

Beperkt

Onbeperkt

Een  studie naar de ervaringen van mensen met een beperking met discriminatie en uitsluiting.
Inzichten in mogelijke interventies om knelpunten aan te pakken



Ilse Mink
november 2010



Colofon

Onderzoek en tekst

Ilse Mink

Uitgave

RADAR, voor gelijke behandeling tegen discriminatie

Grotekerkplein 5

3011 GC Rotterdam

t: 010-4113911

e: info@radar.nl

w: www.radar.nl

Dit onderzoek werd gefinancierd door de Gemeente Rotterdam, afdeling
Jeugd, Onderwijs en Samenleving.

Inhoud

1. Inleiding	5
2. Onderzoeksopzet	7
3. Discriminatie-ervaringen: verhalen uit de praktijk	9
3.1 Verslag van de interviews.....	10
4. Discriminatie-ervaringen: de literatuur	15
4.1 Participatie	16
4.2 Discriminatie en stigmatisering	22
4.3 Fysieke toegankelijkheid.....	28
5. Interventies: ideeën uit de praktijk	30
6. Interventies: ideeën uit de literatuur	36
7. Slotbeschouwing	44
8. Bronvermelding	52
9. Overzicht gesprekspartners	56

1. Inleiding

1. Inleiding

Dit rapport gaat over mensen die een beperking hebben. En al lijkt dit een tamelijk eenvoudige beschrijving, al snel blijkt het tegendeel waar te zijn. Dit rapport gaat namelijk over mensen met een lichamelijke handicap, waartoe ook mensen met een auditieve of visuele handicap behoren. Ook gaat het over mensen met een verstandelijke handicap, psychische of psychiatrische aandoening en over mensen met een chronische ziekte. In al zijn verschillende vormen en gradaties. Bij de een aangeboren, bij de ander op latere leeftijd ontwikkeld of gekregen als gevolg van bijvoorbeeld een ongeval. Vooral gaat dit rapport over mensen met al hun talenten, eigenschappen en dromen, die daarbij een beperking met zich meedragen. Mannen, vrouwen, jongeren, ouderen, hetero's, homo's, vaders, moeders, broers, zussen, autochtonen, allochtonen, armen en rijken kunnen een beperking hebben: van één groep is eigenlijk niet te spreken.

Dit rapport belicht uitsluiting en discriminatie. Het gaat over de manier waarop over mensen met een handicap wordt gedacht, hoe zij worden benaderd en bejegend. Het gaat over letterlijke drempels en figuurlijke obstakels die moeten worden overwonnen om 'mee te doen' in de samenleving. Om een plek te vinden op de arbeidsmarkt, boodschappen te doen in de supermarkt zonder te worden nagestaard en met openbaar vervoer te kunnen reizen waar en wanneer je wilt. In hoeverre wordt er ruimte gegeven door anderen en zijn voorzieningen toegankelijk? En is er sprake van gelijkheid en evenwaardigheid? Zijn er interventiemogelijkheden om de emancipatie en participatie te bevorderen? Hoe beperkt of onbeperkt zijn de mogelijkheden in de wereld om ons heen?

In de afgelopen jaren is door diverse onderzoekers en organisaties over dit onderwerp nagedacht en geschreven, vaak in het kader van participatie. Vandaar dat de gemeente Rotterdam RADAR in 2010 vraagt literatuuronderzoek te doen naar de ervaringen met discriminatie en uitsluiting van mensen met een handicap en/of chronische ziekte en naar bestaande interventies en interventiemogelijkheden. Dit rapport voorziet in de behoefte aan een overzicht van de uitkomsten van recent onderzoek en recente adviezen wat betreft de aanpak van knelpunten. Zodat ook duidelijk wordt welke kennis eventueel nog ontbreekt en op welke terreinen de ontwikkeling van interventies wenselijk is.

De hoofdvraag van het onderzoek wordt als volgt samengevat: *Wat zijn de ervaringen van mensen met een handicap met discriminatie, uitsluiting en de toegankelijkheid van voorzieningen? En welke interventies worden toegepast of geadviseerd om die ervaren knelpunten aan te pakken?* Deze vraag wordt beantwoord door middel van een inventarisatie en analyse van recente literatuur, onderzoeksrapporten en adviezen van lokale cliënten- en patiëntenraden en zorgplatforms. Deze literatuurstudie wordt aangevuld met een vijftal interviews met vertegenwoordigers van Rotterdamse belangen- en welzijnsorganisaties voor mensen met een beperking.

2. Onderzoeksopzet

2. Onderzoeksopzet

Onderzoeksvragen

De hoofdvraag van het onderzoek is:

Wat zijn de ervaringen van mensen met een handicap met discriminatie, uitsluiting en de toegankelijkheid van voorzieningen? En welke interventies worden geadviseerd of toegepast om die ervaren knelpunten aan te pakken?

Wanneer die hoofdvraag verder wordt uitgewerkt is het doel van het onderzoek antwoord te krijgen op de volgende vragen:

1. Wat zijn de ervaringen van mensen met een beperking met discriminatie, uitsluiting en de toegankelijkheid van voorzieningen?
Is er sprake van een kennislacune? Zo ja, op welk gebied?
2. Welke interventies worden geadviseerd dan wel toegepast om ervaren knelpunten aan te pakken?
Op welk gebied is het nodig of gewenst om interventiemogelijkheden te ontwikkelen?
Welke onbenutte interventiemogelijkheden zijn er? En welk inzicht biedt een internationaal perspectief?

Over wie gaat het onderzoek?

In de inleiding is al aangegeven dat dit rapport gaat over mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, psychische of psychiatrische aandoening of chronische ziekte. Ook kan het gaan om mensen die een combinatie van handicap en chronische ziekte met zich meedragen. Deze opsomming geeft direct al aan dat het onmogelijk is om van één groep te spreken. Ook binnen de 'subgroepen' is van een 'groep' feitelijk geen sprake. Beperkingen of handicaps, aandoeningen en ziekten doen zich voor in allerlei vormen en gradaties. De ene keer zichtbaar, bijvoorbeeld als iemand in een rolstoel zit, de andere keer blijft een beperking op het eerste (of zelfs tweede) gezicht onzichtbaar. Ook zijn beperkingen niet met elkaar te vergelijken: iemand die doof is loopt tegen heel andere problemen aan dan iemand die het syndroom van Down heeft. En ook zijn geen twee mensen met dezelfde aandoening gelijk. De een heeft de beperking vanaf zijn geboorte, de ander heeft die pas later gekregen, bijvoorbeeld door een ongeval. Mannen en vrouwen, ouderen en jongeren, allochtonen en autochtonen, homo's en hetero's; al deze groepen zijn vertegenwoordigd. En het maakt voor je positie in de samenleving bijvoorbeeld ook nogal uit of je arm of rijk bent, hoog- of laagopgeleid et cetera. Zoals Den Brok-Rouwelaar (2005, p. 16) treffend weergeeft: 'Mensen met een beperking zijn totaal verschillende mensen, ook als ze toevallig dezelfde beperking hebben.'

Toch wordt vaak in termen van één groep gesproken en zien ook mensen met een beperking of chronische ziekte zichzelf als onderdeel van één groep (Den Brok-Rouwelaar, 2005). Hooguit dat het onderscheid tussen lichamelijk en verstandelijke beperkingen wordt gemaakt. Geheel onterecht is dit ook niet. Deze mensen hebben wel met elkaar gemeen dat zij niet voldoen aan de onuitgesproken norm van onze samenleving, namelijk dat je zelfstandig, behendig, aantrekkelijk en gezond moet zijn om mee te doen en mee te tellen. Mensen met een beperking of chronische ziekte voldoen niet aan dit beeld; zij kunnen soms niet lopen, minder goed leren of hebben veel pijn waardoor zij niet lang kunnen zitten en vaak moeten rusten. Bovendien kan het beeld per

periode verschillen; de ene keer gaat het beter dan de andere keer. Vergeleken met de grote groep mensen die niet chronisch ziek is en geen handicap heeft, is hun functioneren beperkt, zijn hun mogelijkheden om in de huidige samenleving te participeren beperkt en hebben zij bovendien te maken met vooroordelen en discriminatie.

In dit rapport is gekozen voor de term *mensen met een beperking* om alle mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap, psychische of psychiatrische aandoening en mensen met een (lichamelijke) chronische ziekte aan te duiden. In de loop van de tijd zijn veel verschillende termen in gebruik geweest. Werd eerst de term 'gebreekig' gebruikt, later werd dat 'invalide' of 'gehandicapt'. In de hedendaagse schrijf- en spreektaal wordt steeds vaker gekozen voor 'mensen met een (functie)beperking'. Met deze term wordt benadrukt dat het in de eerste plaats om *mensen* gaat, waarvan naast al hun talenten, kwaliteiten en dromen de handicap, aandoening of ziekte slechts één kenmerk is. Omdat het in dit onderzoek toch gaat om de beperkingen die mensen ervaren, is er voor de term *mensen met een beperking* gekozen. In het rapport wordt zoveel mogelijk gespecificeerd of het om mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap, psychische of psychiatrische aandoening of om mensen met een chronische ziekte gaat.

Onderzoeksmethode

a. Literatuurstudie

De onderzoeksvragen worden beantwoord door middel van een inventarisatie van beschikbare onderzoeken, literatuur en adviezen van lokale cliënten- en patiëntenraden en zorgplatforms. De publicaties (onderzoeken en adviezen) zijn verzameld en geanalyseerd. Het rapport geeft de belangrijkste bevindingen per thema weer.

Bij het verzamelen van publicaties zijn een aantal richtlijnen gehanteerd:

- Literatuur en adviezen die worden geraadpleegd zijn op het moment van dit onderzoek maximaal vijf jaar oud;
- De tekst is Nederlands-, eventueel Engelstalig;
- De publicaties hebben betrekking op de doelgroep en gaan over tenminste een van de volgende onderwerpen: discriminatie, participatie, uitsluiting, stigmatisering en/of toegankelijkheid van voorzieningen.

b. Interviews

Aanvullend op de literatuurstudie worden vijf interviews gehouden met vertegenwoordigers van de belangenorganisaties voor mensen met een beperking die in Rotterdam aanwezig zijn.

De interviews worden gebruikt om het beeld dat is ontstaan uit de literatuurstudie te verifiëren en mogelijk bij te stellen of aan te vullen. Voor de interviews wordt gebruik gemaakt van een itemlijst die wordt opgesteld aan de hand van de resultaten van de literatuurstudie. De interviews worden opgenomen met een voicerecorder en zo spoedig mogelijk daarna op hoofdlijnen uitgewerkt. Dit verslag wordt ter goedkeuring aan de respondent toegestuurd, waarna de gegevens worden geanalyseerd en in het rapport worden verwerkt.

3. Discriminatie- ervaringen: verhalen uit de praktijk

3.1 Verslag van de interviews

Hebben mensen met een beperking te maken met uitsluiting, ongelijke behandeling en/of negatieve beeldvorming? Zo ja, in welke mate? Waar speelt zich dat af en hoe ziet het eruit? Wat zijn de gevolgen en wat is de impact? En is er voldoende aandacht voor?

Deze vragen zijn voorgelegd aan de verschillende gesprekspartners van RADAR gedurende het onderzoek (zie hoofdstuk 9 voor een overzicht). De gesprekken zijn gevoerd na afloop van de literatuurstudie, zodat de resultaten konden worden 'gecheckt'. Dit leverde vooral herkenning en bevestiging op. De gesprekken leverden daarnaast waardevolle aanvullende inzichten en praktijkvoorbeelden op. In het rapport is om die reden gekozen om eerst verslag te doen van de gesprekken.

Discriminatie en uitsluiting is alledaags

Mensen met een beperking hebben ieder een eigen verhaal, een eigen verleden en een eigen toekomst. Wat zij in elk geval met elkaar gemeen hebben volgens de gesprekspartners is dat zij hoe dan ook op een bepaald moment in hun leven te maken krijgen met discriminatie of uitsluiting. De voorbeelden zijn legio; als je in een rolstoel zit word niet jij maar degene die je vergezelt aangesproken. Ook kom je er in een rolstoel achter hoeveel trappen en hoe weinig liften er zijn. Gebouwen zijn vaak beperkt toegankelijk en dat geldt niet alleen voor oude gebouwen, ook bij nieuwbouw wordt lang niet altijd rekening gehouden met de toegankelijkheid voor mensen met een beperking. Het nieuwe gebouw van de UWV in Rotterdam is daar helaas ook een voorbeeld van. Heb je een zichtbare beperking dan krijg je bij een bedrijf keer op keer te horen dat de functie al vervuld is: bij navraag blijkt de chef weer niet aanwezig te zijn en worden er excuses aangeboden voor het feit dat de vacature nog op de website staat.

Beeldvorming en stigmatisering

Discriminatie en uitsluiting van mensen met een beperking heeft alles te maken met beeldvorming en stigmatisering. Ook al lijkt het soms realistischer om je af te vragen wie er géén beperking heeft; toch lijken we in het dagelijks leven maar moeilijk om te kunnen gaan met mensen die een beperking hebben. Misschien is de norm gezond, snel, slim en mooi te zijn in onze samenleving wel sterker aanwezig dan wij ons bewust zijn, aldus de gesprekspartners. 'Anders zijn' wordt in elk geval niet positief ontvangen. Mensen die er anders uit zien staren we na. Mensen die zich anders gedragen vinden we raar, lastig of zelfs bedreigend. In de praktijk blijken weinig mensen verder te kunnen kijken dan de beperking. De gesprekspartners wijzen er unaniem op dat mensen met een beperking in onze samenleving al heel snel naar de bak 'ziek en onbemiddelbaar' worden verwezen, als het aankomt op werk, maar ook op vrijwilligerswerk, onderwijs en cursussen. Sommigen winden zich erover op dat zoveel jongeren na hun schoolloopbaan al te horen krijgen dat zij 'niet hoeven te werken, omdat zij een beperking hebben'. Voor hen is er de Wajong.

Uitsluiting van (vrijwilligers)werk, maar ook op andere terreinen in de samenleving, zoals de uitsluiting die plaatsvindt aan allerlei loketten waar mensen zich niet serieus genomen voelen of uitsluiting die plaatsvindt doordat mensen worden geweerd of niet worden toegelaten tot bijvoorbeeld een buurthuis, een restaurant of café of uitsluiting in sociale contacten. Het heeft volgens de gesprekspartners te maken met de beelden die wij hebben over mensen met een beperking. Ook de onbekendheid en soms de onzichtbaarheid van de beperking spelen een rol.

Uitsluiting en discriminatie kunnen er in verschillende situaties en voor verschillende groepen anders uitzien, al komen zij in de basis overeen en zijn veel situaties die de een overkomen voor de ander herkenbaar. De voorstelling 'Circus Pa Meijer' leverde diverse signalen op over gevallen en

gevoelens van discriminatie die mensen met een verstandelijke beperking ervaren. De voorstelling is in 2009 en 2010 verschillende malen opgevoerd en was het resultaat van een samenwerking tussen Pameijer en Stichting Formaat¹. Aan de voorstelling werkten acht cliënten van Pameijer mee en twee begeleiders. Na afloop werd uitvoerig met het publiek (cliënten van Pameijer) over de voorstelling gesproken. Het thema van de voorstelling was 'opkomen voor jezelf'. De scènes die door de cliënten zelf zijn aangedragen maken duidelijk dat mensen met een verstandelijke beperking op straat nogal eens worden nagestaard en nageroepen. De begeleider van Pameijer licht in een gesprek toe dat vooral kinderen zich schuldig maken aan schelden en pesten. Andere scènes gaan erover dat mensen voordringen in winkels of anderszins geen rekening houden met iemand met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld de taxichauffeur die, nadat hij al te laat gekomen is, zonder het te vragen een sigaar opsteekt tijdens de rit.

Ook gaat de voorstelling over niet serieus genomen worden: een werkbegeleider die zegt: 'Ze doen het zo goed, ze zijn geweldig, ze zijn wel gehandicapt, maar ze doen het geweldig.' De betutteling door begeleiders is verder een thema. In het gesprek komt naar voren dat volwassen vaak in de reflex van betutteling of 'overdreven aardig doen' schieten als zij te maken hebben met iemand met een verstandelijke beperking. De gedachte is toch 'dat zij niets kunnen en zielig zijn'. De betutteling is goedbedoeld en ook bedoeld om de cliënten te beschermen. Toch bestaat de kans erin door te schieten, waardoor mensen worden belemmerd in hun mogelijkheden. Cliënten ervaren frustratie als zij van hun begeleider niet naar het winkelcentrum een paar straten verder mogen lopen, maar er vervolgens ook geen andere mogelijkheden (met speciaal vervoer of onder begeleiding) zijn.

In de voorstelling en het gesprek komt tot slot het seksueel misbruik aan de orde. Opzienbarend veel mensen met een verstandelijke beperking krijgen hier in hun leven mee te maken. Dit seksueel misbruik valt misschien niet direct onder discriminatie, maar heeft volgens de gesprekspartner wel te maken met machtsverhoudingen en vindt het misbruik immers plaats omdat de slachtoffers een verstandelijke beperking hebben.

De ervaringen van mensen met een psychiatrische problematiek hebben vooral te maken met stigmatisering. Sommige gesprekspartners vertellen over wat zij weten van hun werk met cliënten met een psychische aandoening, anderen vertellen uit eigen ervaring. De beeldvorming over mensen met een psychische aandoening is heel negatief. De media schilderen hen regelmatig af als 'gevaarlijke gekken'. Niet alleen in films spelen zij vaak een dubieuze rol, ook in de krant verschijnen alleen de extreme verhalen en excessen en worden de incidenten met TBS'ers breed uitgemeten. De gesprekspartners wijzen op de reflex, dat als er iets gebeurt, zoals de aanslag op de koningin tijdens Koninginnedag 2009, er ook direct wordt gezinspeeld op de mogelijke psychiatrische achtergrond van de dader. Volgens een van de gesprekspartners worden mensen daarmee in een hokje geplaatst: mocht die man contact hebben gehad met een psychiater, dan is in elk geval duidelijk dat hij 'niet een van ons is'. Dat soort beelden, dat alleen mensen die 'gek' zijn zoiets doen, bevestigen de media keer op keer. Het zorgt ervoor dat mensen op straat angstig

¹ De zorginstelling Pameijer biedt ondersteuning aan kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen met een (lichte) verstandelijke beperking en aan volwassenen en ouderen met psychiatrische problematiek in de regio Rijnmond en op de Zuid-Hollandse Eilanden. Stichting Formaat is een werkplaats voor participatief theater met het doel onder andere empowerment en participatie van te bevorderen. Het doel van de voorstelling 'Circus Pa Meijer' was om de cliëntenparticipatie binnen de sector verstandelijk gehandicapten van Pameijer op een andere manier vorm te geven dan via een cliëntenraad. Er werd gekozen voor een forumtheaterstuk met acht cliënten van Pameijer, waarbij de onderwerpen door de cliënten zelf werden aangedragen. De voorstelling is op tournee gegaan en steeds afgesloten met een legislatief deel: dat wil zeggen dat over de onderwerpen stellingen konden worden aangedragen waarover het publiek (cliënten van Pameijer) vervolgens mocht stemmen.

reageren op mensen met een psychische beperking. Mensen die in een zichtbare beschermde woonvorm wonen, merken dat zij op straat worden ontweken. Kinderen worden van hen weggehouden.

