

Kijk anders Zie meer zijn

Tien jonge wetenschappers over disability studies

Kijk anders Zie meer

Tien jonge wetenschappers over disability studies

10

jonge wetenschappers over disability studies

Disability studies verenigt een variëteit aan perspectieven op beperkingen en samenleving. Deze vorm van wetenschap bestaat nog maar relatief kort in Nederland. Zowel ZonMw als Disability Studies in Nederland vinden het belangrijk dat disability studies stevig verankerd raakt in de Nederlandse maatschappij. Waarom? Omdat disability studies de traditionele blik op handicap en beperking aanvult en bekritiseert, met als doel dat mensen met een beperking op een vanzelfsprekende manier deel uitmaken van de samenleving. Daarom hebben beide organisaties tien jonge wetenschappers uit allerlei disciplines uitgenodigd om een essay te schrijven over hun onderzoek naar disability.

Deze uitgave bevat tien prikkelende essays. Ze behandelen verschillende onderwerpen, zoals over werken met een beperking, over de inzet van techniek in de zorg of over de betekenis van ervaringskennis voor een inclusieve samenleving. En over veranderingen in beleid of beeldvorming over een groep mensen waartoe ongeveer twaalf procent van de bevolking behoort. De tien wetenschappers laten in hun essays elk een ander licht schijnen op het fenomeen disability, waardoor zij andere dingen zien.

In deze uitgave kijk je mee, via hun beschouwingen. Wat zien ze? Wat denken ze? Wat wegen ze tegen elkaar af? Welke andere vragen komen door hun zoektocht naar boven?

ESSAY 1 | p 7

Disability studies, ergotherapie: aangenaam kennis te maken

Ergotherapeute **Elien van der Wijst** werkt al tien jaar met mensen met een beperking, maar ze had tot voor kort nooit van disability studies gehoord. In dit essay onderzoekt zij wat beide vakgebieden elkaar kunnen bieden.

ESSAY 2 | p 19

Een toegankelijke wereld voor mensen met verschillende beperkingen

De gemeente Amsterdam wil zorg- en welzijnsvoorzieningen toegankelijker maken voor mensen met een beperking. Het slechten van barrières berust doorgaans op een vrij traditioneel beeld van wat een beperking is, ontdekt **Stefanie van Zal**. Bovendien is toegankelijkheid niet automatisch een voldoende voorwaarde voor participatie.

ESSAY 3 | p 33

Torn between rights and reality.

Costs and benefits with respect to the rights of persons with disabilities in development cooperation

Haar NGO-collega's in Ethiopië en India voeren een discussie over de kosten en baten van de inclusie van mensen met een beperking. **Saskia van Veen** vraagt zich af hoe die discussie zich verhoudt tot het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

ESSAY 4 | p 47

Tussen vreemdheid en eigenheid: werken aan een gaaf gelaat

Sommige mensen hebben een uiterlijk dat niet voldoet aan een standaard van normaliteit, heelheid of schoonheid. Ze missen bijvoorbeeld een wang of een neus. **Gili Yaron** laat twee vrouwen met zo'n beschadigd gezicht aan het woord. In hoeverre ervaren zij hun gezicht als 'eigen'?

ESSAY 5 | p 61

Het arbeidsparticipatie-ideaal in de praktijk.

Over de participatieparadox in de Nederlandse welvaartsstaat

Wie werkt, doet mee. Arbeidsparticipatie wordt gezien als hét middel om mensen deel te laten nemen aan de samenleving. **Lineke van Hal** vindt dit ideaal niet vanzelfsprekend: de verhalen van mensen over werken met een beperking leren wat werkt bij arbeidsre-integratie – en wat niet.

ESSAY 6 | p 71

Het subject als maatstaf?

Een essay over valkuilen van het onderzoek naar ervaringskennis

Veel disability studies wetenschappers verzamelen ervaringsverhalen over het leven met een beperking. **Jenny Boumans** onderzoekt de valkuilen bij het inzetten van deze vorm van kennis.

ESSAY 7 | p 87

The sweet promise of dignified technology?

Intellectual disability, surveillance technology and human dignity

Als er minder mensen en geld beschikbaar zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, dan biedt technologie misschien een oplossing. **Alistair Niemeijer** mist het ethische debat rondom de vraag: hoe menswaardig is de inzet van (toezichthoudende) technologie in de zorg?

ESSAY 8 | p 101

Challenging the way we think about dementia

Dementie is de meest voorkomende aandoening bij ouderen en kent bijna alleen maar negatieve connotaties. **Lieke van Heumen** zoekt naar een genuanceerder perspectief waarbij mensen met dementie een betekenisvol leven leiden.

ESSAY 9 | p 115

Naar een erkenning van cultureel verschil in disability studies

Door zijn zwager Jimmy heeft **Frank A. Renders** een nieuwe wereld ontdekt: die van leven met een verstandelijke beperking. Op reis door India leert hij hoe vervreemd hij zelf kan zijn van een andere cultuur. Een vergelijking tussen beide ontmoetingen met 'vreemdheid' leveren een nieuw perspectief.

ESSAY 10 | p 129

Pleidooi voor Agency

Disability studies onderscheidt een medisch, een sociaal en een cultureel model van disability. Volgens **Silke Hoppe** laat geen van deze modellen voldoende ruimte voor *agency*, voor de daadkracht van het individu.

