

Wanneer het vanzelfsprekende niet vanzelf spreekt

Geslaagd omgaan met negatieve beelden over handicaps, fysieke en sociale barrières

Karen Mogendorff

Mensen met een motorische handicap moeten niet alleen leren omgaan met hun beperkingen, maar ook met negatieve beelden over handicaps, fysieke en sociale barrières in de omgang met anderen. Ze kunnen moeilijker voldoen aan de norm van een 'geslaagd' leven: een gezond, goed functionerend lichaam; persoonlijke én economische onafhankelijkheid. In dit artikel probeer ik duidelijk te maken hoe overschrijding van heersende normen door mensen met een handicap, negatieve beeldvorming, fysieke en sociale barrières en strategieën om hiermee om te gaan met elkaar zijn verweven en elkaar wederzijds beïnvloeden. Hierbij maak ik gebruik van antropologisch onderzoek naar invloed van handicap op zelfbeelden van jongeren met een aangeboren, motorische handicap en eigen ervaringen met een motorische handicap.

[motorische handicap, fysieke en sociale barrières, normoverschrijding, reciprociteit, afhankelijkheid, onafhankelijkheid, maatschappelijke acceptatie]

Aan zelfstandigheid en zelfredzaamheid wordt in de Nederlandse samenleving grote waarde gehecht. Een 'geslaagde' volwassene geeft als autonoom en onafhankelijk individu zelf vorm aan het eigen leven. Economische zelfstandigheid en een gezond, goed functionerend lichaam worden gezien als voorwaarden voor een 'geslaagd' leven (Baart 1996). Mensen met een motorische handicap hebben een lichaam dat anders functioneert en er anders uitziet dan 'zou moeten'. Basale motorische vaardigheden als zitten, staan, lopen, tillen, duwen, trekken, grijpen, schrijven zijn voor hen veelal niet vanzelfsprekend. Ze kunnen dan ook niet of moeilijker aan de voorwaarden voor een 'geslaagd' leven voldoen. Dat mensen met een handicap niet voldoen aan de norm van een geslaagd leven komt tot uitdrukking in de inrichting van de fysieke en sociale ruimte: gebouwen en voorzieningen zijn veelal niet toegankelijk voor hen omdat ze niet beschikken over 'vanzelfsprekende' vaardigheden.

Mensen met handicaps brengen ook veronderstellingen aangaande de omgang met anderen aan het licht. Naarmate handicaps meer de communicatie en de omgang met anderen bemoeilijken is de maatschappelijke acceptatie van mensen met een handicap minder groot en ondervinden zij meer hinder van sociale barrières. Dat er sprake is van

normoverschrijding komt voorts ook tot uitdrukking in negatieve maatschappelijke beelden over handicaps.

Voor mensen met een handicap is het niet eenvoudig een positief zelfbeeld te ontwikkelen op basis van negatieve maatschappelijke beelden over ziekte en handicap en negatieve bejegening door anderen ervan uitgaande dat zelfbeeld en maatschappelijk beeld sterk met elkaar verweven zijn: het beeld dat we van onszelf hebben ontwikkelen we in interactie met onze omgeving (Baart 1996; Jenkins 1996). Maatschappelijke beelden worden echter niet klakkeloos overgenomen: mensen met een handicap hanteren verschillende strategieën om op basis van eigen ervaringen met o.a. fysieke en sociale barrières, maatschappelijke beelden en interacties met anderen een positief zelfbeeld te creëren (Baart 1996).

In dit artikel probeer ik de onderlinge verwevenheid van overschrijdingen van de norm van een 'geslaagd' leven, negatieve maatschappelijke beelden over handicaps, fysieke en sociale barrières en strategieën van jongeren met een handicap om een positief zelfbeeld te creëren inzichtelijk te maken aan de hand van etnografische interviews met 15 Nederlandse jongeren met een zichtbare, aangeboren motorische handicap; deelname aan een mailinglist voor jongeren met een handicap en/of chronische ziekte en eigen ervaringen met een zichtbare, aangeboren motorische handicap.

Negatieve beelden en verwachtingen over mensen met handicaps

Mensen met een handicap worden veelal geconfronteerd met negatieve beelden en daaraan gekoppeld negatieve verwachtingspatronen: ze worden veelal gezien als zielig, afhankelijk, onaantrekkelijk, kosten veel geld, kunnen niet veel (Brennkinkmeijer 1997: 173). Illustratief is de wijze waarop de media mensen met handicaps presenteren. Klinkenberg en Werff (1991) hebben de berichtgeving in een aantal Nederlandse kranten over de paralympics van 1990 in Assen geanalyseerd. Bij deze analyse kwamen veelvuldig de volgende meningen naar voren: 'lichamelijk gehandicapten kun je niet serieus nemen' en 'lichamelijk gehandicapten zijn zielig'. Een andere conclusie uit het onderzoek was dat deze beelden nauwelijks afweken van conclusies uit een vergelijkbaar onderzoek van tien jaar eerder.

Daarnaast worden mensen met een handicap minder in beeld gebracht dan op grond van hun aandeel in de bevolking verwacht mag worden. Als ze in beeld worden gebracht dan is dat in nieuwsprogramma's meestal in een medische context, in informatieve programma's ligt de nadruk op de 'speciale' prestaties van mensen met een handicap. In amusementsprogramma's en dan met name speelfilms worden mensen met een handicap eerder stereotiep en sentimenteel neergezet. De meeste voorkomende stereotypering van gehandicapten is die van crimineel, maar ook de stereotypen van 'gehandicapten als submenselijk' en 'handicaps als persoonlijke tragedie' komen voor. Verder is het zo dat gehandicapte personages veelal een lagere sociaal-economische status hebben dan personages zonder handicap, vaker slachtoffers zijn van geweld, vaker slechtgehumeurd en bedroefd (Cumberbatch & Negrine 1994). Daarnaast worden er ook programma's gemaakt waarin meer aandacht is voor de eigen

ervaringen van mensen met het leven met een handicap. Een voorbeeld hiervan is het programma 'Je zult het maar hebben' dat recentelijk op de Nederlandse televisie te zien is geweest. Mensen met handicaps blijven echter *niet* 'normaal', maar apart, interessant of afwijkend omdat ze volgens de heersende normen geen gezond en 'normaal' functionerend lichaam hebben. Daarnaast worden ze ook nog geconfronteerd met fysieke en sociale barrières die deelname aan het maatschappelijke verkeer bemoeilijken (Zola 1982; Baart 1996).