Ook op andere plekken in de samenleving verandert de bejegening zo gauw de psychische aandoening bekend is. Bijvoorbeeld op het werk. Een ervaringsdeskundige vertelt hoe zij na een opnameperiode weer arbeidstherapeutisch aan het werk ging op haar eigen werkplek, maar hoe de sfeer totaal was veranderd. Was iedereen altijd tevreden geweest over haar functioneren, nu werden daar plotseling allerlei vraagtekens bij geplaatst. Het team en de leidinggevende bleken zo veel vooroordelen te hebben over mensen met een psychische aandoening, dat zij haar eigenlijk niet meer tot werken in staat achtten en haar functioneren er verder niet meer toe deed.

Beeldvorming en stigmatisering leiden er ook toe dat mensen die het etiket '(ex-)psychiatrisch patiënt' krijgen opgeplakt het gevoel hebben niet meer serieus genomen te worden. Dat gevoel komt met name doordat zij merken dat heel veel instanties geen direct contact meer met hen onderhouden, maar stevast naar een begeleider vragen. Vraag je bijvoorbeeld huishoudelijke hulp aan en woon je 'toevallig' in een huis van Pameijer, dan word je pas serieus genomen op het moment dat een begeleider de aanvraag bevestigt.

De impact van discriminatie en stigmatisering

De impact van discriminatie, uitsluiting en stigmatisering is volgens de gesprekspartners groot, al pakt die voor verschillende groepen mogelijk anders uit. Een begeleider van mensen met een verstandelijke beperking legt uit dat de groep met een ernstige verstandelijke beperking (veelal in combinatie met een lichamelijke beperking) vaak minder of niet gevoelig is voor uitsluiting en discriminatie. Communicatie is met deze mensen vaak lastig en aan hen gaat 'veel voorbij'. Het zijn juist de mensen die in het contact met anderen merken dat zij anders zijn, die ook beseffen dat zij er niet bij horen en die daar verdriet van hebben. De voorstelling Circus Pa Meijer waar eerder aan werd gerefereerd maakt duidelijk hoe discriminatie of in elk geval het gevoel 'anders te zijn en anders te worden bejegend' een grote rol speelt in het leven van heel veel mensen met een verstandelijke beperking.

Voor de familie van mensen met een verstandelijke beperking is de discriminatie en uitsluiting vaak ook moeilijk te verwerken, ongeacht of hun verwanten het zelf als zodanig ervaren. Betutteling zorgt ervoor dat mensen veel wordt ontzegd. Soms terecht om hen te beschermen, soms misschien onterecht; er wordt alleen uitgegaan van wat mensen *niet* kunnen, waardoor zij ook nooit kunnen laten zien dat zij iets *wel* kunnen. Tegenover deze onderschatting stelt een andere gesprekspartner dat mensen met een *licht* verstandelijke beperking juist vaak worden overschat. Ook dat heeft een gevaar in zich. De gesprekspartner geeft het voorbeeld dat wordt besloten dat iemand zelfstandig kan wonen, wat vervolgens helemaal uit de hand loopt omdat iemand dat toch niet blijkt te kunnen. Ook in contact met politie of andere ambtenaren kan veel fout gaan wanneer een (licht) verstandelijke beperking niet (h)erkend wordt. Tijdens Circus Pa Meijer vertelt een geëmotioneerde toeschouwer dat de politie haar niet te hulp schoot omdat zij dachten dat zij een 'junk' was. Op andere momenten kan er iets misgaan wanneer er afspraken worden gemaakt die vervolgens niet worden nagekomen, niet uit onwil, maar omdat de beperking het bijvoorbeeld moeilijk maakt dergelijke afspraken te begrijpen of te onthouden.

In verschillende gesprekken komt het terug; iedereen heeft de basisbehoefte om 'ergens bij te horen' en 'er toe te doen, ergens nodig voor te zijn'. Op het moment dat je wordt uitgesloten, dat je aan de kant wordt gezet, over het hoofd wordt gezien of niet serieus genomen wordt, dan wordt aan die basisbehoefte niet voldaan. De gesprekspartners waarschuwen voor het risico dat mensen met een beperking lopen om 'in hun uppie' thuis op de bank te komen zitten. Mensen die vanwege hun beperking (tijdelijk) niet kunnen werken of die ziek zijn, raken vaak sociale contacten kwijt of

hebben de ervaring dat zij niet meer worden gevraagd voor uitjes of voor hulp. 'Nu mensen weten dat bij mij die diagnose is gesteld, denken ze blijkbaar dat ik ook niet meer kan helpen met de verhuizing.' De misschien wel goedbedoelde 'ontlasting' geeft mensen vaak genoeg het gevoel dat zij niet meer nodig zijn. Dit is het gevoel dat uitsluiting en discriminatie mensen met een beperking kan opleveren: dat zij niet volwaardig zijn, of zoals in de woorden van een van de gesprekspartners: 'Dat je er niet echt mag zijn'.

Meedoen is een hele strijd

Als motto wordt 'meedoen' vaak genoemd. Ook de woorden 'gewoon waar mogelijk, speciaal waar nodig' zijn veelgebruikt. Toch is 'meedoen' aan de samenleving nooit vanzelfsprekend voor mensen met een beperking en moeten zij vaak een hele strijd leveren om mee te kunnen doen. De samenleving, inclusief werkgevers, UWV, scholen, et cetera, gaat vaak genoeg uit van wat mensen niet kunnen, waardoor er geen oog meer is voor de mogelijkheden die mensen wel hebben.

Dat de gemeente zich inzet om sportorganisaties zo ver te krijgen dat zij mensen met een beperking toelaten, maakt al duidelijk dat het normaal is om mensen met een beperking *niet* toe te laten, aldus een van de gesprekspartners. Zo kon een hardloopclub voor mensen met een visuele beperking in eerste instantie geen trainingsaccommodatie vinden waar zij welkom waren en ook het inschrijven voor de marathon had heel wat voeten in aarde. Niet alleen de toegankelijkheid van sportaccommodaties speelt een rol, vaak gaat het juist om de bejegening. Een gesprekspartner geeft het voorbeeld van een zwembad waar mensen met een verstandelijke beperking graag kwamen. Toen de badmeester waar zij goed mee op konden schieten wegging, kwamen zij daar ook niet meer zo graag. Voor deze groep is het belangrijk dat het zwembad een veilige en prettige omgeving is. De betreffende badmeester creëerde die voor hen, omdat hij oog had voor hun veiligheid en voor de bejegening en acceptatie door andere zwembadgasten.

Om mee te kunnen doen is het nodig dat mensen binnen die instantie of sportclub, of op de werkvloer de mogelijkheden en kansen zien; en niet alleen de problemen of moeilijkheden. Ook is aandacht nodig voor wat mensen met een beperking nodig hebben om zich veilig, geaccepteerd en volwaardig te voelen.

Omgaan met discriminatie en uitsluiting

Mensen met een beperking zullen niet snel een klacht indienen over discriminatie of daar anderszins over klagen. Dat blijkt uit de cijfers van meldingen van discriminatie en is indruk die de gesprekspartners hebben. Het niet melden heeft verschillende oorzaken. Belangrijke rol speelt volgens de gesprekspartners dat veel mensen uit zelfbescherming iets niet snel als discriminatie benoemen. De beperking is een dagelijkse realiteit en dan helpt het niet, of doe je jezelf zelfs geweld aan, als je steeds stilstaat bij de momenten waarop je vanwege je beperking wordt uitgesloten of gediscrimineerd. Bovendien 'krijg je wel eelt op je ziel als je al vijftien keer bent afgewezen voor een functie', al is het gevoel van ongeluk en onvrede volgens de gesprekspartners mede door dit soort gebeurtenissen heel sterk. De gesprekspartners zien veelal gebeuren dat mensen de uitsluiting op zichzelf betrekken. In plaats van dat zij boos zijn op de mensen die hen uitsluiten, zijn zij boos op zichzelf of zijn zij verdrietig vanwege hun beperking. Dat discriminatie en uitsluiting zo moeilijk te benoemen zijn voor veel mensen, maakt duidelijk dat het aanvechten daarvan vaak een stap te ver is. Bovendien gaat het dan ook om lange procedures die veel energie vergen, terwijl het aan energie nog wel eens ontbreekt.

Een discriminatieklacht indienen is ook lastig als je al dikwijls het gevoel hebt niet serieus genomen te worden. Mensen ervaren dat zij worden doorverwezen of teruggestuurd naar hun begeleider als zij bijvoorbeeld bij de politie aangifte willen doen. Ervaringsdeskundigen (op het gebied van psychiatrie) vertellen hoe zij het stigma uiteindelijk internaliseerden: als je maar vaak genoeg merkt dat je vanwege je psychische beperking niet serieus genomen wordt of er alleen nog maar

via je begeleider wordt gecommuniceerd 'dan ga je vanzelf wel denken dat je gek bent'. Ook hier geldt dat mensen na het zoveelste incident moedeloos worden en de oorzaak eerder bij zichzelf zoeken dan bij de ander. Voor mensen met een psychische aandoening die nog in de herstelperiode zitten (of daarvoor) is het aanklaarten en zelfs het herkennen van discriminatie meestal een stap te ver. Mensen zijn op zo'n moment vaak emotioneel en heel kwetsbaar, juist als gevolg van hun ziek zijn. Zij kruipen dan eerder in hun schulp en zullen niet snel op zoek gaan naar manieren om voor zichzelf op te komen.

In het gesprek met de ervaringsdeskundigen komt ook naar voren dat mensen hun psychiatrische achtergrond regelmatig verborgen houden. Veel mensen leiden een dubbelleven. Ze vertellen de buitenwereld liever niets over hun achtergrond en verzwijgen indien mogelijk dat zij in een beschermde woonvorm wonen. Dat maakt het leven soms een stuk makkelijker. Aan de andere kant wordt het lastig als mensen toch iets beginnen te merken, dan is het onbegrip vaak heel groot. Van het taboe dat op de psychiatrie rust hebben veel mensen met een psychische beperking last.

Gaat het ook wel eens goed?

Een onderzoek als dit legt de nadruk op de problemen. Door het thema zijn tijdens de gesprekken vooral problematische situaties besproken. Dat wil niet zeggen dat het nooit ergens goed gaat. De gesprekspartners vertellen ook over al die voorbeelden waarin uitsluiting en discriminatie niet in het spel zijn. Over de buurtgenoten die juist heel goed contact hebben met de bewoners van de woonvorm. En over buurtgenoten die heel tolerant reageren op het soms hinderlijke gedrag van een van hen. Wanneer een man met een verstandelijke beperking die bijna doof en vaak 's nachts actief is, weer eens diep in de nacht op luid volume een plaatje draait, lopen zij de volgende dag even bij hem langs of bellen naar zijn begeleider. Ook zijn er voorbeelden van mensen met een beperking die een prachtige carrière hebben of voorbeelden van mensen met een licht verstandelijke beperking die volgens een aangepast rooster in de plaatselijke supermarkt met succes aan de slag gaan. Er zijn jongeren waarbij het in hun vriendengroep helemaal niet uitmaakt dat zij wat moeilijker lopen of in een rolstoel zitten. De meeste mensen hebben (gelukkig) wel ervaring met mensen en plaatsen die tegemoet komen aan de universele wens van evenwaardigheid.

4. Discriminatie- ervaringen: de literatuur

4.1 Participatie

Inleiding

Veel van wat wordt onderzocht en geschreven met betrekking tot en over mensen met een beperking heeft *participatie* als thema. Participatie betekent niets meer of minder dan *meedoen* en dat meedoen heeft betrekking op de verschillende domeinen die in de samenleving te onderscheiden zijn: onderwijs, werk, sociale relaties, vrijetijdsbesteding, huisvesting, mobiliteit, et cetera (Kooiker, 2006; Ruts, 2006). Vervoer en sociale toegankelijkheid worden ook wel gezien als ‘randvoorwaarden’ voor participatie (Cardol, Speet & Rijken, 2007). De algemeen gedeelde visie is dat mensen met een beperking zoveel mogelijk op dezelfde manier moeten kunnen deelnemen als iedereen. Door een aanbod van reguliere en speciale voorzieningen onder het motto ‘normaal waar het kan, speciaal waar nodig’, probeert de overheid mensen met een beperking kansen te bieden om net als andere burgers zelfstandig te functioneren en deel te nemen aan de samenleving (Campen, Iedema & Wellink, 2006). De participatie is *evenredig* op het moment dat de deelname van mensen met een beperking aan de verschillende domeinen in verhouding staat tot het aandeel van mensen met een beperking in de bevolking.

Het recht op participatie is vastgelegd in de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBh/cz; 2003) voor wat betreft arbeid, beroepsonderwijs en wonen (met ingang van 2009). Daarnaast is begin 2007 de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) in werking getreden waarmee gemeenten de verantwoordelijkheid hebben gekregen om ‘randvoorwaarden’ voor participatie te creëren.

De participatie wordt bepaald aan de hand van de participatiegraad, daarbij gaat het vaak over de *feitelijke* participatie: hoeveel mensen onderwijs volgen, een baan hebben of waar zij wonen. Cardol, Speet en Rijken (2007, p. 16) wijzen erop dat dit echter niet weergeeft ‘in hoeverre participatie een zinvolle bijdrage levert aan iemands leven.’ Wil de participatie namelijk bijdragen aan de kwaliteit van bestaan dan moet die participatie zinvol zijn. Cardol en collega’s (2007) bedoelen met zinvol: passend bij de ambities, afwegingen, mogelijkheden en eigenheid van een persoon. In de participatiemonitor die NIVEL jaarlijks uitbrengt, wordt participatie dan ook op die wijze gedefinieerd.

Participatiegraad

De participatie van mensen met een beperking wordt in verschillende monitoren en onderzoeken bijgehouden en beschreven. Daarbij ligt de focus met name op de mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking. Over mensen met een chronische ziekte of met psychiatrische problematiek wordt veel minder gepubliceerd². In de Rapportage gehandicapten 2000 van het SCP (Klerk, 2000) is voor het eerst in deze terugkerende rapportage aandacht geweest voor de leefsituatie en participatie van mensen met een chronische ziekte. Uit dat rapport blijkt dat lichamelijke beperkingen over het algemeen een grotere invloed hebben op de participatie dan chronische ziekten. Duidelijk mag zijn dat er een overlap is in de categorie ‘mensen met een chronische ziekte’ met de categorie ‘mensen met een lichamelijke beperking’. Aangezien chronische ziekten vaak ook een belangrijke oorzaak voor lichamelijke beperkingen vormen.

Het algemene beeld is dat de participatie achterblijft. Of het nu gaat om wonen, werk of openbaar vervoer: mensen met een beperking wonen minder vaak zelfstandig, hebben minder vaak (betaald)

² De beschikbare literatuur gaat daarnaast vooral over volwassenen. Zie voor meer en specifieke informatie over de participatie van kinderen de recente publicatie ‘Meedoen leer je door mee te doen’ van ZonMW en CrossOver (2010), te vinden op www.kenniscentrumcrossover.nl.

werk en maken minder gebruik van het reguliere openbaar vervoer. Ook hebben mensen met een beperking minder sociale contacten en nemen zij minder vaak deel aan sport- en bijvoorbeeld culturele activiteiten.

‘Normaal waar het kan, speciaal waar nodig’: in de praktijk blijkt dat er nog veel gebruik wordt gemaakt van ‘speciale’ voorzieningen en ‘normaal’ niet zo vaak voorkomt. Als ‘speciale’ voorzieningen ontbreken, kan het ook betekenen dat mensen op dat terrein helemaal niet participeren.

In het vervolg van dit hoofdstuk worden per terrein een aantal opvallende conclusies van participatieonderzoeken beschreven. De onderzoeken waaraan wordt gerefereerd geven overigens een landelijk beeld. Er is geen reden om aan te nemen dat Rotterdam al te zeer afwijkt van dit landelijke beeld, al is dit in specifieke situaties niet uitgesloten.

Vervoer

Vervoer is een belangrijke voorwaarde voor participatie. Wil je ergens aan mee kunnen doen, dan is het ook belangrijk dat je daar kan komen. Uit onderzoek blijkt dat relatief weinig mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking gebruik maken van het openbaar vervoer. Van de mensen met een verstandelijke beperking reist ongeveer 20 procent met het openbaar vervoer (Cardol et al., 2007). Van de mensen met een lichamelijke (in dit onderzoek beperkt tot een motorische) beperking, 30 procent (van de Hoogen, Cardol, Speet, Spreeuwenberg & Rijken, 2008). Het speciaal vervoer wordt door 58 procent van de mensen met een verstandelijke gebruikt (Cardol et al., 2007). Het gebruik van het speciaal vervoer onder mensen met een motorische beperking is met acht procent laag te noemen (van de Hoogen et al., 2008).

Het relatief beperkte gebruik van het openbaar vervoer heeft onder andere te maken met de toegankelijkheid van het openbaar vervoer. Bussen, trams, reguliere taxi's; zij zijn niet overal toegankelijk voor mensen die bijvoorbeeld in een rolstoel zitten of slechtziend zijn. Een deel van de mensen met een verstandelijke beperking is daarbij afhankelijk van begeleiding om te kunnen reizen. Vaak wordt vervoer van en naar een werkplek georganiseerd, maar dit is meestal niet het geval voor vervoer naar sociale contacten of vrijetijdsbesteding (Cardol et al., 2007).

Uit onderzoek blijkt dat ruim 20 procent van de mensen met een verstandelijke beperking zich wel eens beperkt voelt in zijn of haar mobiliteit. Een belangrijke reden daarvoor is het ontbreken van begeleiding op de momenten dat zij die nodig hebben. De mogelijkheden voor het reizen met speciaal vervoer zijn vaak beperkt doordat de reisafstand te groot is, er te weinig huisgenoten meegaan of dat de taxi te laat komt of helemaal niet verschijnt. De voordelen van het speciaal vervoer zijn dat het gemakkelijk is dat je wordt opgehaald en thuisgebracht, het goedkoper is dan het openbaar vervoer, het vaker zonder begeleiding kan en rollator en rolstoel geen probleem zijn. Bovendien voelt een deel van de mensen zich in het speciaal vervoer veiliger en ‘minder anders’ dan in het openbaar vervoer (Cardol et al., 2007).

Al met al blijkt dat de mobiliteit van mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking vaak gering is en van veel factoren afhankelijk. Spontaan de bus pakken is er meestal niet bij. In het vervolg van dit hoofdstuk zal blijken dat dit gevolgen heeft voor de participatie op overige terreinen en dat vervoer niet voor niets als belangrijke voorwaarde wordt beschouwd. Uit onderzoek van Van den Hoogen en collega's (2008) blijkt ook dat de respondenten veel waarde hechten aan het kunnen gebruiken van het reguliere openbaar vervoer.

Wonen

Verreweg de meeste mensen met een lichamelijke beperking wonen zelfstandig (de Klerk, 2007). Meestal in een reguliere woning en niet in een speciale woonvoorziening (van den Hoogen et al., 2008). Het beeld is iets anders voor mensen met een verstandelijke beperking: zij wonen vaker 'begeleid' en vaker samen met andere mensen met een verstandelijke beperking. Wel wonen zij meestal in een woonwijk (Cardol et al., 2007). In tegenstelling tot enkele decennia geleden, toen het gebruikelijker was dat zij binnen een instelling op een apart terrein woonden.

Het zelfstandig wonen sluit aan bij het belang dat in onze samenleving wordt gehecht aan een 'eigen' woning. Het wonen in een woonwijk wordt daarbij beschouwd als de eerste stap naar inclusie³. Gemiddeld genomen gaat het goed met de mensen met een verstandelijke beperking die in een woonwijk wonen. Toch zorgen gebrek aan privacy, onvoldoende klik met de huisgenoten en geluidsoverlast van huisgenoten er nogal eens voor dat mensen die samenwonen met anderen zich niet prettig voelen. Uit onderzoek van Cardol en collega's (2007) blijkt dan ook dat privacy, zelfstandig wonen en 'gewoon' wonen belangrijk worden gevonden door mensen met een verstandelijke beperking. De mensen die zelfstandig wonen lopen wel verhoogd risico op eenzaamheid en hun woonomstandigheden zijn gemiddeld genomen slechter.

