

Participeren met hersenletsel in de maatschappij anno 2010

Een samenspel van krachten

Annette Hendriks, Karen Schipper, Linda Dauwerse, Veronique Willems, Henriëtte Hindriks, Esther Hosli & Tineke Abma

Participation has gained prominence in medical and rehabilitation context. In a qualitative, participative study we examined the disabilities and the specific needs of persons with Acquired Brain Injury (ABI) concerning their societal and social participation. The purpose of this article is to demonstrate that both personal and environmental factors and their interaction influence how and how much people with ABI experience their disabilities. The disability derives its meaning from the environment. The developments within society in the areas of knowledge and policy, technology and digitalism have an influence on participation. Also, the characteristics of the complex society itself, like individualism, bureaucracy, quickness, performance-orientation and the bombardment of incentives may hinder the participation in the society. These characteristics appeal to people's personal resilience to adjust positively to adverse conditions. People with ABI often reveal that they 'stand on the other side of the line'. And although they experienced a lot of disabling factors in and of the society, they were able to survive and hold on to their identities and future wishes. They show resilience. Participation for people with ABI in the complex society anno 2010 requires individual resilience, a power for being oneself and contributing meaningfully to our society.

[participation, brain damage, patient perspective, character of society, resilience]

Landelijk en internationaal is er veel onderzoek gedaan naar de problemen en knelpunten die mensen met een chronische ziekte of handicap ervaren rondom maatschappelijke participatie. In de literatuur zijn verschillende definities van het begrip 'participatie' te vinden. In de basismeting participatiemonitor van het Nivel 2005 wordt de volgende definitie gehanteerd: "Participatie betreft het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen op een voor de persoon zinvolle manier." Deze sluit aan bij de definitie van participatie van de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF), namelijk: "iemand's deelname aan het maatschappelijk leven." De

participatiemonitor houdt echter ook rekening met de manier waarop iemand wenst deel te nemen of kan deelnemen aan de samenleving (Cardol et al. 2006).

Verskillende onderzoeken naar participatie tonen aan dat mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen minder deelnemen aan de samenleving. Het betreft participatie op verschillende domeinen zoals op arbeid, onderwijs, wonen, recreatie, of sociale verbanden. Zij die participeren, door bijvoorbeeld een betaalde baan, blijken daar niet altijd tevreden mee te zijn (Cardol et al. 2007; Hoogen et al. 2008; Hoeymans et al. 2005).

Over participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel is nog niet veel bekend. Landelijk en in dit artikel wordt onder niet-aangeboren hersenletsel verstaan: “hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn” (Beeckmans & Michiels 2005). Dit betekent dat de gevolgen van de beschadiging het leven van de persoon met niet-aangeboren hersenletsel ingrijpend en blijvend veranderen. Er is sprake van een leven voor en een leven na het hersenletsel.

De gedane onderzoeken naar participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, laten zien dat zij in het nadeel zijn ten opzichte van mensen zonder beperkingen. Dit geldt voor de domeinen zoals werk, inkomen, onderwijs, culturele en vrijetijdsactiviteiten (Van Campen & Iedema 2007; Hartman-Maeir et al. 2007; Edwards et al. 2006; Dalemans 2010; Dalemans et al. 2008; Schepers et al. 2006; Wermer et al. 2007). De combinatie van cognitieve, fysieke en psychische beperkingen, een disharmonisch profiel (een verschil in functioneren op gebieden zoals verbaal versus non-verbaal, sociaal versus IQ of geheugen versus planning), het wisselende functioneren per dag en de onzichtbaarheid van de beperkingen kunnen participatie erg ingewikkeld maken.

De Hersenstichting Nederland heeft daarom de opdracht gegeven om onderzoek te doen naar het participeren van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel. Het onderzoek richtte zich op het in kaart brengen van de ervaren problemen en knelpunten bij sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel en de mogelijkheden en behoeften tot participatie op de terreinen arbeid, onderwijs, sociale participatie en vrijetijdsbesteding. Het onderzoek resulteerde in een lijst met mogelijke oplossingen en aanbevelingen om participatie te bevorderen en te verbeteren.

In dit artikel gaan wij in op de persoonlijke en de omgevingsfactoren die een rol spelen bij het ervaren van beperkingen en participatie. In de volgende paragraaf wordt de verschuiving in het denken over de rol van de omgeving in relatie tot *disability* en participatie geschetst, en wordt het aan terrein winnende begrip ‘veerkracht’ belicht. Dan komt de methode van onderzoek aan de orde. De bevindingen van het onderzoek zullen daarna illustreren hoe persoonlijke en omgevingsfactoren de participatie beïnvloeden. Er wordt nader ingegaan op de invloed van specifieke kenmerken van de huidige maatschappij op de ervaring van beperkingen en de rol van veerkracht om op positieve wijze te reageren op onwelkome omstandigheden. Na de reflectie presenteren wij conclusies en aanbevelingen.

De rol van de omgeving en veerkracht in relatie tot *disability* en participatie

De afgelopen decennia heeft er in Nederland een verschuiving plaatsgevonden in het denken over het begrip handicap. De traditie om (leven met) functiebeperkingen vanuit een individuele, medische invalshoek te benaderen, heeft hier in vergelijking met andere landen, relatief lang standgehouden. Dit wordt wel in verband gebracht met de verdeelde patiëntbeweging in Nederland. Het medische model, voornamelijk gericht op het 'diagnosticeren', 'behandelen' en 'revalideren', maakte in de jaren zeventig van de vorige eeuw, langzaam plaats voor andere modellen, waarin de omgeving steeds meer een plek kreeg. Dit betekende een verschuiving van de focus op handicap als primair individueel medisch probleem (een afwijking van het normale en tekort ten opzichte van het gewone mens-zijn) naar een meer sociaal-culturele kijk (Kool 2008).