Fysieke barrières, afhankelijkheid en de norm van reciprociteit

Mensen met een fysieke handicap moeten niet alleen leren omgaan met negatieve maatschappelijke beelden over handicaps maar ook met fysieke en sociale barrières. Fysieke barrières, ontoegankelijke gebouwen en voorzieningen, brengen met zich mee dat het volgen van onderwijs, werken, reizen, recreëren en het leggen en onderhouden van contacten veelal *niet* vanzelfsprekend is. Nanda over hoe fysieke barrières bezoek aan restaurants kan bemoeilijken en planning ervan noodzakelijk maken:

In restaurants is vaak het probleem, dat de toiletten op een ontoegankelijke plaats worden gebouwd. Of boven aan een trap of weggestopt in een ontoegankelijke hoek, of ergens beneden in een kelder waar geen lift is. Wat mij in restaurants ook wel opvalt is dat ze proberen om een gezellige sfeer te creëren. Op zich is dat heel erg logisch. Alleen, vaak worden dan ook de tafels en stoelen vrij dicht op elkaar gezet, waardoor het zeker, als bijna alle tafels bezet zijn, praktisch onmogelijk wordt om naar een leeg tafeltje te komen. Wel merk ik dat het als je dat bij je reservering even aangeeft in een aantal restaurants ook mogelijk is om een brede plank over de drempel te leggen waardoor je ook met een rolstoel vrij makkelijk naar binnen kunt.

Noodzakelijke aanpassingen aan gebouwen komen daarnaast vaak moeizaam tot stand of worden zo slecht uitgevoerd dat men nog niet het gebouw in kan of geen gebruik kan maken van aangepaste voorzieningen. Carien over slechte aanpassingen:

Het is niet zo dat er trappen voor de opleiding zitten, maar er waren deuren, drempels, een aangepast toilet waarvoor we heel erg hebben moeten vechten totdat het een beetje fatsoenlijk was aangepast want dat was eigenlijk een hokje met dezelfde afmetingen als een gewoon toilet maar dan verhoogd en met beugels, je moet er dus naast kunnen staan met de rolstoel. Het voldeed niet helemaal aan alle eisen (...) Er zijn ook hele domme aanpassingen aangebracht (op de basisschool). Een aangepast toilet terwijl je nog een trapje op moet, dat soort zaken.

Dit voorbeeld laat zien dat het slechten van fysieke barrières vaak een moeizaam proces is. Fysieke barrières zijn niet alleen van invloed op wat men kan doen, maar brengen ook met zich mee dat men afhankelijker wordt van andere mensen, voorzieningen en hulpmiddelen bij de persoonlijke verzorging, het volgen van onderwijs, het verrichten van arbeid. Persoonlijke én economische onafhankelijkheid zijn daarmee ook verre van vanzelfsprekend voor mensen met een handicap.

Informanten proberen wel zo goed mogelijk aan de norm van zelfredzaamheid te voldoen door een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden, want afhankelijkheid van anderen en hulpmiddelen wordt ook door henzelf als onwenselijk ervaren zoals Julian aangeeft:

De afhankelijkheid van de techniek en andere mensen, dat zou ik willen veranderen. Als alles zou werken en iedereen meewerken dan vind ik mijn handicap niet erg... Ik heb zo'n beetje een kwartier met Traxx [organisatie die aangepast vervoer verzorgt] aan de lijn gehangen, omdat ik wil reizen. Ik wil helemaal niet een kwartier met Traxx aan de lijn hangen, omdat ik wil reizen. Dat soort dingen. Ik wil ook graag gewoon zelf de trein in kunnen rijden. Dus de afhankelijkheid van techniek en mensen, dat zou ik willen veranderen aan mijn leven. Op zich is de handicap niet het probleem, maar dat je daardoor afhankelijk bent en dat je daar af en toe tegen aan loopt zoals gisteren toen mijn rolstoel het even niet deed.

Het streven naar onafhankelijkheid van informanten uit zich onder andere in het zoveel mogelijk zelf willen doen van dingen, die men zelf kan. Men wil niet betutteld worden. Nina over afhankelijkheid van anderen en het zelf willen doen van dingen als men het zelf kan:

I: Eigenlijk met alles [hulp nodig]: jas uit trekken, computer opzetten. Ik kan zelf wel eten, maar ze moeten wel bord neerzetten, bestek in robotarm doen, zelfs helpen met betalen, want dat lukt ook niet altijd. Ze gaan dan leuk overal chipautomaten neerzetten bij de universiteit, daar ben ik helemaal niet blij mee.

O: Dat is ook lastig in een winkel als je moet afrekenen.

I: Ja, dat ligt eraan. In sommige winkels kan het apparaat eraf gehaald worden en dan kan het op een blad gezet worden, dan kan ik zelf pinnen. Maar je hebt ook mensen die snappen dat niet, dat je zelf kunt pinnen. Blijkbaar snappen ze dat gewoon niet. Dat is toch niet zo moeilijk? Ik had laatst in de winkel: "Dan pinnen wij wel. Ja, hallo! Als ik zelf kan pinnen gaan jullie echt niet voor mij pinnen. Doe!" Ik ga niet iedereen mijn pincode geven.

O: Nee, dat zou ik ook niet doen, zeker als het niet nodig is.

I: Als het nodig is dan doe ik het meestal wel en dan neem ik de pas gewoon weer mee. Ze onthouden het toch niet, *maar als ik het zelf kan dan wil ik het gewoon zelf doen!*

Behalve dat men het vaak zelf wil doen als men het zelf kan, heeft men vaak ook moeite met het vragen van hulp als men het zelf kan maar ook als men het *niet* zelf kan. In het eerste geval, omdat men zich moreel verplicht voelt de dingen die men zelf kan, ook zelf te doen en in het tweede geval, omdat men niet moreel verplicht wil worden dankbaar te zijn voor de geboden hulp. Voorts laten Zola (1982) en ervaringen van informanten zien dat het van belang is wie de hulp verleent: hulp van professionele zorgverleners wordt vaak makkelijker geaccepteerd dan hulp van vrienden of familie als men meerderjarig is. Waarom is het soms moeilijker hulp van vrienden, partners en familie te accepteren dan van professionele hulpverleners? De norm van reciprociteit die bij interpersoonlijke relaties een rol speelt, kan dit verschil helpen verklaren.