Over de essayisten | p 140

Hoe kwam deze bundel tot stand? | p 142

2

Een toegankelijke wereld voor mensen met verschillende beperkingen

Stefanie van Zal

In een buurthuis in Amsterdam Oud-Zuid zit een jonge vrouw in een rolstoel voor de deur. De receptioniste ziet het en snelt er naar toe om de deur open te doen. 'Hoi, ik zag je zitten, dus ik denk ik doe de deur even open.' Verderop, in de ontmoetingsruimte van hetzelfde buurtcentrum, probeert een vrijwilliger aan de bar een praatje te maken met een oudere man die een beetje in zichzelf zit te mompelen. De oude man ziet er een beetje slordig uit en lijkt in de war. De vrijwilliger vermoedt dat hij aan psychoses lijdt. Als het praatje niet echt op gang komt, schenkt hij hem nog een kopje koffie in en loopt terug naar een goede kennis aan de andere kant van de bar. Boven, in het computerlokaal, probeert een meisje met een verstandelijke beperking mee te doen met een cursus internet voor kinderen tussen de 7 en 15 jaar. De lerares merkt dat ze veel meer aandacht en tijd vraagt dan de andere kinderen. Ze heeft het gevoel dat ze de andere kinderen hierdoor tekort doet. De gemeente Amsterdam wil er graag aan werken om zorg- en welzijnsvoorzieningen toegankelijker te maken voor mensen met een beperking. Dat klinkt makkelijker in theorie dan het in de praktijk is. Toegankelijkheid is afhankelijk van een aantal praktische, fysieke voorwaarden, zoals opstapjes, liften, bewegwijzering, maar verder vooral van mensen. Je ergens welkom voelen heeft met meer te maken dan ergens letterlijk naar binnen kunnen komen.

Deze grote nadruk op het verbeteren van toegankelijkheid kan een probleem worden op het moment dat dit voor sommige doelgroepen makkelijker te realiseren en vol te houden blijkt dan voor andere groepen. Ik verwacht dat toegankelijkheid voor elke doelgroep andere uitdagingen kent, waarmee niet alleen beleidsmakers rekening zouden moeten houden bij toekomstige beleidsnota's die betrekking hebben op mensen met een beperking, maar bijvoorbeeld ook buurthuismedewerkers wanneer ze proberen de toegankelijkheid te bevorderen.

Achtergrond

Vanaf 2008 bezuinigt de regering steeds meer op de AWBZ. Hiervoor heeft ze onder andere de begeleiding voor mensen met eerst nog lichte, maar nu ook matige beperkingen overgedragen aan de gemeenten. Dit heeft tot gevolg dat mensen met een beperking geen recht meer hebben op financiering uit de AWBZ voor individuele begeleiding om te participeren of sociale activiteiten te ondernemen (VWS, 2008b). Hierdoor zijn deze mensen nu gebaat bij, of zelfs afhankelijk van, een toegankelijk welzijnsaanbod. Een voorbeeld. Vóór 2008 had iemand met een lichte beperking recht op een persoonlijk begeleider, die er bijvoorbeeld voor kon zorgen dat een jongen met autisme toch kon deelnemen aan het voetbalteam. Na 2008 moet zo'n jongen erop rekenen dat elk voetbalteam met zijn beperking weet om te gaan.

De gemeente heeft dus tegenwoordig de verantwoordelijkheid om te zorgen voor mensen die geen recht meer hebben op persoonlijke begeleiding. Om dit in goede banen te leiden, moeten gemeenten verantwoording afleggen over hoe ze werken aan de participatiedoelen van de Wmo. Een van die participatiedoelen is specifiek gericht op het faciliteren van participatie voor mensen met een beperking (Kwekkeboom & Jager-Vreugdenhil, 2009). De gemeente Amsterdam financiert daarom een initiatief van acht buurt- en welzijnsinstellingen in Amsterdam, die in een convenant afspreken zich in te zetten om hun toegankelijkheidsbeleid te verbeteren. Vervolgens zet een aantal betrokken organisaties trainingen op. Hierin leren medewerkers en vrijwilligers hoe ze de toegankelijkheid voor verschillende doelgroepen, zoals mensen met een verstandelijke beperking, psychiatrische problemen, een fysieke beperking of een zintuiglijke beperking, kunnen vormgeven.

Deze pakketmaatregel is bovenal een bezuiniging. Dat staat vast. Maar daarnaast heeft de beleidsmaker hier ook nog een aantal meer morele doeleinden mee beoogd. Zo leren voetbaltrainers en jonge voetballende kinderen om iemand met een beperking in hun midden te accepteren, zonder dat het kind daarvoor afhankelijk is van speciale hulp, die volgens de beleidsmaker ook nog eens een stigmatiserende werking kan hebben (VWS, 2008a). Dit is niet alleen efficiënter, maar ook eerlijker dan individuele begeleiding. Er wordt nu niet telkens één kind met autisme geholpen, maar de toegankelijkheid van de voetbalteams is nu structureel verbeterd. Doordat de trainer en de andere voetballende kinderen nu beter om zullen gaan met de jongen, zal de solidariteit toenemen en zal worden bijgedragen aan een inclusieve samenleving (VWS, 2008a).

De redenering die achter deze maatregel zit, zou je als volgt kunnen formuleren: door de toegankelijkheid te verbeteren, zorgen beleidsmakers ervoor dat de barrières voor verscheidene mensen met een beperking worden weggenomen, en hoeven mensen deze barrières niet te trotseren met hulp van een individuele begeleider. Hoewel de beleidsmedewerker die de nota van de pakketmaatregel schreef het misschien niet zo bedoeld heeft, toont deze redenering gelijkenis met die van *the social model of disability*. In dit sociaal model beschouwen wetenschappers en activisten de onaanpaste omgeving als uitgangspunt van een beperking, in plaats van het individuele, medische 'tekort'.