Sinds de jaren negentig wordt de term *disability* in Nederland steeds vaker gebruikt. Hiermee wordt meer dan een 'functiebeperking' bedoeld. Het begrip verwijst naar 'handicap' als 'sociaal construct'. De functiebeperking als individueel probleem kan niet los gezien worden van de samenleving. Zowel materiële belemmeringen in de samenleving (zoals een onaangepaste leefomgeving) als immateriële belemmeringen (bijvoorbeeld negatieve en stigmatiserende beeldvorming) worden als *disabling* mechanismen beschouwd. Hierbij is het streven erop gericht om te komen tot een meer inclusieve samenleving waarin mensen met een uiteenlopende gezondheids-situatie in hun eigenheid en verscheidenheid kunnen participeren. Een belangrijke ontwikkeling is het VN-verdrag 'Rights of Persons with Disabilities' dat pleit voor garantie van gelijke rechten van mensen met een handicap op alle levensterreinen en dat discriminatie wil uitsluiten (Kool 2008).

De veranderingen in de visie op (functie)beperking hebben zich vertaald in het International Classification of Functioning, Disability and Health, het zogenaamde ICF-model, van de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization, WHO). Hierin wordt het menselijk functioneren opgevat als een dynamische wisselwerking tussen iemands gezondheidsproblemen en de context waarin die problemen zich voordoen. De laatste jaren is er naast de beïnvloedbare contextuele factoren ook aandacht voor de rol van scene setters, niet-beïnvloedbare omgevings- en persoonsgebonden factoren (Badley 2008). Toch is ook op het ICF-model kritiek geuit. Volgens Imrie (1997) kan geen enkel model recht doen aan de multidimensionaliteit van *disablement*. Hammel en collega's (2008) menen dat de persoon apart van de omgeving wordt gezet, hetgeen tekort doet aan de dynamische onderlinge afhankelijkheid. De kanttekening van Johnstone (2004) is dat een classificatiesysteem tekort doet aan de individuele ervaringen van mensen: "Disability identity must be examined as an individual experience... Disability means different things to different people." Ten slotte is er kritiek op de meting van 'participatie'. Er is geen standaard voor goede of optimale participatie te formuleren. Het ICF-model maakt volgens Campen en Iedema (2007) geen onderscheid tussen objectieve en subjectieve participatie. Dat iemand participeert zegt nog niets over *hoe* iemand participeert en juist dat laatste bepaalt het subjectieve welbevinden. Er is behoefte aan indicatoren die de scheiding duide-

lijk maken tussen sociale omgeving (participatiekansen), sociale situatie (objectieve participatie), de perceptie hierop (subjectieve participatie) en subjectief welbevinden (Campen & Iedema 2007).

Zowel *disability* als ‘participatie’ blijken complexe dynamische concepten. Het feit dat de omgeving een rol speelt in relatie tot *disability* is in de loop der jaren duidelijk onderkend. Vanuit dit gegeven richt zich de vraag steeds meer op hoe de omgeving interactief betrokken is bij de ervaring van *disability* en hoe iemand met een beperking in die omgeving kan participeren. Een belangrijke persoonlijke kracht die hierbij een rol speelt is veerkracht. Veerkracht betekent de mogelijkheid om met stress en moeilijke levensomstandigheden om te gaan op een wijze waarop de ontwikkeling van zelfvertrouwen en sociale competentie bevorderd wordt (Rutter 1985 in De Belie & Van Hove 2003). Regenmortel (2009) omschrijft deze persoonlijke kracht als: “het vermogen van een mens of een systeem (groep, gemeenschap) om een goed bestaan te leiden en zich ondanks moeilijke levensomstandigheden positief te ontwikkelen en dit op een sociaal aanvaardbare wijze” (p. 32). Zij noemt enkele bouwstenen van veerkracht, zoals de weigering van de rol van slachtoffer, fantasie en artistieke expressie en de kracht van het geven. Veerkracht heeft volgens Regenmortel (2009) ook te maken met het inzicht en de manier waarop men met een negatieve houding van de omgeving omgaat. Maatschappelijk kwetsbare personen hebben veel te maken met de zogenaamde ‘tweede klap’ van een trauma. Het gaat om de vernedering, de afwijzing en het gebrek aan waardering van de omgeving (Cyrulnik 2000 in Regenmortel 2009). Veerkracht betekent dat een individu zich ondanks deze ervaringen op positieve wijze kan aanpassen.

Methodes

Het onderzoek (1 februari 2009 – 1 november 2009) is in opdracht van de Hersenstichting Nederland uitgevoerd door een multidisciplinair team van onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Om het participeren van mensen met een niet-aangeboren hersenletsel vanuit patiëntenperspectief te onderzoeken is gekozen voor een kwalitatieve, responsieve onderzoeksbenadering, waarbij de samenspraak met de belanghebbenden centraal staat (Abma en Widdershoven 2006).