De norm van reciprociteit

Reciprociteit, de wederkerige uitwisseling van goederen en diensten tussen personen en groepen, is een ingeburgerd begrip binnen de antropologie (Harris 1995; Howard & Dunaif-Hattis 1992) en speelt een rol in allerlei soorten sociale relaties: of het nu gaat om de uitwisseling van huwelijkspartners, cliënt-patroonrelaties, of de uitwisseling van geschenken tussen familieleden en vrienden (Blok 1975; Harris 1995).

Mauss (1954) laat in *The gift: Form and functions of exchange in archaic societies*, zien dat aan de zogenoemde *norm van reciprociteit* moet worden voldaan bij de uitwisseling van goederen en diensten tussen groepen en individuen. Deze norm omvat de verplichting te geven, de verplichting de gift aan te nemen, en de verplichting van de ontvangende partij om een tegengift te doen. Er vindt dus een voortdurende rolwisseling plaats tussen gever en ontvanger, waarbij niet zozeer de uitgewisselde goederen en diensten zelf van belang zijn, maar wat deze zeggen over de relatie tussen de gevende en ontvangende partij. Het is daarom dat het *niet* voldoen aan de norm van reciprociteit relaties tussen groepen en individuen ernstig kan verstoren.

Niet geven kan bijvoorbeeld opgevat worden als het weigeren van vriendschap. *Weigeren van een gift* kan de gever beledigen of geïnterpreteerd worden als angst van de ontvanger de 'schuld' in de toekomst niet terug te kunnen 'betalen'. Weigeren van een gift en onvermogen tot het doen van een tegengift brengen statusverlies met zich mee. Kortom, wanneer er sprake is van onvermogen om diensten, giften en gunsten terug te 'betalen' kan dat een ongelijke machtsverdeling tussen de gevende en ontvangende partij bekrachtigen of doen ontstaan.

De norm van reciprociteit hoeft echter niet in alle gevallen even strikt te worden nageleefd, in dit verband maakt Marshall Sahlins (1965) onderscheid tussen drie vormen van reciprociteit: algemene, evenwichtige en negatieve reciprociteit. *Algemene reciprociteit* is het uitwisselen van geschenken zonder dat men direct een tegengift verwacht (vaak tussen vrienden en verwanten). Bij *evenwichtige reciprociteit* wordt meer expliciet direct een tegengift verwacht (zoals bij ruilhandel). *Negatieve reciprociteit* betekent dat men misbruik maakt van anderen door hen bijvoorbeeld te verplichten tegengiften te doen, die een grotere waarde hebben of die men niet wil afstaan.

Wat betekent nu de norm van reciprociteit voor mensen met een handicap die vaker dan 'normaal' afhankelijk zijn van hulp van anderen? Doordat zij hulp nodig hebben bij zaken die anderen als vanzelfsprekend zelf kunnen, en zij daarnaast vaak ook minder goed in staat zijn te zorgen voor anderen, bouwen ze al snel een 'schuld' op die ze moeilijk kunnen 'terugbetalen'. Deze 'schuld' treedt niet op als men hulpverleners in dienst neemt. De betaling van loon heft immers de ontstane 'schuld' op. Men hoeft niet dankbaar te zijn voor de hulp die men ontvangt, of zich schuldig te voelen omdat men een last is voor een ander (Zola 1982: 126).

'Schuld' ontstaan door structurele hulp van familie en vrienden 'betaalt' men minder makkelijk terug. Meestal verwachten familieleden en vrienden ook niet dat de schuld direct of met gelijke munt wordt 'terugbetaald', mensen met een handicap kunnen er immers niets aan doen dat ze meer hulp nodig hebben dan anderen. In dergelijke zorgrelaties wordt de norm van reciprociteit veelal minder strikt toegepast. Toch

betaalt men wel degelijk een prijs voor de afhankelijkheid van familie, partners en vrienden: men is moreel verplicht dankbaar te zijn voor de gegeven hulp. Men moet de eigen afhankelijkheid dragen met een glimlach, men mag niet chagrijnig of kwaad worden, want dat is ondankbaar. Daarbij komt dat een zorggever binnen een afhankelijkheidsrelatie zich moreel verheven zou kunnen gaan voelen boven de zorgvrager, men 'offert' zichzelf immers toch op? In dergelijke gevallen is er sprake van negatieve reciprociteit. Maar ook al is dat niet het geval, men wil niet de 'mindere' zijn van vrienden of partners, maar de gelijke. Gebrek aan reciprociteit schaadt immers de relatie met partners, vrienden en familie (Harris 1995: 240).

Kortom, het dilemma dat de norm van reciprociteit schept, verklaart in ieder geval ten dele waarom men vaak moeite heeft met het vragen van hulp aan vrienden en familie. De afhankelijkheid van anderen kan sociale relaties met die anderen negatief beïnvloeden, omdat men moeilijker aan de normen van het maatschappelijke leven kan voldoen. Tevens bevestigt een grotere afhankelijkheid van anderen bestaande negatieve beelden als 'gehandicapten zijn hulpbehoevend'.

Mensen met een handicap maken gebruik van verschillende strategieën om toch aan 'vanzelfsprekende' normen te kunnen voldoen. Zo wordt het probleem van het voldoen aan de norm van reciprociteit deels opgelost door professionele hulpverleners in te huren en gaat men bijvoorbeeld alleen sociale relaties aan met medegehandicapten. Men kan echter ook andere strategieën inzetten om beter aan maatschappelijke normen te kunnen voldoen en daarmee ook fysieke en sociale barrières te overwinnen.

Sociale barrières, afhankelijkheid en negatieve beelden over handicaps

Sociale barrières, specifieke houdingen en gedragingen ten opzichte van gehandicapten, liggen in het verlengde van de negatieve maatschappelijke beeldvorming. Tot de sociale barrières worden de volgende ideeën, attitudes en gedragingen ten opzichte van mensen met een handicap gerekend (Gorter 1983): medelijden; ongepaste nieuwsgierigheid; toeschrijven van onvermogen en onvolwaardigheid; spanningen in ontmoetingssituaties; vermijding van contact; vooroordelen aangaande relaties en seksualiteit; een te beschermende houding; en betutteling en behandeling als 'medisch geval' door professionele hulpverleners.

