakt om op die manier tot een nieuwe theorie of een ander model te komen. Er zijn ook auteurs die pleiten voor integratie maar uitdrukkelijker de diverse modellen naast elkaar laten bestaan. Een voorbeeld vormt Gabel die diverse paradigma’s ten opzichte van elkaar positioneert aan de hand van de dimensies micro/macro, subjectief/objectief en structuralisme/post-structuralisme. *Resistance theory* vormt aldus de auteur het cement om diverse paradigma’s, modellen en theorieën te verbinden op een eclectische manier (Gabel & Peters 2004).

We kiezen voor een eclectisch-integratieve benadering van handicap. We ontleen deze terminologie aan Snellen (2000). Interessant is dat de auteur twee vormen van theoretische integratie vooropstelt. Enerzijds kan worden gekozen voor een metatheorie of -model op basis van bestaande theorieën. Dit stemt overeen met wat vanuit het kritisch realisme wordt beoogd. Anderzijds kan een eclectisch-integratieve benadering ook betekenen dat vanuit een bestaand kader verschillende theorieën worden opgenomen. Een voorbeeld hiervan vinden we bij Devlieger en collega’s (2007) die kiezen voor een cultureel model dat de andere modellen die door hen worden onderscheiden, nl. religieus, medisch en sociaal model, niet vervangt. Kern binnen een eclectisch-integratieve benadering vormt kritische reflectie. De eigen kijk wordt steeds opnieuw in

vraag gesteld. Hierbij wordt echter wel vertrokken vanuit een visie die dient te worden geëxpliciteerd. We hanteren een gezondheidssociologisch referentiekader waarbij we expliciet kiezen voor een emancipatorische benadering als in steek om met het paradigmatisch pluralisme op een eclectisch-integratieve wijze om te gaan.

Deze vraag naar integratie speelt niet alleen op theoretisch niveau. Dit heeft consequenties voor het beleidskader, alsook voor het handelen van professionals. Ter afsluiting van deze paragraaf bekijken we een aantal consequenties van de voorgestelde integratie.

Tijdens onderzoeksactiviteiten betekent dit een putten uit literatuur afkomstig uit verschillende traditionele disciplines, overleg met vertegenwoordigers van verschillende disciplines en zo mogelijk het samenstellen van multidisciplinaire onderzoeksgroepen.

Een kenmerk van emancipatorisch onderzoek wordt nogal eens verbonden met het betrekken van mensen met een handicap zelf bij onderzoeksactiviteiten (zie o.a. Kitchin 2000; Walmsley 2001; Barnes 2004; Gabel 2004; Goodley & Van Hove 2005).

Vanuit theoretische paradigma's worden eveneens handelingsdirectieven afgeleid voor professionals. Ook hier betekent een eclectisch-integratieve benadering dat perspectieven afkomstig uit verschillende disciplines en stromingen binnen disciplines in rekening worden gebracht. Het werken met multidisciplinaire teams kan hier opnieuw een belangrijke stap vormen, dit op voorwaarde dat alle perspectieven inhoudelijk aan bod komen. De koppeling van een sociale modelbenadering aan hulpverlening kan nochtans conceptueel als een paradox worden gezien. Dit houdt rechtstreeks verband met de tweedeling *impairment - disability*, die binnen de Britse versie overheersend is. De realiteit van *impairments* wordt niet ontkend, maar wordt als niet relevant beschouwd binnen het terrein van *disability studies*. Het zou de kracht voor sociale verandering ondermijnen. Oliver (2004) bijvoorbeeld ziet het sociaal model als basis voor een politieke beweging wat impliceert dat de collectieve ervaring van *disablement* centraal staat, los van de persoonlijke ervaringen van *impairments*.

Hierna wordt aan de hand van verschillende elementen geïllustreerd wat het belang is van het sociale model voor de hulpverlening. Centraal staat dat mensen met een handicap niet alleen met barrières in de ruimere samenleving worden geconfronteerd, maar ook *binnen* het hulpverleningssysteem. Zowel theoretische inzichten van de idealistische als de materialistische benadering zijn relevant.