De doelgroep werd afgebakend gezien de grote range van aandoeningen en mate van beperkingen binnen de groep mensen met hersenletsel. Mensen tussen de 25 en 60 jaar met niet-progressief hersenletsel, als gevolg van traumatisch of niet-traumatisch hersenletsel die, al dan niet met ambulante ondersteuning, zelfstandig wonen, konden deelnemen. Het betrof mensen in de chronische fase. Het letsel moest minimaal een jaar geleden ontstaan zijn. Door deze afbakening werden mensen met neurodegeneratieve ziektes, zoals Multiple Sclerose (MS), de ziekte van Parkinson en verschillende stofwisselingsstoornissen uitgesloten.

In de responsieve onderzoeksbenadering (Abma & Widdershoven 2006) staat de dialoog over thema's centraal. Er wordt hierbij gebruik gemaakt van een vaststaand stappenplan, bestaande uit vier fasen. In de eerste fase, de verkenningfase hebben de

onderzoekers zich gericht op kennismaking met de doelgroep, het creëren van samenwerkingsverbanden en afstemmen met de patiëntenverenigingen. Ook de werving van respondenten met niet-aangeboren hersenletsel vond in deze fase plaats. Daarna volgde de consultatiefase, waarin de ervaringen van mensen met hersenletsel werden verzameld middels 26 semigestructureerde interviews. Deze fase gaf een eerste overzicht van knelpunten en behoeften op het gebied van participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel. In de derde fase, de verdiepfingsfase, werden deze bevindingen verder uitgewerkt en gevalideerd in zes focusgroepen met in totaal 36 deelnemers met hersenletsel (zie tabel 1 overzicht respondenten). Door de diversiteit van de respondenten kwam er verdieping in de dialoog. De gesprekken resulteerden in een clustering en verbinding van de thema's. Hieruit is een samenhangend model ontwikkeld dat de thema's die belangrijk zijn voor participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel visualiseert.

Tabel 1 Overzicht respondenten interviews en focusgroepen

<i>interviews</i>	<i>totaal</i>	<i>tumor</i>	<i>CVA</i>	<i>ongeval</i>	<i>infectie</i>	<i>hart- aanval</i>	<i>onbekend</i>	<i>werkend*</i>	<i>niet- werkend</i>
25-40 jaar	9	2	3	4	0	0	0	5	4
40-60 jaar	17	4	5	7	1	0	0	7	10
gehele groep	26	6	8	11	1	0	0	12	14

<i>focusgroepen</i>	<i>totaal</i>	<i>tumor</i>	<i>CVA</i>	<i>ongeval</i>	<i>infectie</i>	<i>hart- aanval</i>	<i>onbekend</i>	<i>werkend*</i>	<i>niet- werkend</i>
25-40 jaar	4	0	3	1		0	0	0	4
40-60 jaar	32	2	14	13		1	2	11	21
gehele groep	36	2	17	14		1	2	11	25

* Werkend wil zeggen het hebben van een betaalde of onbetaalde baan.

In de laatste fase, de integratiefase, zijn de geschematiseerde thema's met knelpunten en behoeften in twee werkgroepbijeenkomsten besproken. Aan de werkgroep namen overwegend mensen met hersenletsel deel. Er is met elkaar een lijst met actiepunten opgesteld die mogelijk de participatie van mensen met hersenletsel kan bevorderen.

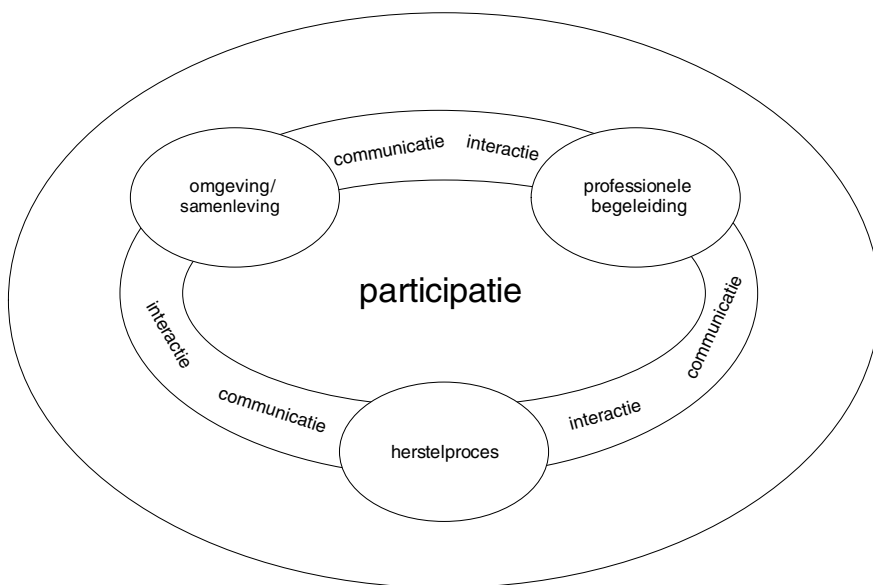
Alle gesprekken zijn opgenomen met een voicerecorder, uitgewerkt en teruggekoppeld naar de respondenten ter validatie (member check). Door de betrokkenheid van mensen met hersenletsel en ervaringsdeskundigen in alle stappen kreeg het onderzoek een participatief karakter (Abma & Broerse 2007). Het team werd gevolgd door een klankbordgroep bestaande uit professionals met een rijke ervaring op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel. De klankbordgroep is tweemaal bijeengekomen. Eén maal halverwege het onderzoek en eenmaal bij afronding en het schrijven van de eindrapportage.

