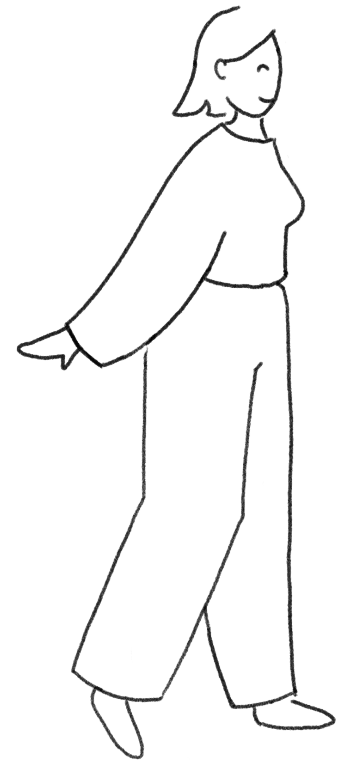




a feeling of belonging

How a creative consultancy can add to the inclusion and feeling of belonging for people with invisible disabilities within their organisation.



by Esther Bosman

a feeling of belonging

How a creative consultancy can add to the inclusion and feeling of belonging for people with invisible disabilities within their organisation.

Graduation thesis

Delft, February 2025

By:

Esther Bosman

Master of Science

in Communication Design for Innovation
at the Delft University of Technology

Graduation committee

Drs. Caroline Wehrmann
Dr. Éva Kalmár
Soraya Ramdin

Prof. Dr. M. de Vries

Summary

This research investigates the experience of belonging among individuals with invisible disabilities in the workplace, with a focus on fostering inclusivity. More specifically, within the workspace of the company Flatland, a creative strategy and visualisation agency. This research is an extension of their efforts in the realms of Diversity, Equity and Inclusion (D.E.I.).

Research question: How can the organisation of Flatland add to the inclusion and feeling of belonging for people with invisible disabilities within their organisation?

Motivation

The research is also deeply personal, as I, the author, have an ‘invisible’ disability. Throughout the research, I have used insight stemming from both my own and others’ experiences. Prioritising qualitative data and lived experiences.

The recognition of the importance of D.E.I. efforts in companies and in society, in general, is growing. However, in many aspects the research and understanding are still severely lacking. Specifically, in the realms of disability and invisible disability inclusion, there are many knowledge gaps and misconceptions. Here I see the need for more lived experience data to close those gaps.

Approach

In chapter 3 a lens for understanding the invisibly disabled experience is created. This research uses the social perspective on disability:

“[Disability] results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis”

Having an invisible impairment produces extra workloads. An aspect of that is interpersonal, where advocating for oneself is both essential and challenging due to misconceptions and misunderstandings. The research further focuses on the intangible feeling of feelings like belonging. Here a belonging spectrum is introduced to further analyse findings.

The first step in collecting qualitative data is a creative session held with the employees of Flatland. Here the concepts of disability, invisible disability, and belonging are introduced and explored. Through the analysis of the drawings made in the session conclusions are drawn on their expressions of belonging and their understanding and view of disability. One finding was how the drawings on belonging favoured the more concrete right side of the belonging spectrum, often leaving out the left side that focuses more on the perspectives around thoughts and feelings. For the context of Flatland, the definition of belonging was defined as:

“ My place within this group is unquestioned. Within this space I can experiment, move, take up space, and express myself as I wish and am. “

After gathering the perspective from inside Flatland research is conducted on the experiences of the invisibly disabled. Several participants are asked to fill in an assignment booklet which then forms the basis of the interviews, a method called context mapping.

The booklet has assignments on the experience of disability: belonging and receiving help. The reporting of the results focuses on retaining the complexities of this lived experience, which display complicated relationships with receiving help.

Conclusion

The conversations that were held through the booklets brought up many topics that could be linked back to the belonging spectrum and more specifically those emotional, intangible aspects. The use of this research tool made space in conversation to discuss aspects of belonging. This finding brought us to the suggestion of implementing the research booklet as a tool within Flatland. As a first step to open up these conversations and make deliberate space for the emotional aspects of belonging. The added value being that this will be especially beneficial to the invisibly disabled, for whom the onus of advocating for themselves will slightly shift to the company. However, these conversations could have a curb-cut effect and benefit all employees.

The research ends on a discussion of what topics are not covered but deserve further attention and how the research is and isn’t representative. A vitally important part of any research so intertwined and critical of representation.

Preface

I started this research quite a while ago. I have gone through many ups and downs throughout this thesis process and learned so much about the topic and about myself. I grew my confidence and seeing this report almost finished fills me with pride. A sentence that I would not have thought came from me if you told me at the start of this process.

For those of you reading this report from the perspective of having an invisible disability, I hope you feel seen. I hope you feel a bit more understood and I hope it can help you find that feeling of belonging.

For researchers reading this, I hope you see the importance of lived experience. I hope this may inspire you to step out of the many arbitrary standards set out for us in scientific research. I hope it makes you see those that are still invisible to so many.

For the people reading this for me. Thank you. Thank you for being here, now and in the past. You're pretty damn great.

Most of all, for everyone reading this, I hope that they might find some inspiration and take it into their field. To amplify voices that aren't heard and to fight alongside those that are always expected to do all the fighting.

Then some people I want to name to thank them:

Kevin voor het lief voor me zijn, als ik dat even niet meer kan. Jij bent mijn thuis
Soraya voor de empathie, de krach, en de bron van inspiratie
Caroline voor het eeuwige vertrouwen dat ik het wel in mijn hoofd heb, en de begeleiding om het eruit te krijgen
Eva voor de houvast in de chaos van data.

Het hele Flatland kantoor voor de warme ontvangst en bereidheid om te helpen en open/kwetsbaar te zijn

Iedereen die mijn context mapping boekjes heeft ingevuld, voor de inzichten en jullie openheid en kwetsbaarheid

Het clubje van vrijdag – Bram Jessie Sander, voor de inspirerende mensen die jullie zijn.
Bram voor je nieuwsgierigheid en de oneindige bereidheid om mee en dieper na te denken
Sander jouw organisatie in de chaos en begeleidende vragen zonder oordeel, en het uithuilen.

Suzanne voor jouw geweldige vermogen tot introspectie en meedenken

Erika, for your passionate editing

De 'ziek sloom studeren' slakken voor het delen en aanhoren van alles en voor mij uitdagen.
Pauline, voor doorzetten met contact met mij onderhouden en jouw (voor mij onbegrijpelijke) liefde voor referenties uitzoeken.

Mijn lieve familie
Thomas voor het opzetten van de opmaak
En Frank voor je muur beschikbaar stellen voor mijn frustratie
Pemma voor de lieve afleiding

Mama, papa, Andrea en Arnita voor de voorzichtige aanmoediging vanaf de zeilijn.

Contents

Summary	4
Preface	5
1 Introduction	8
1.1 The why	10
1.2 Values at the basis of this research	11
1.2.1 Nothing about us without us	11
1.2.2 I am on the side of the systematically oppressed. The least favoured	11
1.2.3 Qualitative research & Lived experience	11
1.2.4 Both the outcomes of the research and its activities are subordinate to the comfort and well-being of the invisibly disabled target group	11
1.2.5 Quality research	12
1.3 Aim of the research	12
1.4 Approach, Research question and Methods	13
1.4.1 Approach	13
1.4.2 Research question	14
1.4.3 Methods	14
1.5 Report structure	15
2 Context	16
2.1 Understanding Flatland	18
2.1.1 Methodology	18
2.1.2 Services	18
2.1.3 Company structure	19
2.1.4 Company Culture + RFI	19
2.1.5 Diversity at Flatland	19
2.2 Wider context	20
2.2.1 Methodology	20
2.2.2 Cultural relevancy	20
2.2.3 Scientific relevance and research gaps	21
Theoretical Framework	22
3.1 Disability	24
3.2 Invisible disability	26
3.3 Ableism	26
3.4 Stigma	26
3.5 Barriers	27
3.6 Masking and Passing	28
3.7 Disclosure	29
3.8 Invisible labour	29
3.9 Diversity, Equity, Inclusion	30
3.9.1 Diversity	30
3.9.2 Equity	30
3.9.3 Inclusion	31
3.10 Belonging	31
3.10.1 Definition	32
4 Conversation within Flatland	36
4.1 Methodology - Creative Session	38
4.2 Session Design	38
4.2.1 Requirements	39
4.2.2 Session structure	40
4.2.3 Session material design	42
4.3 Results	44
4.3.1 Belonging	44
4.3.2 Opening up de conversation	46
4.3.3 Changing perspective	48
4.4 Interpretation	52
4.4.1 Methodology	52
4.4.2 Belonging	52
4.4.3 Opening up the conversation	59
4.4.4 Changing perspective	59
5 Lived Experience	66
5.1 Methodology - Context Mapping	68
5.2 Design	69
5.2.1 Process	69
5.2.2 Participants	69
5.2.3 Booklet design	70
5.2.4 Interview protocol	81
5.3 Results and Coding	82
5.3.1 Methodology	82
5.3.2 Asses the booklet as a tool to discuss these topics	83
5.3.3 Capturing the complexities of experiencing invisible disability	84
5.3.4 Gather insights into what elements are recurring in 'good' help	86
5.3.5 Gather insights into what elements are recurring in 'bad' help	86
5.3.6 Understanding belonging from the perspective of living with invisible disability	87

5.4 Conclusion 88

5.4.1 Asses the booklet as a tool to discuss these topics [the topics of belonging and invisible disability] 88

5.4.2 Capturing the complexities of experiencing invisible disability 88

5.4.3 Gather insights into what elements are recurring in 'good' help 88

5.4.4 Gather insights into what elements are recurring in 'bad' help 88

5.4.5 Understanding belonging from the perspective of living with invisible disability 88

6 Fit into Flatland 90

6.1 Design Validation 92

6.2 Organisational fit and implementation 94

7 Conclusion 96

7.1 Research objectives 98

7.2 Aim of the research 99

7.3 Main research question 99

8 Discussion 100

8.1 Reflection on the process 102

8.2 Reflection on the choices made 103

8.2.1 Nothing about us without us 103

8.2.2 I am on the side of the systematically oppressed. The least favoured 103

8.2.3 Qualitative research & Lived experience 103

8.2.4 Both the outcomes of the research and its activities are subordinate to the comfort and well-being of the invisibly disabled target group 103

8.2.5 Quality research 103

8.3 Reservations 104

8.3.1 Reliability 104

8.3.2 Representative data 104

8.3.3 Language 104

8.3.4 Belonging spectrum 104

8.3.5 Bias in choices 105

8.4 Future research 105

8.4.1 Belonging 106

8.4.2 Intersectionality 106

8.4.3 Level of other privilege 106

8.4.4 Identification as disabled 107

8.4.5 Furthering belonging beyond opening up the conversation 107

8.4.6 Expanding the tool to different workplaces and contexts 107

References 108

Appendix 110

A Inspirational people II

A2 Projects III

A3 Traditional media III

B Literature research IV

C Experts consulted IV

D1 Invite for the session V

D2 Sensitising assignment V

D Creative session materials V

D3 Disaility cards VI

D4 Consent Creative session VII

D5 Creative session timetible VIII

E Context mapping materials X

E1 Consent form X

E2 Interview protocol XI

E3 Interview coding XIII

E4 Good help cards XXVI

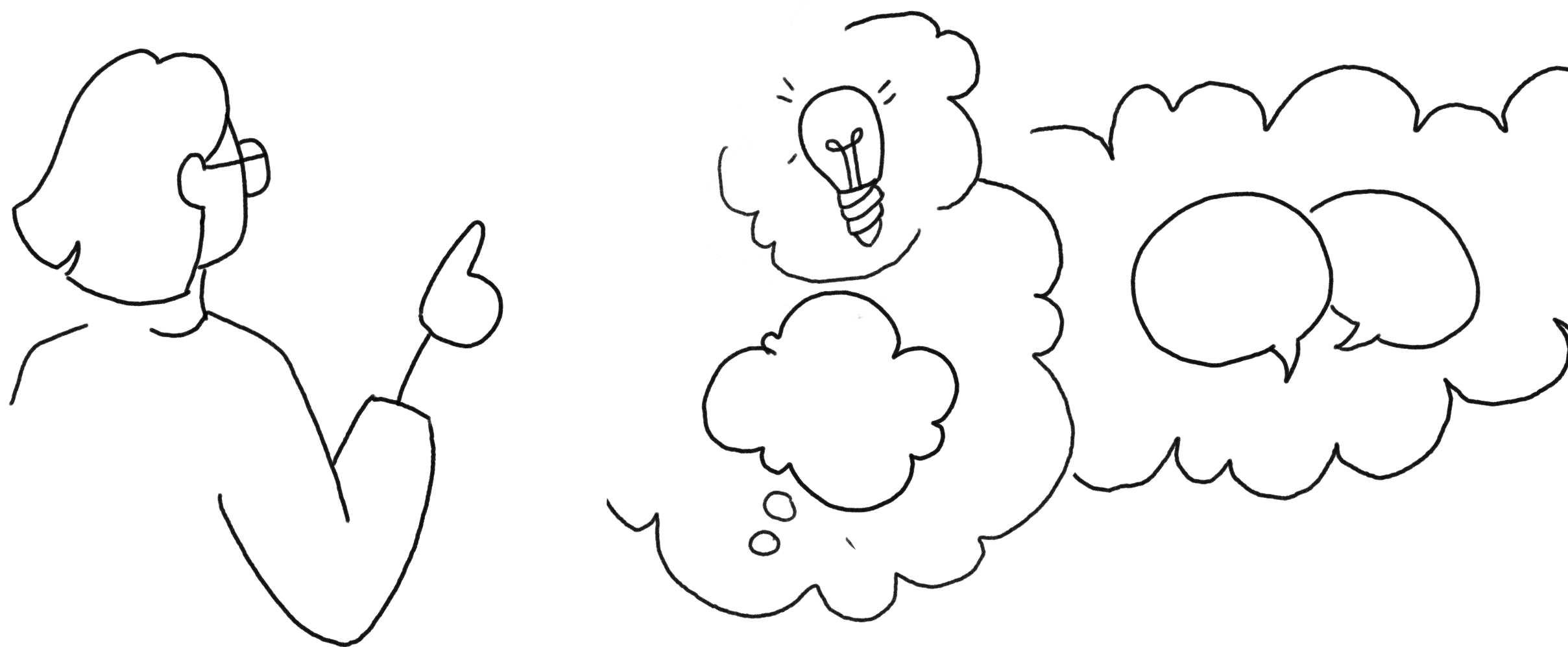
E5 Bad help prizes XXVIII

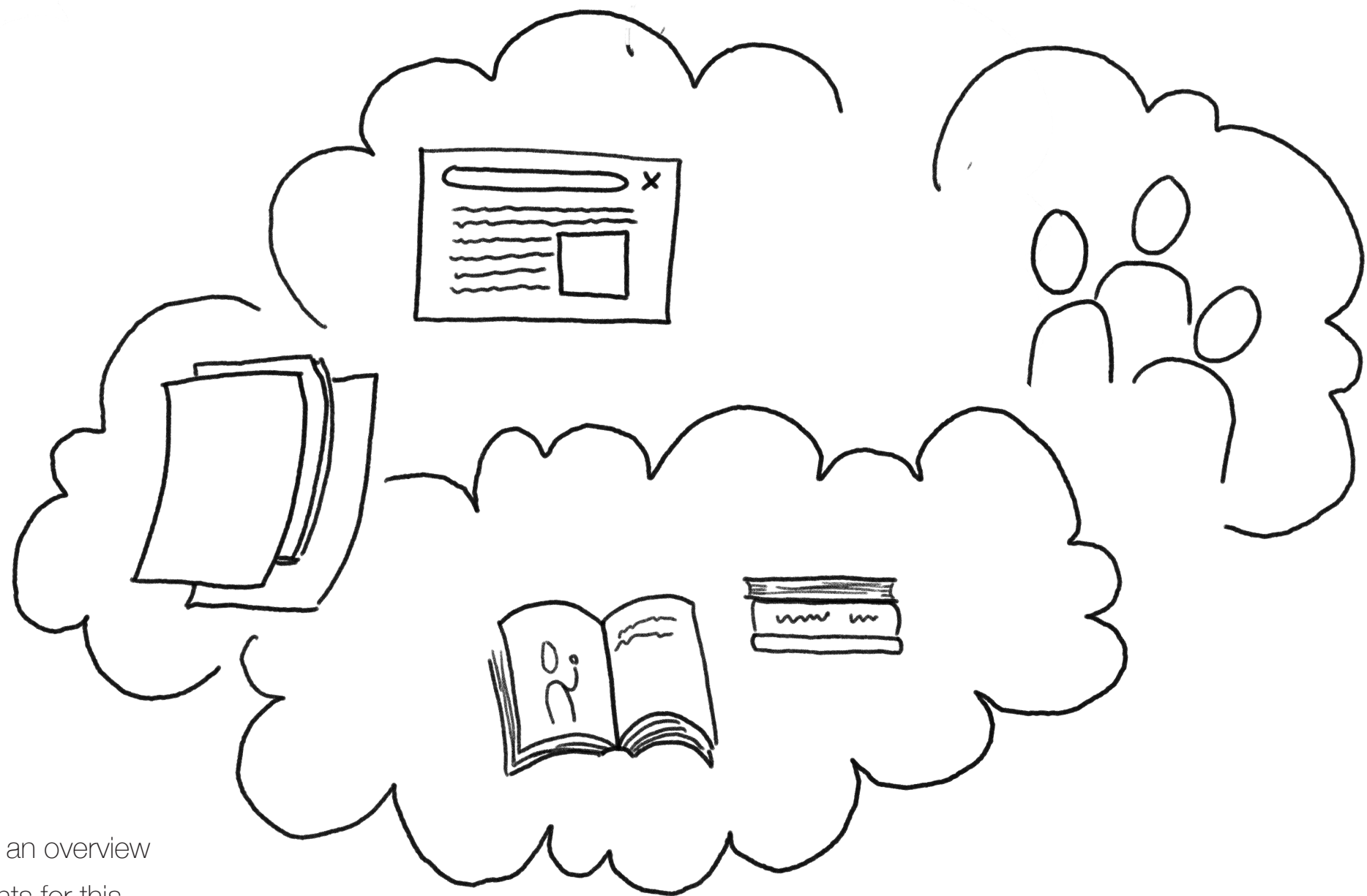
E6 Responses to the definitions presented XXX

F Insight for other graduation students XXXII

1

Introduction





This introduction functions as an overview of the lenses and starting points for this research. Firstly, my personal lens, through which I will introduce the topic (Ch. 1.1). Given my personal attachment, my values within this research are explored next (Ch. 1.2). Then we go into the aim of the research (Ch. 1.3) and the research question (Ch. 1.4). The research question is split up into several objectives which in the following chapters will be mentioned

in the introduction of each main chapter (2,3, etc.). The general approach of this research, as well as an overview of the methods used throughout its chapters, can be found in Ch. 1.4. We end with an overview of the flow of this research (Ch. 1.5) leading us into the next chapter.

1.1 The why

There are many why's to this master thesis. The topic is very personal to me, as are the choices I made during the research. To better understand this perspective, I want to give a little insight into these why's.

From a very young age, I knew I had ADHD. It was something my family was familiar with, and we would deal with it officially once it started to form an issue. My way of dealing with ADHD has always been to work as hard as possible to avoid any consequences it could have for the people around me. This was, now looking back at my younger self, so much work. Only when I reached the point of burnout and had to recover and re-learn from the ground up was I really confronted with my ADHD symptoms. I, in no way shape or form, had the capacity to do all the work in managing my ADHD, nor much of anything else for that matter.

My philosophy for myself had always been to work as hard as I could, which I took literally, and to not have any negative effect on others: I wanted to take up as little space as possible.

By far, the most outwardly space-occupying part of my personality was a strong stance on justice, mostly justice for others. I remember one situation in after-school care where I was preparing lunch with a friend. Here, the rule was that you are only allowed two slices of cheese on your sandwich. My friend had a mobility issue, so for them, the slicing of cheese resulted in some barely-there slices. Upon seeing the sandwich, I took it upon myself to add some cheese. Leadership saw me break the rule and promptly took the plate away and put it in the kitchen. Once again, my mind went, this seems unjust, and I started to resolve the situation by taking back the plate and handing it to my friend. After which I was put in a room and lectured. This made absolutely no impact, as to me the rule itself was unjust and thus not worth following. Rarely am I as confident and willing to go against rules as when the situation seems unjust. From a young age, taking on such a fight has always felt natural.

Now, years later, post burnout but still dealing with its consequences through depression and the added difficulties of my ADHD, I am often in need of some help. I am learning to take care of myself, to ask for help, to accept help, and to take up space. And the more I see myself, the more that sense of justness is spreading into a sense of justice for not only everyone else but also for me. This research is the extension of that. Following my sense of justice and fighting for a group of people, invisibly disabled people, which I am a part of.

Academically, through dealing with my own disabilities, I have seen how the system is not built for falling outside of the norm. This was my experience in the education system as well as how research took shape. In design, I saw many choices being made for the majority, often leaving out those that fall outside the norm. In those outer edges, I saw my opportunity for this research. I wanted my research to fall outside of the norm and into those minorities. To represent a group that is often left out, both in research and in life. My passion for the topic grew with each research paper that seemed to not know anything about the lived experience of those with invisible disabilities (see Ch. 2.2.3). For me this research is a way of making space for myself and others like me in a space that can feel very unwelcome of outliers, in a literal sense adding to the feeling of belonging.

The passion for giving those without a voice space was reignited later on in the project, when the TU Delft was investigated for the possibility of an unsafe work environment. The initial response of the university rejected the lived experience of its employees and the board initially pressed for 'validation' of the data (TU Delft, 2024). One could argue that such a response is an example of how the workplace feels unsafe and not open to critique. Working on such a sensitive topic through this research and seeing such an insensitive response of the university I was doing this research for made me incredibly angry and disheartened. The response of many of the staff and students in rejecting the board and creating safe spaces brought back some hope. It also showed the necessity for conversations that make space for lived experience and listening.

Another aspect of this research is the creative nature through the collaboration with Flatland. I first reached out to them for an internship because of my interest in the visual way they work. I was invited for an informal meeting and quite quickly it became clear that the internship was not a good fit. However, we continued to

THESE FRAMES WILL POP UP FROM TIME TO TIME AND CONTAIN MY PERSONAL REFLECTIONS ON THE PROCESS STEPS THROUGHOUT THE REPORT

When I started thinking about this topic I checked in with my therapist, an incredible resource and a researcher herself. I wanted to make sure that, however enthusiastic i was, working on this topic would not be detrimental for me. She okayed the research and pointed out how this topic could help me learn to fight not only for others but for myself. This research has been incredibly confronting, hard, and impossible to continue at times. But it has also allowed me to put my disability and any necessary adjustments centre stage, to speak as openly about my needs as I ever have, to connect with people and to receive help from people. Throughout the research, I have said "when I don't take care of my own needs, I am not doing my topic justice". And I am incredibly proud of my work, both on myself and on this research.



talk for the full hour and made a follow up appointment. One of the topics touched on in the initial conversation was the effort Flatland was putting on widening the representation in their visuals and their shortcomings and difficulties in this respect. The openness and interest in this initial conversation made me wonder about future possibilities.

For the next meeting, I prepared a proposal on the possibility of a graduation project on the topic of inclusion. Immediately, another Flatland board member was called to the table, and we started discussing the possibilities. The enthusiasm for my vision of inclusivity from the perspective of invisible disability was immediately clear. They were already working on expanding their vision and work on inclusion and I wanted to be a part of that conversation.

Their immediate care for me - their clear affiliation with and interest in the topic and the overall caring atmosphere in the company – is what made me determined to make this project work.

Flatland is a company that through their work often visually creates imagined futures. They work with many different companies and their work is often used as a communication tool within and outside the companies they work for. Thus, their reach is bigger than their own company. And in my view, it is crucial for these views to incorporate all kinds of people. Flatland works on 'drawing a better world'. For me, this research adds to this mission in drawing not only a better, but a more inclusive world.

1.2 Values at the basis of this research

This research and its report are both incredibly important and personal to me. This is a report that centres experience, takes on the perspective of disability and deals in general with a sensitive topic and group. Because this is different from the norm for scientific reporting, I want to include this chapter. Here, I will introduce the values that lie at the basis of this research. This means that after this point I may point back to these values, but I won't go into discussions that cross these values.

This chapter exists to strengthen my stance and protect me. It also stands as a frame for how to interpret the problem and the report as a whole.

1.2.1 Nothing about us without us

This is a credo in disability spaces (Jones, 2022). So often the voices of the disabled community are not heard or not taken into account. It is a group of people that in many cases is at the mercy of a system that is not designed by or for them. In research and design their experiences have historically not been considered and many assumptions have been made without listening to those with expert experience. Therefore, this credo is now often taken on board when discussing topics around disability.

For my research, I'm taking this credo on board too. I incorporate grey literature where I can and incorporate research methods that centre lived experiences. Lastly, I will be using my own experience in the interpretation of the data in this report. Throughout this report, my own experience with disability plays a large role. This has made this research very difficult to write, but I believe this insight is invaluable when researching disability.

1.2.2 I am on the side of the systematically oppressed. The least favoured

When starting the work on this report, an individual felt compelled to explain to me why it does not make sense to design for a minority, "you see, you should design for the majority, because then you reach the most people and that is what is important". This comment caused me to feel dejected and hurt but it ultimately lacked insight. And when I asked myself the question 'how do I argue with someone that thinks like that?' My answer is, I don't.

Being on the side of those most oppressed and least favoured by society is so much at the core of my belief system that I have no way of explaining why I make that choice, nor do I have any desire to do so.

In terms of this research, I take the perspective of the critical theory, in which I want to empower a minority group that is often not represented, namely, people with invisible disabilities.

1.2.3 Qualitative research & Lived experience

The target group for this research is underrepresented in researchers and research in general and, or partly as a result, is often misunderstood. I believe that the framing should be done by the group that we are researching, which qualitative and generative methods give us the space for. These methods result in rich lived experience data, which in my opinion is invaluable in reaching more understanding.

Additionally, I love to work with and learn from people. I want to provide them the space to change and influence my research to truly incorporate their experiences. I have a fondness for research data that diverts from numbers and text. That is what drives me as a researcher and why I choose these methods over more traditional ones.

1.2.4 Both the outcomes of the research and its activities are subordinate to the comfort and well-being of the invisibly disabled target group

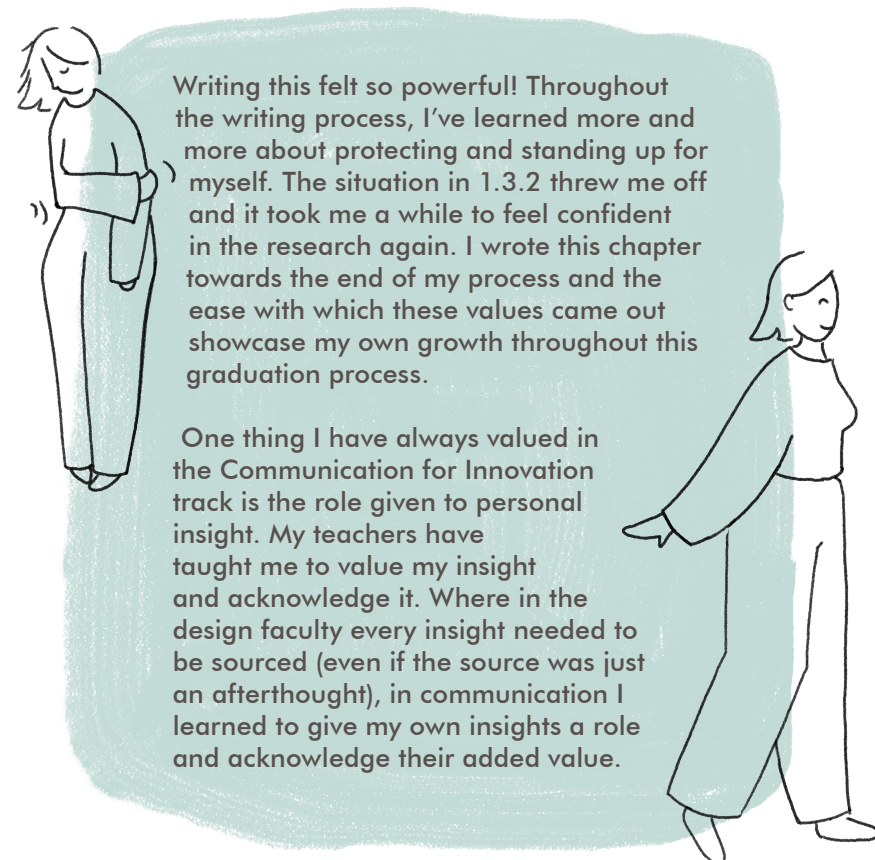
In any ethical research, no harm should be done to the participants and the researchers. However, with this specific target group I would like to further emphasise this point.

The target group of invisibly disabled can be considered vulnerable. This is a group that is often already asked to bridge the gap to non-disabled peers and to take a more active role and increased time commitment in their own care (see Ch. 3). As this research delves into sensitive and very personal topics, their well-being needs to be a constant consideration. This research's main aim is to create belonging and space for this target group.

1.2.5 Quality research

I want the research to be of quality and of value. I use the framework by Guba & Lincoln (1994) to explain the values that are important in guarding the quality of qualitative research, which consists of Trustworthiness and authenticity. Trustworthiness strongly touches on bias. Being aware of one's bias and viewpoint is incredibly important, though in many cases that importance is overlooked. Everyone has a perspective, and my explicit acknowledgement of this perspective will allow me to add to the quality and value of the research and data rather than subtract from it. Throughout this research, I will use my own experience and insight in addition to the literature and research data. Insights from several sources, both academic, lived and otherwise are incorporated. To ensure credibility, the source of insight will always be indicated in the text.

Through those personal perspectives, we touch on authenticity too, as my personal perspective adds to authenticity through a better understanding of the social situation. By incorporating more people with lived experience of invisible disability, the other aspects of authenticity come into play. Though the co-creation based methods the participants are empowered and their viewpoints are communicated as authentically as possible through several means within this report.



1.3 Aim of the research

To open up the conversation around the topic of invisible disability inclusion and belonging within the organisation of Flatland

With this research, I aim to open up conversations around invisible disability and widen the view on what inclusion means, both in regard to what groups are excluded and expanding the concept of inclusion with belonging.

Belonging captures the more emotional aspects of feeling like one belongs and shifts the responsibility to the group. Those with invisible disabilities often struggle alone and must rely on the compassion of others for help. Through exploring this topic of 'help,' we will dive deeper into shared responsibility and creating belonging.

The context for this research is Flatland agency. This is a relatively young and highly educated organisation. I have chosen to limit the target group of this research to highly educated invisibly disabled in the western world. Through this exclusion, the research becomes more specific and valuable for its target group, though it also limits the outcomes to only this target group. It is my intention to highlight the importance of dividing the data into smaller groups, as the experiences of invisibly disabled people are incredibly varied. The exclusion of other sub-groups is meant to highlight the importance of other specific research into those identities, and to not group all experiences together (see Ch. 8.4.2 and Ch. 8.4.3).

1.4 Approach, Research question and Methods

1.4.1 Approach

The way a topic or research is approached has a profound impact on the results of the research. For this reason, I want to introduce the foundational perspective of this study.

My personal intention for this research is to provide a perspective that the reader can adapt into their own context. In that sense, this research is of an explorative nature. In reaching that goal a critical approach is taken (Ch. 1.2.2).

The approach for this research is grounded in Design-Based Research (DBR), which positions design as a central part of the research process (Brown, 1992). This approach is a good fit for the work at Flatland, where sessions function as creative, intervention-based design processes. In DBR, these design interventions are not only tools for action but also generate new research insights, bridging the gap between literature and practice in an active, iterative way (Van Der Sanden & Meijman, 2012). For a topic like invisible disability and belonging, this bridging is especially relevant as current literature is often limited and lacks contributions from those with lived experience (see Ch. 2).

The Double Diamond framework, developed by the Design Council (Design Council, n.d.), complements DBR in structuring the research process with divergent and convergent phases. I used the Double Diamond as a frame to structure the research.

This model breaks down complex problems into clear phases, helping to shape the research journey. The first phase, 'Discover,' involves a broad exploration of the problem space, this is followed by 'Define', where the problem is narrowed down and defined more clearly. The second diamond consists of 'Develop', where the solution space is explored, and 'Deliver', where solutions are tested on a small scale. As is the nature with any design process, there are many iterations within but also between these phases. The process

is never as linear as it is presented.

Given the diverse and complex nature of invisible disability and the different experiences and perspectives, this method of specifying the problem is critical for ensuring accuracy and sensitivity. The double diamond structure gave guidance in this complex problem space. In Figure 1 the different chapters of this report are plotted on the double diamond structure.

The diverse and often nuanced experiences of invisible disability bring layers of complexity that are not easily captured by quantitative measures alone. For this reason, the research also relies on qualitative methods that allow us to capture rich, descriptive insights, enhancing our understanding and grounding the design interventions in authentic experiences.

This approach enables the exploration of individual narratives, bringing depth and context that numbers cannot capture, while supporting the iterative analysis and real-time adjustments that DBR and the Double Diamond methodology afford.

In summary, the integrated use of DBR and the Double Diamond framework grounds this research in a design-centred, reflective methodology that not only advances theoretical understanding

but also delivers tangible, practitioner-ready solutions for fostering inclusion and a sense of belonging among individuals with invisible disabilities.

With this topic and its sensitive nature and vulnerable target group come many ethical considerations regarding the approach. At every step the target groups wellbeing and comfort is taken into consideration (Ch. 1.2.4). In the planning of activities, time and mental space for processing difficult emotions was always built in, as well as supported through the design of materials (Ch. 4.2, Ch.5.2). Every participant had the option to no longer take part at any point without further information. If participants had any questions or stipulations personal contact with the researcher was always possible. Such measures were both communicated verbally and through consent forms (Ch. 4.2.3, Ch. 5.2.3). Additionally, much care was taken in the management of privacy. The personal stories and insights from participants form an important part of this research. Extra steps were taken to not only not share their personal information but also to further anonymise any stories by taking out identifying characteristics (Ch. 5.3.1). Any signed consent forms are held by the researcher and are not added in this report.

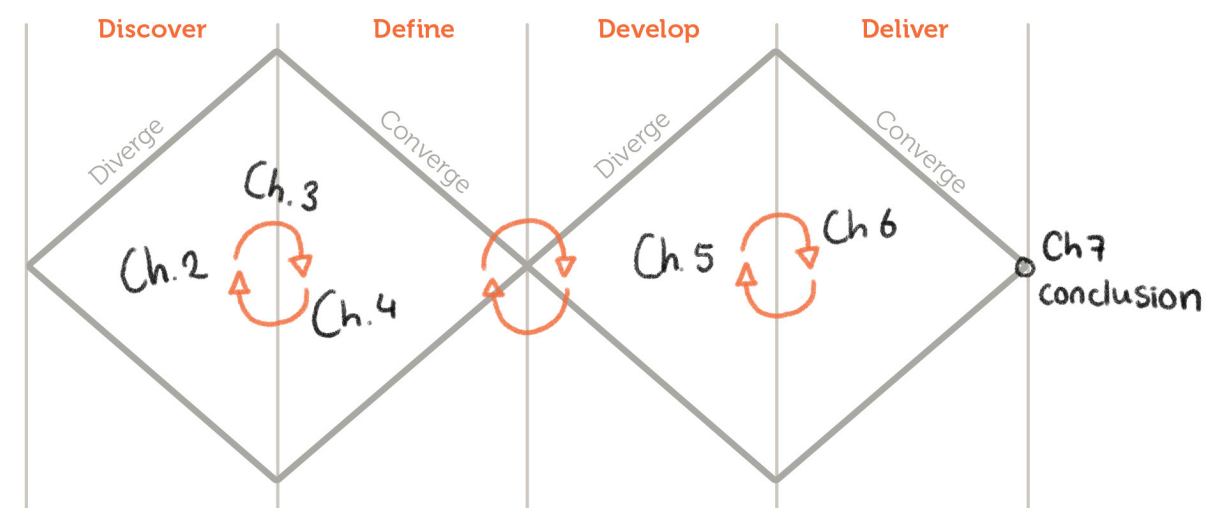


Figure 1. Double diamond, as adapted for this research

1.4.2 Research question

The main research question is as follows:

How can the organisation of Flatland add to the inclusion and feeling of belonging for people with invisible disabilities within their organisation?

My preference lies with using objectives rather than sub questions. These objectives along with the methods used and the chapters in which they are adressed can be found in the Table to the right (Table 1).

1.4.3 Methods

See the 3rd column of Table 1

Table 1. Objectives, the methods used to reach the objective and the chapters in which these methods and their outcuomes are discussed and analysed

	objective	methods	chapter
1	Understanding of the context at large, the current research field in regard to invisible disabilities and the company Flatland	Literature review grey literature review	2
2	Creating a lens through which to view invisibly disabled experiences	Literature review expert interviews visualisation creative session context mapping	3
3	Start up the conversation around disability inclusion and belonging within Flatland	Creative session informal conversations	4
4	Gather the lived experience of disability and the relation with receiving help of people with invisible disabilities	Context mapping personal experience informal conversations grey literature	5
5	Connecting the lived experience research with the topic of belonging	Co-creation context mapping	4,5,6
6	Exploring the possibilities of incorporating the insights gained into the organisation and strategy of Flatland.	Informal conversations expert interview	7

1.5 Report structure

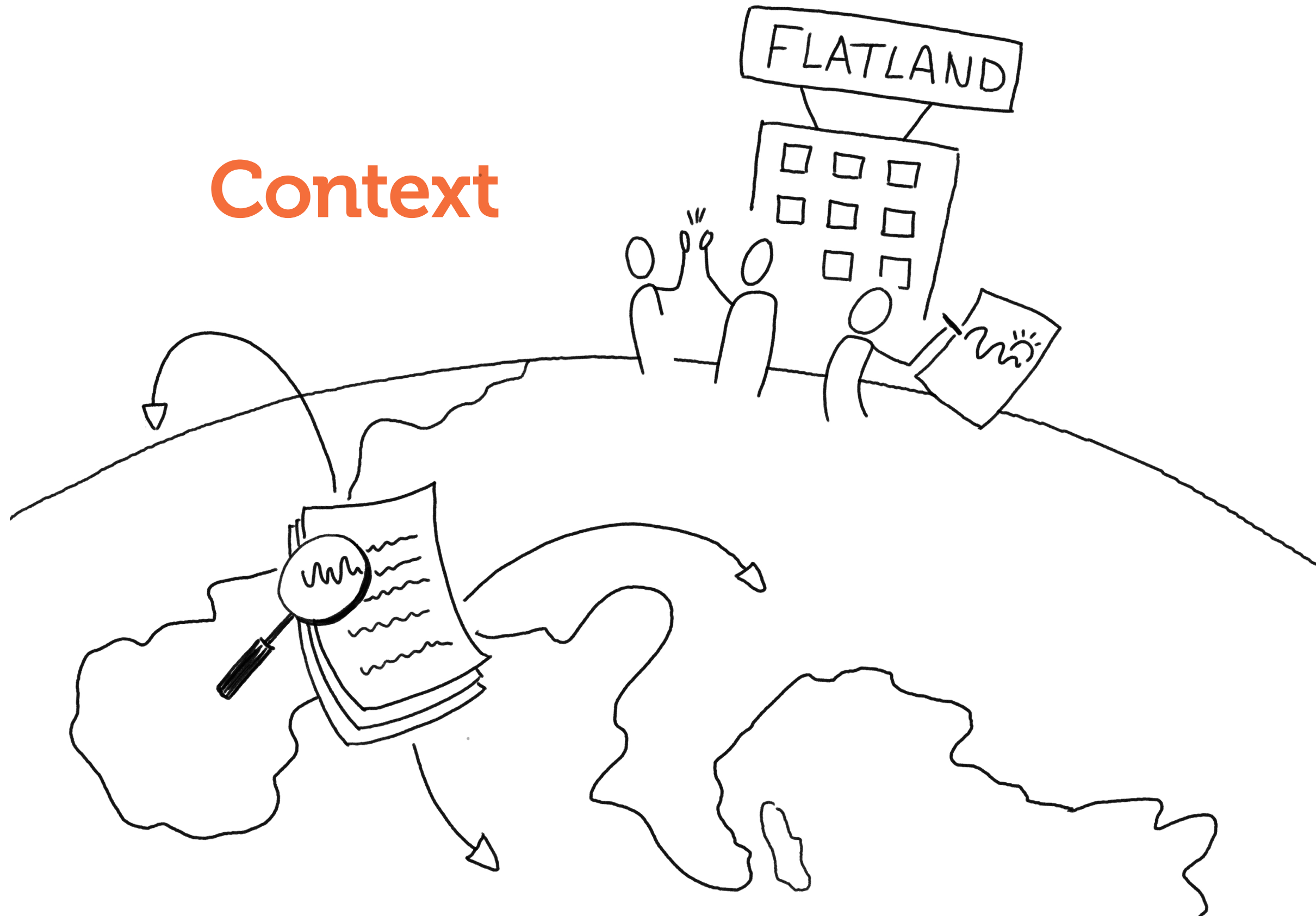
As we conclude the introduction of this report I want to provide you with an overview of the flow of the rest of this report. A small summary of the contents of each chapter is given.

- 2** Chapter 2 first explores the company Flatland as a context for this research, followed by an exploration of the larger context of the society and the research field.
- 3** Chapter 3 introduces the theoretical lens of this research. Several components of the research question (belonging, invisible disability, etc.) are explored.
- 4** Chapter 4 goes into the design and execution of a creative session held within Flatland. Here the topics of this research are introduced to the employees and further explored.
- 5** In chapter 5 the lived experience of those with invisible disabilities is brought in through the method of context mapping. The design of the method and its materials as well as the results from this part of the research are discussed.
- 6** Chapter 6 explores the possibility and validation of implementing the research tool designed in chapter 5 as a tool within Flatland to promote belonging.
- 7** In chapter 7 I draw conclusions on the research objectives as well as the research aim and the main research question.
- 8** Chapter 8 is the discussion, here a last critical look is taken towards the research as a whole and its separate parts. Followed by several options for future research.



2

Context



RO 1

Understanding of the context at large, the current research field in regards to invisible disabilities and the company Flatland

In this chapter I will go into the context for this research. The research was conducted at Flatland, a creative and strategic agency in Rotterdam, the Netherlands. Thus, the context is this company, but by extension, the culture in the Netherlands and Europe. As this is an academic research paper, the academic research field, specifically on the topics of disability and inclusion, is also an important part of the context. We will first

explore the context of Flatland (Ch. 2.1), followed by an exploration of the wider context of this research. The wider context is split up into the wider society (Ch. 2.2.1) and the research field specifically (Ch.2.2.2).

2.1 Understanding Flatland

Flatland is a relatively small company that started in 2011. They are a creative agency that works on solving complex strategic questions for and with the companies they work with. Both throughout the process and in the end deliverables the team at Flatland uses visuals as a tool to grasp complexity and create clarity.

Their company aspiration is ‘drawing a better world together’. This idealistic outlook is mirrored in their output and their company. This idealism, together with their work in creating images of the future, makes them an interesting starting point for this research. Combining visualising with invisible disabilities sounds like an oxymoron, but exactly that complexity and their willingness to explore that complexity is what drove this research.

This research is a part in their centring inclusivity in their company and their work inspired the research methods and approach.

2.1.1 Methodology

To understand the organisation of Flatland, I have spent time at the office, partaken in activities, and conducted many informal interviews. These interviews were of a casual nature, and were not transcribed or coded, they did, however, add to my overall image and perception of Flatland. Additionally, this provided me insight into the culture and people’s own interests.

Flatland organises two, one-week-long visualization courses throughout the year. I took part in one of these courses to better

observe and understand their methods. Whenever possible, and relevant, I took part in their internal education sessions. In these sessions, employees organise a session to share knowledge on a specific topic.

The Flatland website and the internal information-sharing platforms provided me with more formal communication.

Cumulatively I have combined these varied sources in this overview of the company. This makes this an overview of my view on Flatland. Soraya Ramdin, my main point of contact at Flatland, a member of the management board who is responsible for finance and internal operations conducted a review and gave feedback on this chapter for accuracy.

2.1.2 Services

The collaborations at Flatland are generally divided into three main goals or starting points. These are, ‘vision and strategy’, ‘activate change’ and ‘accelerate innovation’ (Expertises - Flatland, n.d.)

Flatland sets itself apart from other consultancy type companies through the way they tackle the complex issues that are presented to them. They divide this up into five pointers for explaining to future clients what to expect when working them (Services - Flatland, n.d.).

5 pointers for understanding the methodology at Flatland

1

Visual thinking

Through using visual thinking and visualizing during conversations Flatland helps teams understand each other better. In words people can talk alongside each other, however, drawings give context to the words and help make what is being said concrete. This helps get people on the same page, and more clearly communicate ideas.

2

Co-creation

Flatland sees their role as a facilitator in the strategy making process. Their tools and approach are meant to empower their client to use their expert knowledge and help them create their own solution together with those impacted. Co-creation plays a big role in both the development of tools and the eventual tools themselves.

3

Design-thinking methodology

Flatland as a company has originally grown from a design background. The design methodology has always stayed central in their work philosophy. Their methodology and mind-set often reference design principles and centre people.

4

Future focused

Their focus is on long-term views and seeing the possibilities. From there they work back to help with concrete steps. But as an organisation this pushes them to preferably focus on possibilities rather than obstacles.

5

Sustainable development

“Drawing a better world together” is their aspiration they based their strategy on. They work with partners that centre the sustainable development goals and focus on social transitions and impact. More recently their focus is shifting away from the SDGs to social impact, as it is a more relevant goal within their direct influence.

This socially responsible focus in their work is part of the strategy of Flatland, but it can also be felt in the organisation and its workers. From which the assignments they take on to the focus of social responsibility in personal development goals and interpersonal conversations.

2.1.3 Company structure

Flatland currently (beginning of 2024) has 29 employees fulfilling different roles within the company. The Management Team (MT) consists of four people who collectively manage the long-term direction of the company. Other employees have one or several of the following positions: sales, project lead, designer, illustrator, facilitator, or support team.

At Flatland, there is a preference for a flat company structure where employees have direct access to management. However, it is noted that this becomes more difficult as the company grows (Ramdin, informal conversation, 5th January 2023). To keep the lines of communication short there are closer knit sub-teams with one member of the management team. These sub-teams consist of about 6 to 7 people and all have a slightly different way of functioning.

The structure of their meetings ensure that Flatland can facilitate a close-knit team and strong connections. Every Monday morning there is a meeting with the entire company to keep each other up to date. As mentioned, everyone in the company is also part of a sub-team. The sub-teams also have a meeting together during the week, though the specific topics change from team to team. On Friday afternoons, there is space for learning from each other, exchanging knowledge, and experimenting together. Quite often workshops will be organised around topics that are of interest, with one or several team members taking the charge in teaching and learning about or exploring a topic with the group. The creative session discussed in chapter 4 was one such workshop.

2.1.4 Company Culture + RFI

The Flatland management focuses on four pillars: autonomy, purpose, mastery, and belonging. These four pillars form a model for the MT to evaluate and look at the company culture and its practices.

Flatland places a lot of emphasis on social activities. One of the pillars for the management team is 'belonging' (Ramdin, informal conversation, 19 January 2023). They are however still searching for how this pillar of belonging takes shape. Now it is often seen as something connected to drinks and social activity. However, Soraya also sees this as 'are you being seen and heard?'

The company has grown from a design background, which is reflected in its core principles (Ch. 2.1.2 point 3) but also comes out in its culture. Generally, there is a big focus on design and solutions,

but also in more informal situations. People are very happy to help each other out but like to have a concrete goal.

An important practice of Flatland is the room it provides for learning and personal growth. This is reflected in both policy and interpersonal interactions. Policy-wise, every person has 10% of their time allocated 'room for inspiration' (Rfi). This time is accompanied by a 3k budget per year per person. The Rfi is meant for trainings, personal development and experimenting (Notion, Flatland). More specifically the Rfi time and budget are allocated for three areas: broadening, deepening, and personal growth.

Team members are supported in their personal growth and how to effectively use their Rfi through a twice-yearly 'zooming out' meeting between each team member and two MT members. These meetings cover topics such as the balance between work and private life, happiness, purpose, satisfaction and energy. An important goal for these meetings is to discuss how the Rfi can be used to improve on the discussed topics, as well as how it can be used to make an impact.

This learning mindset is also expressed in a general willingness to experiment and play. There is room for brainstorming and finding new and interesting paths. On the flip side, this openness does sometimes shun formalizing, critiquing, and solidifying a change.

Another characteristic I would like to highlight is from a quote from one of the members of the Management Team; 'We zijn elkaar niet graag iets schuldig' (Minderhoud, informal conversation, 6th April 2023). People are very willing to help each other, as expressed earlier, but don't like to be indebted to each other. There is this sort of search for equal-ness or balance to avoid any sort of debt.

Ramdin explains the core values for the team are openness, honesty, and positivity. "This is what we [the MT] ask of the team" (18 July 2024). While it is something the employees are evaluated on, it is also something that has become part of the culture. It is reflected in the eagerness to learn and the solution-oriented mindset of the team.

2.1.5 Diversity at Flatland

At the start of my graduation negotiations in 2022 two employees at Flatland were working on a methodology for how to work on DIG/DIE (Diversity Inclusivity and Equality) questions for clients. For this to be successful, they were taking steps to work on these aspects within the organisation. As of the writing of this report, Flatland is in discussion with two companies to incorporate this new

methodology. For the two Flatland employees, this is a project that was developed as part of their personal Rfi time (See Chr. 2.1.4).

For this project, the book 'de inclusiemarathon' (Bouchallikht & Papaikonomou, 2021) forms an important theoretical starting point. To integrate my research with that of the organisation I will use the same source for DIE-related research (see Ch. 3.9).

2.2 Wider context

An important part of this research for me is the context it is set in. While a portion of the context is the organization Flatland and its culture and practices. The other part of the context is the western world and more specifically the perceptions society has on disability in the west. Starting this research, I was shocked by some papers that showed a very limited understanding of disability. The more I read, both bad and good research, the more I understood this topic within a larger scope. Within this chapter, I want to provide insight into the scope of the issue and the importance and relevancy of research into the topic of (invisible) disabilities.

We'll dive into the cultural relevancy of the topic. To further specify this for the topic at hand we will focus on the touchpoints between disability and societal participation, more specifically work participation. Next, we'll investigate research gaps. This is an exceedingly large topic, so this should be seen as an illustration of some of the gaps in the research field regarding the topic of disability inclusion.

2.2.1 Methodology

Literary research was conducted to better understand the research that already existed on the topics of (invisible) disability and inclusion. This would provide a general overview of what research exists in different fields and to then expand on the common topics through this research. Often through reading new phrasing or jargon was found and included in click throughs and additional searches.

To get a varied understanding of this topic the use of journals from different fields, as disability is present within all aspects of our society, was emphasised. As such, several research perspectives were included. The fields included in this report are roughly the following: Design, Disability Studies, Education, Employment and Workplace Inclusion, Psychology, Science Communication and Social Sciences

The initial large searches conducted (see Appendix B) form the basis of the research. Large searches were confined to the beginning of the research, as this is a quickly evolving research field and thus the information available is ever expanding. As a disabled researcher, it has taken longer to complete the research due to a limited workload and as such has constrained the research based on the duration of the research process not being sufficient.

As the mainstream research has long overlooked disabilities and the disabled perspective, I have chosen to incorporate grey literature, specifically seeking out disabled writers and communicators. Which grey literature is included was highly dependent on what crossed my path, through social media, word of mouth, and newspapers. However flawed the process of obtaining these sources, they are an invaluable part of understanding this field.

2.2.2 Cultural relevancy

In recent years, there has been an increase in the conversations around mental health, disability, and inclusion around the world. However, Western societies have constructed a cultural landscape that is built for a very narrow set of individuals, excluding many others. While there are hopeful changes, though the changes are still very recent, their actual impact should be monitored.

In the Netherlands and much of the western world the way our society is set up, a lot of it revolves around economic output. Through capitalism, there is an assumption about proper personhood, valuing the most visibly successful within this system; “[...] that is white, male, able-bodied, visible and with a self-contained independence” (Berghs & Dyson, 2022, p.558). This strips marginalised groups of their intrinsic value (Hughes, 2015). More specifically, for the disabled population, the public may view them as less socially valuable (Rosin et al., 2020) and even demonize those not in work or less economically valuable (Brown & Moloney, 2019).

Hughes summarises this sentiment as follows:

The ‘wounded’ should be left behind to fend for themselves, otherwise they will become a source of resentment. (Hughes, 2015, p. 993)

Being seen as ‘abnormal’ and different leads to the disabled population being seen as a homogenous group or as targets for charity (Hästbacka et al., 2016). These views further hinder the societal participation of people with disabilities. The view of disabled as ‘other’ are further strengthened by unfavourable changes to welfare policies and benefits (Hästbacka et al., 2016). As such, even though in recent decades the number of people with chronic health conditions has increased significantly (Greifenberg et al., 2022), the system that suppresses those with disabilities feeds into itself.

However, there are also efforts to change this devaluing of ‘otherness’. Article 1 of the Dutch constitution, which pertains to equality, now explicitly names disabilities in its list of grounds on which you cannot discriminate. Article 1 also includes you cannot discriminate on any ground, but this explicit change, which after 12 years of efforts was finally accepted into the constitution in the beginning of January 2-23, is a signifier of increased importance placed on disability inclusion (Derbali, 2023).

Such a change shows us the progress and increased importance placed on disability inclusion. But such a minimal change only taking place last year also shows how recent and ongoing this change in attitude is.

On a more international scale, the EU is placing increased importance on the corporate social responsibility (CSR) guidelines and mandates (Noti et al., 2020). However, more CSR reporting does not directly mean a positive impact on disability inclusion. Gould et al. found “the limited attention to disability in theory and practice” in their review of 34 CSR reports “particularly concerning” (Gould et al., 2019, p.31).

The lack of conversation around ableism and non-disabled privilege may make prejudice against disabled people even more prevalent (Kattari et al., 2018). With the above-mentioned policy changes and the increased interest of companies in hiring disabled people, this may be changing. This interest is based on many different things, among which a growing group of disabled individuals and the increased societal focus on social demands and D.E.I. (Gould et al., 2019).

A concern then is the potentially performative nature of disability inclusion in companies and more specifically in CSR initiatives. The mere mentioning of disability is already seen as progressive, this performance might hide the lack of meaningful inclusion initiative (Gould et al., 2019). Visibility and ‘easy wins’ are often prioritised over more meaningful inclusion, especially of disabilities that are seen as more challenging (Shaw et al., 2022). Additionally, in CSR reporting is the equation of disability with the inability to work, instead of treating disability as an identity category (Shaw et al., 2022).

Overall, the cultural conversation has started to take shape. The inclusion of the disabled population is being discussed, though still riddled with lots of prejudices and stigma. More advancements in the culture can be fuelled by a better understanding of the disabled perspectives (see Ch. 3) and substantial research.

2.2.3 Scientific relevance and research gaps

Many aspects of research surrounding disability inclusion and welfare are still in their infancy. Specifically, when looking at research that takes the perspective and experience of those with disabilities into account (see Ch. 1.2.1). Much of the formal research field is normative, taking a white, male, heteronormative, non-disabled perspective as the standard without seeing or discussing the bias within this perspective (Bouchallikht & Papaikononou, 2021). Too often the research is clouded in ignorance about the wide variety of disabled experiences. Often, the full onus of inclusion and overcoming boundaries is placed on the disabled (Gould et al., 2019).

The following quote is used to illustrate pitfalls and prejudices that are present in some of the disability inclusion research

“Participation is a key indicator of health and well-being and a critical rehabilitation goal for individuals with disabilities” (Chang & Coster, 2014, p.1791)

This quote fully excludes the existence of chronic impairments within the larger group of disabilities. Rehabilitation, in reality, is not the standard or even within the possibilities for the full breadth of this group. Society should find a way to talk about disability without the constant focus on fighting the status of being disabled (Lipman, 2022) (King, 2016). The premise of the paper is already not inclusive as it talks about “participation” as the “societal perspective of functioning” (2014, p. 1792). When definitions like these are the basis of research on disability inclusion, it is no wonder that disability inclusion is still in its infancy.