Deze barrières beïnvloeden samen met de negatieve maatschappelijke beeldvorming de (on)persoonlijke relaties van mensen met een handicap met anderen, zowel bij het leggen als bij het onderhouden van contacten. Mensen zonder handicap weten vaak niet goed hoe ze zich moeten gedragen in ontmoetingssituaties met gehandicapten, daardoor is men geneigd contacten met hen te vermijden. Tegelijkertijd echter schrijft de norm voor dat mensen met een handicap niet afwijzend en vijandig bejegend mogen worden. Het is daardoor niet zozeer een botte afwijzing, maar eerder een ambivalente houding, die de relatie tussen mensen met en zonder handicap bemoeilijkt. De handicap voert een element van vreemdheid in waarop men niet is voorbereid. De lichamelijke afwijking schept ambivalentie en verlegenheid, waardoor het

gangbare gedragsrepertoire van personen in hun omgang met gehandicapten ontregeld wordt, hetgeen leidt tot spanningen in ontmoetingssituaties (Cloerkes 1980: 419-24). Sonja kan bijvoorbeeld doordat ze met twee krukken loopt mensen moeilijk een hand geven wanneer ze zich voorstelt, waardoor kennismakingen soms wat stroef verlopen:

Het is iets anders als je aan iemand moet voorstellen en moet bewijzen dat je meer bent dan je handicap, zal maar zeggen. Je ziet ze al twijfelen: "Zullen we wel of niet een hand geven?" Ik vind het wel moeilijk, ik denk dat het vooral in nieuwe situaties een rol speelt.

Informanten hebben naast de eerder besproken afhankelijkheid van anderen, voorzieningen en hulpmiddelen de meeste moeite met de bejegening door mensen zonder handicap. Hoewel men in het algemeen goed in staat is negatieve reacties op de handicap zoals niet voor vol aan gezien worden, staren, betutteling of ongepaste vragen, te relativiseren, trekt men het zich soms toch wel aan zoals Jan aangeeft:

Ik weet niet wat ik er aan zou willen veranderen [mijn leven]. Misschien toch dat men mij meer kans geeft om mezelf te ontwikkelen. En dus niet meteen een vooroordeel heeft. Dat zou ik... dat kan ik niet aan mijn leven veranderen, misschien zou ik dat meer bij anderen moeten veranderen, maar misschien zou ik iets aan mezelf kunnen veranderen waardoor men minder vooroordelen heeft. Er zijn echt wel eens momenten dat ik denk, Jezus, moet dat echt zo? Er zijn echt wel momenten dat je normaal zou willen zijn.

Informanten verschillen in de mate waarin ze tillen aan sociale barrières, maar ze worden hoe dan ook als hinderlijk ervaren. Dit uit zich onder andere in de wens om niet als een handicap gezien te worden, maar als een persoon met een handicap:

In dat verslag kwam ik op het onderwerp acceptatie. Dat ik persoonlijk graag gezien wil worden als Nanda met handicap en niet gehandicapte Nanda, maar dat veel mensen helaas niet op die manier 'kijken'.

Sociale barrières zijn echter niet alleen hinderlijk, ze kunnen ook een grotere afhankelijkheid van anderen tot gevolg hebben. Jongeren met een handicap kunnen door een te beschermende houding, liefdadigheid, medelijden, toeschrijven van onvermogen onzeker worden over wat ze wel en niet kunnen. Deze onzekerheid kan vervolgens leiden tot passiviteit (Van Tilburg 1990: 36) en aangeleerde hulpeloosheid hetgeen bestaande negatieve beelden als 'gehandicapten zijn hulpbehoevend' en 'gehandicapten kunnen niet veel' bevestigt.

Eva is bijvoorbeeld negatief over de invloed van handicap op haar kansen op de arbeidsmarkt en stelt zich daarom al bij voorbaat passief op: "Ook bijbaantjes heb ik nooit gehad ook met het idee ze willen me toch niet dus waarom zou ik het proberen?". De meeste informanten zijn echter zelfverzekerd genoeg om zich (meestal) niet te laten weerhouden door negatieve beelden en verwachtingspatronen, zoals Nina:

Soms denken ze dat ik bepaalde beslissingen niet kan nemen, of zo. Dan zeg ik: "Hallo, wie zit hier op de universiteit?" Dat zinnetje wil nog wel eens helpen.

Factoren die bepalen in welke mate men hinder ondervindt van sociale barrières

Mensen met een handicap verschillen niet alleen in de mate waarin ze sociale barrières als problematisch ervaren, maar ook in de hinder die ze daarvan ondervinden. Veel hangt af van de persoonlijke omstandigheden, houding en gedrag van mensen met een handicap zelf als ook de aard van de ontmoetingssituatie, aard en ernst van handicaps. Variabelen die hierbij een rol spelen zijn (Gorter 1983: 50):

- *Afwijkingen in de uiterlijke verschijning* roepen meer afkeer op dan functionele belemmeringen.
- *Aard van de functiestoornis*. Naarmate de functiestoornis meer ingrijpt op het vermogen tot volledige deelname en communicatie in ontmoetingssituaties zijn houdingen en reacties negatiever van aard.
- *De plaats van het getroffen lichaamsdeel*. Misvormingen van het gelaat lokken de meeste negatieve reacties uit, naarmate de stoornis lager in het lichaam is gelegen wordt deze makkelijker geaccepteerd.
- *Zichtbaarheid*. Mensen met een zichtbare handicap ervaren meer verstoring in hun interpersoonlijke betrekkingen dan mensen met een onzichtbare handicap.
- *Toegeschreven schuld voor het ontstaan van de handicap*. Naarmate men de handicap meer toeschrijft aan eigen schuld is de acceptatie minder groot.
- *Ernst van de handicap*. Mensen met een ernstige handicap worden gemakkelijker geaccepteerd dan mensen met een matige of ‘lichte’ handicap.

Het achterliggende idee bij deze variabelen is dat naarmate handicaps meer de communicatie en de sociale omgang met anderen bemoeilijken, men afwijzender staat tegenover mensen met een handicap. Of anders gezegd, bij de sociale interactie is vooral van belang hoe duidelijk men gehandicapt is en ook waardoor men gehandicapt is geraakt. Dit verklaart mede waarom bijvoorbeeld misvormingen in het gelaat een grotere handicap zijn in het sociale verkeer dan loopfunctiebeperkingen. Echter, het gegeven dat een grotere zichtbaarheid van handicaps een grotere weerstand oproept, lijkt tegenstrijdig met het gegeven dat ‘lichte’ handicaps een grotere weerstand oproepen dan ernstige handicaps. Ernstige motorische handicaps zijn immers zichtbaarder dan ‘lichte’. Hoe kan men deze paradox verklaren?