Bevindingen

De verhalen van de respondenten uit het onderzoek naar participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel geven aan dat participeren voor hen betekent dat ze een betekenisvolle rol of rollen kunnen vervullen. Belangrijk is dat het een rol(len) is die bij de persoon past, die door de persoon zelf als zinvol wordt ervaren en waar de persoon zich met zijn beperkingen en krachten erkend voelt in een respectvolle omgeving. Het hebben van werk of sociale relaties is niet zozeer relevant. Participeren kan theoretisch partieel zijn, maar de persoon met hersenletsel kan een enkele zinvolle rol als volledig participeren ervaren. Vanuit het perspectief van mensen met niet-aangeboren hersenletsel betekent participeren dan ook deelnemen, geven en iemand zijn. In dit artikel wordt het begrip 'participatie' vanuit deze betekenis gebruikt.

Uit de interviews met de respondenten zijn een aantal items naar voren gekomen die als bevorderend of belemmerend voor participatie werden ervaren. Deze zijn in de focusgroepen aangevuld, verdiept en geclusterd in thema's en in hun verband gevisualiseerd. Door onderlinge dialoog zijn vier hoofdthema's naar voren gekomen die belangrijk zijn voor participatie. Dit zijn herstelproces, professionele begeleiding en omgeving/maatschappij, verbonden door een vierde thema namelijk communicatie/interactie. De thema's beïnvloeden elkaar onderling. Er is een constante dynamiek. Participatie is niet een vaststaand statisch gegeven, maar het verschilt per individu. Het is de uitkomst van een interactief proces. Met de respondenten is het onderstaande visuele schema ontwikkeld: de participatiekring.

De participatiekring



De respondenten gaven aan dat participatie niet zozeer wordt bepaald door factoren in het individu enerzijds of in de maatschappij anderzijds, maar door een wisselwerking tussen persoonsgebonden en omgevingsgebonden factoren binnen de vier thema's. Deze worden hieronder beschreven.

Herstelproces

Met herstelproces in deze participatiekring wordt bedoeld: een blijvend doorlopend individueel interactief (leer)proces van her-stellen. Het betreft niet alleen het fysieke herstel, maar ook een herstel in de zin van steeds opnieuw (af) stellen op nieuwe en veranderde rollen, op nieuwe levensfasen, waarin andere beperkingen of mogelijkheden naar voren komen, en op het bereiken van een nieuw evenwicht in de psychische, emotionele en energie balans in het leven. Persoonkenmerken, zoals levensinstelling, opvoeding, persoonlijkheid en karakter hebben hierop invloed, maar ook het gebrek aan ziekte-inzicht, overzicht en initiatief. Factoren die door de respondenten als belangrijk voor het herstelproces worden ervaren, zijn de persoonlijke zoektocht naar de eigen identiteit en de integratie van de beperkingen in de identiteit. Daarnaast zijn het (steeds opnieuw) in kaart brengen van de gevolgen van hersenletsel en de mate van acceptatie van belang. Deze elementen staan in directe verbinding met de omgevingsfactoren. Bijvoorbeeld bij het in kaart brengen van de gevolgen speelt de professionele begeleiding een rol, maar het bepalen van de gevolgen staat ook in nauwe relatie met de omgeving. Immers de gevolgen komen in het dagelijks leven, in een omgeving, tot uiting. Veel gevolgen zijn niet statisch, maar juist dynamisch. Ze zijn afhankelijk van het moment, de context, de situatie, als ook van het levensverloop. Opgedane ervaringen in de omgeving, met de professionele begeleiding als ook in het communiceren erover hebben weer invloed op het herstelproces.

Professionele begeleiding

In dit model wordt met professionele begeleiding bedoeld: advisering en ondersteuning van de persoon met hersenletsel door een professional vanuit verschillende organisaties/domeinen (bijv. medisch/zorg, arbeid, welzijn, gemeente). De aangedragen beperkende factoren zijn gemis aan, of te kortdurende begeleiding, gebrek aan kennis en onbegrip bij professionals, en een versnipperd, slecht te vinden, teveel aan regels gebonden, aanbod. Adequate professionele begeleiding betekent voor de persoon met hersenletsel de behoefte aan begeleiding duidelijk krijgen, de juiste hulpvraag kunnen stellen, de kans krijgen om vragen te stellen en te weten waar de vraag te stellen, een begeleidingsaanbod dat is afgestemd op het individu, wordt geïmplementeerd en dat continuïteit biedt. Professionele begeleiding is hiermee interactief verbonden met de andere thema's, namelijk herstelproces, communicatie/interactie en omgeving/samenleving.

Omgeving/samenleving

Met omgeving en samenleving worden zowel de directe ofwel onmiddellijke omgeving van de persoon met hersenletsel verstaan, alsook de indirecte omgeving, de maatschappij. In de directe omgeving ervaren de respondenten elementen zoals het leren kennen van en omgaan met eigen grenzen, welke ook weer gerelateerd zijn aan het herstelproces. Belangrijke factoren zijn onbegrip en reacties van de omgeving, zowel van de directe als indirecte omgeving. De respondenten geven aan dat de omgeving verandert door het hersenletsel ("omdat ze niets meer met me kunnen"). Verkeerde beeldvorming en stigmatisering zijn grote knelpunten, zowel in de directe als indirecte omgeving. Vooral de niet-directe beïnvloedbare factoren in de maatschappij worden als sterk belemmerende factoren voor participatie ervaren. De invloed op participatie van de kenmerken van en de ontwikkelingen in de huidige maatschappij zal verderop in het artikel worden uitgewerkt, omdat juist hier belemmeringen worden ervaren die lastig zijn te beïnvloeden door de mensen die het betreft.