Met deze sociologische benadering trekken wetenschappers de begrippen *impairment* en *disability* uit elkaar en krijgen ze beide een nieuwe betekenis toegewezen. *Impairment* zou je dan kunnen beschrijven als het hebben van een beperking, dat wil zeggen het medische 'verschil' met een gezond mens. *Disability* wordt dan omschreven als beperkt worden in je doen en laten, doordat de omgeving niet op jou is aangepast (Oliver, 1996).

Dit model heeft inclusie van mensen met een beperking en het verbeteren van de toegankelijkheid op de politieke agenda gezet. Een beperking is niet een individueel probleem, waarvoor individuele oplossingen gepast zijn. Het is een probleem waar we allemaal verantwoordelijk voor zijn en waarbij dus ook structurele aanpassingen, zoals het verbeteren van de toegankelijkheid, effectiever en eerlijker zijn, doordat aanpassingen voor iedereen met dezelfde barrières een oplossing bieden in plaats van voor één persoon tegelijk.

Hoewel het sociaal model ontzettend belangrijk is geweest voor het veranderen van de visie op het hebben van een beperking en het beperkt worden, zit er een grens aan de bruikbaarheid van dit model. Zo blijkt het niet voor iedereen even makkelijk de barrières die iemand in zijn doen en laten beperken, te identificeren en aan te pakken. Ook zit aan toegankelijkheid altijd een grens. Organisaties hebben geen oneindige middelen voor structurele aanpassingen in het gebouw of voor het inhuren van extra personeel. Kortom, perfecte toegankelijkheid voor iedereen is een utopie. Hoewel het een leuk streven is, zullen bij het wegvallen van individuele begeleiding bepaalde groepen structureel benadeeld worden, doordat toegankelijkheid voor hen niet de sleutel tot zelfstandigheid en participatie blijkt te zijn.

Het aanpakken van barrières, en dus het verbeteren van toegankelijkheid, rust op een 'traditioneel' beeld van een beperking. Volgens Taylor (2005) is een beperking in traditionele zin zichtbaar, legitiem, en niet gestigmatiseerd. Hij en vele andere auteurs bekritisieren de toepasbaarheid van het sociaal model. Deze auteurs bestuderen vooral mensen met een bepaald soort beperking, en beschrijven de manieren waarop het sociaal model tekort doet aan de complexiteit van juist die beperking. Zo beschreef Taylor de uitdagingen in het dagelijks leven voor mensen met chronisch vermoeidheidssyndroom (ME). Deze ziekte kent veel vormen en verschillende symptomen, waarvan chronische vermoeidheid het belangrijkste is. De ernst en invloed van deze ziekte op het dagelijks leven van mensen verschilt van dag tot dag. Doordat iemand de ene dag wel hulp nodig heeft en de dag erop prima functioneert, lijkt de ziekte voor mensen in hun omgeving ongeloofwaardig. Zij hebben vaak een kritische en achterdochtige houding over de ernst en de legitimiteit van deze ziekte. Daarnaast, beargumenteert de auteur, is ME onzichtbaar, en lijkt er soms niets mis. Vervolgens noemt hij nog enkele andere factoren, zoals het gebrek aan medische legitimiteit en het stigma dat de ziekte met zich meedraagt. Dit zorgt er volgens Taylor voor dat de behoefte aan aanpassingen bij mensen met ME minder snel serieus genomen worden. Zo beschrijft hij een dame die op haar werk een 'verwende prinses' genoemd wordt door een collega, omdat ze ondanks aanpassingen niet elke dag aan haar verplichtingen kan voldoen. Mensen met ME zijn door dit onbegrip niet snel geneigd om hun behoefte aan ondersteuning of aanpassingen kenbaar te maken. In een artikel over onzichtbare beperkingen gaat Valeras (2010) in op de moeilijkheden die een verborgen (fysieke) beperking met zich meedraagt. Hierin beschrijft ze, net zoals Goffman (1963) in zijn hoofdstuk 'Information control and personal identity', dat mensen veel stress kunnen ervaren, wanneer ze telkens moeten beslissen of ze hun beperking en eventueel hun ondersteuningsbehoefte wel of niet kenbaar kunnen of moeten maken. Ze beschrijft een respondent die ondanks ernstige symptomen geen gebruik durft te maken van de invalidenparkeerplek bij de supermarkt. Omdat er niets mis met hem lijkt, hebben mensen op straat hem wel eens aangesproken op misbruik van speciale voorzieningen. Aangezien hij geen zin heeft de legitimiteit en de ernst van zijn ziekte te verdedigen en hij niet meer van aanpassingen gebruik durft te maken, verergeren zijn symptomen (Valeras, 2010). In een artikel over mensen met psychiatrische problemen beschrijven Link, Cullen, Struening, Shrout & Dohrenwend (1989) dat mensen die zich gestigmatiseerd of verworpen voelen, schuwer worden en minder

snel contact gaan zoeken met andere mensen. Ook zullen ze minder snel om hulp of ondersteuning vragen, omdat ze niet willen dat mensen hun beperking ontdekken.