Kröber (2008) wijst er nadrukkelijk op dat het bieden van de mogelijkheid een eigen woning te betrekken niet voldoende is om inclusie te realiseren. Daarvoor moet aan veel verschillende voorwaarden worden voldaan die betrekking hebben tot de zelfbepaling van mensen, de infrastructuur van de wijk en allerlei kwesties van organisatorische structurele en culturele aard. Een ander gevaar waar Kröber op wijst, is dat mensen met een verstandelijke beperking vaak een minimaal inkomen hebben. Wanneer zij zelf een huis huren zal dit, zeker in de grote steden, vaak in een 'problematische woonomgeving' zijn. 'Dat kan voor deze toch al kwetsbare mensen tot onaanvaardbare situaties leiden op het gebied van 'verkeerde netwerken', misbruik en veiligheid' (p. 254).

Ook voor mensen met een lichamelijke beperking speelt het inkomen een belangrijke rol. Bewoners van koopwoningen en bewoners met een hoog inkomen hebben vaker de beschikking over aanpassingen in de woning. Vaak is het inkomen echter laag, waardoor zij afhankelijk zijn van huursubsidie en vaak in huizen wonen van mindere kwaliteit en in buurten die minder prettig zijn (de Klerk, 2007).

Tot slot is opvallend dat ongeveer 40 procent van de mensen die geen trap kunnen lopen, toch in een huis met een trap woont (de Klerk, 2007). Tussen 1995 en 2003 is het aantal 'nultredenwoningen' dan wel toegenomen, toch woont nog een even groot deel van de mensen dat slecht ter been is in een woning met een trap.

Onderwijs en werk

Ruim 70 procent van de mensen met een verstandelijke beperking volgt of volgde speciaal onderwijs. Ongeveer 40 procent van de mensen met een verstandelijke beperking werkt in een sociale werkvoorziening, nog eens 35 procent gaat naar een dagactiviteitencentrum en 18 procent werkt bij een regulier bedrijf (Cardol, et al., 2007). NIVEL deed ook onderzoek naar wat mensen van hun werk of dagactiviteiten vinden: één op de tien vindt zijn of haar werk saai en eentonig. Wanneer de onderzoekers verder doorvragen blijken meer mensen niet tevreden te zijn met hun werk. De vraag wordt dan ook gesteld of de potentiële arbeidscapaciteit van deze groep niet wordt onderschat. Daarbij geeft een derde van de respondenten aan dat de ondersteuning op het werk

³ Inclusie betekent 'insluiting in de samenleving'. In paragraaf 4.2 is er meer over te lezen.

voor verbetering vatbaar is. Dikwijls is die er te weinig of niet of is die te weinig toegankelijk. Een flink aantal mensen geeft verder aan zich niet thuis te voelen op de sociale werkvoorziening of het dagactiviteitencentrum.

Ongeveer een derde van de mensen met een lichamelijke beperking in de leeftijd van 15 tot 64 jaar had in 2007 een betaalde baan (van den Hoogen et al., 2008). De mensen die daarnaast ook een zintuiglijke beperking (problemen met horen of zien die niet volledig gecorrigeerd kunnen worden) hebben, hadden minder vaak een betaalde baan. In vergelijking tot de algemene bevolking van Nederland scoren beide groepen laag. Eén op de vijf mensen met een lichamelijke beperking deed in 2007 vrijwilligerswerk. Zowel voor betaald werk als voor vrijwilligerswerk spelen opleidingsniveau, leeftijd en ernst van de beperking een rol. Hoe hoger het opleidingsniveau, hoe lager de leeftijd en hoe minder ernstig de beperking, hoe vaker mensen werken (betaald en/of vrijwillig).

Ook het SCP concludeert in 2007 (Jehoel-Gijsbers, de Klerk & Wildeboer Schut, 2007) dat de arbeidsdeelname beperkt is. Weinig mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking werken (nog). Slechts 3 tot 5 procent van de mensen met een lichamelijke beperking heeft nooit een betaalde baan gehad. Zeker 40 procent van de mensen die geen baan hebben, wil aan de slag. Optimistisch over of zij ook een baan kunnen vinden zijn zij allerminst. Tweederde van de mensen verwacht dat zij zelfs met aanpassingen niet aan het werk kunnen gaan. Bovendien is een groot deel van de mensen naar eigen zeggen door hun beperking belemmerd in het zoeken naar werk (van de mensen met een ernstige beperking voelt 95 procent zich belemmerd). Ongeveer één op de vijf heeft aan den lijve ondervonden hoe het is om vanwege de beperking te worden afgewezen (Jehoel-Gijsbers et al., 2007).

Wajongers

Stavenuiter en Lammerts doen in 2005 onderzoek naar de overgang van school naar werk van jongeren met een beperking (waarvan een groot deel Wajongers). Het merendeel van de Wajongers verlaat de school met een arbeidsmarktindicatie. Dat wil zeggen dat de school verwacht dat deze leerlingen geschikt zijn voor het verrichten van arbeid op de reguliere arbeidsmarkt of in een sociale werkvoorziening. Een derde stroomt uiteindelijk uit naar werk in WSW-verband⁴. In het rapport worden enkele knelpunten in de overgang van school naar werk van jongeren met een beperking genoemd. Een daarvan is dat het heel moeilijk blijkt voor leerlingen met een beperking om een stageplaats te vinden. Dat terwijl stages fungeren als een belangrijke stap naar een baan. In 2005 wordt vastgesteld dat de economische teruggang het vinden van een stage nog moeilijker maakt dan voorheen. Ook zonder onderzoek te doen kan worden voorspeld dat dit gezien de economische situatie in 2010 in elk geval niet eenvoudiger is geworden. Maar niet alleen economische factoren zijn bepalend. Andere knelpunten of risico's zijn volgens de onderzoekers; het marktgerichte denken van re-integratiebedrijven, waardoor moeilijke bemiddelbare Wajongers buiten de boot dreigen te vallen; het laat in beeld komen van het UWV, waardoor veel jongeren na school eerst een periode werkloos thuiszitten, een periode waarin de kans bestaat dat zij vaardigheden en kennis verliezen; de wachtlijsten bij sociale werkvoorzieningen (sw) (soms tot drie jaar); de beperkte doorstroom van sw-bedrijven naar reguliere arbeid; de problemen die sommige jongeren ondervinden bij het werken in een regulier bedrijf en tot slot de beeldvorming van werkgevers over de doelgroep. Werkgevers blijken zeer terughoudend bij het aannemen van Wajongers en zien voornamelijk de risico's. Dit knelpunt komt in het volgende hoofdstuk nog uitgebreid aan de orde.

⁴ Wsw is de afkorting voor Wet sociale werkvoorziening. Met een Wsw-indicatie is het mogelijk in een sociale werkvoorziening te werken of in een regulier bedrijf met begeleiding.

Sociale contacten en vrije tijd

Uit het participatieonderzoek van NIVEL blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking vooral wonen, werken en recreëren met mensen die ook een verstandelijke beperking hebben. Ruim 60 procent van de mensen met een verstandelijke beperking spreekt daarbij in de vrije tijd het meest af met familie of met begeleiders en/of huisgenoten van de woon- of zorginstelling. Wordt er met vrienden, collega's of medescholieren afgesproken, dan heeft de helft tot 80 procent een verstandelijke beperking.

Mensen met een verstandelijke beperking voelen zich vaak eenzaam (44 procent) of vinden dat zij (te) weinig sociale contacten hebben. Kröber (2008) concludeert dat er veel te verbeteren valt aan de ondersteuning die mensen met een verstandelijke beperking krijgen bij het opbouwen en onderhouden van hun sociale netwerk. Vrijwilligers zouden hier een belangrijke rol in kunnen spelen.

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking hun vrijetijdsbesteding vaak niet uitdagend en eentonig vinden. Uit onderzoek van McConkey (2007, uit Cardol et al., 2007) blijkt dat ook hier vooral de mate van ondersteuning het verschil kan maken wat betreft de invulling van de vrije tijd.

Iets meer dan de helft van de mensen met een verstandelijke beperking doet wel eens mee aan activiteiten die speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking zijn. Zij kiezen hiervoor vanwege de verbondenheid met de anderen, het jezelf kunnen zijn en niet uitgelachen worden. Ook de aanwezigheid van begeleiding en vrienden is een reden. Voor een deel van de mensen is geen sprake van een eigen keuze of is de eigen keuze beperkt. De mensen die (kunnen) kiezen voor reguliere activiteiten doen dit vanwege de kans op nieuwe ontmoetingen en omdat zij dan eens andere gesprekken kunnen voeren (Cardol et al., 2007).

Van de mensen met een lichamelijke beperking is ruim een kwart minder dan één keer per maand actief in de vrije tijd (van de Hoogen et al., 2008). Wel hebben bijna alle mensen in het onderzoek regelmatig sociaal contact (tenminste wekelijks). Opvallend is dat 30 procent wat dit betreft ontevreden is: zij zouden graag veel vaker nieuwe en andere mensen ontmoeten. Zes procent geeft expliciet aan meer mensen zonder een beperking te willen ontmoeten. Vooral mensen tot 40 jaar, hoog opgeleiden en mensen met een ernstige motorische beperking zijn ontevreden over hun sociale contacten.

Mensen die pas op latere leeftijd te maken krijgen met een lichamelijke beperking, of waarvan de beperking later toeneemt, merken dat zij daardoor sociale contacten verliezen (Campen et al., 2006). Mensen uit de omgeving weten niet goed hoe zij moeten reageren en vinden het eng. Ook kunnen niet alle vrienden of bekenden omgaan met het feit dat plannen lastig wordt, door onvoorspelbare periodes van vermoeidheid of pijn. Ook praktische zaken kunnen een rol spelen; contacten kunnen vervagen omdat mensen met een beperking minder mobiel zijn. Wie afhankelijk is van speciaal vervoer heeft niet de vrijheid om spontaan ergens naartoe te gaan. Dat mensen zich schamen voor hun beperking of daardoor onzeker worden, kan tot slot een rol spelen in het verminderen van contact.

Ruim 80 procent van de mensen met een lichamelijke beperking komt dagelijks buiten en maakt regelmatig gebruik van buurtvoorzieningen (van de Hoogen et al., 2008). Naarmate de beperking ernstiger is, de mensen ouder zijn of lager opgeleid, doen zij dit minder en komen zij ook minder vaak buiten, ook hechten zij er minder belang aan. In het algemeen wordt er veel belang gehecht aan het gebruik kunnen maken van buurtvoorzieningen.

Participatie en de kwaliteit van leven

De verschillende participatiemonitoren die hiervoor kort de revue hebben gepasseerd, laten zien dat mensen met een beperking veel minder ‘meedoen’ dan de algemene Nederlandse bevolking. De onderzoeken wijzen ook op de verschillen die er tussen subgroepen bestaan. Zo blijkt dat de ernst van de beperking die iemand heeft van grote invloed is op de participatie in zijn geheel. De deelname van mensen met een ernstige beperking is zeer gering. Daarbij gaat het om meer dan alleen werk, het gaat bijvoorbeeld ook over ‘op straat komen’ en om sociaal contact.

Hoewel veel mensen in een gewone woonwijk wonen, komen zij heel weinig buiten en is een bezoek aan de supermarkt absoluut geen gewone zaak. De mensen met een beperking geven aan hoe belangrijk het voor hen is een baan te hebben, maar vooral ook hoe belangrijk het is gebruik te kunnen maken van voorzieningen in de buurt en zelf invulling te kunnen geven aan de vrije tijd. Verschillende onderzoekers concluderen dat dit nog maar voor weinig mensen realiteit is.

Ook leeftijd en opleidingsniveau maken vaak verschil. Voor lager opgeleiden met een lichamelijke beperking vormen vooral de domeinen werk en vrijetijdsbesteding een probleem. Van den Hoogen en collega's (2008) wijzen erop dat werk voor veel mensen de sleutel is voor verbetering van de participatie. De sociale contacten die men op het werk opdoet en het inkomen dat men ermee vergaart, kunnen vrijetijdsactiviteiten toegankelijker maken.

Een vergelijking van de participatiegraad⁵ door de jaren heen laat weinig tot geen veranderingen zien (van den Hoogen et al., 2008; de Klerk, 2007). ‘Nog steeds is het moeilijk om aan een betaalde baan te komen, nog steeds is het voor mensen met beperkingen lastig om deel te nemen aan de samenleving, bijvoorbeeld vanwege de toegankelijkheid van voorzieningen of vanwege vervoersproblemen’, is de conclusie van Paul Schnabel in de SCP-Rapportage gehandicapten 2007 (de Klerk, 2007).

Eerder werd al gerefereerd aan onderzoek waarin niet alleen de feitelijke participatie (of participatiegraad), maar ook de vraag in hoeverre die participatie een zinvolle bijdrage levert aan iemands leven is meegenomen (Cardol et al., 2007). Uit onderzoek van het SCP blijkt dat een hogere participatiegraad niet samenhangt met een betere ervaren gezondheid of geluk, zowel in de totale bevolking als in de groep mensen met een lichamelijke beperking (Campen et al., 2006). De verschillen in ervaren kwaliteit van leven zijn in de tien jaar voorafgaand aan het onderzoek stabiel gebleven. Veel mensen met een beperking voelen zich niet prettig in de samenleving en de maatregelen om het meedoen in de samenleving te verhogen, hebben hier geen invloed op. De onderzoekers concluderen dat het voor het welzijn van mensen met een beperking waarschijnlijk belangrijker is hóe ze participeren dan dat ze méér participeren. In het volgende hoofdstuk wordt hier verder op in gegaan.

⁵ Het SCP vergeleek de jaren in de periode van 1995-2003. Van den Hoogen en collega's (2008) bespreken de periode 2006-2008.

4.2 Discriminatie en stigmatisering

Inleiding

Niet alleen *meedoen* is belangrijk, ook de manier waarop; daarmee eindigde het voorgaande hoofdstuk. Ruts (2006) maakt het verschil tussen *evenredige* participatie en *evenwaardige* participatie. Het gaat er dus niet alleen om dat mensen met een beperking in dezelfde mate deelnemen aan de verschillende domeinen in de samenleving zoals de gemiddelde burger (evenredig), maar ook dat zij op dezelfde wijze gewaardeerd worden wanneer zij dezelfde rollen en posities innemen als mensen zonder beperking (evenwaardig). Het SCP-rapport 'Jeugd met beperkingen' (Kooiker, 2006) maakt onderscheid tussen participatie en *integratie*. Waarbij integratie verwijst naar het 'erbij horen', het vinden van aansluiting bij anderen en dat op een manier 'waarbij een eventuele uitzonderingspositie juist geen nadruk krijgt.' Dat de participatie ook belemmerd kan worden door beeldvorming is in verschillende publicaties terug te vinden. Niet alleen de ernst van de beperking, de leeftijd, het opleidingsniveau, het beleid of het aanbod van voorzieningen, ook hoe gedacht wordt over mensen met een beperking kan de deelname aan de samenleving in de weg staan of juist bevorderen (de Klerk, 2007).

In dit hoofdstuk draait het om die evenwaardigheid en integratie en gaat het over de ervaringen van mensen met een beperking met uitsluiting en discriminatie, met stigmatisering⁶ en beeldvorming. Ook in dit hoofdstuk is voornamelijk gebruik gemaakt van publicaties die niet specifiek 'Rotterdamse' zijn. Er is echter weinig fantasie voor nodig om de bevindingen te verplaatsen naar de Rotterdamse situatie.

Discriminatie en beeldvorming

De vele gezichten van discriminatie

Voor sommige publicaties zijn mensen geïnterviewd en is ook gevraagd naar persoonlijke ervaringen met discriminatie en uitsluiting. De verhalen die dit oplevert tonen aan hoe uiteenlopend die discriminatie-ervaringen kunnen zijn en op welke terreinen die zich af kunnen spelen. Zo merkt een vrouw dat mensen niet meer met haar verder praten als zij erachter komen dat zij doof is. Denken mensen van een student met een spierziekte vaak dat hij een verstandelijke beperking heeft en is een ander wegens zijn elektrische rolstoel wel eens geweerd uit een restaurant. De rolstoel zou teveel plek in beslag nemen en een andere keer zouden andere gasten moeten opstaan om haar te laten passeren, wat de restauranthouder niet van hen wilde vragen. Ook anderen ervaren regelmatig hoe het is om niet begrepen te worden of om niet serieus genomen te worden. Sommigen zijn daarvoor constant op hun hoede; een respondent spreekt bijvoorbeeld altijd zelf de ober aan, daarmee voorkomt hij dat de ober aan één van zijn tafelgenoten vraagt wat hij wil eten. Een jonge vrouw vertelt dat zij op het uitzendbureau standaard te horen krijgt dat de vacature al vervuld is, terwijl de advertentie er nog staat. 'Natuurlijk willen ze mij niet omdat ik een handicap heb, maar dat zullen ze nooit zeggen', is haar commentaar (Den Brok-Rouwendaal, 2005; Den Brok & Lammerts, 2008).

Beeldvorming

In 2007 deed TNS NIPO onderzoek naar beeldvorming onder 409 respondenten met een beperking en/of chronische ziekte en 552 'gezonde' respondenten (Kramer & van Waveren, 2007). Uit dit onderzoek komt naar voren dat ongeveer een derde van de mensen met een beperking en/of chronische ziekte zich wel eens anders dan anderen voelt. Daarbij heeft bijna de helft het idee

⁶ Een stigma is een afwijkend krachtig negatief sociaal label dat zo sterk is dat het andere aspecten van een individu overheerst (Vinken, Bos, Bolman & van der Plas, 2005).

minder mogelijkheden te hebben: niet alleen door de beperking of ziekte zelf, maar ook doordat de samenleving daar niet op ingesteld is. Belemmeringen worden vooral gevoeld op de arbeidsmarkt, in het uitgaansleven en in het sociale leven.

Gevraagd naar het beeld dat de buitenwereld van hen heeft, geven de respondenten met een beperking over het algemeen aan dat zij ervaren dat 'anderen' hen als gelijkwaardig beschouwen. Dat dit niet vanzelf gaat blijkt uit het feit dat drie op de vijf daarnaast aangeeft te proberen het beeld over hen te veranderen: door zoveel mogelijk deel te nemen aan 'normale dingen' (ook al kost dat extra moeite) en door uitleg te geven over hun beperking of ziekte. Een derde van de mensen met een beperking voelt zich vaak slecht begrepen en een derde vindt dat gezonde mensen weinig rekening met hen houden.

Wanneer de onderzoekers de groep 'gezonde' respondenten bevragen, blijkt dat het beeld dat zij hebben van mensen met een beperking een stuk positiever is dan deze groep zelf verwacht. Opvallend is dat het beeld over chronisch zieken negatiever is dan het beeld over mensen met een lichamelijke beperking. Volgens de onderzoekers leidt de onzichtbaarheid van de ziekte mogelijk tot meer onbegrip. Tweederde van de gezonde mensen vindt dat mensen met een beperking anders met hun beperking om zouden moeten gaan, waarbij zij het belangrijk vinden dat zij goed aangeven wat zij van 'gezonde' mensen verwachten.