Newer, more intersectional perspectives on disability inclusion point out a wider perspective on inclusion is needed. Not only do we need insight into discrimination towards disabled people, but also how a world that is designed for non-disabled people functions as a form of oppression (Berghs & Dyson, 2022).

A large gap in the understanding of disability through research is the lack of understanding of disability as a complex identity category. There is little published research on understanding the lived experiences of the disabled: a more nuanced understanding of disabled identities and the intersection of disabled identities with other identities (Kattari et al., 2018) (Gould et al., 2019). One of the more nuanced disability identities that is lacking in research is that of those with invisible disabilities. The research on ableism is already lacking, however, the research that is present focuses on more visible disabilities (Kattari et al., 2018). The way

ableism is experienced by those with invisible disabilities is notably different (see Ch. 3.2). For my graduation research, invisible disabilities will be a large focus (see Ch. 1.4).

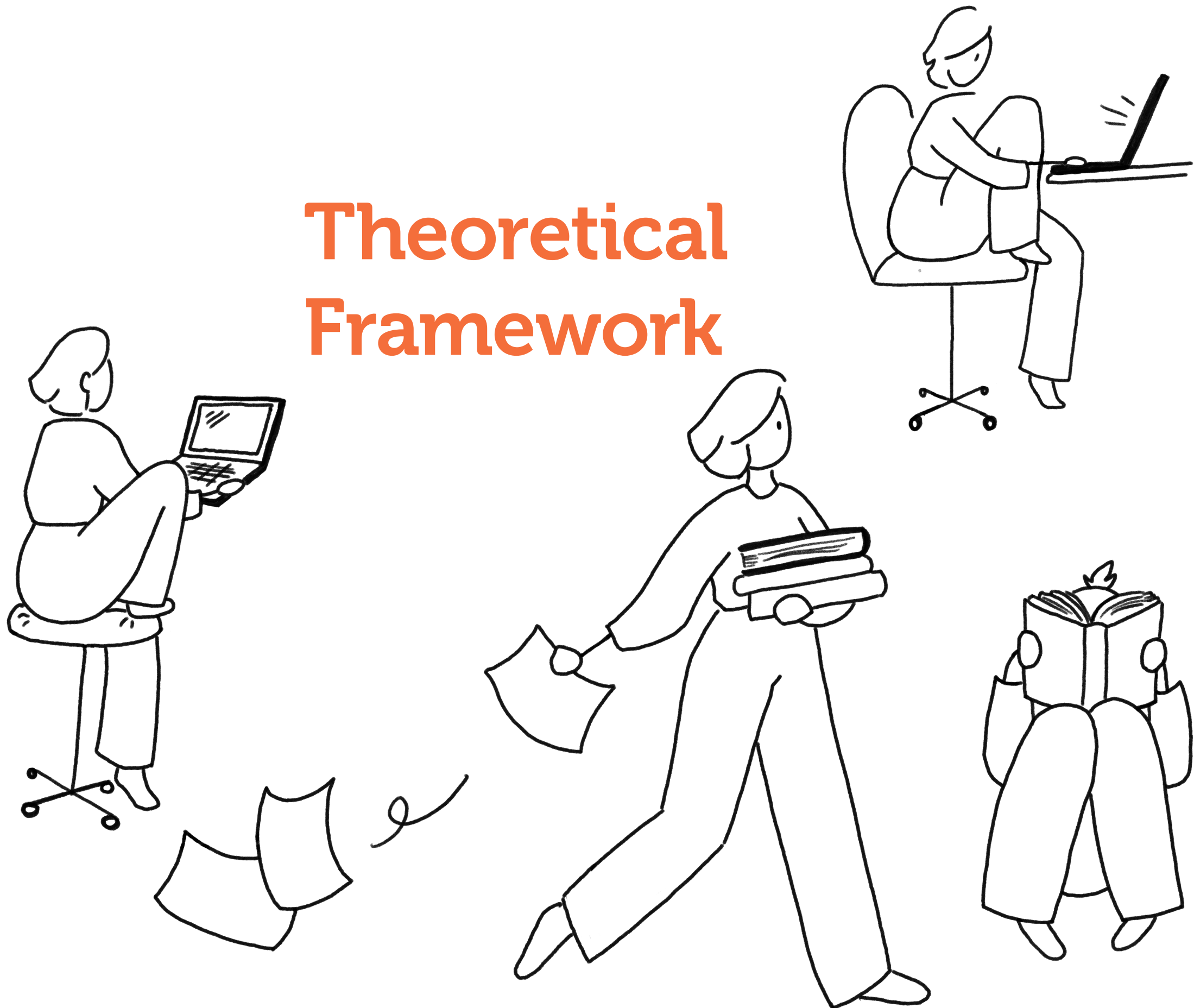
Another aspect of my graduation research is disability inclusion specifically in the workspace. In various fields, there is a lack of research on accommodations in the workplace based on lived experience: what enables and what disables (Berghs & Dyson, 2022) (Gould et al., 2019, p. 32). The research that is there points out the vital role for more attention, visibility knowledge, and information in the societal participation of and changing attitudes about those with disabilities (Håstbacka et al., 2016). In general, as mentioned in 2.2.1 Cultural relevancy, a lot of onuses are placed on the disabled population to fit in rather than the culture shifting to accommodate. For example, in research around depression a considerable portion of it focusing on clinical interventions centring the person, reducing depressive symptoms and sickness absence, but very limited research on the effects of work accommodations (Thisted et al., 2020).

The acceptance of qualitative research and experience-based research differs from field to field. However, within the field of disability intersectional frameworks are both necessary and currently missing (Kattari et al., 2018). For a long time, disabled voices have been left out of the conversation (see Ch. 1.2.1) (Jones, 2022) and lived experience undervalued.

This graduation research is only a small start in filling some of the gaps mentioned above, as much more research, resources, and attention are needed to fully address these and many other issues in the disability space.

3

Theoretical Framework



RO 2

Creating a lens through which to view invisibly disabled experiences

In this chapter, I want to introduce the conceptual framework that I use throughout this report. This network of both academic and non-academic sources is used as a lens through which the rest of the research and its data are viewed (as per RO2). There is a variety of research used as academic research on (invisible) disability is still very lacking and often does not include the perspective of the lived experience (see Ch. 2.2.2).

The last chapter (Ch. 2) introduced us to

several aspects of disability and how it is viewed in the larger society. The following chapter will introduce its concepts more from the view of experiencing and dealing with these concepts in day-to-day life. The perspective shifts from Birdseye to standing among the people. Each sub chapter explores a concept and establishes a perspective on the concept for this research.

As this is still an emerging field of research, I won't be explaining many established concepts but rather introducing a

collection of useful perspectives. These perspectives lie in extension of my personal research values (see Ch. 1.2).

We will start with creating an understanding of disability (Ch. 3.1), to invisible disability (Ch. 3.2) and several aspects relating to those concepts (Ch. 3.3 – 3.8). Next, the aspects of DEI, Diversity Equity and Inclusion, are explored (3.9). Ending on the concept of belonging (Ch. 3.10).

*for methodology see Ch. 2.1.1

3.1 Disability

There are different models for defining disability. One prevalent model which shapes much of how we, as a society, view disability is the medical model (Hästbacka et al., 2016). This model focuses on the diagnosis and subsequent fixing of the impairment. The disability in this view makes a person broken or less than (Baynton, 2013). The impairment, and in extension the person, is something to be fixed.

The model I will be using is the societal model of disability. This model frames the disability as inherently connected to society and wider culture. The specific definition used in by the UNHCR in its convention on the rights of persons with disabilities (Convention on the Rights of Persons with Disabilities | UNHR, 2006) is as follows:

“[Disability] results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis”

Within this definition, impairment refers to a more medical ‘any loss or abnormality of psychological or anatomical structure or function’ (World Health Organization, 1976). The impairment in this case is connected to the individual (which does not make it the individual’s fault) and the disability comes from the interaction with the environment.

It essentially points out the mismatch between the person experiencing the disability and several aspects of the outside world.

To further explore the concept of disability within this frame I asked one of the Flatland illustrators to help me visualise the definition, see Figure 2.

Drawing explanation

The green plane is society, which included interactions between individuals and with the environment. In this simplification of society, the plane is level and within the plane you can partake in the environment on an equal level. The silhouette at the front of the

drawing is someone with an impairment. This person experiences both visible and invisible barriers to partake in the green plane. An added factor is the effect of experiencing these barriers (right bottom side). If one experiences many barriers throughout life and is faced with little or bad (inefficient) help, a lack of understanding or other possible negative experiences (see Ch. 2.2) this impacts how someone responds to and copes with new or reoccurring barriers. This addition is made to hopefully add to the understanding of the viewer by showing how one barrier may seem small, but there is a history of barriers that impact this experience.

An important factor to the term ‘disabled’ is its legal ties. Legally falling into the category of disabled give people access to welfare, accommodations and certain protections. Though Berghs and Dyson note how “disabled has become an ever-narrowing bureaucratic category” (2022, p.557). In their research, they illustrate how disability categories are used to fracture the disabled identity, prevent access to welfare, as well as exclude a more diverse and varied experience.

There are also people with impairments who do not claim the label disabled. This may be an active choice but may also lie in the stigma and inferior status linked to disability (Jones, 2022) (Andrews et al., 2022). Another important caveat is that identifying as disabled may threaten other cultural identities (Jones, 2022). Further emphasizing the importance of an intersectional lens on these topics (see Ch. 8.4.2 and 8.4.3)

The experience of being disabled may be very different from person to person. People throughout their lives move in and out of disability (Jones, 2022). Disability for some people is a stable presence, although that presence often varies too. But for many it changes from day to day and throughout their lifetime. It is important to not view the group of ‘disabled’ as a monolith. As such the disabled community itself had blurred lines, making ‘membership’ to this community hard to grasp, even for other marginalised groups (Kattari et al., 2018, p.478).

Even though the group is incredibly varied, the barriers and facilitators for societal participation can still be ‘quite similar’ (Hästbacka et al., 2016, p. 212). This highlights the use for looking at both the similarities and differences within this grouping through a research lens.

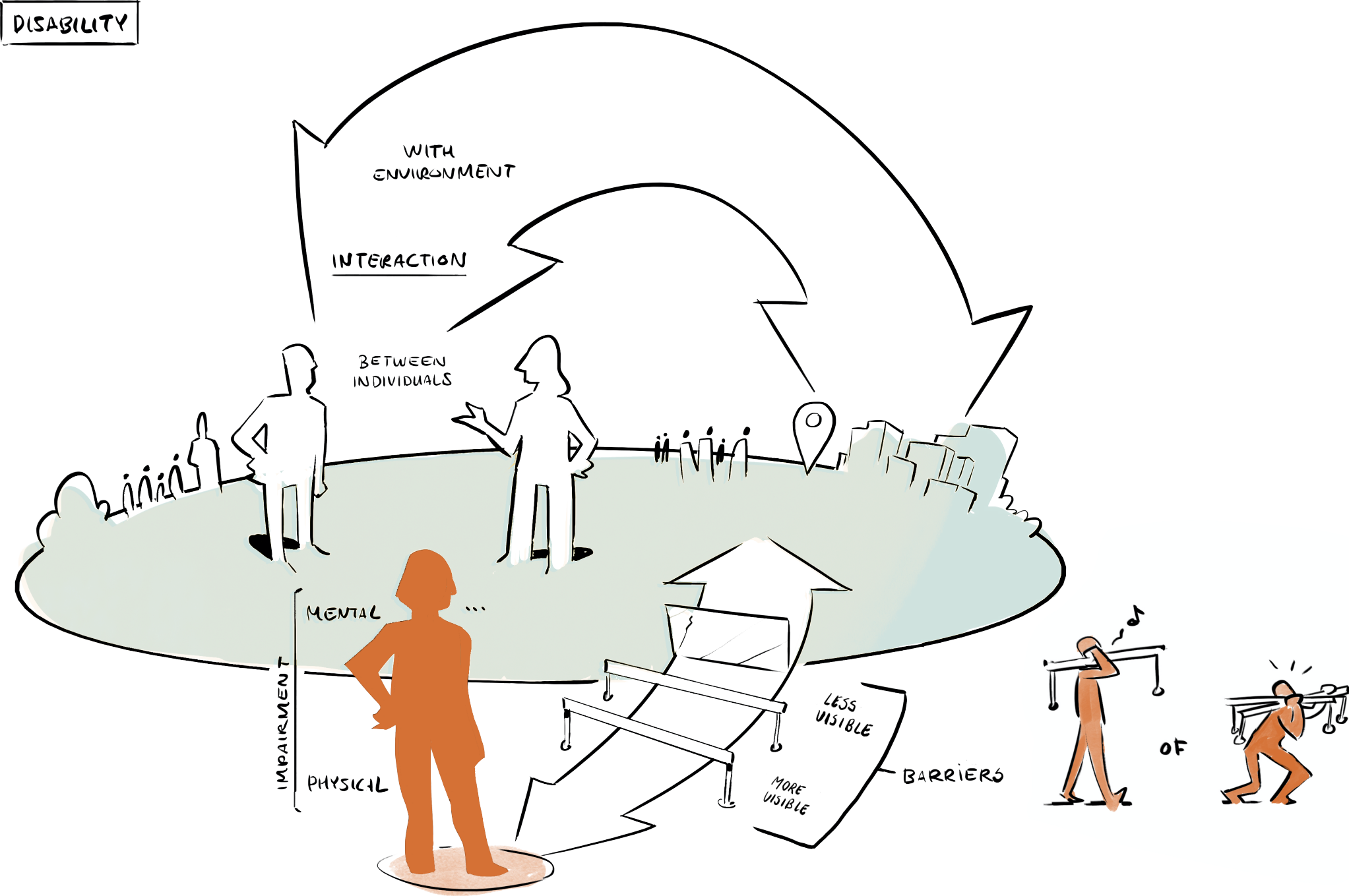


Figure 2. Visualisation of the societal model of disability

3.2 Invisible disability

For this graduation project, the target group from people with disabilities to people with invisible disabilities has been narrowed. Invisible disabilities here mean any disabilities that are (at first sight) ‘invisible’ to an outside perspective (Kattari et al., 2018) (Spratt, 2022). These are sometimes referred to as hidden disabilities, as many people who have them become very well-equipped to hide their disability (see 3.6 Masking).

Invisible disabilities are any disabilities that can be hidden. That can mean anything pertaining to mental health such as ADHD, autism spectrum disorder or borderline personality disorder. But it also includes physical disabilities that are less in view, such as a STOMA bag or ambulatory wheelchair users. It is a very varied and large group. I focus on the aspects of their experiences that may bind them together, but it is important to keep emphasizing their variation and individuality.

Some extra complexities arise from invisible disabilities as compared to visible disabilities. People with invisible disabilities may not be believed or are seen as exaggerating their needs (Hughes, 2015). Where people with visible disabilities have no choice but to be viewed as disabled, invisible disabilities can be hidden. This group can avoid a lot of discrimination by hiding their disabled identity but at the price of overcompensating and trying to fit the non-disabled mould. By not disclosing, people with invisible disabilities may be less subject to overt social stigma, but they are still exposed to forms of ableism (Kattari et al., 2018). They may also hear a lot more overt criticism about people with disabilities, as others assume them to not be a part of that community.

Employees with invisible disabilities have a harder time accessing the help they need as they face additional barriers when identifying their support needs (Lindsay et al., 2018). Additionally, this group is often expected to prove their disability, with those in power then deciding whether they are disabled enough (Kattari et al., 2018).

In accessing help, assumptions may form large barriers (Kattari et al., 2018) and colleagues may have a more difficult time assessing their invisibly disabled colleagues’ work ability and help needs. Therefore, those with invisible disabilities are forced to be a lot more open-minded regarding their condition and communicating their needs (Thisted et al., 2020).

3.3 Ableism

“Ableism is the overarching act of prejudice and/or discrimination against disabled people and the devaluation of disability (Hehir, 2002) and corresponds with able-bodied/neurotypical privilege, the set of unearned privileges held by nondisabled individuals.”

(Kattari et al., 2018, p.478)

Ableism refers to the overarching system of discriminating against people with disabilities. Often this is about institutional practices that lead to disabled people to experience disadvantages (Rosin et al., 2020, p.518)

The discrimination, as we know from racism, can be very outright and direct, but is often a lot more subtle and woven into the structures of our society. Ableism expects a certain level of ability, “physical mental and emotional capital” (Kattari et al., 2018, p. 478) from people.

Kattari et al. explore how “frequent exposure to macroaggressions, including ableist macroaggressions, can result in higher incidence of negative mental health outcomes, feelings of being excluded, and lower positive outcomes including reduced academic performance” (Kattari et al., 2018, p.479).

3.4 Stigma

Stigma are the smaller attitudes that play a big role in the overarching system that is ableism. Stigma in the context of disability refers to negative attitudes towards people with disabilities, often coming from negative stereotypes and negative labelling (Basoglu Koseahmet et al., 2022; Rosin et al., 2020). Due to stigma, an individual attribute is viewed as a personal flaw (Lindsay et al., 2018).

Stigma divides people up into ‘healthy’ and ‘whole’ vs ‘disabled’ and ‘broken’, which bars stigmatised individuals from full societal participation (Rosin et al., 2020). Stigma creates labels against for the stigmatized individual, that are hard to dispel. An example is given by Hughes, “Questions over the moral worth and trustworthiness of disabled people are evident in a number of different contexts” (Hughes, 2015, p.997). This creates a gap between how the disabled are viewed by society and what their actual abilities and even characteristics are.

Stigma may result in “isolation, discrimination, loss of status, and diminishing self-esteem” (Basoglu Koseahmet et al., 2022, p.3831). In extension, the stigma can affect many different aspects of life, “such as social relationships, employment status, and asking for or receiving adequate care when needed” (Basoglu Koseahmet et al., 2022, p.3831). We also know stigma contributes to the avoidance of help-seeking behaviours (Rosin et al., 2020). Looking back at the exploration of invisible disabilities, asking for help can be especially troubling for those with invisible disabilities, as they already need to advocate their needs more specifically (see Ch. 3.2 Invisible disabilities). Basoglu Koseahmet et al. specifically note the impact of stigmatization on people with invisible disabilities, as it could become a disabling cause itself (Basoglu Koseahmet et al., 2022).

“Stigma impacts both on how an individual is viewed and treated by others and how that treatment is internalized and interacts with one’s identity”
(Pearson & Rose, 2021, p.53)

As stigma arises from our society, the disabled people within that society can also experience stigma towards themselves, which we call self-stigma or internalised stigma.

Self/internalized stigma can be explained as the

feeling of stigmatization, i.e., how they felt like a burden or emotionally distant to others. Enacted stigma is described as actual life events which they were subjected to stigmatization such as social discrimination or loss of employment due to their illness. (Basoglu Koseahmet et al., 2022, p.3833)

The exact type of stigma differs from condition to condition (Basoglu Koseahmet et al., 2022), however, there may also be many similarities. The subject of stigma is not wholly researched, specifically research around self-stigma is lacking (Rosin et al., 2020). What we do know is that it affects a large percentage of people with disabilities. A survey from the European federation of neurological associations in 2020 reported 92% of patients with neurological diseases were affected by stigmatization.

Both stigma and ableism create barriers for people with invisible disabilities. These are further explored in the following chapter (Ch. 3.5).

3.5 Barriers

In the definition of disability, we mention barriers to full and complete participation in all aspects of society. Barriers can be seen as a mismatch between the individual and the society. These barriers form the building blocks for exclusion (Holmes, 2018). Many of these barriers are the result of stigma and ableism in our society.

An important category of barriers in the context of this research are those that impact access to education and employment. Research shows people with disabilities experience many different barriers in gaining and maintaining employment. Barriers can be physical or in terms of access to support needs to psychological support and a safe environment to express their needs and open up about their disability (Kim et al., 2020). Negative attitudes and expectations of disabled people create invisible barriers to full integration and participation in both school and workplaces (Paz García-Sanz et al., 2022). In a study by Lindsay et al. (2018) children with invisible disabilities already expressed feelings of inadequacy and fear of disclosing their disability.

“In order to work, people with disabilities must overcome structural limitations in the labor market, such as accessibility, stigma and discrimination”
(Pinto et al., 2020, p. 194)

The continued experience of walking into these barriers and being denied full access can be assumed to have a giant (psychological) effect. Even if the eventual outcome is a barrier being lowered or removed, the experience of having to fight may leave disabled people with a significant feeling (experience) of rejection, lowered self-esteem, and overall, less energy.

3.6 Masking and Passing

The nature of invisible disability is that it can (often) be hidden. This means hiding the disability or disclosing the disability can be a choice. In this section, we'll discuss the concepts of masking and passing, meaning to hide the disability. In the next section, we'll go into disclosing.

“Race, LGBTQ, gender and disability scholars have long used the term passing to describe sub-groups of people within marginal populations who intentionally manipulate their bodies or alter their behaviour in order to claim identities that are not socially assigned to them at birth. Passers are rendered ‘invisible’ in relation to the identities that they once claimed” (Spratt, 2022, p. 73)

Masking can be done both intentionally and inadvertently (Spratt, 2022). Social identities are by nature performative. They function as a way for people to categorise and understand the people around them. In general, we expect to see ‘evidence’ of whatever category someone ‘belongs’ to. In the case of illness, we expect to see that illness. This makes it so that disabled people that pass for non-disabled are no longer ‘understood to be physically or socially limited’ (Spratt, 2022, p. 74). Additionally, people claiming to be disabled are often met with suspicion when they don’t visibly belong in that category. This leads to many people with invisible disabilities to perform their impairment to be believed and receive the support they may need (Spratt, 2022).

People with invisible disabilities are often socialised to hide and mask their disability. This has social advantages (see 3.2 invisible disabilities) though it can also have a lot of negative effects. The act of masking is emotionally taxing and can be viewed through a lens of emotional labour (Pearson & Rose, 2021). Not only is it emotionally taxing to ‘perform’ non-disabled but it also makes it hard to access support. Receiving positive reinforcement on masking behaviour is common, because the individual better fits (or rather performs fitting) the norm. Someone that can mostly hide their disability may also be subject to more overt ableist comments, by virtue of not being identified as disabled. All this results in barriers to disclosing disability.



My personal way of dealing with my ADHD diagnosis has always been to work extra hard and compensate for all the ways that my environment did not match my head. Something I would now label as masking. Only after getting a burnout did this strategy no longer work for me. I simply did not have the energy to mask anymore. The amount of masking I did was most likely part of my burn-out. For me, my ‘normal me’, just wasn’t good enough and I had to try my absolute best to be the other version of me. In part this was for my own comfort, as I simply did not have to deal with all the things going wrong, like missed deadlines and overdue bills, partly for what I imagined was others comfort, as they wouldn’t have to deal with all the parts of myself that I disliked so much.

The connection between masking, burn-out and stress is even supported in literature:

“Those who reported higher levels of masking or switching between masking/ not masking also reported higher levels of stress, which is consistent with the idea that disconnection from one’s identity causes psychological distress. This process of disconnection might be essential in understanding burnout [...]” (Pearson & Rose, 2021)



3.7 Disclosure

Since invisible disabilities can be invisible to the outsiders, the disabled population with invisible disabilities have the choice of disclosing their disability. Where masking (see Ch. 3.6) is to specifically hide or blend in with the non-disabled population, disclosure is the explicit declaring of the disabled identity by the person with the disability.

In a negative sense disclosing an invisible disability can be seen as ‘othering’ oneself. It also opens the individual up to a lot of stigma. In a study by Lindsay et al. students were asked about disclosing their disability and statements like the following came up time and time again

“I don’t want to walk through a door and have someone say, “you’re disabled.” I just want to be included as a normal student” (Lindsay et al., 2018, p.542)

However, as discussed in the section above (see 3.6 masking/passing) masking can take up considerable energy. By disclosing, the disabled person may feel more at ease and can focus their energy on other things than masking. Some may even feel moral relief from no longer hiding part of their identity (Greifenberg et al., 2022).

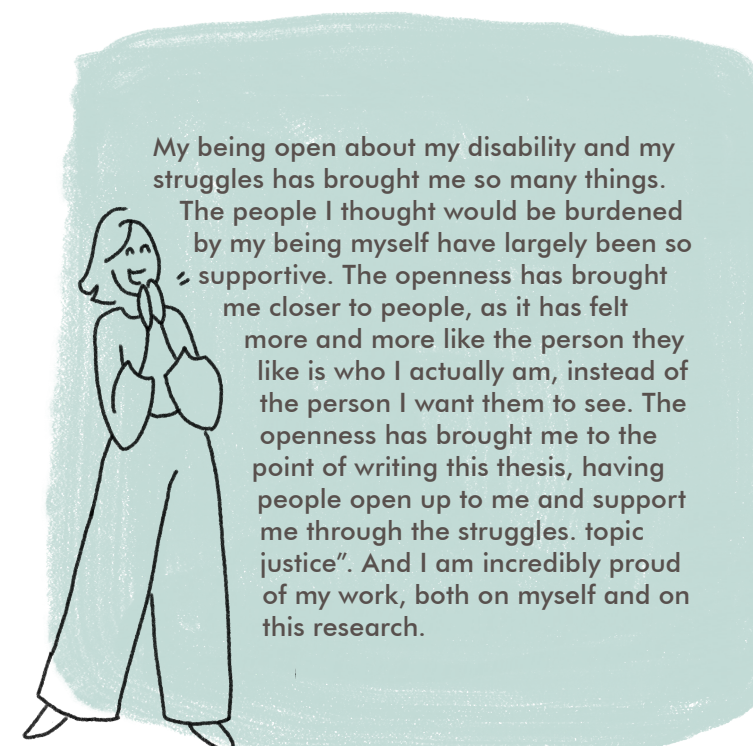
Disclosure is a case of weighing (perceived) benefits against (perceived) draw backs; a situation in which earlier experiences and internalised stigma play a huge role. Furthermore, these are only two aspects of an incredibly complicated web of factors that need to be considered. This results in a dilemma between hope for support and fear of stigmatization, which can feel like an impossible choice (Greifenberg et al., 2022).

In autism research, the stigma on both sides of disclosure is highlighted. Before disclosure, one could be stigmatized for not fitting into ‘normal behaviour,’ and after disclosure, is stigmatized for their disability (Pearson & Rose, 2021). This can be extrapolated to many other invisible disabilities. In the case of depression and related disabilities the symptoms themselves may form barriers to disclosure (Thisted et al., 2020), as this type of self-advocacy requires self-confidence.

Specifically, in the context of work, disclosing a disability may lead to being excluded from social activities, promotions or interesting job opportunities (Greifenberg et al., 2022).

The other side of the coin is the numerous positive outcomes of disclosure. Disclosing means people may get access to support that can improve quality of life, ability to perform at work or school and even physical and emotional health (Lindsay et al., 2018). Though, it should be noted, the support provided to meet the needs is in large part dependent on the people in higher positions or positions of power as well as the disabled person’s ability to self-advocate.

It is important to see this dilemma from the point of view of the disabled; attitudes and fear of negative reactions come before getting support. In other words, the negatives are felt before the positives are even clear or known. A lack of knowledge of support makes people not disclose (Lindsay et al., 2018). This really points to the importance of openness in the conversation around disability and disability support.



3.8 Invisible labour

Disability comes with many additional tasks that are often invisible. The labour burden of disability is most often placed on the individual with the impairment (Hästbacka et al., 2016) This varies from the labour directly related to the disability to the labour associated with social settings.

Impairments can come with extra medical or care tasks, directly related to the impairment. Think about doctors’ visits, appointments with therapists, and keeping on top of medication or other physical needs. This labour is not unique to having an impairment, though it is often amplified. The medical field itself has a level of ableism engrained in it (Hughes, 2015). This can be seen in the use of the medical model of disability (Ch. 3.1). Additionally, many people with invisible disabilities experience a level of scepticism towards their symptoms, making advocating for the necessary help all the more grating.

Additional labour burdens that come with a disability is the labour related to the disability in the social sense. As the disability comes from a mismatch with the environment (see 3.1 disability), this mismatch is only visible to the person experiencing the disability. What can happen is that all tasks relating to bridging the mismatch are allocated to the person with the disability. Added to this, are tasks around education and adaptation of the environment.

In the workplace, this type of labour around inclusion often falls on the person of this minority group and is mostly unpaid (see Ch. 3.9.2). The expectation lies on the person of the minority group to provide their life experience as a way to confirm or refuse bias. People that are part of a minority group are often seen as representative for this group and expected to educate those outside of their community, which is emotional labour that is expected to take place outside of work hours.

The theme of desire for justice included frustration at having to educate others, the energy this education took, and the desire for overarching justice regarding ableism. (Kattari et al., 2018, p.477)

For the case of invisible disability specifically there is almost a choice between the labour related to masking and the labour related to the social bridging described above. That is, if one has this choice and is not ‘outed’ as being invisibly disabled, an experience that may be comparable to LGBTQIA+ experiences.

3.9 Diversity, Equity, Inclusion

The combined values of Diversity Equity and Inclusion in a corporate context are often shortened to DEI, or DIG (Diversiteit, Inclusiviteit en Gelijkwaardigheid) in Dutch. DEI consolidates all efforts of fair treatment and full participation of all people. Flatland is already working on DEI developments within their company structure. For these efforts, they use 'de inclusie marathon' by Bouchallikht & Papaikonomou as a primary source (2021). To effectively correlate this research with their work reference will be made to 'de inclusie marathon' as the primary source for DEI (Bouchallikht & Papaikonomou, 2021).

An important side note is that even though DEI is about including everyone, disability is rarely accounted for as a factor in organizational strategies (Gould et al., 2019). DEI practices are becoming more mainstream, but their continued evolvement and implementation is a point of attention. DEI efforts are like training a muscle, it does not entail a one-time effort, but continuous work and upkeep (Bouchallikht & Papaikonomou, 2021).

Additionally, the spread of DEI efforts is not necessarily an indicator of effective DEI efforts. Since DEI efforts are still seen as progressive, even more so when including disability in the efforts, there is a

clear pitfall for these efforts becoming purely performative. 'Happy-talk' is another pitfall, which refers to the desire to keep everything surrounding DEI 'happy and casual' (Bouchallikht & Papaikonomou, 2021, p.19). There is a desire for inclusion to be a happy process, but disparities between different people need to be addressed for change to happen. This is why efforts for identity blind policies, where the focus is on treating everyone equally, don't work towards actual DEI.

I'll now dive into short explorations of Diversity Equity and Inclusion separately.

3.9.1 Diversity

= differences between people

'Diversity is about embracing the differences, without reducing individuals to what differentiates them from the majority' (p. 30)

People often have different partial identities (see Figure 3). Some of these identities have more privileges than others, and some of the identities are more visible than others. There are also combinations that are often seen as inherently mutually exclusive. An example of this could be LGBTQ+ and Muslim identities (BO Diversity, 2024). Humans have the tendency to group people into one identity, but people are built-up of many different ones.

Diversity can be defined on many different levels. This could be diversity based on character, visible attributes, partial identities and many more. A homogenous group tends to want to define diversity in the broadest sense of the word, for example including management styles in order meet the 'diversity requirement' more easily (p.33).

More diversity in a group inherently creates space for differences. In a more diverse environment, there is more room for the individual, rather than one person being representative for 'their (one)' diversity or identity group.

3.9.2 Equity

= power differences and the disparity between people

Equal treatment is not always a fair. Equity is about unequal distribution to make the situation fair. Thus, equity is substantially different from equal, which places the emphasis on treating everyone the same.

Part of equity is the inherent value of the individual: one does not have to be the same and despite or because of the differences they have the same worth and same rights (p. 41). This perspective of having the same worth goes against the more mainstream capitalist mind-set where worth is determined by economic output (see 2.2.1 cultural relevancy).

Important in equity is letting go of one frame of reference for determining good or bad. One frame of reference only encapsulates one lived experience which diminishes the worth and complexity of each other perspective. We see this in scientific research where the white cis male perspective is dominant and other perfectives are seen as biases. These systems often perpetuate current distribution of power, favouring the already powerful or in charge. Equity is about the redistribution, where historical and societal power dynamics are taken into account.

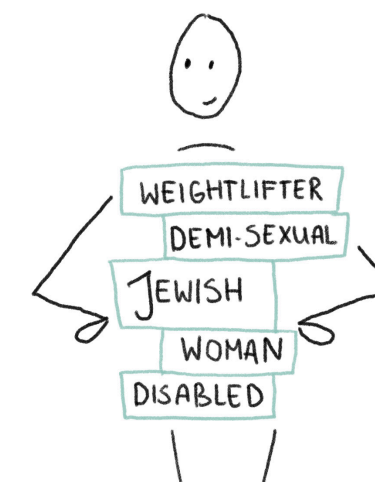


Figure 3. Partial identities

An aspect of this in disability DEI is how this often done from the perspective of ‘taking care of the disadvantaged’ or ‘helping the disadvantaged’. This framing keeps the power dynamics of caregiver and receiver intact.

3.9.3 Inclusion

= how the differences are dealt with

“the degree to which someone has the potential to be a full member of the group” (p. 38)

Inclusion is an interesting and important part of the DEI terminology. People might see a more diverse company as more inclusive, but that is not necessarily the case. It is easier to be inclusive when the company is very homogenous. As everyone is similar, it is easy for each person to feel part of the whole.

Inclusion is something that people need to feel. There needs to be space for different perspectives and those perspectives need to be recognised. Inclusion is about the literal and figurative accessibility of a space and the degree to which everyone in that space is heard. In ‘being part of’ there should also be room for being able to change and influence the group.

Often in a corporate context diversity is about ‘acquiring’ a more diverse workforce. Inclusion then becomes about keeping that diverse workforce.

There are some extra barriers to feeling included for people with invisible disabilities. After successfully navigating often exclusionary recruitment they may continue to feel stigmatized and undervalued in their workplace (Shaw et al., 2022). In addition, there is little research on advancing disability inclusion in the workforce (Gould et al., 2019). By overlooking disability in inclusion practices exclusion is often perpetuated under the guise of inclusion (Reeves et al., 2022). However, shared the onus of inclusion is meant to be, often the work falls on the non-included. Also, those with invisible disabilities are socialised to hide their disabilities and adjust to the environment they are in. This has consequences for how true the concept of ‘being part of’ is for this group (see Ch. 3.6).

3.10 Belonging

From the readings on DEI, an overarching term that would capture the presence of all three DEI elements, as well as encapsulate a more emotional and informal level became necessary for this graduation project. The need for that emotional level was later echoed in belonging research (Reeves et al., 2022). This emotional level was important to formulate, for my preference of designing for emotion, as well as for prioritizing the lived experiences of people in my research. This lived experience specifically of disabled people is still often overlooked in the execution of social inclusion (Reeves et al., 2022; Vaccaro et al., 2015).

The term ‘belonging’ came from a combination of insights. It is in line with terminology already used by Flatland, as belonging forms a pillar for the management team (see Ch. 2.1). They have not fully defined what belonging means to them, making the exploration of this term of added value to the company. Another important link is the feeling of ‘not fitting in’ or ‘not belonging’ experienced by people with (invisible) disabilities that was expressed in various research papers (see Ch. 3.1, 3.2 and 3.5). Belonging to me captured that emotional layer of distance felt by this community which is generally hard to express.

Throughout the research, I found that this term was even captured in more recent DEI(B) research and marketing materials. However, due to time constraints, I chose to keep this development outside the scope of this particular research.

An exploration of the importance of the concept of belonging specifically for people with disabilities is given in a paper by Reeves et al (2022). Here the notion that belonging is a fundamental human need is expressed, this need is no different for people with disabilities, though through their labelling as ‘other’ they often have a harder time fulfilling this need (Reeves et al., 2022)(see Ch. 2.2.2 where the cultural othering is further explored).

Added to the higher need for belonging, the research does point out that members of socially stigmatized groups experience more uncertainty around social belonging. “members of socially stigmatized groups are more uncertain of the quality of their social bonds and thus more sensitive to issues of social belonging” (Walton & Cohen, 2007, p.82). Minor events that threaten their belonging may have a large effect on their motivation. The influence of perceived social belonging is also bigger in more stigmatised groups (Walton & Cohen, 2007). On the other hand, those that fit within the social norm “may benefit from an assumed sense of social

belonging” (Walton & Cohen, 2007, p. 94). This privilege of assumed social belonging is not similarly afforded to more stigmatized groups. The Walton & Cohen study was specifically about the disparity between black and white students and found that interventions aimed at boosting belonging narrowed the gap between the black and white students. I would argue that this view is something we could extrapolate to disabled students and wider populations of stigmatised groups, where an assumed sense of belonging in the world at large is often missing.

For disabled groups, emphasis is placed on achieving nondisabled norms. This in turn places onus on the disabled population to “change to make themselves ‘fit’ and often results in an experience of exclusion in spaces and activities labelled as inclusive” (Reeves et al., 2022, p.12). This importance placed on fitting in is reflected in the prevalence of masking for people with invisible disabilities (see Ch. 3.6). In the definitions of inclusion given in Ch. 3.9 this adhering to the norm is certainly not intended, however, it may still be the case that the disabled perspective is overlooked, as those initiatives are often directed and developed by nondisabled people (Reeves et al., 2022) (see Ch. 1.2.1).

“belonging is centred around an intimate and informal inclusion [...] it demands that, in addition to securing rights and opportunities, we also address social, cultural and attitudinal barriers that hinder a sense of belonging” (Reeves et al., 2022, p.16)

In the case of the invisibly disabled, outsiders may not see them as not belonging but the person does. They may also feel in a type of identity limbo, as they neither feel like they belong in the world at large, nor are “disabled enough” (see Ch. 3.2) to belong to the disabled community.

Incorporating the term belonging into D.E.I. helps us shift to a more informal inclusion where the focus is on a felt experience and we include a relationality and fluidity (Reeves et al., 2022) in line with the importance of including experience driven data for disability inclusion. “the relationality and reciprocity of belonging creates a shared onus between the person seeking belonging and the corresponding attachment” (Reeves et al., 2022, p.12). This makes belonging something that is shared, with shared responsibility, which will be our starting point for defining the construct of belonging.

3.10.1 Definition

In scientific research the term belonging is often used to describe other concepts, making its definition mostly contextual and hard to pin down (Reeves et al., 2022) (Raines et al., 2023)

In the papers explored for defining belonging many different perspectives are taken on the construct. To have a more expansive view on belonging and get to a workable definition for this research in particular I chose to make an overview of several aspects of belonging from different papers. A view that was echoed in research

“Understanding belonging is about addressing several aspects that influence belonging simultaneously and not isolating one aspect on behalf of another.” (Filstad et al., 2019, p.18)

I made an overview of the insights on belonging incorporating the different literature perspectives (Figure 4). The overview on page 33-34 can be seen as the comprised literature definition. Here aspects of several papers are placed on a continuum that goes from intangible and rooted in feeling to more tangible and perceptible. The words on the spectrum emerged from grouping the quotes along this continuum, resulting in the spectrum going from left to right: thoughts – feelings and emotions – relationships – connections – norms and values – culture – processes – activities – spaces – objects. The terms of the spectrum are my interpretation of the different aspects of belonging, to structure the term.

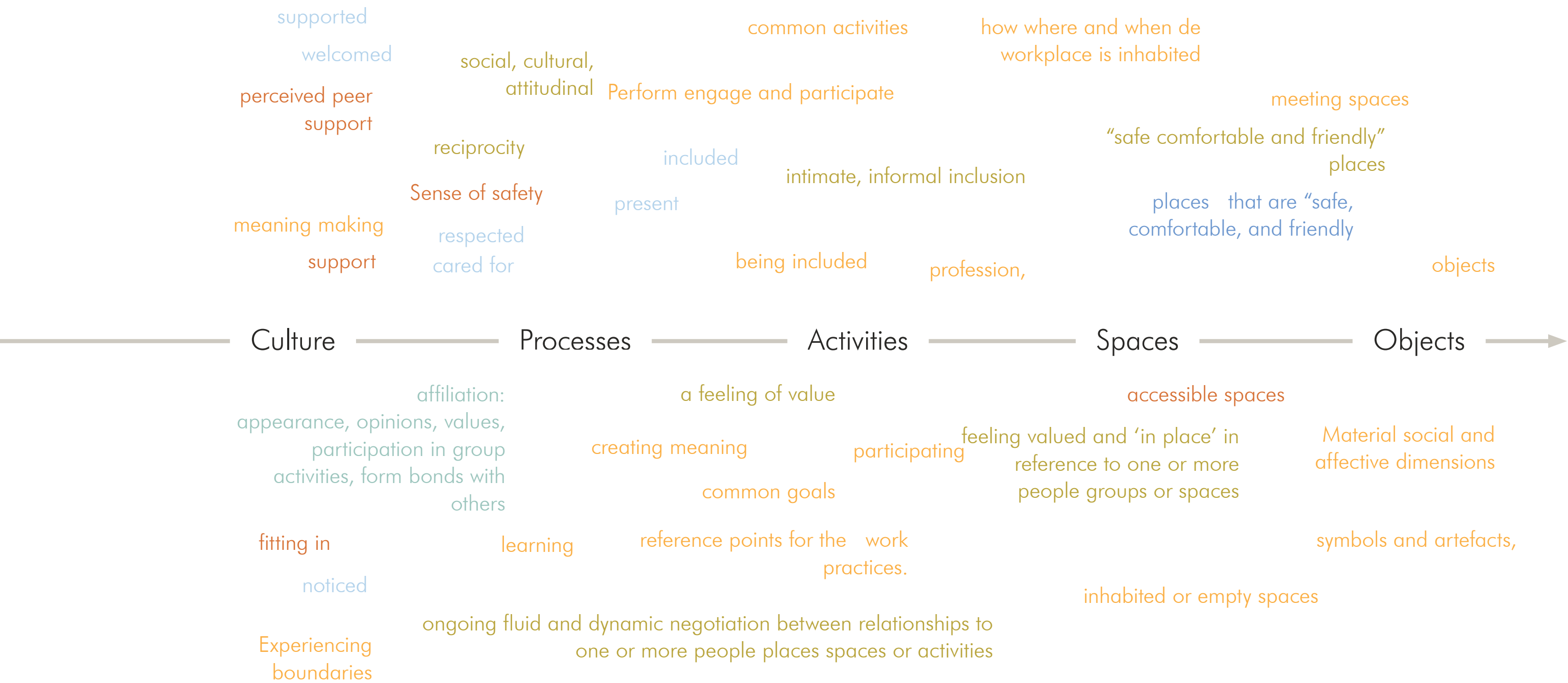
Here, my intention is to maintain the complexity within our understanding of belonging. The term will be adjusted based on data gathered on the context and lived experiences. This visual will serve as a reference point for belonging in following chapters Ch. 4.4, Ch. 5.4.5 and Ch. 6.1.

INTENTIONALLY LEFT BLANK



Figure 4. Belonging spectrum based on literature. Literature references can be found at the bottom of the page where the colour denotes the source of the material.

(Filstad et al., 2019) (Lee & Robbins, 1995) (Reeves et al., 2022) (Raines et al., 2023) (Strnadová & Nind, 2020) (Vaccaro et al., 2015)



4

Conversation within Flatland



RO 3

Start up the conversation around disability inclusion and belonging within Flatland

RO 5

Connecting the lived experience research with the topic of belonging

This chapter will mainly focus on the third research objective of starting up the conversation around disability inclusion and belonging within Flatland. I designed and held a creative session within Flatland to start up the conversation and collect input from the employees.

In this chapter, I will walk you through the choice for a creative session (Ch. 4.1). The design of the session and rationale for

the choices made is discussed in Ch. 4.2. The results of the session are introduced in Ch. 4.3 followed by the analysis and my interpretations of the results in Ch. 4.4. A further step towards understanding is also made in the interpretations of chapter 4.4, addressing research objective 5 and building upon our understanding of belonging from chapter 3.10.

4.1 Methodology - Creative Session

To initiate this conversation we look towards the workings of Flatland for a method that fits within its current way of operating. As the topic is quite complex, and knowing any change in perception is difficult, it was important that participants were at ease with the method. As discussed in the Chapter 2.1, the Flatland staff is used to working and learning within the context of creative sessions. The playful nature of these sessions invites conversation, collaboration, and active participation, which is something I recognized from professional experience as a facilitator and from research (Sanders & Stappers, 2012). Since the goal was to introduce the topic and start up further exploration it was intended for the employees of Flatland to feel in control of the topic. This was achieved by familiarity of the method, both creative sessions and drawing, and making them an active part of the learning through creative problem solving.

To ease the participants into the topic and connect to the session personally, a sensitising assignment on the topic of belonging was utilised (Sanders & Stappers, 2012).

4.2 Session Design

The main goal of the session was

Begin the conversation around disability inclusion and belonging within Flatland.

-(RO 3)

The sub goals were

- 1 Introducing the illustrators at Flatland to the topic of disability inclusion, with the goal of understanding, acceptance and feeling of connection
- 2 Gathering insight on the visual representations of disability in a minimally primed audience and their evolvement of this view through introducing new facets like disability terminology and the concept of belonging.
- 3 Further understanding and defining belonging

4.2.1 Requirements

The session is prepared in collaboration with several experts on the inclusion policy within flatland, session design and communication. Through informal interviews insights were gathered on the requirements for the session. The overview of these insights the resulting requirement and how this was the adapted into the session is given in Table 2.

Table 2. Overview of insights, the resulting requirements and how that was then adapted into the session

Insight	Requirement	Adapted into the session by
The session is part of the internal education afternoon	The session should have a learning goal for the group	Posing the goal of incorporating people with invisible disabilities into drawings
There might be some resistance to another added factor of inclusion. “Don’t take this personally, it’s because of the difficulty it’s already taking them to factor inclusion into their work.”	The session should promote an open atmosphere with room for frustration	Designing the session to be relatively slow paced, leaving room to breathe and contemplate.
Currently most people are at the stage of conscious incompetence (DePhillips et al., 1960). And even those that are more advanced in the topic are at conscious competence. This means it is constantly taking their awareness and taking them out of the flow of their work to incorporate disabilities as a factor of inclusion	The session should focus on learning growth, instead of the base level of awareness. There should be room for questions and exploring.	Making Session participation voluntary. It will thus mostly attract people at conscious incompetence and conscious competence. It is thus assumed participants have a certain level of awareness over the issue of disability inclusion, creating more space in the session for learning.
This group is very motivated by helping people.	The goal of the session should be formulated to the participants as a question for help	Introducing the session as a way to help me with my research. In the session, I share what part this session will play in my research, as well as some relevant personal trials within the topic of disability inclusion.
Documentation will be difficult in this type of session	Insights should be written down by participants themselves	Using the illustrations as the main data source
The people in the session will come from different perspectives. You won’t always know if they have any personal experience with disability.	The sessions should support the learning process of people with varying experiences	Through my own vulnerability, creating a safe environment for the participants to take up space in whichever form they feel comfortable. I will share my personal story with the group and share how much I value their personal insights, from whichever place they come.
I want to have belonging as a central concept. This will help participants to speak from their own experience and connect to themselves. (see chapter 3.10)	Belonging as a central part of the session	by handing out an assignment around belonging beforehand. This sensitising assignment will be later referenced in the session again.
If you give an assignment beforehand give the team some time right before the session to complete (or even start) it.	If the pre-session assignment is part of the session, there has to be time allocated in the session to still complete the assignment	Allocating the first 15 minutes of the session for the sensitising assignment specifically.
How to make consent less intimidating? These are visual people, they will imagine horror scenarios when confronted with a term like ‘risk’	The consent form should be presented in way that does not inhibit the needed calm atmosphere of the session	Visualising the consent form

4.2.2 Session structure

The following overview (Table 3) shows the different steps out of which the session is build up. Following chapters will refer to this overview. (blocks corresponding with the results: 1 belonging, 3-6 opening up de conversation around disability, 7-10 changing perspective, 11-12 reality). Within this overview several session materials are mentioned, these are allocated by a ✱. The session materials and their design are further explained in chapter 4.2.3.

Table 3. Overview of the activities that made up the creative session, together with the goals for both the participants and the researcher

	1	2	3	4	5	6
Step	Sensitising assignment	Consent	Introduction	Disability drawing	Group conversation drawings	Definition of disability
Activity	Draw what you need to feel belonging ✱ (appendix D2)	Explain how the data will be collected, used and stored by means of a visual ✱.	Colleague will introduce the fit of this session within the larger inclusivity strategy of Flatland I will introduce the importance of this topic, the need for the participants help and the approach of my research	Participants are asked to make a drawing of 'disability'	We go around and have everyone explain their drawing	Explaining the social definition of disability by means of a visual ✱ Rooting the choice for this word and the necessity for discussion in the (lack of) scientific research
Why/Goal (participant)	Sensitising (Ch. 4.1) Rooting this session in their own experience, also for those with no or limited experience with disability.	Informing participants of how their data will be used and their rights	Putting the session in larger perspective, give participants a role and feeling of importance, create a safe space.	Collecting individual thoughts on disability	Emphasising the need for this conversation and its importance, even when feelings of uneasiness arise. Introducing an open and questioning stance in the session	Introducing the group to the terminology used and the why of that choice. Opening up the conversation about what disability is and in what choices this research is rooted.
Why/Goal (researcher)	Gaining understanding in belonging. Collecting visual data on belonging	Gathering consent signatures	Setting the right atmosphere. Emphasising people to share their thoughts and questions	Collecting visual data on their initial and un-primed views on disability	Capturing what the participants think of in relation to disability and the questions that come up	Broadening the perspective of what disability is for participants

Belonging

Ch. 4.3.1 & 4.4.2

Opening up

Ch. 4.3.2 & 4.4.3

7	8	9	10	11
Duo drawing	Drawing a person into the situation	Adding a feeling of belonging to the situation	Sharing and discussion	Link back to practice
Group splits into duo's and draws two situations/ backgrounds. Make two copies of each drawing	Draw a person with a disability into the situation made in step 7. Potentially with the help of disability cards*	In a copy of the scene drawn in step 7 draw the same person with a disability, but now add a feeling of belonging for this individual	Participants share their work, thoughts, questions and solutions that they drew out and discussed in steps 8 and 9	Wrapping up the session by sharing some inspiring (visual) materials in which invisible disability is represented
Think of interactions/ where/who/when				
A breather with a collaborative assignment without much deep thought needed	Having to step into empathise and think from the perspective of someone with a disability.	Rooting the emphasizing in their own experience by linking to the sensitising assignment (1)	Sharing insights	Rooting this session into their day to day work and creating some guidance for integrating these thoughts into further work
Gathering the backgrounds to draw into for the next assignment	Gathering visual data on how a group of flatland workers empathise with disability. Gathering insight on what conversations and discussions come up	What are the first help steps that come up when asked to emphasise belonging and helping someone with a disability. What are the questions and discussions that come up?	Gathering insights and questions	Room for questions Inspiring further thought

Changing perspective

Ch 4.3.3 & 4.4.4

Belonging

Ch. 4.3.3 & 4.4.4

4.2.3 Session material design

The numbers in the sub titles of this chapter reference back to the session steps of Table 3 in Ch. 4.2.2

Sensitising assignment (1)

A sensitising assignment (Appendix D2) has the purpose of letting the participants explore and immerse themselves into the topic before the session (Sanders & Stappers, 2012). This would allow participants to go deeper into the topic during the session. It is also a way to ensure more space for introverted participants to find their footing in the topic outside of a group setting.

In this case, participants were encouraged to think about their own experience of belonging and form some sort of concept of it for themselves. This rooted the topics of the session in their own lived experience and set them up for empathy towards the feeling of belonging for individuals with disabilities.

The belonging characteristics used to prompt the participants are taken from literature research (see Chr. 3.10.1).

Consent form visual (2)

In general, people have a hard time discussing disability, displayed in how even the word 'disability' is often avoided by using terms like 'special needs' or 'differently abled'. There are a lot of stigmas connected to the term (see Ch. 3.4). Therefore, for a fruitful and open discussion to take place it was important to create a safe environment that empowered participants to potentially make mistakes and learn from them. The normally formal and strict formulation of a consent form may further intimidate participants into second-guessing their words. The need to collect consent from the participants thus conflicts with the need for a safe, freeing and creative atmosphere for the session. To have the consent add to the feeling of safety and creativity I chose to visualise the consent form and explain the steps depicted in the form for the participants (see Figure 5). The visual consent form starts this session of playfully incorporating serious topics into visualisation by doing just that with the consent form. Additionally, people were made aware that I can't fully anonymise the data as their personal drawing styles can't be obscured.

Social definition of disability (6)

The social definition of disability is generally explained in quite difficult language. To aid the understanding of this formal language, the term 'disability' is further explained using the visual made specifically for deepening my own and others' understanding (see Ch. 3.1)(see Figure 6).

Disability cards (8)

The international symbol for 'disability' is a stylised image of a wheelchair user. However, I am not asking participants to understand disability from a social standpoint, but to also look beyond purely visible and physical disabilities. A deck of cards is made to introduce a wide view on disabilities that may not immediately spring to mind (see Figure 7). A wide variety of invisible disabilities with mental and physical implications is chosen, as well as a variety in the sense of stigmatized disabilities or disabilities people may have a formed opinion about alongside lesser-known disabilities and disabilities people might not describe with the term disability.

The cards are formulated to give an impression of what the disability

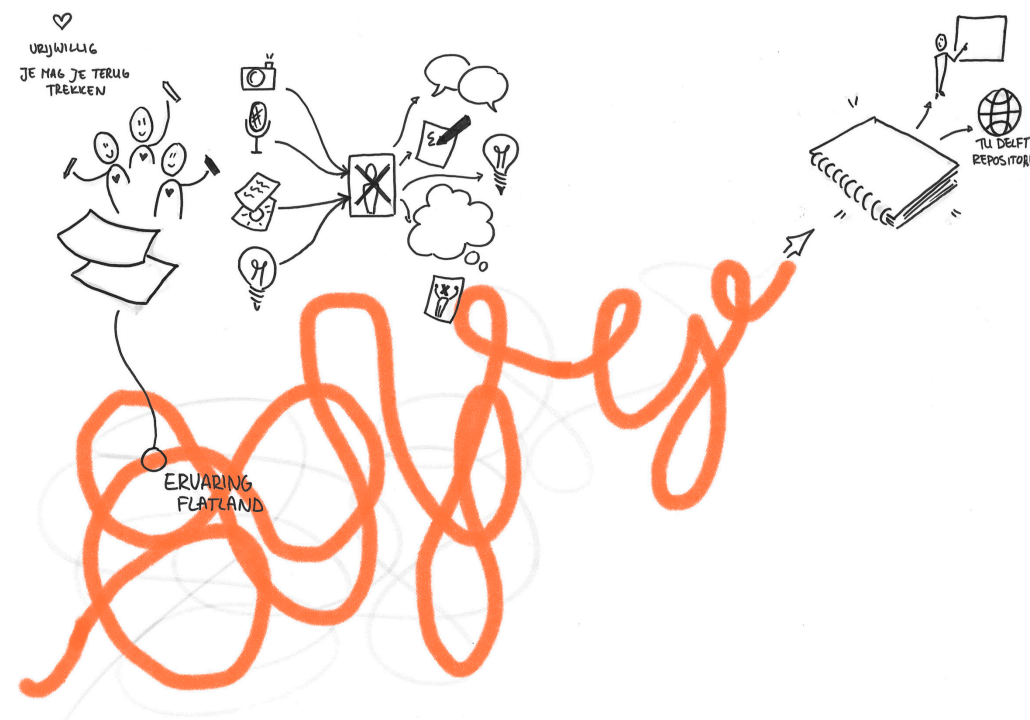


Figure 5. Consent visual

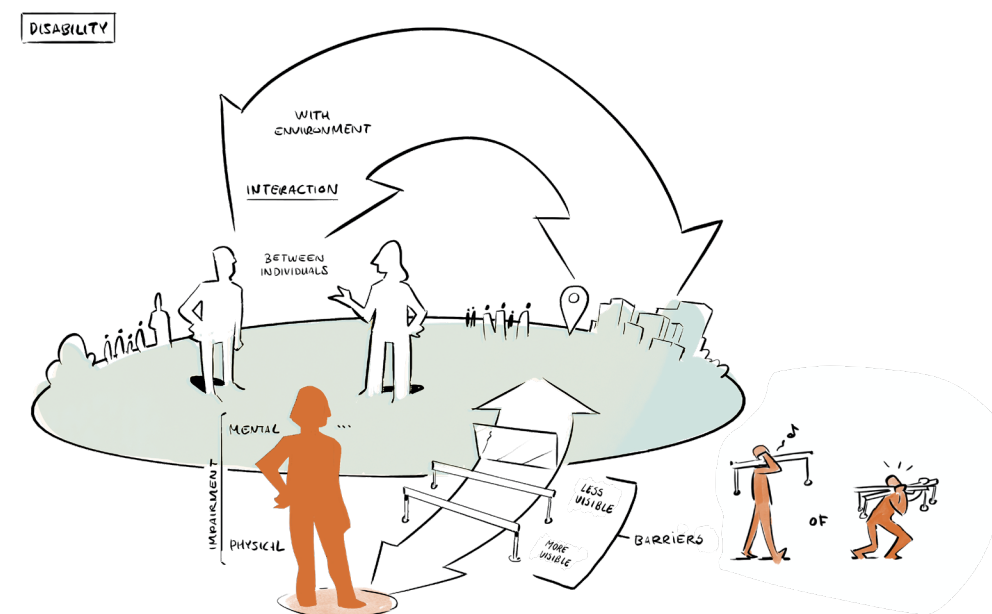


Figure 6. Social definition of disability visualised

may entail. To focus on the possibility of this symptom the last word of the sentence ‘can’ is bold and italicised. This was done per the suggestion of a psychotherapist, as each disability presents differently from person to person.