Uit eerder onderzoek is bekend dat mensen met een ‘lichte’ of matige handicap vaak zelf ook meer moeite hebben met het accepteren van hun handicap dan mensen met een ernstige handicap (Gorter 1983: 54). Ervaringen van informanten lijken dit te bevestigen, Eva over de acceptatie van matige handicaps:

Het is ook ooit onderzocht dat mensen die matig gehandicapt zijn de meeste moeite hebben met de acceptatie. Omdat mensen met een matige handicap steeds maar blijven proberen om maar zo goed mogelijk te zijn. Als je in een rolstoel zit, ja, dan kun je verder vrij weinig dan moet je op een gegeven moment het accepteren. Maar als je matig gehandicapt bent dan kun je veel langer blijven proberen.

Maar waarom is dat zo? In eerste instantie zou men verwachten dat mensen met een ‘lichte’ handicap minder moeite hebben met de acceptatie van hun handicap dan men-

sen met een ernstige handicap, zij ondervinden immers minder beperkingen, lopen minder tegen fysieke barrières aan en zijn in hun functioneren minder afhankelijk van de hulp van anderen dan mensen met ernstige handicaps. Gorter (1983) verklaart deze paradox als volgt: mensen met een lichte handicap kunnen langer hun handicap ontkennen, ze kunnen langer mee komen met mensen zonder handicap. Daarnaast zijn ze ook *minder duidelijk gehandicapt*. Ze zijn moeilijker in een sociale categorie in te delen, ze hebben een ambivalente, onzekere status. Nu eens worden ze tot de gehandicapten gerekend dan weer tot de 'normalen'.

Kortom, *blijkbaar is het zo dat de maatschappelijke acceptatie van handicaps minder is naarmate men duidelijker gehandicapt is in het sociale verkeer, tenzij onduidelijkheid bestaat over de vraag of men wel of niet gehandicapt is*. Bij 'lichte' handicaps is dus niet zozeer sprake van weerstand tegen de handicap zelf, maar tegen de status-onduidelijkheid die deze met zich meebrengt. Handicaps in het algemeen roepen weerstanden op, omdat ze 'vanzelfsprekende' sociaal-culturele normen ter discussie stellen. Mensen met een 'lichte' handicap tonen niet alleen aan dat normen niet vanzelfspreken, maar doen ook bestaande classificatiesystemen geweld aan: 'licht' gehandicapten zijn niet makkelijk in een sociale categorie in te delen: ze vallen tussen de categorie gehandicapt en niet-gehandicapt in.

Strategieën voor het omgaan met negatieve beelden en barrières

In het voorgaande heb ik een aantal problemen geschetst waarmee mensen met zichtbare, motorische handicaps moeten leren omgaan: negatieve maatschappelijke beelden, fysieke en sociale barrières die o.a. een meer dan 'normale' afhankelijkheid van anderen met zich meebrengen en die het voldoen aan de norm van zelfredzaamheid en reciprociteit bemoeilijken. De vraag is nu: Hoe gaan mensen met een handicap hiermee om?

Baart (1996) bespreekt vijf strategieën die mensen met een handicap gebruiken om op basis van negatieve maatschappelijke beelden en barrières een positief zelfbeeld te ontwikkelen: meegaan in het heersende beeld; normalisering; aanpassing van de omgeving; onderhandeling of relativeren en in het verlengde daarvan omdraaiing. Afhankelijk van de situatie wordt nu eens de ene en dan weer de andere strategie gehanteerd.

Meegaan in het heersende beeld

Men legt zich neer bij het maatschappelijke beeld dat mensen met een handicap een minder geslaagd leven hebben. Deze strategie wordt niet erg hoog aangeslagen door informanten, ze hebben niet veel op met mensen die zich gehandicapt opstellen zoals Marieke aangeeft:

Mensen die meteen hebben ik heb een handicap dus.. Dat soort mensen zegt mij niets. Je kunt wel gehandicapt zijn maar er zijn ook andere dingen. Je moet niet meteen zeggen: ik ben gehandicapt. Je mag het best wel een keer zeggen, maar je hoeft niet steeds... Je mag

tegen mij altijd zeggen bijvoorbeeld ik kan niet zo ver lopen, dat vind ik lang niet zo erg als te zeggen ik ben gehandicapt.

Informanten erkennen echter ook dat meegaan in het heersende beeld soms een noodzakelijke strategie is om uitkeringen, voorzieningen en hulpmiddelen te verkrijgen, die nodig zijn om zelfstandig te kunnen functioneren in de samenleving. Men moet dan soms beperkingen benadrukken of zelfs aandikken om de noodzakelijke hulpmiddelen en voorzieningen te krijgen. Zo kreeg ik van Carien, die werkzaam was als sociaal adviseur voor verschillende gehandicaptenorganisaties, ongevraagd het volgende advies:

Als je hulpmiddelen of voorzieningen wilt krijgen, zeg dan altijd dat je niet meer dan 100 meter kan lopen, ook al kun je dat wel. Anders krijg je het niet.

Normalisering

Men probeert de schijn van een ‘normaal’ leven op te houden. Informanten willen gezien worden als gewone mensen met een handicap, ze streven dan ook naar normalisering. Dit betekent soms dat ze het belang van de handicap bagatelliseren of proberen te verhullen, zoals Eva:

Zo netjes mogelijk proberen te lopen en bepaalde kleding ook, truien tot over je heupen dan valt het minder op.

Probleem bij deze vorm van normalisering is dat de handicap al snel ontkend of genegeerd wordt en de omgeving zich niet realiseert wat de handicap inhoudt, zoals bij Julian:

Van mijn familie denk ik dat ze mij accepteren maar mijn handicap minder. Omdat mijn handicap in gezinsverband eigenlijk nooit opviel en iedereen daar heel soepel mee omging denk ik dat nauwelijks gezien is wat dan wel die handicap is.

Informanten hebben er echter ook behoefte aan dat hun handicap erkend wordt, zoals Eva:

Dat heb ik wel gemist dat mijn ouders zeiden: “Gaat het wel?”, ze gingen er altijd van uit dat het wel ging. Punt. Ik vind het wel prettig als mensen het vragen.

Doordat informanten graag gezien willen worden als normale mensen, maar tegelijkertijd ook willen dat er rekening gehouden wordt met de eigen handicap ontstaat er een zekere ambivalentie ten opzichte van de handicap: de eigen handicap kan men niet los zien van zichzelf, maar men had hem toch liever niet gehad.

Een ander probleem met zichtbare motorische handicaps is dat ze niet goed verborgen kunnen worden. Volledige normalisering is dan ook niet haalbaar en daardoor ook een onbevredigende strategie. De maatschappelijke druk om te normaliseren is echter wel groot, naarmate men duidelijker gehandicapt overkomt, ondervindt men immers meer hinder van sociale barrières.