Uit onderzoek van het SCP waarvoor een aantal mensen met een langdurig lichamelijke beperking is geïnterviewd blijken vooral de negatieve ervaringen met de samenleving (Campen et al., 2006). De respondenten vertellen over het gevoel niet als volwaardig te worden beschouwd en over hoe zij moeten vechten tegen het beeld dat een lichamelijke beperking ook een mentale achteruitgang inhoudt. Gesprekken gaan over hun hoofd heen, ze voelen zich nagestaard en anderen gedragen zich niet zelden 'kinderlijk neerbuigend' tegenover hen. De respondenten met een tamelijk onzichtbare lichamelijke beperking ervaren daarbij dat er veel te weinig rekening met hun beperking wordt gehouden.

Discriminatie en stigmatisering van mensen met een psychische beperking

In de literatuur is vaak onduidelijk in hoeverre mensen met een psychische aandoening in het onderzoek zijn meegenomen. Veelal worden zij niet genoemd of als aparte groep beschreven en blijft het onduidelijk of zij bijvoorbeeld onder de groep 'chronisch zieken' vallen. In een uitgave van het Trimbos-Instituut wordt deze groep ook wel aangeduid met de term 'mensen met een psychische handicap' (de Goei, Plooy & van Weeghel, 2006). Duidelijk is dat er weinig specifiek onderzoek is gedaan naar stigmatisering van psychiatrische cliënten (Vinken, Bos, Bolman & van der Plas, 2005). Dit terwijl zij daar juist vaak mee te maken krijgen, naast allerlei andere problemen met aanpassingen op het gebied van wonen, werk, relaties en vrije tijd.

Over mensen met een psychische beperking is de beeldvorming uitermate negatief. In films, op televisie en in grappen worden zij vaak weggezet als onbekwaam, onvoorspelbaar en zelfs als gevaarlijk. Bovendien worden mensen met psychotische stoornissen vaak geïdentificeerd met de kleine groep die ook drugs- of alcoholverslaafd is en die beschouwd wordt als overlastgevend. Vanwege dat stigma lopen mensen met een psychiatrische aandoening grote kans slecht behandeld te worden en gediscrimineerd en uitgesloten te worden als het bijvoorbeeld gaat om het vinden van werk of woonruimte. Vaak worden vriendschappen verbroken en blijkt het moeilijk te zijn om nieuwe sociale contacten op te bouwen (de Goei et al., 2006; Plooy, 2007; Vinken et al., 2005).

Uit een studie van het SCP in 1997 naar de houding van de bevolking ten aanzien van mensen met een psychische aandoening, kwam naar voren dat maar weinig mensen bereid waren iemand met

zo'n aandoening toe te laten tot hun privéleven of in de buurt van 'kwetsbare naasten', bijvoorbeeld als docent, babysitter of schoonzoon. Ook het Not In My Back Yard-effect (niet in mijn achtertuin) is bekend: buurtbewoners protesteren bij de komst van een woning of voorziening voor mensen met een psychische aandoening (Plooy, 2007). Uit internationaal onderzoek blijkt dat mensen minder geneigd zijn tot dergelijke negatieve reacties wanneer zij bekend of vertrouwd zijn met mensen met een psychische aandoening (de Goei et al., 2006).

Stigmatisering en discriminatie kunnen naast genoemde problemen ernstige psychologische gevolgen hebben, zij kunnen zorgen voor een terugval en de bestaande gezondheidsproblemen verergeren. Uit angst om gestigmatiseerd te worden zoeken mensen bijvoorbeeld geen hulp of te laat, wat ook een negatief effect heeft op de gezondheid (de Goei et al., 2006).

Stigmatisering heeft een belangrijke negatieve impact op de zelfwaardering. Waarbij de zelfwaardering positief wordt beïnvloed wanneer psychiatrische cliënten zichzelf vergelijken met een groep die nog meer last heeft van stigmatisering. 'Neerwaartse sociale vergelijking' wordt dan ook genoemd als strategie om de zelfwaardering te beschermen wanneer die door stigmatisering onder druk staat (Vinken et al., 2005).

Discriminatie op de werkvloer

Bij de Commissie Gelijke Behandeling zijn in 2009 473 klachten ingediend over discriminatie op de werkvloer. Dat is tien procent meer dan in 2008. Van deze klachten heeft 17 procent betrekking op 'handicap of chronische ziekte' (CGB, 2010).

In 2009 deed het Bureau Discriminatiezaken Kennemerland onderzoek naar de mate waarin discriminatie een rol speelt in het leven van mensen met een lichamelijke beperking (van Haaften, 2010). Het onderzoek spitst zich toe op de arbeidsmarkt en bestaat uit achttien interviews met personen met een lichamelijke beperking die op dat moment aan het werk zijn, in de drie jaar voorafgaand aan het onderzoek gewerkt hebben of die weer snel aan het werk willen.

In de interviews komen aanzienlijk wat negatieve ervaringen naar voren die door de respondenten aan discriminatie worden gekoppeld. De ervaringen lopen nogal uiteen: van het niet meer mogen uitvoeren van bepaalde (representatieve) taken tot ontslag. Van het minder uitbetaald krijgen dan een collega die hetzelfde werk doet tot het worden buitengesloten door collega's en beledigd worden door klanten, bijvoorbeeld vanwege een rolstoel of slechthorendheid.

Attitude van leidinggevenden en collega's

Bureau Discriminatiezaken Kennemerland krijgt jaarlijks maar een gering aantal klachten binnen over discriminatie op grond van handicap en/of chronische ziekte (van Haaften, 2010). Dat zij zich terecht afvragen of dit aantal een reëel beeld van de werkelijkheid geeft, blijkt alleen al uit de afwijzingen op grond van hun beperking die de respondenten van het eerder genoemde onderzoek in 2009 hebben meegemaakt in sollicitatietrajecten. Sommige sollicitanten hebben letterlijk te horen gekregen dat het bedrijf 'een gezond iemand' nodig had of dat een 'rolstoel niet representatief' is, in veel gevallen wordt een andere reden voor de afwijzing gegeven, maar kan de sollicitant zich niet aan de indruk onttrekken dat er sprake was van ongelijke behandeling. Overigens is een conclusie van de onderzoekers ook dat de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte niet goed bekend is onder de respondenten, zodat zij daar vrijwel geen beroep op doen.

Zowel in 2004 als in 2007 is onderzoek gedaan naar de attitude van werkgevers en werknemers ten aanzien van werken met mensen met een handicap, chronische ziekte of psychische aandoening (Petersen, Vonk & Bouwmeester, 2004; Verveen & Petersen, 2007). Voor deze groep, die in deze onderzoeken wordt aangeduid met de term *arbeidsgehandicapten* (mensen die vanwege hun handicap of aandoening een belemmering (kunnen) ondervinden in het werk en het vinden van werk). Uit de onderzoeken blijkt dat de arbeidsmarkt voor arbeidsgehandicapten maar beperkt toegankelijk is. En de verklaring hiervoor kan deels in beeldvorming worden gevonden.

Leidinggevendenden gaan ervan uit dat arbeidsgehandicapten minder productief zijn en vaker ziek. Mede door de vrees voor die lagere productiviteit en het hogere verzuim denken zij grotere financiële risico's te lopen en kiezen daarom liever voor een even geschikte, maar 'gezonde' sollicitant. De tijd heeft aan die beeldvorming niets veranderd. De regelingen die bestaan om deze onzekerheden weg te nemen blijken niet altijd bekend te zijn. De kennis over verantwoordelijkheden bij verzuimpreventie en re-integratie lijkt in 2007 vergeleken met 2004 bij leidinggevendenden te zijn afgenomen en bovendien wordt er in 2007 minder gebruik gemaakt van financiële regelingen.

Potentiële collega's blijken ook niet altijd positief tegenover een collega met een beperking te staan: één op de drie geeft aan dat zij liever samenwerken met een 'gezonde' collega. Zowel leidinggevendenden, mensen met een arbeidshandicap als gezonde en zieke werknemers die aan het onderzoek in 2004 meedoen, denken dat arbeidsgehandicapten veel minder kans hebben op het vinden van werk. Mensen met psychische klachten en mensen met een lichamelijke beperking worden de minste kansen toegedicht.

De onderzoekers concluderen dat kennisvergroting op het gebied van wet- en regelgeving een nuttige zaak is. Maar zij waarschuwen ervoor dat meer kennis niet automatisch zal leiden tot een positievere houding ten aanzien van mensen met een arbeidshandicap: die houding wordt immers mede bepaald door persoonlijke ervaringen en achtergrond. Persoonlijke ervaring in het werken met mensen met een beperking kan mogelijk wel leiden tot positievere beeldvorming: bij bedrijven waar ook werknemers met een beperking werken, heeft slechts een zeer kleine groep leidinggevendenden negatieve ervaringen met deze werknemers. Ook blijkt dat collega's en leidinggevendenden over het algemeen positiever reageren op een werknemer met een beperking, als die beperking bekend is op het moment dat iemand wordt aangenomen. Dan wordt er meer rekening gehouden met de betreffende collega, wordt werk vaker overgenomen en wordt minder vaak vervelend gereageerd op ziekteverzuim. Blijkbaar spelen bedrijven gemakkelijker in op de aanpassingen die nodig zijn als de beperking tijdens de sollicitatie bekend is en die niet pas ontstaat of naar voren komt als iemand al in dienst is (Jehoel-Gijsbers et al., 2007).

In het onderzoek van Van Haften (2010) komen de negatieve ervaringen in het contact met collega's en leidinggevendenden terug in de interviews. Respondenten geven aan dat zij niet altijd serieus worden genomen, al is dit gevoel vaak lastig hard te maken. Ook komt het voor dat men ondanks zijn of haar beperking wordt geacht over te werken, zoals Paulien vertelt: 'Nee ik voelde me niet anders behandeld, maar wel onder druk gezet (voor overwerk). Er werd geen rekening gehouden met beperkingen die ik van te voren heb aangegeven.' Ook blijkt dat zowel materiële aanpassingen (zoals een aangepaste stoel) als immateriële aanpassingen (zoals aangepaste werktijden) soms maar moeilijk worden gerealiseerd. Ook als hier in het sollicitatiegesprek over is gesproken kunnen de aanpassingen soms lang op zich laten wachten of niet goed geregeld worden. Zodat aangepaste toetsenborden van huis moeten worden meegenomen en vriendelijk doch dringend wordt verzocht minder gebruik te maken van de bestaande artsbezoekregeling.

In het licht van deze bevindingen zijn ook de bevindingen van het SCP interessant: voor de mensen die zijn gestopt met werken vanwege het werk speelden praktische zaken zoals de toegankelijkheid van de werkplek, voorzieningen of vervoer een ondergeschikte rol. Slechts voor enkelen betekende het ontbreken van praktische aanpassingen op deze gebieden dat het werk en de werkplek voor hen ongeschikt bleek. Werktijden en werktempo bleken vaker een obstakel te vormen. Meer flexibiliteit wat betreft werktijden en een lager werktempo waar nodig, zou voor een deel van de mensen betekenen dat zij hun werk hadden kunnen behouden (Jehoel-Gijsbers et al., 2007).

Onbegrip in het onderwijs

Onderzoek onder studenten toont aan dat studenten in het hoger onderwijs vaak op onbegrip stuiten. Ruim 60 procent van de ondervraagde studenten vindt dat docenten maar zeer beperkt inzicht hebben in wat het betekent om te studeren met een beperking. Studenten met een beperking kunnen in het algemeen op weinig ondersteuning rekenen van medestudenten en docenten (Bronneman-Helmers, 2007).

Ook in het beroepsonderwijs kan nog veel verbeterd worden. Onderzoek van de CGB in 2007 laat zien dat niet alleen de fysieke toegankelijkheid van de onderwijsinstellingen verbeterd kan worden, maar dat ook de begeleiding van studenten met een beperking beter kan. De studenten die aan het onderzoek meewerken geven aan dat zij onvoldoende ondersteund worden, aanvragen van aanpassingen moeizaam verlopen en zij onheus bejegend worden door medewerkers. De CGB concludeert dat docenten en medewerkers over te weinig kennis beschikken om de begeleiding goed op te kunnen pakken. Bovendien zouden vooroordelen en stereotype denkbeelden een rol spelen in de bejegening. Scholen zouden over te weinig financiële middelen beschikken, het competentiegericht leren zou bij studenten met een beperking niet altijd passen en studenten zijn niet goed op de hoogte van hun rechten (CGB, 2007).

Over invoegen en inclusie in de wijk

Het 'invoegen' in de samenleving is voor mensen met een verstandelijke beperking niet gemakkelijk. Uit participatieonderzoek komt naar voren dat tweederde van deze groep mensen zich toch redelijk thuis voelt in de woonomgeving. Zij hebben wel verschillende ervaringen met hoe buurtgenoten met hen omgaan. Sommigen zijn tevreden over het contact (dat vaak niet veel verder gaat dan een praatje op straat), anderen worden gepest. Bijna een derde van de mensen zegt graag iets meer contact te hebben met mensen uit de buurt (Cardol et al., 2006; Kröber, 2008).

Ook voor mensen met een andere dan een verstandelijke beperking blijkt het niet altijd gemakkelijk om contact te leggen met buurtgenoten of onbekenden in de openbare ruimten of om sociale relaties te behouden. In de paragraaf over discriminatie van mensen met een psychische beperking werd onder meer duidelijk dat 'invoegen' in de samenleving voor deze groep extra bemoeilijkt wordt doordat mensen uit hun omgeving hen maar zelden willen toelaten tot hun privéleven. Mensen met een lichamelijke beperking zijn minder vaak gehuwd of samenwonend en vaker gescheiden. Het vinden van een 'levenspartner' blijkt voor veel van hen moeilijk, aldus het SCP (de Klerk, 2007). Niet alleen vanwege het gebrek aan contact met nieuwe mensen, maar ook doordat mensen in het algemeen weinig openstaan voor een relatie met iemand met een beperking. Eerder in dit rapport staat al beschreven dat mensen met een lichamelijke beperking en/of chronische ziekte regelmatig ervaren dat zij sociale contacten verliezen. Deels doordat het praktisch moeilijker is om bij iemand op bezoek te gaan (vanwege pijn, vermoeidheid of vervoersproblemen), deels ook doordat mensen het moeilijk vinden om te gaan met iemand die ziek is of een beperking heeft.

Wat betreft het 'invoegen' in de samenleving, ook wel aangeduid met de chiquere term 'inclusie', merkt Kröber (2008) op dat dit betekent dat een appel gedaan wordt op het reguliere onderwijs, op werkgevers, sportverenigingen, et cetera - eigenlijk op de hele samenleving, om zich open te stellen voor mensen met een beperking. Medewerkers van zorgorganisaties blijken zich herhaaldelijk af te vragen of daar wel bereidheid toe is in de samenleving. Er lijken geen echte prikkels te zijn die inclusie bevorderen en ook de trekkracht van de samenleving is beperkt. Duidelijk is in elk geval dat inclusie niet vanzelf gaat en om de nodige investeringen vraagt. Kröber concludeert dat het belangrijk is op zoek te gaan naar 'win-win'-situaties, waarin de omgeving niet het gevoel krijgt opgezadeld te worden met een probleem.

Andere belemmeringen en verinnerlijkte vooroordelen

Andere belemmeringen

In het vorige hoofdstuk is vermeld dat mensen met een beperking minder meedoen aan vrijetijdsactiviteiten. Ook het SCP concludeert dat mensen met een lichamelijke beperking minder vaak recreatieve voorzieningen bezoeken of aan sport doen (de Klerk, 2007). Als belangrijkste oorzaak van de belemmeringen wordt de eigen gezondheid genoemd. Omgevingsfactoren die een rol spelen zijn vervoersproblemen en ontoegankelijke gebouwen. Maar een heel klein deel van de mensen geeft aan dat zij niet aan bepaalde activiteit deelnemen omdat zij zich niet geaccepteerd voelen. Het niet-accepteren van de eigen beperking kan wel een rol spelen bij het niet-sporten. Ook financiële beperkingen kunnen ervoor zorgen dat mensen minder vaak uitstapjes maken of anderszins participeren in hun vrije tijd. Op basis van eerder beschreven onderzoek kan wel een kanttekening worden geplaatst bij de conclusie van De Klerk (2007) dat het merendeel van de mensen zich niet belemmerd voelt doordat zij zich niet geaccepteerd voelen. Op het werk blijkt bijvoorbeeld dat de mate waarin rekening wordt gehouden met de beperking van een collega of werknemer een doorslaggevende rol speelt. Daarbij is de acceptatie van de beperking door collega's of werkgevers wel degelijk van belang.

'Verinnerlijkte vooroordelen'

Volgens Den Brok-Rouwendaal (2005) wordt de ongelijkwaardige positie van mensen met een beperking niet alleen veroorzaakt door het beeld van hen dat in de samenleving bestaat (mensen met een beperking worden vooral als 'objecten van zorg' gezien), maar ook doordat veel mensen die vooroordelen hebben verinnerlijkt. Veel mensen met een beperking beschouwen zichzelf niet als volwaardig burger en volgens sommigen blijven zij daardoor op die positie. Verinnerlijkte vooroordelen of zelfs schaamte over de eigen beperkingen staan bijvoorbeeld ontmoetingen met anderen in de weg. Onzekerheid over het eigen lichaam, functioneren of bijvoorbeeld het gebruiken van een rolstoel kunnen mensen belemmeren in het maken van een praatje. Het internet is dan voor veel mensen een uitkomst (Den Brok & Lammerts, 2008).

4.3 Fysieke toegankelijkheid

Inleiding

In het vorige hoofdstuk kwam de toegankelijkheid van de samenleving al ter sprake. Daar ging het om de vraag in hoeverre burens, vrienden, werkgevers, docenten, et cetera openstaan voor mensen met een beperking. In hoeverre zij openstaan voor een praatje of voor vriendschap en in hoeverre zij bereid zijn iemand aan te nemen of op school toe te laten. Toegankelijkheid roept in deze context ook een andere associatie op, namelijk die van fysieke toegankelijkheid.

Met een rolstoel kan je niet zomaar overal naar binnen: trappen, drempels en smalle deuren zorgen ervoor dat veel gebouwen ontoegankelijk zijn. Ook voor iemand die slecht ter been is vormen hoge stoepen, drempels en trappen een obstakel. Mensen die slechtziend of blind zijn lopen weer tegen heel andere toegankelijkheidsproblemen aan: hoe weten zij hoe laat de trein vertrekt? Hoe kunnen zij bij de pinautomaat zien hoeveel geld zij nog kunnen opnemen?

Omdat de fysieke ontoegankelijkheid van gebouwen en voorzieningen een onderwerp is waar veel mensen met een beperking dagelijks mee worden geconfronteerd, wordt daar in dit hoofdstuk de nodige aandacht aan besteed. Wanneer het gaat over participatie en uitsluiting van mensen met een beperking kan dit niet worden overgeslagen. Ook hier geldt dat de bevindingen die worden gegeven niet per definitie 'Rotterdamse' zijn. Gezien de algemeenheid van de bevindingen is toepasbaarheid op de Rotterdamse situatie geen probleem. Overigens hebben ook mensen *zonder* een beperking baat bij het verbeteren van de toegankelijkheid; bijvoorbeeld mensen met een baby in een kinderwagen en mensen die niet kunnen lezen.

Over drempels en hoge balies...