Vanuit het sociaal constructionisme wordt, net zoals vanuit het interactionisme, gewaarschuwd voor het gebruik van labels, etiketten en diagnoses. Attitudes van hulpverleners kunnen op een kritische manier worden benaderd. Reeve (2000, 2004) stelt dat de onderdrukking die mensen in de samenleving

ervaren soms herbeleefd wordt in de consultatieruimte bij professionelen die zich niet bewust zijn van hun eigen handicaperende attitudes en vooroordelen. Gezondheidswerkers worden dan gezien als ‘oppressors’ die zich gaan richten naar de medische conditie en technische interventies vooropstellen. In de kern van deze gedachtegang ligt de vraag hoe wordt omgegaan met ‘verschil’. Normalisering, wat lange tijd een belangrijk referentiekader vormde, loopt het gevaar dat verschil niet wordt aanvaard: mensen moeten zich inpassen, waarbij de exclusie op zich niet in vraag wordt gesteld (Williams & Nind 1999). In de plaats daarvan moet een filosofie van inclusie, kwaliteit van leven en het recht op anders-zijn worden betracht. Ook Sapey (2001, 278) streeft naar het erkennen van verschil, maar waarschuwt hierbij voor het tragediedenken: *‘We need to begin to think of difference as something to be valued rather than feared, and not in terms of sympathy’*. Het recht op ‘anders-zijn’ is zowel op het niveau van de samenleving als binnen de hulpverlening een relevante topic. Op maatschappelijk niveau is hiervoor de filosofie van inclusie doorslaggevend. Voor het hulpverleningsapparaat heeft dit als consequentie dat voorzieningen vanuit het rechtsprincipe worden georganiseerd.

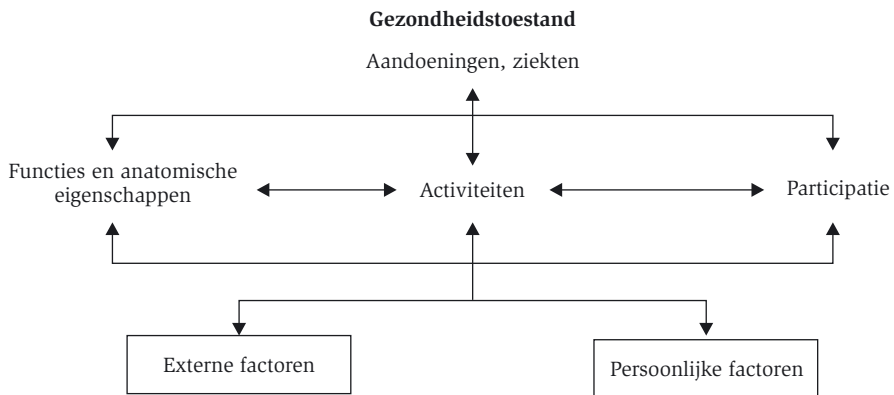
Vanuit een sociale creatiebenadering wordt eerder gekeken naar structurele barrières die zich dus ook binnen de hulpverlening kunnen voordoen. Belangrijke topic hierbij is de toegankelijkheid van de hulpverlening en de vraag of hier een verdoken bias naar bepaalde segmenten van de bevolking toe is waar te nemen. Dowling & Dolan (2001) brachten via diepte-interviews met gebruikers van voorzieningen in kaart dat het gebrek aan beschikbare voorzieningen, de lange wachttijden en de gecompliceerde procedures een grote bron van frustratie vormen. Vooral het gebrek aan flexibiliteit en creativiteit wordt als een algemeen probleem naar voren geschoven. Ook het vraagstuk wie de macht heeft om rechten en behoeften te bepalen kunnen we hier als topic signaleren.

Deze aspecten ondersteunen een pleiten voor een emancipatorische hulpverlening die ons inziens het dichtst een integratie tussen het sociale model en de hulpverlening benadert. Een belangrijk element binnen een emancipatorische benadering is het streven naar empowerment. Goodley (1998) stelt dat het kijken naar wat mensen wel kunnen, in de plaats van wat zij niet kunnen essentieel is. Een hulpverleningsrelatie wordt binnen dit referentiekader gekenmerkt door een gelijkwaardige relatie tussen professionelen en het cliëntsysteem.

Het pleiten voor multidisciplinariteit, zowel in onderzoek als praktijk, maakt de nood aan gemeenschappelijk taalgebruik en herkenbare referentiekaders zichtbaar. Vanuit een gezondheidssociologisch standpunt zien wij hierbij het gebruik van ‘biopsychosociale’ modellen als een belangrijke invalshoek. Biopsychosociale modellen worden nogal eens bekritiseerd omdat ze fundamenteel vertrokken zijn van een biomedisch model en er een psychosociale dimensie aan hebben toegevoegd. Veruit het meest geciteerde, maar ook gecontes-

teerde referentiekader vormt de *International Classification of Functioning, Disability & Health* (ICF) die door de Wereldgezondheidsorganisatie in 2001 werd gepubliceerd als opvolger van de *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). Een belangrijke conceptuele wijziging is dat de ICF een schema is op basis waarvan elk individu, los van de aanwezigheid van functioneringsproblemen, kan worden geclassificeerd.