Communicatie en interactie

Onder communicatie en interactie wordt in de participatiekring verstaan: de interpersoonlijke communicatie, massacommunicatie en verbinding. Verminderde communicatie en slechte, inadequate informatieverstrekking werken door in alle thema's. Geringe persoonlijke communicatieve vaardigheden als gevolg van hersenletsel hebben invloed op het kenbaar maken van wensen en behoeften en op het zelfbeeld. Dit kan leiden tot het gevoel van gebrek aan erkenning, genegenheid en invloed. Deze gevoelens beïnvloeden het herstelproces en de omgeving. Ook het communicatieve gedag van de professional, door gebruik van jargon of een onduidelijke uitleg, heeft gevolgen voor het herstelproces en voor de omgeving. Door een gebrek aan juiste informatie en communicatie ontstaat er verkeerde beeldvorming en onbegrip, wat de participatie beïnvloedt.

Het model dat door de respondenten ontwikkeld is, laat zien dat participatie niet bepaald wordt door factoren in de omgeving of door factoren in het individu. Het ervaren van beperkingen en participatie wordt bepaald door een constante dynamiek tussen persoonsgebonden en omgevingsgebonden factoren binnen en tussen de vier thema's. De respondenten hebben aangegeven dat de niet-beïnvloedbare factoren in de maatschappij, een grote rol spelen in het ervaren van beperkingen. Hoe zij hiermee omgaan, kent een diversiteit. Het zijn vooral de mensen met persoonlijke krachten, met 'veerkracht,' die zich ondanks die beperkende omgevingsfactoren staande weten te houden in de huidige maatschappij. Omdat dit van belang is, willen we stilstaan bij de kenmerken van de maatschappij en wat deze betekenen voor de persoon met hersenletsel om te participeren.

Participeren in de hedendaagse maatschappij

Kenmerken van de huidige maatschappij hebben volgens de respondenten grote invloed op ervaren beperkingen. Zeven verschillende kenmerken zijn benoemd: de prestatie maatschappij, de snelle maatschappij, de individuele maatschappij, de prikkelrijke maatschappij, de bureaucratische maatschappij, de technologische maatschappij en de beeldvorming maatschappij. Zij worden afzonderlijk besproken met specifieke aandacht voor de veerkracht van mensen met hersenletsel om in die maatschappij te functioneren.

De prestatie maatschappij

Het hebben van verantwoordelijkheden ervaren sommige respondenten als een positieve waarde, echter binnen een prestatiegerichte maatschappij kan dit voor mensen met hersenletsel een valkuil worden. Verantwoordelijkheden gaan vaak samen met tijdsdruk en prestatiedruk. Dit kan veel stress geven en het functioneren negatief beïnvloeden. Een respondent:

Zolang het vrijblijvend is gaat het allemaal goed, maar wanneer er enige druk op mij uitgeoefend wordt, sla ik dicht. Ik weet wat ik moet doen, maar krijg het er niet uit.

De prestatie maatschappij is gericht op resultaten, waarbij de lat vaak hoog ligt:

Bedrijven willen geen enkel risico lopen door iemand met neurologische klachten in dienst te nemen.

Op verschillende manieren wordt met de beperkingen in de prestatiegerichte maatschappij omgegaan. Voor een enkele respondent betekent het: “Ik heb weinig om trots op te zijn,” anderen gaan de uitdaging aan: “Soms ga ik gewoon bewust over een grens, het moet maar even en dan weet ik dat de rest van de week wel een beetje moeilijk zal worden.”

Mensen die vertrouwen in zichzelf hebben, kunnen het beste omgaan met deze prestatiedruk:

Je kunt meer dingen dan je dacht te durven.

Dit geldt eveneens voor mensen die de beperkingen in een ander perspectief kunnen plaatsen (relativeren):

Ik kom aan veel dingen niet toe, maar je kunt niet alles, gezonde mensen ook niet.

Ook zij die creatieve oplossingen kunnen bedenken om nieuwe zinvolle taken zonder prestatiedruk uit te voeren, ervaren hun beperkingen in mindere mate:

Creativiteit is nu mijn werk geworden.

De snelle maatschappij

De huidige maatschappij kenmerkt zich door snelheid wat voor veel mensen met hersenletsel problemen oplevert:

Het leven is een versnelde film en ik loop er in slowmotion achteraan. De maatschappij is te druk, te snel. Ik snap het allemaal niet meer.

Respondenten geven aan dat het moeilijk is om zich te handhaven in de hectiek van het maatschappelijke leven. De maatschappij wordt beheerst door onder andere deadlines en snelle actie. Dit 'moeten mee hollen' geeft spanning:

Het steeds moeten aanpassen aan andermans ritme geeft stress.

De vele snelle veranderingen en het gebrek aan continuïteit in de omgeving hebben een negatief effect op mensen met hersenletsel. Respondenten geven aan dat ook regels zo vaak en snel veranderen: "Als je er twee kent, is er weer een nieuwe." Juist dat snel schakelen en weer afstemmen op nieuwe regels is voor hen moeilijk. Mensen hebben veelal meer tijd nodig om te wennen.