Van belang hierbij is ook een beschermingsmechanisme dat informanten onbewust hanteren om minder kwetsbaar te zijn voor de impact van sociale barrières: men is zich er veelal *niet* van bewust hoe men overkomt op anderen. Anders gezegd: men is tot op zekere hoogte 'blind' voor de zichtbaarheid van de eigen handicap, Julian aan het woord hierover:

Af en toe word je er wel mee geconfronteerd en is het wel hard, maar ik denk er nauwelijks over na hoe mensen tegenover mij ... naar mij kijken. (...) Ja, soms merk je het, maar ik ben er niet vaak van bewust. Ik heb ook kennissen of vrienden die worden dan boos. Zo van: "Al die mensen kijken zo naar je!" Dat is toch helemaal niets bijzonders.

Dit beschermingsmechanisme werkt als een filter: sociale barrières hebben lang niet altijd effect omdat ze niet verinnerlijkt worden. De mate waarin dit filter beschermt tegen de impact van sociale barrières verschilt per informant en is ook afhankelijk van de context. Bij een sollicitatiegesprek bijvoorbeeld maken informanten zich zorgen over hoe ze over komen, zoals Sasja aangeeft: 'Ik had echt zoiets van daar kom ik straks binnen (voor een sollicitatiegesprek) en wat zullen ze daar wel niet van denken?'

Kortom, normalisering is een dubbelzinnige strategie: ze levert een grotere maatschappelijke acceptatie op, maar creëert ook nieuwe problemen. Informanten streven daarom vooral naar normalisering door rekening houdende met de eigen handicap dezelfde dingen te *doen* als andere jongeren: zelfstandig gaan wonen in een fokuswoning, werken op een aangepaste werkplek, aangepast sporten, etc.

Aanpassing van de omgeving

Men vindt dat de omgeving zo moet worden ingericht dat men met een handicap ook gewoon kan deel nemen aan de maatschappij. Nanda geeft haar mening over de ontogankelijkheid van het reguliere openbaar vervoer:

Ik moet dan eerst met de taxi naar Rotterdam CS en kan pas van daaruit met de trein terwijl er hier ook gewoon een station is. Dat vind ik dus echt belachelijk. Ze noemen dat normaal reizen, ja, op zich prima hoor, maar ieder normaal mens zonder beperkingen die niet de beschikking heeft over een auto, stapt toch ook gewoon in zijn of haar woonplaats in de trein en gaat toch ook niet eerst anderhalf uur in de taxi zitten?

Een ander aspect van aanpassing van de omgeving is dat men het eigen leven ook zo inricht dat men zo weinig mogelijk hinder ondervindt van de eigen handicap, het gaat om aanpassing van zowel de fysieke als de sociale omgeving. Het volgende citaat van Ria geeft weer hoe de strategie aanpassing van de omgeving ook gebruikt kan worden om tegemoet te komen aan de eisen, die de norm van reciprociteit stelt:

In een woongemeenschap let je ook wat anders op elkaar dan wat hier gebeurt. Dus je neemt ook wat zorg voor elkaar op je en dat trekt me ergens, tot op zekere hoogte, ook wel aan. Ik zou niet mijn zelfstandigheid willen verliezen, maar ik vind het af en toe gewoon vermoeiend dat het hier niet vanzelfsprekend is. Want nu is het ook nog, nu kies

ik met dat soort dingen ook nog personen. Doordat hier niet automatisch inzit om daar mee op te letten bel ik zo'n type die het vraagt, dat zou niet moeten, eigenlijk. (...) Ik houd contact met de huishoudelijke hulp van de thuiszorg om te helpen met het bad, het koken, het assisteren en de huishouding. En op het moment dat die wegvalt, hebben we een heel groot gat, dan hebben we echt een probleem. In een woongemeenschap vang je dat ook wel op. Dan zet je gewoon je kwaliteiten in als een soort terug ...

Dit voorbeeld laat zien dat men de eigen omgeving zo kan organiseren dat het voldoen aan de norm van reciprociteit geen probleem is. Door te kiezen voor een leven in een woongroep, kan men uitgaande van de specifieke talenten van haar leden, taken verdelen op basis van evenwichtige reciprociteit.

Een goed voorbeeld van aanpassing van de sociale omgeving is ook het zogenoemde lotgenotencontact zoals Maarten aangeeft:

Ik moet zelf telkens uitleggen van ik heb moeite met mijn fijne motoriek, ik kan moeilijk schrijven en dan zeggen ze hier heb je een formulier vul maar even in. Dan heb ik zoiets van, ja, dat is nu juist het probleem! (...) Dat soort dingen hoef je op zo'n lotgenotencontact niet uit te leggen. Dan wordt het gewoon geaccepteerd en dat is gewoon heel prettig.

Aanpassing van de omgeving wordt als strategie door informanten positief gewaardeerd niet alleen omdat men dan minder of geen last heeft van fysieke en sociale barrières, maar ook omdat men deze ook associeert met een groot probleemoplossend vermogen en het vermogen eigen activiteiten goed te kunnen plannen, juist omdat dit noodzakelijke kwaliteiten zijn om te kunnen functioneren in een ontoegankelijke en ontoeschietselijke omgeving. De meeste informanten geven aan zich niet snel te laten weerhouden door problemen zoals Jacob:

Het probleem ontstaat pas wanneer het zich voordoet en je hebt er niks aan van te voren te gaan denken van: dat kan allemaal mis gaan. Dan kun je beter thuis blijven, dat schiet niet op.

Een ander belangrijke positieve karaktereigenschap die geassocieerd wordt met aanpassing van de omgeving is doorzettingsvermogen: *alle* informanten zeiden doorzetters of vechters te zijn. Sterker nog doorzettingsvermogen wordt noodzakelijk gevonden voor het bereiken van iets, juist omdat de eigen mogelijkheden vanwege de handicap nog wel eens te negatief worden ingeschat. Een voorbeeld uit het leven van Maarten, die o.a. moeilijk kan schrijven:

En aan het begin van de opleiding werd aangegeven van het kon allemaal, werd me verteld. En nu is het zo van het kan niet. (...) Nu zegt de opleiding je kunt er beter mee stoppen, je moet ermee stoppen. Ze zeggen zelfs je krijgt voor drie jaar certificaten theorie maar dan moet je eerst een uitschrijvingsformulier ondertekenen. Dus het is een soort van chantage. En nu zeg ik dan ga ik door ook. (...) Ik moest een map, een portfolio maken met werkervaring en zo op journalistiek gebied. En daar hebben ze tot op heden niet naar gekeken. Ik vind dat ik met die map heb bewezen dat het in de praktijk niet per definitie fout gaat.