Toch wordt ook dit model niet zelden aan kritiek onderworpen, vaak vanuit een sociale modelbenadering (Pfeiffer 2000). We zien enerzijds bedenkingen omwille van conceptuele problemen en anderzijds omwille van de praktische toepasbaarheid. Zo is de wisselwerking tussen de kernelementen onvoldoende uitgewerkt. (Imrie 2004; Masala & Petretto 2007) Er zijn alternatieve modellen ontwikkeld, waarvan die van de groep rond de Canadese antropoloog Fougeyrollas (*Handicap Creation Model* in 2001 vervangen door *Disability Creation Process*). Aangezien de ICF internationaal gezien een groot draagvlak kent, ondersteunen wij dit model als conceptueel referentiekader. In de lijn met onze keuze voor een eclecticisch-integratieve visie op handicapmodellen, pleiten wij er voor hier op een kritische en flexibele manier mee om te gaan.



Bron: WHO-FIC Collaborating Centre in the Netherlands, 2002.

Figuur 1. Schematische voorstelling van de ICF.

5. Besluit

Wie zich in de literatuur over personen met een handicap verdiept, stelt een veelheid aan theorieën en modellen vast. Vaak zijn publicaties geschreven met een bepaalde deelcategorie voor ogen, wat maakt dat ze beter aansluiten bij bepaalde diagnostische categorieën. Problemen kunnen zich voordoen als theoretische modellen naar de algemene categorie worden generaliseerd. Dit

kan aanleiding geven tot het claimen van het veld *disability studies* vanuit een eigen visie, waardoor zowel in de maatschappij, bij de direct betrokken actoren, als tussen professionelen een polemiek ontstaat over welke visie nu het meest met dé waarheid strookt. Vanuit een sociaal-wetenschappelijke invalshoek wordt de realiteitszin hiervan in vraag gesteld. Door de kritiek op het medisch model hebben aanhangers van het sociale model *impairments* en *disabilities* losgekoppeld. Die strikte opsplitsing wordt als kenmerkend gezien voor het modernisme. Vanuit het postmodernisme worden binariteiten, zoals *ability/disability*, ter discussie gesteld. Het voorkomen van ‘verschil’ wordt gezien als sociaal geconstrueerd. Vandaar dat postmodernisten pleiten voor het deconstrueren van categorieën. We hebben echter geïllustreerd dat zich ten aanzien van mensen met een handicap een probleem stelt. Ondanks het deconstrueren van categorieën blijven er reële problemen die personen met een handicap ervaren. Dit onderscheidt hen precies van andere minderheidsgroepen. Postmodernistische auteurs zorgen voor relativering, maar het wordt teveel voorgesteld alsof er, buiten wat sociaal geconstrueerd is, geen realiteiten meer zijn. Het kritisch realisme erkent echter dat er zowel een biologische als een sociale realiteit is die als afzonderlijke entiteiten toch met elkaar verbonden moeten worden (Williams S.J. 1999). Vanuit een gezondheidssociologisch standpunt zijn we voorstanders van een eclectisch-integratieve benadering. Dit betekent dat de toepasbaarheid en de aard van de integratie telkens opnieuw empirisch dienen worden getoetst. Een emancipatorische visie is hierbij richtinggevend.

Door Desnerck (2003) werden de consequenties van deze integratieve visie voor het functioneren van hulpverleningsinstanties, zoals revalidatiecentra, in kaart gebracht. Het is belangrijk dat organisaties zich hoeden voor een te sterk gemedicaliseerde visie ten aanzien van handicap. Bij de instroom, maar ook doorheen het hulpverleningsparcours, kunnen sociale processen, vaak ongemerkt, het hulpverleningsproces binnensluipen. Dit toont aan dat een sociale modelbenadering ook relevant is bij het bestuderen van organisaties die traditioneel binnen het medisch model worden gesitueerd. Iedere persoon met een handicap is lid van een bepaald gezin, bevindt zich in een bepaalde context die de mogelijkheden en beperkingen beïnvloeden. Een bijkomend gevolg is dat participatie van het gezinssysteem aan het hulpverleningsgebeuren geen vrijblijvendheid kent, maar een must wordt. Dit betekent dat een kind met een handicap niet wordt gezien als een ‘behandelbaar’ geval waarbij de stoornis overheersend is en dat de ouders gezien worden als partners. Pas dan is daadwerkelijke emancipatorische hulpverlening mogelijk.