Een ander aspect is de tijd die mensen met hersenletsel vaak nodig hebben om hun wensen duidelijk te maken of de weg te vinden voor de juiste informatie. Zij ervaren de snelle maatschappij als belemmerend, want: "Je moet je wel de kans [tijd] krijgen om iets uit te leggen."

Niet mee kunnen gaan in de vaart van de maatschappij betekent voor sommige respondenten vaak niet meer meedoen. Anderen geven aan dat "niet meer mee hollen" niet betekent dat ze niets meer kunnen:

Ik kan in principe alles, alleen op een heel ander tempo en ander niveau.

De beperkingen duidelijk willen en kunnen maken aan de omgeving, door bijvoorbeeld het tonen van een afasiepasje, of het vertellen waarom je meer tijd nodig hebt, geeft kracht om met de beperking om te gaan. Ook het kunnen relativeren van de factor tijd geeft mensen mogelijkheden anders van dingen te genieten, zoals een respondent het sterk uitdrukt:

Dat wat er was, is er niet meer. Maar als ik nou heel eerlijk ben, als ik nou zie, ik heb het mooiste cadeau, ik noem het een cadeau, van niet-aangeboren hersenletsel. Ik heb er tijd voor teruggekregen. Tijd! Ik heb tijd om mezelf te ontdekken, wie ik ben, wat ik ben.

De individuele maatschappij

In de huidige individueel ingestelde samenleving wordt meer en meer een beroep gedaan op de zelfstandigheid en de zelfredzaamheid van mensen. Volgens de respon-

denten is dit echter een probleem bij mensen met hersenletsel. Zowel in de woon- en werkomgeving als bij de instanties verwachten mensen vaak dat de persoon met hersenletsel dingen zelf kan uitzoeken en regelen. De respondenten geven aan dat ze juist hulp nodig hebben van naasten, van hulpverleners of van werkgevers, vooral bij het uitzoeken van mogelijkheden om te kunnen participeren. In veel situaties blijkt de partner de meest direct betrokken persoon te zijn en nodig om zich te kunnen handhaven in de maatschappij:

Zonder mijn partner zou ik het nooit redden.

De rol van partner, ouders of vriend verandert bij veel respondenten bewust of onbewust in de rol van mantelzorger. Deze noodzakelijkheid wordt niet altijd onderkend.

Het individuele karakter van de maatschappij geeft ook knelpunten in het opbouwen van sociale relaties of in het vinden van aansluiting bij andere mensen. “Iedereen doet zijn ding en ik hoor er helemaal niet bij.” Het vinden van “een maatje om dingen mee te doen” is moeilijk, vooral met een niet-lotgenoot, omdat ze hierbij veelal tegen de mentaliteit van “ieder voor zich” aanlopen. De cognitieve en communicatieve beperkingen, hoe beperkt soms ook, worden door deze mentaliteit sterk ervaren.

Respondenten gaan verschillend om met het individuele aspect van de maatschappij. Mensen die niet om hulp durven te vragen: “Ik trok mij terug en durfde mensen niets te vragen.” ondervinden meer beperkingen dan mensen die hun beperkingen accepteren en erover kunnen communiceren:

Als je iemand betreft bij je probleem, krijg je veel welwillendheid om mee te denken en te zoeken naar oplossingen.

Mensen die goed kunnen ‘onderhandelen’ met zichzelf, dat wil zeggen de afweging kunnen maken of het resultaat van de hulpvraag hen meer waard is dan de stap om hulp te vragen, kunnen beter omgaan met hun beperkingen in de individuele maatschappij.

Je kunt blijven wensen dat iets lukt maar als het niet kan dan moet je stoppen en keuzes maken.

De bevindingen tonen aan dat het onderhouden van een veelheid aan sociale contacten, die sommige mensen voor het hersenletsel hadden, niet inherent is aan hun huidige welbevinden. Zij die vriendschap kunnen relativeren, halen meer voldoening uit een goed contact met een enkele persoon. Zij ervaren minder een sociaal isolement. Dit geldt ook voor het kunnen loslaten van oude verenigingsbanden en openstaan voor nieuwe, aangepast aan de beperkingen. Respondenten die creatief zijn in het zoeken naar contact, bijvoorbeeld via de computer, geven aan zich meer deelgenoot te voelen van de maatschappij.

De prikkelrijke maatschappij

Mensen met hersenletsels zijn veelal prikkelgevoelig. Het is voor hen moeilijk om in deze prikkelrijke maatschappij te functioneren. De hoeveelheid indrukken die een mens te verwerken krijgt is enorm. Voor respondenten kan dit er toe leiden dat deelnemen aan het maatschappelijke, sociale en openbare leven lastig kan zijn. De alom aanwezige (visuele en auditieve) prikkels op straat, in winkels, winkelcentra, openbare ruimten, restaurants, op stations enzovoorts, beperken veelal de participatie:

Alles komt binnen, een normaal mens gooit het weg, ik niet, het is heel vermoeiend.

Voordat ik in de theaterzaal zit, ben ik al zo moe van al de prikkels, dat ik niets meer kan volgen, ik ben dan al uitgeput.

Ook op het gebied van informatievoorziening ervaren de respondenten een overdaad aan prikkels. Hierdoor is de informatie vaak niet toegankelijk. Er is niet alleen een gigantisch aanbod van informatie en informatiekkanalen, maar ook de presentatie kenmerkt zich niet zelden door een 'overdaad' aan prikkels.