Opvallend is dat deze auteurs de tekortkomingen van het sociaal model en de grenzen aan toegankelijkheid steeds per beperking of soort beperking beschrijven. Dit doet tekort aan de complexiteit van alle soorten beperkingen. De keuze om een onzichtbare fysieke ziekte wel of niet kenbaar te maken en om hulp te vragen, kan ook van toepassing zijn op iemand met een verstandelijke beperking. Het stigma dat iemand met een psychiatrische beperking ervaart, kan ook best door iemand met een besmettelijke ziekte worden ervaren. De soms moeizame communicatie met iemand met psychiatrische problemen kan een vergelijkbaar probleem zijn voor iemand met een auditieve beperking. Kortom, het beoordelen van de (geringe) toepasbaarheid van het sociaal model en de mate waarin toegankelijkheid een oplossing biedt om participatie en zelfstandigheid te bevorderen, heeft met veel meer te maken dan alleen het 'soort' beperking.

Toegankelijkheid volgens medewerkers

Als onderzoeker bij het Kenniscentrum Maatschappij en Recht heb ik geprobeerd erachter te komen 'wat' het is, dat toegankelijkheid voor sommige doelgroepen minder gemakkelijk te realiseren en vol te houden maakt. In het kader van een onderzoek voor de gemeente Amsterdam heb ik groepsgesprekken gehouden met medewerkers van acht buurthuizen en welzijnsinstellingen. Doordat de medewerkers van buurthuizen met verschillende mensen en doelgroepen te maken krijgen, konden ze een goed beeld schetsen van de knelpunten die ze ervaren bij het bevorderen van toegankelijkheid voor deze verschillende doelgroepen. Daarnaast is, zoals ik eerder al schreef, de toegankelijkheid grotendeels afhankelijk van de medewerkers.

In alle acht groepsgesprekken merkten medewerkers op dat ze meer moeite hadden met mensen met specifieke beperkingen. Vooral de omgang met mensen met psychiatrische beperkingen wakkerde een gevoel van onmacht, ongemak en onzekerheid aan. Onzekerheid, omdat medewerkers ervan overtuigd waren dat hun kwalificaties of ervaring onvoldoende waren om met mensen met een psychiatrische beperking om te gaan. Ongemak, omdat ze die omgang als onprettig of eng ervoeren en onmacht, omdat ze zich niet konden verzetten tegen de toenemende werkdruk en stress die ze verwachtten als ze meer mensen met verschillende beperkingen zouden ontvangen.

Toen ik met mijn onderzoek begon, hield ik de verdeling tussen beperkingen aan die ook in veel literatuur en door de betrokken organisaties gebruikt wordt. Deze verdeling maakt onderscheid tussen mensen met een fysieke beperking, een zintuiglijke beperking, een psychiatrische beperking en een verstandelijke beperking. De medewerkers van buurthuizen hebben toegankelijkheidsstrainingen gevolgd die specifiek ontwikkeld waren voor deze doelgroepen. Dat iedereen met een beperking andere barrières ervaart en dus andere belangen heeft als het gaat om het verbeteren van de toegankelijkheid, was eigenlijk al duidelijk. Vanuit deze verwachting zijn er ook verschillende trainingen voor verschillende doelgroepen georganiseerd.

Tijdens de groeps gesprekken deelden veel medewerkers hun zorgen over het ondersteunen van specifieke doelgroepen, zoals mensen met een psychiatrische beperking. Hoewel ze in de gesprekken zelf de scheiding tussen de doelgroepen uit de training aanhielden, kwam ik er bij het analyseren achter, dat de redenen dat ze moeite hadden met bepaalde doelgroepen onder te verdelen waren in drie groepen factoren. Deze factoren overstijgen het 'type' beperking en omschrijven daarom genuanceerder met welke uitdagingen we rekening moeten houden bij het verbeteren van toegankelijkheid. Het gaat mij er niet om kritiek te leveren op het sociaal model: dit is al veelvuldig elders gebeurd. In plaats daarvan wil ik de kritiek ordenen, zodat die niet meer gebonden is aan een 'soort' beperking, maar aan de factoren die dit model minder van toepassing maken. Deze manier is niet alleen genuanceerder en meer doeltreffend, maar naar mijn idee ook vriendelijker voor iemand met een beperking. Vriendelijker, omdat wanneer je beweert dat toegankelijkheid moeilijker te realiseren is voor iemand met psychiatrische problemen dan voor de andere bezoekers, het probleem bij de psychiatrische beperking wordt gelegd. Wanneer je stelt dat de onzichtbaarheid van een beperking het voor medewerkers moeilijk maakt rekening te houden met iemands behoeften, blijft het probleem bij de medewerker liggen die niet goed in staat is te anticiperen op de ondersteuningsbehoefte van de bezoeker. Aan de kennis en kunde van de medewerker valt iets te doen, aan een beperking vaak niet. Het maakt een actie mogelijk en legt het probleem niet wéér bij iemands beperking.

Drie factoren

Een van de factoren die tijdens de groeps gesprekken telkens weer naar boven kwam, was 'duidelijkheid'. Hieronder valt behalve zichtbaarheid ook merkbaarheid, legitimiteit en de mate waarin de beperking stabiel, voorspelbaar, concreet en in zijn geheel duidelijk is. Een andere belangrijke

factor was 'stigma'. Dit werd benoemd, omdat medewerkers zelf een negatief beeld hadden bij mensen met een bepaalde beperking en tevens omdat ze verwachtten of wisten dat andere bezoekers dat beeld met hen deelden. Een derde factor bleek 'communicatie' en de mate waarin dit beïnvloed werd door de beperking. In sommige gevallen zijn het gedrag en de beperking met elkaar verweven, in andere gevallen worden de sociale vaardigheden en het gemak waarmee buurthuismedewerkers met iemand omgaan beïnvloed door de beperking. In de volgende paragrafen zal ik iedere factor in meer detail beschrijven.