Ons huidig onderzoeksproject, namelijk ‘Levensloonderzoek bij de eerste Algo-generatie in Vlaanderen’, richt zich precies hierop. Hierin bekijken we via levensgeschiedenissen hoe het zorgparcours en de schoolcarrière van dove en slechthorende kinderen verloopt. Vermelde doelgroep is bijzonder interessant omdat zowel het medisch als het sociaal model vandaag in hun idealty-

pische vorm waarneembaar zijn. Enerzijds kennen we de prominente aanwezigheid van de dovengemeenschap en dovencultuur, die onderstreept werd door de formele erkenning van de Vlaamse Gebarentaal in 2006. Anderzijds zien we de sterke gemedicaliseerde benadering die wordt gekenmerkt door vroegdetectie (Algo-test) en cochleaire implantatie. Door de keuze voor CI op zeer jonge leeftijd hebben ouders een enorme impact op de identiteitsontwikkeling van hun kind. Blume (2006), een sociale wetenschapper, werd in zijn persoonlijk leven geconfronteerd met deze keuze bij de geboorte van zijn dove zoon en koos uiteindelijk om niet te implanteren op jonge leeftijd, maar de twijfel bleef en de keuze werd als een echt dilemma voorgesteld. Als academicus en ervaringsdeskundige neemt Blume in deze een specifieke positie in. Vraag is in hoeverre ouders vanuit verschillende contexten omgaan met deze complexe realiteit. Wie heeft beslissingsrecht en vanuit welk referentiekader wordt dit gestuurd? Via deze studie worden we opnieuw geconfronteerd met de complexiteit van het domein 'mensen met een handicap', zullen we opnieuw input geven aan de manier waarop een eclecticisch-integratieve benadering in de praktijk kan functioneren en geven we bovenal een stem aan de rechtstreeks betrokkenen.

NOTEN

1. Deze sector werd via kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksstrategieën intensief bestudeerd. Er werden interviews afgenomen van revalidatiewerkers en een uitgebreide analyse van registratiegegevens doorgevoerd.
2. Dit onderzoek wordt door de auteurs momenteel afgerond. Er werden 32 diepte-interviews afgenomen bij ouders van de eerste geboortecohorten dove en slechthorende kinderen die via de Algo-gehoortest werden gedetecteerd.

BIBLIOGRAFIE

- Annandale, E. (1998), *The Sociology of Health & Medicine. A Critical Introduction*. Cambridge & Oxford: Polity Press in association with Blackwell Publishers Ltd.
- Barnes, C. (2004), Disability, disability studies and the academy, 28-33 in J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. Londen-Thousand Oaks-New Delhi: Sage Publications.
- Barnes, C., G. Mercer & T. Shakespeare (1999), *Exploring disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bickenbach, J.E., S. Chatterji, E.M. Badley & T.B. Üstün (1999), Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps, *Social Science & Medicine*, 48, 1173-1187.
- Blume, S. (1994), "Making the deaf hear": The cochlear implant as promise and as threat. *Medische Antropologie*, 6(1), 108-121.
- Blume, S. (2006), *Grenzen aan genezen. Over wetenschap, technologie en doofheid van een kind*. Amsterdam: Bert Bakker.