De directe woonomgeving is voor mensen met een lichamelijke beperking soms net een hindernisbaan: losse stoeptegels, drempels en steile hellingen. Die laatste vormen voor bijna 30 procent van de mensen met een lichamelijke beperking de reden om niet naar buiten te gaan. Voor mensen in een rolstoel vormen half op de stoep geparkeerde auto's een blokkade en voor mensen met een visuele beperking is de overgang van stoep naar straat niet altijd duidelijk, wat gevaarlijke situaties op kan leveren. Voor 19 procent van de mensen met een lichamelijke beperking vormt de opstap van de bus of tram een probleem en voor 16 procent de te smalle deuren. Eén op de vijf mensen met een lichamelijke beperking kan vanwege de moeilijke bereikbaarheid en toegankelijkheid niet of alleen met heel veel moeite boodschappen doen (de Klerk, 2007).

Bovenstaande opsomming vormt nog maar een klein deel van de obstakels die mensen tegen kunnen komen in de openbare ruimte. Daarnaast zijn er vaak nog de nodige barrières die overwonnen moeten worden wanneer men eenmaal ergens binnen is (om nog niet te spreken van de drempels, smalle deuren en trappen die het naar binnengaan kunnen bemoeilijken). Veel gemeenten (waaronder Rotterdam) hebben een website waarop de toegankelijkheid van gebouwen kan worden nagekeken. Zo kunnen mensen van te voren opzoeken of het café of restaurant dat zij willen bezoeken toegankelijk is voor mensen in een rolstoel.

De toegankelijkheid speelt voor de vrijetijdsbesteding vaak een bepalende rol. Bioscopen, theaters en restaurants moeten meestal van te voren worden ingelicht, alhoewel ook dat niet altijd garandeert dat het bezoek goed verloopt of door kan gaan. Terplekke blijkt de 'drempel' toch nog al eens te hoog. Ook cafés zijn vaak zeer moeilijk of niet toegankelijk (Den Brok & Lammerts, 2008).

In 2008 deed het Meldpunt Discriminatie Regio Amsterdam in samenwerking met het Stedelijk Gehandicapten Overleg Amsterdam onderzoek naar de toegankelijkheid van Amsterdamse overheidsdiensten (MDRA, 2010). De onderzoekers concluderen dat er veel ruimte is voor verbetering van die toegankelijkheid. Bijvoorbeeld wat betreft sanitaire voorzieningen voor rolstoelgebruikers, de hoogte van balies in gemeentehuizen, de toegankelijkheid van websites voor slechtzienden en de rolstoeltoegankelijkheid van tram- en bushaltes.

Uit onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut waarvoor mensen met een beperking zijn geïnterviewd blijkt ook dat op het gebied van toegankelijkheid nog veel te doen valt. Veel mensen hebben kritiek op de ontoegankelijkheid van vervoer en gebouwen, maar ook op de moeite die het kost om voorzieningen te krijgen die zij nodig hebben om te kunnen functioneren (zoals een traplift, elektrische rolstoel, et cetera) (Den Brok & Lammerts, 2008).

En over toegankelijke websites

Een laatste onderzoek waar in dit hoofdstuk aan gerefereerd wordt is een onderzoek naar de toegankelijkheid van gemeentelijke websites (Beenen, Velleman, Theunisz, Alakhrasing, Poorta & van Schie, 2010). Aangezien het internet een steeds belangrijker rol in onze samenleving inneemt, wordt het ook steeds belangrijker dat *iedereen* van deze voorzieningen gebruik kan maken. Het betekent dat een website bijvoorbeeld met het toetsenbord moet kunnen worden bediend, omdat mensen met een motorische beperking niet altijd met een muis kunnen werken. Het betekent ook dat mensen met een visuele beperking (of die niet kunnen lezen) kunnen werken met apparatuur die de tekst voorleest of in braille weergeeft of dat de tekst en afbeeldingen kunnen worden vergroot.

Eind 2010 moeten alle overheidswebsites voldoen aan de door de overheid opgestelde Webrichtlijnen en daar maken de toegankelijkheidseisen een belangrijk onderdeel van uit. In 2010 heeft de Stichting Accessibility voor de vierde maal onderzoek gedaan naar de kwaliteit en toegankelijkheid van websites van 60 gemeenten (waaronder Rotterdam) (Beenen et al., 2010). Op bijna alle 60 onderzochte websites werd een probleem met de toegankelijkheid gevonden. Conclusie van het onderzoek: in 2010 is -net als in 2008- 98 procent van de gemeentelijke websites niet voldoende toegankelijk voor mensen met een beperking. Volgens de onderzoekers zullen de gemeenten er dan ook nog de nodige aandacht aan moeten besteden om dit voor eind 2010 in orde te krijgen.

5. Interventies: ideeën uit de praktijk

5. Interventies: ideeën uit de praktijk; een verslag van de interviews

De gesprekspartners zijn in de interviews gevraagd naar de mogelijke interventies wat betreft het voorkomen of bestrijden van discriminatie, uitsluiting en stigmatisering van mensen met een beperking. Kunnen de genoemde knelpunten worden aangepakt en zo ja, hoe? Kennen zij voorbeelden van interventies die een positief resultaat hadden of hebben? Zijn er ook interventies die beter achterwege gelaten kunnen worden? En wat zou de gemeente volgens hen kunnen betekenen?

De antwoorden en voorbeelden waren zo divers als de groep mensen met een beperking, al bleken er ook overeenkomsten en raakvlakken te zijn. In het vervolg van dit hoofdstuk worden de voorstellen, soms concreet en uitgewerkt, soms van abstracter niveau, thematisch weergegeven.

Bewustwording door voorlichting en contact

‘Onbekend maakt onbemind’ is een veel gehoorde uitdrukking wanneer het over discriminatie gaat. Ook volgens de gesprekspartners van dit onderzoek is onbekendheid en (de daarmee samenhangende) negatieve beeldvorming over mensen met een beperking debet aan veel gevallen van uitsluiting. Een buurthuismedewerker laat de man die zich vanwege zijn psychische beperking anders gedraagt liever niet meedoen aan de computercursus. Een werkgever kiest niet voor de sollicitant met een motorische beperking, omdat hij vreest voor productieverlies. Of een jongen die mensen met een verstandelijke beperking uitlacht en naroopt als hij ze tegenkomt op straat.

Beeldvorming en acceptatie kunnen op verschillende manieren worden beïnvloed en bevorderd volgens de gesprekspartners. Zij pleiten voor voorlichting; zodat mensen meer bekend raken met allerlei lichamelijke, verstandelijke en psychische beperkingen. Die voorlichting moet ook gericht zijn op bewustwording. Zodat een politieagent bijvoorbeeld eerder herkent dat hij iemand met een licht verstandelijke beperking voor zich heeft. Maar ook zodat mensen zich bewust worden van hoe zij zelf omgaan met iemand in een rolstoel. En zodat mensen niet meer automatisch bang zijn voor iemand met een psychische aandoening. De gesprekspartners pleiten ervoor dat de voorlichtingen worden gegeven door of samen met de mensen met een beperking of ervaringsdeskundigen, zoals door het Pameijer Ervaringsdeskundigen Promotieteam. Contact is ook een belangrijke stap op weg naar acceptatie en insluiting. De gesprekspartners noemen het bijvoorbeeld schrikbarend hoe weinig scholieren nu afweten van mensen met een beperking. Komen zij op straat zo iemand tegen, dan is die persoon in hun ogen al snel raar en uitzonderlijk en weten zij niet hoe zij moeten reageren, wat vaak resulteert in nastaren, uitlachen en soms in pesten.

Contact kan ook worden gerealiseerd door scholieren stage te laten lopen bij een dagactiviteitencentrum voor mensen met een psychiatrische achtergrond of een verstandelijke beperking, zoals nu steeds vaker gebeurt. Ook voor gemeenteambtenaren zou zo’n ‘maatschappelijke stage’ een wereld van verschil kunnen maken, aldus een van de gesprekspartners. In wijken kunnen woonvormen kennismaken en contact houden met de buurt door bijvoorbeeld een buurtbarbecue te organiseren of ‘open huis’ te houden. De ervaringen met dergelijke initiatieven zijn positief, zij dragen bij tot een betere acceptatie in de buurt. Ook in die buurten waar de mensen huiverig waren voor de komst van een woonvorm. Het blijkt vaak slechts ‘koudwatervrees’ die verdwijnt wanneer de mensen van de woonvorm gezellig en aardig blijken te zijn.

Beeldvorming kan verder worden beïnvloed door anti-stigmacampagnes, door posters en filmpjes die een boodschap overbrengen, die de aandacht vestigen op discriminatie van mensen met een beperking en die vooroordelen ontkrachten. Maar bijvoorbeeld ook door de inzet van rolmodellen.

Door bijvoorbeeld iemand met een beperking een televisieprogramma te laten presenteren worden mensen met een beperking zichtbaarder in de samenleving en daarmee minder uitzonderlijk. Ook straalt dat uit wat de mogelijkheden zijn van iemand die weliswaar een beperking heeft, maar daarnaast nog zoveel meer te bieden heeft. Ook een succesvolle Rotterdammer die vertelt over zijn psychiatrische verleden zou de ogen van veel mensen kunnen openen.

Interventies op het gebied van werk en re-integratie

Opvallend veel interventies die de gesprekspartners noemen hebben te maken met werk: het aan het werk krijgen en houden van mensen, waarbij het ook om vrijwilligerswerk kan gaan. In de gesprekken komt naar voren hoe belangrijk werk kan zijn. Niet dat werk zaligmakend is, maar werk zorgt in belangrijke mate voor het gevoel dat mensen meedoen in de samenleving, dat zij ergens nodig voor zijn, het geeft hen een stuk zelfwaardering. Bovendien is het een belangrijke bron van sociaal contact en zorgt het voor afleiding en ritme in het dagelijks leven.

Toch is het voor veel mensen met een beperking moeilijk om een baan te vinden. Dat heeft te maken met werkgevers die geneigd zijn alleen de problemen en bezwaren te zien. Een tendens die zich overigens doortrekt naar het steeds zakelijker wordende vrijwilligerswerk. Ook van de maatschappelijke stage worden jongeren met een verstandelijke beperking uitgesloten. Maar volgens de gesprekspartners begint het dikwijls al bij het UWV. Wordt er voor het vaststellen van de uitkering nog wel gekeken naar wat iemand kan, ga je op zoek naar werk, dan wordt alleen maar gekeken naar wat je *niet* kan. De gesprekspartners staan soms versteld van de verhalen die zij horen van mensen, vaak jongeren, die bij het UWV te horen krijgen dat zij met hun beperking niet kunnen werken en 100 procent afgekeurd zijn. Zo'n boodschap komt soms hard aan. Zoals een ervaringsdeskundige vertelt is dit geen boodschap die je helpt om je leven weer op te pakken. 'Dan ga je thuis op de bank zitten met een bedompt gevoel. Je toekomst wordt van de baan geveegd. Door mensen die er verstand van hebben, denk je dan. Zeker in een tijd waarin iedereen aan het werk wordt gezet; dan zal het wel heel slecht met je zijn.'

Wordt er wel geprobeerd een passende baan voor mensen te vinden, bijvoorbeeld door een re-integratietraject, dan zien de gesprekspartners ook veel kansen voor verbetering. Veel trajecten die misgaan hebben te maken met een gebrek aan kennis. Re-integratiebureaus en/of werkgevers weten niet goed hoe zij met iemand met een beperking om moeten gaan. Wat ook een probleem is, is dat als mensen een indicatie krijgen voor het werken in een sociale werkvoorziening, zij vervolgens op een wachtlijst komen te staan die wel kan oplopen tot twee jaar. Vanwege die indicatie vervalt voor hen het recht op dagbesteding, wat betekent dat mensen gedurende die wachttijd thuis zitten. Voor veel mensen is dat niet goed voor hun functioneren en het maakt het extra lastig om daarna aan het werk te gaan. Bij REAKT loopt nu een succesvol project waarbij mensen met een indicatie voor een sociale werkvoorziening direct op vrijwillige basis bij Roteb aan de slag gaan. Daarbij zorgt REAKT voor een op maat geschreven 'handleiding'. Zodat werkbegeleiders goed weten hoe zij met de vrijwilliger om moeten gaan.

De gesprekspartners zijn bezorgd om de gevolgen van de economische crisis en (toekomstige) bezuinigingen. Zij zijn bang dat dit ten koste gaat van de mogelijkheden en inspanningen om mensen met een beperking aan het werk te helpen en te houden. Het gebeurt al dat re-integratietrajecten worden ingekort of afgeschafte wanneer de targets niet worden gehaald. Daar worden cliënten dan de dupe van; zij worden als niet re-integreerbaar bestempeld. Een van de gesprekspartners wekt de suggestie dat dit stempel onjuist is; als een traject mislukt was het traject mogelijk niet realistisch.

Empowerment

Empowerment van mensen met een beperking wordt in de gesprekken een aantal keer genoemd. Daarmee wordt gedoeld op projecten die mensen in hun eigen kracht zetten en ervaringen waardoor mensen zelfwaardering opdoen. In een wereld waarin nog heel vaak wordt uitgegaan van wat mensen *niet* kunnen is het goed om bezig te zijn met wat je *wel* kan. De ervaring met het Pameijer Ervaringsdeskundigen Promotieteam is dat de mensen van het team steeds sterker in hun schoenen komen te staan. Zij leren om het verhaal over zichzelf te vertellen en daarbij oog te hebben voor positieve ontwikkelingen, talenten en kwaliteiten en niet alleen voor de psychische aandoening. Zij leren hun beperking als een onderdeel van zichzelf te zien, ‘maar zien ook steeds meer van de 99 andere stukjes die zij zijn.’

De gemeente geeft het goede voorbeeld

Net zoals van rolmodellen een voorbeeldfunctie uit zou kunnen gaan, vinden de gesprekspartners dat ook de gemeente het goede voorbeeld zou moeten geven. Wat hen betreft zijn er veel te weinig mensen met een (zichtbare) beperking binnen de gemeente op een zichtbare plek aan het werk. Hier zou wel een sterke voorbeeldrol vanuit kunnen gaan. De gesprekspartners hebben een aantal concrete ideeën. SPA22 heeft enige tijd geleden al het voorstel gedaan dat de gemeente bij de vraagwijzerloketten mensen met een verstandelijke beperking een zichtbare functie geeft. Bijvoorbeeld voor de ontvangst, het aannemen van jassen en het rondbrengen van koffie. Ook zou de gemeente een banenmarkt kunnen organiseren voor mensen met een beperking. Dat geeft direct een belangrijk signaal af en kan helpen in het bewustwordingsproces.

Daarnaast kan de gemeente invloed uitoefenen door bij het verstrekken van vergunningen en subsidies eisen te stellen wat betreft de mogelijkheden voor mensen met een beperking om mee te kunnen doen. En zij kan er zorg voor dragen dat alle evenementen in de stad toegankelijk zijn. Niet door aparte activiteiten te organiseren (zoals uiteindelijk gebeurde tijdens het Jongerenjaar), maar door te zorgen dat alle activiteiten zich óók richten op mensen met een beperking. De stad kan zo ook duidelijk maken dit belangrijk te vinden en kan de beeldvorming daarmee beïnvloeden.

Overigens ben je er met het opstellen van algemeen beleid voor iedereen, ook wel ‘inclusief beleid’ genoemd, nog niet. Op papier kan het beleid (of het evenement) voor iedereen bedoeld zijn, in de praktijk blijkt het effect van dat soort beleid vaak juist te zijn dat mensen worden uitgesloten. Volgens de gesprekspartners wordt er vaak onvoldoende bekeken of daadwerkelijk iedereen mee kan doen en neemt de gemeente de consequenties van het inclusief beleid nog te weinig voor haar rekening. Algemeen beleid volstaat lang niet altijd, soms zijn uitzonderingen en speciale voorzieningen juist nodig om mensen ook daadwerkelijk in te sluiten.

Voorkom erger

Dat iemand ziek wordt, met een beperking wordt geboren of na een ongeval blijvend letsel overhoudt is niet te voorkomen. Problemen die daarmee samenhangen kunnen misschien wel meer dan nu het geval is worden vermeden.

Eén van de gesprekspartners vertelt over de woningmarkt. Kregen mensen voorheen een urgentieverklaring voor een woning in de wijk waar zij vandaan kwamen, tegenwoordig kunnen mensen overal terecht komen. Dat betekent dat mensen soms in een wijk komen te wonen ver van waar zij bekend zijn, ver van waar hun netwerk ligt. Dat kan betekenen dat zij afhankelijk worden van (duurdere) zorg. De buurvrouw, het familielid of de kennis die eerst mantelzorg verrichtte, is nu immers niet meer in de buurt. Ook moeten mensen opnieuw hun weg ergens vinden, geaccepteerd zien te worden en nieuwe sociale contacten leggen. En dat is voor veel mensen met een beperking

niet zo makkelijk gezegd als gedaan en het risico om in een isolement te raken in de nieuwe buurt is groot.

Om problemen te voorkomen is het dus wenselijk om mensen zoveel mogelijk in hun vertrouwde omgeving te laten wonen. Ook ander beleid zorgt er volgens de gesprekspartners (onbedoeld) voor dat mensen juist minder 'meedoen'. Dat heeft te maken met de trend om zorg en ondersteuning af te bouwen als het goed gaat. Het recht op en de mogelijkheden voor ondersteuning en het gebruik van voorzieningen wordt al snel minder als iemand goed blijkt te functioneren. Dat heeft het gevaar van overschatting in zich en zorgt ervoor dat mensen het gevoel hebben aan hun lot overgelaten te worden. Sommigen zijn bang voor die dag waarop zij niet langer beschermd kunnen wonen en weer op eigen benen moeten staan. Voor anderen geldt hetzelfde maar dan met betrekking tot ondersteuning op het werk. Natuurlijk is het nodig om te vertrouwen in de kracht van mensen en is het nodig iedereen steeds een stapje verder te helpen. Er is echter ook een groep, en dat geldt bijvoorbeeld voor de mensen met een psychische beperking en voor de mensen met een lichtverstandelijke beperking, die de ondersteuning en zorg nodig blijft hebben. Juist om te zorgen dat het goed met hen blijft gaan. Het wegvallen van ondersteuning maakt de kans op terugval groot en de ervaring leert dat iemand zich na een terugval nooit meer tot het oude niveau herstelt. Verstandig beleid zal volgens de gesprekspartners dus het risico op terugval beperken en is realistisch; sommige vormen van zorg en ondersteuning moeten altijd blijven, ook als het goed met iemand gaat.

Preventief beleid kan ook betekenen dat mensen waar nodig en al op jonge leeftijd de aandacht krijgen die zij nodig hebben. Een van de gesprekspartners wijst op het belang van regels, structuur en sociale vaardigheden voor kinderen en jongeren; dat biedt hen houvast en kan de kans op mogelijke ontsporingen op latere leeftijd en daarbij komende psychiatrische problematiek wellicht verminderen. Zonder voorbij te willen gaan aan de discussie over of psychische aandoeningen zijn aangeboren of door de omgeving zijn bepaald, heeft de gesprekspartner voorbeelden gezien van jongeren van wie het leven door de juiste ondersteuning een heel andere wending kreeg.

Iedereen in beeld

Over de onwenselijkheid van discriminatie en uitsluiting van mensen met een beperking bestaat nauwelijks een maatschappelijk gevoel van urgentie. Behalve bij de mensen die zelf een beperking hebben, familie zijn van of vanwege hun werk in aanraking komen met mensen met een beperking, is er in de samenleving tamelijk weinig aandacht voor. Volgens de gesprekspartners vinden we het vrij vanzelfsprekend dat mensen met een beperking worden afgekeurd voor werk, dat aan loketten naar hun begeleiders wordt gevraagd. Dat gebeurt hoofdzakelijk uit goede bedoelingen; mensen zijn zich meestal niet bewust van de impact die dat soort bejegening en uitsluiting hebben. Bovendien hebben mensen met een beperking er vaak ook begrip voor. Zij 'snappen de associaties die anderen hebben', in de woorden van een van de gesprekspartners. Mensen zijn nu eenmaal gewend om 'in hokjes te denken'.