Duidelijkheid

De duidelijkheid van een beperking is in de literatuur misschien het meest uitgebreid besproken. Onder andere door Taylor (2005), over mensen met ME, maar ook door Warner en Gabe (2004), over mensen met psychiatrische beperkingen. De medewerkers spraken in de groeps gesprekken ook uitbundig over dit onderwerp. Hoe duidelijker een beperking, hoe gemakkelijker ze het vonden om zich in de behoefte van die persoon te verplaatsen. De legitimiteit van een beperking is voor een groot deel te danken aan duidelijkheid. Fluctuerende symptomen, variatie tussen personen, en onzichtbaarheid dragen daar allemaal niet toe bij. Behalve dat de beperking minder serieus genomen kan worden, zoals Taylor beschrijft bij mensen met ME, kan het simpelweg ook verwarring onder medewerkers teweeg brengen.

Ten eerste kan het aan iemand met een zichtbare beperking vaak makkelijker af te lezen zijn wat hij of zij nodig heeft. Zoals de dame die in een rolstoel voor de deur van het buurtcentrum zit. De receptioniste wist direct wat haar te doen stond en snelde naar de deur om haar te helpen. Bij onzichtbare beperkingen, zoals een verstandelijke beperking, is het soms moeilijk inschatten voor medewerkers of en wat er precies aan ondersteuning nodig is. Sterk fluctuerende symptomen zorgen voor verwarring, omdat medewerkers niet weten of iemand vandaag nu wel of geen ondersteuning nodig heeft. Daarnaast merken sommige medewerkers op dat de variatie tussen personen met eenzelfde beperking zo groot kan zijn, dat ze er niet op kunnen rekenen dat ze iets hebben aan eerder opgedane ervaringen bij een volgende bezoeker met dezelfde beperking.

Als laatste speelt behalve herkenning ook de erkenning van een beperking een rol. Sommige bezoekers zullen hun beperking niet als beperking ervaren en zullen daarom ook niet snel om aanpassingen of hulp vragen. Daarentegen adviseerde een slechtziende vrouw in een buurthuis in Oost de leiding te pas en te onpas over de zichtbaarheid van posters en bewegwijzering.

Dit kon ze doen, omdat ze haar eigen beperking, slechtziendheid, herkende en erkende. Omdat de beperking die ze had vrij concreet was, kon ze ook om concrete aanpassingen vragen. Dit is lastiger voor mensen met vage klachten of mensen met weinig zelfinzicht. Iemand met een psychiatrische beperking kan zichzelf nog wel wijsmaken dat hij niks mankeert. Bij iemand die een been mist, is dat heel wat onwaarschijnlijker. Bij een aantal medewerkers speelt ook nog een soort innerlijk conflict, waarbij ze wel graag rekening met iemand willen houden, maar iemand tegelijkertijd ook niet anders willen behandelen dan anderen. Kortom, voor onduidelijke beperkingen is het bevorderen van toegankelijkheid ingewikkeld. Wanneer de klachten en de behoefte aan ondersteuning van de bezoekers vaag of abstract zijn, is het voor de medewerkers moeilijker om te anticiperen op hun behoeften, maar voor de bezoekers zelf is het ook niet makkelijk om aanpassingen te vragen.

Stigma

Of medewerkers, maar ook medebezoekers, bereid zijn iemand met een beperking in hun gezelschap op te nemen, is grotendeels afhankelijk van het beeld dat ze van iemand hebben. Een stigma houdt in dat een bepaalde eigenschap als negatief wordt ervaren en dat iemand bijna gereduceerd wordt tot die eigenschap (Goffman, 1963, p.3). Om maar wat voorbeelden te noemen. Iemand gedraagt zich wel eens vreemd, dus noemt men hem al gauw gek. Iemand is traag van begrip, dus is hij dom. Door deze beeldvorming kunnen mensen bewust of onbewust een heel afwijzende houding hebben.

Bij de medewerkers kwam dit op twee manieren in het gesprek naar boven. Doordat ze mensen met psychiatrische beperkingen onberekenbaar vonden, vertelden medewerkers in elk groepsgesprek dat ze wel eens zenuwachtig of angstig waren voor emotionele of agressieve uitbarstingen. Bij een kookproject voor mensen met psychiatrische problemen kwam een collega van de medewerker die het organiseerde langs om te kijken. Toen hij een bezoeker in de keuken had gezien met een mes, was hij er direct vandoor gegaan. Toen de medewerker zijn collega belde om te vragen waar hij was gebleven, zei hij: 'Je bent gek, ik blijf hier niet tussen al die gekken! Gekke mensen met een mes, dat gaat geheid mis.' De medewerker reageerde daarop met: 'Ja maar hallo, ik laat ook niet zómaar iemand in de keuken, meestal zijn het twee of drie mensen met een begeleider erbij.' Op het eerste gezicht neemt hij het op voor de mensen die in de keuken stonden. Die zouden heus niet zomaar iets gevaarlijks

gaan doen met het mes. Maar hij verdedigt vooral ook zijn eigen kwaliteiten als begeleider en stelt dat hij niet zomaar iedereen in de keuken laat. Hiermee bevestigt hij onbewust het oordeel dat je mensen met een psychiatrische beperking niet zomaar het keukengerei kunt toevertrouwen.

Naast dit voorbeeld projecteren medewerkers soms ook hun eigen angst op bezoekers: 'Als wij het al eng vinden om met mensen met psychiatrische problemen om te gaan, zullen bezoekers het wel al helemaal eng vinden.' Stigma is een van die barrières die verankerd liggen in de sociale interactie en die moeilijk aan te wijzen en aan te pakken zijn door middel van praktische oplossingen. De benadering van medewerkers en medebezoekers is een belangrijk onderdeel van toegankelijkheid. Want toegankelijkheid gaat ook over 'je welkom voelen'.