- Boot, J.M. (2001), Pluriforme sociologiebeoefening: geneeskunde en medicalisering, pp. 182-226 in J.M. Boot (ed.), *Inleiding in de medische sociologie*, 7de herziene druk. Assen: Van Gorcum.
- Branckaerts, J. (1982), Medicalisering, pp. 31-46 in Y. Nuyens (ed.), *Sociologie en gezondheidszorg, Verkenningen in de medische sociologie, deel 1*. Antwerpen – Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Bricher, G. (2000), Disabled People, Health Professionals and the Social Model of Disability: can there be a research relationship?, *Disability & Society*, 15(5), 781-793.
- Burchardt, T. (2004), Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability, *Disability & Society*, 19(7), 735-751.
- Camilleri, J. (1999), Disability: a personal odyssey, *Disability & Society*, 14(6), 845-853.
- Chadwick, A. (1996), Knowledge, Power and the Disability Discrimination Bill, *Disability & Society*, 11(1), 25-40.
- Coles, J. (2001), The Social Model of Disability: what does it mean for practice in services for people with learning difficulties?, *Disability & Society*, 16(4), 501-510.
- Conrad, P. (1992), Medicalization and social control, *Annual Review of Sociology*, 18, 209-232.
- Conrad, P. (2006), Up, Down, and Sideways, *Society*, 43(6), 19-20.
- Cockerham, W.C. (ed.) (2001), *The Blackwell Companion to Medical Sociology*. Massachusetts-Oxford: Blackwell.
- Corker, M., & Shakespeare, T. (eds.) (2002), *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory*. New York, London: Continuum.
- Davis, J.E. (2006), How Medicalization Lost Its Way, *Society*, 43(6), 51-56.
- De Raeve, L. (2006), Invloed van de vroege gehoorscreening op de resultaten na cochleaire implantatie, *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 62(3), 245-252.
- Desnerck, G. (2003), *Personen met een handicap: integratieve modellen, medicalisering en sociale ongelijkheid. Sentinel (Health) Events in kaart gebracht via registratie in autonome revalidatiecentra NOK en PSY*. Onuitgegeven Proefschrift. Brussel: Vrije Universiteit Brussel.
- Desnerck, G. (2005), Individuele en sociale modellen in verband met handicap: een integratieve visie, *Signaal*, 52(14), 18-35.
- Desnerck, G. (2007), *Mensen met een handicap. Modellen tussen theorie en praktijk*. Gent: Academia Press.
- Devlieger, P., F. Rusch & D. Pfeiffer (2007), *Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, Concepts and Communities*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Dowling, M., & L. Dolan (2001), Families with Children with Disabilities – Inequalities and the Social Model, *Disability & Society*, 16(1), 21-36.
- Farrell, M., & K. Corrin (2001), The stigma of congenital abnormalities, pp. 51-62 in T. Mason, C. Carlisle, C. Watkins, & E. Whitehead (eds.), *Stigma and social exclusion in healthcare*. London & New York: Routledge.
- Fougeyrollas, P., & Beauregard, L. (2001), Disability. An Interactive Person-Environment Social Creation, pp. 171-194 in G.L. Albrecht, K.D. Seelman, & M. Bury (eds.), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Gabel, S. (2004), *Disability Studies in Education*. (<http://www.nl.edu/dse/SusanGabel.htm>)
- Gabel, S., & Peters, S. (2004), Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward a resistance theory of disability, *Disability and Society*, 19(6), 571-596.
- Gillman, M. (2004), Diagnosis and assessment in the lives of disabled people: creating potentials/limiting possibilities?, pp. 251-257 in J. Swain, S. French, C. Barnes, & C.

- Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. Londen-Thousand Oaks-New Delhi: Sage Publications.
- Gleeson, B. (1997), Disability Studies: A Historical Materialist View, *Disability & Society*, 12(2), 179-202.
- Goodley, D. (1998), Supporting People with Learning Difficulties in Self-Advocacy Groups and Models of Disability, *Health & Social Care in the community*, 6(6), 438-446.
- Goodley, D., & Van Hove, G. (eds.) (2005), *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World*. Antwerp-Apeldoorn: Garant.
- Hafferty, F.W. (2006), Medicalization Reconsidered, *Society*, 43(6), 41-46.
- Hedlund, M. (2000), Disability as a Phenomenon: a discourse of social and biological understanding, *Disability & Society*, 15(5), 765-780.
- Hughes, B. (1999), The Constitution of Impairment: modernity and the aesthetic of oppression, *Disability and Society*, 14(2), 155-172.
- Hughes, B. (2004), Disability and the body, pp. 63-68 in J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. Londen-Thousand Oaks-New Delhi: Sage Publications.
- Humphrey, J.C. (2000), Researching Disability Projects, Or, Some Problems with the Social Model in Practice, *Disability & Society*, 15(1), 63-85.
- Imrie, R. (2004), Demystifying disability: A review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociology-of-Health-and-Illness*, 26(3), 287-305.
- Kitchin, R. (2000), The Researched Opinions on Research: disabled people and disability research. *Disability & Society*, 15(1), 25-47.
- Llewellyn, A., & K. Hogan (2000), The Use and Abuse of Models of Disability, *Disability & Society*, 15(1), 157-165.
- Marks, D. (1997), Models of Disability. *Disability and Rehabilitation*, 19(3), 85-91.
- Marks, D. (1999a), Dimensions of Oppression: theorising the embodied subject, *Disability & Society*, 14(5), 611-626.
- Marks, D. (1999b), *Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives*. Londen and New York: Routledge.
- Masala, C. & Petretto, D.R. (2007), From disablement to enablement: conceptual models of disability in the 20th century. *Disability & Rehabilitation*, (1), 1-12.
- Oliver, M. (1996), A sociology of disability or a disablist sociology?, pp. 18-42 in L. Barton (ed.), *Disability & Society. Emerging Issues and Insights*. London & New York: Addison Wesley Longman Limited.
- Oliver, M. (2004), If I had a hammer: the social model in action, pp. 7-12 in J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (eds.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. Londen-Thousand Oaks-New Delhi: Sage Publications.
- Pfeiffer, D. (2000), The devils are in the details: the ICIDH2 and the disability movement. *Disability and Society*, 15(7), 1079-82.
- Pfeiffer, D. (2002), A Comment on the Social Model(s), *Disability Studies Quarterly*. (<http://www.cds.hawaii.edu>)
- Priestley, M. (1998), Constructions and Creations: idealism, materialism and disability theory, *Disability & Society*, 13(1), 75-94.
- Reeve, D. (2000), Oppression Within the Counselling Room, *Disability & Society*, 15(4), 669-682.
- Reeve, D. (2004), Counselling and disabled people: help or hindrance?, pp. 233-238 in J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. Londen-Thousand Oaks-New Delhi: Sage Publications.
- Riddick, B. (2000), An Examination of the Relationship Between Labelling and Stigmatisation with Special Reference to Dyslexia, *Disability & Society*, 15(4), 653-668.

- Rioux, M. (1997), Disability: the place of judgement in a world of fact, *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 102-111.
- Riska, E. (2003), Developments in Scandinavian and American medical sociology, *Scand. J. Public Health*, 31, 389-394.
- Sapey, B. (2001), From stigma to the social exclusion of disabled people, pp. 270-280 in T. Mason, C. Carlisle, C. Watkins, & E. Whitehead (eds.), *Stigma and social exclusion in healthcare*. London & New York: Routledge.
- Snellen, A. (2000), *Basismodel voor methodisch hulpverleners in het maatschappelijk werk. Een eclectisch integratieve aanpak*. Bussum: Coutinho.
- Vandenbroucke (2007), Conceptnota Leerzorg. (<http://www.vlaanderen.be>)
- Van Hove, G. (2000), Mensen met een verstandelijke beperking: van defecte zorgobjecten tot mensen met rechten, pp. 21-36 in E. De Belie, C. Ivens, J. Lesseliers, G. Van Hove (eds.), *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. Leuven/Leusden: Acco.
- Visser, W. (2000), *Verzorgingssociologie*. Bussum: Coutinho.
- Walmsley, J. (2001), Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability & Society*, 16(2), 187-205.
- Watkins, C., C. Carlisle, E. Whitehead, & T. Mason (2001), Relationship to practice, pp. 40-48 in T. Mason, C. Carlisle, C. Watkins, & E. Whitehead (eds.), *Stigma and social exclusion in healthcare*. London & New York: Routledge.
- WHO (1993 [1980]), *ICIDH. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of diseases*. Geneva: WHO.
- WHO-FIC Nederlands Collaborating Centre (2002), *ICF. Nederlandse vertaling van de WHO-publicatie: International Classification of Functioning, Disability and Health*. (<http://arch.rivm.nl/who-fic/in/ICFwebuitgave.pdf>)
- Williams, G. (2001), Theorizing Disability, pp. 123-144 in G.L. Albrecht, K.D. Seelman, & M. Bury (eds.), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Williams, S.J. (1999), Is anybody there? Critical Realism, Chronic Illness and the Disability Debate, *Sociology of Health and Illness*, 21(6), 797-819.
- Williams, L., & Nind, M. (1999), Insiders or Outsiders: normalisation and women with learning difficulties. *Disability & Society*, 14(5), 659-672.
- Zola, I.K. (1973), *De medische macht: de invloed van de gezondheidszorg op de maatschappij*. Meppel: Boom.
- Zola, I.K. (1993), Self, Identity and the naming question: reflections on the language of disability, *Social Science & Medicine*, 36(2), 167-173.