Behalve dat discriminatie van mensen met een beperking in het algemeen weinig aandacht krijgt, is er volgens de gesprekspartners één groep die nog minder in beeld is dan de andere groepen, namelijk de groep mensen met een psychische beperking. Dat heeft er mee te maken dat de lobby voor deze groep veel minder sterk is dan bijvoorbeeld de lobby voor mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking. Dat komt doordat de psychische aandoening meestal pas op latere leeftijd naar boven komt, waardoor de ouders als belangenbehartigers vaak ontbreken. Bovendien zorgt de psychiatrische problematiek ervoor dat sociale contacten verwateren of worden verbroken. Daarbij speelt onbegrip in de omgeving en een gebrekkige (zelf)acceptatie een rol. De

negatieve beeldvorming doet de rest. Wat het ook lastig maakt is dat de beperking in goede periodes 'onzichtbaar' is, maar daarmee niet minder aanwezig.

Behalve de mensen met een psychische beperking staat ook de groep met een licht verstandelijke handicap ons niet zo goed op het netvlies. De gesprekspartners maken zich zorgen dat met de overheveling van de verantwoordelijken van het Rijk naar de gemeenten deze groep ook binnen de gemeenten over het hoofd wordt gezien. De praktijk wijst uit dat er vaak wel aandacht is voor de kleine groep die overlast geeft, er wordt namelijk geredeneerd vanuit 'gevaar'. Dan worden voorzieningen getroffen voor een kleine groep die een gevaar zou zijn voor zichzelf of voor de samenleving. Een veel grotere groep valt buiten de boot en krijgt niet de ondersteuning die hard nodig is.

Tot slot

De gesprekspartners kunnen niet genoeg benadrukken dat beleid structureel verankerd moet worden. Niet eenmalig, niet kleinschalig en niet afhankelijk van de wethouder of ambtenaar die er op dat moment mee bezig is. De doelgroep is gebaat bij een stabiel beleid waar zij van op aan kunnen. Een beleid dat mensen ondersteunt en waar mensen zich geen zorgen over hoeven te maken dat het in de (nabije) toekomst wordt afgebouwd.

Meedoen is belangrijk en door de gesprekspartners ook veelvuldig genoemd. Toch is ook het blindstaren daarop niet goed. Door steeds te benadrukken dat je als groep en als individu gewoon mee moet doen en dat daar allerlei inspanningen voor worden verricht, word je steeds onder de neus wordt gewreven dat je niet meedoet en er niet bij hoort.

In hoeverre is Rotterdam een stad waarin je 'anders' kan zijn? Ook dat vraagt een van de gesprekspartners zich af. Waar zijn de 'paradijsvogels' van de stad? Is alles in Rotterdam niet teveel gericht op mooi, snel en perfect zijn? Het gevoel leeft dat in de stad de ruimte om anders te zijn beperkt is, dat weinig mensen er zichtbaar anders uit zien, dat er weinig ruimte is voor mensen die er een alternatieve levensstijl op na houden. En dat kan er aan bijdragen dat mensen met een beperking, of die nu zichtbaar is aan hun uiterlijk of dat die gevolgen heeft voor hun gedrag, eerder opvallen en uit de toon vallen. Als stad zou Rotterdam wellicht meer de aandacht kunnen vestigen op het feit dat iedereen anders is, bijvoorbeeld door middel van een evenement.

6. Interventies: ideeën uit de literatuur

6. Interventies: ideeën uit de literatuur

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een antwoord op de vraag geformuleerd: welke interventies worden geadviseerd dan wel toegepast om ervaren knelpunten aan te pakken?

In Nederland, zowel op landelijk als op regionaal of lokaal niveau, maar ook in veel andere landen en in Europees verband worden diverse inspanningen geleverd om de participatie van mensen met een beperking te bevorderen en discriminatie en uitsluiting tegen te gaan. Voor dit onderzoek is een selectie gemaakt van bestaande inzichten, die wellicht de keuze voor een bepaald beleid of richting aan beleid kunnen ondersteunen. Daarbij is niet getracht een volledig overzicht van alle interventies of goede voorbeelden samen te stellen, maar ligt de nadruk op interventies die gericht zijn op inclusie en die trachten de beeldvorming bij te stellen.

Dit hoofdstuk besluit met een verwijzing naar andere informatiebronnen, waar meer over de betreffende interventies kan worden gelezen of waar enkele goede voorbeelden of handreikingen kunnen worden gevonden.

Bevordering van de sociale toegankelijkheid

Inclusief en individueel

De roep om 'inclusief' beleid is in de samenleving alom aanwezig. Inclusief beleid is beleid dat rekening houdt met de verschillende mogelijkheden en beperkingen van mensen. Zodat algemene voorzieningen ook beschikbaar zijn voor mensen met een beperking. Dit beleid past goed bij de WMO, de wet die tot doel heeft mensen zo lang mogelijk zelfstandig te laten functioneren en mee te laten doen in de samenleving. Inclusief beleid moet gelden voor alle beleidsplannen en beleidsterreinen, niet alleen voor die terreinen die binnen de WMO vallen. Zodat in het jeugdbeleid, vervoersbeleid, onderwijsbeleid, sportbeleid, et cetera rekening wordt gehouden met mensen met een beperking.

Inclusief beleid betekent niet dat het mogelijk is om één beleidsplan op te stellen dat alle inwoners van een gemeente past. Het SCP concludeert in het rapport 'Een eigen huis...' (Kwekkeboom, de Boer, van Campen & Dorrestein, 2006) zelfs dat het onmogelijk is beleid te ontwikkelen dat algemeen en voor iedereen passend is. Beleid en aanbod dat ontwikkeld wordt, ook al is dat 'inclusief beleid', moet rekening houden met alle individuele verschillen en unieke situaties. Het gebeurt nogal eens dat beleid de titel 'inclusief' krijgt, maar dat in de praktijk niet aan alle voorwaarden is voldaan zodat ook iedereen 'mee kan doen'.

Den Brok-Rouwendal (2005) wijst erop dat de combinatie van eigenschappen belangrijk is. En dan gaat het vooral ook om eigenschappen die los staan van de handicap: gender, afkomst, sociaal-economische positie, et cetera. Wordt daar in het beleid geen rekening mee gehouden, dan is het gevaar dat het beleid alleen ten goede komt aan degene in de beste positie. Met andere woorden zal beleid dat inclusief is en dus rekening houdt met mensen met een beperking, alleen succesvol zijn indien ook rekening wordt gehouden met alle verschillen die er zijn tussen mensen met een beperking. Beleid moet gericht zijn op maatwerk, zodat mensen met een beperking als individu kunnen participeren; zij vormen als zodanig geen groep waarop een collectief beleid van toepassing is.

Er zijn verschillende handreikingen, methodes en aanbevelingen om op succesvolle wijze aan de slag te gaan met inclusief beleid. Agenda 22 is bijvoorbeeld een bruikbare methode die uitgaat van

een gezamenlijk traject van gemeente en belangenbehartigers. Agenda 22 is een uitwerking van de '22 VN Standaardregels Gelijke kansen voor mensen met een handicap' zoals die in 1993 unaniem door de Verenigde Naties en alle lidstaten (waaronder Nederland) is aanvaard.

Aan de balie van een instantie...

Veronderstellingen en bepalingen zijn in contact met (gemeentelijke) instanties terugkerende obstakels die door mensen met een beperking moeten worden overwonnen. Een respondent van Den Brok-Rouwelaar (2005, p. 84) zegt daarover: 'Het komt er zo vaak op neer dat zij voor je gaan bepalen wat goed voor je is en dat zou gewoon niet zo moeten zijn. Het is moeilijk om daar als persoon met een handicap doorheen te breken.' Een andere respondent voelt zich regelmatig onheus bejegend: 'Sommige instanties zijn er juist voor mensen met een handicap. Als je dan ziet hoe weinig zij soms van handicaps weten en hoe weinig ze zich soms kunnen inleven, dat vind ik echt niet kunnen. De mensen kunnen soms zo bot doen. Ze moeten beseffen dat zoiets als een driewielscooter voor mij geen luxe is, als ik zo'n ding niet krijg ben ik veel afhankelijker van anderen. Ze kijken teveel naar de regeltjes, in plaats van dat ze zelf nadenken.'

Den Brok-Rouwental (2005) wijst op het knelpunt waar mensen met een beperking tegen aan lopen; dat zij over één kam worden geschoren en dat wordt verondersteld dat heel hun leven door de beperking wordt bepaald. Meer stilstaan bij al die andere eigenschappen die iemand bezit, namelijk of iemand man of vrouw is, jong of oud, arm of rijk is en welke opleiding iemand heeft, kan ervoor zorgen dat de beperking niet meer of minder gewicht krijgt dan nodig is.

Zichtbaarheid en het bestrijden van vooroordelen

Een vriendelijke, behulpzame samenleving draagt positief bij aan de kwaliteit van leven, volgens de respondenten van het SCP-onderzoek 'Gezond en wel met een beperking' (Campen et al., 2006). Het gebeurt weinig, maar het zou volgens hen het leven een stuk prettiger maken wanneer vaker spontaan hulp zou worden aangeboden, een deur zou worden opengehouden of mensen in een rolstoel bijvoorbeeld 'vooraan worden gelaten als er iets te zien valt'.

Kwekkeboom en collega's (2006) noemen enkele aandachtspunten voor beleid en één daarvan is de negatieve houding ten opzichte van mensen met een beperking in de samenleving. Acceptatie en integratie worden lang niet altijd bereikt door bijvoorbeeld begeleiding op de werkplek of door het betrekken van buurtbewoners bij de komst van een woonvoorziening voor mensen met een beperking. Er is meer voor nodig en daar moet in de ontwikkeling van beleid rekening mee gehouden worden. Vooroordelen en taboes bij 'gewone' burgers moeten blijvend worden bestreden door voorlichting en door het stimuleren van gezamenlijke activiteiten. De overheid kan bijvoorbeeld door middel van 'informatieve of prikkelende' spotjes de beeldvorming positief beïnvloeden. Enerzijds door duidelijk te maken dat iemand met een beperking 'mens is als ieder ander', anderzijds kan informatie zorgen voor begrip en ondersteuning, wat ook nodig is om mensen met een beperking een gelijke kans te bieden mee te doen aan de samenleving (Den Brok-Rouwental, 2005).

Zichtbaarheid kan volgens een respondent (Den Brok-Rouwental, 2005, p. 68) een positieve invloed hebben op de omgang met mensen met een beperking. 'Sinds er op de tv steeds vaker een gebarentolk te zien is, vragen meer mensen in mijn omgeving waar ze gebarentaal kunnen leren. Horenden krijgen dan een handvat aangereikt om contact te hebben met dove mensen. Dat vind ik een bewijs dat horenden en doven meer ontspannen met elkaar om kunnen gaan als voorzieningen zoals (tolken)gebarentaal zichtbaarder en vanzelfsprekender worden.'

Een andere respondent van hetzelfde onderzoek wijst ook op het belang van zichtbaarheid en contact. Al denkt zij niet dat dit alleen zal bijdragen aan de integratie van mensen met een beperking: 'Het is voor beide partijen heel wenselijk dat mensen met een handicap en mensen zonder handicap elkaar op scholen, op het werk en in de buurt meer ontmoeten en meer met elkaar omgaan. Integratie is dan gewoon een must. Of het dan makkelijker gaat dan nu betwijfel ik. Ook dan zullen mensen vooroordelen over elkaar hebben en niet altijd even fijn met elkaar omgaan [...].' (p. 98).

Anti-stigmatprogramma's

De literatuur over de bestrijding van discriminatie van mensen met een beperking is beperkt, maar specifiek over de bestrijding van stigmatisering van mensen met een psychische of psychiatrische beperking is in de (internationale) literatuur een en ander te vinden. Uit de handreiking van het Trimbos-Instituut (de Goei et al., 2006) blijkt dat vooral in de VS en in Engeland in de afgelopen jaren onderzoek is gedaan naar anti-stigmatprogramma's. Er wordt daarbij onderscheid gemaakt tussen collectieve en individuele strategieën.

Collectieve anti-stigmastrategieën richten zich vooral op onnodige angsten, foutieve kennis en onrechtvaardige reacties en bestaan uit het geven van voorlichting, het bevorderen van contact tussen mensen met en zonder een psychische of psychiatrische beperking, protestacties tegen discriminatie en de inzet van anti-discriminatie wetgeving.

Onderzoek laat zien dat voorlichting vaak leidt tot acceptatie van de overgedragen kennis. Dat wil echter niet zeggen dat dit ook leidt tot een minder stigmatiserende houding. Stereotiepe opvattingen over psychiatrische aandoeningen en over de mensen die ze hebben zijn diep geworteld in de samenleving en erg moeilijk te bestrijden. Een zelfde principe geldt voor protestacties: zij blijken heilzaam in het bestrijden van ongewenst gedrag (bijvoorbeeld het aan de kaak stellen van stereotyperingen in de media), maar minder goed in het bijstellen van negatieve houdingen of stereotypen bij het algemeen publiek.

Anti-discriminatie wetgeving wordt gezien als belangrijke en onmisbare maatregel, al blijkt uit onderzoek in de VS dat mensen met een psychische beperking niet automatisch van dergelijke wetgeving profiteren. Daarvoor is onder andere nodig dat ervaren belemmeringen goed in kaart zijn gebracht. Uit ander onderzoek blijkt dat contactstrategieën er goed in slagen stigmatiserende houdingen te verminderen. Een onderzoek in Noord-Holland toonde bijvoorbeeld aan dat er in een wijk zonder een psychiatrische voorziening meer angst leefde ten opzichte van mensen met een psychiatrische aandoening, dan in een wijk mét een dergelijke voorziening. Daarvoor was het wel van belang dat de inwoners van de wijk goed werden geïnformeerd over de komst van de voorziening (Boon, Nugter & Dijker, 2004 in de Goei et al., 2006).

Individuele strategieën zijn gericht op de mensen met een psychische beperking zelf en zijn gericht op schaamte, onzekerheid, een laag zelfbeeld en de pijn die discriminatie veroorzaakt. Tot deze strategie behoren empowerment en het voorkomen en tegengaan van zelfstigmatisering.

Op basis van literatuur en bevindingen uit onder meer Engeland en Duitsland, zetten De Goei, Plooy en Weeghel (2006) een aantal voorwaarden op een rijtje die essentieel zijn in de aanpak van stigma's:

- Combinatie van contact en voorlichting: de ervaring leert dat de werkzaamheid van programma's wordt bevorderd door mensen met een psychische beperking zelf aan het

- woord te laten tijdens een voorlichting. Persoonlijke verhalen zorgen voor emotionele reacties die belangrijk zijn om te kunnen leren en veranderen;
- Differentiatie naar specifieke doelgroepen, zoals scholieren, wijkbewoners en politieagenten;
 - Vraaggericht: inventariseer van welke groepen of instellingen mensen met een psychische beperking de meeste stigmatisering ervaren;
 - Begin in de psychiatrie zelf. Uit onderzoek blijkt dat cliënten vinden dat het toekomstbeeld dat hulpverleners hen voorhouden vaak (impliciet) negatief of ontmoedigend is en dit ervaren zij bijvoorbeeld ook als stigmatiserend;
 - Structurele aanpak.

Volgens Plooy (2007) blijft de inzet van de Nederlandse overheid wat betreft de bestrijding van stigmatisering van mensen met een psychische beperking achter bij de inzet in andere landen. Onder meer in de Verenigde Staten, in het Verenigd Koninkrijk, in Schotland en Nieuw-Zeeland lopen grote, door de landelijke overheid gesteunde anti-stigma campagnes. De WMO zou wellicht binnen de gemeenten een kader bieden om dergelijke campagnes op te zetten.

Empowerment

Gezien de hardnekkigheid van vooroordelen en beelden over mensen met een beperking wordt in diverse publicaties en door verschillende organisaties gewezen op het feit dat mensen met een beperking zelf ook ondersteuning nodig hebben in het leren omgaan met negatieve en afwerende reacties. Volgens Den Brok-Rouwendal (2005) kunnen belangenorganisaties hier een rol in spelen door empowermenttrainingen aan te bieden.

Empowerment betekent ook dat gemeenteafdelingen en andere organisaties mensen met een beperking beter wegwijs kunnen maken en adviseren, in plaats van hen aan de hand te nemen en hen te vertellen wat goed voor hen is (Den Brok-Rouwendal, 2005). Door mensen daarbij goed te informeren over bestaande voorzieningen en regelgeving kunnen zij vervolgens zelf kiezen voor dat wat het beste bij hun behoefte aansluit.

Daarbij aansluitend betekent empowerment dat mensen weer hun eigen kracht leren ontdekken, in plaats van alleen te concentreren op de kwetsbaarheid en de belemmeringen waar zij tegen aan lopen. Zodat zij ook in staat zijn de beste keuzen voor zichzelf te maken. Door Pameijer wordt empowerment ingezet voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Een achtergrond waarmee zij moeten leren leven. Op de website van Pameijer is het volgende citaat te vinden dat inzicht geeft in wat empowerment op individueel niveau kan betekenen: 'Eén van de lessen die ik moest leren, is dat herstel niet hetzelfde is als genezing. Nadat ik 21 jaar met deze ziekte heb geleefd, is deze nog steeds niet overgegaan. Dus ik veronderstel dat ik nooit zal genezen, maar dat ik herstellende ben. [...] Mijn herstel betekent dat ik weet dat ik bepaalde beperkingen heb en dat er dingen zijn die ik niet kan. Maar in plaats van dat me dat tot wanhoop drijft en aanleiding is om op te geven, heb ik geleerd dat ik, juist door te weten wat ik niet kan, ook de mogelijkheden zie van alles wat ik wèl kan.'

Belangenorganisaties

In haar boek 'Validisme en gender' (2007) formuleert Den Brok-Lammerts een aantal aanbevelingen die in dit hoofdstuk nog niet aan de orde zijn gekomen; ten eerste is dat de aanbeveling om de positie van mensen met een beperking niet als medisch of als individueel probleem te zien, maar als een groep mensen die wil deelnemen aan de maatschappij. Ten tweede de aanbeveling om een programma te ontwikkelen ter ondersteuning van organisaties waardoor zij leren mensen met een beperking op hun kwaliteiten te beoordelen en hen actief uit te nodigen.

Ten derde pleit Den Brok-Rouwendal (2007) op een versterking van de samenwerking tussen belangenorganisaties, waarbij de samenwerking met andere emancipatiebewegingen kan worden opgezocht. Tot slot wijst Den Brok-Rouwendal (2007) op het belang van het werken vanuit het perspectief van mensen met een beperking, waarvoor het ook belangrijk is dat mensen met een beperking plaatsnemen in belangenorganisaties en WMO-raden en dat zij participeren in andere relevante inspraakmomenten.

Bevordering van de participatie

Betere kennis van wet- en regelgeving

In 2008 evalueerde het Verwey-Jonker Instituut het functioneren van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBh/cz), op dat moment in werking voor de terreinen arbeid en beroepsonderwijs (van der Klein, Lunneman & Oudenampsen, 2009). Een van de conclusies is dat de WGBh/cz onvoldoende bekend is, onder alle partijen, maar vooral onder individuele burgers (bijvoorbeeld leerlingen, studenten en (potentiële) werknemers). Dit is problematisch voor het functioneren van de Wet, omdat die er van uit gaat dat burgers zelf hun behoefte aan aanpassingen of hun ongelijke behandeling in arbeid en beroepsonderwijs aan de orde stellen. Volgens de onderzoekers zal de betekenis van de Wet toenemen als de WGBh/cz aan bekendheid wint. Door overheidsvoorlichting en door meer aandacht voor gelijke behandeling in de media kan de informatievoorziening worden verbeterd. Bovendien is voor mensen met een beperking een beroep op de WGBh/cz een grote stap, die volgens de onderzoekers 'toelichting, een positieve identiteitsbeleving en energie' vraagt. Ook daar is in de beperkte voorlichting die er geweest is, te weinig aandacht voor geweest.