Communicatie

Onder communicatie vallen ook weer verschillende aspecten die een invloed hebben op de manier waarop medewerkers omgaan met mensen met een beperking. Zo stelde een respondent: 'Een psychiatrische beperking is eigenlijk een soort sociale beperking.'

Ook viel uit de opmerkingen van andere medewerkers af te leiden dat zij de sociale vaardigheden van iemand met een psychiatrische beperking minder ontwikkeld vinden dan van mensen met fysieke of andersoortige beperkingen. Hoewel iemand met een auditieve beperking geen minderwaardige sociale vaardigheden werd toegekend, vonden sommige medewerkers vooral hun eigen sociale vaardigheden niet goed genoeg om daarmee te kunnen communiceren. Wanneer de communicatie wat stroef verloopt, voelen medewerkers zich sneller ongemakkelijk.

Volgens de medewerkers ervaren bezoekers van het buurthuis, net als bij stigma, eenzelfde soort ongemak en zijn zij daardoor minder bereid extra moeite te doen om met iemand te praten.

Een tweede aspect is dat in sommigen gevallen het gedrag en de beperking volgens medewerkers onderling erg verweven zijn. Je kunt hierbij denken aan een jongen met ADHD, die altijd 'vervelend' is, of een dame met heel erge, constante pijnklachten, die altijd 'zeurt'. Wanneer medewerkers de invloed van een beperking op het gedrag niet kunnen onderscheiden, kan er een conflict ontstaan over het toepassen van de regels. Wanneer maak je nog een uitzondering, en wanneer is het niet goed te praten door de beperking en ga je over tot de maatregelen die voor

anderen zonder die beperking zouden gelden? Door vergissingen hierin worden mensen soms negatief beoordeeld op gedrag dat eigenlijk direct met de beperking verbonden is.

Tot slot kunnen de manier van communiceren en de eerder genoemde sociale vaardigheden een invloed hebben op de bereidheid van mensen om te helpen of om uitzonderingen te maken. Een voorbeeld hiervan is de reactie van een medewerker op een dame die ontzettend boos en in paniek naar binnen kwam, omdat de plek waar ze haar fiets graag parkeerde bezet was. De medewerker reageerde hierop door een uitzondering te maken: ze mocht haar fiets in de achtertuin parkeren. Een collega onderbrak met: 'Het is de eerste keer dat ik dat mens ontmoet en ze komt nu al hoog van de toren blazen. Dan denk ik: "doe jij niet zo moeilijk, als je hier stennis komt maken dan donder je maar op", ik ga dan echt niet bedenken: "oh, die heeft misschien wel autisme".' Het feit dat de dame niet op een 'normale' manier duidelijk kon maken dat zij in paniek raakt als ze haar fiets niet op haar eigen plek kan zetten, zorgde meteen voor weerstand bij een van de collega's. Hij was, enigszins begrijpelijk, door de toon alleen al helemaal niet meer in de stemming geweest om te helpen zoeken naar een oplossing.

Het zal duidelijk zijn dat de factoren duidelijkheid, stigma en communicatie enige overlap vertonen. Stigma kan bijvoorbeeld invloed hebben op de keuze van iemand om wel of niet 'uit de kast' te komen als iemand met een beperking, wat dan weer van invloed is op de vraag naar en de verwachting van speciale aanpassingen. Ook stigma en communicatie zijn nauw met elkaar verweven. Mensen met een stigma maken vaker mee dat ze op een negatieve manier benaderd worden. Dit zorgt er geregeld voor dat de interactie wederzijds negatief beïnvloed wordt (Link et al., 1989). Er zullen ongetwijfeld nog aspecten van een beperking naar boven komen die de toegankelijkheid bemoeilijken en dus het sociaal model minder goed van toepassing maken. Toch denk ik dat deze drie factoren de verschillende facetten van alle beperkingen kunnen overkoepelen.

Toegankelijkheid ziet er voor iedereen anders uit

Eigenlijk heb ik met dit essay twee dingen duidelijk willen maken. In de eerste plaats dat toegankelijkheid niet voor iedereen automatisch de sleutel tot participatie is. De factoren duidelijkheid, stigma en communicatie belemmeren een perfecte toegankelijkheid. Tegelijkertijd heb ik hiermee willen laten zien dat het onderscheiden van deze drie factoren nauwkeu-

riger en eerlijker is in de beschrijving van moeilijkheden bij het verbeteren van toegankelijkheid, dan het benoemen van de soort beperking.

Het ziet er niet naar uit dat de AWBZ-pakketmaatregel teruggedraaid wordt. Sterker nog, deze is sinds 2008 alleen maar verder uitgewerkt, door mensen met steeds zwaardere soorten beperkingen het recht op persoonlijke begeleiding te onzeggen. Het is daarom extra belangrijk om na te denken over toegankelijkheid voor mensen die abstracte, onzichtbare of andere ingewikkelde barrières ervaren bij het meedoen in een buurthuis. Als beleidsmakers, welzijnsinstellingen en buurthuismedewerkers geen rekening houden met de factoren die de toegankelijkheid bemoeilijken, zullen mensen als de autistische jongen die graag voetbalt, structureel benadeeld worden, doordat de medewerkers in de praktijk niet goed weten hoe ze toegankelijkheid voor hem moeten vormgeven.