The information on the cards is collated from crude research and personal experience from both the researcher and two Flatland employees who shared their own experience of their disability. Furthermore, the cards were checked and approved by a licenced psychotherapist, who cross referenced the psychological disorder cards with the ‘The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders’ (American Psychiatric Association, 2013).

Within the session, the cards are introduced, not as a definitive source, but as giving an impression and being imperfect. I emphasise that the cards might not be fully in line with the participants’ personal experiences and that I am open to all insights (see Ch. 1.2.3).

To further prompt participants to think from the perspective of the person with a disability a smaller set of cards is made that introduces topics that many, if not most people with a disability deal with (see Appendix D3).

Inspiration material (1)

To root the session into reality for the Flatland employees, some visual materials are presented as inspiration. The following books were laid out at the session and kept at the Flatland office for several weeks.

- Als verdriet op bezoek komt (Eland, 2018)
- Passing for Human (Finck, 2018)
- My brain is different (Monzūsū, 2022)

Various sources became inspiration throughout the research in this topic. Much of the inspiration came from grey literature, as many disabled experiences are not accurately covered in scientific literature (see Ch. 2.2.3).

As a way of further inspiring the readers of this report to look beyond the scientific material a selection of these sources of inspiration can be found in Appendix A.

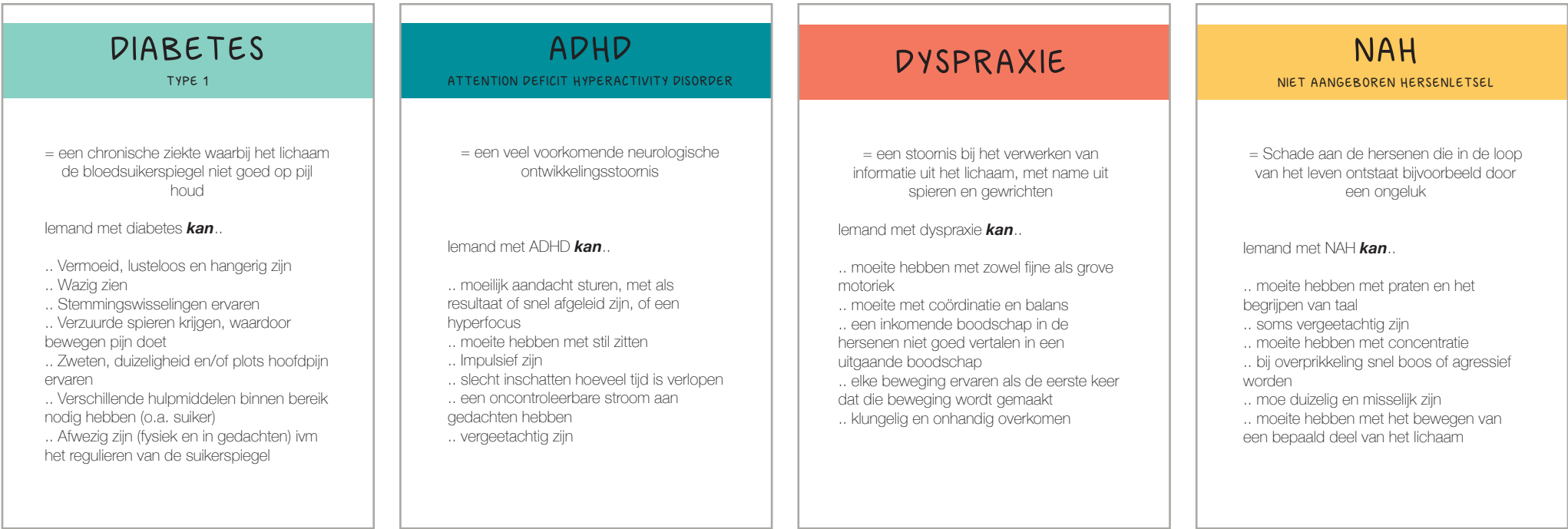


Figure 7. Some example card of the disability card deck

4.3 Results

The results are presented in several categories, which correspond to the topics (belonging, opening up the conversation and changing perspective) in the overview of the session design in chapter 4.2.2 (see Table 3). Results within a topic consist of the drawings made by the participants followed by the conversations and thoughts around a drawing or group of drawings. The conversations and thoughts come from (A) the maker of the drawing explaining it, (B) the discussion the group had around this drawing, and (C) my thoughts, insights and context from me from after the workshop (see Figure 8).

A total of 9 people (5 male and 4 female) partook in (parts) of the session. They produced drawings and took part in discussions.

Since the session was in Dutch all quotes have been translated from their original Dutch to English. They will be (re-)written in a way to convey tone as well as to anonymise anything in the stories that could be traced back to an individual.

4.3.1 Belonging

The 9 drawings depict the feeling of belonging drawn from the sensitising assignment (see Figure 9). People drew themselves in different environments surrounded by people, nature and their belongings. There were some minor questions, but the assignment was generally clear.

A small discussion about culture did come up:

- A** Culture.. norms and values.. so that's about work, right? Because it's not there at home.
- B** Interesting! It's definitely there at home too, but perhaps those are the norms and values of the individual themselves, and therefore not noticed due to bias?

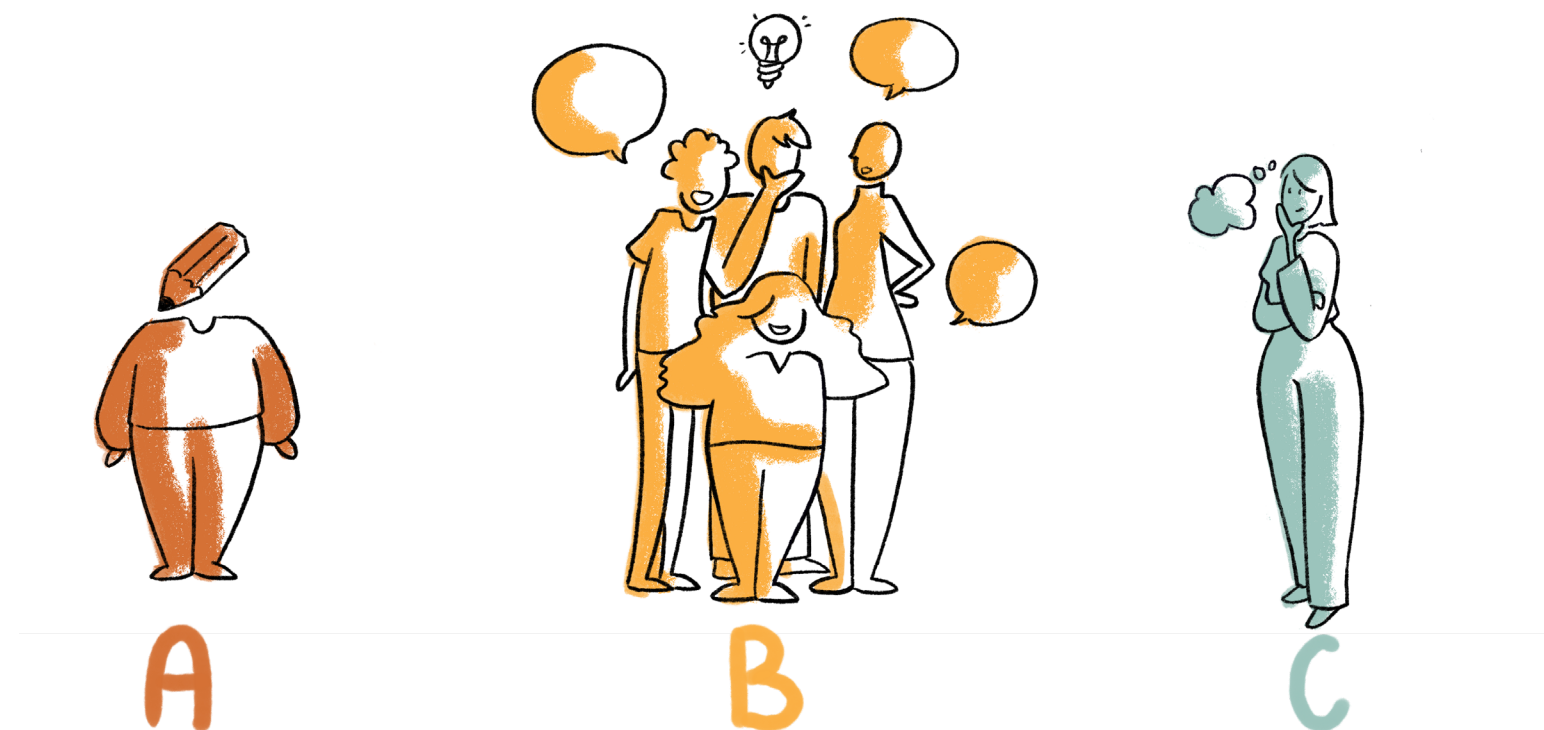


Figure 8. (A) the maker of the drawing explaining it (B) the discussion the group had around this drawing (C) thoughts, insights and context from me from after the workshop

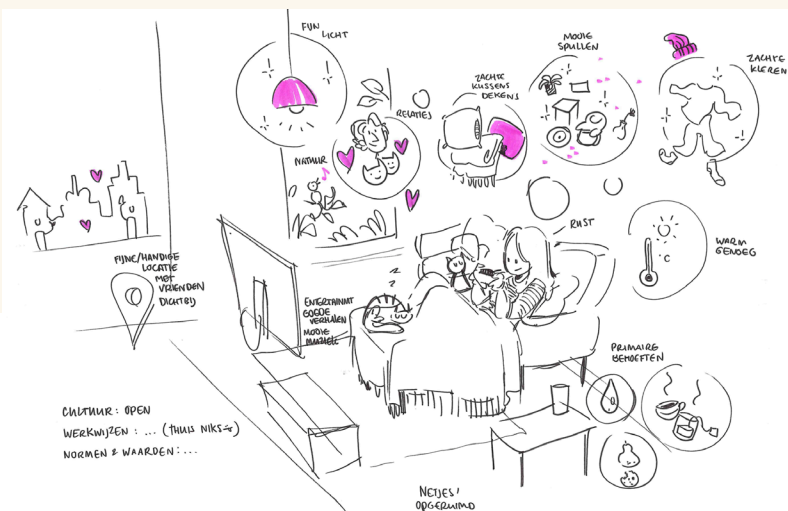
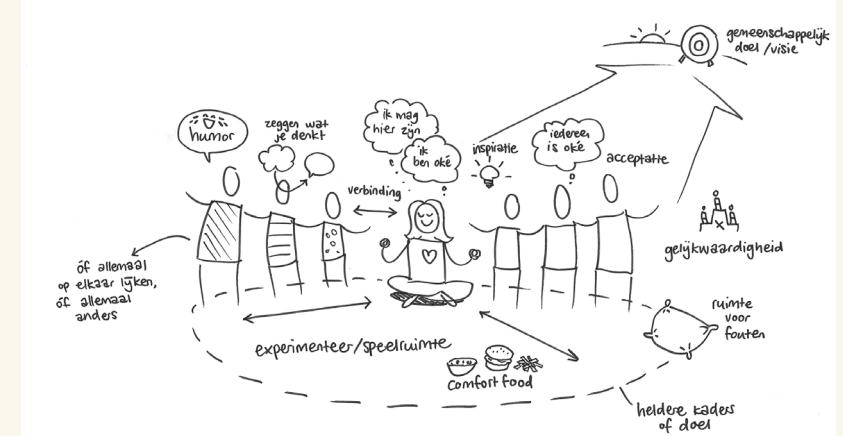
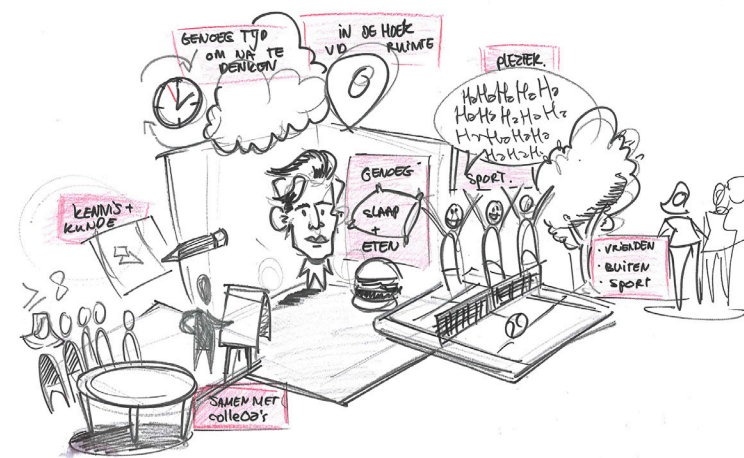
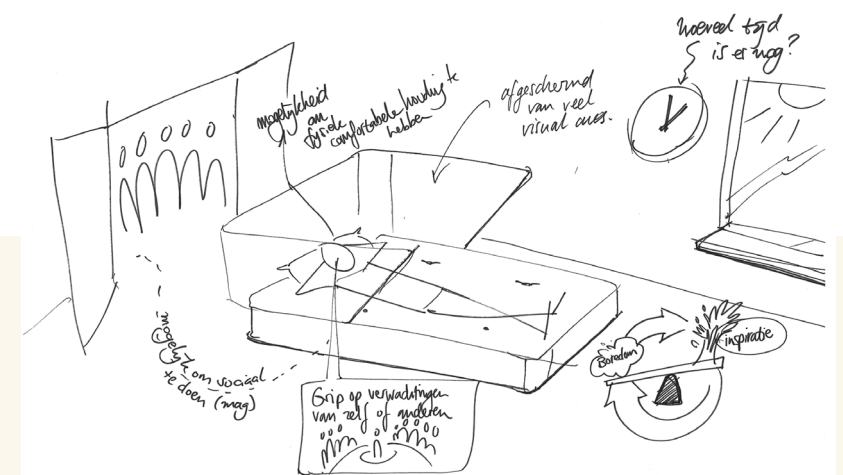
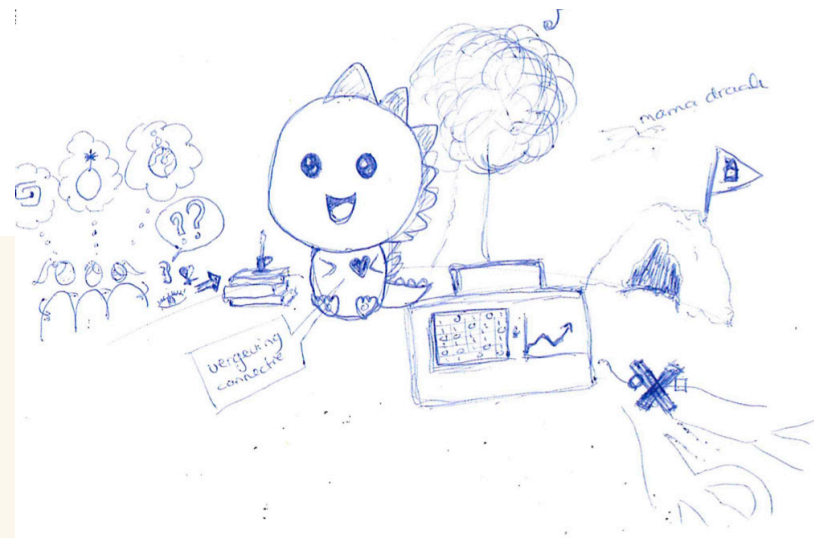


Figure 9. Sensitising assignment drawings

4.3.2 Opening up de conversation

There were 7 images drawn for the introductory assignment of drawing someone with a disability (see Figure 10). Everyone presented their own image followed by a short group discussion about anything that came up. The thoughts and conversations are organised per drawing, denoted with a number, corresponding to the numbers in Figure 10.

Drawing 1

A I was worried of drawing a stereotype, but this is a comedian with no legs and small arms. And he is absolutely hilarious... not because of ... his jokes are hilarious. And he isn't 'sad', he jokes about his own condition and other stuff. I also drew him on the stage.

B This is someone in their power, on the stage and very much in control. This is also a comfortable thing to look at for outsiders. Yes, he is funny up there, but also is it his job to make things comfortable for the viewer? And are disabled people only ok if they succeed in something?

C There was definitely some awkwardness around drawing someone disabled. Not wanting to draw a stereotype or do something wrong or insensitive. People joined in on the positive note of him being on a stage. Yes, this is someone in their power. I brought up the forced nature of that and having to succeed as a disabled person. This made other people join in and agree.

Drawing 2

A So these aren't real people, more from my imagination. This is a couple, both with disabilities. Where the man has a physical disability, the woman has a mental disability. They went to go grocery shopping together. So is helped by her by carrying the groceries and manoeuvring more easily. Whereas for her the supermarket is overwhelming and he helps her to manage all the stimuli.

B The group responds positively to the duo. Nice how they lean on each other. Their disabilities are more pronounced in different situations. Though only one may be seen as disabled, both are and they both help each other.

Drawing 3

A A: So here is sort of the different side of the first drawing. It is a homeless person, he may talk to himself and is living on the street. He is generally ignored by the surroundings. 'let's act like we don't see him'. That feeling of distance is enhanced by the silhouettes.

B B: In this drawing we are confronted with something uncomfortable. This brings back the discussion points from drawing one. This person did not succeed and isn't overcoming their struggles, that is uncomfortable for their surroundings. But true acceptance is when whoever you are you are allowed to be mediocre. This person also struggles. Is it his job to make others comfortable? The distance is created by the discomfort of the surrounding people.

Drawing 4

A I drew more of the idea of what disability is or feels like as a concept. So, the person with the disability walks around with a blue square while all the other people walk around with an orange ball. This brings distance and makes the person with the blue square uncomfortable.

B Nice visual of that distance. Lovely and simple.

C This visual gives a nice starting point for discussing invisible disability as well. Where not only is the person different, but they can hide that. May feel extra alienating.

Drawing 5

A Here is again the idea of disability as encountering some sort of obstacle on the way to the goal (the people and buildings depicting society were added after the disability term explanation). The disability is the obstacle to whatever the goal is.

Drawing 6

A This is someone with a depression. And it is someone that wants to take part in the fun with the other people but is somehow unable to. They feel and in some cases are literally separate. This can be in the sense of not being able to get out of the door. Even when they are seen by others as social or without these types of issues, they may struggle on their own. The others

aren't aware of this struggle and are having fun together, something the disabled person would love to join in on but can't reach. These obstacles may seem very trivial, and surprise others that they form a struggle.

B The actual story shared was a very personal one, the group thanks the illustrator for sharing it and some comment on how they wouldn't have known. This is quite a surprising story to the group. This illustrates that distance that is described in the story, where the outsiders don't know what the disabled person is experiencing.

C To me this story shows the safe space of this session, and the importance of bringing these topics up.

Drawing 7

A I drew someone with a disability, which can be invisible and mental or physical and visible. And essentially the disability is the misfit with the system. They are separated from their environment and their peers. [this person added elements to the drawing throughout the entire session: interaction, the environment and the occurrence on a regular basis]

B the added thought of 'on a regular basis' is an important added element. The thought 'everyone is disabled' may not be helpful in the broader discussion of inclusion. Mirroring the sentiments of 'everyone's lives matter' which invalidate the differences and the importance of including those that are historically excluded.

When introducing my definition of disability

C The group is very interested in the idea of disability as something caused by the environment. I give the example of someone with dwarfism not necessarily being disabled in their own home when they design the environment to match their height. They still have the impairment (medical term) but the disability comes from the environment.

"So, I am very tall and in an airplane, I have the disability of being too tall to fit." This brought some discussion and one person noted that the disability needed to be occurring on a regular basis, so once a year in an airplane isn't enough.

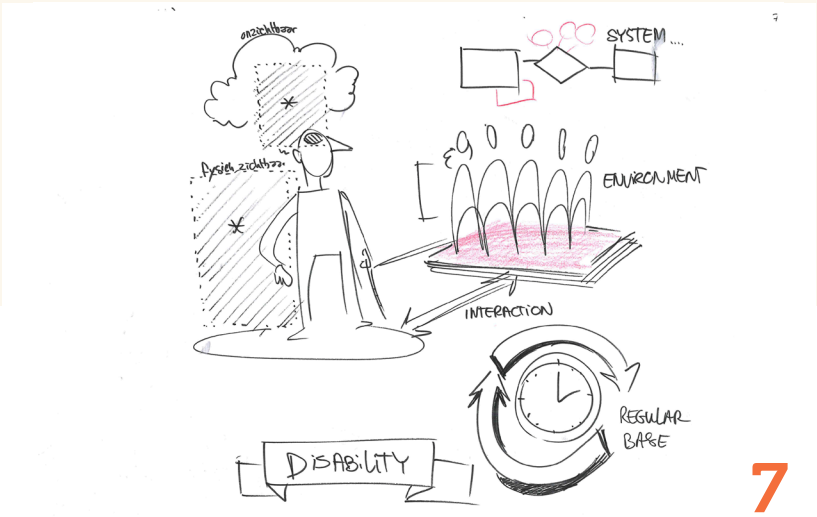
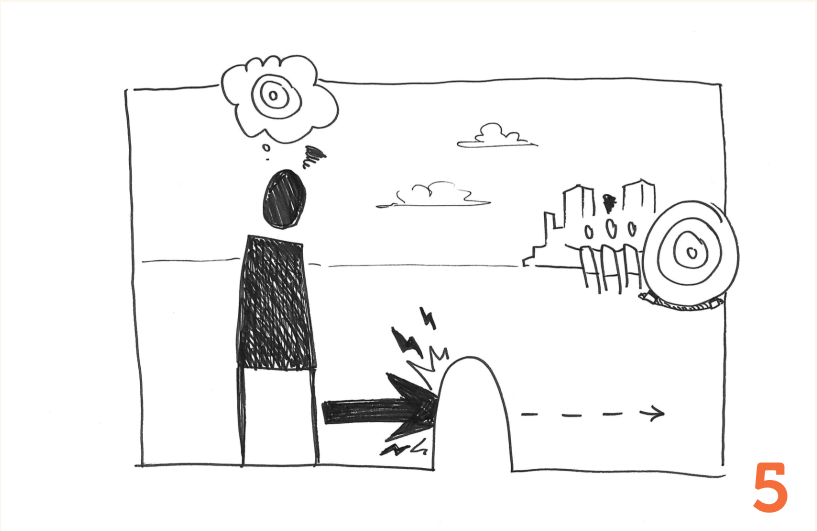
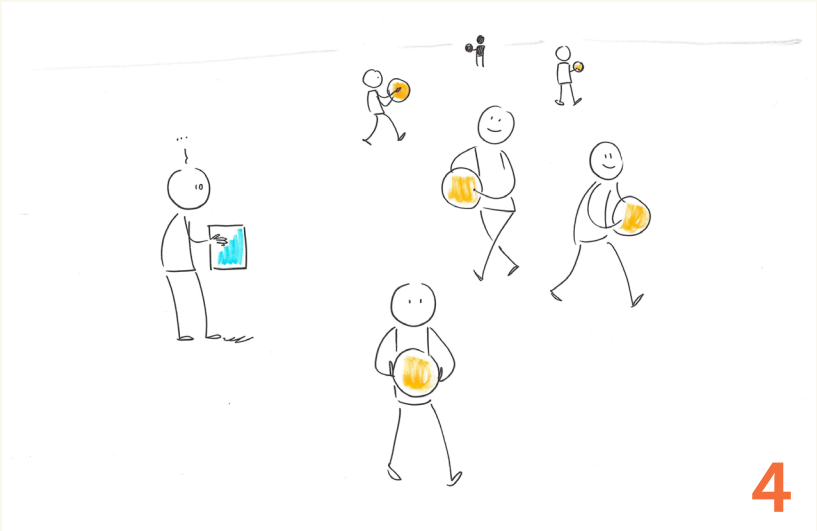
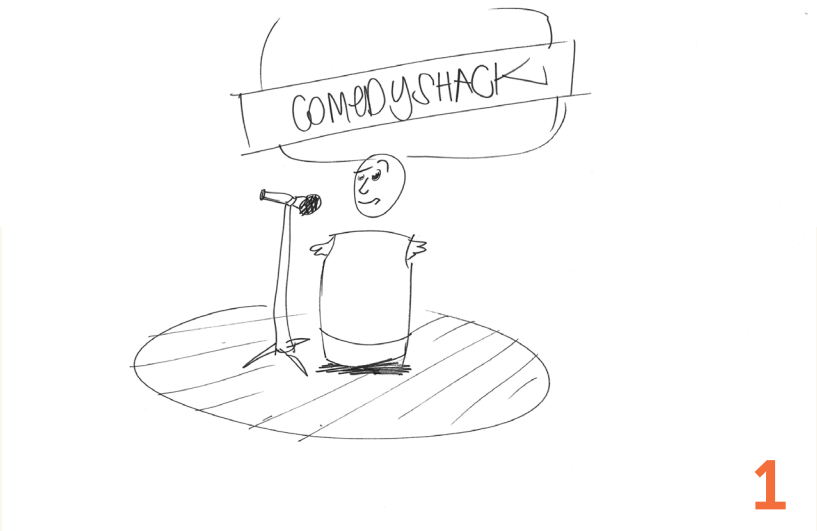


Figure 10. Drawing disability

4.3.3 Changing perspective

In this part of the session, participants were put into couples and the duos all had a different plan of attack for these two drawing assignments. Some participants merged the two assignments, some used one environment to draw the obstacles and another to draw the feeling of belonging. This group of participants consist of people who professionally organize creative workshops which may make them more likely to want to take charge and change the assignment.

The result of this assignment is 15 illustrations that are grouped per environment, combining the drawings from step 8 and 9 from the session design (see Ch. 4.2.2).

1a & 1b

Situation: the coffee corner at Flatland offices

Disability: ASS

1a shows the situation as imagined for someone with ASS walking into the coffee corner. Often people stand in front of the machine talking. The illustrators imagined how the person with ASS would have trouble getting to the coffee machine in a socially acceptable way. Which might cause irritation in the people at the coffee machine.

1b shows the situation as imagined with measures in place to aid belonging. The illustrators drew a clear path. Have a clearer place for the 'coffee talk' to move to (the table to the left).

They implemented information plackets and imagined the colleagues to be informed about the disability experienced by their colleagues.

The conversation held during the session about this drawing: The following question was put to the participants, 'did you purposefully not include the person with the disability in the conversation about the disability?' They had not thought about this and suggested asking the person if they wanted to be present. We then discussed the topic of whose responsibility it is to create belonging. I further explained how having a disability comes with a lot of invisible labour (see Ch. 3.8), among which the task of explaining the disability to others. They weren't aware of this perspective yet and concluded with being happy with their decision to give them the opportunity to take part, but not the obligation in the task of explaining.

2a & 2b

Situation: the swimming pool

disability: many different disabilities. Among which ADHD, a Stoma, long COVID

2a shows the situation of a chaotic swimming pool where several people experience unspoken difficulties.

2b shows measures and changes in attitudes of people around those with disabilities to help them feel more at ease to speak their mind. The person with a stoma in the back is put at ease with their physical differences by informational posters. The girls on the edge of the swimming pool have an open conversation around what they need. And the person ready to dive is put at ease by the instructor.

During the session, the illustrator asked how it was even possible to draw belonging into this drawing. These people could come at a different time to experience a calmer environment, or go into

a different room. The question then becomes, is that belonging? Because the solution is taking them out of the situation.

Some questions and topics discussed were the following: If there was a specific hour for older swimmers, that would help people not be stuck behind a slow swimmer and still give everyone the opportunity to swim. In that case, the older swimmers could possibly feel connected by their age. But how does that translate to someone with an invisible disability? Do they feel connected to other people with invisible disabilities? Or does separating them make them feel like they are not a part of 'everyone'. And putting someone with an invisible disability with a group of older swimmers, they might not feel at ease. (see Ch. 3.1, 3.2, 3.10)



Figure 11. Drawing of someone with an invisible disability in an environment (a) and that environment adapted to add to the feeling of belonging for the individual (b). Drawings 1a, 1b, 2a and 2b

3a

Situation: a dancing hall or event

Disability: dyspraxia

The illustration shows a situation where people are dancing. The person with dyspraxia may experience feeling left out from needing to have enough space around them to feel physically safe. The drawers discussed how there was tension between needing this space and still being part of the mass and flow of the event. This flow is described as feeling the music and feeling the energy. Considerable emphasis is placed on the feeling and experience of 'together'. The participants also discussed the importance of still feeling part of or belonging in the situation during breaks. Visualised on the left side of the drawing where they aren't alone when resting.

4a and 4b

Situation: a friendly football match

Disability: the disability in 4a is diabetes where in 4b it is Acquired brain injury (ABI or NAH in Dutch)

4a illustrates possible obstacles experienced when footballing with friends as someone with diabetes. The amount of preparation necessary is emphasized and how much time and headspace the management of symptoms takes up. The theme of unhelpful help comes up as the friends in this situation dictate how the individual with diabetes takes part (only as a referee). This results in the person with diabetes not taking part in the activities in way that is intentional and meaningful to them.

4b is a similar exploration but with the disability of ABI. The worries of having an attack are highlighted. As well as the need for management of incoming stimuli not only during the activity but in the preparation and aftermath too.

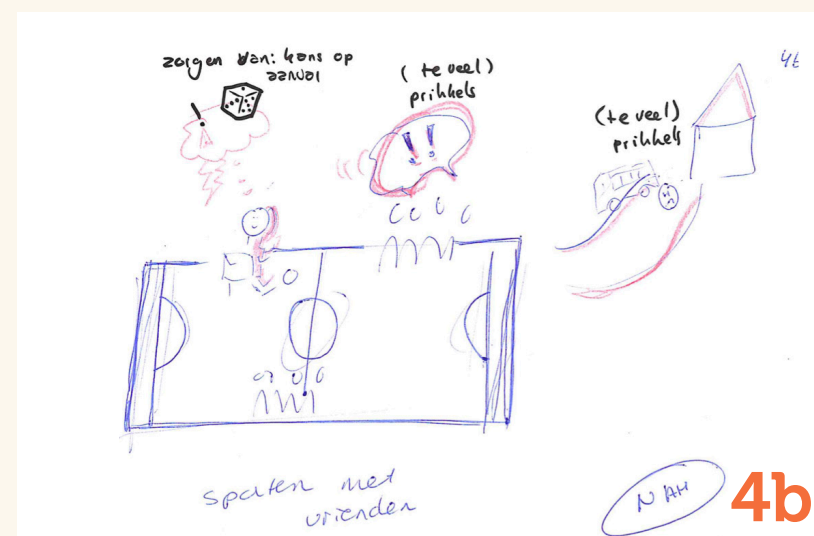
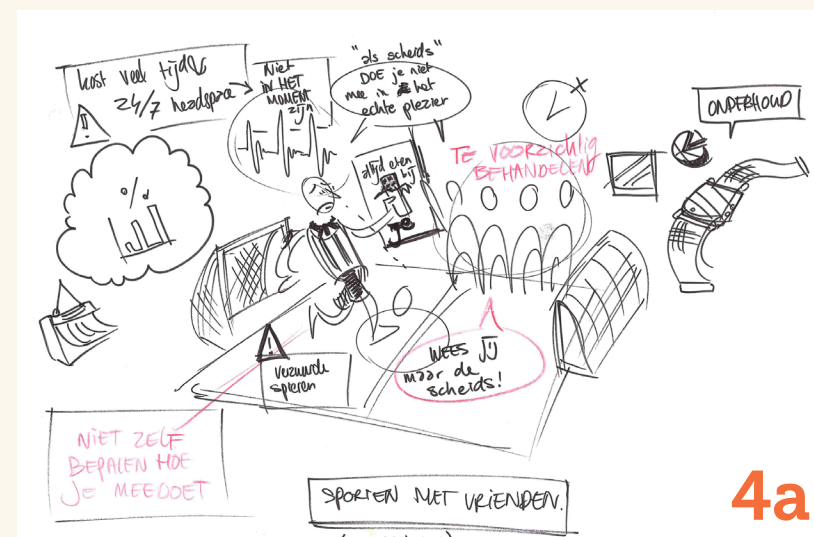
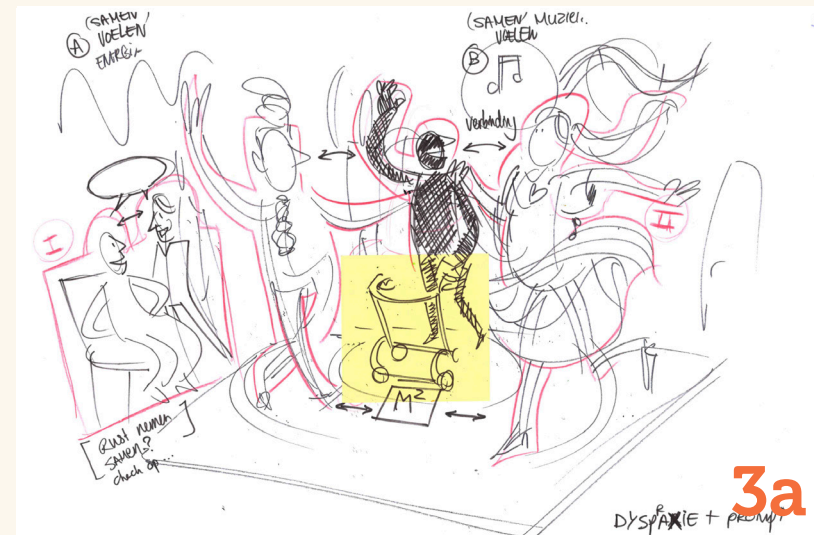


Figure 12. Drawing of someone with an invisible disability in an environment (a) and that environment adapted to add to the feeling of belonging for the individual (b). Drawings 3a, 4a and 4b.

5a and 5b

Situation: A parent dropping off their kids at school
Disability: stoma

5a shows the parent dropping off their kids while being worried about different 'what if...' situations that worry them due to them having a stoma bag. The parent worries about their kids being bullied for example.

5b explores options for changing the pressure build-up inside the parent. The overarching theme here can roughly be translated to 'The knowledge that you are welcome and that there are options. Agreements on the use of the teachers' lavatory, for example, as well as people who understand. The illustrators also discussed the value of having people 'in-the-know' around you in situations with more uncertainty.

During the session, we discussed how much effort goes into working out all these scenarios for the parent, as well as the pressure on the parent to keep the disability hidden. Openness around such topics would open the doors to exploring access and services for people with disabilities.

6a and 6b

Situation: catching the morning train
Disability: ASS and ABI

6a shows the business and how unclear the social rules and even the necessary information on a train platform can be. The amount of people can add to stress and a lot of stimuli.

6b includes some possible solutions to the confusion experienced by the traveller. It highlights the value of a human being at the information desk. As well as more clear and visual systems and train maps.

Participants discussed the desired behaviour and the difference from situation to situation. A train station especially in the morning, is a place of movement and many people getting from A to B. In Breda, there are benches that might provide more opportunity for chatting with other travellers, but even if this is somewhat supported by the environment, is this the situation to really make use of that?

An adjacent discussion was regarding the difficulty of the drawer in finding personalised solutions without the use of people. Having a person to talk to instead of endless systems for them often came up as a solution. But the world is in this constant push for standardisation and automation, which highlighted how these systems being implemented can often exclude the people that are not in the majority user base.

7a and 7b

Situation: dinner party
Disability: ADHD, diabetes

7a shows the dinner party as several people experience disability and the others are unaware. The person with ADHD is stomping their leg and talking a lot, which overwhelms their table mate. Meanwhile the person with diabetes is zoned out of the conversation as they are dizzy and worrying about having either eaten too much or too little.

7b shows the situation where everyone at the table is more at ease. There is an open atmosphere. There is unspoken support; the person opposite the person with ADHD thinks about being aware of the ADHD and how they want to respond to potential busyness (with patience). The two people experiencing disability are both supplied with tools within reach to alleviate the mental load. They are both aware that they can be themselves in this situation, giving them the opportunity to unmask (see Ch. 3.6). The spoken support comes from the on the far-right corner of the table as they check in about the meal and weather everyone is all right.

8a and 8b

Situation: train travel
Disability: ASS

8a shows the situation where the person in the train that experiences discomfort from another passenger must fend for themselves. They are already worrying about a possible future situation.

8b shows the situation where there is still a similar discomfort, but another passenger speaks up and helps the person with ASS explain the situation. Similar themes to 6a and 6b were discussed. Regarding the need for human interference.

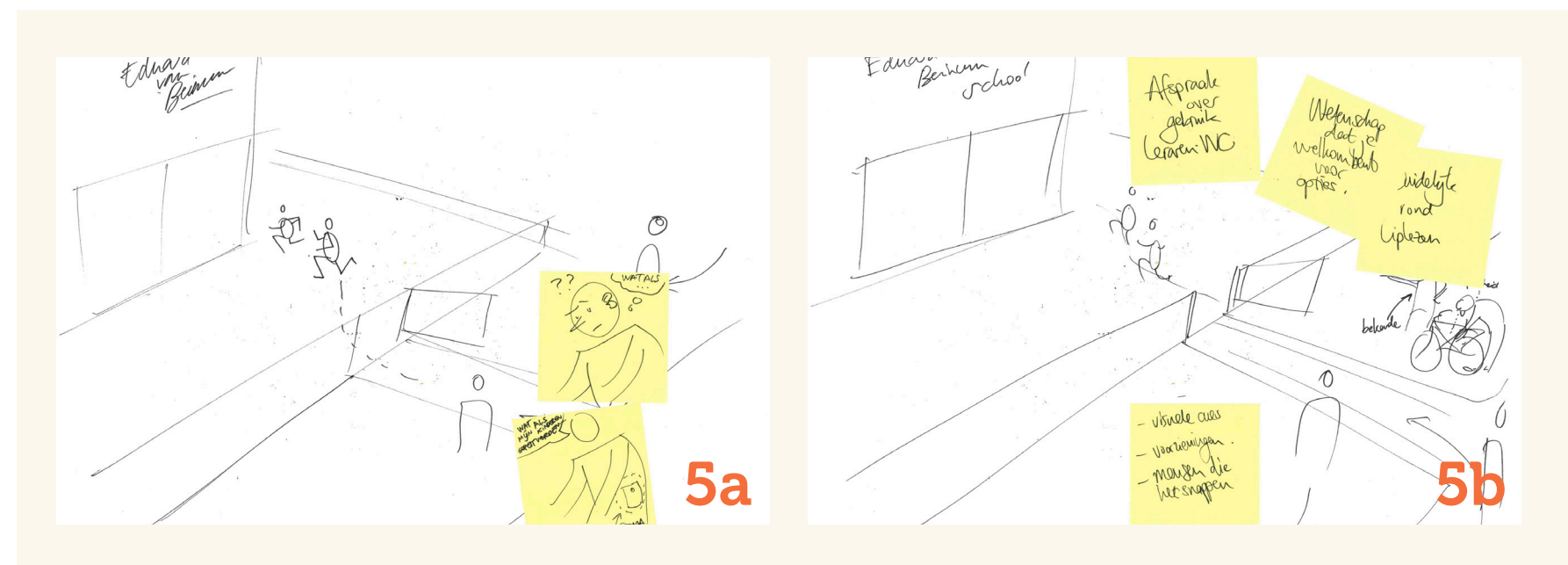


Figure 13. Drawing of someone with an invisible disability in an environment (a) and that environment adapted to add to the feeling of belonging for the individual (b). Drawings 5a and 5b.

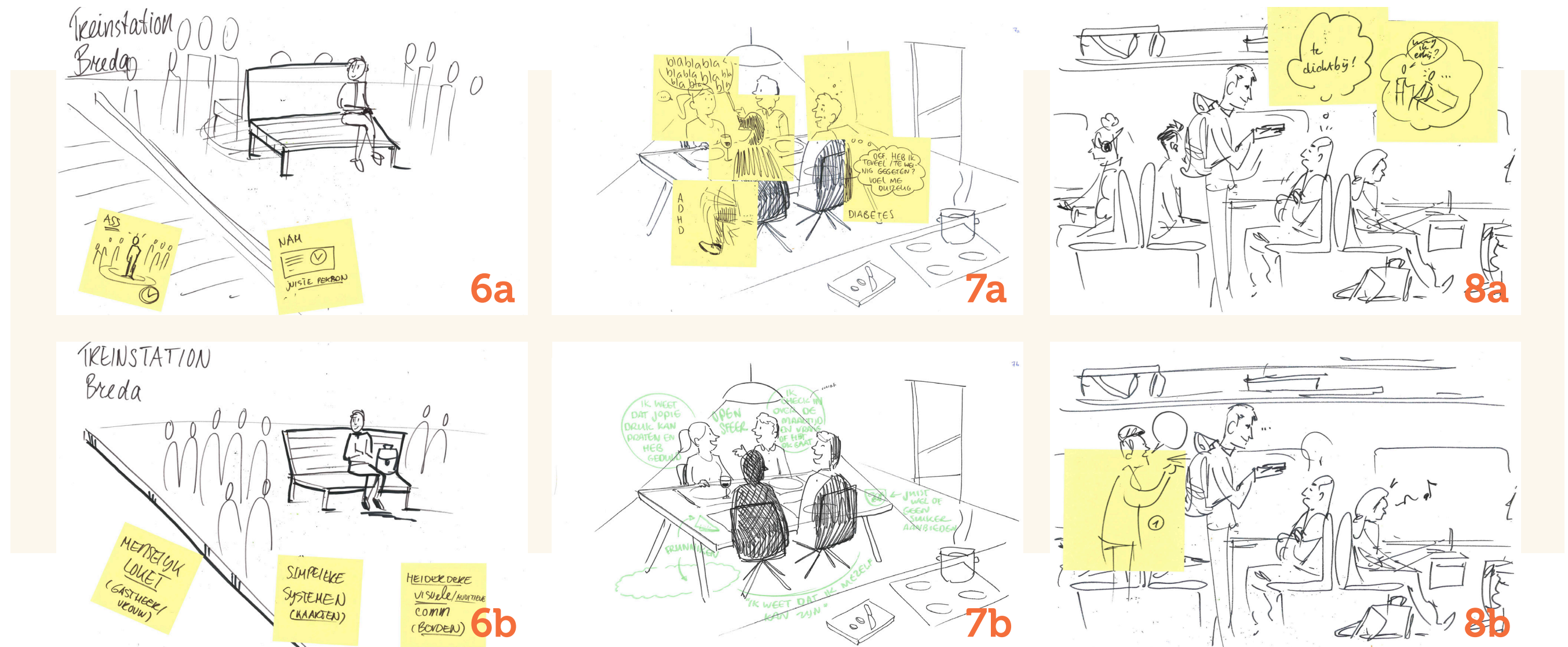


Figure 14. Drawing of someone with an invisible disability in an environment (a) and that environment adapted to add to the feeling of belonging for the individual (b). Drawings 6a, 6b, 7a, 7b, 8a and 8b.

4.4 Interpretation

The illustrations created in the session were used as the basis of the data that would be coded. Through the session, more context was given and recorded on the drawings (see also Ch. 4.3). The added depth given to these drawings are taken as part of the drawings during the coding session.

4.4.1 Methodology

An open coding approach was taken. Meaning the collected data is leading in creating categories from reoccurring themes.

The assessment of the drawings was completed in the same groupings as they are presented in chapter 4.3; 'belonging', 'opening up the conversation around disability' and 'changing perspective'. The coding was done physically, through spreading out the illustrations per general theme (as presented in chapter 4.3) on the floor. Specific parts of the drawings were pointed out and grouped into reoccurring themes which form the code.

This process was conducted using colour coded Post-it notes and through discussion in which the context and depth of drawings was further discussed. The coding was conducted by me, the researcher, and an external data researcher. Including an external party into the coding process allows for a fresh view of the data and may lead to a more objective categorisation process.

4.4.2 Belonging

From the coding process, we created codes or groupings of themes found within the drawings. These groupings indicate facets of belonging and which are necessary for feeling like one belongs. Each code's title references one part of belonging. An explanation each of these codes will be provided, along with the potential added value. The green text connects the 'belonging' of the people within Flatland back to the disabled experience using the insights from chapters 2 and 3 and that of my own experience.

1. Time & Space

2. Cozy relaxation

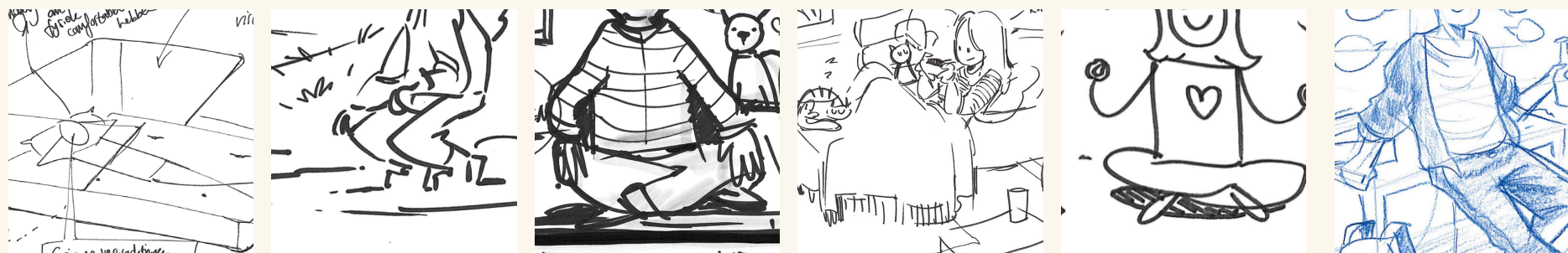
3. Empowered mental space

4. Exploratory ease



Images in this grouping reference the feeling that there is no restriction of time or physical space to both physically and mentally recharge and rest. Several people drew clocks or mentioned time as something they wanted to feel freedom in.

With disability time can often feel limited. The fluctuating nature of many disabilities means that the amount of time or energy you have left is often unclear. With more pressure on their time due to the portion of their time taken up by (health)care and (preventative)worrying their time is also more limited.



This theme captures the sense of ease, softness, and comfort depicted in the illustrations. Several people drew themselves in an informal or relaxed pose. Close to or on the ground is also a recurring theme.

People with disabilities may feel more discomfort from everyday environments as they are not designed for them. The need for familiar comfort can become even greater.



This category is about experiencing permission to occupy mental space for introspection, reflection and self-awareness. Here there is more of a focus on external permission vs 8 where the focus is more on internal permission.

There are many prejudices about those with disabilities. One is the assumption that people with invisible disabilities are being lazy and are therefore, seen as at fault for their (in)actions. These assumptions form extra barriers for them to take the needed mental space for feeling like they belong.



Here, images reflect a sense of trying new things in a light-hearted and relaxed manner. Being able to playfully experiment and do things in a non-streamlined or professional way.

Being told from (sometimes) a very young age that you are doing things wrong or even just differently due to not fitting the norm may disrupt this playfulness for those growing up with invisible disabilities.

Figure 15. Codes created from the drawings on belonging, grouping 1-4

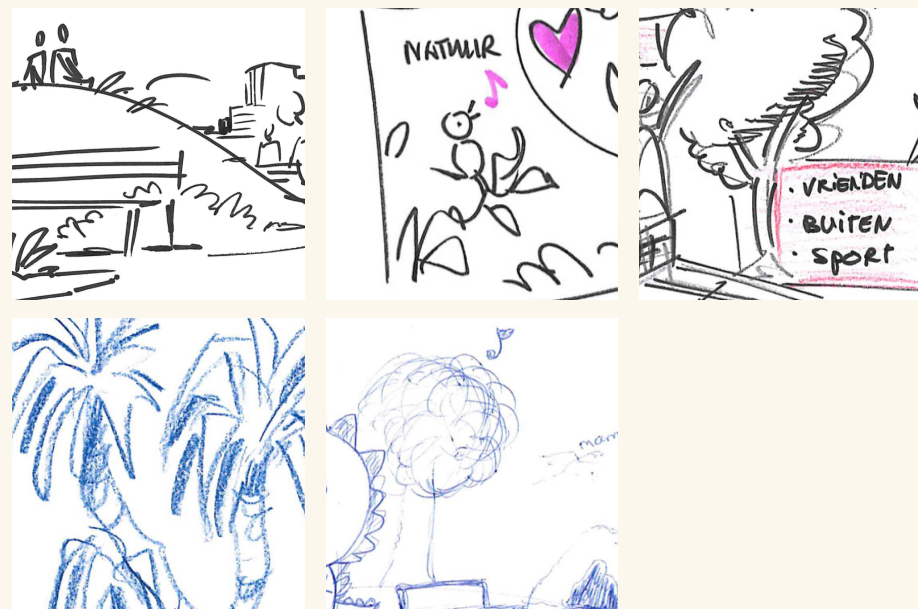
5. Accessible comfort



These illustrations depict things being conveniently available or nearby without feeling forced or intrusive. People drew loved ones, pets, and objects of physical comfort close by but not touching. They are present and can be accessed, they are within view, but a certain amount of personal space is maintained.

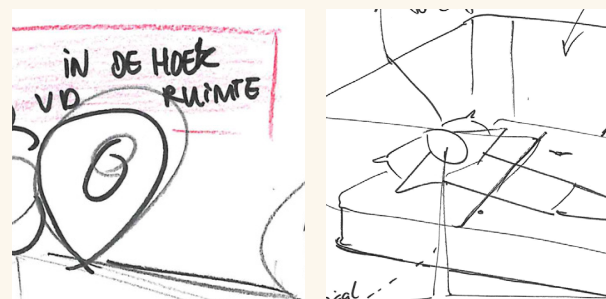
For people with disabilities this personal space may be even more important and the balance more difficult. Knowing you may need help makes you more dependent on other people. There is a societal pressure to be independent, however knowing you may need assistance at any time puts pressure on you in both directions.

6. Green space



Here finding peace and space in outdoor environments or environments with natural elements is captured. Shown by how many people drew either fields or plants in their belonging drawing.

7. Cornor comfort



Two drawings show or state sitting in a corner. This can add to a feeling of cosiness and not have anything happen behind your back. It may symbolize a more controlled environment.

Many people with invisible disabilities deal with over stimulation of some sort. Having control over the environment may feel necessary to function effectively. People with disabilities in general are expected to take a lot of control over their situation to receive the needed help.

Figure 16. Codes created from the drawings on belonging, grouping 5-7

8. Personal ease

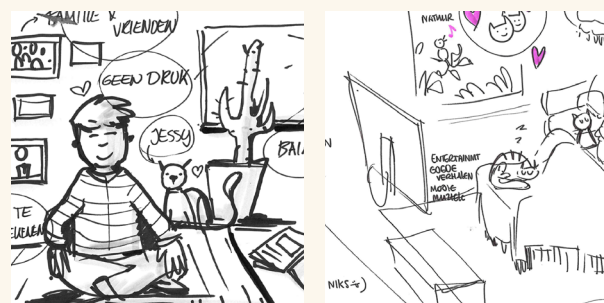


This category consists of several feelings, combining the following: 'I am okay', being at ease with oneself, no pressure or formality, being in one's own comfortable and protected space. This is depicted in through bubbles and informal relaxed postures.

This captures the idea of feeling comfortable and relaxed within one's own space, without any forced or formal elements. It emphasizes the sense of personal comfort and relaxation that comes from being in a familiar and laid-back environment.

Through dealing with ableism and stigma this need may become under pressure. The amount of criticism from the outside can easily be internalized as a general 'I'm not ok' (Ch. 3.3,3.4) impacting this sense of personal ease. Otherwise expressed as taking up space.

9. Home environment



Two out of the nine drawings specifically depicted a home environment. Here pets and cosy soft furnishings were depicted. A home environment is most adapted to the individual, which could make it an ideal place for feeling belonging.

10. Work environment



Three out of the nine drawings specifically depicted their work environment. Through these are office environments they depict a level casualness through leaned poses and unstructured environments. These work environments seem to depict the casual nature of the Flatland office.

Figure 17. Codes created from the drawings on belonging, grouping 8-10

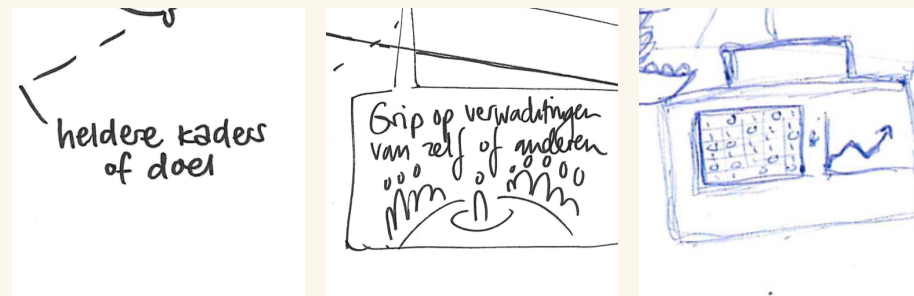
11. Choice freedom



12. collective / joint endeavour



13. Clarity



14. Base necessities



Figure 18. Codes created from the drawings on belonging, grouping 11-14

Several drawings depicted the freedom to choose your own style of dress, personalizing the physical environment and adapting temperature to their liking. This category is focused on the freedom to change our physical environment and clothes to meet our comfort needs.

Having to adjust to make environments fit their needs further taking up freedoms may feel like a burden. However, when receiving the necessary support, those with invisible disabilities may also be more used to and at ease with adapting things to fit their needs.

This category captures the notion of individuals coming together with a shared purpose, working in cooperation, and exchanging ideas or resources to achieve a common goal.

Being disabled may make one feel at a distance from others. The feeling of being an equal part in a collaboration may be harder to reach, but more valuable.

These visuals depict craving clear direction, boundaries, and understanding, depicted in either text or numbers and data. This clarity facilitates effective decision-making and action.

Refers to the fundamental needs that are necessary for survival, well-being, and functioning. This includes food, water and sleep.

My interpretation

The codes for belonging give a very human insight into the term belonging. Linking the codes of belonging back to the context of living with an invisible disability further shows the hurdles in experiencing belonging.

Through these codes belonging as a construct has further solidified. Through this widening of the concept, it is possible converge towards a sentence to capture different elements of belonging.

For now, the link from belonging to invisible disabilities is mostly based on theory. The next step is to delve deeper into the lived experience. The groupings of ‘collective’ and ‘an ability to adjust things to oneself’ closely relate to the interaction with others. These culminate in the topic of ‘help’, which will form the basis of the exploration of lived experience in the next chapter (see Ch. 5).