Onderhandeling of relativeren

Men ontleedt de mythen van het ‘geslaagde’ leven. Hieronder valt bijvoorbeeld de realisering dat anderen net zo min een onafhankelijk leven van anderen leiden. Het vermogen de handicap te kunnen relativeren vinden alle informanten belangrijk. Julian over de invloed van handicap op zijn leven:

Ja, het hoort er gewoon helemaal bij. Inderdaad. Het is voor mij niet weg te denken en dat hoeft ook niet. Voor een deel zijn dingen wel anders, voor een deel kun je dromen minder makkelijk waarmaken, omdat het gewoon in praktische zin niet waar te maken is. Maar ik denk dat die dromen voor heel veel mensen niet waar te maken zijn. Ook als ze niet gehandicapt zijn. Dan is die droom onzeker dan is het veiliger om maar die baan te nemen bij de belastingdienst en tot je vijftenzestigste door te werken. Er zijn heel veel redenen waarom mensen niet doen wat ze dromen.

Onderhandeling of relativeren is een basisstrategie: als men het belang van handicaps niet kan relativeren, kan men zich niet moreel verheffen boven het maatschappelijke beeld van mensen met een handicap. Deze strategie wordt vooral positief gewaardeerd als ze gebruikt wordt om ervaringen met sociale barrières tot iets positiefs te transformeren. Informanten vertellen hier dan anekdotes over om anderen te vermaken en/of te shockeren.

Omdraaiing

Men ontwikkelt een zelfbeeld dat moreel verheven is boven het maatschappelijke beeld van mensen met een handicap. Men vraagt zich bijvoorbeeld af of het hebben van betaald werk en daarmee samenhangend economische zelfstandigheid wel zo belangrijk is. Zo realiseert Nanda zich dat het hebben van betaald werk dat in onze samenleving zo hoog gewaardeerd wordt, niet het belangrijkste is in het leven.

Ik vind werken wel belangrijk, omdat je dan een concrete daginvulling hebt, maar het is niet het belangrijkste in het leven. Ik bedoel daarmee, dat als je huidige werk op de een of andere manier niet meer bevalt of je kunt het niet volhouden, dat je dan gewoon op zoek moet naar iets anders en niet kosten wat het kost door moet blijven gaan in een uitzichtloze situatie die je niet veranderd kunt krijgen.

Een heel andere meer agressieve vorm van omdraaiing die door enkele informanten wordt gebruikt is mensen door wie men onheus bejegend wordt, onheus te bejegenen. Het gaat er dan niet om zichzelf moreel te verheffen boven de ander, maar deze dezelfde lagere maatschappelijke status te geven. Aan deze vorm van omdraaiing beleven informanten veel voldoening, zoals Jan:

Er wordt veel gestaard, en ja, dat is nogal een methode die ik nogal... Je hebt vaak mensen die draaien hun nek bijna 360 graden, dan heb ik zoiets dat is ook weer niet nodig. Maar ik ga natuurlijk lekker terug kijken als zij zo kijken ga ik ook zo kijken en dan schrikken zich dood. Dat vind ik altijd heel erg prettig dan ga ik ook meteen roepen: “Zie je het goed?” Dat gebeurt dus wel heel vaak.

Alle informanten zeiden ook (negatieve) realisten te zijn, deze karaktereigenschap wordt zowel in verband gebracht met het relativeren van de eigen handicap (onderhandeling) als ook met het relativeren van maatschappelijke normen (omdraaiing).

Uit voorgaande volgt dat de vijf besproken strategieën op verschillende manieren kunnen worden ingezet om beter aan heersende normen te kunnen voldoen maar ook om een positief zelfbeeld te creëren. De strategieën aanpassing van de omgeving, onderhandeling of relativeren en omdraaiing worden positief gewaardeerd en in verband gebracht met positieve (karakter)eigenschappen als probleemoplossend vermogen, goed kunnen plannen, het vermogen te relativeren, doorzettingsvermogen en realiteitszin. Meegaan in het heersende beeld wordt negatief gewaardeerd, maar omdat men tegelijkertijd ook wil dat de handicap erkend wordt en er ook rekening mee moet worden gehouden, is dat soms wel noodzakelijk. Normalisering is een dubbelzinnige strategie en dient weloverwogen te worden toegepast wil het niet meer problemen opleveren dan het oplost.

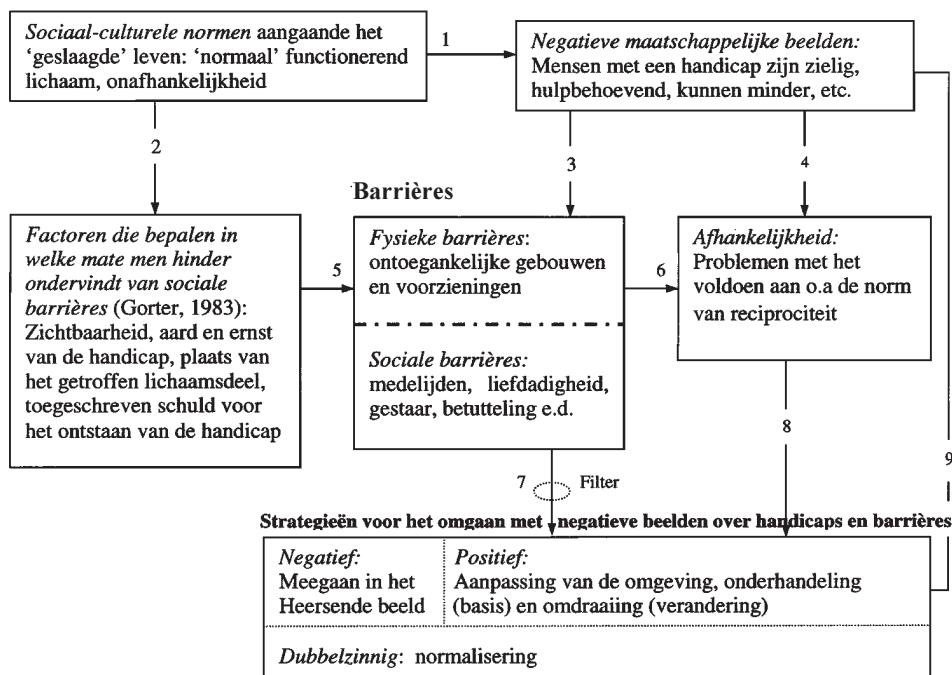
Een model voor normoverschrijding van mensen met een motorische handicap

In dit artikel heb proberen te schetsen hoe negatieve maatschappelijke beelden over handicaps; fysieke en sociale barrières; het niet kunnen voldoen aan normen van normaliteit, zelfredzaamheid en reciprociteit; en strategieën voor het omgaan met negatieve beelden over handicaps en fysieke en sociale barrières onderling met elkaar samenhangen en elkaar wederzijds beïnvloeden.