De herverdeling van de factoren die toegankelijkheid bemoeilijken, zoals duidelijkheid, stigma en communicatie, zet aan tot actie, doordat de schuld niet bij het soort beperking wordt neergelegd. In plaats van het te hebben over 'moeilijke beperkingen', zou ik graag willen zien dat het, met behulp van deze drie factoren, gaat over de uitdagingen bij het realiseren van toegankelijkheid voor mensen met verschillende ondersteuningsbehoeften.

Dank

Deze gelegenheid wil ik gebruiken om nogmaals dr. Patric Brown te bedanken voor de eindeloze hulp bij het uitvogelen van de drie factoren. Daarnaast bedank ik graag al mijn collega's en leidinggevende dr. ir. Rick Kwekkeboom.

Bronnen

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Touchstone Books.

Kwekkeboom, M. H., & Jager-Vreugdenhil, M. (2009). *De praktijk van de WMO: Onderzoeksresultaten lectoraten social work*. Amsterdam: SWP.

Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400-423.

Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: Issues at stake. In C. Barnes, & G. Mercer, *Exploring the divide* (pp. 29-54). Leeds: The Disability Press.

Taylor, R. R. (2005). Can the social model explain all of disability experience? Perspectives of persons with chronic fatigue syndrome. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 497-506.

Valeras, A. (2010). We don't have a box: Understanding hidden disability identity utilizing narrative research methodology. *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4)

VWS. (2008a). *Uitwerking AWBZ pakketmaatregel*. Van: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2008/09/16/uitwerking-awbz-pakketmaatregel.html>

VWS. (2008b). *Zeker van zorg, nu en straks*. <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2008/06/13/zeker-van-zorg-nu-en-straks.html>

Warner, J., & Gabe, J. (2004). Risk and liminality in mental health social work. *Health, Risk & Society*, 6(4), 387-399.

Over de essayisten

Jenny Boumans (1984) is gezondheidswetenschapper en werkzaam als onderzoeker bij het Trimbos-instituut. Ze heeft naast onderzoek naar succesvolle zorgmijders, onder andere onderzoek gedaan naar het concept 'empowerment', naar stigmatisering en naar zelfbeheer/cliëntsturing. Momenteel is ze betrokken bij een project over de conceptualisering van ervaringskennis in relatie tot professionele kennis.

Lineke van Hal (1981) studeerde culturele antropologie (Radboud Universiteit Nijmegen, cum laude) en medische antropologie & sociologie (Universiteit van Amsterdam, cum laude). Momenteel rondt zij haar proefschrift af over praktijken van arbeidsre-integratie in de Nederlandse activerende welvaartsstaat (Universiteit Maastricht). Ze is werkzaam als projectleider participatieondersteuning bij Zorgbelang Gelderland.

Lieke van Heumen (1985) is een promovendus in het disability studies programma aan de University of Illinois te Chicago. Ze behaalde haar masterdiploma psychologie in de afstudeerrichting psychogerontologie aan de Radboud Universiteit, cum laude. Haar academische werk richt zich voornamelijk op het snijvlak van veroudering en beperkingen. Ze ontving verschillende prijzen en studiebeurzen, onder andere van het VSBfonds, het Prins Bernard Cultuurfonds/Carolus Magnus Fonds, het Vreedefonds, de Netherland America Foundation en het Chicago Consular Corps.

Silke Hoppe (1985) heeft culturele antropologie gestudeerd en haar master in 2009 afgerond. Daarna werkte ze aan het project 'Ziektebeleving en reciprociteit: onderzoek over de rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met Multiple Sclerose', dat door ZonMw werd gefinancierd. Tegenwoordig is zij juniordocent aan de Universiteit van Amsterdam.

Alistair Niemeijer (1980) werkt als promovendus aan de afdeling huisarts- en ouderengeneeskunde van het VUmc. Hier verricht hij empirisch-ethisch onderzoek naar de rol van toezichthoudende woonzorgtechnologie (domotica) in de zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking. Recent heeft hij een handreiking gepubliceerd over het verantwoord en zorgvuldig gebruik van toezichthoudende domotica in zorginstellingen.

Frank Renders (1974) is promovendus aan de Katholieke Universiteit Leuven (antropologie). Hij heeft een BSc in de geschiedenis (Vrije Universiteit Brussel), en MSc in de vergelijkende cultuurwetenschap (Universiteit Gent) en antropologie (Katholieke Universiteit Leuven). In zijn onderzoek bekritiseert hij de wijze waarop de menswetenschappen – en disability studies in het bijzonder – de verschillen tussen culturen afbeelden.

Saskia van Veen (1981) is geïnteresseerd in de inclusie van disability in ontwikkelingssamenwerking vanuit haar achtergrond in de fysiotherapie en internationale volksgezondheid. Momenteel werkt zij aan haar PhD thesis aan de Vrije Universiteit Amsterdam en reflecteert hierin op het Thematisch Leerprogramma over disability mainstreaming dat wordt gecoördineerd door Light for the World Nederland.

Elien van der Wijst (1980) is ergotherapeut in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Na afronding van haar opleiding ergotherapie in 2002 werkte zij in verschillende werkvelden zoals verpleeghuizen, revalidatiecentra en de eerste lijn. In 2012 rondde zij haar Master of Science in Occupational Therapy (ergotherapie) af.

Gili Yaron (1981) is afgestudeerd filosoof (scriptie 2009, cum laude). Na haar studie gaf ze les aan de Faculteit Wijsbegeerte van de Rijksuniversiteit Groningen, waarna ze begon met een promotie aan de Universiteit Maastricht. Haar onderzoek, 'Facing One's Loss of Face', maakt deel uit van het NWO-VIDI project 'Bodily Identity in Blemished Bodies'.