Contextualizing belonging

As discussed before (see Ch. 3.10) the concept of belonging is varied and complex. Where the intention was to maintain that complexity through the visual belonging spectrum (see Figure 4 in Ch. 3.10.1), it is now prudent to remove some of that complexity, combining the gathered insights into a working definition of belonging.

After evaluating the concept of belonging within the context of Flatland. In Figure 19, I used the base spectrum of the belonging spectrum (Figure 4) to plot the belonging categories discussed in Ch. 4.4.2 on.

Even though the participants were given all the aspects on the spectrum to explain the concept of belonging, more of the drawn elements can be plotted towards the right side of the spectrum. That right side contains the more concrete aspects, of objects, spaces and activities.

To solidify the concept of belonging within this context, where the right side of the spectrum is given more attention, the concept itself needs to center the emotional aspects to balance out the attention towards the left. Additionally, the more emotional aspects are of great importance, specifically in the context of invisible disabilities, as these are aspects that are harder to grasp and advocate for; advocacy posing a substantial barrier within invisible disability (see Ch. 3).

To this end, I converged the concept of belonging into

“ My place within this group is unquestioned. Within this space, I can experiment, move take up space and express myself as I wish/am. “

Sometime during the writing and exploring of the concept of belonging I planned a weekend away with three friends. The last day, after a weekend full of activities we were driving back home. While sitting in the back of the car I started to slowly panic. The plan was for us to drive back to Amsterdam, go out for dinner, and then drop everyone off either at home or at a station. But there I was, in the back seat, surrounded by people I love, halfway to a migraine and a panic attack. I tried my very best to calm down and told my friends as we stepped into the restaurant. Sitting at the table as Sander said to me “why don’t you just put on your headphones”? I was already feeling a bit weird as I already had my sunglasses on, but that gentle nudge was the acceptance I needed. The sunglasses and headphones acted like my shield.

As we were all sitting there, eating, and talking, I realized how none of my friends did anything differently than they would have had I not wearing my headphones and sunglasses. I was allowed to be there in a way that helped me, and they weren’t embarrassed by me. I could take up space exactly how I needed to take up space in that moment. To me, that feeling was the feeling of belonging.

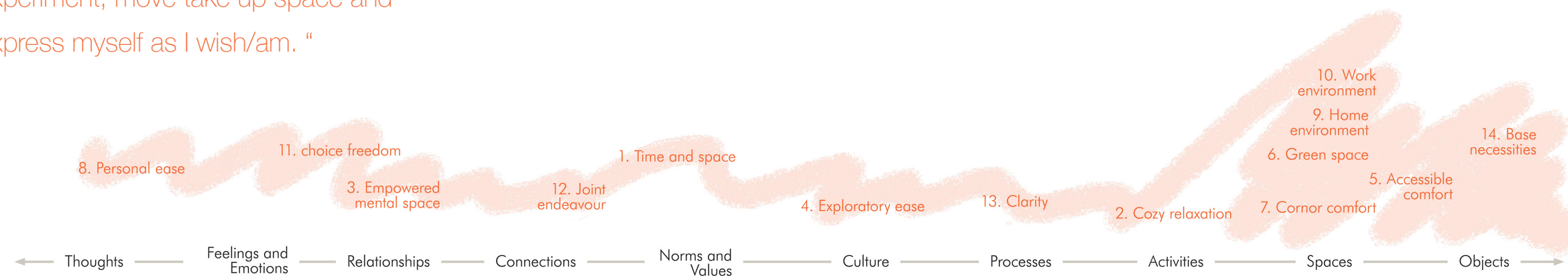


Figure 19. Belonging codes plotted on the belonging spectrum

4.4.3 Opening up the conversation

The notes on the session (see Ch. 4.3.2) show how starting this conversation opens up many questions and potential directions for expanding. The conversations provide insight into where the discomfort lies in this topic: many of these conversations would not have been held so explicitly without being prompted. By having the drawings to relate back to, their initial thoughts the concept of disability could almost visibly extend from the different perspectives discussed.

Having something written or drawn makes people less likely to backtrack and adjust their thoughts to fit the discussion being held. They are forced to consider different perspectives, which gives the possibility for questions and adjustments.

The conversations were incredibly valuable in making the topic of invisible disability something that is made visible and discussable. The notes on these conversations give an insight into how this discussion leads to a more shared and open understanding of invisible disability.

4.4.4 Changing perspective

Disability and (perceived) obstacles

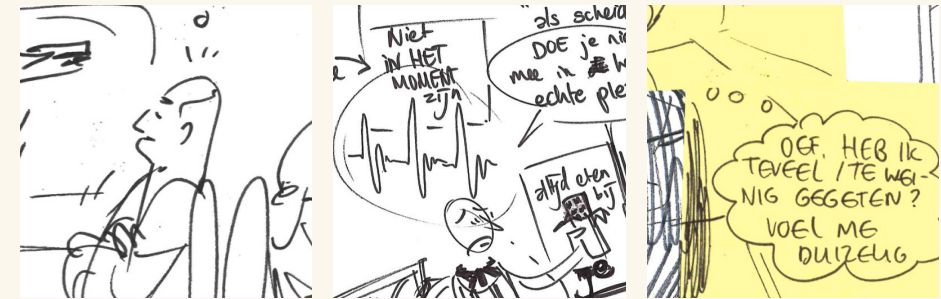
The themes that came up in these conversations reflect on the topics discussed in chapter two and three. Here though, it is mostly from the perspective of non-disabled people or more specifically from the perspective of someone wanting to help and remove obstacles.

The goal for these assignments was mostly to motivate seeing and paying attention to the obstacles related to disability. In turn, these codes give us an insight into the perspective of the situation mostly from the included side. What obstacles are imagined and what is visible to the people at Flatland when prompted?

Similar to the interpretation of the belonging drawings, here the insights are grouped from the drawings and conversations around them into categories.

1. Self-sacrifice and independence

Several of the drawings depict aspects of internal worrying about symptoms and trying to hide them.



2. Navigating stigma and social dynamics

Here the characters in the drawings seem to desire a different situation but are unable to make that situation within the current social dynamics, most likely due to stigma for these conditions.



Figure 20. Codes created from the drawings on disability and (perceived obstacles), code 1-2

3. Navigating expectations and confrontations

This can be both the fear of confrontation (which is often mediated by experiences of the past) and navigating actual confrontation and expectations.



4. execution struggles

This category combines the instances of not knowing how to get what they need. Especially in terms of 'out of the norm' adjustments. (this also links to the cultural demonization of otherness, see chapter 2.2.1)



5. Unseen responsibilities

All the internal and invisible tasks and worries related to having an invisible disability.



6. Fear of social response

Other than category 3, this category is more about the worry of how you are perceived by the outside world.



Figure 21. Codes created from the drawings on disability and (perceived obstacles), code 3-6

Whereas categories 1 through 6 are imagined from the perspective of the invisibly disabled person themselves. The following categories are more from the experience of the non-disabled, which then forms an obstacle for the disabled.

7. Incompetent assistance

Instances of people wanting to help, but not having the right insight in how to help and thus providing unhelpful assistance, creating further barriers.



8. external perceptions of disability stigma

This category exemplifies the over-correction of the outsider to accommodate the disability. Which then may result in being excluded out of caution.

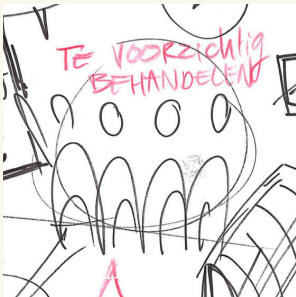


Figure 22. Codes created from the drawings on disability and (perceived obstacles), code 7-8

disability and belonging - proposed solutions

In relating the perceived obstacles to their own thoughts on belonging, the participants were challenged to improve the situation. Many went in a very solution-based direction, which is in line with the expectation for such a design-based company as Flatland (see Ch. 2.1).

The categories in Figure 23 & 24, show in what directions these solutions went.

My interpretation

From the perceived obstacles, the difficult dynamics of help are further exemplified, especially with obstacle 7 (incompetent assistance) and 8 (external perceptions of disability stigma) which are more firmly rooted in personal experience of this group. More specifically discussions were focused on the difficulties of diving into these topics, as there is (within Flatland) an enormous desire to help but a lack of tools and knowledge within this vastly complex and varied topic. Chapter five goes deeper into the topic of help.

The following part of the session, on disability and belonging, showed how difficult it is to imagine how to include someone else's feeling of belonging. However, the created categories do provide insight into the willingness of the participants to think out options. The outcomes show the need for the continued exploration and discussion around these topics and the need for the disabled experience to be shared.

Combined, these outcomes showcase where Flatland workers stand on these topics and their insights. However, the experience that is most important for an insight into disability is so far mostly absent. That experience is of course the lived experience of people with invisible disabilities. Furthermore, the insights highlight how miscommunications and difficulties understanding where the different experiences (disabled and non-disabled) connect. In the next chapter, the lived experience of people with invisible disabilities is the central perspective. This chapter will look at the shared onus within both the topics of belonging and help.



Figure 23. Codes created from the drawings on proposed solutions,, code 1-3



Figure 24. Codes created from the drawings on proposed solutions,, code 4-7

Insights on belonging

Similar to the working definition for belonging explored in 4.4.2, here the categories found in the drawings of ‘(perceived) obstacles’ and ‘proposed solutions’ have been plotted on the spectrum of belonging (see Figure 25).

Interestingly, the perceived obstacles are mostly in the range of the emotional aspects. Within the two obstacles most rooted in personal experience (7 and 8), touch on an inability to help and the emotional effects on the disabled.

The solutions on the other hand are slightly weighed towards the more concrete aspects of activities, spaces and processes. However, looking deeper into the categories that do touch on the emotional, they often described the desired outcome rather than a way of getting there. This was also addressed in the discussions during the session. One person after the session remarked how they were now introduced to an issue, without getting the tools to handle that issue.

Both these outcomes show how there is a desire to help, and an insight into what might be the issue, but a lack of tools for helping or addressing these emotional aspects. To better understand the disabled perspective chapter five we will explore this space further.

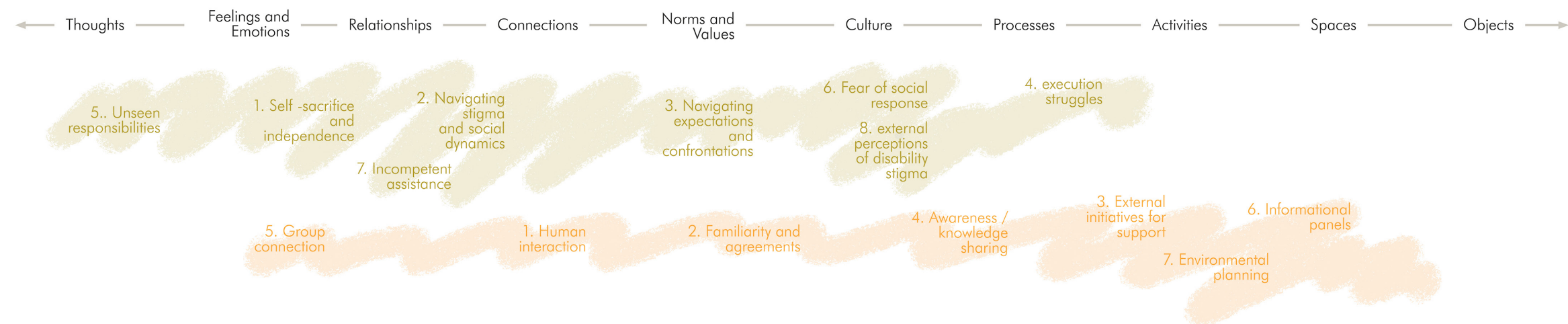


Figure 25. Codes plotted on the belonging spectrum. Green: (perceived) obstacles, Orange: proposed solutions

INTENTIONALLY LEFT BLANK

5

Lived Experience



RO 4

Gather the lived experience of disability and the relation with receiving help of people with invisible disabilities

RO 5

Connecting the lived experience research with the topic of belonging

In this chapter, the lived experience of those with invisible disabilities comes into focus: the voices of the participants in this section are individuals who believe themselves to be part of the disabled community. Through insights from Chapter 4, the topic of help emerged as a way of bridging between the context of Flatland and the lived experience. The topic of help crosses many of the experiences of people with invisible disabilities (see Ch. 3), as, in general, they often need to ask for help explicitly.

Context mapping was used to document the lived experience of people with invisible disabilities, in which the participants get an assignment booklet to complete at home which then forms the basis of an interview.

The theory behind this method (Ch. 5.1) will be introduced first, followed by the process, and the tool design and other choices made in preparing for this research method are discussed in Ch. 5.2. Further in Chapter 5.2, the sub-goals

of the research will be presented, along with the different process steps.

In Chapter 5.3, the results of the interviews are coded and presented in several categories. These results are left relatively unfiltered and will be brought back for further analysis and application in Ch. 6. The conclusions of this chapter (Ch. 5.4) focus on the sub-goals presented in Ch.5.1.

5.1 Methodology - Context Mapping

“Bridging the theoretical understanding of ableism into the lived experiences of this community is a crucial move forward in creating more disability inclusive social work practice.” (Kattari et al., 2018, p.480)

Context mapping, which ‘involves the user as the expert on their experience’ (Boeijen et al., 2013, p.41) seemed to be a perfect fit for centering the lived experiences of individuals with invisible disabilities. In context mapping, the participant is given an at home assignment, which in this case was an assignment booklet. The interview that followed completing the assignment, used the filled in assignment booklet as a guideline (see Figure 26-31).

The at home assignment booklet helps the participants in expressing tacit and latent knowledge, which are connected to what people know, feel, and dream (Sanders & Stappers, 2012, p. 65-66). This links to my aim to delve into the emotional layer within the lived experience, which is difficult within the setup of a standard interview, where the interviewee does not have the time to reach those deeper layers of knowledge.

Another way in which the set-up of context mapping adds to access this layer of latent knowledge is through sensitising. Working on the at home assignment functions as ‘sensitising’ (Sanders & Stappers, 2012). The goal of sensitising is to foster deeper insight and understanding in the participants regarding the topic of the assignment. This serves the dual purpose of probing participants to think and observe about the topic more explicitly, as well as prepare them for the interview that comes after.

With the participants being sensitized, a deeper-level of discussion can be reached in the interview. The data collection begins with the booklet and continues in the interview. Questions can be asked to further explain things that were drawn or written by the participant.

The context mapping assignments are generative and are meant to capture aspects that a participant may not consciously think about. To do this, the assignments aren’t just questions to be answered in text but will prompt the participant to visualise and further contextualise the answers. It is specifically this visual aspect that makes the method fit in so well with the context of Flatland.



In my experience help is something that culturally you always need to appreciate and be thankful for. However, sometimes the help that is offered isn’t helpful at all. Help that gives you extra tasks or that even makes the initial task harder.

People tend to help in ways that they would want to be helped, or how they imagine they would want to be helped in your position. However, the lived experience of invisible disability is so under researched and unknown that that imagining does not always result in the help actually required.

Through discussing the topic with several people around me I found out how several people would struggle with expressing how sometimes help is not very helpful.

Even in typing this out I am struggling with expressing myself, as I don’t want to come off as ungrateful. Which to me further illustrates the need to have these conversations. As it would save energy and frustration on both sides for at least most of the help provided to be actually helpful.



5.2 Design

In this chapter, research objective 4 (Gather lived experience from people with invisible disability in receiving help and feeling belonging) and research objective 5 (Connecting the lived experience research with the topic of belonging) are in focus. In extension of those goals are the following sub goals that will be addressed .

Sub goals:

- 1** Asses the booklet as a tool to discuss these topics
- 2** Capturing the complexities of experiencing invisible disability
- 3** Gather insights into what elements are recurring in 'good' help
- 4** Gather insights into what elements are recurring in 'bad' help
- 5** Understanding belonging from the perspective of living with invisible disability

In these goals 'good' and 'bad' help refer to the perception of the help. In that sense, 'bad help' as a concept links back to 'incompetent assistance' as expressed in Ch. 4.4.4.

5.2.1 Process

The process of context mapping consists of several steps. Participants from within the target audience will be approached, and are provided with a physical or digital copy of the context mapping booklet which introduces the topic and consists of several assignments, instructions, and a consent form (see Ch. 5.2.3). When a participant finishes their assignment booklet, they would hand in either a physical or digital copy. In return, they were then sent a link which allows them to plan in a 45-minute time slot in the interviewer's agenda. Since the interviews were one-on-one, they took place as the participants finished the assignment booklet. This provided the interviewer and the participants the freedom to adjust the process to their specific needs (see Ch. 1.2).

As the researcher, these interviews are also intense to take part in. Many of the topics hit very close to home and people shared very personal and sometimes hard stories. Therefore, spreading out the interviews was also important for my personal wellbeing.

The interviews took place either in person or digitally. This flexibility was important, specifically for this target group, as is allowed participants to adjust the process to their needs. For instance, for some people, who would not have been able to partake otherwise due to limited energy, were able to.

Each interview followed a general structure (see Ch. 5.2.4) which is slightly changed based on each individual booklet. The interviews were conducted over the span of several months.

5.2.2 Participants

A target audience is reached via two methods. Firstly, through convenience sampling within the researcher's network. Since there is taboo associated with invisible disabilities (see Ch. 3) this method allowed reaching out personally without people needing to come reach out themselves or for the researcher to step into people's safe spaces. Through conversations about this graduation project, peers would suggest possible participants to approach. Secondly, people with invisible disabilities within Flatland were provided the to partake. For them, instead of reaching out directly, booklets were provided in the Flatland office and introduced as part of the research in an office-wide meeting. Both methods lead to a general population of highly educated and young (25-40) professionals, which is in accordance with the general population at Flatland (see Ch. 8.4.3), participating in the context mapping.

In recruiting, participants were informed of the topic of invisible disability and what this entails in the context of my research. After this explanation, if anyone felt the topic applied to them, they were free to partake.

Throughout the recruitment process, several people showed interest and volunteered their time and energy to be involved in this research project. From the initially confirmed number of participants, some did drop out at various points of the process.

All participants knew that it would be acceptable for them to drop out at any time and without specific reason. This was a very deliberate decision as to honour the specific barriers that may be experienced by this target group (in part) due to their disability (see Ch. 1.2).

The data on the final group of participants is presented in Table 4.

Some (potential) barriers for partaking in this research:

A Not comfortable with the label 'disabled'

One of the potential research participants with a diagnosed disability did not identify enough with the term to feel comfortable with participating. Disability is a stigmatized term both internally and externally (Kim et al., 2020) (Mamboleo et al., 2020). This might hinder people from wanting to associate themselves with the term. Also, perceived obstacles experienced from the disability might vary, making people conclude their barriers aren't enough to warrant the label.

B Time

Taking part in research with both an at home component and an interview component is a large time commitment. Especially for this group of participants, whom might due to their disability, already have less 'free to allocate' time available.

C Energy

In extension of point B, is limited energy of this target group. Whether it is directly due to their disability or due to the continued mismatch between them and their environment (H3 disability term) energy recourses might be limited.

D Proving disability

Systems that provide help to people with disabilities often require a certain level of proof of disability. This exclusionary approach might aid in the imposter feelings of especially those with invisible disabilities (see Ch. 3.2 and 3.6).

All these barriers are directly or indirectly related to dealing with an impairment. As a researcher, it is important to me to not push participants beyond their comfort and to keep these barriers in mind. That may mean that participants drop off, need more time and space or need other adjustments to partake in the research. This certainly makes the research process less efficient, but to me the need of efficiency is subordinate to the comfort of the research participants (see Ch. 1.2).

This small of a sample group (see Table 4) will never be representative of the larger population. Both the variety in invisible disabilities and other intersectionalities with disability have a big effect on lived experiences. I will go into some of the intersections and important aspects to consider in the discussion (see Ch. 8.3.2, 8.4.2 and 8.4.3).

For this research, this sample does still give an insight in lived experience of invisible disability specifically in a highly educated young population.

5.2.3 Booklet design

The design of the booklet is based on the research within the book ‘the convivial toolbox’ (Sanders & Stappers, 2012), as well as the insights of people within Flatland, myself, and an outside expert on user research and context mapping who was consulted (see Appendix C).

The assignments are designed to give the designer a real insight in the experiences of the user group, to truly understand their perspective and their context. By completing the assignments over a period of several days a more complete overview of experiences is generated. It also allows the participant to reflect on the assignments and not cross any personal boundaries.

See Figure 26 for the design of the booklet, the design criteria for each page and the reasoning behind each page.

9 interviews
represented disabilities (some occuring as co-morbidities):
long covid
Irritable bowl syndrome
Concussion
Depression
Anxiety disorder
Diabetes
Hearing loss
Chronic fatigue syndrome
4/9 from Flatland
9/9 dutch
majority white
majority female
25-40 years old
completed higher education

Table 4. Stats on the context mapping participants. Some of this data may lack specificity in order to ensure anonymity.

1



Grabs attention

The non-distinct cover is meant to grab attention and not evoke any stigma. The colour references the frequent use of yellow by Flatland.

2

Beste

Voordat we beginnen met dit boekje wil ik je enorm bedanken voor je deelname. Door dit boekje in te vullen word je deel van mijn 'ontwerpteam'; ik kijk uit naar de samenwerking!

Dit boekje, en het daaropvolgende interview, zijn deel van mijn afstudeeronderzoek. In dit onderzoek ben ik bezig met het gevoel van belonging* bij mensen met onzichtbare disabilities*. Dit specifieke deel van het onderzoek gaat over hoe hulp het beste aangeboden kan worden en hoe jij hulp ervaart.

Ik heb zelf ADHD en depressie, dus het onderwerp staat erg dicht bij mij. Ik begrijp ook hoe het een kwetsbaar onderwerp kan zijn. Ik hoop je gerust te kunnen stellen door ook mijn eigen ervaring te delen. Daarnaast kun je achterin het uitgebreide consent formulier vinden.

Ik ben in ieder geval enorm benieuwd, dus laten we beginnen!

*Definities voor deze woorden kun je vinden op de volgende pagina's

Entice to participate
Reassure
Personal feel

In this introduction, the reader can either write their name themselves or I as the researcher do it for them. The reader is invited into my personal design team and thanked for participation. After which the topic and process of this part of the research are shortly explained.

I as the researcher then introduce myself and my affiliation with the research. Showing both vulnerability and openness. Both of which I also ask of participants.

Figure 26. Pages 1-2 of the context mapping booklet. An explanation is given per page, as well as the design criteria for the page (in red).

3

* Definitions: Disability

Er zijn verschillende definities voor disability. De definitie voor disability die ik gebruik is het sociale model en is als volgt:

“Disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others”

- Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Dit komt er op neer dat disability iets is wat voort komt uit de interactie tussen de persoon met een beperking en de omgeving. Die omgeving is zowel de letterlijke omgeving, als de mensen, de cultuur, de normen en waarden, de meningen enz.. Er is sprake van disability als de omgeving de volledige deelname van de persoon met een beperking verhindert. Die verandering kan iets heel kleins of iets heel groots zijn.

**Introduce my
concept of
disability**

**For reader to
assess whether
they fit within this
definition**

The societal definition of disability is introduced.

When talking about disability the medical model is often the default. It is therefore important to introduce the definition I use.

4

* Definitions: Belonging

Belonging gaat over het op je plek voelen, je gemakkelijk voelen, gewaardeerd worden voor wie je bent, jezelf kunnen zijn en kunnen experimenteren. Een belangrijk aspect vind ik dat je je niet gedwongen voelt om meer of minder aanwezig te zijn en dat je op je gemak zowel veel als weinig aanwezig kunt zijn.

De definitie die ik hanteer is als volgt:

“Mijn ruimte binnen deze groep staat niet ter discussie. Daarbinnen kan ik experimenteren, bewegen, die ruimte innemen naar hoe ik wil/ben”

**Introduce wording
and the concept**

Belonging as a term means something different to everyone and I made my own definition. Therefore, I wanted to introduce this definition.

“ My place within this group is unquestioned. Within this space I can experiment, move take up space and express myself as I wish/am. “

Figure 27. Pages 3-6 of the context mapping booklet. An explanation is given per page, as well as the design criteria for the page (in red).

5

Hoe werkt het?

In dit boekje staan een aantal opdrachten. De opdrachten zijn bewust erg open en er zijn geen foute manieren van het invullen. Werk vooral op een manier die voor jou goed werkt. Dat kan zijn door te schrijven, te tekenen, foto's te gebruiken, plaatjes uit tijdschriften, geluidsfragmenten.. wat jij maar wilt.

Daar komt ook bij dat niks verplicht is, dus mocht het niet goed voelen dan kun je op elk moment stoppen of dingen over slaan.

Het proces gaat als volgt:

Jij vult op je eigen tempo dit boekje in, geeft hem terug aan mij (fysiek of door mij een kopie te mailen), ik neem in mijn eigen tijd het boekje door en tot slot spreken we een moment af en ga ik jou interviewen.

Je hebt tot om het boekje in te vullen.

Introduce method
Encourage
personalisation
and adjusting to
personal needs

On this page the logistics of the booklet are introduced. The reader is encouraged to fill in the assignments however they want, there are no wrong answers.

It also stresses that there is no obligation to fill in everything, participants can stop their participation at any moment (Ch. 1.2)

The open deadline will be filled in by the researcher which allows for adjustment to personal situation.

6

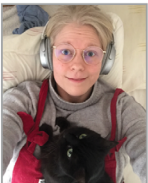
Voorstellen

Om te beginnen zal ik mij even voorstellen:

Hoi ik ben Esther (zij/haar), ik ben 29 jaar oud en ik woon in Rotterdam met mijn vriend en mijn kat. In mijn dagelijks leven werk ik aan mijn afstudeerproject over disabilities, ga ik wekelijks naar therapie, ben ik aan het herstellen en doe ik veel creatieve projecten, zoals jurken maken en sokken stoppen.

En jij:

.....



Put at ease
Guide in introducing
without forcing to
share specific data

I as the researcher first introduce myself to foster an environment of safe sharing and openness. The formulation of my introduction emphasises my daily reality rather than work, school or efficiency language. My picture is one where I lay in bed, with my headphones on rather than a perfect shot of my best day.

The participant is stimulated to write with open space and dotted lines, but not forced into sharing specific data.

7

Ik en mijn disability

Op de volgende pagina zie je een contour van een persoon in het midden. Die contour ben jij, en daar mag je natuurlijk dingen aan toevoegen om het meer jou te maken. De opdracht is om op dit plaatje jouw gevoelens rondom jouw disability vast te leggen. Mijn vraag is: hoe voelt of ziet jouw disability er voor jou uit.

Zoals ik al eerder zei mag dit door dingen te schrijven, te tekenen, kleuren, te plakken, enz. Abstract of concreet, het maakt niet uit, het gaat om een beeld van jou.

Probeer ook op te schrijven waarom je dingen op deze plaat hebt gezet.

Encourage and explain

The next assignment is introduced 'me and my disability' which asks the participant to answer the question 'how does your disability feel or look like for you'.

Once again, the participant is encouraged to make the assignment their own.

8



Inviting Guide to sharing own perspective Promote creativity

The silhouette promotes the participant to centre themselves. It also breaks up the empty page, making it more inviting to add.

The simple shape in a dotted line is meant to add and adjust.

Figure 28. Pages 7-11 of the context mapping booklet. An explanation is given per page, as well as the design criteria for the page (in red).

9

Positieve ervaringen (deel 1)

Op de volgende pagina's staan twee ansichtkaarten afgebeeld. Schrijf twee ansichtkaarten* aan twee personen die jou op de fijnste manier hebben bijgestaan. Beschrijf hoe zij hebben geholpen en waarom dat voor jou zo fijn was. Kies een specifiek moment uit waarvoor je deze persoon wilt bedanken en beschrijf dit ook.

Deze opdracht gaat over jouw ervaringen met hulp of ondersteuning. Dat kan alles zijn van de kleinste glimlach tot het grootste gebaar.

*laat de kaarten in het boekje zitten, je hoeft ze niet echt te versturen.

**Encourage and
explain**
Put at ease

We move into talking about positive experiences. In this part participants are asked to write two post cards for people that helped in a very positive sense. Added explanations emphasize that they can write about anything from the smallest smile to a big gesture.

The assignment being to write a card bases it in reality. It asks about a past experience and brings forth gratitude. A small * is added to explain that the assignment is to write the card, not to truly send them.

People have an easier time talking about vague concepts such as 'help' when it is grounded in a real experience (App. C). The playful nature of this assignment lightens the weight of the assignment.

10 & 11

Ansichtkaart 1

**Playful
Entice**

The visual has the clear markers of a postcard. The visual is made to look kind of hand drawn as well as hand written. This adds to playfulness and an 'unfinished' feel making the card more inviting to add to.

12

Positieve ervaringen (deel 2)

Zelfs als hulp fijn is kan daar voorafgaand of tijdens veel inzet van jou vragen. Ik ben daarom benieuwd naar hoe de hoeveelheid werk zich verhoudt tot jouw gevoel.

Plot voor beide ansichtkaarten twee punten op de grafieken op de volgende pagina.

Punt A: Hoe veel moeite het voor jou was om deze hulp te ontvangen in combinatie met hoe het jou liet voelen.

Punt B: Hoe veel moeite jij nog in deze hulp moest steken na het ontvangen in combinatie met hoe het jou liet voelen.

Probeer overwegingen die jij hierbij maakt ook te noteren. En, mocht je nog een dimensie willen toevoegen aan de grafiek voel je vrij om dit te doen!

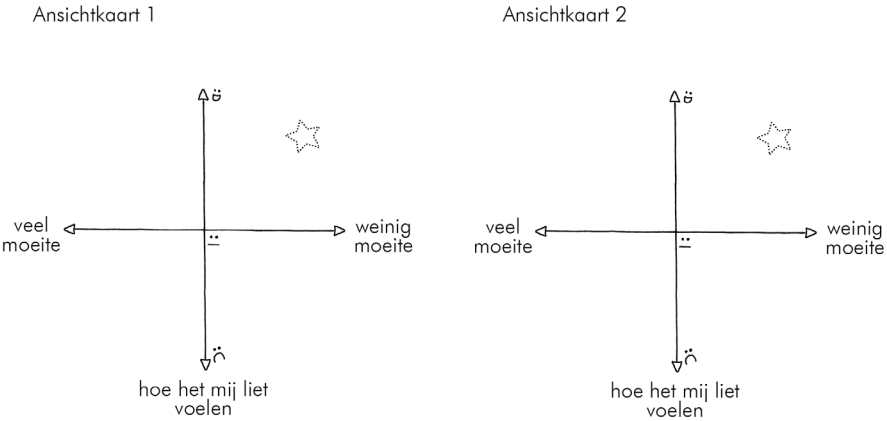
Encourage to reflect and explain

The second part of writing about positive experiences was to graph the experiences. The axis represent:

x: the amount of effort it took y: how it made you feel. For both cards two points are draw, one for during the help, one for after.

This assignment is added to promote deeper thought about the help experiences and compare the experiences.

13



Clear without being too restrictive

The same hand drawn characteristics are used here.

The graphs will be mostly used during the interview as a visual aid to compare the cards as suggested by an expert (App. C)

Figure 29. Pages 12-16 of the context mapping booklet. An explanation is giver per page, as well as the design criteria for the page (in red).

14

Negatieve ervaringen (deel 1)

Hulp is voor mij iets waar ik me vaak verplicht dankbaar voor voel, ook al helpt het niet altijd even veel, misschien herken jij dit ook. Daarom wil ik jou nu de kans geven om op een luchtige manier slechte hulp te benoemen, en dat doen we door een denkbeeldige prijs uit te reiken. Het kan iets kleins zijn, iets groots, iets wat uitliep op iets grappigs, alles waar jij aan kan denken.

Aan welke twee momenten zou je deze prijzen voor de slechtste hulp geven?* Beschrijf met welke actie deze award is verdiend en wat de hulp zo slecht maakte.

Als je wilt zou je een stukje van de uitreikingsspeech naast de trofee kunnen schrijven.

* Je hoeft de prijzen niet echt uit te reiken, het gaat om een oefening op papier.

Encourage and explain

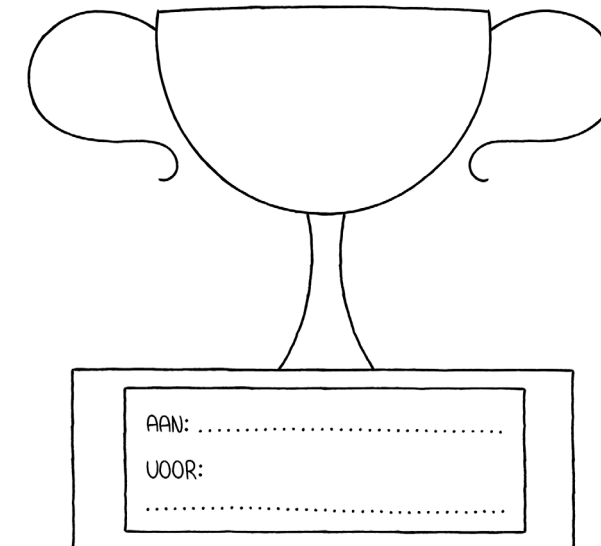
From my personal experience the help offered is not always as helpful as intended. This part of the booklet is focused on those negative experiences.

Put at ease

Here participants are asked to give prizes (again only on paper) to people that gave the worst help.

This again helps to frame the topic of help on experiences. The assignment was thought out to be playful, so as to lighten the weight of the assignment. Bad help is something people often feel forced to feel grateful for. The juxtaposition of prizes for something bad might prompt participants to reframe this help as

15 & 16

**Playful**

The playfully drawn trophy with dotted lines around it invites to write and add to it. As well as make the assignment look less serious.

Entice**Minimise seriousness of the topic**

17

Negatieve ervaringen (deel 2)

Ook voor deze prijzen vraag ik je weer om per prijs twee punten op de grafiek te plotten.

Punt A: Hoe veel moeite het voor jou was om deze hulp te ontvangen in combinatie met hoe het jou liet voelen.

Punt B: Hoe veel moeite jij nog in deze hulp moest steken na het ontvangen in combinatie met hoe het jou liet voelen.

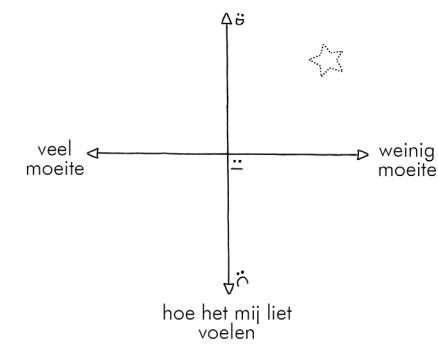
Probeer overwegingen die jij hierbij maakt ook te noteren. En, mocht je nog een dimensie willen toevoegen aan de grafiek voel je vrij om dit te doen!

**Encourage to
reflect and explain**

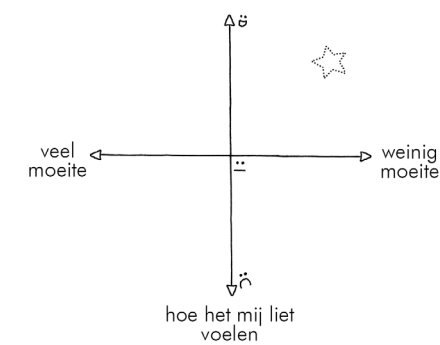
Similarly, to positive experiences the negative experiences are once again plotted.

18

Prijs 1



Prijs 2



**Clear without being
too restrictive**

Figure 30. Pages 17-20 of the context mapping booklet. An explanation is given per page, as well as the design criteria for the page (in red).

19

Belonging

Vul het plaatje op de volgende pagina aan met alle dingen die jij nodig hebt om je zo veel mogelijk op je plek te voelen, waar je ook bent. Wat maakt dat jij op je plek bent? Wat maakt dat je je veilig voelt? Dat je comfortabel of op je gemak bent? Waardoor voel je je geaccepteerd?

Voel je vrij om verschillende dingen als woorden, foto's, illustraties enzovoort te gebruiken.

Om je op weg te helpen zijn dit een aantal aspecten waar je aan kunt denken:
andere mensen, gedachten, gevoelens, relaties, activiteiten, objecten, de ruimte, werkwijzen, cultuur, normen en waarden, emoties, connecties

**Shift from
experience to
dream**

Encourage

Explain

The previous exercises anchored the past experiences into the present. This assignment is fully in the present and future. It asks participants to construct a space in which they experience belonging.

Several aspects relating to belonging as taken from literature (Ch. 3.10) are suggested to help the participants along.

20



Inviting

**Guide to sharing
own perspective**

**Promote
creativity**

Here the same visual is used as before. Helping participants to once again centre themselves and to think visually.

21

Dankjewel voor het meedoen!

Heel erg bedankt voor je deelname! Als je vragen hebt of klaar bent met het boekje neem dan contact met mij op: [redacted] of empbosman@gmail.com

En vergeet niet het consent formulier achterin het boekje door te nemen en te ondertekenen.

Thank
Inform

This page prompts participants to send the booklet back to me and to contact me.

It also asks participants to take a look at the consent form in the back of the booklet and sign it.

22

Consent

Dit boekje en het erop volgende interview is onderdeel van mijn afstudeerproject (master Communication Design for Innovation, TU Delft) over inclusie van mensen met onzichtbare disabilities.

Voor het onderzoek is het belangrijk dat je dit document ondertekend.
Bij ondertekenen geef je aan dit document te hebben gelezen, begrepen en akkoord te zijn met wat er in staat:

- Deelname is volledig vrijwillig**
- Je mag je op elk moment terugtrekken en weigeren vragen te beantwoorden zonder reden op te geven.
 - Als iets expliciet niet gebruikt mag worden kun je dat op elk moment aangeven en zal de onderzoeker het verwijderen uit de data.
- Door middel van het boekje en interview wordt data verzameld**
- De data die wordt verzameld wordt enkel geanonimiseerd gedeeld.
 - We verbinden geen namen, gezichten of audio aan jouw gegevens.
 - De geanonimiseerde informatie zal alleen worden gebruikt voor overleg binnen Flatland en

Inform
Feel informed
and at ease
Formal consent

The consent form is incredibly important, especially when the research is about such a personal and at times difficult topic. I did not however want participants to feel scared to take part. Many of the introduction pages are designed to promote feeling at ease, by for example showing my own vulnerability.

A consent form is a way of giving the participants a feeling of more formal safety, but may initially make the participant feel less safe. Therefore, I opted to place it at the end of the booklet.

Figure 31. Pages 21-23 of the context mapping booklet. An explanation is giver per page, as well as the design criteria for the page (in red).

23

Consent

- de TU Delft, voor verslaglegging en presentatie van het afstuderen.
 - Het interview zal worden opgenomen. Deze opname wordt niet gedeeld en wordt na conclusies te hebben getrokken vernietigd en zal niet worden verspreid.
- Gedeelde informatie wordt gebruikt in het eindproduct, presentatie en verslag van dit afstuderen**
- Jouw antwoorden, ingevulde boekje, ideeën of andere bijdragen worden mogelijk gequote in het eindresultaat en de verslaglegging.
 - De data die wordt verzameld wordt, alleen geanonimiseerd, gerapporteerd in het eindverslag en daarmee ook gearchiveerd in de TU Delft research repository zodat deze gebruikt kunnen worden voor toekomstig onderzoek en onderwijs.
 - De data die wordt gerapporteerd zal nooit aan jouw naam verbonden worden.

.....
Naam deelnemer

.....
Handtekening

.....
Datum

5.2.4 Interview protocol

For each interview, a personalised interview protocol was generated based on the following more general protocol (Appendix E2). The completed context mapping booklets form the basis of the interviews and thus dictate which topics play a bigger part in the interviews and which protocol questions will be more relevant. To keep the interviewees anonymous, the personalised interview protocols nor the completed booklets will be shared. Anonymised parts of the interview and booklets can be found in Appendix E3-E6, and will be further explored in Ch. 5.3.

5.3 Results and Coding

The intention in sharing the results of this part of the research is to showcase the lived experiences of those with (invisible) disabilities. This included the uncomfortable open-ended-ness of real life. The experience of living with a disability can differ from how it is often portrayed; it is much more grey than black and white (see Ch. 2.2.2). The experiences shared here provide context for the day-to-day life and the nuances that often stay invisible or hidden. In these complexities, there are no straightforward solutions and often there is contradiction.

The outcome of this chapter will not be one clear solution. The intention is not to understand, you don't have to experience this yourself or to come up with a solution. Let the experience exist and take up space. The results will be taken into more of a solution space in the next chapter (Ch. 6). Within this chapter I hope to make space for the lived experience without jumping to solutions.

5.3.1 Methodology

Important aspects of handling this data are the preservation of emotional elements and the lived experience while keeping

interviewees anonymous. The interviewees entrusted me with very personal stories which contain a wealth of insight into their personal experiences.

To maximise the anonymity of the participants the coding of the interviews was done by me, the researcher, only. In this case, my own experience with invisible disability allows me to contextualise many things the participants said (see Ch. 1.2.1).

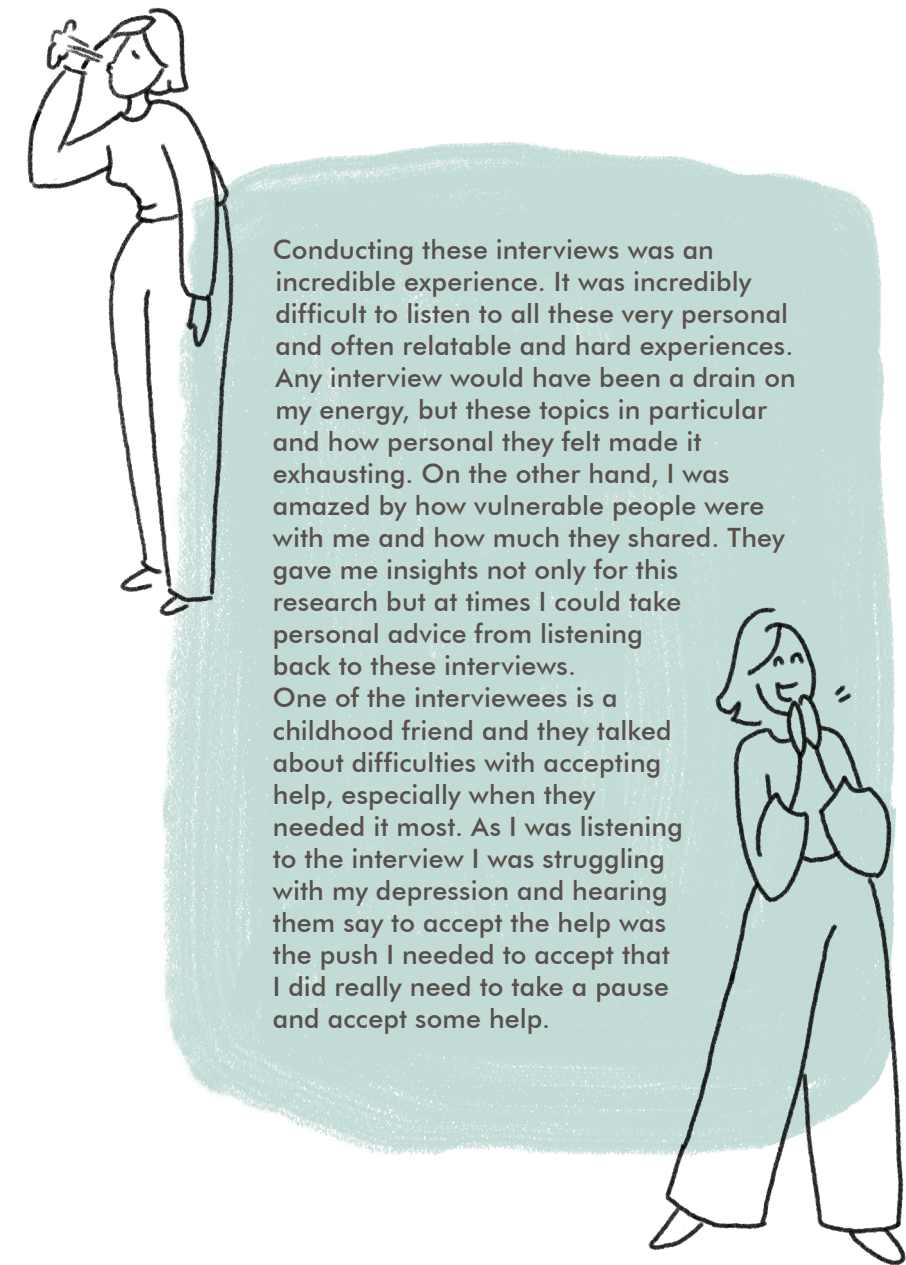
All interesting and relevant parts of the interview were transcribed or paraphrased and labelled with a number and a letter. The letter refers to which interview. The number refers to the section of the interview (1: introduction, 2: disability, 3: positive experience, 4: negative experience, 5: belonging, 6: closing).

The goal of this chapter is to convey the nuances in the lived experience. The parts taken out of each interview were immediately anonymised in accordance with Saunders et al. (2015). All personal or identifiable characteristics are removed or changed in these stories, so to convey the experience without revealing the interviewee.

With each interview fully broken down into anonymised statements the next step was to code the data. First all statements were divided into categories corresponding with the sub goals for this part of the research (see Ch. 5.2 sub-goals).

Within these categories thematic coding was used. The data was organised into clusters that emerge from the data through the meaning behind words and sentence structure. These clusters then give us insight into the sub-questions.

One may experience the following data as unstructured and in some cases even contradictory. This was an intentional choice as the lived experience of invisible disability often has those characteristics. I want the data to give an introduction into the experience, without guiding the reader through it too much, as to give you an opportunity to simply listen to these experiences.



Conducting these interviews was an incredible experience. It was incredibly difficult to listen to all these very personal and often relatable and hard experiences. Any interview would have been a drain on my energy, but these topics in particular and how personal they felt made it exhausting. On the other hand, I was amazed by how vulnerable people were with me and how much they shared. They gave me insights not only for this research but at times I could take personal advice from listening back to these interviews. One of the interviewees is a childhood friend and they talked about difficulties with accepting help, especially when they needed it most. As I was listening to the interview I was struggling with my depression and hearing them say to accept the help was the push I needed to accept that I did really need to take a pause and accept some help.

The following chapters (Ch. 5.3.2-5.3.5) are all named after and focussed on one sub-question.

5.3.2 Asses the booklet as a tool to discuss these topics

All of the quotes from the interview that related to the experience of participants with the booklet and the nature of context mapping were gathered and then clustered. The following 15 clusters emerged from that data. Each cluster here is illustrated by quotes from the interviews, sometimes accompanied by a note from the researcher.

For the full overview of quotes organised thematically see Appendix E3.

1. The booklet gives guidance in the conversation

A1- It also makes it easier for me to remember what I had written down

In general, as the interviewer I also noticed how it made these illusive topics easier to discuss as we had something to refer back to.

2. Difficulty with the assignments

Some struggled with getting to concrete answers and recalling specific moments for the card and prize assignments.

E3- "It wasn't that easy for me, to be honest."

3. Difficulty with the graphs

Graphs: several people were confused with the graphs both during the filling in stage and while discussing their graphs

A4 - "It's challenging to keep track of what refers to what."

4. Difficulty with negativity

F4 - "Because it is formulated so negatively, it's hard to fill in. I don't hold anything against anyone."

Two people did not fill in the bad help prizes at all and 1 only filled in one of the two prizes.

I4 - "There were people who didn't quite understand, but they all did their best."

5. Sharing things they are proud of / things they make

The booklet encourages sharing personal interests. Most people started the conversation with sharing something about personal interest. This eased the tension and gave opportunity to connect these aspects to other parts of the interview.

6. Difficult or uncomfortable conversation

C3 - I found it, like, phew.

Hard conversation for people to talk about. Many of the conversations had very emotional moments both for the interviewees and myself.

7. Logical assignments

E5 - "Eventually, I just kept writing, oh this and that too."

For several participants when they started writing the thoughts kept flowing. The flow of assignments also made sense, where sometimes people had already thought of or completed the next assignment before reaching that point.

8. The topic stays with you

I3 - "I really thought about it quite a lot in the days after. [the assignments] made me be able to stop and reflect here, 'thank you for that.'"

9. First impression

A6 - When I opened it for the first time, I immediately thought, oh, these are tough questions

Though for others the direct and humorous way of asking about negative experiences helped them to let go of inhibitions

G4 - "The sarcasm made me just write what I thought, without trying to make it a nuanced story."

10. Feeling at ease with the booklet / researcher

H1 - I filled in the pages that were relevant to me.

Even through some assignments felt difficult most did feel a sense of ease at some point in completing the assignments and also felt room to obtain from certain parts.

11. Lowest point vs variability

Several people reflected on their lowest points in this booklet.

B2 - "But it [the disability] is also present in the lighter moments"

The booklet may skew towards more intense feelings or true low points. Through B and others also reflected on how their booklet would change depending on the period in which they filled it in.

12. Fun way of working

C4 - it made me chuckle

G6 - "I really liked doing it, it was good to do."

H3 - "nice way to express your appreciation"

I5 - doing this really felt like a present

13. Talking about the booklet with others

Several people shared or were planning to share the cards they wrote with the people they wrote them to. One person shared the booklet with their therapist

G3- "Because I'm not very good at it [talking about what helps and what doesn't]. But now, in a booklet like this, it's suddenly a kind of concrete task. It provides some guidance."

14. Influence beyond the interview

Two people specifically mentioned how the booklet made them reflect on belonging (E) and sharing their struggles (I) after completing the assignments.

15. General improvement points

G5 - the switching between English and Dutch was sometimes confusing

H5 - I feel like filling in the assignments would be easier now after having talked with you

A5 - I read the definition for belonging [in the beginning of the booklet] but did not think back to it when completing the belonging assignment

5.3.3 Capturing the complexities of experiencing invisible disability

The quotes that gave insight into the general lived experience of living with invisible disability and its nuances were clustered. The following 19 clusters emerged, giving insight into the complexities of experiencing invisible disability.

Each cluster is illustrated by quotes from the interviews, sometimes accompanied by a note from the researcher.

I will repeat the following note on these results:

One may experience the following data as unstructured and in some cases even contradictory. This was an intentional choice as the lived experience of invisible disability often has those characteristics. I want the data to give an introduction into the experience, without guiding the reader through it too much, as to give you an opportunity to simply listen to these experiences.

For the full overview of quotes organised thematically see Appendix E3.

1. Prefer highlighting the positive

Several interviewees highlight their preference for talking about positive aspects. This ranges from F2 – “it’s my issue, I feel like I’m not really allowed to complain” to H2- not wanting to interrupt, to A2 – “I try to focus on the positive and the funny – while others find support in sharing heavy things, I’d rather not do that.”

2. Receive difficult questions and comments

D2 - “Oh, but you look fine. Oh, I get tired too sometimes, I take naps too. People try to give well-meaning advice, but it doesn’t help at all.”

3. Invisible to others

A2 - “The outside doesn’t always match how you feel – but people draw conclusions from it.”

This sentiment is highlighted as both positive:

C5 - “For that hour, it really feels like there’s nothing wrong. Everyone just knows me as C from bootcamp.”

And negative:

D2 – “Sometimes I just wish I had a bandage around my head, so people would just see, oh, there’s something going on.”

Two interviewees also highlight their fear of a negative reactions

E2 - “People haven’t responded negatively yet [to cancelling plans due to disability], but it’s really on my mind: What if they think I don’t want to be there at all?

I3 - “It’s like a secret, and I can’t really talk about it, or people might think I’m crazy.”

4. Emotions surrounding disability

For some, others knowing highlights the feeling of failure of not ‘getting better’ (I3/C2/A2). C4 – “It’s probably on me.”

Telling others often has a functional component, more devoid of emotions. F2 - “Emotionally, [the topic] carries a lot more weight than it seems.”

The feeling of guilt for needing help or not managing well enough is also comes up several times (I3/F2).

5. Safety

Several times the safety of personal space and being alone or in bed comes up. The other side of this is the loneliness.

B2 - My bed feels comfortable and secure. Not that I always enjoy being there, but because I don’t really have another option.”

G2- “Ultimate safety is also quite lonely because to connect with others, you have to open up a bit, and that doesn’t feel safe, or not optimally safe.”

6. Self-image

Feelings around the self and disability are difficult for many.

A2 – “I am not the best version of myself that I would want to be”

B5 - “But I’ve learned to accept myself more. It’s a part of me. Accepting it without judgment.”

The struggle of seeing yourself separate from the disability or as a whole with the disability comes up in almost all conversations.

C2 – “Feeling of failure. How is it possible that I have this? It doesn’t match your self-image at all.”

D1 – “my disability does not define my career or my personality”

F2 - “I’m a lot of things before I even mention my disability. It’s not the first thing about me.”

7. Time and effort

Managing the disability take sup time and effort. This often takes the shape of needing lots of rest and/or extensive planning

F2 –“preparing plan A to Z, just in case”

And worry both :

Before: I1 - “But do I have the courage to do that?”

During: H2 - “It occupies my mind a lot, thinking about how to avoid being excluded.”

And After: B2 – “[managing the disability] Time in which someone else can make progress.”

8. Lack of understanding from the outside world

A1 – “Not everyone understands it. Not everyone thinks it’s a thing. If you have something like cancer, everyone has an image of it. You don’t need to explain it. What I experience, you always have to explain again. And I can’t explain it well either. And it’s different for each person.”

H3 – “People sometimes laugh it off a bit. ‘You just seem a bit out of it.’”

There is also understanding for how complex disabilities are and how hard it must me for people to understand.

E4 - “I even wonder if I would have done this well for someone if I hadn’t felt like I do now, or like I felt a few years ago. Back then, I wouldn’t have realized that something like unloading a dishwasher could take so much energy.”

9. Understanding of the outside world

B2 - “In fact, interaction becomes more meaningful because of the disability. Being open about it leads to stronger connections, also with others who are experiencing something similar.”

from having people very close by and in the know and from having people around you that have personal experience comes the comfort of not having to always explain (E3/C5/B2/I1)

E3 – “Reactions from people who truly understand make the ‘abnormal’ feel normal for a moment.”

10. Overstimulation

E4 – “In moments of overstimulation or intensity, a small action can seem really upsetting. In hindsight, it becomes easier to put into perspective.”

D2 - “Everything overwhelms you, and everything you try to do just doesn’t work anymore.”

11. Difficult help

A5 – “It’s really difficult to ask people to adjust to you in the moment, as it feels like you’re inconveniencing them.”

“B3 – Especially in difficult moments, it’s very hard to reach out.”

C3 – ““People offer a lot of suggestions. It’s also the disappointment when they don’t work.”

12. Contradiction

There are often feelings of contradiction. Having the energy one night and not the other. People want to make space for managing their disability though they also want to be part of things.

A2 - “On a good evening, I might have said at the end: I felt really good! Let’s see how I feel tomorrow. Not only because that’s how I felt, but because it makes others aware that it’s not like this every day.”

E2 – “I feel like I’m two people at once.’ Someone with nothing wrong (like before) and someone who can no longer fully participate in life.”

13. Variability

Several interviewees mentioned the variability in their disability. Often combined with how it was always present, but variable over time (D2/B2/I1/E2/A5)

D2 – “Symptoms can appear and disappear, and they differ day by day. It’s complicated because you just can’t figure out where you stand.”

Though that was also contradicted by one interviewee

C2 – “It’s the same story every day, I hit the limit every day. I’d love to say, oh, I had a good or bad week. If only there was some damn difference. It’s just completely stuck. That frustrates me a lot.”

14. Peace and quiet

D2 – “resting for me means really resting and lying down”

A5 – “[about busy/loud people] sometimes you just think, turn off”

15. Feeling good

A5 – “Everything went well and I was really happy. I even said afterward to my friend, I just didn’t feel sick. Maybe that’s how I feel the best—when I don’t feel sick, or when the focus isn’t on it.”

D5 - “Sometimes I know that things aren’t good for me, but I get a lot in return on another level. So, I keep trying to make that balance.”

I5 – “Today I’m sitting here and it’s going well, so can I sit there too? Slowly expanding options.”

Next to those good experiences several interviewees mentioned a sort of waiting for the next time something went wrong or they wouldn’t feel good anymore.