Het omgaan met prikkels toont een grote diversiteit. Een respondent geeft aan: "Er is thuis prima mee te leven, je moet eigenlijk niet weggaan." Anderen maken gebruik van hulpmiddelen, zoals oordoppen of een speciale bril, om de prikkels in de maatschappij zoveel mogelijk te elimineren. Respondenten die kunnen relativiseren, in staat zijn kaders te scheppen waarbinnen zij zich kunnen richten op hun mogelijkheden, en zich niet laten leiden door 'wat de wereld allemaal te bieden heeft', blijken hun beperkingen minder te ervaren. Een respondent die selectief is, maakt de volgende vergelijking:

Je gaat toch niet naar allerlei winkels om te kijken wat je niet kopen kan... ik voel me niet minder bij de maatschappij betrokken, want ik heb het toch allemaal niet nodig.

Zij, die keuzes kunnen maken, blijken beter in staat te zijn om met de prikkels om te gaan:

Ik stond laatst bij de Sint Pieter. Daar was een enorme rij, nou dat gaat dus niet, dus ik ben op een terrasje gaan zitten.

Keuzes maken betekent verschillende belangen kunnen afwegen, zowel het eigen belang, maar ook het belang van de ander. Het betekent onderhandelen:

Winkelen in de stad met mijn dochter is een probleem voor mij, toch doe ik het af en toe... ik ga dan ook alleen maar voor het bloesje van mijn dochter.

Zij die goed kunnen onderhandelen, zowel met zichzelf als met anderen, blijken beter om te kunnen gaan met hun beperkingen:

Het is belangrijk zelf de afweging te kunnen maken of je ergens aan deelneemt of niet en daarvan de balans van te voren kunnen opmaken. Is de energie in verhouding tot het rendement? Geeft de maatschappij me iets terug in verhouding tot mijn inzet? Kortom: je moet leren dealen.

De bureaucratische maatschappij

De respondenten geven aan dat zij zich door het hersenletsel meer afhankelijk voelen van regels en wetten dan voor het hersenletsel. De vele mogelijkheden die er zijn op het gebied van subsidies, uitkeringen, aanpassingen enzovoorts worden gewaardeerd, maar de toegang tot deze mogelijkheden blijkt vaak te stagneren door de bureaucratie. Problemen worden ervaren in het feit dat er heel veel regels zijn. Een respondent vertelt hoe hij aan allerlei regels gebonden is met zijn driewiel fiets:

Kleine veranderingen, zoals een extra achterlicht moeten door een bos van regeltjes geregeld worden. Alle reparaties moeten door de leverancier gedaan worden en dat kan dan zo twee weken duren als je een lekke band hebt, terwijl een fietsenmaker om de hoek zit.

Respondenten ervaren dat regels vaak niet aansluiten op hun wensen en participatiemogelijkheden. De regels hebben te weinig marge om ze flexibel op de individuele situatie af te stemmen:

Ik heb de woning gekregen die geschikt voor me is, qua voorzieningen en qua ruimte, maar hij ligt aan de rand van de stad en het is voor mij nu niet mogelijk om te voet of met de fiets naar het centrum of naar mijn vrijwilligerswerk te gaan. Ik voel me helemaal aan huis gekluisterd.

Regelgeving en regeltoepassing kunnen grote impact hebben op de participatie van mensen met hersenletsel, bijvoorbeeld met betrekking tot vervoer. Het zelfstandig, onafhankelijk vrij kunnen bewegen is een belangrijke waarde in het leven. De maatschappij is ingericht op de 'mobiele mens'. De respondenten die door hersenletsel aangewezen zijn op hulpmiddelen voor mobiliteit blijken een verminderde toegankelijkheid in deze maatschappij te ervaren.

Een jaar na mijn herseninfarct kon ik weer fietsen op een speciale fiets. Maar op dat moment werd de aanvraag pas ingediend, zodat het nog negen maanden duurde voordat ik de fiets kreeg.

Met mijn Valys pas kan ik overal naar toe, maar mijn dochttertje mag niet mee of ik moet daar voor betalen. Dat lukt me met mijn uitkering niet, en ik kan haar ook niet alleen thuis laten.

Doorzetten is een belangrijke kracht om de beoogde doelen in de bureaucratische maatschappij te halen. Waar sommige respondenten zich laten ontmoedigen door

reacties zoals “Dat kun jij toch niet” of “Gaat dat wel goed?” zijn er anderen die juist zeggen: “Niet meer doen is niet meer kunnen.” Zij die doorzetten en ervaringen op blijven doen in de huidige maatschappij, nemen met meer tevredenheid deel. Doorzettingsvermogen is belangrijk in het zoeken naar een plekje in de bureaucratische maatschappij. Het gaat om de rol die de persoon zelf zinvol vindt. Dit kan in betaalde arbeid, vrijwilligerswerk, maar ook in het uitvoeren van zorgtaken. Het vraagt kracht om vol te houden om maatschappelijke instanties en organisaties duidelijk te maken wat belangrijk is voor het persoonlijk zinvol participeren, namelijk:

Een plekje waar je je nuttig voelt én waardering krijgt, waar je trouw kunt blijven aan jezelf.

Er zijn respondenten die, door goede communicatieve vaardigheden in de (professionele) omgeving, de eigen grenzen aangeven en de wensen met overtuigingskracht duidelijk maken:

Om plezierig werk te kunnen krijgen moet je voor jezelf opkomen, je moet tegen de adviezen van het UWV in durven te gaan, desnoods afdwingen.