Ook in ander onderzoek wordt gewezen op de onbekendheid met wet- en regelgeving, bijvoorbeeld onder werkgevers (Verveen & Petersen, 2007). Dan gaat het niet alleen om de WGBh/cz, maar ook om allerlei regelgeving rond de integratie van mensen met een beperking op de arbeidsmarkt, verzuimpreventie en (vroegtijdige) re-integratie. Zo blijken leidinggevendenden niet altijd goed op de hoogte van de mogelijkheden voor werkgevers om de re-integratie van mensen met een beperking te faciliteren. Minder dan een kwart van de werkgevers weet dat zij compensatie kunnen krijgen voor productieverlies, als zij een werknemer in dienst nemen die een Wajong-uitkering heeft. Ook de verantwoordelijkheid van de werkgever voor het arbeidsomstandighedenbeleid is niet zo goed bekend. De onderzoekers concluderen dat ook niet-werkende mensen met een beperking weinig afweten van de re-integratiefaciliteiten voor werkgevers. Een respondent van Den Brok-Rouwelaar (2005, p. 84) vertelt hoe moeilijk het is om de regels te kennen en hoe dat in je nadeel kan werken: 'Het zou al heel veel schelen als de regelgeving een beetje transparanter was. Je weet nu vaak niet een waar je recht op hebt en daar kom je ook haast niet achter.' Overigens kunnen veranderingen in wet- en regelgeving een deel van de onbekendheid verklaren.

Door zowel werkgevers als schoolbesturen als individuele burgers te wijzen op hun rechten en plichten en op de mogelijkheden die wet- en regelgeving bieden, bijvoorbeeld wat betreft het verkleinen van het risico voor de werkgever, kan de positie van mensen met een beperking verbeteren en de toegankelijkheid van de arbeidsmarkt toenemen. Toch waarschuwen Verveen en Petersen (2007) dat meer kennis op het gebied van wet- en regelgeving onder werkgevers niet automatisch zal leiden tot een positievere houding ten opzichte van mensen met een beperking. Er liggen volgens hen meer kansen voor een positievere beeldvorming in persoonlijke ervaring in het werken met mensen met een beperking. Werkgevers die goede ervaring hebben op de werkvloer of die in de privésfeer iemand kennen met een beperking, hebben minder 'koudwatervrees' om iemand met een beperking aan te nemen.

Een Wajongloket

Stavenuiter en Lammerts (2005) adviseren naar aanleiding van hun onderzoek met betrekking tot Wajongers zorg te dragen voor een Wajongloket met één regisseur voor de overgang van school naar werk. Dat loket moet zorgen voor een goede samenwerking tussen partijen en organisaties die bij Wajongers betrokken zijn. Verder wijzen zij op het belang van het aansluiten bij de bestaande infrastructuur en voorzieningen en op het belang van een professionele trajectbegeleider die de jongeren begeleid.

Het verbeteren van de toegankelijkheid en (openbaar) vervoer

Het belang van mogelijkheden voor gebruik van openbaar of speciaal vervoer en de fysieke toegankelijkheid zijn in dit rapport enkele malen benadrukt. Wil je ergens aan mee kunnen doen, dan is het immers belangrijk dat je daar ook (binnen) kunt komen. Om de toegankelijkheid van de openbare ruimte te verbeteren zijn diverse handboeken en good practices geschreven. Daarnaast zijn er de wettelijke richtlijnen. Tot slot van dit hoofdstuk worden enkele van deze websites en boeken genoemd.

Aanvullende informatie:

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (2003). Agenda 22. Beleidsontwikkeling voor mensen met een functiebeperking - instructies voor gemeenten. Utrecht: CG-Raad.

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (2003). Agenda 22. Hoe gemeenten de 22 VN Standaardregels 'Gelijke Kansen kunnen toepassen in gemeentelijk beleid voor mensen met een functiebeperking. Utrecht: CG-Raad.

www.programmavcp.nl

www.coalitievoorinclusie.nl

<http://www.programmavcp.nl/lokaal-nieuws/manifest-wat-willen-mensen-met-verstandelijke-beperkingen.html>

Kent u mij al? Wat willen mensen met een verstandelijke beperking? Adviezen aan de gemeente.

Goede voorbeelden Wajong-projecten:

Trainee+ <http://www.vanwajongnaarwerk.nl>

Amsterdamse Slotervaartziekenhuis biedt 100 Wajongeren een werkplek

<http://www.zorgvisie.nl/Nieuws/Artikel/Slotervaartziekenhuis-werft-100-Wajongers.htm>

Toegankelijkheid:

CROW: Het nationale kennisplatform voor infrastructuur, verkeer, vervoer en openbare ruimte heeft het 'Praktijkboek voor toegankelijkheid openbare ruimte' uitgegeven. Zie voor meer informatie: www.crow.nl

Op de websites www.rolstoeltoegankelijk.nl en www.allestoegankelijk.nl is meer te lezen over wetten en richtlijnen, zijn tips, checklists en good practices verzameld. Een voorbeeld van het laatste is de gemeente Amersfoort die een 'kaartenwaaier' heeft gemaakt voor de lokale horecagelegenheden met tips voor de ondernemers om die gelegenheden toegankelijker te maken.

Verder:

Stichting Prokkel: Stichting Prokkel wil de kennis over mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving vergroten. 'Prokkel betekent prikkelende ontmoeting die altijd wederzijds is'. Zie voor meer informatie www.prokkel.nl.

Kwartiermaken staat voor de poging een maatschappelijk klimaat te bevorderen waarin meer mogelijkheden ontstaan voor mensen met een psychiatrische achtergrond of anderen die met maatschappelijke uitsluiting te maken hebben. Zodat er meer mogelijkheden ontstaan voor deze groep om erbij te horen naar eigen wens en mogelijkheden. Zie voor meer informatie www.kwartiermaken.nl.

De Index voor Inclusie is een document dat een school voor primair en voortgezet onderwijs ondersteunt bij het ontwikkelen van een inclusieve setting. Op de website is meer informatie te vinden over het document en over recente projecten. Zie www.indexvoorinclusie.nl.

7. Slotbeschouwing

7. Slotbeschouwing

Inleiding

Dit rapport gaat over uitsluiting en discriminatie van mensen met een beperking. Over letterlijke drempels en figuurlijke obstakels. Het is geschreven voor en in opdracht van de dienst Jeugd, Onderwijs en Samenleving van de gemeente Rotterdam.

Om dit rapport te schrijven is een onderzoek uitgevoerd dat bestond uit een literatuurstudie van recente literatuur en onderzoeksrapporten met betrekking tot discriminatie van mensen met een beperking. Daarbij zijn interviews gehouden met vertegenwoordigers van belangenorganisaties en zorginstellingen in Rotterdam. De hoofdvraag van het onderzoek is als volgt samengevat: *wat zijn de ervaringen van mensen met een handicap met discriminatie, uitsluiting en de toegankelijkheid van voorzieningen? En welke interventies worden toegepast of geadviseerd om die ervaren knelpunten aan te pakken?*

De bevindingen van het onderzoek zijn niet per definitie Rotterdams. Beschikbare literatuur en onderzoek hebben vaak een nationaal en soms een internationaal karakter. Tijdens de interviews is het Rotterdamse als uitgangspunt genomen, maar ook tijdens die gesprekken werd vaak over niet specifiek Rotterdamse situaties gesproken. Zoals veel Rotterdamse situaties zich elders zullen afspelen, geldt ook omgekeerd dat veel situaties van elders in Rotterdam niet vreemd zijn. De meeste obstakels waar mensen met een beperking tegen aan lopen zijn universeel en ze overstijgen het lokale plaatje. Om een rapport te schrijven voor de gemeente Rotterdam, kan in dit geval dan ook goed gebruik gemaakt worden van bevindingen die niet alleen of die niet typisch Rotterdams zijn. Andersom kunnen ook andere gemeenten dan Rotterdam hun voordeel doen met dit rapport.

Samenvatting en slotbeschouwing

De ervaringen van mensen met een beperking met discriminatie en uitsluiting

Participatie Verschillende onderzoeken naar de participatie van mensen met een beperking laten zien dat die participatie achterblijft bij de algemene participatiegraad en dat dit beeld door de jaren niet zoveel verandert. Of het nu gaat om wonen, werk of openbaar vervoer: mensen met een beperking wonen minder vaak zelfstandig, hebben minder vaak (betaald) werk en maken minder gebruik van het reguliere openbaar vervoer. Ook hebben zij een beperkter sociaal netwerk en nemen zij minder vaak deel aan allerlei vrijetijdsactiviteiten.

Daarbij maakt de beperking en de ernst van de beperking een verschil. In het algemeen geldt dat hoe ernstiger de beperking is, hoe lager de participatiegraad is. Pijn, verminderde energie, motorische beperkingen et cetera; zij maken dat 'meedoen', hoe eenvoudig dat ook klinkt, dat lang niet altijd is. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat leeftijd, opleidingsniveau en sociaaleconomische status andere factoren zijn die de participatie beïnvloeden. Hoe jonger, hoe hoger opgeleid en/of hoe hoger het inkomen, hoe meer mensen blijken te participeren. Het hebben van een betaalde baan wordt als belangrijk ervaren; de sociale contacten die men op het werk opdoet en het inkomen dat men vergaart kunnen vrijetijdsactiviteiten toegankelijker maken.

Zinvol en evenwaardig Een eerste kanttekening bij de nadruk die wordt gelegd op het 'meedoen' in de samenleving plaatsen Cardol en collega's (2007), als zij er op wijzen dat de participatiegraad zoals die nu vaak wordt weergegeven niets zegt over in hoeverre die participatie bijdraagt aan de

kwaliteit van leven. Dat gebeurt pas als die participatie zinvol wordt geacht. Ruts (2006) voegt daar de kanttekening aan toe dat de feitelijke participatie ook niets zegt over de *evenwaardigheid* van die participatie. Niet alleen meedoen is belangrijk, ook de manier waarop. De participatie is evenwaardig op het moment dat mensen met een beperking op dezelfde manier worden gewaardeerd als mensen zonder een beperking, zij 'erbij horen' en aansluiting vinden bij anderen op een manier waarbij een eventuele uitzonderingspositie geen rol speelt. Dat is het punt waarop de thema's participatie en discriminatie elkaar raken.

Discriminatie, beeldvorming en stigmatisering Discriminatie en uitsluiting maken deel uit van het leven van alledag voor mensen met een beperking en alle mensen met een beperking krijgen er op een moment of op meerdere momenten in hun leven mee te maken. Die conclusie lijkt gerechtvaardigd op basis van de literatuur en de gesprekken die RADAR heeft gevoerd. Of het nu is dat mensen niet serieus worden genomen aan een balie vanwege een psychische beperking, of dat zij met een lichamelijke beperking niet voor vol worden aangezien, dat zij telkens worden afgewezen voor een baan of vanwege drempels of het ontbreken van een lift ergens niet naar binnen kunnen. De voorbeelden zijn talrijk en spreken voor zich. En blijken alles te maken te hebben met ontoegankelijkheid, stigmatisering en beeldvorming.

Uitsluiting en discriminatie kunnen er in verschillende situaties en voor verschillende groepen anders uitzien, al komen zij in de basis overeen. Veel van de situaties zijn invoelbaar en herkenbaar voor mensen in soortgelijke situaties. Volgens de gesprekspartners kunnen we in het algemeen maar moeilijk omgaan met mensen die een beperking hebben; de norm is gezond, snel, slim en mooi te zijn en die is misschien wel sterker aanwezig dan we ons bewust zijn. Het zorgt voor onbegrip en het zorgt ervoor dat mensen met een zichtbare beperking worden nagestaard op straat en ook wel eens worden nageroepen of gepest door kinderen. Het zorgt ervoor dat we mensen met een beperking niet als volwaardig beschouwen; we spreken met hen via hun begeleiders, we betuttelen hen en doen wel eens 'kinderlijk neerbuigend'. Werkgevers zien vooral de risico's wat betreft verzuim en productiviteit en verkiezen daarom iemand *zonder* een beperking. Zo gauw iemand een beperking heeft is er enkel nog aandacht voor die beperking, in plaats van dat de individuele kansen en mogelijkheden als uitgangspunt worden genomen. Ook blijkt uit verschillende onderzoeken dat mensen met een beperking vinden dat er te weinig rekening met hen wordt gehouden.

Er is in de literatuur en beleidsmatig maar weinig aandacht voor mensen met een psychische beperking, hoewel zij relatief vaak hinder ondervinden van het stigma dat aan hun beperking kleeft. De beeldvorming over hen is zeer negatief; in films, in mediaberichten en in grappen worden zij vaak weggezet als onbekwaam, onvoorspelbaar en zelfs als gevaarlijk. Vanwege dat stigma lopen mensen met een psychische beperking grote kans om uitgesloten en gediscrimineerd te worden, bijvoorbeeld bij het vinden van werk of woonruimte. Sociale contacten worden vaak verbroken en op straat worden zij vermeden. De gesprekspartners vertellen over hoe reacties en bejegening á la minute veranderen als het etiket 'psychiatrisch patiënt' is opgeplakt en over de impact die dit heeft. Mensen met een psychiatrische achtergrond komen er al gauw achter dat het vaak beter is om die achtergrond te verzwijgen. Al heeft deze strategie ook zeker keerzijden.

Fysieke toegankelijkheid Behalve dat negatieve beelden en stigma's zijn verweven in onze samenleving, is die ook fysiek niet altijd toegankelijk. Letterlijke drempels zijn overal aanwezig. Met goed zicht en zonder rolstoel is dat misschien niet voor iedereen goed voor te stellen. Maar er zijn talloze plekken, ook in Rotterdam, die niet of moeilijk begaanbaar zijn voor mensen die slecht ter been zijn, in een rolstoel zitten of die een visuele beperking hebben. De ontoegankelijkheid zit in het ontbreken van hellingen en liften, in deuren die niet breed genoeg zijn of die niet automatisch opengaan. Maar ook in informatie (bijvoorbeeld op websites) die niet toegankelijk is voor mensen die visueel beperkt zijn. Overigens kan behalve de letterlijke leesbaarheid ook de

leesbaarheid van informatie in de zin van beschikbaarheid, vindbaarheid en begrijpelijkheid een probleem vormen.

De arbeidsmarkt Het hebben van een baan is in onze samenleving heel belangrijk. Ook voor mensen met een beperking. Het betekent een inkomen, status, sociaal contact, een dagbesteding en een ritme. Er worden diverse inspanningen geleverd om de arbeidsparticipatie te verbeteren. Ongeacht de uitkomsten daarvan en de obstakels die er zijn en blijven, wordt er een groot beroep gedaan op een ieder om 'mee te doen'.

Ook onderzoeksmatig is er veel aandacht voor arbeidsmarktparticipatie en discriminatie op de arbeidsmarkt. De onderzoeken bevestigen het beeld dat de arbeidsmarkt voor mensen met een beperking maar beperkt toegankelijk is. De ervaringen lopen uiteen van het niet kunnen vinden van een baan, tot het minder uitbetaald krijgen, het worden buitengesloten door collega's, het niet (meer) uit mogen voeren van representatieve taken en ontslag. Ook in het onderwijs is nog een wereld te winnen.

Impact De impact van discriminatie, uitsluiting, neerbuigende bejegening, betutteling (al is dat goed bedoeld) en stigmatisering is groot, al pakt die voor verschillende groepen mogelijk anders uit. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn zich mogelijk niet van de uitsluiting of ongelijke behandeling bewust. Daar staat tegenover dat hun verwanten zich dat vaak wel zijn. Discriminatie in al haar vormen maakt verdrietig. Het kan ervoor zorgen dat mensen voelen dat zij er niet bij horen, dat zij er niet toe doen of dat zij nergens voor nodig zijn. Dat terwijl het een basisbehoefte is van ieder mens om ergens bij te horen, ertoe te doen en ergens nodig voor te zijn.

Omgaan met discriminatie en melden Wie mensen met een beperking rechtstreeks vraagt naar discriminatie-ervaringen loopt gereede kans op een dichte deur te stuiten. Volgens de gesprekspartners benoemen mensen die discriminatie ervaren dat dikwijls niet zo. Enerzijds omdat zij gewend zijn geraakt aan de afwijzing en zij die wel begrijpen, anderzijds uit zelfbescherming; het doet pijn om er steeds mee geconfronteerd te worden dat je wordt uitgesloten vanwege je beperking. Discriminatie wordt dan ook maar mondjesmaat gemeld. Wat betekent dat de meldingen die bekend zijn geen volledig beeld geven. Een andere reden dat discriminatie weinig wordt gemeld is gelegen in het gebrek aan energie waar mensen met een beperking nogal eens mee te maken hebben. Tijdens een periode dat het minder gaat, tijdens een periode van herstel of überhaupt, kost het dagelijks leven al zoveel kracht dat het indienen van een klacht en het eventueel volhouden van lange procedures vaak een stap te ver is. Dat de wetgeving wel van het principe van melden uitgaat, is dan ook mogelijk bezwaarlijk.

Interventies die worden toegepast of geadviseerd

Voorlichting en contact Dat discriminatie en uitsluiting zo in de samenleving verweven zitten, wil niet zeggen dat er daarom niets aan te doen is. Zowel in de literatuur als door de gesprekspartners worden verschillende interventiemogelijkheden genoemd. Is het onbekendheid, onbegrip, onwetendheid of zijn het vooroordelen? In al die gevallen wordt van voorlichting- en contactstrategieën veel verwacht. Door voorlichting kan foutieve kennis worden weggenomen, ontbrekende kennis worden aangevuld en kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan bewustwording. Voorlichting moet er aan bijdragen dat mensen eerder een beperking herkennen, er meer begrip voor hebben, niet meer nastaren of bang zijn en zich bewust worden van de manier waarop zij mensen met een beperking tegemoet treden en bejegenen.

De ervaring leert dat de werkzaamheid van voorlichtingsprogramma's wordt bevorderd door mensen in contact te brengen met mensen met een beperking en de laatste groep uit ervaring te laten vertellen. De persoonlijke verhalen zorgen voor een emotionele reactie die belangrijk is om te kunnen leren en veranderen. Onderzoek wijst ook uit dat werkgevers die zelf iemand met een beperking kennen of die in dienst hebben, veel minder negatieve beelden over mensen met een beperking hebben. Ook blijken mensen in een woonwijk met een voorziening voor mensen met een psychiatrische achtergrond minder bang te zijn dan mensen in een wijk zonder zo'n voorziening.

Het goede voorbeeld Beeldvorming kan volgens de gesprekspartners ook worden beïnvloed door anti-stigma programma's, door posters en filmpjes die de aandacht vestigen op discriminatie van mensen met een beperking en die vooroordelen ontkrachten. Met anti-stigma programma's is vooral in het buitenland veel ervaring opgedaan. Ook de inzet van rolmodellen kan negatieve beelden wegnemen. Door zichtbaar te maken dat iemand met een beperking succesvol kan zijn, carrière kan maken of op een andere manier kan 'meedoen', bijvoorbeeld op het gebied van sport. Zichtbaarheid van mensen met een beperking in de samenleving maakt daarbij in het algemeen het minder 'ongewoon' om een beperking te hebben, om anders te zijn. De gesprekspartners zouden ook graag zien dat de gemeente in deze het goede voorbeeld geeft. Wat hen betreft kunnen er bij de gemeente op veel meer zichtbare plekken mensen met een beperking werken. Daarnaast kan de gemeente invloed uitoefenen door bij het verstrekken van vergunningen en subsidies eisen te stellen wat betreft de mogelijkheden voor mensen met een beperking om mee te kunnen doen.