Daarnaast heb ik ook geprobeerd te laten zien hoe het sociaal-culturele systeem zichzelf in stand houdt: Afhankelijkheid van anderen is bijvoorbeeld niet inherent aan handicaps, maar het gevolg van fysieke en sociale barrières. Door fysieke en sociale barrières worden mensen met een handicap meer dan 'normaal' afhankelijk van anderen. Is men eenmaal afhankelijk van anderen dan helpt deze afhankelijkheid op haar beurt bestaande fysieke en sociale barrières in stand te houden. Ook heb ik laten zien welke strategieën jongeren met een handicap hanteren om een positief zelfbeeld te creëren en fysieke en sociale barrières te overwinnen. In figuur 1 heb ik dit alles nog eens schematisch weergegeven.

Toelichting op model

- 1 Mensen met een handicap wijken in negatieve zin af van sociaal-culturele norm van het 'geslaagde' leven. Overschrijdingen van deze norm worden vertaald in negatieve maatschappelijke beelden over handicaps.
- 2 Tevens bepalen heersende normen welke factoren van invloed zijn op de mate waarin mensen met een handicap hinder ondervinden van sociale barrières.
- 3 Negatieve maatschappelijke beelden, fysieke en sociale barrières versterken elkaar onderling en helpen elkaar in standhouden.



Figuur 1 Model voor normoverschrijding voor mensen met een motorische handicap

4 Negatieve beeldvorming en grotere afhankelijkheid van anderen versterken elkaar onderling. Enerzijds maken negatieve beelden als 'gehandicapt zijn hulpbehoevend' gehandicapt afhankelijk van anderen omdat ze ook behandeld worden als hulpbehoevend, anderzijds bevestigt hun afhankelijkheid de negatieve beeldvorming.

5 Variabelen als aard van de functiestoornis, zichtbaarheid bepalen in welke mate mensen met een handicap last hebben van sociale barrières.

6 Fysieke en sociale barrières dragen ertoe bij dat mensen met een handicap afhankelijker worden van anderen. De grotere afhankelijkheid van anderen helpt vervolgens weer sociale barrières als medelijden, toeschrijven van onvermogen in stand te houden.

7-8-9 Mensen met een handicap hanteren verschillende strategieën om, negatieve beelden, fysieke en sociale barrières te overwinnen en te beïnvloeden; en de afhankelijkheid van anderen te verkleinen. Meegaan in het heersende beeld is soms noodzakelijk maar wordt negatief gewaardeerd, normalisering is een dubbelzinnige strategie, onderhandeling is een basisstrategie die omdraaiing mogelijk maakt. Aanpassing is een manier om fysieke en sociale barrières te neutraliseren. Omdraaiing is een strategie die potentieel normen zou kunnen helpen veranderen. De kracht van het filter bepaalt in welke mate sociale barrières invloed kunnen uitoefenen op mensen met een handicap.

Noten

Karen Mogendorff heeft Toegepaste Communicatiewetenschap gestudeerd in Enschede en Sociale en Culturele Antropologie in Nijmegen. Haar afstudeeronderzoek, bij Medische Antropologie in Amsterdam, richtte zich op de invloed van handicap op het zelfbeeld van jongeren met een zichtbare, aangeboren motorische handicap in Nederland. [E-mail: kmogendorff@hotmail.com].

- 1 Met *daar* wordt een fors beenlengte verschil bedoeld.
- 2 Met *hier* wordt een fokuswoning bedoeld.

Literatuur

- Baart, I.
1996 De strijd om het zelfbeeld. In: A. van Wijnen, Y. Koster-Dreese & A. Oderwald (red.), *Trots en treurnis: Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam: Babylon-De Geus, pp. 40-50.
- Baker, D.
1989 Introduction. In: S. Skevington & D. Baker (eds), *The social identity of women*. London: Sage, pp. 1-14.
- Blok, A.
1975 *The mafia of a Sicilian village: A study of violent peasant entrepreneurs*. New York: Harper & Row.
- Brennikmeijer, J.H.
1997 *Basisboek handicap en samenleving*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Cumberbatch, G. & R. Negrine
1994 *Images of disability on television*. London: Routledge.
- Cloerkes, G.
1980 *Einstellung und Verhalten gegenüber Körperbehinderten: Eine Bestandaufnahme der Ergebnisse internationaler Forschung*. Berlin: Marhold.
- Gorter, K.
1983 *Handicaps tellen dubbel. Een literatuurstudie naar mogelijkheden de vooroordelen over mensen met een lichamelijke handicap te bestrijden*. 's-Gravenhage: NIMAWO.
- Harris, M.
1995 *Culture, people, nature. An introduction to general anthropology*. New York: Harper & Collins.
- Howard, M.C. & J. Dunaif-Hattis
1992 *Anthropology. Understanding human adaptation*. New York: Harper & Collins.
- Jenkins, R.
1996 *Social identity*. New York: Routledge.
- Kersten, J.
2000 Hoe reageren mensen op een afwijkend uiterlijk? Gehandicapte geeft ongemakkelijk gevoel. *Wigwijs* 24 (1): 4-5.

- Klinkerberg, J. & V. van der Werff
1991 *Beeldvorming omtrent lichamelijk gehandicapten in de Nederlandse media. Een onderzoek naar de berichtgeving in de Nederlandse kranten rond de wereldspelen 1990 te Assen*. Doctoraal scriptie Toegepaste Communicatiewetenschap, Nijmegen.
- Mauss, M.
1954 *The gift. Form and functions of exchange in archaic societies*. London: Cohen & West.
- Sahlins, M.
1965 On the sociology of primitive exchange. In: M. Banton (ed.), *The relevance of models for social anthropology*. London: Tavistock, pp. 139-236.
- Tilburg, H. van
1990 *Jongeren zelf aan het woord over hun motorische handicap*. Utrecht: BOSK.
- Wijnen, A. van, Y. Koster-Dreese & A. Oderwald
1996 *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam: Babylon-De Geus.
- Zola, I.K.
1982 *Missing pieces. A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press.