16. The space it takes up

Several interviewees talk about being scared of how they are perceived when they really give in to their needs that come with the disability. H2 - “I imagine it’s very tiring for others as well.”

On the other side F highlights how her disability not being the number one thing is something that does not limit her, and instead is a win.

F2 – “My disability doesn’t come first. That’s actually a big thing to admit. People say that the most important things in life are being healthy and happy. But when it comes to health, I just have to work a bit harder than a ‘normal’ person.”

17. Trying extra hard

Trying extra hard came up multiple times. Whether it is trying extra hard for the people that are also putting in effort for you or feeling like you need to live up to how others seem to manage perfectly.

18. Comparing to the past

D5 – “Sometimes it’s tough to face that you can’t do the things you used to do.”

Several interviewees make the comparison to their past self, their self before disability. This category for many interviewees is intertwined with self-image.

19. Positive aspects of masking

E2 – “ sometimes everything feels normal for a moment, and then I kind of deny it [the existence of the disability] (for example, while exercising). It has its advantages, because in that moment I really feel completely normal.”

H2 – “I’ll ask for adjustments when I need them, not beforehand. I just want the flow of my work to remain”

5.3.4 Gather insights into what elements are recurring in 'good' help

There was a wealth of data gathered from these interviews, which also means a large time investment. To moderate the amount of energy and time spent on drawing up explanations for all results the choice was made to only present the cluster names here. These clusters emerged from clustering the quotes relating to positive experiences with help. Here the clusters are presented as a continuation of the following sentence:

The participants experienced the help as positive when ...

- ... others recognised the situation
- ... others were there
- ... others experienced similar struggles
- ... they felt seen
- ... others did not need instructions
- ... the help matched the situation
- ... they were allowed to find help bothersome and/or to refuse help
- ... they experienced self-acceptance
- ... they were allowed to focus on oneself
- ... they were allowed to be annoying
- ... others showed reliability
- ... they did not have to put in extra energy
- ... they were given clarity about expectations

The quotes accompanying these categories can be found in Appendix E3.

5.3.5 Gather insights into what elements are recurring in 'bad' help

Similarly to Ch. 5.3.4, here only the cluster names are given. These clusters emerged from the data and quotes on negative experiences with help. The clusters are presented as a continuation of the following sentence:

The participants experienced the help as negative when ...

- ... others overstepped the participant's boundaries
- ... others did not recognise the situation
- ... they were confronted with how bad things are
- ... they were having to explain when at a low point
- ... others had good intentions but were not actually helpful
- ... they were not being seen
- ... they had to put in extra work in receiving the help
- ... others showed empathy but no action / change in behaviour
- ... others pushed help
- ... others invalidated the severity
- ... they felt guilty
- ... they felt an obligation to be grateful

The quotes accompanying these categories can be found in Appendix E3.

5.3.6 Understanding belonging from the perspective of living with invisible disability

The following 9 clusters emerged from the insights on belonging from the interviewees. These clusters give a new perspective on belonging as to how it is experienced by people with invisible disabilities.

Each cluster is shortly explained by the researcher, a quote from the interviews, or both.

1. Complexity

With fluctuating disability, the things that would make you feel comfortable or most 'belonging' aren't always possible

2. Diversity

Diversity in the people around you and their needs gives space for your own struggles and variances.

3. Regardless of circumstances

Belonging is often tied to a specific circumstance. Through disability you may lose that circumstance (work for example).

4. Self-acceptance

Accepting yourself and the complexities of living with invisible disability are often mentioned in feeling belonging. The struggle with the disabled and potential other minority identities is often mentioned as something that makes relying on yourself all the more important.

5. Trust

Being able to trust oneself is strongly connected to self-acceptance. Another connection can be made to the topics of safety and being able to let go.

B5- "I am allowed to be here and I am a good person. From that perspective i can make dicisions based on me"

6. The role of other people

Many of the elements of good help come back into play when looking at the influence of other people on belonging. (being seen, accepted, etc.)

7. Allowed to be, not obliged to be

C5 - "Instead of making a situation as bearable as possible for me, I would have really appreciated it if someone had said, 'Hey C, nothing special is happening anymore, I'll take you home. It's fine if you're not here.'"

Feeling a part of whether you are present or not. And if you are present not having to present only the best version of yourself.

8. Being seen vs being invisible

Being seen as a whole person sometimes means having the hard parts and disability visible and seen:

E5 – The gratitude for when you're there, and the awareness and acknowledgement of how much energy it costs."

But at other times may mean that through masking the other parts are the ones that are on view.

F5 - "I don't want it to overshadow me as a person."

9. Making your own adjustments

With varying abilities also come the wish for flexibility and options to change the environment / work to match. While the difficulties of the impairment may still be present, there are tools to adjust the levels of disability.

5.4 Conclusion

The method of booklet and interview helped with initiating the conversations. Many difficult experiences were discussed and gave insight into what may help and what may not.

There is a wealth of information in these outcomes. In my coding, I tried to keep in as much complexity as possible. However, lived experiences have so many facets. In the Appendix E3 a less filtered version of the outcomes can be found.

I introduced several sub-goals at the beginning of this chapter (see Ch. 5.2). Here each sub-chapter (Ch. 5.4.1 - 5.4.5) will briefly discuss one goal and how and if it was reached.

5.4.1 Asses the booklet as a tool to discuss these topics [the topics of belonging and invisible disability]

Chapter 5.3.2 gives us the overview of insights how the booklet was received as a tool of talking about disability and belonging. Overall, the conversations flowed, and many hard to discuss topics were touched upon. Even through several interviewees pointed out the weight of the topics and assignments, they also pointed out the feeling of ease within the conversation. This ease is further

exemplified by the depth of answers recorded in this interview setting the booklet was both experienced as dealing with difficult topics, as well as a fun way of exploring these topics.

The design of the booklet and its questions may benefit from some further lightness. However, the topics are complicated, and the intention was to have these difficult conversations. Even though participants struggled with the booklet at home, it helped guide the interview towards these deeper more emotional topics. The not filling in of certain negative assignments also led to productive conversations about how they view disability.

Further exploration of the booklet validation and implementation will be discussed in chapter 6.

5.4.2 Capturing the complexities of experiencing invisible disability

Chapter 5.3.3 explores several elements of the experience of invisible disability. These elements add complexity to the understanding we build up in chapter 3 (see Ch. 3.2) of invisible disability. The real quotes and real experiences give an insight into living with an invisible disability that is rarely available in research (see Ch. 2.2).

Additionally, the more extensive outcomes in the appendix give even more insight into the lived experience (see App. E3)

5.4.3 Gather insights into what elements are recurring in 'good' help

Chapter 5.3.4 sums up the recurring elements of good help as based on the interviews. However, whatever constitutes good or bad help is highly context dependent. The outcomes do show that variability and are aimed at giving an insight into perspectives to

explore to improve the help provided. The outcomes don't constitute concrete advice, rather they provide starting points for discussion and exploration.

5.4.4 Gather insights into what elements are recurring in 'bad' help

Chapter 5.3.5 sums up the recurring elements of bad help as based on the interviews. These outcomes much like discussed in 5.4.3 about 'good' help, provide starting points for further analysing elements of bad help.

5.4.5 Understanding belonging from the perspective of living with invisible disability

Chapter 5.3.6 gives insights into the elements in belonging brought up specifically by this invisibly disabled population. This gives us an insight into how belonging may differ from the perspective of living with invisible disability. As discussed before (see Ch. 3.10) belonging is depended on context and here one element of the context for the interviewees is invisible disability. Rather than providing understanding of belonging from this perspective, the insights give understanding of how belonging may be different from this perspective. These outcomes constitute a part of the bigger research objective of this research overall; RO 5: Connecting the lived experience research with the topic of belonging. Which will be further explored in chapter 6.

INTENTIONALLY LEFT BLANK

6

Fit into Flatland



RO 5

**Connecting the lived experience research
with the topic of belonging**

RO 6

**Exploring the possibilities of incorporating
the insights gained into the organisation
and strategy of Flatland.**

The outcomes of chapter 5 gave an insight in the experience of invisible disability. In this chapter (Ch. 6) I want to connect back these findings to the context of the company Flatland. The original intent for the booklet design (see Ch. 5.2) was to research. However, through the findings of the research the value of the booklet in discussing the difficult topics of belonging and disability was found. Therefore, one of the possibilities for incorporating insights

gained into the organisation and strategy of Flatland (RO6) is to incorporate the booklet as a conversation tool within the organisation. To this end, this chapter will focus first on validating the booklet for this purpose (Ch. 6.1). The added value for the feeling of belonging and more specifically the feeling of belonging for those with invisible disabilities will be discussed, as well as points for improvement. The validation will be followed by an exploration

of the possibilities of implementing the booklet as a tool within Flatland (Ch. 6.2).

6.1 Design Validation

The booklet design includes the definition of belonging as formulated for the context of Flatland (see Ch. 4.4.2). This definition specifically skewed towards the more emotional side of the belonging spectrum from image (see Ch. 4.2.2). In Figure 32 the outcomes of Ch. 5.3.6 are charted on the same belonging spectrum. Here we see how the answers in the interviews were skewed towards the left side of the spectrum.

There are two factors that may be of influence here. The setup of the booklet and the belonging definition given may have prompted interviewees to focus on the more feeling based side of the spectrum when answering questions about belonging, which validates the intention of the booklet.

Another factor may be how these aspects are of more importance when dealing with invisible disability. When looking at the imagined obstacles for those with invisible disabilities from the creative session (Ch. 4.3.3 and Ch. 4.4.4) those too were skewed towards the left side of the spectrum.

This skewing, specifically for this target group is important and can in the outcomes of the interviews, at least in part, be attributed to the design of the booklet. As the booklet was designed to bring out the more emotional aspects of belonging.

The feeling of belonging is of more impact for those that are in the margins (see Ch. 3.10). Beyond the booklet assignment on belonging, many topics relating back to mostly the left side of the

belonging spectrum were discussed. Through the use of this booklet conversations around relationships connections, feelings and emotions were had. This was a pathway of discussing thoughts that may not otherwise be discussed.

Having these conversations and bringing the invisible to the surface is already changing the organisation. In a conversation, I had at the beginning of this research process, Ramdin explained the following. For her personally D.E.I. (Diversity, Equity and Inclusion) is a must, but for the company, strictly speaking it is nice to have (Ramdin, informal conversation, 01/06/23). However, when reading this quote back Ramdin clarified that this is starting to change. More and more D.E.I. is becoming a good to have, a step up from nice to have. This

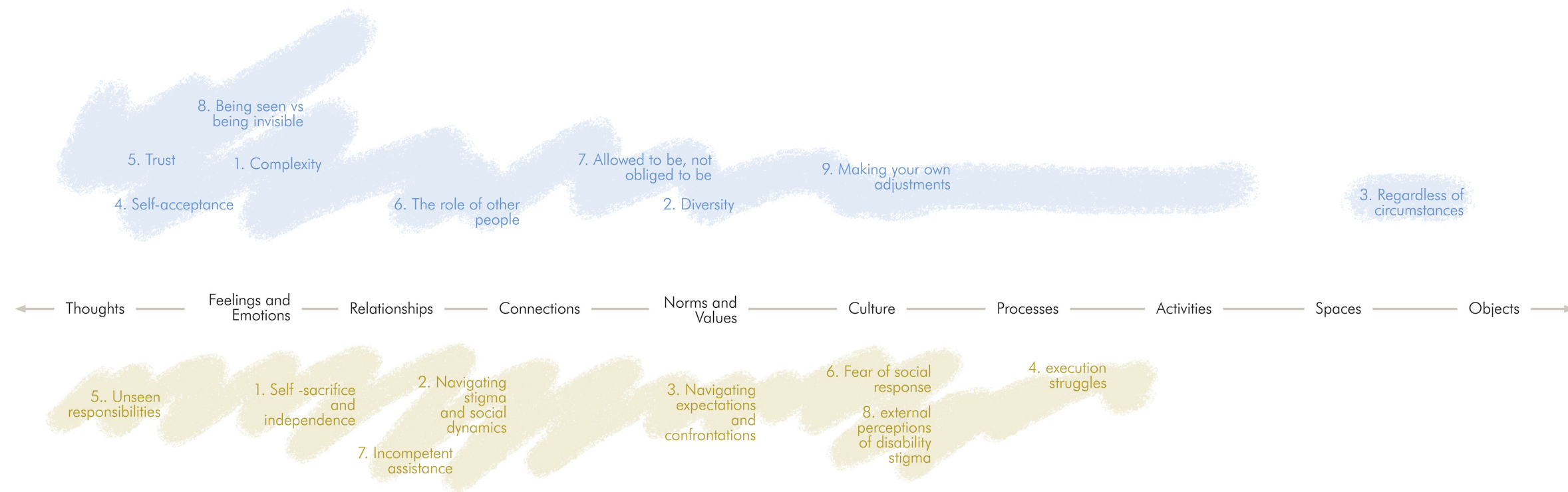


Figure 32. Blue: Belonging outcomes of Ch. 5.3.6, Green: (perceived) obstacles of Ch. 4.3.3 and Ch. 4.4.4,

is through the D.E.I. projects, as well as this research and graduation project. Through different efforts this perspective on D.E.I. is becoming more and more ingrained in the organisation. Ramdin emphasised that I am a part of that change and making that change visible (Ramdin, informal conversation, 18/07/24).

Through such changes and having these conversations the issues that are only visible to those dealing with them become visible to the rest of the organisation. A shared ownership of these issues can be realised, lessening the burden on those with invisible disabilities and hopefully others that find themselves in the margins.

However, the tool has so far only been truly tested in the context of being a research tool. As a conversation tool a next iteration would be necessary, as well as follow up testing (see Ch. 8.4.6). A starting point for this iteration is the feedback given by interviewees in Chapter 5.3.2. The following improvements refer to this feedback via the in text numbers (x), referencing the categories in Chapter 5.3.2.

Improvements to the booklet

1 Because the implementation of the booklet into the company widens its target audience beyond the invisibly disabled target group of the initial research tool, the specifics about disability should be taken out. A possibility is to adapt the ‘me and my disability assignment’ into ‘what makes me me’ assignment. The text accompanying the assignment could prompt towards thoughts and feelings and mention disability and other identities as possible things to include and explore. This could also give more space for the sharing of hobbies and things they are proud of (5), which helped with making people feel at ease with the conversation.

2 The graphs were found to be confusing to several people (3). These could be edited out. However, another option is to use them as a tool more in conversation. Through discussion together the placement of point on the graph may prompt a deeper understanding. This was also the case in the interviews, where discussion about the graphs often cleared things up.

3 Some people struggled with the negative tone of the prizes (4). A different approach could be to adapt the negative prizes into ‘they tried’. This way the fun element which did help some people let go of inhibitions (4) remains, while the harshness of a number one worst trophy is taken off. The image could be made into a ribbon prize, more akin to a participation ribbon.

4 The first impression of the booklet was quite heavy (9). To ease the load off the first few pages I would shift the definition pages to the back of the booklet. In the assignments, the definitions can be referred to, making it clearer when to use the definitions (15).

5 People felt at ease with me as the researcher, presumably based on my own sharing of my story in the introduction pages (10). For this trust to build between two colleagues I suggest the interviewer similarly to my introduction writes down something about themselves. Additionally, there needs to be trust in the organisation, that they value the privacy and what the intention behind the booklet is. I suggest adapting the consent form with information about the why of this booklet for Flatland and what organisationally this is used for. Privacy of information and how this will not be used for job performance reviews should also be included.

Some further implementation of feedback lies within the organisational implementation. This will be discussed in the following chapter (Ch. 6.2)

6.2 Organisational fit and implementation

There are several opportunities for implementing the tool into Flatlands company structure. They have a solid feedback system and several interpersonal contact points. Implementing something so focussed on creating belonging is in line with their own internal reporting:

“Om de Play To Win uit te voeren, moeten we intern naast projecten werken aan onze eigen ontwikkeling en stabiliteit. De thema's mastery, purpose, belonging en autonomy zijn belangrijke drivers hierin.” (Flatland, Jaarplan 2023)

These feedback structures are fully interwoven into the organisation. This was already referenced in Chapter 2.1 but I want to go into some more specifics here.

They have dialog conversations twice a year where the focus lies on professional learning goals (Notion, jouw ontwikkeling bij Flatland). There is a possibility for expanding these conversations to also cover more personal goals. With the yearly cycle of these conversations the belonging conversation could extend beyond a one-time assignment. As interviewees addressed how their answers would most likely differ over time (Ch. 5.3.2 (11)). This would also create a feedback loop to the board, as these conversations are held with board members. Creating the opportunity for them to learn lessons about belonging from their employees.

Additionally, they have a system where new employees are appointed a buddy with a different function to be able to talk about non-function related topics. In these buddy systems, the booklet could be filled in by both parties or the introduction by the buddy and the booklet by the new employee. This way every new employee will fill in the booklet and have the help of their buddy to reach a better understanding of the booklet (Ch. 5.3.2 (15)). The booklet can then be used as a reflection tool in the dialog conversations to reflect on belonging and cooperation. (Ch. 5.3.2 (13 & 14)).

The implementation of this tool would be aimed at creating a curb cut effect, in which not only the original disadvantaged target group benefits from the change, but so do other employees.

curb cut effect = the way adjustments made for disabled people also help non-disabled people. Like how curb cuts were designed for wheelchair users but also help people pushing a stroller or a walker.

An important factor for Flatland to keep in mind is how the intention is to take responsibility in aiding the feeling of belonging. Only implementing a booklet without feedback loops or listening to the input gathered would be putting more work on the employees without a clear goal. The intention of this research was to initiate conversation and get the ball rolling, future investment in the topic and any related actions and tools are necessary. In the book 'de inclusiemarathon' an apt comparison is made about D.E.I.:

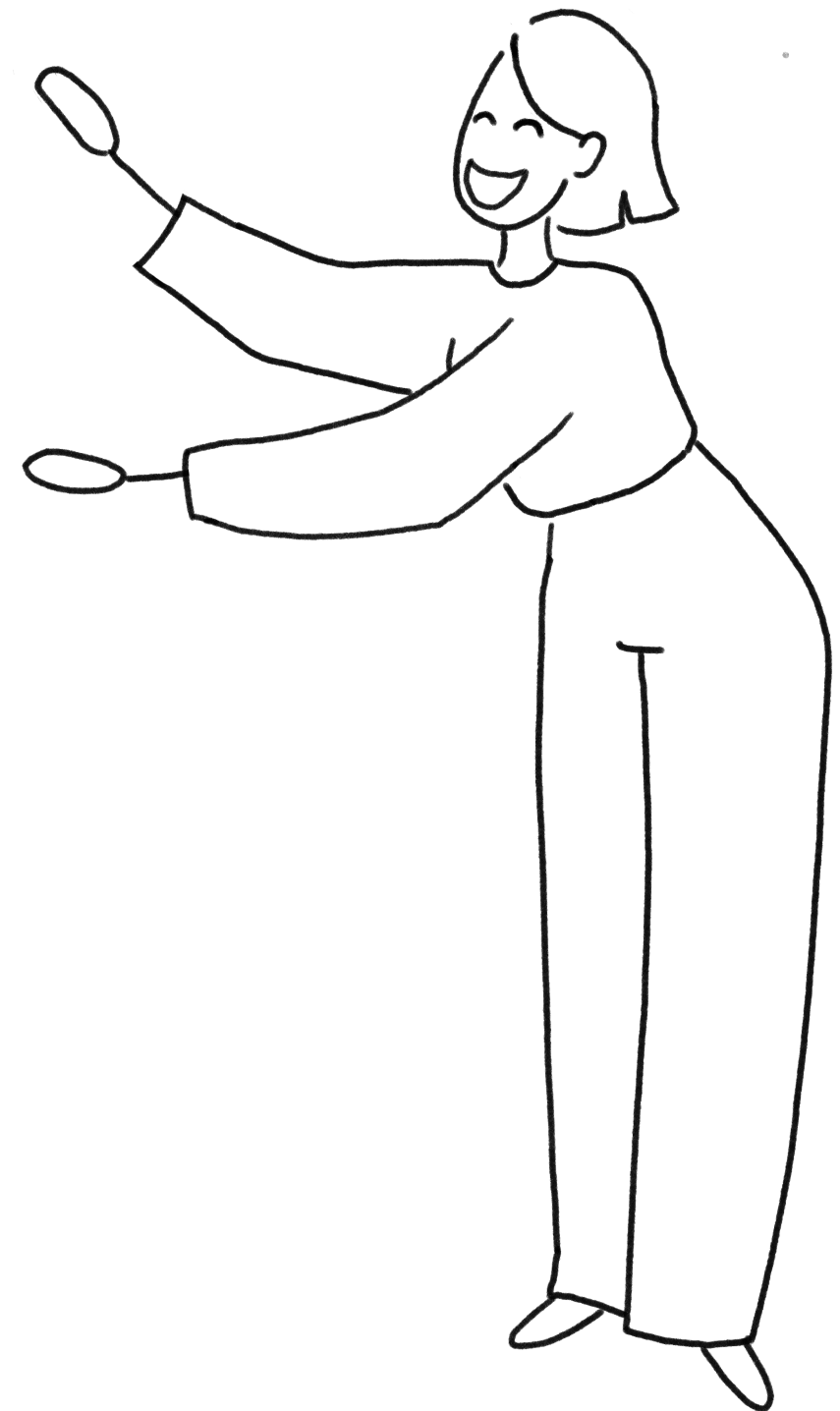
[...] compare it to the training of a muscle: once you stop training, the muscle weakens
(Bouchallikht & Papaikonomou, 2021, p.14)

original: [...] vergelijk het met 'het trainen van een spier: stop je met trainen, dan verslapt de spier'

INTENTIONALLY LEFT BLANK

7

Conclusion



In this conclusion, I will be reflecting first on the (sub) research objectives of this research separately (Ch. 7.1). These objectives together bring us to the main objective of the research:

To open up the conversation around the topic of invisible disability inclusion and belonging within the organisation of Flatland.

Here again I will reflect on whether this goal is reached (Ch. 7.2).

Finally, I will be answering the main research question: How can the organisation of Flatland add to the inclusion and feeling of belonging for people with invisible disabilities within their organisation? (Ch. 7.3)

7.1 Research objectives

1. Understanding of the context at large, the current research field in regard to invisible disabilities and the company Flatland

The context of invisible disability is exceedingly large. However as explored in Ch. 2.1 the research surrounding this topic is limited. A large overview of several gaps in the research and missed opportunities was presented. In which a variety of research fields was explored. Additionally, my personal insights from experience and supplemental grey literature gave added perspective on this context.

In addition, the context of Flatland is explored through formal and informal interviews with several higher ups and general team members (see Ch. 2.2).

2. Creating a lens through which to view invisibly disabled experiences

Through formal and grey literature research an overview of important aspects to invisible disability is drawn up in Chapter 3. This overview highlights some key insights into the experience as drawn up from literature. This chapter functions as the lens through which to view the research outcomes of later chapters.

3. Start up the conversation around disability inclusion and belonging within Flatland

Through a creative session, a method similar to how the company of Flatland tackles its own assignments, the conversation around disability and belonging was opened up. Chapter 4 explores the full process from design to conclusions. Through the creative session, the door was opened to discussing these topics and bringing them top of mind.

4. Gather the lived experience of disability and the relation with receiving help of people with invisible disabilities

The experiences of people with invisible disabilities were researched through context mapping (Ch. 5). Where an at home booklet with creative assignments is first filled in by the interviewees and then forms the basis for an interview. Through this method, the insights gathered were a lot of experiences and latent knowledge. This unique perspective on disability is often ignored in formal scientific research, further exemplifying the need for and lack of similar research. The outcomes presented in Chapter 5 are not conclusive, but give an insight in lived experience, which by nature is complex and varied.

5. Connecting the lived experience research with the topic of belonging

This objective is addressed through several chapters of this research. Firstly, belonging was explored through literature research (Ch. 3.10). The findings were brought together in a spectrum of belonging. The first step in connecting the concept of belonging to lived experiences was made in Chapter 4. Here the context of Flatland was considered to further narrow down the definition of belonging for this research. To this end the findings of chapter 4 were charted on the earlier mentioned belonging spectrum. In Chapter 5 the experiences of belonging of people with indivisible disabilities were researched and summarised (Ch. 5.3.6). In Chapter 6 the invisibly disabled belonging summations were plotted on the belonging spectrum. All lived experience data was thus connected back to the literature understanding of belonging.

6. Exploring the possibilities of incorporating the insights gained into the organisation and strategy of Flatland.

In Ch. 6 the research booklet introduced in Ch. 5 is proposed as a tool to use within the organisation of Flatland. This tool incorporates many insights from data gathered within the organisation (Ch.2.1, Ch. 4.4). Chapter 6 shows how the tool functions in adding to belonging (Ch. 6.1) and further explores the fit and possibilities within Flatland as a tool (6.2). Through implementing the booklet as a tool the insights from this research will find their place within the organisation of Flatland.

7.2 Aim of the research

To open up the conversation around the topic of invisible disability inclusion and belonging within the organisation of Flatland

The formal (further) initiating of the conversation was done through the actions of Chapter 4. However, another factor is my presence within the company overall. From the activities undertaken the conversations had; employees were nudged to continue these conversations. Throughout my time at the company (1-2023 to 2-2024) people came up to me with adjacent topics and on the Google teams' channels more was posted about accessibility and inclusion. This was corroborated by Ramdin (informal conversation, 18/07/24)(see Ch. 6.1)

7.3 Main research question

How can the organisation of Flatland add to the inclusion and feeling of belonging for people with invisible disabilities within their organisation?

Flatland can add to the inclusion and feeling of belonging for people with invisible disabilities within their company through the implementation of a tool like the designed booklet in order to open up conversations and shift the onus of responsibility for feeling included from the (invisibly disabled) individual to the company.

Through my research, I have often used visual tools to reach latent knowledge and make hard to talk about topics more accessible. Specifically, for the invisibly disabled community and others in the margins belonging has a large influence (see Ch. 3.10). The booklet I designed as a research tool was found to be a useful method to solidify this tactic of visualisation and initiation of conversations into a usable tool. It further prompted discussion, something participants specifically noted they often had a hard time having or did not think about in the forefront of their mind. The topics discussed through the booklet touched on many aspects of belonging. More specifically, the aspects that may currently be underrepresented in the understanding of belonging among Flatland employees. Through implementing this tool, Flatland as a company can encourage having these conversations and add to the responsibility taken by the company for creating a feeling of belonging. Making it a returning conversation as the concept of belonging evolves for individuals and the company.

This may be of benefit to all employees, though in specific those that are in some way marginalised, such as invisibly disabled people.

8

Discussion



The discussion will contain a reflection on the overall process (Ch. 8.1), which forms an addition to the personal reflections on the process that were posed throughout the report. Then I will take a critical look at the choices made throughout the research based on the values presented in Ch. 1.2 (Ch. 8.2). Next, I will move into my reservations about certain aspects of the research and its outcomes (Ch. 8.3). Lastly, the most important part of the

discussion and this research in general are the possibilities for future research (Ch. 8.4). I hope this research will provide a stepping stone in improved attention on the needs of those with invisible disabilities and other minorities. In Chapter 8.4, I will dive into some of the many different avenues for further research that I did not have the time or ability for to further explore.

8.1 Reflection on the process

Throughout this research, I have given space for my own experience. That may, by many, be marked as a bias and thus a limitation to this research. However, I would argue differently. I am confident that my perspective would be of added value and that the research would not only benefit the research field but hopefully me as well.

Throughout the research my being part of the target group became more important. I read about the credo ‘nothing about us without us’ (see Ch. 1.2.1), I talked to people and got mad at many academic papers. Often, deviations from the norm are seen as biases, however, **everyone has a bias**. My CDI studies offered me the perspective that the best way to deal with this ever-present bias is to acknowledge it. More than that, I have put my bias front and centre, to be transparent. Where my bias offers depth, and lived experience to understand the topic of disability better, the bias of not having a disability would offer many blind spots especially in this research, where lived experience plays such a big part.

While discussing this with a friend he asked if that burden of having to do disability research while having a disability yourself is not too heavy. This is such a kind perspective, it made me feel his care while also feeling even more passionate. Because I deal with the heaviness and intricacies of the topic myself, I also know how this topic and the people connected to it deserve the time I spend on it. This was not a ‘doing the bare minimum to pass’ type of research, because the topic and these people deserve so much more. And my hope of also growing from it myself has definitely come true, because now I can also say, I deserve so much more.

Beyond this, more personal, reflection there are some aspects of the research that deserve to be looked at with a critical lens (see Ch. 8.2)

From the beginning of this research it was clear to me how personal this topic was. I too have an invisible disability and many opinions about how the world treats me and the disability. Before starting the research, the topic was approved by my therapist, a researcher herself.

Through fighting for and listening to others in this topic, because I too am part of the target group, the research inadvertently became fighting for and listening to me. More than once I found the support I needed in my own writing or the experiences of my fellow disabled interviewees. An incredibly hard and rewarding experience.



8.2 Reflection on the choices made

The choices I made within this research have an enormous impact on the final product. In the introduction chapter, I introduced the values at the basis of this research (Ch. 1.2). Those were some of the very first choices that impacted the direction of this research. Here I would like to reflect on how those values impacted choices throughout the process, going one by one. I still hold the values I presented at the beginning of this report, though they deserve to receive a critical look, and some discussion on their impact.

8.2.1 Nothing about us without us

After doing the creative session (Ch. 4) I was really missing the perspective of those with invisible disabilities. I wanted to really include the perspective of those with lived experiences. This led to the context mapping and interviews of chapter 5. The choice for the methodology of context mapping came from this values perspective as well; co-creation as a means of incorporating more of the perspectives of other invisibly disabled people into my research process.

8.2.2 I am on the side of the systematically oppressed. The least favoured

This critical outlook is woven throughout this research. From the very beginning I take a critical stance towards existing research and I try to explore new perspectives to take. This means that in some cases the research is more of an exploration of perspective rather than a more designing and testing approach. One of the things I have really loved from having people respond to this research is how it opens up a new perspective to them, and how they then incorporate that into their own work. For me, providing that perspective is what feels the truest to this value of standing with those that are most systematically oppressed.

8.2.3 Qualitative research & Lived experience

This value has had a large impact on what methods were chosen for data collection. Because the lived experience is sometimes hard to reach in more traditional interviews I made the choice to organise a creative session (Ch. 4) and do context mapping (Ch. 5) as part of the data collection. The challenge with these was for me to configure the outcomes and fully communicate their context in this report. However, that challenge was one that led to a more honest documentation of that lived experience which I believe has resulted in valuable data and a truthful depiction of that lived experience (see also Ch. 5.3).

8.2.4 Both the outcomes of the research and its activities are subordinate to the comfort and well-being of the invisibly disabled target group

An important point where this value was of influence was in gathering and guiding the participants in the context mapping process (Ch. 5). Several participants of the research never ended up handing in their booklet as they simply forgot. I felt uncomfortable with pressuring people in handing in their assignments, however this may have been the push or even reminder some people needed. I stand behind that decision and in the end a sufficient number of participants remained. However, the participant pool could have been more varied if I would have been stricter with people that had already agreed to partake.

Another aspect of this value is how it touches me as the researcher. I myself struggle with my disability and throughout this process this value is what held me accountable to myself. This resulted in the research taking considerably longer than a 'normal' graduation project. This meandering and slowing down has upsides, like providing the room for creativity, though there are definite downsides too. With a field so quickly evolving my worry is this research already being slightly out of date. Additionally, in some cases I would have a breakdown during a part of the process, which sometimes resulted in not finishing an analysis or only recording half the data and never synthesising it. It often did not mean that I did not take that data with me further into the research, what it does mean is there is little documentation of certain steps.

8.2.5 Quality research

As a way of honouring the chaotic and sometimes contradictory experience of living with invisible disability I presented the data in a relatively unfiltered manner. This may impact how the reader is able to process this data. However, in my opinion this added to the authenticity of the research data. It would have potentially been easier for a reader to form an image of invisible disability with more data that was presented more structured and directional, however, that would have impacted that authenticity.

The other aspect of quality mentioned was trustworthiness. Combining my own insights with theoretical and academic insights made trustworthiness a real point of contention. Through layout and text, I have put a large emphasis on creating a separation between these different viewpoints. This has had a large influence on the eventual presentation of this report, in my opinion adding to its overall value. This method of working in my own experience has added an enormous value to the research, as well as truly grounding it in lived experience.

8.3 Reservations

The following aspects of this research deserve a critical look. This critical look is already present throughout the report; however, I have decided to pay some extra attention to the following topics. As with any scientific work, the reader is invited to critically look at all parts of this research.

8.3.1 Reliability

The research is strongly based on the lived experience of people. Through a creative session (Ch. 4) and context mapping (Ch. 5) these experiences were collected. In both cases the data was not only qualitative, but beyond that several interpretations were made from visualisations. There is not a strong scientific basis for interpreting visual data in this way, making the interpretation of the data further subject to my bias. However valuable this data is in my mind, the method of obtaining it from visuals could be called into question.

Additionally, the data is strongly context dependent and qualitative, thus in nature not replicable. Reliability thus could be called into question. Wherever possible the link was made to scientific literature, but this literature on topics of (invisible) disability is often lacking (see Ch. 2.2).

When critiquing the data for its strong dependence on context it is important to keep in mind the dependence of the research terms on context. I found belonging to be strongly context dependent based on literature, and the existence of disability is context dependent too. To try and remove the context from these topics would leave the research fundamentally incomplete. By pointing out where this context is of influence and what characteristics specifically this context holds, the reliability of the research is constantly taken into account.

8.3.2 Representative data

Another big question is the representativeness of the data for the target group of invisibly disabled. This to me is two-fold. First, I will go into how the data represents the chosen target group. Second, I want to touch on the implications of focussing on a specific demographic within the target group. I will end with a note on the representativeness of this research in its context overall.

If we look at the data collected about the invisibly disabled target group this is done through context mapping (Ch. 5). The method is incredibly intensive and thus has a relatively small number of participants. However diverse this group would be, the small number (9) of participants is never fully representative. For this research, full representation was not necessarily the aim, rather the aim was to focus on the nuances of lived experiences that are bound to individuals. My personal views on the necessity for this type of research have already been discussed (see Ch. 1.2.3). However, rather than focussing on samples being fully representative on their own, it is important to focus on the representation of different intersections and nuanced identities in the greater body of experience-based research. My sample was mostly female, which makes sense as a larger part of the population dealing with (invisible) disability is female (Kim et al., 2020). However, it was also mostly white, as a lot of research samples tend to skew. This means nuances in the lived experiences of people with intersectional identities like being black and disabled are generally under-researched (Berghs & Dyson, 2022). So, even though it is not possible for my sample to be fully representative, I want to point out where it really is not representative, as these factors are important and will most likely have a big influence on lived experience.

In other parts of the research, I have chosen to explicitly exclude some experiences in order to make sure the data is not being read as representative for a group that it does not represent (see Ch. 8.4.2 and Ch. 8.4.3). For example, by actively excluding people with invisible disabilities with lower education levels, I want to spotlight the importance for those groups to also have representation, even though this research won't represent them.

Overall, it could be argued that the target group of invisibly disabled is too broad. I however saw an interesting potential overlap in their lived experiences. However, this insight will only become more valuable through continued research not only into the resemblance but into the differences as well.

8.3.3 Language

From social & cultural semiotic communication theory, I learned how the way we use language can influence the way we think and act. And I do place great value on the use of language. Throughout this process there are several points where I placed specific importance on how things were formulated, specifically in communicating with the target group.

I want to acknowledge how the language used in the disability space is still evolving (Andrews et al., 2022). The topic as one of research is still in its infancy and there are many discussions being had about the use of passive or active language as well as many other intricacies about language. There is also not one clear consensus as many people experience language differently. I used the language that felt good at the time based on what I had read and researched so far; in this case using my own view as someone with an invisible disability as an important point of reference. My own views have also been shaped by this research and with time passing if I were to do it again I may use the term hidden disability instead of invisible disability.

In extension, I want to underpin the changing nature of language, especially in topics where the conversations have only recently been taking shape. With the extended and unclear time frame of this research I chose to not dive into these intricacies beyond a base level. The language in this research may quickly become outdated which I want to pre-emptively acknowledge. In my opinion those that are part of whichever community should be listened to, and their preferred language should be used.

8.3.4 Belonging spectrum

The belonging spectrum was used as an assessment framework for the results in this study. Even though this spectrum was based on theory, it was still constructed by me. Ideally, I would have used a definition that was more thoroughly tested through earlier research, however, I could not find a suitable definition (see Ch. 3.10). Additionally, how items were placed on the spectrum was a matter of insight, as there is no earlier use of a similar spectrum. This makes these parts of the research potentially more subject to bias. However, the insights gained from the operationalisation of

belonging in this way were very interesting and do suggest the use of this spectrum could lead to more interesting insights from further use and testing.

8.3.5 Bias in choices

I want to acknowledge the influence of my perspectives chosen in this research on the direction and outcomes. This is arguably the case for any research, however, in my opinion this influence is often under-acknowledged.

One of the baseline concepts chosen to underpin this research is the chosen definition of disability:

“[Disability] results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis”

(Convention on the Rights of Persons with Disabilities | UNHR, 2006)

In this definition, the onus of responsibility for disability shifts from the individual to societal. And this sentiment of ‘shifting the onus’ in a more practical sense is referred to several times throughout this research.

One of the interviewees in the context mapping section of this research (Ch. 5) shared a completely different perspective in responding to the definition of disability I shared.

[F6] This also makes others responsible for ensuring you can participate well. But my approach is more about adapting myself to the world around me. That’s also because I feel that if I don’t, it [the disability] becomes something much bigger, which I don’t really want. It feels smaller, more manageable, if you keep it closer to yourself.

This is a core difference in perspective. And one I wanted to share to point out how influential the researcher is in the research. I still stand by my definition and choices, but I find it important for any reader to realise the impact that I as the researcher have on this research.

8.4 Future research

As with any research, there are limited time and resources. Many choices were made to limit the extensiveness of the topic and to keep from over generalising. The target group is made smaller to maintain complexity in the data. These choices are the perfect places to look for what future research can be done. Wherever choices were made, many other options for other choices spring up and form possibilities for future research. Some of those avenues I would like to explore here.

To whom these starting points of further research are relevant, in my eyes, is quite broad. The broadness of the topic and the ubiquity of invisible disability and the human desire for belonging mean that continuation of the work in this thesis could be of interest to many different researchers as well as corporate contexts. My hope is that any reader, be it from a corporate, scientific research or individual standpoint, uses this thesis as a means to expand their own perspective.

The following (Ch. 8.3.1 - 8.3.6) point out some of the starting points I have observed for further research in the context of scientific research and work inside companies, using my own perspective.

8.4.1 Belonging

The concept of belongin remains insufficiently explored in literature (Ch. 3.10). Within the limited literature available, several literature perspectives, I introduced a spectrum of belonging (Ch. 3.10.1). This spectrum could be an interesting basis of further research or further validation of this spectrum. Especially with the finding that several institutes have now expanded D.E.I. with the aspect of belonging (Ch.3.10), a tested and usable concept of belonging becomes more pressing.

One important finding in belonging was the increased influence it holds with marginalised groups (Walton & Cohen, 2007) (Reeves et al., 2022)(see Ch.3.10). I could see options for expanding this research into different contexts and more specific groups, potentially using my spectrum of belonging. The belonging needs may differ within the spectrum of invisible disabilities, which is why looking at the disabilities separately could bring up interesting results. Belonging in itself is highly dependent on context. The context in this study was one company, so expansion to different companies or different institutions like schools could bring new insights and expand on the belonging spectrum and our overall understanding of belonging.

8.4.2 Intersectionality

As mentioned in 8.2.2 my research had a limited capacity to represent different intersections with invisible disability. All these intersections are interesting possible starting points for further research. Personally, I found the lived experience data in literature lacking for the larger group of (invisibly) disabled, any smaller sub sections were generally similarly or more underrepresented.

In literature, specifically the intersection between disability and ethnic minority women was pointed out as in need of further research (Berghs & Dyson, 2022). In general, the research covering intersection between disability and ethnic minorities is lacking.

Insufficient attention has been paid to the ways in which the ‘disability’ label and current models of disability can exclude Black people’s experiences (Berghs & Dyson, 2022, p. 558).

Being reduced to their bodies by racist discourses, making it more difficult to adopt a positive identity around impairment; (Berghs & Dyson, 2022, p. 560)

The focus on disability inclusion was intended to be an extension upon the other factors of inclusion, among which race, and not in any way a replacement. And that extension needs to be taken further looking at where it intersects other identities. Having several minority identities likely has a large effect on several aspects of exclusion and belonging touched upon in this research. For example, it was found that disabled women are more likely to face further discrimination than their male counterparts (Kim et al., 2020).

I made the specific choice to focus on a small subset of the invisibly disabled, focussing on the highly educated within this group. I hope this points out the need for specified data. The aim in that choice is to promote the gathering of more specified data of other subsets and intersections. As the experiences differ greatly for different subsets and intersections, or so I presume.

Though more specific research should be done, there are still many opportunities for expanding our lens and incorporating lessons learned from other experience research.

In the case of an invisible identity, inspiration could be taken from other fields of research like that of LGBTQIA+ research.

“Mad studies, a subset of disabilities focusing on mental health and sanism, have noted similarities in the “coming out and facing stigma/not being out and facing different marginalization” decision as faced by other individuals with sometimes invisible identities” (Kattari et al., 2018, p.479)

In a similar vein, further research diving into more specifically looking into differences in lived experience between different genders and different cultural backgrounds should be encouraged. Specifically, as the medical field has biases that may under-diagnose and under-value complaints by women and other minority groups.

Often, the experiences of minority groups are overlooked in scientific research and society in general. With this dynamic changing, please keep a critical look on inclusion and whom is being included and whom is being excluded. Let every step towards more inclusive research be celebrated as well as looked at with a critical lens of what the next step could be to represent even more varied experiences.

8.4.3 Level of other privilege

As an extension to the earlier mentioned intersections, it is important to point out that the choices made in this research caused the focus to be on a relatively privileged sub-set of invisibly disabled people. I focussed on the feeling of belonging for people with invisible disabilities within a workplace environment. However, people with disabilities are often denied access to higher education and employment (Kim et al., 2020).

work is regarded as a fundamental claim within frameworks on human rights and disability, but that disabled peoples are far more likely to be denied employment opportunities than their able-bodied peers. As neoliberal social policies have become dominant, discourses around work have demonized those deemed not in work and has led to a scapegoating of disabled peoples. (Berghs & Dyson, 2022, p.559)

Additionally, the specific target group has already been through higher education (see Ch. 8.3.2). This is even more important as research found that the success of more well positioned disabled people is not likely to transfer to less privileged disabled people (Shaw et al., 2022).

the success of these more privileged people is unlikely to translate into opportunities for less well-positioned disabled people, who have less ‘power-within’ (self-belief and confidence) and less agency (or ‘power-to’). Disabled people with less social capital are likely to need more support, and this may be underestimated due to the simplistic notion that, if some disabled people have ‘made it’, others can too. (Shaw et al., 2022, p. 946)

The research field is beginning to expand towards including more marginalised voices. However, those first inclusions cannot be the end of the steps made.

8.4.4 Identification as disabled

The research had people self-identify as belonging to the disabled community. The difficulty in this may be the barrier for people to identify as disabled due to stigma.

ableism may be useful to think through workplace experiences but may be more daunting for people who want or may need to keep their invisibility by acting ‘normal’ and may like ‘passing’
(Berghs & Dyson, 2022, p. 558)

In this paper, I talked about disclosure as an active choice (see Ch. 3.7), however the reality is that in some cases this choice is taken away. As the disabled identity is stigmatised some people may experience being outed as disabled. The effects of being outed as compared to self-identifying deserve further inspection.

From the outcomes of the research, one could conclude that identifying as disabled has more benefits. But there are many caveats. In the conducted interviews one of the interviewees disagreed with my general definition of disability (see Ch.8.2.4)

[F6] This also makes others responsible for ensuring you can participate well. But my approach is more about adapting myself to the world around me. That’s also because I feel that if I don’t, it [the disability] becomes something much bigger, which I don’t really want. It feels smaller, more manageable, if you keep it closer to yourself.

Future research could investigate the benefits and downsides to identifying as disabled. There may be impacts on feeling part of a community and access to help. Though with the general distrust of society towards the disabled and a general attribution of laziness (Berghs & Dyson, 2022), the benefits may not outweigh the downsides.

Though with changing societal perspectives the evolution of views may be interesting future research too. The effect of the proposed shared onus of disability on both sides could give valuable insight into how to further the discussion at hand.

8.4.5 Furthering belonging beyond opening up the conversation

This research focusses mainly on opening up the conversation around belonging and invisible disability. However, beyond opening up the conversation, that conversation needs to continue and evolve into substantial action.

There are still many gaps in our understanding of accommodating different employees, specifically those with invisible needs. For example, in the case of employees with depression changes are made to individual schedules and job tasks, not considering work environment (Thisted et al., 2020). In these cases, fully disclosing is also necessary to benefit from accommodations. Here we again deal with the difficulties surrounding identifying as disabled (see Ch. 8.4.4).

The proposed opening of the conversation of this report includes all workers and may benefit all workers. Though research needs to be done on how the next steps of accommodating could take shape. What extra organisational steps need to be taken to promote the inclusion both within and possibly even beyond the company.

The reason I included a more extended data set into this report is to review the gathered insights to further research. I hope this experience data and the methods of collecting it can be used in furthering this research. This may even be something I will do myself beyond my graduation report.

8.4.6 Expanding the tool to different workplaces and contexts

This research takes place within the organisation of Flatland. My focus lay on initiating this conversation among employees who were relatively open to talking about this topic. I did not have to focus on advocating for the need for including people with invisible disabilities. This is also included in the way I wrote my thesis, including my own ethics at the very beginning (see Ch. 1.2). However, this type of environment is not typical, as research shows two in five employers found that depression was not an appropriate topic for discussion at work (Thisted et al., 2020)

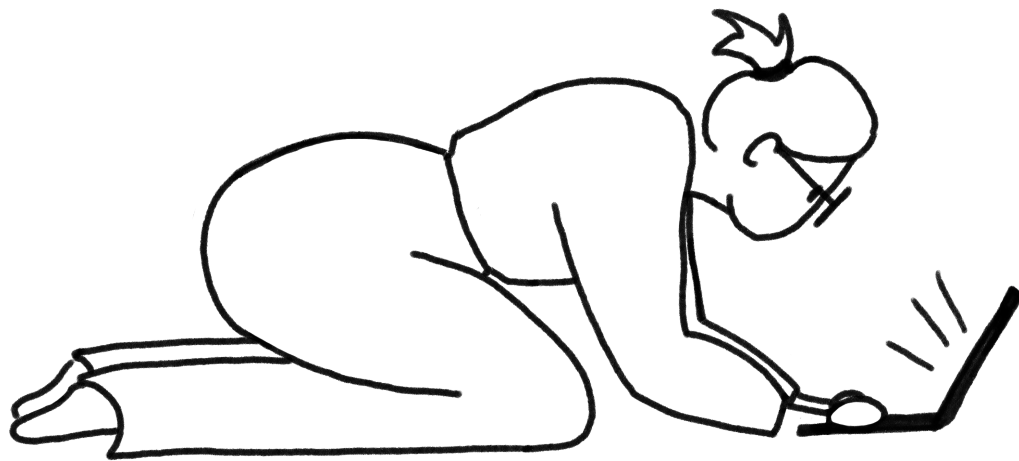
Within Flatland this topic was not seen as taboo. My own experience was that my topic was new, but not in any way shunned by the employees. There were already people with invisible disabilities employed and throughout my time there, employees on several occasions looked for ways of diverse inclusion through different means, on their own.

The generalisability of a tool like the one proposed in this report is therefore in question. I would love to see research in testing the tool in different work contexts and how the topic is received. What iterations are necessary in a less open environment and what steps would need to be taken differently to have the topic accepted? It is important to take into account that the core values at Flatland (Ch. 2.1.4) already included belonging. For other contexts it would be important to first observe, substantiate and possibly add to their values in order to ground the effort of inclusion into the company ethos. These would be interesting starting points for further research.

Additionally, the people at Flatland are very used to visualisation. The tool depends on a certain level of comfort with this visualisation aspect, which may be absent in a different context. Though it is important to note that the participants in the study were not all employed within Flatland and had different educational backgrounds.

Further testing and adapting the tool as a means of opening conversations in different contexts could also be a next step. As well as how the tool is received and the effects over time to both older and newer employees of both less and more marginalised groups.

References

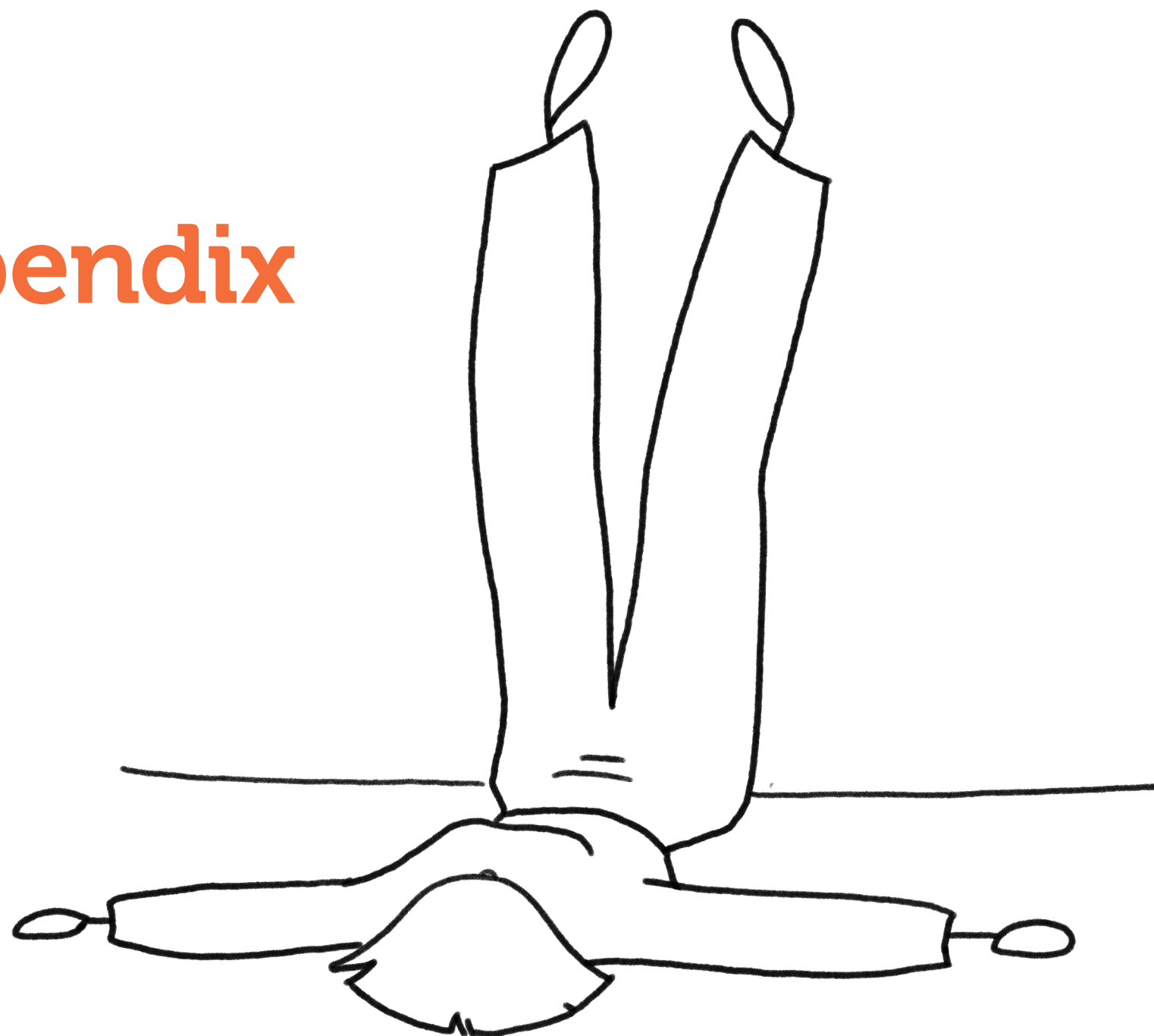


- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Andrews, E. E., Powell, R. M., & Ayers, K. (2022). The evolution of disability language: Choosing terms to describe disability. In *Disability and Health Journal* (Vol. 15, Issue 3). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2022.101328>
- Basoglu Koseahmet, F., Polat, B., Gozubatik-Celik, R. G., Baytekin, I., Soylu, M. G., Ceyhan Dirican, A., & Ozturk, M. (2022). An invisible cause of disability: stigma in migraine and epilepsy. *Neurological Sciences*, 43(6), 3831–3838. <https://doi.org/10.1007/s10072-022-05888-1>
- Baynton, D. C. (2013). Disability and the justification of inequality in American history. In *The disability studies reader* (Vol. 17, Issue 33, pp. 33–57). Routledge New York.
- Berghs, M., & Dyson, S. M. (2022). Intersectionality and employment in the United Kingdom: Where are all the Black disabled people? *Disability and Society*, 37(4), 543–566. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1829556>
- BO Diversity. (2024). *Taboe Tabee — Project van BO Diversity*. <https://www.bo-diversity.com/project/taboetabee>
- Bouchallikht, K., & Papaikonomou, Z. (2021). *De inclusiemarathon: Over diversiteit en gelijkwaardigheid op de werkvloer*. Amsterdam University Press. <https://books.google.nl/books?id=boRGEAAQBAJ>
- Brown, A. L. (1992). Design Experiments: Theoretical and Methodological Challenges in Creating Complex Interventions in Classroom Settings. *The Journal of the Learning Sciences*, 2(2), 141-178.
- Brown, R. L., & Moloney, M. E. (2019). Intersectionality, Work,

- and Well-Being: The Effects of Gender and Disability. *Gender and Society*, 33(1), 94–122. <https://doi.org/10.1177/0891243218800636>
- *Chang, F. H., & Coster, W. J. (2014). Conceptualizing the construct of participation in adults with disabilities. In *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (Vol. 95, Issue 9, pp. 1791–1798). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.05.008>
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities I UNHR (2006). <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Derbali, N. (2023). Discriminatieverbod op basis van handicap of seksuele gerichtheid toegevoegd aan Grondwet. *NRC*. <https://www.nrc.nl/nieuws/2023/01/17/discriminatieverbod-op-basis-van-handicap-en-seksuele-gerichtheid-toegevoegd-aan-grondwet-a4154421>
- Design Council. (n.d.). *The Double Diamond - Design Council*. Retrieved November 7, 2024, from <https://www.designcouncil.org.uk/our-resources/the-double-diamond/>
- Eland, E. (2018). *Als Verdriet op bezoek komt* (E. Eland, Trans.). Leopold. <https://www.bol.com/nl/nl/p/als-verdriet-op-bezoek-komt/9200000095274332/>
- Filstad, C., Traavik, L. E. M., & Gorli, M. (2019). Belonging at work: the experiences, representations and meanings of belonging. *Journal of Workplace Learning*, 31(2), 116–142. <https://doi.org/10.1108/JWL-06-2018-0081>
- Finck, L. (2018). *Passing for Human: A Graphic Memoir*. Rondon House. <https://www.amazon.com/Passing-Human-Graphic-Liana-Finck/dp/0525508929>
- Flatland. (n.d.-a). *Expertises*. Retrieved November 1, 2023, from <https://flatland.nl/en/expertise/>
- Flatland. (n.d.-b). *Services*. Retrieved February 1, 2023, from <https://flatland.agency/en/services/>
- Gould, R., Harris, S. P., Mullin, C., & Jones, R. (2019). Disability, diversity, and corporate social responsibility: Learning from recognized leaders in inclusion. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 52(1), 29–42. <https://doi.org/10.3233/jvr-191058>
- Greifenberg, A., Bauer, J. F., Chakraverty, V., & Niehaus, M. (2022). Working with chronic health conditions and the disclosure decision-conflict: Development of a web-based interactive self-test to support an informed decision - A brief report. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 56(2), 203–207. <https://doi.org/10.3233/JVR-221183>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2(163-194), 105.
- Hästbacka, E., Nygård, M., & Nyqvist, F. (2016). Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 10(3), 201–220. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.002>
- Holmes, K. (2018). Mismatch: How Inclusion Shapes Design. In *Mismatch*. The MIT Press. <https://doi.org/10.7551/MITPRESS/11647.001.0001>
- Hughes, B. (2015). Disabled people as counterfeit citizens: the politics of resentment past and present. *Disability and Society*, 30(7), 991–1004. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1066664>
- Jones, D. R. (2022). Reclaiming disabled creativity: How cultural models make legible the creativity of people with disabilities. *Culture and Psychology*, 28(4), 491–505. <https://doi.org/10.1177/1354067X211066816>
- Kattari, S. K., Olzman, M., & Hanna, M. D. (2018). “You Look Fine!”: Ableist Experiences by People With Invisible Disabilities. *Affilia - Journal of Women and Social Work*, 33(4), 477–492. <https://doi.org/10.1177/0886109918778073>
- Kim, E. J., Skinner, T., & Parish, S. L. (2020). A study on intersectional discrimination in employment against disabled women in the UK. *Disability and Society*, 35(5), 715–737. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1702506>
- King, B. J. (2016, February 25). “Disabled”: *Just SayTheWord* - NPR. <https://www.npr.org/sections/13.7/2016/02/25/468073722/disabled-just-saytheword>
- Lindsay, S., Cagliostro, E., & Carafa, G. (2018). A Systematic Review of Barriers and Facilitators of Disability Disclosure and Accommodations for Youth in Post-Secondary Education. *International Journal of Disability, Development and Education*, 65(5), 526–556. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1430352>
- Lipman, N. (2022, March 30). *I am not a warrior - The Rest Room*. <https://natashalipman.substack.com/p/warrior-spoonie-zebra-chronic-illness>
- Mamboleo, G., Dong, S., Anderson, S., & Molder, A. (2020). Accommodation experience: Challenges and facilitators of requesting and implementing accommodations among college students with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 53(1), 43–54. <https://doi.org/10.3233/JVR-201084>
- Monzüsü. (2022). *My brain is different : stories of ADHD and other developmental disorders* (B. Trethewey, Trans.). Seven Seas Entertainment.
- Noti, K., Mucciarelli, F. M., Angelici, C., dalla POZZA, V., & Pillinini, M. (2020). *EXECUTIVE Policy Department for Citizens’ Rights and Constitutional Affairs Directorate-General for Internal Policies EXECUTIVE SUMMARY*.
- Paz García-Sanz, M., Luisa Belmonte, M., & Galián, B. (2022). Invisible barriers: validation of an instrument for assessing attitude toward persons with intellectual disability. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 20(1), 151–176.
- Pearson, A., & Rose, K. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Pinto, O. Y., Strawczynski, M., & Rimmerman, A. (2020). Exploring the right to work among persons with disabilities: The role of labor-oriented values. *Work*, 67(1), 193–202. <https://doi.org/10.3233/WOR-203265>
- Raines, A. R., Francis, G. L., Fujita, M., & Macedonia, A. (2023). Belonging from the perspectives of individuals with disabilities: A scoping review. *Psychology in the Schools*, 1–16. <https://doi.org/10.1002/pits.22864>
- Reeves, P., McConnell, D., & Phelan, S. K. (2022). The (radical) role of belonging in shifting and expanding understandings of social inclusion for people labelled with intellectual and developmental disabilities. *Sociology of Health and Illness*. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13574>
- Rosin, E. R., Blasco, D., Pilozzi, A. R., Yang, L. H., & Huang, X. (2020). A Narrative Review of Alzheimer’s Disease Stigma. In *Journal of Alzheimer’s Disease* (Vol. 78, Issue 2, pp. 515–528). IOS Press BV. <https://doi.org/10.3233/JAD-200932>
- Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2012). *Convivial toolbox : generative research for the front end of design*. BIS Publishers.
- Shaw, J., Wickenden, M., Thompson, S., & Mader, P. (2022). Achieving disability inclusive employment – Are the current approaches deep enough? *Journal of International Development*, 34(5), 942–963. <https://doi.org/10.1002/jid.3692>
- Spratt, T. J. R. (2022). Passing Strategies and Performative Identities: Coping with (In)Visible Chronic Diseases. *Journal of Medical Humanities*, 43(1), 73–88. <https://doi.org/10.1007/s10912-019-09600-x>
- Thisted, C. N., Labriola, M., Nielsen, C. V., Jul Håkonsen, S., & Bjerrum, M. B. (2020). Understanding depression as a workplace issue: Clarifying employers’ attitudes to manage employees with depression. *Work*, 65(4), 857–868. <https://doi.org/10.3233/WOR-203137>
- TU Delft. (2024, March 1). *TU Delft stresses need for permanent improvement in social safety*. <https://www.tudelft.nl/en/2024/tu-delft/tu-delft-stresses-need-for-permanent-improvement-in-social-safety>
- Vaccaro, A., Daly-Cano, M., & Newman, B. M. (2015). A Sense of Belonging Among College Students With Disabilities: An Emergent Theoretical Model. *Journal of College Student Development*, 56(7), 670–686. <https://doi.org/10.1353/csd.2015.0072>
- Van Der Sanden, M. C. A., & Meijman, F. J. (2012). A step-by-step approach for science communication practitioners: a design perspective. *Journal of Science Communication*. <http://jcom.sissa.it/>
- Walton, G. M., & Cohen, G. L. (2007). A Question of Belonging: Race, Social fit, and Achievement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(1), 82–96. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.92.1.82>
- World Health Organization. (1976). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*.