Inclusief beleid Inclusief beleid is beleid dat rekening houdt met de verschillende mogelijkheden en beperkingen van mensen. Zodat algemene voorzieningen voor iedereen beschikbaar zijn. Inclusief beleid betekent niet dat het mogelijk is om één beleidsplan op te stellen dat alle inwoners van een gemeente past. Het betekent wel dat ieder beleidsplan rekening moet houden met alle individuele verschillen en unieke situaties en daarop moet worden getoetst. Zodat voorzieningen niet alleen op papier voor iedereen beschikbaar zijn, maar zodat ook in de praktijk iedereen daar gebruik van kan maken, ondanks welke beperking dan ook.

Inclusie doet daarnaast een appel op het reguliere onderwijs, op werkgevers, sportverenigingen, et cetera, eigenlijk op de hele samenleving, om zich open te stellen voor mensen met een beperking. De praktijk wijst uit dat dit niet vanzelf gebeurt; er zijn prikkels nodig om die openheid te bevorderen. Om mee te kunnen doen is het nodig dat binnen instanties, werkplekken, sportclubs en al die andere plekken wordt gekeken naar de mogelijkheden die mensen met een beperking hebben. Daarnaast is het nodig aandacht te hebben voor wat mensen met een beperking nodig hebben, ook wat betreft het je veilig, volwaardig en geaccepteerd voelen. De uitdaging zit niet zozeer in het ontwikkelen van inclusief beleid, maar in het zorg dragen dat kwetsbare groepen daadwerkelijk gaan deelnemen op een evenredige en evenwaardige manier.

Kennis van wet- en regelgeving Belangrijke conclusie van de evaluatie van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBh/cz) door het Verwey-Jonker Instituut in 2008, is dat de wet onvoldoende bekend is. Onder alle partijen, maar vooral onder individuele burgers. Dit is problematisch voor het functioneren van de wet, omdat die ervan uit gaat dat burgers zelf hun behoefte aan aanpassingen of hun ervaringen met ongelijke behandeling aan de orde stellen (voor die terreinen waarop de WGBh/cz van toepassing is). De betekenis van de wet zal toenemen als die aan bekendheid wint. De onderzoekers adviseren daarom een verbeterde informatievoorziening en zien daarbij een rol weggelegd voor de overheid.

In onderzoek wordt ook gewezen op het belang van kennis van wet- en regelgeving onder werkgevers. Leidinggevendenden blijken niet altijd goed op de hoogte te zijn van de mogelijkheden om de re-integratie van mensen met een beperking te faciliteren. Ook de werknemers zelf zijn daar onvoldoende van op de hoogte. De toegankelijkheid van de arbeidsmarkt kan toenemen als de kennis over rechten en plichten verbetert, omdat de regels onder andere de risico's voor werkgevers inperken.

Verbeteren van de toegankelijkheid Het leven van mensen die slecht ter been zijn, die afhankelijk zijn van een rolstoel of scootmobiel of die een visuele beperking hebben kan een stuk eenvoudiger en aangenamer worden wanneer er gelet wordt op de toegankelijkheid van de openbare ruimte en gebouwen. Drempels, auto's op de stoep, losse stoeptegels, steile hellingen; het lijken kleine ongemakken, maar het verminderen daarvan kan een groot verschil maken. Ontoegankelijkheid heeft een grote invloed op de participatie; wil je mee kunnen doen dan is het noodzakelijk dat je informatie tot je beschikking hebt (op websites), dat je ergens kunt komen (met het openbaar vervoer) en dat je vervolgens naar binnen kunt. Dat geldt niet alleen voor overheidsinstanties, voor werkplekken, maar ook voor allerlei plekken voor vrijetijdsbesteding en sociaal contact, zoals bioscopen, restaurants en cafés. De gemeente Rotterdam is bezig met de toegankelijkheid van de stad en lijkt daarmee op de goede weg. Uit verschillend onderzoek kan wel geconcludeerd worden dat op dit gebied nog veel ruimte is voor verbetering. De belangenorganisaties kunnen daarin wellicht een belangrijke rol spelen.

Empowerment Gezien de hardnekkigheid van vooroordelen en stigma's wordt in diverse publicaties en door verschillende organisaties gewezen op het feit dat mensen met een beperking blijvende ondersteuning nodig hebben in het leren omgaan met negatieve reacties en afwijzingen. Dergelijke ervaringen kunnen namelijk een negatief effect hebben op het zelfbeeld van mensen. 'Empowerment' kan dan een zinvol instrument zijn. Empowerment is belangrijk om mensen zelfredzaam te maken en hun zelfwaardering te vergroten of terug te geven. Er zijn diverse initiatieven die empowerment bevorderen.

Buiten beeld?

Beschikbare literatuur en onderzoek gaan veel vaker over het thema participatie dan over het thema discriminatie en uitsluiting. De gesprekspartners en sommige publicaties wijzen dan ook op het gebrek aan aandacht voor dat laatste thema. Discriminatie lijkt vaak alleen over etnische discriminatie te gaan. Dat ook mensen met een beperking daar last van hebben staat veel minder duidelijk op het netvlies. Wat betreft de aandacht die de verschillende groepen krijgen is opvallend dat er weinig literatuur beschikbaar is over mensen met een chronische ziekte en over mensen met een psychische beperking. Volgens de gesprekspartners staat in elk geval de laatste groep ook beleidsmatig te vaak buiten beeld.

Of mensen met een beperking in hun directe sociale omgeving worden geaccepteerd is nauwelijks belicht in de literatuur. Evenmin weten we veel over de invloed van de beperking op iemands positie in gezin, familie, of ander breder sociaal verband. De vraag rijst of zij onvoorwaardelijk de verdiende de zorg, aandacht en waardering van hun naaste omgeving krijgen of dat zij kwetsbaar zijn voor misstanden. Ook is er weinig bekend over de mogelijke variatie in de mate van acceptatie en zorg tussen bevolkingsgroepen of generaties en de invloed hiervan op het mogelijke voorzieningengebruik. Dit verdient extra aandacht en mogelijk zorg.

Ook is er relatief weinig aandacht voor de schade die de samenleving oploopt door stigmatisering en discriminatie. Want behalve dat het mensen met een beperking treft, wordt het recht op gelijke kansen voor alle burgers ondermijnd. Bovendien hangt er een prijskaartje aan de stigmatisering omdat het werkloosheid en zorgafhankelijkheid in de hand werkt.

RADAR wil nog nadrukkelijker wijzen op de kansen voor belangenorganisaties om zich te profileren als een onmisbare partner voor gemeenten en organisaties die te maken krijgen met mensen met een beperking. Zij kunnen een rol spelen in de deskundigheidsbevordering en beleidsadvisering van organisaties die te maken hebben met mensen met een beperking. Bovendien zouden zij de vaste bezoekers moeten zijn tijdens relevante inspraakmomenten; de actieve participatie van belangenorganisaties en individuen werd in de literatuur meermaals benadrukt. Een terugkerend overleg tussen belangenorganisaties, andere belanghebbenden en de verantwoordelijke beleidsambtenaar binnen de gemeente biedt volgens RADAR een vaste structuur en goede kansen. Deze waardevolle constructie heeft zich in Rotterdam bewezen in het kader van het homo-emancipatiebeleid. De constructie verbindt belangenorganisaties en de gemeente duurzaam en effectief omdat signalen en knelpunten in de participatie van mensen met een beperking in een vroeg stadium worden aangekaart bij verantwoordelijken.

Tot slot

Dit rapport heeft niet geleid tot enkele harde constatering over het voorkomen van discriminatie van mensen met een beperking. Naar aanleiding van de bestudeerde literatuur en de gevoerde gesprekken kunnen we niet zeggen hoeveel procent van de mensen er waar, wanneer en hoe mee te maken krijgt. Dit rapport heeft wel geprobeerd meer inzicht te bieden in de ervaringen met discriminatie van mensen met een beperking, want dat het voorkomt is een ding dat zeker is. Ook is zeker dat alle mensen met een beperking er op een moment of zelfs dagelijks in hun leven mee te maken krijgen. De uitsluiting en discriminerende bejegening vindt lang niet altijd bewust plaats, maar is ook vaak het gevolg van goedbedoeld gedrag waarmee we de plank nog wel eens misslaan.

Ook heeft dit rapport aandacht willen vragen voor de verschillende manieren waarop ongelijke behandeling en uitsluiting kunnen worden voorkómen, verminderd en bestreden. Niet door kant-en-klare recepten aan te bieden, want helaas; die zijn er niet. Wel door voor een aantal thema's aandacht te vragen en op verschillende mogelijkheden te wijzen die verder uitgewerkt of onderzocht kunnen worden. Daarbij is het niet de bedoeling de indruk te wekken dat alles kan worden opgelost.

Tot slot van dit rapport nog de nadruk op enkele punten, zonder welke het niet volledig zou zijn:

De groep die geen groep is Over mensen met een beperking wordt vaak in algemene termen gesproken en de indruk gewekt dat het een uniforme groep betreft. En ondanks dat deze mensen inderdaad wat met elkaar gemeen hebben, is dit niet terecht. Wanneer over mensen met een beperking wordt gesproken gaat het over mensen met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking en over mensen met een chronische ziekte. Ook kan het gaan om mensen die een combinatie daarvan met zich meedragen. Beperkingen en ziekten kunnen aangeboren zijn of op latere leeftijd zijn verkregen, zichtbaar zijn of onzichtbaar, altijd aanwezig zijn of de ene keer heftiger dan de andere keer. Ook zijn de beperkingen en ziekten niet met elkaar te vergelijken en bovendien zijn er geen twee mensen met dezelfde beperking gelijk. Om het er nog niet over te hebben dat 'de groep' bestaat uit mannen en vrouwen, allochtonen en autochtonen, jongeren en ouderen, homo's en hetero's, hoogopgeleiden en laagopgeleiden, et cetera. Een groep met minstens zoveel verschillen als overeenkomsten. Waardoor een algemeen geformuleerd beleid dus wel eens kan botsen met de aanwezige diversiteit

Iedereen heeft een talent In een samenleving die zo hamert op het belang van 'meedoen', wordt het potentieel van mensen niet zelden beoordeeld op wat mensen *niet* kunnen. Dat gebeurt in het onderwijs, aan het loket van het UWV, tijdens een sollicitatie en in heel veel alledaagse situaties waarin mensen met een beperking niet voor vol worden aangezien en worden 'betutteld'. In een

samenleving waarin ‘meedoen’ zo belangrijk is, is het niet logisch om mensen af te schrijven en in de bak ‘ziek en onbemiddelbaar’ te plaatsen, iets wat volgens de gesprekspartners van dit onderzoek nog veel te vaak gebeurt. In plaats daarvan zouden zij graag zien dat er veel meer wordt gekeken naar wat mensen nog wel kunnen, naar wat hun talenten en mogelijkheden zijn. Dan worden mensen tenminste ook niet gereduceerd tot de beperking die zij hebben, maar is er meer oog voor al die andere dingen die zij zijn.

Zorgen voor de toekomst Veel mensen met een beperking en hun belangenbehartigers maken zich zorgen om de toekomst. Dat blijkt uit sommige publicaties, maar vooral uit de verschillende gesprekken die zijn gevoerd in het kader van het onderzoek. Het gaat om een groep mensen die in de regel deels afhankelijk is van organisaties, maatregelen en middelen die van bovenaf worden vastgesteld. Dit kan de kwetsbaarheid vergroten. Vandaar dat een aantal vragen hen bezighoudt; slaagt de overheid er in om met een structureel beleid stil te staan bij de problemen, oplossingen aan te bieden en mensen op de lange termijn zekerheid te bieden? Heeft de economische crisis tot gevolg dat mensen nog eerder worden uitgesloten van de arbeidsmarkt? En wat betekenen de toekomstige bezuinigingen voor mensen met een beperking? Wanneer betekent inclusief beleid dat daadwerkelijk aan iedereen gedacht is? Ook maken sommigen zich zorgen dat de nadruk op ‘meedoen’ uiteindelijk mensen uitsluit. Omdat het gevaar erin schuilt dat te gemakkelijk wordt voorbijgegaan aan de mensen die nu eenmaal zorgafhankelijk zijn en blijven en die ondersteuning nodig hebben om te kunnen blijven functioneren. ‘Meedoen’ is voor veel mensen niet meer vol te houden als zij die ondersteuning moeten missen. Onder de doelgroep en hun organisaties bestaat de vrees dat economische dominantie, verzakelijking en toenemende bureaucratie verder bijdragen aan de kwetsbaarheid. De nadruk op ‘meedoen’ heeft daarnaast het onbedoelde en ongewenste effect dat mensen met een beperking er steeds maar op worden gewezen dat zij *niet* meedoen en dat meedoen alleszins vanzelfsprekend is.

8. Bronvermelding

8. Bronvermelding

- Beenen, R., Velleman, E., Theunisz, M., Alakhramsing, D., Poorta, J., & Schie, T. van (2010). *Accessibility monitor 2010 van gemeenten. Vierde onderzoek naar de kwaliteit en toegankelijkheid van gemeentelijke websites*. Utrecht: Stichting Accessibility.
- Berg, M. C. van den (2008). *Discriminatie van gehandicapten en chronisch zieken. Alkmaar: Art.1 Noord-Holland-Noord*.
- Breure, S., & Hoekman, P. (2009). Participatie van mensen met een verstandelijke beperking in buurthuizen. *NTZ*, 4, 250-258.
- Brok, Y. den, & Lammerts, R. (2008). *Gehandicapt en geëmancipeerd. Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. Stand van zaken*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Brok-Rouwendal, Y. den (2005). *Validisme en gender. Over leven met een handicap*. Utrecht: Lemma.
- Bronneman-Helmers, R. (2007). Onderwijs. In M. de Klerk (red.). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007* (pp. 45-67). Den Haag: SCP.
- Campen, C. van, Iedema, J., & Wellink, H. (2006). *Gezond en wel met een beperking. Ervaren kwaliteit van leven en functioneren van mensen met langdurig lichamelijke beperkingen*. Den Haag: SCP.
- Cardol, M., & Tates, K. (2008). Participatieproblemen chronisch zieken en gehandicapten bespreekbaar? *Huisarts en Wetenschap*, 51 (2), 61.
- Cardol, M., Speet, M., & Rijken, M. (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- CGB (2007). *Onderzoek naar de toegankelijkheid van het beroepsonderwijs*. Gevonden op http://www.cgb.nl/webfm_send/423.
- CGB (2010). *Commissie Gelijke Behandeling. Jaarverslag 2009*. Utrecht: CGB.
- Goei, L. de, Plooy, A., & Weeghel, J. van (2006). *Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Haafden, M. van (2010). *Op gelijke voet. Onderzoek naar ervaringen van mensen met een lichamelijke beperking op de arbeidsmarkt*. Haarlem: BD Kennemerland.
- Hoogen, P. van den, Cardol, M., Speet, M., Spreeuwenberg, P. & Rijken, M. (2008). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking. Participatiemonitor 2007*. Utrecht: Nivel.
- Hoogen, P. van den, Cardol, M., Spreeuwenberg, P., Rijken, M. (2008). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking in 2006-2008. Participatiemonitor 2008*. Utrecht: NIVEL.
- Jehoel-Gijsbers, G., Klerk, M. de, & Wildeboer Schut, J. M. (2007). Arbeid en inkomen. In M. de Klerk (red.). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007* (pp. 68-110). Den Haag: SCP.

- Klein, M. van der, Lunneman, K., & Oudenampsen, D. (2009). *Beperkingen, recht en gelijkheid. Evaluatie van de wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte, 2003-2008*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Klerk, M. M. Y. (2000). *Arbeidsmarktpositie en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten. Rapportage gehandicapten 2000*. Den Haag: SCP.
- Klerk, M. M. Y. (2002). *Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Rapportage gehandicapten 2002*. Den Haag: SCP.
- Klerk, M. de (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007*. Den Haag: SCP.
- Klerk, M. de (2007). Sociale en maatschappelijke participatie. In M. de Klerk (red.). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007* (pp. 68-110). Den Haag: SCP.
- Klerk, M. de (2007). Wonen. In M. de Klerk (red.). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007* (pp. 68-110). Den Haag: SCP.
- Kooiker, S. E. (2006). *Jeugd met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2006*. Den Haag: SCP.
- Kramer, P., Wavereen, A. van (2007). *Klagers, helden of 'gewone' mensen. Spiegelbeeldvorming van chronisch zieken en gehandicapten*. Amsterdam: TNS NIPO.
- Kröber, H. R. Th. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Rotterdam: Pameijer.
- Kwekkeboom, M. H., Boer, A.H. de, Campen, C. van, & Dorrestein, A. E. G. (2006). *Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: SCP.
- MDRA (2010). *Jaarverslag 2009*. Gevonden op <http://www.mdra.nl/sites/default/files/09%20jaarverslag%20def2.pdf>.
- Meininger, H. P. (2007). *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Vrije Universiteit van Amsterdam.
- Petersen, A. van, Vonk, M., & Bouwmeester, J. (2004). *Onbekend maakt onbemind. Attitude onderzoek naar de positie van arbeidsgehandicapten op de arbeidsmarkt*. Leiden: Research voor Beleid.
- Plooy, A. (2007). *Stigma en stigmabestrijding*. Lezing gehouden op het Kwartiermakerscongres, 22 mei 2007. Gevonden op <http://www.kcphrenos.nl>
- Ruts, K. (2006). *Inclusiespiegel Vlaanderen. De deelname van personen met een beperking aan de samenleving*.
- Stavenuiter, M., & Lammerts, R. (2005). *Jonggehandicapten aan de slag. Knelpunten en good practices bij de overgang school-werk van Wajonggerechtigden*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Timmerman, J. P. H. K., Doorn, E. van, & Mallee, L. (2006). *Hoogopgeleide jonggehandicapten aan het werk. Succes- en faalfactoren bij het behouden van werk*. Amsterdam: Regioplan.

Verveen, E., & Petersen, A. van (2007). *Weerbarstige denkbeelden. De beeldvorming van leidinggevenden en werknemers over mensen met een arbeidsbeperking*. Leiden: Research voor Beleid.

Vinken, M., Bos, A. E. R., Bolman, C., & Plas, J. van der (2005). Stigmatisering van psychiatrische cliënten: de invloed van sociale vergelijking op de zelfwaardering. *Gedrag & Gezondheid*, 33 (2), 45-56.

9. Overzicht gesprekspartners

9. Overzicht gesprekspartners

Rien Dekker

Supportmedewerker Pameijer en assistent Circus Pa Meijer

Miriam Hopmans

Adviseur ontwikkeling empowerment SP, Pameijer

Nico van Kan

REAKT dagbesteding en arbeidsrehabilitatie

Theo Lubbe

Coördinator Stichting Platform Agenda 22

Gerda Paul

Beleidsmedewerker Stichting MEE, VGR.

Bea Rowlinson

Adviseur Stichting Platform Agenda 22

Clarissa Silva

Pameijer Ervaringsdeskundigen Promotieteam

Jan Visser

Pameijer Ervaringsdeskundigen Promotieteam