Stefanie van Zal (1986) is tijdens haar master sociaal beleid aan de Faculteit Sociologie van de Universiteit van Amsterdam als junioronderzoeker gaan werken bij het Kenniscentrum Maatschappij en Recht van de Hogeschool van Amsterdam. Daar onderzoekt zij in opdracht van de Gemeente Amsterdam de sociale toegankelijkheid voor mensen met beperkingen.

Hoe kwam deze bundel tot stand?

In het voorjaar van 2012 vroegen ZonMw en Disability Studies in Nederland om ideeën voor een essay rondom disability onderzoek. De oproep was gericht aan juniorwetenschappers - masterstudenten, postdocs, promovendi – met een speciale interesse in disability studies. Uit de inzendingen werden tien veelbelovende ideeën gekozen, waarna de tien jonge wetenschappers ze uitwerkten tot een essay.

Disability studies bestudeert met een brede blik het leven van mensen met een beperking. Doel van dit onderzoek is om de positie van mensen met een beperking in de samenleving te versterken. Het gaat daarbij zowel om fysieke, psychische als verstandelijke beperkingen.

Kennis over samenleven en beperkingen ontwikkelt zich door verschillende manieren van kijken, onderzoeken en interpreteren. Zo krijgen we zicht op de mix van onder andere sociale, politieke, economische en culturele invloeden op vraagstukken rond disability, zoals rondom kwaliteit van bestaan en het kunnen meedoen in de samenleving.

Disability studies bestaat relatief kort in Nederland, zeker vergeleken bij de Verenigde Staten en Groot-Brittannië, waar disability studies al in de jaren zeventig en tachtig werd gelanceerd. In 2009 sloegen ZonMw en Disability Studies in Nederland de handen ineen om dit vakgebied ook in Nederland te vestigen. Samen ondersteunden ze nieuw onderzoek, waarvan deze essaybundel een van de resultaten is.

Waarom een bundeling van essays en niet van wetenschappelijk artikelen? Essays bieden alle ruimte om op een wetenschappelijk verantwoorde wijze een persoonlijke visie op hedendaagse verschijnselen, problemen of ontwikkelingen te geven. Essayeren leidt tot kijken, nadenken, beschou-

wen, overwegen – en oordelen. Zo ontstaat een essay vol bevoegenheid en inspiratie. Bovendien is een essay prikkelender en daarmee toegankelijker voor een breed publiek.

Door hun achtergrond in uiteenlopende disciplines dragen deze tien essayisten bij aan een gemeenschappelijk theoretisch kader. Ook leggen zij verbindingen met wetenschappelijke debatten in de disciplines waarin zij zich bewegen. Het denkwerk van deze wetenschappers houdt niet op bij deze essays. In de nabije toekomst gaat u zeker meer van hen horen.

We hopen dat u door deze bundel geïnspireerd raakt en op basis van deze essays voortaan anders kijkt naar, meer ziet en ervaart van, en anders nadenkt over het leven met een beperking in onze samenleving.

Disability Studies in Nederland

Maakt zich sterk om disability studies in Nederland te verankeren.

De organisatie stimuleert het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis over leven met een beperking in de samenleving. Dat draagt bij aan de nodige sociale veranderingen en verdere participatie en inclusie.

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

Colofon

Redactie: Judith Jansen en Tanny Dobbelaar

Eindredactie: ZonMw

Vormgeving: Ontwerpstudio Spanjaard, Maartensdijk

Drukker: Quantes, Rijswijk

Met dank aan:

Tanny Dobbelaar en Jacqueline Kool voor hun begeleiding bij het schrijven van de essays. De essayisten die niet alleen hun essay schreven maar ook hun mede essayisten voorzagen van waardevol commentaar en suggesties.

ISBN 9789057631283

Uitgave ZonMw 2012

De inhoud van de essays is eigendom van de auteurs.

Teksten overnemen uit deze publicatie is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

700/12/2012/ZW

Disability Studies in Nederland

info@disabilitystudies.nl

Tel 06 19933345

www.disabilitystudies.nl

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

Tel 070 349 51 11

Fax 070 349 51 00

www.zonmw.nl

Kijk anders, Zie meer | Tien jonge wetenschappers over disability studies

Tien jonge wetenschappers laten elk een eigen licht schijnen op het fenomeen disability. Deze verhalen zijn exemplarisch voor de variëteit aan perspectieven binnen disability studies, een vakgebied dat relatief kort in Nederland bestaat.

De tien essays bestrijken even zovele onderwerpen. Ze gaan onder meer over werken met een beperking, over de inzet van techniek in de zorg of over de betekenis van ervaringskennis voor een inclusieve samenleving. En over veranderingen in beleid of beeldvorming over een groep mensen waartoe ongeveer twaalf procent van de bevolking behoort.

In deze uitgave kijk je mee, via de beschouwingen van de essayisten.

Wat zien ze? Wat denken ze? Wat wegen ze tegen elkaar af? Welke andere vragen komen door hun zoektocht naar boven?

Met bijdragen van Jenny Boumans, Lineke van Hal, Lieke van Heumen, Silke Hoppe, Alistair Niemeijer, Frank A. Renders, Saskia van Veen, Elien van der Wijst, Gili Yaron, Stefanie van Zal. Op uitnodiging van ZonMw en Disability Studies in Nederland.

DISABILITY STUDIES
in Nederland