* References denoted with a star are used as examples and do not match the views of this research.

Appendix



Appendix

A Inspirational people	II
A2 Projects	III
A3 Traditional media	III
B Literature research	IV
C Experts consulted	IV
D1 Invite for the session	V
D2 Sensitising assignment	V
D Creative session materials	V
D3 Disaility cards	VI
D4 Consent Creative session	VII
D5 Creative session timetable	VIII
E Context mapping materials	X
E1 Consent form	X
E2 Interview protocol	XI
E3 Interview coding	XIII
E4 Good help cards	XXVI
E5 Bad help prizes	XXVIII
E6 Responses to the definitions presented	XXX
F Insight for other graduation students	XXXII

A Inspirational people

A1 Social media

(Van Hemert, 2024)

Story written from personal and professional experience on how to deal with invisible disability and what the scentence ‘you want to much’ does to people.

Van Hemert, M. (2024, Jan). “Je wilt te veel” is een zinnetje dat ik moeilijk verdraag. Waar de een wordt bestempeld als lui, wordt de [Image attached]. [Post]. LinkedIn. Retrieved from https://www.linkedin.com/posts/marlies-van-hemert-a3709b208_mecvs-fibromyalgie-heds-activity-7152611791133372416-R9Ka/

(@matthewandPaulOfficial, 2023)

[the blind partner in the relationship talking about his non-disabled partner pranking him]

In every other relationship I’d been in, my worry was that the disability, my blindness, had a negative impact on the relationship. And to see that you could have so much fun, my blindness actually enhanced the fun you could have, and by virtue me. So, don’t ever stop pranking me.

@matthewandPaulOfficial (2023, Oct 2). Asking my blind husband if he likes being pranked [Youtube Short]. Retrieved from <https://www.youtube.com/shorts/2A8wZm2Jhrw>

(Tomlinson, 2022)

Comedian Taylor Tomlinson on being diagnosed as bipolar

Being bipolar, there is nothing wrong with it. Being bipolar is like not knowing how to swim. It might be embarresing to tell people, and it might be hard to take you certain places. But they have arm floaties. And if you just take your arm floaties, you can go wherever the hell you want. And, I know some ofyou are like “ but taylor, what if people judge me for taking arm floaties?. Well those people don’t care if you live or die, so maybe who cares? Maybe fuck those people, a little.

Tomlinson, T. (Writer). (2022) Look at you. [stand-up comedy episode]. Netflix

(@olivialutfallah, 2023)

This creator explores living with ADHD, in this case emphasising how rest is important.

@olivialutfallah (2023, Nov 7). Todays Reminder [Youtube Short]. Retrieved from <https://www.youtube.com/shorts/4hko9awHtwl>

(@Kaelynnism, 2023)

This creator is an autistic autism activist.

“Disabilities are required to be accommodated, differences are not. [...] having a disability isn’t necessarily good or bad, it just is”

@Kaelynnism (2023, Dec 7). Do I think autism is a – YES. Immediately, yes. Autism is a disability and that’s OK. [Youtube Short]. Retrieved from <https://www.youtube.com/shorts/Kt3jf2Cyois>

Talking about adaptive sports for disabilities.

@Kaelynnism (2023, Dec 31). The takeaway is that we can accomplish amazing things when we have the right supports [Youtube Short]. Retrieved from <https://www.youtube.com/shorts/mYssEULh7Vw>

(@RetroClaude, 2023)

Knitting creator talking about the difficulties with disability pride. As even if the disability (as in, the environment being completely welcoming, accepting and accommodating) is gone, the impairment is still there. “and that sucks, but I am not ashamed, I am proud”

@RetroClaude (2023, Aug 11). Pride is the opposite of shame [Youtube Short]. Retrieved from <https://www.youtube.com/shorts/6WVbl4WXzAg>

(Green, 2024)

Green, J. [@johnschannel1007]. (2024, Mar 20). An honest portrayal of OCD [Youtube Short]. Retrieved from <https://www.youtube.com/shorts/lbbHLVl92Gg>

(@nutritionByKylie, 2023)

@nutritionByKylie (2023, Sep 12). Episode 13 of realistic nutrition tips [Youtube Short]. Retrieved from https://www.youtube.com/shorts/vwOTxAGg_CY

(@elyse_myers, 2024)

General encouragement

@elyse_myers (2024, Feb 14). You’ve got this [Youtube Short]. Retrieved from <https://www.youtube.com/shorts/u8xcAYbgkYM>

Autistic people react to assumptions about them

@AnthonyPadilla (2024, Apr. 9). Autistic People Respond to Assumptions About Autism [Youtube Video]. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=HfML68xv1-c>

Instagram accounts that centre the lived experience of invisible disability

Evans, B. [@bethdrawsthings]. (n.d.). Posts [Instagram profile]. Instagram. Retrieved September 20, 2024, from <https://www.instagram.com/bethdrawsthings/?hl=en>

Grady, C. [@loonarbaboon]. (n.d.). Posts [Instagram profile]. Instagram. Retrieved September 20, 2024, from <https://www.instagram.com/loonarbaboon/?hl=en>

Chandler, L. [@neurodivergent_lou]. (n.d.). Posts [Instagram profile]. Instagram. Retrieved October 27, 2024, from https://www.instagram.com/neurodivergent_lou/

Instagram accounts that regularly try to visualise the invisible

Worry Lines [@worry__lines]. (n.d.). Posts [Instagram profile]. Instagram. Retrieved September 20, 2024, from https://www.instagram.com/worry__lines/?hl=en

Meddings, L. [@theofficialsadghostclub]. (n.d.). Posts [Instagram profile]. Instagram. Retrieved September 20, 2024, from <https://www.instagram.com/theofficialsadghostclub/?hl=en>

A2 Projects

over/medicated/under by Kellie Gillespie
Sculptural artist and mental health advocate



(Gillespie, 2022)

Gillespie, K. (2022). over/medicated/under [sculpture]. Retrieved from <https://www.kelliegillespie.com/medicated-statement>

Beeldpraat card deck by Julia Stoevelaar

A card deck in which the impairments of invisible disabilities are visualised in order to aid in the conversation around the topic of invisible disabilities.

Beeldpraat (2023). De kaartenset [card deck]. Retrieved from <https://beeldpraat.net/kaartenset/>

Het NAH kwartetspel by F Chand

A carddeck developed to aid in the conversation of talking about NAH. (Het NAH Kwartetspel, 2024)

Het NAH Kwartetspel (2024). Het kwartetspel [card deck]. Retrieved from <https://hetnahkwartetspel.nl/hetkwartetspel/>

Hidden disabilities sunflower key cord

A tool to share that you have a disability or condition that may not be immediately apparent. Currently specifically used in airports like Schiphol.

Hidden Disability sunflower (n.d.). hidden disabilities sunflower [international project]. Retrieved from <https://hdsunflower.com>

Studeren en werken op maat

Organisation that helps people to find and hold on to work that fits with their abilities and disabilities.

Stichting studeren en werken op maat (n.d.). Swom [non profit organisation]. Retrieved from <https://swom.nl/over-ons>

The Spoon theory

A blog that attempts to explain dealing with the limited energy that often comes with chronic illnesses. This blog has had a big impact on the online disability community, with many disabled people referring to themselves as ‘spoonies’ in reference to this blog.

Miserandino, C. (2003). But you don't look sick – the spoon theory [blog]. Retrieved from

<https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>

Autism pleasentville

A podcast episode about the creation of an autism friendly town. The “autism as expertise” method is mentioned. Where the lived expertise of an autistic person is used as the basis of redesigning a space. “So what is the expertise that this autistic body is bringing into their own experience? How are they changing their space?”

Oben, L. (2024, March 26). Autism pleasentville (No. 575) [audio podcast episode]. In 99% invisible. <https://99percentinvisible.org/episode/autism-pleasantville/>

Tone indicators

Project where based on scientific research a set of indicators is created where the implicit messages of text are made explicit. These tone indicators are used in online communities.

Tone indicators. (n.d.). tone indicators. Retrieved from <https://toneindicators.carrd.co>

A3 Traditional media

Turtles all the way down by John Green

A YA book where the main character has OCD, based on the personal experience with OCD of the writer.

Green, J. (2018). Turtles all the way down. Penguin Books.

Extraordinary attorney Woo

Korean drama series where the main character has ASD. The series explores different aspects of ASD, as well as being a romance drama.

Moon, J. (Writer). (2022). Extraordinary Attorney Woo [TV series]. AStory, KT Studio Genie. <https://www.netflix.com>

MY BRAIN IS DIFFERENT STORIES OF ADHD: Stories of ADHD and Other Developmental Disorders by Monzusu
(Monzūsū, 2022)

How inclusion shapes design by Kat Holmes

(Holmes, 2018)

B Literature research

Literature was selected on several bases. Since the research surrounding disability and D.E.I is rapidly evolving I chose to focus on the most current research. Minimizing searches to the last ten years. Additionally, I focussed on a broad spectrum of fields, in order to get a good understanding of the topics in different fields of study.

In many cases the selected research also came from snowballing; clicking through from research to research.

Due to wanting to cast a wide net for different fields many searches consisted of relatively broad terms. The amount of research that came forth from these searches is not necessarily representative for the amount of relevant research on these topics. Meaning, a lot of research on the topics of disability and inclusion are concerning corporate reports and the like. These studies have little to do with the lived experience of the target audience (Ch. 2.2.3). Following the ‘nothing about us without us’ credo (Ch. 1.2.1) these studies give a skewed image of the lived reality for many people.

Search engine: scopus
5th of December 2022

different variations on the following terms plus click through

- Inclusion diversity public space
- Invisible disability
- Invisible disability disclosure
- special needs
- special needs disclosure
- universal design
- exclusion
- intersectionality
- accommodation
- masking

- neurotypical / neurodiversity
- mental health in workspace
- lived experiences of ableism

gray literature: google, blogs
3rd of January 2023

disability term

“the term disability”

d8fferently abled

invisible disabilities term community

disability community on language terms

inclusive language disability

inclusive language spectrum

inclusive language invisible disability

disability-inclusive language

evolution disability language

ableism

disability as a spectrum

neurotypical neurodiverse terminology

search engine scopus
28th of February

disability and inclusion labelling

devience mental illness

search engine scopus
9th of march

measuring AND belonging

measuring AND LIMIT TO subjAREA “SOCI” keyword “belonging”

scopus
9th November 2023

internalised stigma fighting

internalised AND disability AND stigma AND alleviate

self-stigma AND disability AND lower

Gray literature: Instagram, youtube
2023-2024

C Experts consulted

S.J. van Beek Design professional working with sensitizing booklets and design research on sensitive topics

Two anonymous psychotherapists greenlit the disability cards and the CM booklet

Weekly meetings with S. Ramdin for Flatland and non profit insight

S. van Welsem – communication and strategy professional

M. Nouwens Projectcoordinator and coach at ‘Studeren en werken op maat’

D Creative session materials

D1 Invite for the session

posted on teams:

Beste/aka yo I-rollers

We gaan...datum, een sessie organiseren rond het thema disability. Geïnitieerd door Esther, onze stagiair die hierbij ook jullie input goed voor haar onderzoek kan gebruiken. Idee is om met elkaar op open wijze in gesprek te gaan en te proberen visueel verschillende kanten van het thema inclusie and (invisible) disability te raken. Eerder hebben we met de 'Gingerbread sessie' en 'Diversiteit in platen sessie' geraakt aan meer inclusie in onze platen en binnen dit kader kun je kijken naar dit moment. Heb je al vragen voel je vrij om deze hieronder te stellen. We geven de rest van de inhoud nog niet weg omdat we hopen dat iedereen zo open mogelijk deel zal nemen. Ik stuur een kalender link er uit en verzoek jullie deze week aan te geven of je erbij bent zodat we rekening kunnen houden met de groepsgrootte

D2 Sensitising assignment

Voor mijn afstuderen ben ik bezig met inclusie van mensen met onzichtbare disabilities en het gevoel van 'belonging'. De sessie vrijdag is daar ook een onderdeel van en voor mij een moment om jullie observaties en ervaringen in mijn werk mee te nemen. Om de uitkomsten ook mee te kunnen nemen ga ik jullie tegen die tijd vragen een consent form te ondertekenen. Daarnaast wil ik alvast een opdracht mee geven om alvast stil te staan bij het onderwerp en het een beetje te laten pruttelen.

Sensitizing opdracht voor de disability en inclusivity sessie

Je hebt een los vel en een stift/pen nodig

Teken lekker los of in je eigen stijl, het hoeft geen meesterwerk te zijn

Probeer door de week heen wat dingen toe te voegen

1. Teken jezelf op een comfortabele manier in de ruimte.
2. Nu kun je de omgeving aanvullen. Dit kunnen dingen in de werkomgeving zijn, maar ook daarbuiten.

Wat maakt dat jij op je plek bent? Wat maakt dat je je veilig voelt? Dat je comfortabel of op je gemak bent? Waardoor voel je je geaccepteerd?

Denk hierbij aan dingen toevoegen als

- Gedachten
- Gevoelens
- Relaties
- Activiteiten
- Objecten
- De ruimte
- Werkwijzen
- Cultuur
- Normen en waarden
- Emoties
- Connecties

3. Sta nog even extra stil bij hoe andere mensen een rol spelen in jouw gevoel van 'belonging'. Voeg dit toe aan de tekening.

D3 Disaility cards

Appendix

		NAH NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL	EPILEPSIE	ANGSTSTOORNIS AGORAFOBIE/PLEINVREES	DYSPRAXIE
		= Schade aan de hersenen die in de loop van het leven ontstaat bijvoorbeeld door een ongeluk Iemand met NAH kan.. .. moeite hebben met praten en het begrijpen van taal .. soms vergeetachtig zijn .. moeite hebben met concentratie .. bij overprikkeling snel boos of agressief worden .. moe duizelig en misselijk zijn .. moeite hebben met het bewegen van een bepaald deel van het lichaam	= een aandoening die een soort kortsluiting in de hersenen veroorzaakt Iemand met epilepsie kan.. .. plotseling een aanval hebben .. een aanval hebben waarbij (een deel van) het lichaam onverwachte bewegingen maakt en schokt .. een aanval hebben waarbij ineens veel verwarring en angst optreed .. aan verschillende zintuigen kortsluiting ervaren .. bang zijn om een aanval te krijgen .. meer kans hebben op aanvallen bij slecht slapen, stress en gebruik van alcohol.	= het ervaren van heftige angst zonder dat er echt gevaar is Iemand met agorafobie kan.. .. niet (alleen) naar buiten durven .. in een open ruimte zo veel angst ervaren dat dit een paniekaanval oproept .. angst ervaren op plekken waar het moeilijk is om weg te komen / dekking te zoeken .. bij paniek het gevoel van controle verliezen en denken gek te worden	= een stoornis bij het verwerken van informatie uit het lichaam, met name uit spieren en gewrichten Iemand met dyspraxie kan.. .. moeite hebben met zowel fijne als grove motoriek .. moeite met coördinatie en balans .. een inkomende boodschap in de hersenen niet goed vertalen in een uitgaande boodschap .. elke beweging ervaren als de eerste keer dat die beweging wordt gemaakt .. klungelig en onhandig overkomen
GEHOORVERLIES	DEPRESSIE	OCD OBSESSIEVE COMPULSIEVE STOORNIS	STOMA	ANGSTOORNIS SOCIALE FOBIE	LONG COVID
= vermindering van het hoorvermogen Iemand met gehoorverlies kan.. .. in groepen mensen lastiger verstaan .. woorden verkeerd interpreteren waardoor de betekenis verandert .. zelf onduidelijk praten .. moeilijk focussen wanneer veel mensen door elkaar praten .. niet altijd weten wie wat zegt .. moeite hebben met horen bij harde omgevingsgeluiden .. niet direct doorhebben dat er direct tegen ze gesproken wordt .. zich minder bewust zijn van de omgeving	= een stemmingstoornis en raakt de stemming en gevoelens Iemand met een depressie kan.. .. zich somber voelen .. moeite hebben met concentreren .. minder zelfverzekerd zijn en minder eigenwaarde hebben .. weinig energie hebben om iets te ondernemen .. veel schuldgevoelens hebben .. het gevoel hebben niks waard te zijn .. vaak terugkerende negatieve gedachten hebben en veel piekeren .. minder plezier en interesse hebben in alles	= een angststoornis die wordt gekenmerkt door terugkerende ongewenste gedachten en/of herhaalde handelingen Iemand met OCD kan.. .. ongewenste, terugkerende dwangmatige gedachten en denkbeelden hebben .. dwanghandelingen uitvoeren om gevoelens van angst en onrust te voorkomen of te verminderen (als ik X niet doe, dan gebeurt er Y en is dat mijn schuld) .. een overweldigende verantwoordelijkheid voelen voor alles wat fout gaat .. ongewenste gedachten, beelden of dwang ervaren	= een kunstmatie uitgang in de buikwand voor urine of ontlastig Iemand met een stoma kan.. .. een verstoorde nachtrust hebben .. heel verschillend voelen over de stoma (denk aan: verdriet, rouw, opluchting) .. moete hebben met acceptatie en niet willen dat anderen dat weten .. meer tijd op het toilet nodig hebben .. de stomazak regelmatig moeten kunnen legen .. verminderde kracht in de torso hebben .. last hebben van lekken of geluid van de stoma	= het ervaren van heftige angst zonder dat er echt gevaar is Iemand met sociale fobie kan.. .. erg bang zijn voor de reactie of kritiek van anderen .. bij de gedachte aan een ongewenste sociale situatie al in paniek raken .. bij paniek hartkloppingen/zweten/trillen/duizeligheid ervaren .. bij paniek het gevoel van controle verliezen en denken gek te worden .. in sommige sociale situaties helemaal oke zijn en in andere veel angst ervaren	= het langdurig aanhouden van o.a. vermoeidheid, benouwdheid en pijn na een COVID infectie Iemand met long COVID kan.. .. in de war raken en moete hebben met geheugen en cognitie in het algemeen .. een sterk wisselend energievermogen hebben .. snel overprikkeld raken .. extra op zijn of haar grenzen moeten letten, omdat deze overschrijden langdurige gevolgen heeft .. moeite hebben met ademen en tijd nodig hebben om bij te komen
		DIABETES TYPE 1	ASS AUTISME SPECTRUM STOORNIS	ADHD ATTENTION DEFICIT HYPERACTIVITY DISORDER	CHRONISCHE PIJN
		= een chronische ziekte waarbij het lichaam de bloedsuikerspiegel niet goed op pijn houdt Iemand met diabetes kan.. .. Vermoeid, lusteloos en hangerig zijn .. Wazig zien .. Stemningswisselingen ervaren .. Verzuurde spieren krijgen, waardoor bewegen pijn doet .. Zweten, duizeligheid en/of plots hoofdpijn ervaren .. Verschillende hulpmiddelen binnen bereik nodig hebben (o.a. suiker) .. Afwezig zijn (fysiek en in gedachten) ivm het reguleren van de suikerspiegel	= een breed spectrum aan neurologische ontwikkelingsstoornissen Iemand met ASS kan.. .. snel overprikkeld raken door aanraking/geluid/geur/smaak/licht .. moeite hebben met sociale situaties begrijpen .. moeite hebben met het lezen en uitdrukken van emoties .. repetitieve en/of rigide gewoontes hebben .. totaal andere symptomen vertonen dan iemand anders met ASS	= een veel voorkomende neurologische ontwikkelingsstoornis Iemand met ADHD kan.. .. moeilijk aandacht sturen, met als resultaat of snel afgeleid zijn, of een hyperfocus .. moeite hebben met stil zitten .. Impulsief zijn .. slecht inschatten hoeveel tijd is verlopen .. een oncontroleerbare stroom aan gedachten hebben .. vergeetachtig zijn	= pijn die langer aanhoudt dan drie maanden. De pijn kan er of altijd zijn, of in vlagen terugkomen Iemand met chronische pijn kan.. .. moeite hebben met slapen .. prikkelbaar zijn door de pijn .. gevoeliger reageren op prikkels, zoals licht, geluid en pijn .. moodswings hebben .. fysiek en/of mentaal oververmoeid raken .. moeite hebben met focussen



Appendix

D4 Consent Creative session

I drew up the following formal consent form. Its contents were discussed orally accompanied by a visual representation.

Deze workshop is onderdeel van mijn afstudeerproject (master communication design for innovation, TU Delft) over inclusie van mensen met onzichtbare disabilities.

In de workshop wordt in gegaan op persoonlijke ervaringen rondom de onderwerpen 'belonging' en in extensie inclusie, en disability. Het doel is om een beeld te vormen van hoe deze onderwerpen vorm krijgen en spelen binnen flatland, zowel als de deelnemers aan te sporen deze onderwerpen mee te nemen in hun dagelijkse werkzaamheden. Omdat het over onderwerpen gaat die gevoelig kunnen liggen en die verbonden zijn met stigma kan dit moeilijke emoties en gesprekken opbrengen.

Jouw deelname aan deze workshop is volledig vrijwillig en je mag je op elk moment terugtrekken zonder reden op te geven.

Als je dit ondertekend begrijp je en ga je akkoord met de volgende statements:

- Ik heb de informatie over het onderzoek gedateerd 17/03/23 gelezen en begrepen, of deze is aan mij voorgelezen. Ik heb de mogelijkheid gehad om vragen te stellen over het onderzoek en mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.
- Ik doe vrijwillig mee aan deze workshop, en ik begrijp dat ik kan weigeren vragen te beantwoorden en mij op elk moment kan terugtrekken uit de studie, zonder een reden op te hoeven geven.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze workshop betekend dat daaruit worden vastgelegd in notulen, tekeningen, foto's en een audio opname van de einddiscussie. Deze opname wordt na conclusies te hebben getrokken vernietigd en zal niet worden verspreid.
- Ik begrijp dat de data die wordt verzameld enkel geanonimiseerd wordt gedeeld, door geen namen te verbinden aan data punten, gezichten te vervagen en audio te transcriberen zonder namen aan opmerkingen te verbinden.
- Ik begrijp dat na de workshop de geanonimiseerde informatie gebruikt zal worden voor overleg binnen flatland en de TU Delft en voor verslaglegging en presentatie van het afstuderen.

- Ik geef toestemming om mijn antwoorden, ideeën of andere bijdrages anoniem te quoten in resulterende producten
- Ik geef toestemming om de geanonimiseerde data [quotes, foto's, geproduceerde tekeningen] die over mij verzameld worden gearcheveerd worden in de TU Delft research repository opdat deze gebruikt kunnen worden voor toekomstig onderzoek en onderwijs.
- Ik geef toestemming om de tekeningen die ik achter laat na de workshop te gebruiken in verslaglegging van dit onderzoek.

D5 Creative session timetable

	Starttijd	Activiteit	Omschrijving	Doel	Letten op... / benoemen	Rol Lucas	Rol Esther	Benodigdheden
0:15:00	15:00	inloop, opdracht, koffie/thee	sensitizing opdracht,			Alle materialen klaarleggen	Alle overige materialen klaarleggen	thuisopdracht bij de hand
0:15:00	15:15	Introductie	consent principles Soraya praatje belonging link met inclusie	safe space maken	hypothese 'mensen zoals ik horen hier niet' one of the most important questions people ask themselves in deciding to enter, continue or abandon a pursuit is "Do I belong?" "members of socially stigmatized groups are more uncertain of the quality of their social bonds and thus more sensitive to issues of social belonging" minor events that threaten belonging may have large effects on motivation especially marginalized groups moeilijk onderwerp, maar ik wil heel graag dit gesprek hebben om dit voor het bedrijf en de wekeld beter te maken	Aanvullen	Introductie geven	quotes uit onderzoek consent formulieren
0:10:00	15:30	disability tekening	teken iemand met een disability		Wat mensen naast de disability invullen, waarom zo'n persoon. Als ze nagenoeg dezelfde persoon tekenen, benoemen. Waar komt dat vandaan?			vellen
0:10:00	15:40	term uitleggen	waarom disability en niet handicap	terminologie uitleggen het is subjectief ook in onderzoek is er een niet altijd kloppend beeld (full participation = fulltime baan)				disability posters
0:05:00	15:50	duo's	teken een omgeving/situatie	creeer twee onderleggers van een situatie pp	situatie is een omgeving mensen/dingen/interacties waar/wat/wie/wanneer			grote vellen
0:10:00	15:55	teken personage in situatie	en teken hier je personage in tezamen met de interacties met deze disability. situaties waarbij je met de disability temaken krijgt. gevoelens gedachten. Denk als eerste aan obstakels. Je kan verder met je eerst gekozen		Ik wil graag dat jullie hier zelf over nadenken. Maar ikben ook geneigd om meer informatie te geven, om jullie meer richting te geven. Dus laat mij ook weten als je meer richting wilt of als je je ongemakkelijk voelt. Kan ook aan mij persoonlijk dit is om een indruk te geven, gebaseerd op recourses, maar ik heb zelf niet persoonlijke			disability kaartjes

Appendix

			disability of een nieuwe kiezen van een kaartje.		ervaring met elk van deze dingen, dus uiteindelijk kunnen er dingen voelen als niet aansluitend en niet volledig. Bespreek dit vooral met me, ik sta hier voor open			
0:10:00	16:05	Belonging toevoegen	Term belonging introduceren. Denk aan inrichting van de omgeving zodat je personage zich hier welkom voelt.	link met beloning en thuisopdracht	Wat betekend dat in onze samenwerking?			
0:15:00	16:15	Na discussie	alle tekeingen op de grond, wat valt je op, vragen		Vanuit welk perspectief komen mensen met suggesties Wie moet de aanpassing maken? Vanuit welk perspectief spreekt iemand zelf?	opnemen en notities	opnemen en notities	ipad voor opnemen
0:10:00	16:30	praktijk	reflectie op hoe meenemen in werk	ruimte voor vragen en voorbeelden	Wat neem je hieruit mee? Hoe plaats je jouw persoon in een plaat die je in het verleden getekend hebt. zou hij/zij belonging ervaren in deze omgeving	opnemen en notities	opnemen en notities	ipad voor opnemen
0:10:00	16:40							
0:05:00	16:50							
	16:55	EIND						
	IDOPART				Check	Paklijst	To make	To print
	Intention	flatland meenemen in mijn onderzoek disability laten leven			laptop	x		
					Inspiratie materiaal	x		
	Principles	er zijn geen verwachtingen over goed of fout vragen uitspreken is belangrijk zorg voor jezelf :) je mag je terugtrekken respecteer elkaar laat elkaar uitpraten			lpad	x		
					sessie kaartjes		x	x
					consent intekenlijst		x	x
					consent visual		x	x
					disabililty visual			x
					disability tekst		x	x

E Context mapping materials

E1 Consent form

Due to anonymization, the filled in forms are not included in this report.

Consent

Dit boekje en het erop volgende interview is onderdeel van mijn afstudeerproject (master Communication Design for Innovation, TU Delft) over inclusie van mensen met onzichtbare disabilities.

Voor het onderzoek is het belangrijk dat je dit document ondertekend.

Bij ondertekenen geef je aan dit document te hebben gelezen, begrepen en akkoord te zijn met wat er in staat:

Deelname is volledig vrijwillig

- Je mag je op elk moment terugtrekken en weigeren vragen te beantwoorden zonder reden op te geven.
- Als iets expliciet niet gebruikt mag worden kun je dat op elk moment aangeven en zal de onderzoeker het verwijderen uit de data.

Door middel van het boekje en interview wordt data verzameld

- De data die wordt verzameld wordt enkel geanonimiseerd gedeeld.
- We verbinden geen namen, gezichten of audio aan jouw gegevens.
- De geanonimiseerde informatie zal alleen worden gebruikt voor overleg binnen Flatland en

Consent

- de TU Delft, voor verslaglegging en presentatie van het afstuderen.
- Het interview zal worden opgenomen. Deze opname wordt niet gedeeld en wordt na conclusies te hebben getrokken vernietigd en zal niet worden verspreid.

Gedeelde informatie wordt gebruikt in het eindproduct, presentatie en verslag van dit afstuderen

- Jouw antwoorden, ingevulde boekje, ideeën of andere bijdragen worden mogelijk gequote in het eindresultaat en de verslaglegging.
- De data die wordt verzameld wordt, alleen geanonimiseerd, gerapporteerd in het eindverslag en daarmee ook gearchiveerd in de TU Delft research repository zodat deze gebruikt kunnen worden voor toekomstig onderzoek en onderwijs.
- De data die wordt gerapporteerd zal nooit aan jouw naam verbonden worden.

.....
Naam deelnemer

.....
Handtekening

.....
Datum

E2 Interview protocol

Each interview is recorded through sound and small notes were made by the researcher. Additionally, the booklets filled in by the interviewees also form part of the recordings of this interview and also include the consent form. The recordings were listened to and viewed only by the researcher. Interesting quotes and insights were typed out (App. E3), after which the recordings were destroyed.

The consent forms will be by held by the researcher for the next ten years.

Each interview protocol had slight adjustments based on the way the individual filled in the booklet. The protocol presented here is the base protocol from where variations were made.

The page numbers in brackets refer to the booklet pages presented in Chapter 5.2.3.

Original Dutch protocol:

Intro

Voor we beginnen, heb jij alles om je comfortabel te voelen? Voel je ook vrij om daar ook tijdens het interview voor te zorgen.

Ik ga je interviewen en ik neem het interview op. de opname wordt niet verspreid.

Je mag altijd besluiten niet te willen antwoorden, het is voor mij belangrijk dat jij je oke voelt.

Het doel van dit interview is om ervaringen mee te nemen in mijn onderzoek. Dus alles wat jouw ervaring is is nuttig. Als een anekdote bij je opkomt zou ik die graag ook horen

Jezelf introduceren (p. 6)

Gepersonaliseerde vraag naar hobbies

Specifieke vraag naar visualisatie

Disability (p. 3 &8)

Hoe was dit om in te vullen?

Hoe voel je je bij de term disability?

Hoe heb je je disability vormgegeven? Kun je dat voor mij uitleggen

Hoe veranderlijk is deze weergave van je disability? Zie je het

vandaag anders?

Rol van de disability van dag tot dag. Is deze weergave dagelijks of op zware momenten?

Deel je hier veel zelf over? (werk/thuis/anders)

Wat maakt dat je dit wel of niet deelt?

Ben je ooit nerveus geweest om over je disability te praten/vertellen? Vooroordelen?

Gepersonaliseerde vragen

Hoe voel je je bij de definitie van disability? past die?

Positieve ervaringen (p. 10, 11, 13)

Hoe was dit om in te vullen?

Moest je lang nadeken?

Dieper ingaan op omdat

Heb je een specifieke anecdote?

Wat was het gene dat zo veel helpt?

Welke verandering zou de hulp vervelend maken?

Overlap tussen de twee kaarten

Verschil tussen de twee kaarten

Gepersonaliseerde vragen

Naar bijvoorbeeld quotes, visualisaties of specifieke verwoordingen

Grafieken:

leg uit waarom je ze zo hebt ingevult

vragen rondom grafieken ter aanvulling en vergeleiding van de kaarten

Negatieve ervaringen (p. 15,16, 18)

Hoe was dit om in te vullen?

Moest je lang nadeken?

Dieper ingaan op omdat

Heb je een specifieke anecdote?

Wat was het gene dat het zo onbehulpzaam maakte

Welke verandering zou de hulp wel positief maken?

Overlap tussen de twee kaarten

Verschil tussen de twee kaarten

Gepersonaliseerde vragen

Naar bijvoorbeeld quotes, visualisaties of specifieke verwoordingen

Grafieken:

leg uit waarom je ze zo hebt ingevult

vragen rondom grafieken ter aanvulling en vergeleiding van de kaarten

Belonging (p. 4&20)

Hoe voel je je bij de definitie van belonging

Hoe heb je je belonging vormgegeven?

- Zijn er bepaalde ervaringen die daarop van invloed zijn geweest?

- Veranderd dit soms?

- Heb je een anecdote van ‘belonging’ voor jou ?

Gepersonaliseerde vragen

Afsluiting

Zijn er nog dingen of gedachten die voor jou opkwamen tijdens dit process die je nog niet hebt gedeeld of extra wilt benadrukken?

Zijn er nog dingen die je mij mee wilt geven?

Kan ik nog iets voor jou doen?

Appendix

Translated English protocol:

Intro

Before we begin, do you have everything you need to feel comfortable? Feel free to take care of that during the interview as well.

I will be interviewing you and recording the interview. The recording will not be shared.

You can always decide not to answer; it's important to me that you feel okay.

The goal of this interview is to include experiences in my research. So, everything about your experience is valuable. If an anecdote comes to mind, I would love to hear it as well.

Introduce Yourself (p. 6)

Personalized question about hobbies

Specific question about visualization

Disability (p. 3 & 8)

How was it to fill this out?

How do you feel about the term “disability”?

How have you shaped your disability? Can you explain that to me?

How changeable is this representation of your disability? Do you see it differently today?

The role of the disability from day to day: Is this representation daily or only in tough moments?

Do you share much about this yourself (work/home/other)?

What makes you choose to share or not share?

Have you ever been nervous to talk about or mention your disability? Prejudices?

Personalized questions

How do you feel about the definition of disability? Does it fit?

Positive Experiences (p. 10, 11, 13)

How was it to fill this out?

Did you have to think about it for a long time?

Go deeper into “why.”

Do you have a specific anecdote?

What was it that helped so much?

What change would make the help less effective?

Overlap between the two cards

Differences between the two cards

Personalized questions

For example, about quotes, visualizations, or specific wording

Graphs:

Explain why you filled them out the way you did

Questions about graphs to supplement and compare with the cards

Negative Experiences (p. 15, 16, 18)

How was it to fill this out?

Did you have to think about it for a long time?

Go deeper into “why.”

Do you have a specific anecdote?

What was it that made it so unhelpful?

What change would make the help positive?

Overlap between the two cards

Differences between the two cards

Personalized questions

For example, about quotes, visualizations, or specific wording

Graphs:

Explain why you filled them out the way you did

Questions about graphs to supplement and compare with the cards

Belonging (p. 4 & 20)

How do you feel about the definition of belonging?

How have you shaped your sense of belonging?

Are there specific experiences that have influenced this?

Does this change sometimes?

Do you have an anecdote about what “belonging” means to you?

Personalized questions

Closing

Are there any thoughts or things that came up for you during this process that you haven't shared yet or would like to emphasize?

Is there anything else you'd like to share with me?

Can I do anything else for you?

E3 Interview coding

For privacy considerations, the interviews were not fully transcribed. Interesting quotes and observations from the interviews were typed out and thematically coded into categories emerging from the data. The categories are organised under the sub-design goals introduced in Chapter 5.2. Each category has under it quotes, paraphrasing or summations from several interviews. Each of the quotes is marked with a letter and a number. The letter refers to which interview. The number refers to the section of the interview (1: introduction, 2: disability, 3: positive experience, 4: negative experience, 5: belonging, 6: closing).

Codes – redesigning the booklet for use within flatland

houdvast in het gesprek

A1 – maakt het voor mij ook makkelijker om te weten wat ik ookalweer had opgeschreven (met over boekje praten)

B1 – wat hoop je uit het interview te halen?

Geeft interviewee houdvast. Het gaat om ervaringen en inzicht in de geïnterviewde

H5 – “Als ik hier eenmaal over ga praten dan heb ik eigenlijk genoeg te vertellen. Ik denk er eigenlijk best wel over na, maar dan niet bewust.” Bij het uitspreken dringt het pas door.

moeite met opdrachten

A2 – moeilijk om op te schrijven, eerst maar gedaan wat mensen zien

A3 – moeite met kiezen. Moeite met voor sommige mensen een moment kiezen

A3 – ik dacht, voelt zo zoetsappig als ik het opschrijf.

A1 – wat is je disability opdracht vond ik eigenlijk het moeilijks. Heel ongrijpbaar. Wat het nou is. Hoe zie je je jezelf? Ja weet ik niet, dus toen dacht ik hoe kan ik het dan wel doen? Door gewoon een soort van feiten op te schrijven.

B3 – verassend genoeg moeilijk, maar komt ook door de periode waarin ik het heb ingevuld (zware tijd, werk en emotioneel, dus minder headspace voor heb)

B3 – met meer headspace makkelijker om die momenten van dankbaarheid op te roepen. Tussen de dingen door gedaan en dan is het meer denken ipv voelen.

B4 – met de prijzen moeilijk om tot concrete momenten te komen. Door het moment van invullen. Lastiger om bij mijn eigen gevoel te krijgen. In andere gesprekken eigenlijk makkelijker daarbij. Is ook een bijwerking van de disabilities dat je soms ergens cognitief moeilijker bij komt. Werkgeheugen.

E3 – E heeft t maken van het boekje opgesplits in delen. “Ik vond het toch lastig om over na te denken ofzo. Ik vind het niet supermakkelijk zegmaar.”

moeite met grafieken

A4 – bij de grafieken, ik vind het moeilijk om te onthouden wat waar naar refereerd ookalweer. Omdat alles zo op elkaar lijkt

D4 – grafieken helpen niet zo goed als gesprekstool. De invuller raakt in de war van de grafieken tijdens het uitleggen

E3 – Grafiek moeilijk in vullen, veel opnieuw over nadenken, uitkrassen, onduidelijk?

G3 – de diagrammen vooral bij positieve situatie was moeilijk in te vullen. Voelde alsof F de hulp van de brieven ervoor een cijfer moest geven.

G4 – al pratende grafiek eigenlijk niet helemaal kloppend ingevuld. ‘weet eigenlijk niet waarom ik die zo heb ingevuld’

moeite met negativiteit

F4 – omdat het zo negatief geformuleerd is moeilijk om in te vullen. Ik neem niemand iets kwalijk.

F3 – positieve ervaringen makkelijker invullen dan negatieve ervaringen. Moest wel even nadenken. Maar leuk om even bij stil te staan.

H4 – H heeft geen slechte hulp prijzen ingevuld. “Ik had er niet echt een antwoord op.”

I4 – prijs 2 niet ingevuld: niet echt iemand die me negatief heeft beïnvloed. Wel mensen die het niet zo goed begrepen, maar zij deden allemaal wel hun best

Niet te gemeen om in te vullen

delen waar je trots op bent/ dingen die je maakt

A2 – Instagram content

E1 – Boekje lokt vertellen over persoonlijke interesse uit. Voorbeeld: ik wordt zo gelukkig van naar het strand gaan, je begint helemaal te stralen als je er bent geweest. Doet ook herinneren aan dat doen.

F1 – opening the conversation with personal interests instantly eases tension

G1 – ruimte voor mensen om hun persoonlijke hobby/interesses te delen is een goede gespreksopener. Aanhaken andere dingen

H1 – Vertelt over eigen creatieve hobbies.

vervelend gesprek

A2: dit onderwerp is iets waar ik het liever niet over heb. Wordt er snel emotioneel van

A3 – ik dacht zelf ik zou best emotioneel worden van al die gesprekken met iedereen. Ik voel het soms ook even opkomen.

C3 – ik vond het ook wel poeh. Ik zit gewoon heel erg in de knoop met mijn klachten, dus ik vind het gewoon allemaal lastig. Wordt snel emotioneel erover.

I4 – minder moeilijk om in te vullen “omdat ik wist dat het wel uit een goede plek kwam, sommige mensen wisten niet zo goed wat ze ermee aan moesten” ‘als zoiets gebeurt dan is het niet fijn, maar daarna niet heel veel gevoelens over’

H6 – “Misschien zou het wat minder zwaar kunnen.” Negatieve ervaringen, disabilities.

Logische opdrachten

A3 – dat voor en na in de grafieken had ik uit mijzelf al gedaan en las ik later pas dat ik dat moest doen.

A5- belonging opzich tekenen zou ik echt heel moeilijk vinden. Maar omdat je die extra vragen erbij had daardoor begreep ik was je bedoeld.

E5 – “Uiteindelijk bleef ik maar doorschrijven, o dit nog, en dat nog”

G3- In het begin vond ik het wel moeilijk, maar toen ik eenmaal bezig was en er niet te veel overna dacht ging het ook wel weer. Uiteindelijk was het eigenlijk niet zo moeilijk.

H3 – Eerst “oh god, niemand iets te vertellen hier over”. En toen heel snel daarna, “oh nee, natuurlijk wel”.

I4 – minder moeilijk om in te vullen “omdat ik wist dat het wel uit een goede plek kwam, sommige mensen wisten niet zo goed wat ze ermee aan moesten” ‘als zoiets gebeurt dan is het niet fijn, maar daarna niet heel veel gevoelens over’

Onderwerp blijft in je hoofd hangen

Appendix

A6 – toen ik het boekje aan het maken was was ik er ook in mijn hoofd nog heel erg mee bezig. Ik heb het niet in een keer afgemaakt. En niet feitelijke vragen. Dan blijf je er over nadenken. Ik vond het niet altijd chill, want het zijn geen leuke dingen.

A6- er kwamen na het invullen nog extra dingen in mij op over de volgende dagen die dan naar boven komen.

E3 – E heeft t eerst de opdracht gelezen. Dan bleef het onderwerp hangen en kon E dr over nadenken en daarna pas invullen.

I3 – ik heb de dagen erna echt best veel overna gedacht. ‘wow ik heb zo lang dingen niet durven doen’. ‘ik heb daar al een tijd niet bij stil gestaan hoe zwaar het is geweest’. Hiermee daarbij stil kunnen staan ‘dankjewel daarvoor’

Eerste indruk

A6 – toen ik het de eerste keer had geopent dacht ik wel meteen, oh zijn wel moeilijke vragen.

E3 – E heeft t eerst de opdracht gelezen. Dan bleef het onderwerp hangen en kon E dr over nadenken en daarna pas invullen.

Op je gemak zijn met het boekje/onderzoeker

A6 - het mooie aan dat jij zelf ook binnen de doelgroep vals is denk ik dat mensen het fijn vinden dat je wel al begrepen wordt door de onderzoeker. Dat het daardoor ook makkelijker is om te zeggen het lukt me niet.

D3 – positieve ervaringen invullen vond ik echt makkelijk. Alleen moeilijk dat mijn familie niet als eerste boven kwam. Schuldgevoel. Maar dit is gewoon hoe het is.

F2 – ik vul het gewoon prima in, en dan heb ik mijn hoofd weer op andere dingen gericht. F is heel open over diens disability en ook dat het niet altijd makkelijk is.

H1 – “Ik heb de pagina’s die voor mij relevant waren ingevuld”. H voelde zich vrij om niet alles in te vullen.

H6 – H benoemend dat wat H opschrijft wel heel persoonlijk is, en doet dat om Esther te helpen. Niet echt een beeld met wat er mee gaat gebeuren.

Zwaarste moment

B2 – vooral disability op zwaarste moment uitgetekend. Het zijn momenten, het is er en het is er niet. Maar het is er ook in de lichtere momenten (2x) het boekje roept op tot de zwaarste momenten en de hardst nodige hulp

E4 – Heeft 2 prijzen ingevuld met best wel heftige verhalen en bedacht toen, “o misschien is dat wel helemaal niet de bedoeling” en heeft toen een 3e wat minder erge prijs gemaakt

Vaker dezelfde opdracht / veranderlijkheid

B5 – heeft belonging opdracht vaker gemaakt. Daar komen andere dingen uit eigenlijk leuk om te vergelijken.

I1- boekje twee keer ingevuld, want eerste keer kwijt. Soort van hetzelfde ingevuld maar net anders. Tweede keer kwam makkelijker, dus nu iets uitgebreider ingevuld.

Leuke werkvorm

C4 – prijs voor de slechtste hulp: leuke werkvorm is dat. Ik moest er wel van lachen

D4 – bracht goed mijn sarcasme naar boven. Zeker dingen op terug kijken kan ik er wel om lachen

G4 – hoe waren de trofeeën om in te vullen? Ja vond ik wel lekker eigenlijk. Eigenlijk wel relaxed om in te vullen. Ik heb deze ook niet gedeeld.

G4 – het clinische karakter van de trofee gaf me ook echt het idee dat dit de plek was om even ongefilterd te ventileren. Het sarcasme bracht me wel bij echt opschrijven wat ik dacht zonder er een genuanceerd verhaal van te maken.

G 6- “ik vond het echt leuk om te doen, goed om te doen”

G3 – misschien is het ook schaamte, als ik ineens iemand ineens uit het niets zo’n kaart zou sturen, dat iemand dan denkt yo wat de fuck. Waarom stuur je mij zo’n hyper emotionele kaart doe is normaal zeg.” Terwijl als het dan een opdracht is dan kan ik zeggen ‘ja esther zei dat ik het moest doen’

H3 – Mooie manier om je waardering uit te spreken.

I5 – ik vind het heel cool dat je hier mee bezig bent “het is echt een kadotje”

Besproken met anderen?

E3 – Niet met mensen over het boekje gepraat.

G3 - beide brieven zijn gelezen door degene voor wie ze waren. “ik vind dat eigenlijk wel fijn”. Boekje ook mee naar therapeut mee genomen om het over goede en slecht hulp te hebben. Waarom? ‘omdat ik er niet zo goed in ben, ik vind het heel moeilijk om zomaar ineens iemand een kaart te sturen of te bedanken. Nu in zo’n boekje

is het ineens een soort van concrete opdrachten. Het geeft wat handvatten’ ‘schrijf een kaart is een veel makkelijkere opdracht dan ga de hele fucking dag je schema’s zitten analyseren’ ‘ik vind dit soort kleine concrete opdrachten heel fijn. En dan komt er ook een soort product uit, mensen vinden het altijd wel moeilijk dat ik niet heel makkelijk kan praten. Met zo’n kaart dan kan je ook iets terug doen’. Ik waardeer die hulp ook heel erg, maar het is zo moeilijk om dan ook te uiten. Nu krijg je een vorm aangeleverd. ‘dan denk ik, ik moet iets heel speciaals voor iemand organiseren, maar dat komt er dan nooit van’. ‘ik wilde haar het boekje laten zien, en toen bedacht ik me pas dat ik over haar had geschreven. Was ook een beetje toevallig.

H3 – Over kaarten: H heeft ze nog niet laten lezen maar is het wel van plan. “Het is wel goed, want je spreekt het normaal nooit uit.”

I1 – ik heb nooit echt gezegd ‘dit zijn mijn problemen’ wel op een gegeven moment met dichtste collega gedeeld ‘ik heb hier ervaring mee’ op een minder moment van collega

Invloed buiten interview

E6 – Na het lezen van de definitie van Belonging heeft E er meer naar gekeken in hun leven. En E herkent daardoor verschil tussen vrienden. Het geeft E inzicht in hoe die met sommige mensen een stuk hechter is geworden in de afgelopen tijd, en met andere een stuk minder.

I3 – ik heb nooit zo uitgebreid over mijn eigen struggles verteld [op werk] maar ik heb er nu wel meer over nagedacht

Verbeterpunten algemeen

G5 – wisseling engels en nederlands zorgt soms voor verkeerd lezen

H5 – Nu ik dit gesprek met jou heb gehad denk ik dat ik het [de belonging opdracht] beter kan invullen. “Ik heb het hier eigenlijk nooit over met mensen.

A5 – definitie van belonging wel gelezen, maar niet bij deze vraag echt weer aan gedacht. (verplaatsen van onderdelen)

Codes – recording lived experience of invisible disabilities

[interviewer] Ik neem aan dat bij jou ook geldt dat je een soort van Mensen je vooral zien op het moment zeg maar in letterlijke zin zien op dat moment dat het goed met je gaat, want dan kom je de deur uit.

liever positief

A2 – ik probeer te focussen op positieve en het grappige – waar andere mensen steun halen uit zware dingen delen wil ik dat liever niet

F3 – over negatieve ervaringen: het is mijn ding, ik ben niet afhankelijk van wat andere mensen voor mij doen. Ik pas me wel aan aan de situatie of de omgeving.

F4 – omdat het zo negatief geformuleerd is moeilijk om in te vullen. Ik neem niemand iets kwalijk.

F2 – ik was er vanaf diagnose altijd heel nuchter over. Je kunt er gewoon oud mee worden. Gelukkig is het niet zo erg als bijvoorbeeld kanker. Ook het idee, ik mag niet klagen.

H2 – “Als ik denk nu is het niet helemaal het moment om te vertragen dan knik ik gewoon mee”.

I1 – ‘wins’ op werk (met iedereen in de bus durven) wel gedeeld en gevierd met collega's. Maar I denkt dat ze niet zomaar weten hoe erg het is geweest.

moeilijke vragen/opmerkingen ontvangen

A2 – weet je al hoe lang het gaat duren, mensen die dat vragen, allemaal onbekend

A2 – vriendin zei op Instagram ziet het er uit alsof alles heel goed gaat / wat zie je er goed uit (niet zo leuk)

C3 – mensen komen met heel veel suggesties omdat ze mensen uit omgeving kennen met soortgelijke klachten. Dat is echt facking de hel. Allemaal heel goed bedoeld. Maar je kunt wel door blijven gaan.

D2 – oh maar je ziet er toch goed uit. Oh ik ben ook wel is moe, ik doe ook wel is een dutje. Mensen proberen goed bedoelde adviezen te geven maar je hebt er niks aan

onzichtbaar voor anderen

A2 – hoe het thuis gaat vs als ik naar iemand toe ga. Je gaat altijd naar iemand toe als je je goed voelt. Thuis voelt niet altijd goed, maar dat ziet niet iedereen

A2 - De buitenkant is niet altijd hetzelfde als hoe je je voelt – en daar trekken ze conclusies uit

A2 – als het allemaal te veel wordt krijgen mensen de onzichtbare kant te zien – overprikkeld / huilen omdat het niet anders gaat –

C5 – in bootcamp groepje, die mensen hebben geen idee. Gewoon een half uur sporten en dan ben ik helemaal zoals iedereen. Dat

vind ik ook echt chill en omdat ik dat nu best vaak doe zit ik gewoon lekker in de middenmoot. Het voelt dan echt een uurtje alsof er niks aan de hand is. Iedereen kent mij gewoon als C van de boodcamp. Dan is het ook wel weer fijn misschien dat je het niet ziet.

D2 – oh maar je ziet er toch goed uit. Oh ik ben ook wel is moe, ik doe ook wel is een dutje. Mensen proberen goed bedoelde adviezen te geven maar je hebt er niks aan

D2 – soms wou ik gewoon dat ik een verband om mijn hoofd had, dan zien mensen gewoon oh er is iets aan de hand.

D2 – soms luchtig small talk. Dan zeg ik gewoon dat ik biomedical engineer ben. Ik heb dan geen zin om het hele verhaal te vertellen. “waarschijnlijk zie ik deze persoon nooit meer” soms heb je er gewoon even geen zin in.

E2 – Over dingen afzeggen: niet dat ik het niet wil, als ze dat maar begrijpen. Mensen hebben nog niet vervelend gereageerd, maar ik hebt het wel heel erg in mn hoofd: Dadelijk denken ze dat ik helemaal geen zin heb.

F2 – (medische) hulpmiddelen voegen soms een zichtbare component toe aan disability

H2 – “Soms doe ik het ook niet [hulp vragen], maar dan heb ik ook mezelf er mee.”, “Dan wil je het niet de hele tijd onderbreken”.

I3 – “het is een soort geheim en ik sta een beetje stil aan de zijkant met mijn gedachtes en al die sensaties en niemand begrijpt dat en ik kan het eigenlijk ook niet vertellen anders denken mensen dat ik gek ben”

emoties rondom disability

A2 – het niet altijd willen bespreken, ik wordt al snel heel emotioneel als ik het er over heb. Het zijn gewoon momenten waar je liever niet over praat. (als mensen concluderen dat het goed gaat moet je dan uitleggen dat het niet goed gaat)

A2 – fijn als mensen er van weten, maar voor jezelf voor het gevoel van “ik maak stappen vooruit” wil je dat dat niet gebeurt

B2 – ik kom langzaam tot de onderkenning dat het het [de disability] er altijd is. Minder episode / periode. Het is meer continue

C2 – het is ook iets wat je niet hoort te hebben. Ik had een [fysieke blessure] en dat hoort gewoon over te gaan. Dus is ook een gevoel van falen.

C4 – zo graag willen dat iets helpt, dat je door blijft gaan met dingen

die niet helpen. Het zal wel aan mij liggen. C wilde het gewoon onder de knie krijgen

F2 – F staat eigenlijk niet zo veel stil bij de disability, als het er dan over gaat ‘ dan gaat er zo’n standaard riedeltje af’ vooral het hele functionele, maar niet zo snel het emotionele ervan. F probeert ook het emotionele lost te koppelen van het functionele dagelijkse.

F2 – emotioneel brengt [het onderwerp] het heel veel meer zwaarte mee dan dat het oogt.

F2 – je bent zelf in controle of je er goed mee om gaat of niet. Dus dan is het mijn eigen schuld als ik er niet goed mee omga. (dat is innerlijke strenge kant)

H2 – “Ik wil gewoon de sessie de sessie laten zijn, en als ik het nodig heb moet ik het gewoon aangeven.” Om vooraf te zeggen vind H het te minimaal.

I3 – ik heb me heel veel schuldig gevoeld voor ouders en partner dat ik zo veel op hun moest leunen

I3 – ‘in het begin zat ik gewoon heel erg te balen, oh kijk mij eens een kneus zijn hier die hier drie dagen in de week maandenlang moet zitten’.

veiligheid

A2 – buiten huis is niet veilig zoals thuis, het is een plek waar mensen je zien en dat is toch altijd wel spannend

A5 – vantevoren een situatie veilig genoeg maken kost ook werk. Als je het dan niet doet en het blijkt toch nodig shit ik had hier wat van moeten zeggen. Of via iemand anders zeggen. Ik durf het soms eigenlijk niet om er wat van te zeggen ‘ook het gevoel dat ik partner wegstuur uit z’n eigen huis ofzo’. Dat gaat alleaal heel veel in mijn hoofd om.

B2 – mijn bed voelt fijn en veilig. Niet omdat ik daar graag ben maar ik kan ook niet echt anders. Maar ook op goede momenten mijn veilige plek.

G2 – de veilige afstand om G heen is ook eenzaam. “De ultieme veiligheid is ook best eenzaam want om contact aan te gaan met anderen moet je toch een beetje openstellen en dat voelt niet veilig, of niet optimaal veilig.”

I1 – met sollicitatie niet genoemd, “ik wist nog niet wat voor werksfeer het was”.

I3 – ik heb hier [werk] nog nooit die [disability] gevoeld. En als dat zo

Appendix

zou zijn, dan kan ik ook gewoon terug komen.

B2 – omgeving/thuis is heel belangrijk. Ik hoef me niet anders voor te doen. Ik kan zijn hoe ik kan zijn. Terwijl als het heel goed gaat, ben ik heel weinig thuis.

zelfbeeld

A2: je bent niet de beste versie van jezelf die je zou willen zijn, constant bezig met rusten

B2 – meer inzicht in mijn disability geeft me een duidelijker beeld van wanneer ik daar in zit / last van heb. Ik sta op afstand van mijzelf. – ik ben er nog niet uit of ik in pieken van disability ver van mijzelf af sta of juist helemaal mijzelf ben

B2 – ik doe best veel. en veel verantwoordelijkheden. Misschien kan ik helemaal niet zo veel doen, misschien ben ik mijzelf voor de gek aan het houden dat ik daar voor mag gaan. Je kunt helemaal niet zo hoog functionerend zijn, als je hier ook nog doorheen moet, dat voelt niet eerlijk.

B3 - Maar het ontvangen van de hulp was wel moeilijk. Ik wilde niet accepteren dat dit aan de hand was. Het zelf accepteren van de disability en het vertrouwen dat een ander dat dus ook accepteerd. Accepteren dat iemand het niet uit zieligheid voor mij doet.

B5 – een disability, tot een minderheid behoren, dat mocht niet een barrière vormen. Bij disability deed ik gewoon alsof die er niet was. Maar ik ben mijzelf meer gaan accepteren. Het is deel van me. Accepteren zonder dat oordeel.

C2 – gevoel van falen. Hoe kan het nou dat ik dit heb. Klopt helemaal niet met je zelfbeeld. Onbegrip naar mijzelf.

D1 – ik ben engineer ondanks dat ik het nu niet uitvoer. Dit is wel waar ik 6 jaar hard voor heb gewerkt. Mijn disability definieert niet mijn carrière of mijn persoonlijkheid. Voor mijzelf zo bewust benoemd.

F2 – die disability die zit ergens, maar dat is niet wie ik ben. Soms heb ik door data / tools de reminder nodig om er mee bezig te zijn. al is de data wel confronterend.

F2 – ik ben heel veel dingen voor dat ik mijn disability noem. Het staat niet op een.

F5 – niet anders behandeld worden dan de rest. ‘ik wil het niet allemaal te groot maken, ik wil niet dat het mij als persoon overschaduwd’

G3 – vergeet vaker specifieke dingen van mensen zoals hun werk ‘daar schaam ik me ook voor’. Maar dat zijn vaak de dingen die je bespreekt met mensen, werk bijvoorbeeld. Als je die dingen vergeet is het moeilijk daarnaar vragen en dan gaat ze liever het gesprek uit de weg, vooral digitaal. “ik ben er gewoon niet zo goed in”

H2 – Als H hulpmiddel niet in heeft, praat H in kortere zinnen. Kan ook door onzekerheid komen. Wat lomper/eenvoudiger praten. Beknopt.

H5 – “Soms denk je dat je het hoort dan de rest, maar vaak is dat ook helemaal niet zo.”. “Soms denk je dat je er buiten valt, maar ben je niet de enige”.

I2 – ‘oh ik heb echt heel veel tijd verspilt met bang zijn’ vooral toen voelde dat zo, nu het beter gaat ‘ik heb er ook wel echt veel van geleerd’ ‘het voelde als een soort gat waar ik echt niet uit kon klimmen’

I3 – ook met goede hulp, ‘strugglede daarna heel erg met zo hulpbehoevend zijn’ ‘constant schuldig’ ‘dat dingen mij niet lukte en dat ik daarmee andere mensen naar beneden trok’ ‘dat ik nijs kon doen zonder hulp van anderen’.

I6 – nu kan ik meer relativëren. Er zijn ook momenten dat het beter gaat. Het is niet het einde. Fijn dat ik die dingen nu kan zien, voelen.

Tijd/moeite

B2 - Wel het vertrouwen dat ik het kan, maar niet de tijd. Want die disability neemt gewoon heel veel tijd in beslag. . Tijd waarin een ander wel stappen kan zetten. .. misschien ben ik te veel in die overgebleven 40 weken aan het proppen. Misschien niet eerlijk naar mijzelf. Of ik ergens moet accepteren dat ik het gewoon niet kan. Ben ik om de goede reden aan het pushen. [deze gevoelens wisselen in golven en dalen]

C2 – fijn om een fijne relatie aan te gaan met anderen. En dan red ik de wereld maar niet. Ja ik kan maar een x aantal uur werken en ik wil gewoon koffie drinken met mensen. Afweging in waar energie aan te besteden wel, maar interpersoonlijke relaties gewoon heel belangrijk.

D2 – als ik weet ik heb een drukke verjaardag dan pak ik heel bewust daarvoor en daarna lege momenten zodat ik echt kan rusten. Rusten is ook daadwerkelijk even op bank of bed liggen. Ik deel mijn dag in op basis van mijn klachten.

F2 – veel in mijn hoofd mee bezig. Weekendje weg, eerste wat ik denk is, heb ik genoeg [hulpmiddel 1] mee, genoeg [hulpmiddel

2..3...4....5...6...] backup hulpmiddel backup backup hulpmiddel. Plan A tot Z uitgewerkt.

F2 – als je het platslaat is het uiteindelijk niet heel veel tijd (in letterlijke handelingen). Maar vooral veel energie.

H2 – Veel mee bezig, in gedachten, om zo niet buitengesloten te worden van een gesprek of de verkeerde vraag te beantwoorden.

H2 – Door niet ideale werking van hulpmiddelen, extra mentale energie om te filteren

H2 – Door omgeving of ander accent, kost veel extra energie om te filteren/vertalen.

I1 – [groot proces van verandering] ‘maar durf ik dat wel?’ I heeft toen in kleine stapjes de dingen die moeilijk waren geprobeerd. “gaat het me wel lukken” ik heb er wel veel over nagedacht. Uitproberen om met de metro te reizen ‘dat soort dingen heb ik wel echt geoefend’

C6 – de gedachte over vakantie: ja ik ga niet zo veel geld uitgeven voor iets waar ik toch de helft van de dag in een bedje lig. Maar ja, nee, ik ga dat gewoon wel doen. En het net wat anders doen dan andere mensen. Anders is het ook, hoe veel jaar ga ik nog wachten voor ik het wel het geld waard vind. Hoe veel beter moet ik dan nog zijn? dan wordt het wel heel calculatief zeg maar. Dat wilde ik echt niet meer doen, afwachten. Daarom nu ook weer een echte baan. Maar dat werkt dus weer helemaal niet. Dus voor sommige dingen werkt het, voor andere niet.

onbegrip buitenwereld

A3 – ik ben gewoon wel eens bang dat ik vrienden verlies.

A1- Niet iedereen begrijpt het. Niet iedereen vind dat het een ding is. Als je iets hebt zoals kanker, iedereen heeft er een beeld bij. Dat hoef je niet uit te leggen. Wat ik meemaak moet je toch altijd weer uit leggen. En ik kan het ook niet goed uitleggen. En het is per persoon verschillend.

A4 – als iemand overleid of terminaal ziek is dan gaan mensen allemaal berichten sturen. Maar als iemand een beetje onzichtbaar of lang ziek is dan krijg je op een gegeven moment die kaarten niet meer, of je krijgt ze uberhoubt nooit. Terwijl dat soort mensen hebben dat ook nodig. Waarom gaan we pas met z’n alle samenkomen als iemand doodgaat.

A5 – hoe ik me voel qua ziek zijn fluctueerd nogal. Dus ik voel me wel alsof ik kan experimenteren, maar ik denk dan ook dat mensen

Appendix

daar hun vraagtekens bij zetten (oh je kunt wel vanalles).

Bij een goede avond zou ik aan het eind kunen hebben gezegd: ik voelde me echt goed! Even kijken hoe ik me morgen voel. Niet alleen omdat het echt zo is, maar omdat andere mensen er dan ook bewust van zijn dat het niet elke dag zo is.

D2 – mensen willen het begrijpen maar het is gewoon heel lastig te begrijpen voor de omgeving.

E4 – E heeft veel begrip voor het onbegrip. “Ik vraag me zelfs af of ik dit bij iemand goed had gedaan als ik me niet nu zo of zoals ik me een paar jaar geleden had gevoeld. Dan had ik ook echt niet doorgehad, dat iets van een vaatwasser inruimen, heel veel energie kon kosten.

H3 – Mensen doen er wel eens een beetje lacherig over. “Je komt gewoon een beetje suf over”.

H3 – Soms mis je een grap die over jou gaat. Buitengesloten. “Herhaal t dan nog maar een keer, dan kan ik in ieder geval snappen wat er gebeurd. Maar dan neemt niemand de verantwoordelijkheid.”

Begrip buitenwereld

Zit ook een stukje in over mensen om je heen hebben die dezelfde soort dingen mee maken.

B2 – eigenlijk wordt interactie betekenisvoller door de disability. De openheid erover leid tot meer connectie ook met mensen die ook iets doormaken. Niet een geheim laten zijn.

Vroeger deed ik alles zelf /alleen en voelde de interactie met mensen inauthenthiek (“ik moet het alleen doen”). Door nu moeilijkheden aan te geven wordt de interactie rijker, twee kanten op.

C2 – er zijn ook mensen die last hebben van lange klachten en dan haakt de omgeving af. Ik heb dat niet ervaren. De onbegrip zit vooral bij mijzelf. Heel frustrerend dat je niet weet, ja wat de fuck is er nu eigenlijk aan de hand.

C5 – als je het er niet over wilt hebben en mensen weten het nog niet helemaal. Dan kun je ook niet 3,5 jaar in een avondje bijpraten. Ik merk gewoon dat mensen die ik al lang ken, dat ik dat eigenlijk ergens gewoon het prettigst vind. En die mij regelmatig zien, omdat ik dan dus niet hoeft uit te leggen.

E3 – (over kaart 2) Reacties van mensen die het echt begrijpen, laten het ‘abnormale’ even normaal voelen.

E3 – (over kaart 2) “Het is wel de eerste keer dat ik ZO veel begrip,

zeg maar dat ik op zo veel lagen zo veel herkenning en begrip heb.” “Dit is wel de eerste keer dat ik eigenlijk echt heel weinig hoeft te zeggen, jullie begrijpen het echt heel goed.”

E3 – (over kaart 2) “Andere mensen snappen niet hoeveel impact dat koken heeft en het feit dat jullie dan berichten ‘oh ja, dat snap ik helemaal’. ‘oh je kan ook soep invriezen’. Daar heb ik wat aan. Erkenning: Je bent niet raar, je bent niet gek, je bent niet aanstellerig”

F2 – als mensen het zien en benoemen dan leg ik het heel graag gewoon uit. Op werk wel met mentor besproken, en collega’s weten het wel.

F5 – als F een aanpassing moet maken geeft ze dat aan en is daar over het algemeen veel berip voor. “ik ben daar denk ik wel in gegroeid. Dat ik dat makkelijke durf aan te geven en dat ik ook zeg ik heb dit nu nodig, punt. Geen twijfel over mogelijk”

I1 – ‘mensen weten het, geen idee wat ze er nou echt van denken, maar dat haalt de spanning er wel vanaf’

B2 – omgeving/thuis is heel belangrijk. Ik hoeft me niet anders voor te doen. Ik kan zijn hoe ik kan zijn. Terwijl als het heel goed gaat, ben ik heel weinig thuis.

Overprikkeld raken

A4 - Als ik iets eng vind om te doen spannend of er over stress dan wordt ik gewoon veel sneller overprikkeld. Aangespannen spieren e.d.

D2 – mijn lijf doet soms gewoon hele rare dingen nadat ik iets druks heb gedaan zoals een verjaardag. Ijskoude voeten, koorts, neiging continu te bewegen, niet kunnen slapen, maar je bent wel heel moe. Ik noem dat overprikkeling. Alles komt binnen en alles wat je wel wil lukt niet meer.

E4 – Bij overprikkeling of een heftig moment kan een kleine actie heel naar over komen. Achteraf is het dan meer te relativieren.

Moeilijke hulp

A4 – bij het eerst ziek worden kun je niet zo veel met de hulp. Het is wel fijn, maar je kunt er niet zo veel mee. Later kun je tenminste ook een gesprek hebben.

A5 – heel moeilijk om in het moment van mensen te vragen om zich aan jou aan te passen. Omdat het voelt alsof je mensen belemmert.

C3 – mensen komen met heel veel suggesties omdat ze mensen uit omgeving kennen met soortgelijke klachten. Dat is echt fucking de hel. Allemaal heel goed bedoeld. Maar je kunt wel door blijven

gaan. Het is totaal niet wat je wilt, je wilt gewoon rust aan je kop. Is allemaal heel leuk en hoopgevend, maar ik denk dan godsamme die is wel beter en ik niet. Moet ik nou verdomme naar die ostiopaat ... op een gegeven moment denk je ja dat zal bij iedereen werken behalve bij mij.

Het is ook die teleurstelling van dat het niet werkt. Je gaat dan toch denken moet ik dat toch gaan doen.

B3 – juist op moeilijke momenten heel moeilijk om uit te reiken.

Tegenstrijdigheid

A5 – veel rust nodig, maar echt bij doodse stilte op bed liggen, dan ga ik heel erg piekeren. Dus ik mediteer veel, of meditatief muziekje. Luisterboek als ik moet rusten maar niet echt super moe ben.

B2 – connectie maken en telefoon gebruiken voelt extra moeilijk op zwaarste momenten, maar het is ook een poort naar liefde

C3 – het is ook lastig om met mij iets af te spreken. Dan ben ik heel enthousiast maar dan is het zo ver en dan vind ik het allemaal lastig en ben ik moe en dan zeg ik misschien af of zeg ik ik weet het niet. Kan ook fucking irritant zijn. ik snap dat dat ook niet..

C4 – ik vind het een lastige balans met niet te veel aandacht geven [de disability] maar ook niet doen alsof het er niet is.

E2 – “Heb het gevoel dat ik 2 mensen tegelijk ben.” Iemand waar niks mee aan de hand is (zoals vroeger) en iemand die niet meer goed in het leven mee kan doen, iemand die veel moet rusten en dingen moet afzeggen.

G2 – de veilige afstand om F heen is ook eenzaam. “De ultieme veiligheid is ook best eenzaam want om contact aan te gaan met anderen moet je toch een beetje openstellen en dat voelt niet veilig, of niet optimaal veilig.”

H2 – Veel mee bezig, in gedachten, om zo niet buitengesloten te worden van een gesprek of de verkeerde vraag te beantwoorden. MAAR “Als ik denk nu is het niet helemaal het moment om te vertragen dan knik ik gewoon mee”.

Veranderlijk

B2 – ik heb niet het idee dat ik heel hard mijn best doe om heel anders te zijn, maar ik glijd wel makkelijk af naar het duistere. Dus het is heel veranderlijk

A5 – hoe ik me voel qua ziek zijn fluctueerd nogal. Dus ik voel me wel alsof ik kan experimenteren, maar ik denk dan ook dat mensen daar hun vraagtekens bij zetten (oh je kunt wel vanalles).

Appendix

C2 – het is elke dag hetzelfde liedje, ik loop elke dag tegen de grens aan. Ik zou heel graag zeggen oh ik had een goede of slechte week. Als er maar godsamme wat verschil in zat. Het zit gewoon helemaal vast. Dat frustreert me enorm.

D2 – bij deze disability komen klachten van inspanning (zowel geestelijk of fysiek) later. ‘soms denk ik nogsteeds de dag na inspanning oh ik voel me prima’ maar dan stort je de overmorgen of overovermorgen in. Toch vergis ik me er elke keer weer in.

E2 – “Dan moet ik weer alles afzeggen wat ik dan bedacht had, omdat ik me toen goed voelde.”

I1 – periodes waar het meer aanwezig is en minder. Periodes dat er echt iets veranderd wordt het vaak meer.

I2 – ik zal het wel altijd onthouden. Maar het wordt wel steeds minder. In kleine vlagen komt het terug, niet meer de dagelijkse realiteit.

D2 - Het is heel onbekent. Symptomen kunnen komen en gaan en per dag verschillen. Het is gewoon heel ingewikkeld omdat je gewoon niet kunt pijnen waar je aantoe bent

Stilte/rust

A5 – over drukke mensen: soms denk je echt, ga uit.

C3 – leuke ervaring met ouder op vakantie. Behalve dat C ouder wel moet afzakken een beetje. Heel veel plannen “eh oke wat dacht je zelf” dat is echt niet realistisch. Dan moeten we het een beetje afbakenen.

D2 – rusten is niet even bellen, even serie kijken. Rusten is echt rust. Wel soms met muziekje of ontspanningsoefening.

E2 – De switch van normaal naar crashen is heel groot. “Het is maar 1 of 2 uurtje dat ik me goed voor en daarna heel wat uurtjes dat ik me weer helemaal niet goed voel.”

I5 – mijn veilige dingetje heel langzaam uitbouwen. Vandaag zit ik hier en het gaat goed, kan ik dan ook daar zitten. Heel langzaam opties vergroten. (controle)

C3 – snap ook wel dat andere mensen iets willen. Maar wat voor hun ‘het is 9.15 op vrijdag avond ik wil iets is. Voor C ‘ja het is 9.15 mijne gute, ik ben helemaal op’

Goed voelen

A5 – met z’n vieren naar het strand, we hadden het niet over mij we hadden het vooral over leuke dingen. We gingen zwemmen in de

zee (ik vind zwemmen echt heel nice). Het was in de avond dus het was niet enorm warm maar wel nog lekker. En we hadden zelf eten meegenomen. Alles ging goed en ik was echt blij. Dat ik ook echt achteraf zei tegen die vriendin van mij, ik voelde me gewoon niet ziek. Misschien is dat wel hoe ik met het fijnst voel. Als ik me niet ziek voel, of als de nadruk daar niet op ligt.

D5 - Soms weet ik ook dat dingen niet goed voor me zijn. maar ik krijg er op een ander niveau wel heel veel voor terug. Dus die afweging continue proberen te maken. Zoals een druk weekend weg. Je hebt dan wel weer een hele leuke ervaring waar je ook weer een tijdje op kunt teren. Even uit de dagelijkse sleur van ik doe alles goed braaf in de hoop dat je sneller hersteld. Ik krijg daar mentaal zoveel voor terug dat ik de fysieke krachten voor lief neem. Daar balans in vinden.

I1 – toen I hier startte [nieuw werk] “ik bleef maar wachten, waar blijft het nou, waarom komt het nou niet” bij vorige nieuwe baan werd het meer, (eerdere ervaring negatief).

Ruimte die het inneemt

C2 – nog een collega met langdurige klachten (reuma). Ik vind collega er een beetje gemeen door geworden. ‘ja ik heb geen tijd meer voor bullshit’ ik wil niet zo worden. Oke je bent ziek en je wilt de wereld redden, dan moet alles ook op jouw manier. Dat neemt ook veel ruimte in.

C2 – interviewer: ben je bang om te veel ruimte in te nemen? ... ik vind het wel heel belangrijk om aardig gevonden te worden. Dus in die zin. Ik zou het echt verschrikkelijk vinden dat als ik ergens ben geweest op een verjaardag ofzo en dat iemand zeg ‘oh was C er ook’ dus ik vind het in die zin ook wel heel belangrijk om gezien te worden. Dus kan er niet zo antwoord op geven

C3 – veel contact en dan hoeven we het er wel of niet over te hebben , is allemaal oke

F2 – mijn disability staat niet op 1. Dat is best een groot ding om te zeggen. Men zegt het belangrijkste in je leven is gezond en gelukkig zijn. Maar voor dat gezond zijn, ik moet er gewoon net iets harder voor werken dan een ‘normaal’ persoon.

H2 – “Dat kan soms best irritant zijn voor mensen.” Wat H zegt bij uitleg over aanpassing die H vraagt van mensen.

H2 – Veel mee bezig, in gedachten, om zo niet buitengesloten te worden van een gesprek of de verkeerde vraag te beantwoorden.

H2 – “Zeg heel veel wat zeg je, lijkt me ook heel vermoeiend voor anderen.”

H2 – Vraag: hoe vind je het dat ik het een disability noem? Voel je dat zo? Antwoord: “Ja, het is wel een belemmering bij hoe je in het leven staat.”. “Irritant dat je er altijd aan moet denken.” Vroeger batterijen voor hulpmiddelen. “Niet zomaar even in het water springen met die dingen, je bent er wel veel mee bezig.”

I1 – vroeger heel erg het gevoel er moet 1 moment zijn van disability benoemen. Dat kwam uit het gevoel ‘ik moet het verbergen maar ik kan het niet verbergen’ ‘ik moet het zeggen’

!3 – vroeger als ik dacht aan [klacht] dan maakte ik de kans ook groter dat die klacht terug zou komen

Extra je best doen

C3 – bij mensen die van verder weg komen. Dan zelfs al zeggen zei het is helemaal oke. Dan heb ik toch het gevoel van ik moet nu wel preformen en leuk zijn. ookal ben ik moe toch extra mijn best doen. “Toch nog wat langer dan ik eigenlijk zou willen” “dat ik dan mijzelf dat opleg”

F2 – sommige weken moeilijker, de confrontatie met anderen die hun disability perfect managen. ‘oh mijn god het lukt mij nooit’.

H2 – “Soms vergeet ik ze [hulpmiddel] in te doen en daar wordt ook wel onzeker van.” “Op een gegeven moment vergeet ik het wel, maar het gaat toch minder makkelijk.”

Vergeleiking vroeger

C4 – vroeger was ik nooit moe, nog nooit zoiets meegemaakt. Tijdens studie een project met een groepje in een ver land. Zij moesten in de dag dan even op bed baan liggen, ik snapte dat niet. Dus dan ging ik buiten rondjes lopen. Het land ontdekken. Het concept van pauze beheerste ik niet.

D5 – even bewust pauze en kijken hoe voelt het nou. Wat voel ik aan mijn lichaam? Dat is iets wat ik vroeger ook niet deed, want het ging altijd wel goed dus ik had het ook niet nodig. Maar dat vind ik nu wel fijn en dat wil ik er denk ik ook wel inhouden, ook al blijft het beter gaan hopelijk.

D5 - ‘Af en toe wel confronterend dat je gewoon niet kan doen wat je altijd deed’ maar dat is gewoon een stuk acceptatie wat je denk ik moet krijgen/hebben. En dat lukt de ene keer beter dan de andere.

E2 – Vraag: Voelt de eerdere versie van jezelf als de echte jij of voel je zelf nu ook de echte jij. Antwoord: Nee,... nou de normale ik, zo voelt het een beetje. Ik heb wel geleerd dat ik inderdaad ook meer ben dan degene die dan heel druk met dit doen en met dat doen, dat wel wie ik ben. Maar het voelt wel alsof dit niet normaal is, dat

het iets tijdelijks raars is.

Positief masking

E2 – Soms voelt het even allemaal nomaal en dan ontken ik het ook een beetje (tijdens sporten bijvoorbeeld). Het heeft ook voordelen, op dat moment voel ik me echt even helemaal normaal.

H2 – Als H vaker tegen [disability] aanloopt op werk, ligt H de disability toe en vraagt om aangepast gedrag. Niet vooraf.

H2 – “Ik wil gewoon de sessie de sessie laten zijn, en als ik het nodig heb moet ik het gewoon aangeven.” Om vooraf te zeggen vind H het te minimaal.

Losse Problemen

C2 – als dit [mijn hoofd] gewoon weg is, dan is het goed

C2 – sommige relaties komen meer onder druk. Het is natuurlijk niet makkelijk als iemand altijd klachten heeft

C3 – vrienden die veel roulatie hebben in hun vriendenkring voel ik veel angst om af te vallen. Oh ben ik straks niet leuk genoeg meer? Het is wat kwetsbaarder in die vriendschap.

C4 – wordt voor elke sollicitatie uitgenodigd. Maar dan wel al die dingen van disability vertellen. Ik ben wel de hele week beschikbaar “dan ga je meteen alweer excuses maken” en dan wordt ik niet uitgenodigd.

D2 – er is wel aandacht voor, maar de actie en bredere begrip ontbreekt toch nog.

G2 – relatie met familie, je moet met ons praten. Het voelt alsof dat zo hoort. Maar ik snap dat niet helemaal.

H2 – “Net die subtiliteit hoor je niet in verschillen tussen bepaalde woorden.” Voorbeeld: songteksten of als je de context van het gesprek mist, vakjargon,

Codes – recording lived experience of help that helps

Erkennen van de situatie

A3 - vroeger gingen we maar gewoon wat wandelen, en nu moet je eigenlijk wel weten hoe ver je moet wandelen. (fijn dat die de route had uitgezocht e.d.) Toen was de eerste keer dat dat op avontuur gaan niet meer ging.

A3 – [wat was zo fijn aan de hulp?] die nam verantwoordelijkheid voor zijn deel in mijn overprikkeling

F: ik vind elke stap die iemand zet om meer te leren of te proberen te begrijpen vind ik heel lief en waardevol. Alleen het gebaar vind ik al heel mooi en ik heb er verder niet zo veel gedachten bij.

Er zijn

A3 – dat die even zonder te praten gewoon mee ging liggen. Dat ik toch niet alleen was ofzo.

A3 – Partner vroeg of die even bij mij mocht gaan liggen. Als je overprikkelt bent dan is het niet altijd heel fijn als iemand even je gaat knuffelen, soms wil je dat ook weer niet. Later, Ik ga weer even weg is dat goed? Ja, eigenlijk wilde ik dat wel. Anders kun je niet goed rusten. Liefdevol dat iemand er voor je is ookal voel je je super slecht. Onvoorwaardelijk voor je is. Het is niet erg dat je je nu zo voelt.

F3 overlap kaarten: empathie dat iemand zich kan verplaatsen in Fs situatie en daar bewust iets beters van wilt maken.

herkenning

A3 – waren tegelijk ziek, we haalden op de een of andere manier toch steun uit elkaar “we hebben toch een speciale bant gekregen doordat we allebei ziek zijn.

E3 – (over kaart 2) Er zit een verschil tussen niet-negatieve reacties en echt hele begripvolle reacties.

E3 – (over kaart 2) “Andere mensen snappen niet hoeveel impact dat koken heeft en het feit dat jullie dan berichten ‘oh ja, dat snap ik helemaal’. ‘oh je kan ook soep invriezen’. Daar heb ik wat aan. Erkenning: Je bent niet raar, je bent niet gek, je bent niet aanstellerig”

G3 - Niet pijnlijk omdat: Ervaringsdeskundige en onbevooroordeeld. Het voelt nuchter en een ander geluid. Als ik mensen mijn situatie vertel dan reageren ze in extremen, en heel praktisch. Voor de hand liggende dingen die mensen dan zeggen. ‘Ja, weet ik zelf ook niet, maar heb ik wel over nagedacht’ eigenlijk doen die dingen er niet toe, vriendin gaat wat dieper dan dat.

I1 – veel openheid over struggles. Ik ben niet de enige. Iedereen is heel lief. “als ik me niet goed voel dan mag dat ook” je hoeft je niet groot te houden

Gezien worden

A3 – zo verrast dat ze na een tijd geen contact überhaupt mijn verjaardag had onthouden

A3 – ookal gaat het met vrindin nu weer beter, dat ze dan nog steeds aan mij dacht. “je voelt je toch gezien ofzo”

C4 – mensen die mensen vooruit willen helpen, zonder dat je beter hoeft te worden. Kijken naar hoe kunnen we jouw leven leefbaarder maken.

D3 – het ontvangen is moeilijk, maar als je de hulp hebt gehad is het fijn

D6 - Ja, wat ik al eerder zei dat je dus niet Mensen zomaar in twijfel moet trekken als ze op een gehandicapten plaats zitten, bijvoorbeeld van goh. En dan zeg, Ik heb een disability en dat dat dan in twijfel wordt getrokken. Ik denk dat dat ook nog wel vaak gebeurt.

E4 – Prijs 3: Stofzuigen als ik er niet ben, of in een andere ruimte ben, of aangeven van tevoren zodat ik oortjes ik kan en een beetje kan voorbereiden.

F3 – kaart1: gezien en gesteund voelen

Zonder instructies

A3 – het koste geen moeite, het kwam uit vriend zelf

B3 – juist op moeilijke momenten heel moeilijk om uit te reiken.

B4 – de hulp is alleen nodig als ik op mijn slechtst ben. En dan kan ik het ook niet meer uitleggen. Als ik niet op mijn slechtst ben is het niet meer nodig. Dus dan hoeft het dus ook niet.

B3 – nu aan vrienden uitgelegd wat helpt en hoe het voelt. Dan kan ik uitreiken als ik me weer iets beter voel. Afgesproken een bepaald icoon afgesproken. Je moet naar me toe komen. Ik weet niet wat ik nodig heb en ik ga het ook niet uitleggen, maar kom gewoon. En dan zien we dan wel weer verder. dat heb ik geleerd. Als ik het niet in het moment kan vragen. Dan vraag ik het alvast.

B3 - In beide kaarten gevallen

ik hoef het niet aan te geven. Zij deden wat zij konden. En wat ik nodig had. Juist zonder te vragen. Je hebt daar wel een speciale relatie nodig, om dat ook te weten zonder te vragen.

B4 – moeilijk om helemaal uit te leggen welke hulp ik nodig heb. Ik wil zo gezien en gekend worden dat mensen het instinctiever aanvullen. 'dit is wat voor B behulpzaam is'.

C3 – hoe merk je dat het altijd oke is? Lastige balans het is een gevoel. Hele stabiele mensen / karakters. Dus zit een stukje in hun karakter. Trouw aan vriendschappen. Je kan altijd alles tegen hen zeggen. Checken in bij C voor het een ding is. Anticiperen wat misschien nodig kan zijn en checken dat.

Appendix

D3 – “hee kan ik iets voor je doen ?” is een open vraag, ik heb liever dat mensen zeggen ‘he zel ik even dit voor je doen? Dan is makkelijker ja zeggen dan zelf iets bedenken.

E3 – (over kaart 1) het feit dat vriendin heel erg zei, “ik vind het super leuk, ik ga het gewoon opzoeken”, bijna een beetje van als ik het niet naar jou stuur dan doe ik het alnsog voor mezelf”.

F3 – overlap in kaarten, beide hebben hulp aangeboden zonder dat daar om gevraagd is

Situatie afhankelijk

A3 – in situatie 1 voelde ik me al slecht, dus dan is elke vraag die iemand stelt eigenlijk te veel. De hoeveelheid moeite is al extra uit zichzelf.

A3 – in situatie twee voelde ik me goed en was ik super verrast. En ik heb alleen een bedank appje moeten sturen. Op dat moment voelde ik me heel blij.

B3 – hulp op momenten dat het beter gaat is meer extra. Er kan minder fout. Hulp die dan aangeboden wordt is meer, lief dat je dat doet. Als hulp nodig is is het veel zwaarder omdat dan hulp ook echt goed moet zijn. A voelde van zware momenten op het moment de liefde niet, maar achteraf in perspectief wel.

D3 – hulp die makkelijker te ontvangen is: iemand die in de supermarkt staat en vraagt of ze iets voor D mee kunnen nemen. “dan is die persoon er al” maar iemand vragen om naar de supermarkt te gaan voelt als een last aan iemand vragen “misschien is die al naar de supermarkt geweest

H2 – “Bij fluisteren zeg ik wel dat mensen iets harder moeten praten”. Notitie: Sommige hulp lijkt makkelijker om te vragen. / gewenning?

Hulp vervelend mogen vinden / af mogen slaan (vrijblijvend)

A4 – casual iets zeggen ‘he is echt super lief, maar het werkt juist averechts’ en dan een goede reactie ‘oh shit was niet de bedoeling’ maakt het ook echt minder erg. Als het om iets gaat waar al iemands emotie in ligt is het veel moeilijker daar iets van te zeggen.

A4 – moeilijker om iets tegen een ouder te zeggen dat tegen een vriend(in).

B3 – ik koos heel erg voor mijzelf en er was bij hun geen gevoel van persoonlijke afwijzing als ik hulp afwees. Het was geen afwijzing voor hen.

C4 – dingen stoppen die niet werken. Met punten bijhouden van

ergotherapie zo’n klap gehad ook mentaal dat dat dan niet lukt. En dat je zo in punten naar je leven kijkt.

D2 – hee ik hoorde dit en kijk maar wat je ermee doet.

E4 – Slechte hulp aanpassen. Er moet begrip zijn. En: “ik geloof je”.

G3 – contact blijven maken en blijven vragen ook als de hulp of het contact een keer wordt afgewezen. Dat ondanks dat het niet altijd lukt de hulp te ontvangen, dat daardoor niet de hulp stopt

G3 – hulp geven zonder er goede uitkomsten voor terug te eisen

G4 – hulp zou moeten zijn heb ik tijd heb ik zin? Oke prima. Niet met een transactie

A3 – iemand heeft er moeite in gestopt, maar ik denk dat ik het niet echt lekker ga vinden. Maar ik wil het wel proberen. Toch wel het gevoel dat je het dan moet eten. En ik wilde wel kunnen zeggen ook dat ik het had geproefd. Dan klink je niet zo lullig. “ja ik vond het eigenlijk niet lekker, maar als ijsje wel heel erg!”

G3 - Ik waardeer die hulp ook heel erg, maar het is zo moeilijk om dan ook te uiten. Nu krijg je een vorm aangeleverd. ‘dan denk ik, ik moet iets heel speciaals voor iemand organiseren, maar dat komt er dan nooit van’.

Zelf- acceptatie

B3 - Maar het ontvangen van de hulp was wel moeilijk. Ik wilde niet accepteren dat dit aan de hand was. Het zelf accepteren van de disability en het vertrouwen dat een ander dat dus ook accepteerd. Accepteren dat iemand het niet uit zieligheid voor mij doet.

D3 – ik ben vanuit mijn intrinsieke waarden een heel onafhankelijk persoon. Ik wil gewoon op mijn eigen benen kunnen staan, en dat heb ik altijd ook gedaan. Ergens zit in mijn hoofd ‘ eerst zelf proberen en dan pas met hulp’. Maakt ook niet zo veel uit van wie de hulp komt, ik wil niet tot last zijn en ik wil niet het liefdadigheidsproject worden. Het ontvangen blijft gewoon ergens dat onafhankelijke van mij in de weg zitten.

D3- de hulp voelt fijn zodra D het ontvangt, maar vraagt er weinig om. “ik wilde het gewoon zelf doen” “waarom lukt mij dit niet zelf” “ik hoorde dit wel gewoon zelf te kunnen”. Maar ook daar wordt ik langzamerhand beter in.

F3 – mijn aanname is dat ik het zelf moet doen. F zal dus ook op een nieuwe werkplek niet vragen om aanpassingen. Ookal heeft F goede ervaringen met aangeboden aanpassingen op werk nu.

G3 – misschien is het ook schaamte, als ik ineens iemand ineens uit het niets zo’n kaart zou sturen, dat iemand dan denkt yo wat de fuck. Waarom stuur je mij zo’n hyper emotionele kaart doe is normaal zeg.” Terwijl als het dan een opdracht is dan kan ik zeggen ‘ja esther zei dat ik het moest doen’

I1 – Hier niet het gevoel dat ik echt iets hoeft te verbergen dus dat maakte dat het [de dysability klachten] gewoon niet kwam

Focus op jezelf

B4 – vragen die zijn ‘wat is mijn rol in jouw verdriet, wat is mijn rol in jouw disability’ die vind ik heel moeilijk. Dan ga ik jou begeleiden in mijn disability. als het niet goed met me gaat moet ik vooral even met mijzelf bezig. En als het niet goed gaat heb ik nodig dat een ander mij begeleid.

F5 - ik wil het liefste gewoon mee kunnen doen en dat ze niet te veel aanpassingen maken. Behalve als ik het nodig heb, maar dan zal ik het zelf aangeven.

G2 – mensen die weten dat er iets is, een keer vragen om is af te spreken en verder geen moeite in stoppen. “dat is het dan ook vanuit hun” “ik weet niet of ik dat dan persee heel erg vind. Zijn zijn gewoon lekker blij met hun eigen leven bezig en dat is denk ik ook prima.”

Vervelend mogen zijn

B3- er mogen zijn inclusief het onprettige

C3 – niet tot last zijn. Cs anders zijn wordt geaccepteerd en naar geacomodeerd

G3 – hulp geven zonder er goede uitkomsten voor terug te eisen

Betrouwbaarheid

C3 – vastigheid en betrouwbaarheid vind ik toch gewoon heel belangrijk. Deze vrienden [kaart1] daar ga ik niet afvallen. Voelt super vertrouwd en heel zeker. Veilig. Dat heb je niet in alle vriendschappen. [over dat C afzegt of moe is] zij vinden dat gewoon allemaal best.

Geen extra energie nodig voor de hulp

E3 – “Over kaart 1, ze vond het gewoon leuk om te doen, dus het was al redelijk duidelijk dat er geen energie terug hoefde”. En over kaart 2 kreeg ik er ook nog een soort van energie van, omdat ik me zo begrepen en herkend voelde”

E3 – “Niet over denken na de hulp, ik kreeg energie van de reacties”.

E3 – “Er hoeft geen energie terug”.

F3 – praktische hulp

G3 – dat er niet meer wordt verwacht dan de fysieke aanwezigheid. Ik ben er en dat is dan genoeg.

G3 – als de insteek niet is dat het reciprocated moet worden. Of ‘eerlijk’ moet zijn

duidelijkheid

G3 – duidelijkheid in wat er wordt verwacht

ongerelateerde punten

B3 – goede hulp bevat ook elementen van slechte hulp.

D3 - Financieel dingen aannemen vind ik altijd nog moeilijker dan fysiek. Ik heb altijd zelf studie en alles betaald. I fixed it. En nu door onmacht van mensen geld... voor een aantal keer boodschappen kan ik een keer een bloemetje langsbrengen. Maar met geld kan ik op korte termijn niet. Ik kan er minder voor terug bieden, het is meer een richting.

F3 – mensen vragen altijd wel even naar de suikerziekte en dan riedelt F een feitelijk verhaal af. En dan is het ook vaak wel klaar.

F3 – overlap in kaarten, vrouwen hulp trek ik misschien meer naartoe. Het zorgzame en het empathische.

G3 – misschien is het ook schaamte, als ik ineens iemand ineens uit het niets zo’n kaart zou sturen, dat iemand dan denkt yo wat de fuck. Waarom stuur je mij zo’n hyper emotionele kaart doe is normaal zeg.” Terwijl als het dan een opdracht is dan kan ik zeggen ‘ja Esther zei dat ik het moest doen’

Codes – recording lived experience of help that does not help

Grenzen overscheiden

Negotiating our personal borders is already hard, and an invisible source of labour. Since people with invisible disabilities have differing needs from non-disabled people, whom form the norm, they need to negotiate their own borders more frequently. This invisible source of labour..

A4 – helemaal op zijn na sociaal contact en dan eindelijk een grens aan te hebben gegeven. Iemand anders toch nog het einde verlengt “dan kun je gewoon dat er niet bij hebben”

C2 – op werk: ik kon het gewoon zeggen in mijn sollicitatie. 16 u

werken afgesproken. Alleen er wordt niet anders gehandeld naar mij toe. Niemand kadert het voor mij af (werk 32 uur per week).

Situatie niet erkennen / beperkte energie

A4 - Ik heb nu iemand hier voor 1,5 uur, en als je nu die persoon gaat stelen voor een half uur. iemand is hier helemaal heen gereisd voor mij.

A4 – aardigheden aan bezoek, het is elke keer hetzelfde verhaal waar elke keer energie van A aan besteed moet worden die er al zo weinig is.

C5 – familie die zegt ‘oh wat fijn dat je er was, ook nog met het toetje’ dan denk ik ja, voor jou misschien. Ik zit daar dan nog ook nog met het toetje. Ze geven feedback op dingen. Wat fijn dat je er heel de tijd was. Ik heb dus veel liever dat mensen ook zeggen het is ook goed als je er niet bent. Wens: “Ja we hebben familiedag gehad, maar joh, er komt vast nog wel een verjaardag en het lijkt toch ook allemaal op elkaar”

C5 – mensen die heel erg nadruk op het collectief leggen vind C spannendder ‘zo fijn dat je er bent’ zo fijn dat je er was, helemaal tot het eind. Die geven heel erg feedback op dat. Terwijl ik het fijner vind als dat niet uit maakt.

E - 4 – Hulp waardoor je je minder begrepen voelt. Bevestigd de angst dat mensen je verkeerd begrijpen.

E5 – Buitengesloten voelen omdat je niet bij afspraken kan zijn, zij spreken wel altijd af. vs. Op andere manieren contact houden, zodat het niet uit maakt of je ergens bent of niet.

E5 – De waardering voor als je er wel bent, en het besef dat het zo veel energie kost. (Erkenning). In plaats van we praten alleen met je als je er bent, en als je er niet bent dan verwaterd vanzelf het contact.

H3 – Meteen boos worden.

H3 – Als mensen meteen negatief reageren: “Dan denk ik, ik kan er ook niks aan doen. En dan leg ik het naast me neer.”

I4 – als er iets fout was meteen naar elkaar wijzen (oud werk) het was ook echt niet veilig om het daar te delen, want mensen gebruikten dat tegen je

Herinnerd worden aan dat het slecht gaat

A4 – vriendin zo bezorgd dat je dan de hele tijd denkt gaat het eigenlijk wel goed met me. Werkt avenrechts.

C4 – klachten moeten kwantificeren. Hoofdpijncijfers een week bijhouden ‘ik wordt er nog verdrietig van als ik er aan denk. Ik sta op met een 4 hoofdpijn en voor ik mijn ontbijt heb ik misshchien al een 8 hoofdpijn. Confronterend en kost veel energie

Uitleg moeten geven als het slecht gaat

A4 – helemaal overprikkeld, hulp gevraagd en toen bleek ik toch mijn sleutels te kunnen vinden. Vriendin heeft toen 100x gevraagd moet ik niet mee fietsen? En dan ‘nee hoeft niet’. Ik heb gewoon rust nodig, en hoe vaker je het vraagt hoe meer het ook energie kost. De bezorgheid kost energie en maakt dat het niet goed gaat.

A4 – daar iets van zeggen, dat het vervelend is, dat laat me ook vervelend voelen, en kost moeite. Preventief voor de volgende keer (opleiden). Dat je de situatie nog wilt uitleggen.

B3 – kaart 1 was vervelende hulp geweest als ze me heel veel vragen zouden stellen. Vragen hoe ze kunnen helpen.

E4 – Bij terugdenken aan slechte hulp, een extra lading van frustratie naar jezelf, dat je niet het misverstand hebt rechtgezet.

I4 – ik wist zelf ook niet wat me zou helpen. Ze probeerden het welk ookal begrepen ze het zelf ook niet helemaal ‘ik wist ook gewoon echt niet wat me overkwam’

Goede bedoelingen

A4 – op het moment dat het verveld is zie je wel in dat het goed bedoeld is, maar dat voel je dan niet

A4 – slechte hulp die achteraf ook energie heeft gekost kan wel achteraf soms in doen zien dat iemand wel om je geeft. Als je er over nadenkt, deze persoon bedoelde dat wel goed, dat is wel lief eigenlijk.

C - Alles is uiteindelijk wel goed bedoeld. Behalve het kut UWV. Fuck hun. Dat is ook helemaal niet bedoeld om mij echt aan het werk te helpen. Andere dingen zijn misschien slechte hulp maar wel een oprechte poging. UWV is gewoon door een systeem van wantrouwe aan het sleuren, maar je moet .

D4 – het was echt goed bedoeld en van iemand dichtbij. Ik kan het hen niet heel erg kwalijk nemen. En achteraf zijn we ook ook tot een oplossing gekomen. dus dan kan ik er wel om lachen. Uiteindelijk was het prima.

E - 4 – Onuitgesproken blijven over slechte hulp heeft de vriendschap verminderd

Niet gezien worden

Appendix

C3 – behandelingen bespreken met iemand die heel normatief / wetenschappelijk is. Daar kom je gewoon niet zo ver mee want er is in deze tak niks over bekend

De wetenschap zegt we weten het niet, en dan moet je gewoon door op persoonlijke verhalen van mensen.

D6 – dat de ervaring van mensen met een disability toch minder serieus wordt genomen. Ja is dat wel echt zo. Aanstellerig wordt gevonden. Zal het toch niet anders zijn? daar zijn nog wel heel veel misverstanden in.

E4 – Vraagtekens bij ervaring zetten.

F4 – als iemand helemaal mij en dat ik misschien een aanpassing nodig heb vergeet. Dat vriendinnen allemaal dure cocktails in huis halen en gaan drinken terwijl ze weten dat ik geen cocktails drink. Buitengesloten, beperkt. Maar dan had ik het zelf aan moeten geven.

H3 – “Er wordt wel eens lacherig over gedaan, dat ik het weer niet gehoord heb.” “Daar kan ik ook niet zo veel mee, maar vind ik wel irritant natuurlijk”.

Meer werk aan de ‘hulp’

B4 – mensen die hulp aanbieden die mij niet gaat helpen leer ik nu beter aan te geven dat ik dat appje niet ga sturen. Daarmee verlicht ik bij mijzelf de druk dat ik iets moet. Het is oke, ik hoef niet naar je uit te rijden.

B4 – voor de hulp ontvangen moet ik er nog heel veel moeite in moet steken. Dus het kost me moeite.

E3 – “Nog heel erg het gevoel hebben dat ik er nog heel veel energie in meot steken.”, “Dankjewel, of moet ik meer doen? Is dankjewel nog wel voldoende? En dan heel erg nog over nadenken.”

G2 – “je moet ons om hulp vragen” dat betekent ook dat ik dat moet organiseren. dat ik de situatie erop voorbereid dat de juiste spullen aanwezig zijn. dat er lunch is, dat iedereen kan. Ze willen heel graag helpen, maar daar staat voor mijn gevoel altijd iets tegenover wat ik moet doen.

G4 – prijs 1: de switch van hele persoonlijke hulp naar heel afstandig. Onprofessioneel “de hulp die hen als mens zijnde dacht te kunnen bieden, kon die niet [door diens rol]” als je hulp wilt aanbieden moet je ook bedenken wat de werkrelatie is. Dan kan het zijn dat in die relatie het ongepast is en dan moet je dat niet doen”

H2 – Over bellen in werkruimte: “Ik heb dat meerder malen

aangegeven, maar er wordt dan geen gehoor aan gegeven, dus dan laat ik dat maar zitten.”

Begripvol vs handelen

C2 – op werk: het is geen uitgesproken onbegrip, dat is heel begripvol. Maar dat mensen het niet stappen en niet zien ook. Het onbegrip zit in het handelen.

C2 – op werk: ik kan wel zeggen, oh ik ben moe, dan komt er ‘oh ja ik zie het aan je’ maar dan stoppen we niet. Het wordt erkent maar vervolgens niets. Ik sta ook niet op ofzo. Het aangeven daar wordt niet naar gehandeld (op korte termijn).

C2 – weekend weg met vrienden waar helemaal niet wordt gevraagd hoe het dan verder gaat ofzo. En toen aan het eind van de dag ook nog zij een spelletje spelen in de tent. Toen moest ik echt moed verzamelen om te zeggen ‘ik ben moe willen jullie naar de kroeg gaan om een spelletje te spelen’ dat willen zij niet. Dus dat gaan zij kut vinden. “Dan voel je al, het gaat niet goed vallen.” Ik had de avond ervoor er al niet iets van gezegd. Ik liep al een beetje op het eind van mijn latijn en dan hoop je gewoon dat je gevoel daarover niet klopt. Maar dan wat het toch zo zoals ik eigenlijk al dacht. Zucht nou uh, kunnen we dan niet iets afspreken over tijd ofzo. Ik twee suggesties gedaan die allebei niet goed waren.

Vrienden kaart 1 hadden sowieso gezegd: he zullen we even een speletje spelen hier, of liever naar het kafe gaan anders C? Even inchecken.

Hulp opdringen

C4 – hulp methode aan blijven moedigen terwijl het niet werkt

E3 – “Ik denk als het iets te pushy wordt, zo van kijk hier eens naar, dat er heel erg verwacht wordt dat je er ook echt iets mee doet, of als er wordt gezegd “ik heb even gekeken naar dit en dit, en dat je doorhebt dat iemand er best veel tijd in heeft gestopt en dat deze persoon dit ook zo zecht/benadrukt. Ik heb uren research gedaan, “dan denk ik nee help, dat wil ik helemaal niet.”

Ongevraagde hulp waar een grote verwachting van dankbaarheid aan vast zit.

F4 – hulp die niet wordt gecheckt bij F. ‘Ik voelde me wel echt bezwaard omdat het voor mij was, maar ik had er niet om gevraagd’

G4 – iemand zegt de hele tijd ik ben je aan het helpen. ‘als iemand mij helpt dan moet dat helpen. Maar soms helpt het helemaal niet’

Invalidating the ‘severity’ / disability (casual advise)

D2 – tweederangs vriendenkring of via via. ‘goed bedoelde

meningen’ . “ja als dit de oplossing zou zijn zouden er niet met mij nog 600 duizend mensen in nederland met dit probleem zitten. Dat kan ik dan ook wel van me af laten glijden, maar soms ook niet.

D2 - Of advies als: je moet juist even lekker buiten een rondje lopen - gemakzuchtig advies.

D6 – de disability wordt wel vaak erkend. Maar de severity ervan niet. Dat het toch sneller gebagataliseerd wordt. De disability is er wel maar de ernst of goh zit er ook niet iets anders achter, daar moet D zich tegen verdedigen.

E4 – Vraagtekens bij ervaring zetten.

Schuldgevoel

E3 – “Ik denk dat ik me snel schuldig voel als mensen zelf veel energie ergens in stoppen om mij te helpen” “Niet dat ik echt ervaring mee heb gehad, maar dat ik dat wel een beetje denk”

F4 – niet ingevuld, ik vind het mijn verantwoordelijkheid dus ik neem niemand / mag niemand iets kwalijk nemen.

G2 – ik ervaar collega’s nu als teleurgesteld. Zij lijken boos/ ontevreden en ik heb het gevoel dat dat door mij komt.

G5 – het gevoel dat ik aan vanalles en nogwat moet voldoen

Verplicht dankbaar

E3 – “Dat diegene daar eigenlijk ook iets voor terug wil horen, van goh wat lief van je, dankjewel.”

G4 – denken te helpen maar er iets voor terug willen / nemen

Coding: Understanding belonging from the perspective of living with invisible disability

complexiteit

A5 – hoe ik me voel qua ziek zijn fluctueerd nogal. Daardoor is het niet altijd voor de rest van de groep duidelijk wat wel en niet kan, maar zij weten dus niet altijd goed hoe zij zich moeten gedragen. Dus ik voel me wel alsof ik kan experimenteren, maar ik denk dan ook dat mensen daar hun vraagtekens bij zetten (oh je kunt wel vanalles).

Bij een goede avond zou ik aan het eind kunen hebben gezegd: ik voelde me echt goed! Even kijken hoe ik me morgen voel. Niet allene omdat het echt zo is, maar omdat andere mensen er dan ook bewust van zijn dat het niet elke dag zo is.

D5 – drang naar beweging en sporten. Hardlopen. Maar daar heb ik nog niet de enrgie voor. Dat is nu vaak wandelen of fietsen.

A5 – met z’n viere naar het strand, we hadden het niet over mij we hadden het vooral over leuke dingen. We gingen zwemmen in de zee (ik vind zwemmen echt heel nice). Het was in de avond dus het was niet enorm warm maar wel nog lekker. En we hadden zelf eten meegenomen. Alles ging goed en ik was echt blij. Dat ik ook echt achteraf zei tegen die vriendin van mij, ik voelde me gewoon niet ziek. Misschien is dat wel hoe ik met het fijnst voel. Als ik me niet ziek voel, of als de nadruk daar niet op ligt.

Diversiteit

B5 – diversiteit om me heen helpt erbij. Verscheidenheid aan characters, achtergronden, denkwijzen. In die verscheidenheid voel ik me prettiger, alsof ik meer delen van mijzelf mag laten zien. Die verscheidenheid meer dan meer mensen zoals ik zorgt voor dat ik kan groeien en nogsteeds mijzelf kan zijn. de ruimte van die diversiteit en andersheid zorgt voor groeiruimte, meer dan ruimte doordat we hetzelfde zijn. in de verscheidenheid zijn delen van mijn identiteit zoals depressie er, zonder dat zij de enige bril zijn.

B5 – inclusiviteit is meer dan wat ik ken, is meer dan wie ik ben. Het maakt me rijker.

B5 – kijken vanuit zichtbare diversiteit is huidige werkplek niet mijn plek. Maar ik ben niet de enige persoon die met een onzichtbare disability worsteld. Die met trauma’s worsteld. Ik ben opzoek naar een plek waar ik thuis hoor, we zijn met meer mensen opzoek naar een plek waar we thuis horen. Als we een wereld kunnen creëren waarin dat nogmeer zo gevoeld wordt dan denk ik dat we het mooiste in elkaar naar boven brengen. En dan maakt het minder uit dat ik de enige vrouw van kleur ben. Maar het is nogsteeds belangrijk dat ik niet de enige vrouw van kleur ben.

B5 – in diversiteit voel ik me prettiger. Ik kan dingen fout doen. Ik heb niet zo veel met die ego’s van een groep, maar als ik me een keer wel zo voel dan kan dat. Als ik me minder voel dan kan ik me ook weer terug trekken.

E5 – Meer mensen met vergelijkbare dingen.

G5 – als mensen er zelf gevarieerd uit zien. Met ongeschreven regels ongemakkelijk

“als het een echt uniform zou zijn zou het beter zijn” als er vantevoren een briefing zou zijn met de verwachting van kleding + een pakketje met wat ik aan moet. “prima, doe ik gewoon”. compleet communisme of compleet inclusief. Niet grijs gebied

I5 – flexibiliteit. Anderen die ook afspraken veranderen ‘mijn hoofd staat er even niet naar’ er zijn opties om het anders in te richten.

Onafhankelijk van situatie

B5 – als je belongt dan belong je ergens toe. maar belonging is ook context onafhankelijk. (daarom cirkel open)

C5 - Ik had heel erg sterk identiteit met mijn werk. Dus als je het hebt over belonging dan heeft dat heel veel pijn gedaan wel om dat los te laten. Maar ik heb nogsteeds het gevoel dat ik daar wel bij hoor, bij die groep (bij oude werk).

Zelf acceptatie

B5- Met meer mensen zoekend zijn. ik ben hier nooit zoekend geweest als de enige met deze identiteit. De manier van niet hier horen komt meer voort uit kennisachtergrond. Dat is niet veranderd, maar ik ben me meer thuis gaan voelen omdat ik meer in mijzelf ben gaan geloven. Meer mijzelf geaccepteerd voor alles wat ik ben. Mijzelf accepteren zonder dat oordeel maakt me meer thuis.

B5 – minder mensen getekend dat vorige keer: zij kunnen niet bepalen of ik ergens toe behoor of niet.

C5 - Sense of belonging is ook. Ik doe veel dingen in mijn eentje. Mensen hebben ook andere dingen te doen en.. je hebt ook niet altijd de energie.

D5 – ik probeer wel ook de negatievere emoties er meer uit te laten. Ik ben goed in het oprukken. Maar het er meer uit laten als ze er zijn zodat ze niet sudderen. Maar ook moeilijk . bij verdriet echt huilen. Fysiek in een kussen stompen. Daarin mis ik het sporten ook wel.

D5 – dicht bij mijzelf blijven. En echt naar mijzelf luisteren. Wat wil ik? Doe ik dit nu voor mijzelf of omdat dit sociaal wenselijk gedrag is.

Soms weet ik ook dat dingen niet goed voor me zijn. maar ik krijg er op een ander niveau wel heel veel voor terug. Dus die afweging continue proberen te maken. Zoals een druk weekend weg.

Je hebt dan wel weer een hele leuke ervaring waar je ook weer een tijdje op kunt teren. Even uit de dagelijkse sleur van ik doe alles goed braaf in de hoop dat je sneller hersteld.

I5 – deze meer ingevuld vanuit nu, omdat ik nu het gevoel heb dat ik belong. Duidelijker dat er een soort klimaat / situatie is waar ik me wel gewoon goed in kan voelen.

Vertrouwen

B5 – het gewortelde vertrouwen zorgt voor het gevoel van

beloning. De context kan het makkelijker maken. Autentieke mensen, humor, diversiteit.

B5 – als ik meer vanuit mijzelf doe, geworteld in vertrouwen. Ik mag er zijn en ik ben een goed mens. Dan maak ik keuzes vanuit mijzelf. Niet vanuit hoe reflecteren deze mensen op mij

A5 – rust en weinig mensen, thuis, veilig, mensen die de situatie kennen/begrijpen – geen zin om dat hele verhaal opnieuw te vertellen. Fijn om grapjes te kunnen maken, dat andere mensen die ook in een kutsituatie zitten daar ook om kunnen lachen.

Geen druk, prestatiedruk. In de natuur wandelen. Natuur is veilig genoeg, om buiten iets te doen. Buiten de deur. Eigenlijk op zoek naar safe enough. Dus vantevoren ‘safe’ maken. Om vooraf dingen te kunnen zeggen/aan te passen ipv in het moment zelf. Beetje zon is oke.

Samen iets rustigs doen, schilderen, en dan zijn zelfs hele praterige mensen een beetje stil

Rol van anderen

C5 – als je het er niet over wilt hebben en mensen weten het nog niet helemaal. Dan kun je ook niet 3,5 jaar in een avondje bijpraten. Ik merk gewoon dat mensen die ik al lang ken, dat ik dat eigenlijk ergens gewoon het prettigst vind. En die mij regelmatig zien, omdat ik dan dus niet hoeft uit te leggen.

C5 - Als het gaat om op mijn gemak voelen dan voel ik me daarbij het meeste op mijn gemak omdat ik dan weet. Deze mensen weten gewoon hoe mijn situatie is.

C5 - Sommige plekken voelen heel fijn. Een cafe met echt hele goede taart. Bedieing die leuk reageert en niet gek op dat je alleen zit. Gezien worden. Hoe er op mij gereageerd wordt als ik alleen ben. Ik kan niet altijd maar alleen met iemand anders op pad. Plekken waar ik belong en waar ik niet belong voel ik in mijn eentje heel sterk. Als ik met iemand anders ben ben ik veel minder kritisch op waar we zitten.

D5 partner ziet soms eerder dingen dan D zelf. Daar kun je echt je ongefilterde zelf bij zijn.

D5 – huisdier, maatje en een stukje vreugde.

D5 – mensen om me heen. Zeker een op een. Er is nog een leven buiten mijn woonkamer en slaapkamer om.

D5 – blijheid / geluismomentjes ook even met mensen delen. Waardering uitspreken.

Appendix

E5 – Meedenken, rekening houden met behoeftes. Bijvoorbeeld: zorgen dat E alles kan eten: “Dan vindt ik dat zo lief, dat is echt misschien wel mijn nieuwe love-language geworden.”.

F5 – begrip voor wisselende behoefte, bijvoorbeeld bij minder energie. Ook fijn om dat te horen van mensen. “Dat ik het bespreekbaar kan maken en zij er wat empathie voor tonen”

G5 – “mensen die lief zijn en geen verwachtingen van mijn hebben” “ik vind het heel moeilijk dat iedereen maar vanalles verwacht voor mijn gevoel... dat is misschien helemaal niet zo.. maarja” een ruimte met weinig verwachtingen

I3 – dat collega zo open is maakt ook dat ik mij comfortabeler voel “ik denk niet dat ze weet hoe veel impact het heeft” dat het gewoon mag, niet hoeft te doen of alles gewoon goed gaat, of niet gewoon afgeschreven bent.

C5 - belonging groeit voor mij met hoe lang je iemand kent. Zelfs de mensen waar je op het begint denk oh je bent echt helemaal kut als je dan een jaar mee werkt dan groei je toch naar elkaar toe.

Mogen zijn, niet moeten
C5 – ipv een situatie zo dragelijk mogelijk maken voor mij. Ik had het heel chill gevonden als iemand dan had gezegd. Joh C er gebeurt echt niks bijzonders meer ik breng je wel even naar huis. Het is ook goed als je er niet bent.

C5 – een vriendin die ik een keer per jaar zie. Waarij ik niet het gevoel heb. Over een jaar kan ik niet meer appen.

D6 - Niet oh blijf nog even een kwartiertje.

E5 – “Onvoorwaardelijke liefde als overkoepelend begrip. Daar hoef je niets voor te doen. Het maakt niet uit, het is er al.”

E5 – Niet buitengesloten worden. Included in een groep of je er bent of niet. Afzeggen totaal geen probleem.

E5 – Buitengesloten voelen omdat je niet bij afspraken kan zijn, zij spreken wel altijd af. vs. Op andere manieren contact houden, zodat het niet uit maakt of je ergens bent of niet.

G5 – ruimte voor alleen zijn /terug trekken

G5 – niet te veel keuzes ergen zijn. kost heel veel energie al die keuzes

I5 – niet op je hoede hoeven blijven

I5 – niet heel bewust zelf moeten organiseren, hier [nieuw werk] vloeiender gaat vanzelf.

Gezien vs onzichtbaar zijn
C5 – in bootcamp groepje, die mensen hebben geen idee. Gewoon een half uur sporten en dan ben ik helemaal zoals iedereen. Dat vind ik ook echt chill en omdat ik dat nu best vaak doe zit ik gewoon lekker in de middenmoot. Het voelt dan echt een uurtje alsof er niks aan de hand is. Iedereen kent mij gewoon als C van de boodcamp. Dan is het ook wel weer fijn misschien dat je het niet ziet. Daar hoor ik ook helemaal bij.

E5 – Begrip voor hoeveel moeite iets kost, en verder kijken dan het moment dat ik er ben. Voorbeeld: E was bij een housewarming ‘s avonds en best veel prikkels, dus is toen vrij snel weer naar huis gegaan. E vroeg zich toen af “zou ze dat niet vervelend vinden dat ik zo vroeg weer weg ben gegaan”. Vriendin vroeg toen de volgende dag, ‘heey super leuk dat je er wel was, en nog best wel lang volgehouden’. ‘Hoe gaat het nu met jou?’”. “Dat was echt weer zo’n moment; ‘wow dit is zo lief1’”.

Niet alleen ‘je bent nu hier, het gaat nu goed’, maar ook nadenken over thuis en dat je daarna lang moet bijkomen. Gezien worden.

E5 – De waardering voor als je er wel bent, en het besef dat het zo veel energie kost. (Erkenning). In plaats van we praten alleen met je als je er bent, en als je er niet bent dan verwaterd vanzelf het contact.

F5 – niet anders behandeld worden dan de rest. ‘ik wil het niet allemaal te groot maken, ik wil niet dat het mij als persoon overschaduwd’. Ik wil niet dat mensen mij iets niet laten doen of niet uitnodigen. Ik wil niet buitengesloten worden omdat ik iets heb waar ik gewoon zelf voor kan zorgen.

Dat dingen in de achtergrond klaarstaan voor als het fout gaat, maar dat je voor de rest mee kan doen? ja

G5 – in niet thuis ruimte bewust van raar gevonden worden.

Zelf aanpassingen maken
D5 – koptelefoon en zonnebril als een soort filter over alle felheid waardoor ik nog een soort van kon functioneren. Nu gebruikt D het om andere activiteiten langer vol kan houden, door andere prikkels weg te nemen. Iets simpels waardoor ik net wat meer kan op een dag. Alle prikkels net wat minder binnen krijgen

D5 – bed bank en dekentjes. Moe zijn. dingen half of helemaal liggend doen is minder vermoeiend.

F5 – alle dingen die F nodig heeft voor plan A t/m Z. Als die er zijn is het uit je hoofd en is F meer op diens gemak.

F5 – vrij mogen nemen voor medische afspraken. Anders moet je kiezen tussen werk en gezondheid

F5 – vrijheid om zelf situatie aan te passen aan wisselende behoeften. Zitten/water/weglopen.

G5 – voor thuisomgeving heb je zelf de touwtjes in handen, dus G dacht meer aan werk omgeving/restricties.

G5 – zacht en warm

I5 – flexibiliteit. Anderen die ook afspraken veranderen ‘mijn hoofd staat er even niet naar’ er zijn opties om het anders in te richten.

A5 – rust en weinig mensen, thuis, veilig, mensen die de situatie kennen/begrijpen – geen zin om dat hele verhaal opnieuw te vertellen. Fijn om grapjes te kunnen maken, dat andere mensen die ook in een kutsituatie zitten daar ook om kunnen lachen.

Geen druk, prestatiedruk. In de natuur wandelen. Natuur is veilig genoeg, om buiten iets te doen. Buiten de deur. Eigenlijk op zoek naar safe enough. Dus vantevoren ‘safe’ maken. Om vooraf dingen te kunnen zeggen/aan te passen ipv in het moment zelf. Beetje zon is oke. Samen iets rustigs doen, schilderen, en dan zijn zelfs hele praterige mensen een beetje stil

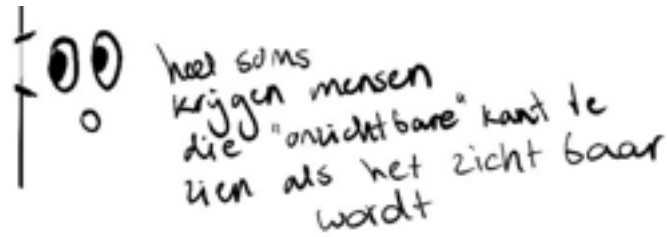
Visual codes
Small selection of visuals that helped decode and come to latent knowlegde and feelings.

A2: thuis zelf vs publieke zelf

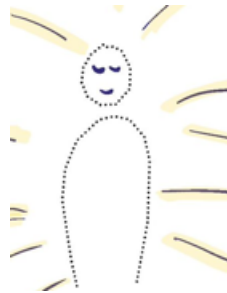


Appendix

A2: inkijkje in onzichtbare kant opzich positief, maar niet op dat moment zelf



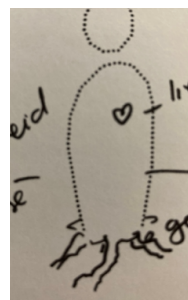
A5 – een beetje zon, daar word ik blij van. Te veel is te warm. Maar daarom zachtgele pijlen



B2- bij angst treed vernieuwing op – zie wolkjes
B2 – anker het zware
B2 – al mijn liefde kwijt, voor mijzelf, voor de wereld, geen empathie, geen zachtheid, geen aardigheid – gebroken hardje



B5- wortels: diep gewortelde vertrouwen /geloof/gevoel dat ik er mag zijn, waar ik ook ben. Dat gevoel zorgt eigenlijk dat ik me thuisvoel, belong, deel voel van iets.



C2 – donderwolk ik zou graag mijn hoofd eraf willen halen.



D2



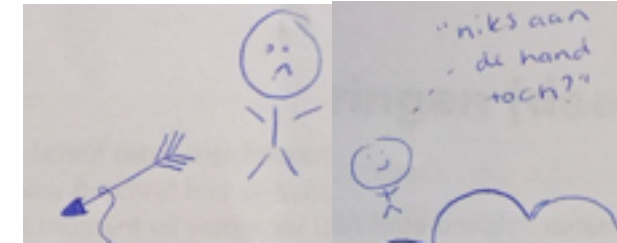
D5 - dingen langzamer doen om het langer vol te houden.



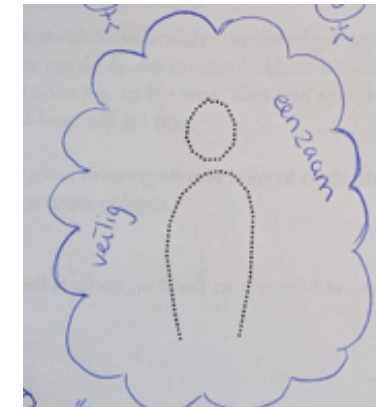
F2: blij uiterlijk maar gefrustreerd innerlijk/gedachten



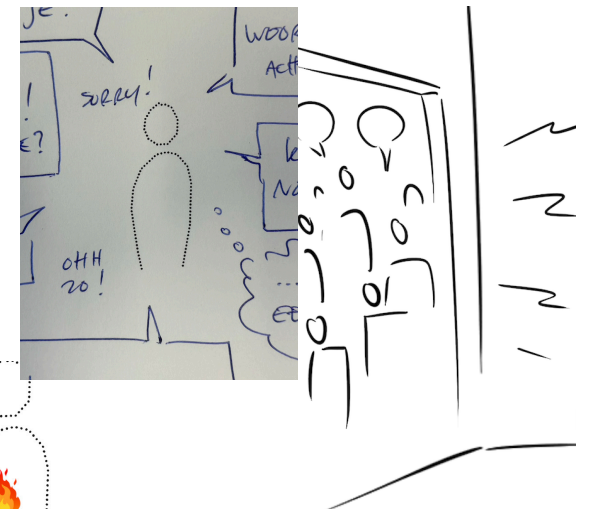
G2 – “op het moment dat iemand mij iets geeft voelt het voor mij alsof ik ook iets terug moet doen”



G2 - mensen die niks weten afgebeeld met glimlach.
‘blij met zichzelf’
”ik ga jou ook verder niet vertellen wat er aan de hand is, blij jij maar lekker blij..”



H - overwhelm



I - anxiety



E4 Good help cards

A kaart 1

met vriend op wandeling. Vroeger zouden ze samen op avontuur gaan. Maar nu kan dat niet meer zomaar. Na toch (perongelijk) een te lange tocht te hebben gemaakt raakt A overprikkeld. Vriend neemt het uitzoeken van een snelle route op zich, loopt vooruit en terug om hen snel weer terug te krijgen. Daarna gaat A op bed liggen. Vriend vraag “mag ik er even bij komen liggen?” A “ja dat mag”. Na een tijdje liggen zegt vriend: “Ik ga weer even weg, is dat goed?” A “ja”. Vriend was er voor A ookal voelde A zich super slecht. Onvoorwaardelijk. Liefdevol. Partner kwam daar liggen voor mij, niet zomaar. Consent. Niet alleen de actie maar het hele idee erachter was fijn.

Vervelend: als helemaal niet was gekomen, of als die bij het wandelen boos was geworden. Partner begreep echt de situatie zonder dat ik het zelf uit moest leggen.

A kaart 2

een cadeautje van een teamgenootje. A zit pas korter in een sportteam waar deze teamgenoot al langer in zit. A werd toen vrij snel ziek en even later werd ook deze teamgenoot ziek (met iets anders). Zij hebben toen “op de een of andere manier” best veel steun uit elkaar kunnen halen. A stuurde teamgenoot af en toe een schilderijtje, zonder ervan uit te gaan iets terug te krijgen. Teamgenoot heeft weleens wat gestuurd, maar specifiek het cadeau op A's verjaardag is waar deze kaart over gaat. Toen ze best lang geen contact meer hadden gehad ontving A van teamgenoot een verjaardag pakket. Voor de rest had A van bijna niemand een cadeautje gekregen (“tenminste, als je het viert sturen mensen een cadeautje, maar dat was helemaal niet”). A was verrast dat teamgenoot diens verjaardag had onthouden en een cadeautje stuurde. Het herinnerde A opnieuw aan de band die zij samen hadden opgebouwd in dit gezamenlijk ziek zijn. Het cadeau had referenties naar onderlinge momenten (heel thoughtfull) en hield rekening met restricties van de disability. Het liet A echt gezien voelen. Verassend. We voelen elkaar echt goed aan. Zelfs als de dingen in het cadeau niet altijd precies A's smaak waren.

Cadeautje was verbonden aan A's verjaardag, in plaats van aan diens ziek zijn.

B kaart 1

B is momenteel single. “ik ben minder alleen dan ik denk” Twee mensen die onder B wonen. En zij hadden door dat het niet goed ging. Ze kwamen niet boven om in te cheken, maar om even

langs te komen. Niet elke dag, niet opdringerig. ‘ik ben hier’. Ik voelde me niet zielig, niet dat ze zich zorgen maakten. Ik hoefde me niet te bewijzen, ik hoefde niet uit te reiken. Het was heel liefdevol. Gezien worden, er mogen zijn inclusief dit. Ik hoefde niks meer te doen met die hulp. Maar het ontvangen van de hulp was wel moeilijk. Ik wilde niet accepteren dat dit aan de hand was

B kaart 2

Aan Toenmalige partner van B. Iemand die helemaal niet zo goed wist van mentale aandoeningen. Stond enorm ver van deze partner af. Partner zorgde er gewoon voor dat B het heel comfortabel had. Goed eten. Weten wat B fijn vind en lekker vind. Gewoon in bed laten liggen. Wel die knuffel. er aan het eind van de dag zijn. Partner wist niet wat die er mee aan moest en vond het ook moeilijk. Maar het was enorm prettig. Iemand waar B zich heel erg geaccepteerd door voelde, ook op dat moment. Er mogen zijn inclusief het onprettige.

Partner deed dingen echt voor mij, en dat vond ik moeilijk te ontvangen.

C Kaart 1

Aan twee vriendinnen van C met die samen sporten op een vast moment. Voor C gaat sporten altijd gewoon goed, dan hoef je ook niet altijd te praten. En als C een keer niet kan dan gaan de vrienden alsnog samen sporten. Na het sporten kookten ze samen, dus dan was er eten en dan was het ook makkelijk om daarna weer weg te gaan. Op een gegeven moment kwamen er twee mensen bij. C heeft toen aangegeven dit lastig te vinden en dat is toen meteen opgepakt. “ik voel dan ook gewoon dat het allemaal oke is” dat je niet tot last bent. Hun vaste dag is nu gewoon al 3 jaar hun vaste dag. Zonder dat er allemaal dingen tussen komen, het is een hele stabiele factor. Dat alles maakt het heel fijn.

Zij wonen ook in de buurt waardoor het afspreken weinig druk geeft.

Ja, dat kan je Nnatuurlijk echt niet weten wat ik afgelopen 3,5 jaar heb meegemaakt en hoe het daarvoor was, ja, dat kan je Natuurlijk bij God niet weten. Terwijl Als ik [vriendin] elke dinsdag zie, dan weet ik dat zij het gewoon weet.

C heeft wel met andere vienden geprobeerd een vaste avond af te spreken. ‘maar sommige mensen hangen gewoon meer naar structuur dan anderen’

C Kaart 2

Cs ouder is mee op reis geweest om een traject te volgen voor

revalidatie. Helaas heeft het traject niet geholpen. Ouder werkt zelf in de revalidatie, dus die is goed op de hoogte van wat er beschikbaar ik qua zorg. Ook stop ouder extra moeite in meer informatie en kennis te vergaren. Op basis van persoonlijke verhalen hebben C en ouder veel uitgeprobeerd. Ouder steunt ook financieel en met uitzoeken. Ouder deelt de kennis en opties zonder dat die het pusht. C: “ ik heb het idee dat [ouder] het het beste snapt wat ik dan voel, terwijl niemand voelt wat ik voel” ouder ziet dat ook in diens werk en toont er interesse in.

Ouder vind het ook het meest erg. Als ik me verdrietig voel dan bel ik hun. Want zij vinden het misschien nog wel kutter dan ik. Ze gunnen mij dit helemaal niet. Dat voelt dan heel erg verbonden in dat verdriet. Niet heel emotioneel maar “ja jeetje het is ook wat”

Ouder is ook openminded in de behandelingen. Dus daar kan C makkelijk over praten. Vervolgens helpt ouder met de uitvoering van de plannen. Als het op een specifieke locatie is dan rijdt ouder C naar behandeling. Dan gaan we het samen uitvoeren.

Op reis met ouder voor behandeling ook ruimte gemaakt voor gedeelde hobby. En eten

D Kaart 1

D bedankt partner voor de onvoorwaardelijke hulp en het niet oordelen. Er zijn best vaak dagen dat D tegen partner zegt “nou schat, vandaag wordt mijn enige taak boodschappen doen / koken / was draaien”. Als dat D niet lukt, door een slechte dag, dan komt partner thuis en dan zegt die “schat komt goed, ik ga boodschappen doen / ik kook of we bestellen eten”. Het zit dus in hele kleine dingetjes. Maar partner is ook degene die D op de meest goede en meest slechte dagen ziet. Partner heeft door dat die niet een oplossing hoeft te bedenken en gewoon even een knuffel moet geven en we komen er wel uit. Die onvoorwaardelijke liefde zit in heel veel kleine acties. Nou he even kijken wat kunnen we er op dit moment aan doen en niet al duizend en een rampscenario's bedenken. Oh het lukt niet zoals we het bedacht hebben, dan gaan we het op een andere manier doen en komt het ook wel goed. Niet boos of teleurgesteld zijn al er iet niet gelukt is, flexibel.

Soms zit ik in de ontkenning dat iets niet goed gaat en dan zegt die ga nu even liggen. En dan denk ik oh ja, ik moet even liggen. Partner ziet soms eerder dingen aan mij.

D kaart 2

“B bedankt lieve goede leuke vrienden. Voor de hulp met boodschappen, wasjes draaien, mij mij vervoeren, begrip tonen en plannen aanpassen. Met jullie inhoudelijke kennis of gewoon mijn

geklaar aanhoren. Dank ook voor de financiële steun en mij niet laten vallen.”

Er waren geen vaste afspraken over deze hulp. Kleine dingen of aan mensen dichtbij wel vragen om hulp. Maar makkelijker als mensen iets voorstellen. Deze vrienden stelden dingen voor en koppelde de hulp aan eigen taken “ik ga toch al langs de supermarkt”. Dat maakt de hulp makkelijker te accepteren

E kaart 1

E bedankt vriendin voor hulp met specifiek dieet, vriendin zocht zelf dingen over dieet op en stuurde recepten door zo dacht ze echt met E mee. Het hielp E extra dat vriendin zei dat ze het leuk vond. E: “Hoef ik me minder schuldig te voelen :)”

E kaart 2

Voor het begrip van lotgenootjes. E heeft 2 keer achter elkaar skypen moeten afzeggen, maar deze 2 lotgenootjes waren zo ontzettend lief en begripvol en gaven juist tips voor waar E mee struggelde. “Ben super blij om dit groepje te hebben”

Toch een beetje zo’n spannend moment van oh nee, hoe reageren ze, en toen kreeg ik zo veel energie van de herkenning en de tips. Dat was gewoon super fijn.

F kaart 1

F legt uit dat vanaf moment van diagnose ouder er was ‘een rots in de branding’. Door ouder voelde F zich gezien en gesteund. We gaan het zo doen, heel boekje om vanalles bij te houden. F was bang voor de medicatie en ouder heeft daar op dagelijkse basis, ook als F ervan wegrende en huilde, mee geholpen. Ouder hielp met de praktische zaken, afwegen, opletten, meedenken. F is ouder enorm dankbaar en heeft met hulp van ouder de diagnose omarmd.

F kaart 2

Mensen vragen altijd wel even naar [de impairment/ziekte], maar F benoemd twee collega’s die voorbij het feitelijke verhaal vroegen. Zij hebben er zelf over nagedacht en hebben actief gevraagd “Wat kunenn wij doen aan deze werksetting om het voor jou makkelijker te maken?”. F vond dat heel fijn en waardevol dat er zo rekening met F werd gehouden. Fs neiging is om zich naar de setting te schrikken. Dat er nu X aanwezig is in kantoor voelt als een soort snoepwinkel. Normaal zou ik dat dan zelf meenemen.

G Kaart 1:

G schrijft de kaart naar een vriendin die G al lang kent. G bedankt haar voor dat ze niet opgeeft en er altijd voor G is. Ook als G niet goed kan aangeven dat die hulp nodig heeft of zelfs de hulp niet kan accepteren. Toch voelt het alsof vriendin er voor G is “toch ben je er altijd, keer op keer, ongeacht het succes van je vorige poging en onafhankelijk van of ik er op dezelfde manier voor jou was”. Dat G er niet op dezelfde manier voor vriendin kon zijn wordt G niet afgerekend.

Met andere vrienden heeft G het gevoel dat ze echt wel geïnteresseerd zijn als je het zelf opbrengt, maar als er dan niet direct een afspraak of opvolging op komt dan vergeten ze je weer een beetje. Het contact met deze vriendin is sporadisch meer en minder hecht. G heeft bij deze vriendin vooral het gevoel dat vriendin G niet vergeet. Vriendin appt af en toe uit het niets. We zijn allebei niet super goed in weten waar de ander specifiek mee bezig is [in z’n dagelijks leven] op dat moment, maar daar gaat het eigenlijk nooit over. G voelt zichzelf vaak slecht in sociaal contact omdat G specifieke dingen bijvoorbeeld over werk vergeet. Met deze vriendin gaat het over hoe het met de ander gaat, niet over de randzaken.

Deze vriendin heeft zelf ook een onzichtbare disability waardoor ze best weinig energie heeft. En toch komt ze G opzoeken. Met andere mensen heeft G vaak het gevoel echt iets te moeten organiseren als ze langskomen, maar deze vriendin zegt ook dat ze niks wil doen. “ik wil gewoon langskomen, thee drinken, en dan ga ik weer weg”. Die openheid is zo samen ook gegroeid en G weet ook dat deze vriendin het geen plan hebben niet erg vind. ‘soms komt ze gewoon hierlangs, dan gaat ze werken, dan is ze aan het laptoppen, en dan gaat ze daarna ook gewoon weer weg’. “Het is meer een soort fysieke aanwezigheid en er wordt ook niet meer verwacht dan mijn fysieke aanwezigheid”

Het lukt niet altijd om het over de situatie te hebben. “voor mijn gevoel mislukt het soms een beetje” dat het niet heel gezellig was of niet heel diepgaand was. Of dat ik geen zin had om erover te praten. Veel mensen haken dan af. G wil er niet over praten dus de volgende keer vraag ik het niet meer. Vriendin vraagt het vaak nog wel gewoon, ‘ook als het mislukt’.

G heeft ook ervaring met een moeilijke situatie waar mensen 1 of 2 keer naar vragen. En wanneer je er die keren niet over wilt praten wordt er ook niet meer naar gevraagd.

G Kaart 2:

G schrijft aan vriendin die G wat korter kent. G bedankt vriendin voor de wijze woorden en het delen van ervaringen ‘zodat ik minder bang hoefde te zijn voor wat er komen ging’. G zegt ook ‘je gaf me de woorden die ik soms nog niet kon uiten, je analyses waren altijd raak maar niet pijnlijk. De kaart bedankt voor het begrip.

Niet pijnlijk omdat: Ervaringsdeskundige en onbevooroordeeld. Het voelt nuchter en een ander geluid. Als ik mensen mijn situatie vertel dan reageren ze in extremen, en heel praktisch. Voor de hand liggende dingen die mensen dan zeggen. ‘Ja, weet ik zelf ook niet, maar heb ik wel over nagedacht’ eigenlijk doen die dingen er niet toe, vriendin gaat wat dieper dan dat.

H Kaart 1:

H bedankt partner. Bedankt hen voor eindeloze geduld met disability.

Het geduld waar H voor bedankt, uit zich in het blijven herhalen. Ook al levert dat irritatie op. “Dat begrijp ik ook, dat is gewoon rete-irritant.” “Toch doet [partner] dat elke keer wel, ik weet niet of ik dat zelf zou kunnen.”

Het geduld waar H voor bedankt, uit zich in het blijven herhalen. Ook al levert dat irritatie op. “Dat begrijp ik ook, dat is gewoon rete-irritant.” “Toch doet [partner] dat elke keer wel, ik weet niet of ik dat zelf zou kunnen.”

H Kaart 2:

H schrijft aan kind over het vermoeden dat het kind de disability van H heeft georven. “Hoewel ik zelf dagelijks ervaar hoe lastig het kan zijn, verlies ik toch soms mijn geduld. Ik ga mijn best doen om er beter op te leten en je hulp te bieden om hier mee om te gaan.”

I Kaart 1:

I bedankt medepatiënt van therapie voor het laten zien hoe dankbaar we mogen zijn voor deze hulp. Hele intensieve therapie. In patiënts cultuur is er nauwelijks aandacht voor [disability] en zijn er soms zelfs geen worden voor. Patiënt deelde ervaringen daarover en de impact die het op hen had om die hulp nu wel te hebben. I had daar helemaal nog niet bij stil gestaan hoe ontoegankelijk die hulp eigenlijk is. Door deze gesprekken ‘eigenlijk is het ook heel bijzonder dat we dit mogen doen’.

“die man die begint nu pas” ‘ik ben eigenlijk heel blij dat ik al die dingen nu leer, en niet zo laat pas aan de bel trek’

Appendix

“ik heb me heel veel schuldig gevoeld voor ouders en partner dat ik zo veel op hun moest leunen” maar toen I dit soort dingen hoorde werd dat minder ‘het heeft helemaal geen zin om dit soort dingen ook nog te voelen, dan kan ik beter gewoon dankbaar zijn en alles eruit halen wat er uit te halen is’.

‘in het begin zat ik gewoon heel erg te balen, oh kijk mij eens een kneus zijn hier die hier drie dagen in de week maandenlang moet zitten’. Meer perspectief hierop hielp om dankbaar te zijn.

dat dankbaar zijn voelde niet meteen makkelijk. “Ik zat wel gewoon nog middenin dat proces”

I kaart 2:

partner. Bedankt voor het geduld. Dat partner altijd klaarstond en klaar staat. ‘de dingen die ik toen niet kon, ik schaamde me daar zo voor’. Toen gingen ze samen in kleine snapjes elke dag oefenen. Elke avond. Dat heeft me zo veel geholpen.

Partner reed me overal heen. Niet alleen naar therapie. Terwijl die net z’n rijbewijs had.

Zonder partner had ik de nodige hulp niet kunnen volgen.

‘dan doe ik het gewoon zo’ nooit over geklaagd of heel uitgebreid hoeven vragen. Ik ben gewoon eerlijk geweest ‘het lukt me niet’. Had al is een brief geschreven met echt bedankten.

E5 Bad help prizes

A prijs 1

A’s ouder waar A ook woont praat erg veel en is gewoon erg druk. Als vrienden na bezoek bijna weg gaan knoopt ouder op het laatste moment nog een gesprek aan. Ouder gaat op dat moment uitgebreid over diens passie vertellen en geeft ook als cadeau iets van deze hobby door aan het bezoek. Ouder heeft niet het gevoel iets verkeerd te doen. Meanwhile, A is dan al tot diens uiterste gegaan met dat ze nu eindelijk heeft gezegd tegen iemand ik moet nu rusten en ik schop je de deur uit.

Verbetering: als A buiten dit proces wordt gehouden. En ouder zich er misschien ook wat buiten houdt. Als ouder het vraagt aan het bezoek zelf en een pakketje klaar legt, zodat A niet nogmaals het verhaal hoort en energie er aan kwijt is.

“Dat ouder erbij komt, ik wil niet dat dat ten koste gaat van mij”

“Ik vind het wel leuk dat bezoek het leuk vind dat zij iets van die hobby krijgen”

“ik ben al heel moe, ouder is druk en ik heb er niks aan” dan moet ik echt zeggen, houd op, ik ben moe en gasten ook nog helpen die moeten weg voor trein. Kost A echt moeite om af te kappen, heb geleerd om dan ook onaardig te zijn. Achteraf baal ik dan dat dit voor de zoveelste keer zo gebeurt.

A prijs 2

A’s vriendin. Vriendin blijft vragen of het wel goed gaat, waardoor A er constant aan denkt. A “joh niet vragen hoe het gaat, want ik ga daar dan meer over stressen”. Toen heeft ze wel geprobeerd om het minder te doen. Helemaal overprikkeld, sleutels kwijt, hulp gevraagd en toen bleek ik toch mijn sleutels te kunnen vinden. Vriendin heeft toen 100x gevraagd moet ik niet mee fietsen? En dan ‘nee hoeft niet’. Ik heb gewoon rust nodig, en hoe vaker je het vraagt hoe meer het ook energie kost. De bezorgdheid kost energie en maakt dat het niet goed gaat. Vriendin heeft alle goede intenties, maar het helpt niet.

B prijs 1

B4 – onwijs lieve hulp onwijs goede bedoelingen, maar die moet ik nog begeleiden in wat ik nodig heb. Dat vind ik in elke situatie van hoe ik me voel moeiliijk.

B4 –B had een begrafenis om heen te gaan en twijfelde heel erg. Heel veel moeite gedaan in een appje om dit uit te leggen, het moest er gewoon even uit. Moed verzamelen om dit te doen en dan zien we daarna . alle mogelijkheden die iemand kan doen werden opgenoemd.

Toen ze er uit was om om hulp te vragen en een keuze had gemaakt was het te laat. (was een enorme stap om iemand toe te laten) De vriend zou al uit eten gaan en zei op Bs vraag om mee te gaan naar de begrafenis ‘ik zie je daarna wel’. Het was eigenlijk een afwijzing, maar omdat het zo’n overwinning was om om hulp te vragen voelde dat niet zo. Ik was vooral heel trots op mijzelf. Het koste me heel veel moeite. Het ging op dat moment niet zó slecht met B. (kaart 2?)

B prijs 2

Vorige werkgever. B hield heel erg van die baan, maar had een relatie met die baan waarin ze heel veel van zichzelf gaf. Bs werkgever vraagt veel van je, en als je het geeft vraagt ze ook meteen meer. B zat heel dicht tegen een burnout aan en merkte dat ze minder goed voor zichzelf ging zorgen. Het was een hospitality baan dus het was altijd wel belangrijk om er goed uit te zien, maar de extra moeite

stopte B er niet meer in. Toen B aangaf dat de fuctie te veel werd en het daar over wilde hebben. Reactie van baas was: nou weet je ik denk dat als je af en toe even [wat extra’s aan je uiterlijk] doet dan zul je je vast helemaal lekker voelen en dan kun je het weer helemaal aan. B wist dat dat het in ieder geval niet was. B had diens baas niet hoog genoeg zitten dat B dit advies als waar aannam. Het was echt hulp waar je helemaal niks aan hebt ‘hier heb je extra taken die net zo onbenullig zijn als andere taken’. van mijn werkgever toen had ik gehoopt dat die meer vroeg om begrip te krijgen. Dat werkgever jou zag als volledig mens, en niet alleen als paradedpaardje wat goed is in diens werk en waar werkgever gebruik van kan maken. Van werkgever anders dan van vrienden zijn vragen die meer zijn om de volledigheid van mij als mens te zien welkom. In de ogen van vrienden ben je (als het goed is) al volledig. Wat voel je, hoe gaat het met je? Wat leid hier toe? bij een collega gaat het alleen om gezien worden. Bij je baas verwacht je ook actie.

C prijs 1

Alles is uiteindelijk wel goed bedoeld. Behalve het kut UWV. Fack hun. Dat is ook helemaal niet bedoeld om mij echt aan het werk te helpen. Andere dingen zijn misschien slechte hulp maar wel een oprechte poging. UWV is gewoon door een systheem van wantrouwe aan het sleuren, maar je moet .

C call met UWV. C moest elke week met iemand van het UWV bellen. Jouw werkgever krijgt een boete als er niet genoeg vooruitgang zit in jouw reintegreren. C moest allemaal dingen doen zoals testen en solliciteren, allemaal dingen die enorm veel energie kosten en die niet behulpzaam waren. Veel tijd en energie en ik krijg er meer klachten van. Maar als ik het niet doe krijgt mijn werkgever een boete. Vervelende

UWV medewerker snapte het niet nam heel veel ruimte in en het koste heel veel werk. Jij moet mij helpen, ik zit hier toch niet voor jouw plezier. Of het kost tijd en je haalt er heel veel uit, of je haalt er niet veel uit maar dan moet het in ieder geval niet veel tijd kosten. We hadden gewoon geen klik. Ik vond je gewoon slecht ik had niks aan je. UWV medewerker had totaal geen vaardigheden om mij verder te helpen, maar ik moest wel elke week met hen bellen voor een vinkje. De gesprekken met hen zijn alleen maar voor het rapport. C moest alles verder nog zelf uitzoeken, er was niet genoeg duidelijkheid over of het nou goed genoeg was. We hadden een duidelijke opdracht voor medewerker, ‘zo weinig mogelijk doen om toch geen boete te krijgen’ hen stelde daarin niet gerust en voegde olie op het vuur ‘nou je weet niet wie je straks treft met je keuring’ Deze UWV begeleider was begeleider in het ‘tweede spoor’ maar heeft dat zelf proberen te vermijden door zelfstandig te worden toen hen zelf uitviel door burnout. Slappe zak, medewerker doet iets waar die totaal niet achter staat. Ik zat daar gewoon voor diens salaris.

Ik keek best wel uit naar een goede coach krijgen. ‘wat voor werk past nou bij mij’ dus het was een grote behoefte bij mij die helemaal niet vervuld werd. Ze is hier niet om mij aan werk te helpen maar om een rapport te schrijven. ‘ik zit hier gewoon met een werkelijk probleem’

C heeft een jaar lang elke week met medewerker gebeld, zonder vooruitgang. Aan het eind een verergering van klachten. Frustratie.

Ik dacht dat die mij ging helpen. Daarom wel onder hulp geschaard.

C prijs 2

Prijs 2 – Wel goed bedoeld. Ergotherapie. Een systeem dat komt vanuit revalidatie, belasting en belastbaarheid. Alles een punt geven qua hoeveel het energie die het kost. Planning maken en dan die punten verdelen. Die planning maken voelt al als hogere wiskunde. En die planning klopt vervolgens nooit, omdat hoeveel energie iets kost ook zo variabel is. Rustige supermarkt of een met veel muziek op een druk moment bijvoorbeeld. Boodschappen is niet altijd twee punten. Ik had veel weerstand op dit systeem, en ik heb dat aangegeven. Je wilt ook heel graag minder moe zijn, dus C is toch lang mee gegaan in dit doen, terwijl het eigenlijk al niet goed voelt. Reactie: ja je moet het gewoon een tijdje doen.

Ik wilde het zelf ook graag onder de knie krijgen. Want blijkbaar helpt het mensen zo veel teleurstelling als je het nummer niet haalt. Het leid zo veel af van je leven leiden. Alles in punten zien.

D prijs 1

Bellen met huisarts – na 5 weken ziek en oneindig veel hoofdpijn zonder vooruitzicht op verbetering belt D met de huisarts. De huisarts geeft na een 2 minuten gesprek het advies om te stoppen met paracetamol, want daar krijg je ook hoofdpijn van, en zeg verder om gewoon af te wachten. Bij het later met vrienden bespreken drong door dat dit niet normaal was.

D prijs 2

Bellende met een vriendin gaf de vriendin D advies, toen D erg met zichzelf zat en veel alleen voelde. Daar sprak D over met een vriendin die toen zei, oh anders gaan we samen lekker het huis uit even shoppen. Vlak daarna had zij wel door dat dit niet het soort uitje was wat zou helpen en waar D energie voor had. D verveelde zich kapot en had dit aan haar toevertrouwd.

Toen zei D. Dit kost mij gewoon alleen maar energie. De reactie vervolgens was heel begripvol en ohja nee dom van mij. Voor mensen is het moeilijk om in te schatten wat echt moe zijn is en wat

snel overprikkeld zijn is. Wat voor veel mensen normale activiteiten zijn en waar je van kan genieten, zoals een kopje koffie op een rustig terras drinken. Over het algemeen is dat heel fijn om even het huis uit te zijn. maar maar dat zijn dingen die niet kunnen.

Inmiddels gaat dat wel weer beter, maar dit is zeker een jaar geleden.

Uiteindelijk hebben ze niet uitgevoerd. Toen zijn zij naar het park gegaan en hebben ze besproken wat voor activiteiten D wel het huis uit helpen zonder dat ze D zieker en uitgeput maakten.

Vriendin had zelf ervaring met een onzichtbare disability en realiseerde zich na de feedback ook dat zij in de piek van die disability dit ook niet kon.

E prijs 1

E. rijkt de prijs uit aan het vriendin voor het geven van verkeerd advies: vriendin gaf als advies om alle fotos van afstudeer presentaties van vriendinnen op te hangen, zodat ze daar iedere dag naar zou kijken (daar deed ik het voor). Reactie: MOTIVATIE IS NIET HET PROBLEEM!! “Dan wrijf je juist echt alles er in, waar ik van baal.”

E. reageerde beetje neutraal, met “dankjewel voor het meedenken”, en pas achteraf echt wel een beetje bozig met “Wow, wacht eens even, dit voelt niet helemaal goed”. E heeft het nooit tegen vriendin gezegd. E twijfelt over of ze het nog zou moeten zeggen, het is al een tijd geleden, maar denkt dat het verder geleden zeker had geholpen. De relatie is mede door dit soort dingen sowieso iets minder.

Na dit advies voelde E zich extra onbegrepen. “Dit is juist de struggle waar ik de hele tijd last van heb, ik wil vanalles en dit kan niet”. Dat het advies precies andersom was raakte E. Het koste E achteraf veel moeite om de frustratie los te laten.

E prijs 2

E schrijft over ‘met kostbare energie de vaatwasser van E’s schoonouders in te ruimen’. Schoonvader zette borden (en meer) anders neer. “Zo past er meer in”. E’s reactie: “Dat snap ik, maar DOE HET DAN ALSJEBLIEFT ZELF!”.

In pricipe helpt iedereen bij hun thuis altijd mee met tafeldekken, tafel afruimen, afwas inruimen, en E had dat al een hele tijd niet gedaan. E kon dat thuis ook niet; het was al genoeg energie om met hun aan tafel te zitten. Via-via kreeg E te horen dat schoonvader het jammer vond dat ze nooit meer hielp. Dat vond E frustrerend. “Je weet toch

dat ik dit niet doe omdat ik het niet wil.”

E voelde toch de verplichting om te proberen te helpen, ookal had ze weinig energie. Hierbij verloor E zicht op eigen energie, “Ik wil toch graag helpen, en ik wil ook zeker van dat idee af dat ik dit [het niet helpen] uit eigen wil doe.”

E voelt weinig begrip. Schoonouders hebben zelf geen ervaring met dergelijke disabilities. Ookal is ze wel open over hoe weinig energie ze heeft met schoonouders.

Het stukje begrip dat het negatieve impact op E had, miste. “Daar denk je ook niet over na als alles goed gaat. Je denkt, oh dat doe ik even in een paar minuten”.

E prijs 3

(bonus): Als E’s vriend heel lief stofzuigd, maar daarmee heel veel lawaai maakt. “Joepie huis weer schoon. Oef prikkels. Lawaai. Hoofdpijn.”

Samen afspraken gemaakt om er positieve hulp van te maken.

“Misschien snapt die niet eens alles, maar Partner ziet wel wat voor dingen impact op mij hebben. Als ik aangeef, bleh prikkels, dan neemt die dat ook gewoon voor waar aan.”

F prijs 1

Dat collega aangepaste pepermuntjes had gehaald. Dat had niet gehoeven voor F. Iedereen vond toen de pepermuntjes eigenlijk niet lekker. ‘dan voel ik me een beetje bezwaard, ja maar ik heb er niet om gevraagd’. Ik vond ze ook minder lekker. Dus uiteindelijk heeft F aangegeven, we kunnen wel weer terug naar de gewone.

F prijs 2

- Meer dan een week overna gedacht maar niet ingevuld

G Prijs 1:

aan werkgevers. In het begin waren beide werkgevers heel erg ‘hoe gaat het met je’, wergever probeerde heel erg in mijn ‘volk/ persoonlijke ruimte’ te dringen. Werkgever bood allerlei hulp, bijna in een moeder achtige rol ‘je kunt me vertellen wat er allemaal aan de hand is en ik wil er gewoon voor je zijn’. Twee weken later, ‘nou het gaat weer een beetje beter met je en je moet je werk weer oppakken, waarom heb je de afgelopen tijd niks gedaan?’ dat voelde voor G zo onveilig. ‘dat je je aan iemand een beetje blootgeeft om minder alleen in die bubbel te zitten en dat dan

iemand daar zo onzorgvuldig mee om gaat. “ik snap dat tweede gesprek ergens, ik kan dat werkgever niet kwalijk nemen, ook al vind ik dat die het niet goed doet, ik snap diens houding als leidinggevende” dat voelt zo bitter na die moederachtige rol. “als die die eerste rol nooit had aangenomen was dat tweede gesprek nooit zo vervelend geweest”

Verplicht voelen om verantworoding te geven. Tot in diep uitgelegd.

“ het is ook mogelijk om empathie met iemand te hebben zonder diens situatie van A tot Z te kennen”

G Prijs 2:

Aan ex Partner. Ex bied G hulp “daarmee keurt die het voor henzelf goed dat die henzelfzelf ook iets geeft” “ik ben er toch voor jou, ik heb je toch nooit alleen gelaten? Ik ben er toch voor je?” Partner helpt mij en die mag in ruil daarvoor geeft die zichzelf volledige vrijheid.

“ik heb sowieso vaak bij hulp een soort voor wat hoort wat idee” “het idee dat het altijd een soort weegschaal is voor mensen”

“mensen praten dingen snel goed voor zichzelf” het idee dat mannen dat meer hebben dan vrouwen.

I Prijs 1:

aan ouder voor stomme opmerkingen. Als je wat meer te doen hebt dan denk je er niet meer aan. Je moet er gewoon wat minder aan denken.

Goed bedoeld maar ongevraagd advies “je snapt het gewoon niet.. laat maar”

Nu wel goed loslaten, maar bij daar in huis zijn was het wel veel moeilijker. Als I dan iets uit therapie (perfectionisme) deelde “nou, vind ik echt zo raar” “vroeger als je dan met een 8 naar huis kwam dan zei ik al ‘wow goed’ terwijl, je had maar een acht”

‘dit is gewoon nogsteeds zo’

‘nu ja.. ik laat het maar gewoon’ ‘lukt niet altijd, maar ja

‘hoe kun je nou op die reactie uit komen?!’

E6 Responses to the definitions presented

Belonging

C5 – definitie belonging. Ik stop de enerige om daarheen te gaan, anders kan ik net zo goed niet

Gevoel dat je ergens bij hoort. Of je nou altijd ergens bij bent of niet.

Ik heb het gevoel dat ik erbij ben of ik er nou ben of niet. Net als familie. Je hoort er default bij. Dan is het ook oke als ik er kort ben of helemaal niet.

Het is fijn als mensen er af en toe naar vragen. Maar ik vind het het fijnste als mensen actief rekening met mij houden. Samen met vrienden we gen dan zeg ik vinnd ik wel spannend

Lange stukken autorijden bijvoorbeeld. C leent dan een auto en vrienden zeggen oh ik kan wel helpen met rijden. Dan laat iemand zien dat het bespreekbaar is dat ik niet zo veel kan autorijden zonder dat het. Dat het thema van jouw disability bespreekbaar is

Het is fijn als mensen het weten en dan hoeft ik het er niet over te hebben.

D5 - ja zeker dat klopt. Bij de mensen waar ik me vertrouwd voel en in die omgeving klopt dit.

Daar kan ik mijn emoties laten gaan. Daar kan ik zeggen als iemand vraagt heo gaat het? Ik heb een kut dag, het gaat even niet of juist het gaat wel goed. ik denk dat ik daar veel opener in ben. Dat de veiligheid daar ook daadwerkelijk is. Zonder dat het gelijk is van oh hier heb je een goedbedoeld advies of hier heb je een oplossing of iets. Dat mensen gewoon even naar je luisteren en je gewoon laten. Accepteren hoe de situatie is. In het experiementeren kan ik de ruimte nemen om me terug te trekken en dat daar op een positieve manier op wordt gereageerd.

Niet oh blijf nog even een kwartiertje. Ik heb hier behoefte aan: dat wordt geaccepteerd zonder een weerwoord. Of dat mensen juist zelf aangeven goh heb je even een moment nodig om uit te rusten. Je bent al zo veel uur actief. En dat jij dat ook accepteert van hen. Komt uiteindelijk terug in elkaar in je normen en waarden laten.

Ondanks je ziekte /disability ben je wel nog een persoon en heb je

waarde.

Momenten dat dat niet zo is. Als vreemden vragen hoe gaat het? En dat je dan zegt ja prima.

E2 – Belonging vond ik heel precies verwoord. Van die ruimte binnen een groep doe je zo kan innemen.

E6 – “Ik vond die definities van Belonging echt heel goed.”

E6 – Als ze me niet zien [bijvoorbeeld bij afwezigheid door ziekte], dat stukje erkenning of begrip, daar zit een groot verschil in.

F6 beloning: voor F meer, ik ben gewoon hetzelfde als de rest en er staan dingen klaar voor wanneer nodig.

Experimenteren resoneert bij mij niet. Ik moet voor [disability managen] vooral vaste standaard dingen doen.

Na uitleg snap hem beter. “dit ben je en je mag er gewoon zijn”

G - mooi. Ik ben het daar wel mee eens.

I - Belonging: goeie definitie. Dat wat er omheen staat is eigenlijk nog wat meer inzichtelijker. Dat je voelt dat je je ruimte kan innemen ‘whatever what zegmaar’

disability

B2 - ja kloppend. Vooral die interactie.

B2 – in de grijze momenten is er eigenlijk meer interactie.

C4 – wel mooi disability definitie. het gaat twee kanten op. Er kan eigenlijk heel veel. maar ik wordt eigenlijk disabled door de manier waarop er met mijn werk mee wordt omgegaan (disability niet te veel aandacht geven, maar ook niet doen alsof het er niet is)

Ik zou veel beter funcitoneren op de werkvloer als daar gewoon anders gekeken wordt naar een werknemer

D5 - als niemand zou oordelen zou je ook minder snel een disability hebben, want je streeft niet naar een norm ofzo. De hele maatschappij is wel op een norm gebaseerd. Je wordt gewoon beperkt door de norm. Weten dat er een norm is en dat er mensen afwijken.

E2 – “Ik ben helemaal mee eens dat je niet helemaal kan participaten in society op gelijk niveau met anderen.” “Dan heb ik bij mijzelf dan nog vaak de vergelijking met mijzelf van hiervoor, niet alleen met anderen”

F6 disability: dit maakt anderen ook aansprakelijk voor dat je goed mee kan doen. En mijn manier is juist meer ik pas me aan op de wereld om me heen. Dat is ook omdat ik het voel dat het anders heel groot word, wat ik eigenlijk niet wil.

Het is kleiner als je het meer bij jezelf houdt.

F Insight for other graduation students

A good friend of mine helped me with structuring the report. While discussing all the content he remarked how valuable my experiences were to this story. From his encouragement, I started to incorporate my own experiences into the report. Part of those experiences can be found throughout the report in the blue 'personal story' boxes. The other part of the experiences can be found here. Here I want to write down my experiences and advice in regards to the master thesis process. I have struggled a lot with my mental health both before and during this process, and these are the things that were important in my process to manage that.

I was my most important stake holder. My health functioned an important discussion marker in the research. Doing any part of this thesis should not cause me and my mental health more harm if there is another way.

I noted down how a meeting was at the end of a meeting, so as to not question it later. I even ask the person I had the meeting with to verify/co-sign. This way my 'depression brain' would not twist the truth of a very pleasant and useful meeting into any worst-case scenario later on.

The openness with my advisors helped aid in very important conversations about depression. It helped when I was really low and we could exchange experiences. Even though it was so hard, it was so important.

I discussed with my advisors what where things that would help me not only keep on track with the graduation, but also with my health. One thing we came up with was how when I'm doing well I partake in my crafting hobbies. Which is why in most meetings we would have a short crafting update.

There are people that will may want to weigh in and disregard your research (you'd want to design for the majority right, why design for the fringes of a group of people). The best comeback I've come up with: your clearly not in my target group, so kind of not interested in your opinion.

Other people may trauma dump when hearing your topic. Protect yourself. The openness is this topic is so important and these are important conversations, but you cannot carry everything.

I put in compliments I got highlighted in my notes booklet and on any print out. This way the depression brain is proven wrong every time you open up your work.

In mapping my process, we also mapped the moments my mental health worsened. With how interwoven it is in this research it's no wonder it plays a role in my progression. Seeing my own struggles and how they affect my planning is an integral part of the process and it allows me to give myself some grace regarding a slower progression of the process.

Reaching out, however hard it is. People have been so interested in my topic and by extension in me. I have been able to see myself in a different light by seeing the people close to me be so inspiring and the more I share with them, the more I feel like I too am at their level with them.

And on that last note, if you are reading this and want to reach out, feel free to contact me. I'd love to think along with your process or help brainstorm.

empbosman@gmail.com