De kracht is om te weten wat je vertelt in een bepaalde situatie:

Je moet ontzettend uitkijken met wat je zegt... als je zegt dat het goed met je gaat, wordt dat meteen tegen je gebruikt.

Het kenbaar maken van de eigen wensen vraagt een lange adem, maar ook de kracht om goed te kunnen ‘onderhandelen’ tussen doorzetten, investeren van hoeveelheid energie en de te behalen doelen.

De technologische maatschappij

Door de digitalisering ontstaan nieuwe mogelijkheden, echter alleen voor diegenen die het medium kunnen gebruiken. Voor anderen betekent het een beperking in participatie, omdat zij niet met de computer of andere gedigitaliseerde diensten overweg kunnen. Er zijn respondenten die niet van het beeldscherm kunnen lezen, voor wie de computerbeelden te veel prikkels geven, die moeite hebben met nieuwe technieken. In dit digitale tijdperk wordt verondersteld dat een ieder toegang heeft tot de computer. Vooral instanties verwijzen vaak voor informatie of communicatie naar de computer. Dit maakt het voor degenen voor wie dit niet mogelijk is, dat zij zich afgesloten voelen van deelname aan het ‘maatschappelijk digitaal verkeer’ en daardoor soms ook van de samenleving:

Zelfs op Hyves voel ik me dyslectisch.

Het accepteren van het gebruik van technologische hulpmiddelen dragen bij aan de participatie van mensen met hersenletsel. Over de ontwikkeling van een deci-speler zegt een respondent:

Hierdoor zit ik minder in een isolement. Het verbreedt mijn wereld, omdat ik tijdschriften kan lezen.

Het kunnen relativeren en de kracht van humor met betrekking tot het gebruik van hulpmiddelen, zoals een scootmobiel, mobiele telefoon, speciale bril, aangepaste computerprogramma's maakt het voor sommige respondenten beter te participeren. Daarnaast geldt de kracht van het doorzetten om te leren omgaan met mail, Hyves, weblogs. Deze digitale middelen maken contact mogelijk, wat door fysieke of financiële beperkingen niet mogelijk zou zijn:

De computer is de opening naar de buitenwereld. Ik kan het doen wanneer het mij uitkomt.

Ik kom overal... ik kan de reis thuis goed voorbereiden... 9292 en met dat briefje in mijn hand kan ik er uiteindelijk komen. Ik weiger om me te laten beperken.

De beeldvormingmaatschappij

In de huidige maatschappij is er behoefte aan een duidelijk herkenbaar beeld van een ziekte of aandoening. Dit geeft houvast voor gedrag en verwachtingen.

Als je niet in een hokje past, kom je niet aan bod.

Bij de vorming van beelden, gedachten, ideeën spelen de media een belangrijke rol. Beeldvorming van mensen met hersenletsel wordt volgens de respondenten gevoed door media die gericht is op de gezonde mens en het genezen van de zieke mens. Er is weinig aandacht voor een juist beeld van hersenletsel en het omgaan met de daarbij horende beperkingen. Maatschappelijke denkbeelden voeden persoonlijke en professionele visies op beperking en handicap en bepalen daardoor mede de participatiemogelijkheden. Iemand met beperkingen wordt volgens veel respondenten in het algemeen nog gezien als "stakker", "hulpbehoevend", "minderwaardig", "iemand die moet worden genezen" of als "iemand die buiten de 'normale' maatschappij staat." Er wordt bij mensen uit de directe omgeving en ook bij de professionele hulpverleners een tekort aan inzicht in en kennis van hersenletsel ervaren. Dit leidt regelmatig tot onbegrip. Daarbij laat het onderzoek zien dat de beeldvorming rondom mensen met hersenletsel complex is, omdat het veelal onzichtbare beperkingen betreft en ook een grillig karakter kent door de contextgevoeligheid van de beperkingen. Een houding van "Als je niets ziet, mankeert er niets aan je." frustreert. Mensen worden niet geloofd, zowel niet door de professionele als de niet-professionele omgeving:

Dan denken ze inderdaad van: aansteller. Er mankeert niks aan je. Je hebt alles om je heen wat je hartje begeert.

Zelfs het UWV snapt het niet. Ze zien niets aan me en daardoor lijkt het alsof ik alles weer kan... als je er gewoon uitziet, dan kun je ook weer werken, wordt gezegd.

Het hebben van een diagnose is voor veel respondenten belangrijk. Het geeft houvast aan de persoon met hersenletsel zelf en aan de omgeving/maatschappij. Tegelijkertijd wordt het hebben van een 'etiket' door de respondenten als beknellend ervaren. Stigmatisering kan betekenen dat het individu en daarmee de diversiteit binnen de groep van mensen met hersenletsel, niet meer gezien wordt: "Ik ben niet dat boekje." Het kan ook het zicht belemmeren op de persoonlijke ontwikkeling van de persoon met hersenletsel: "Ook ik verander." De omgeving ziet dit niet altijd. Als iemand eenmaal in een 'hokje' zit, blijkt het moeilijk daaruit te komen. De respondenten ervaren dat beeldvorming kan leiden tot ongewenste reacties van de omgeving. De omgeving neigt naar te snel overnemen:

Als de omgeving eindelijk 'weet' dat je beperkingen hebt, nemen ze je alles uit handen, alsof je niets meer kunt.

Respondenten gaan hier verschillend mee om:

Ik ben open op mijn werk en privé en iedereen kan daar mee omgaan, zo niet dan wil ik hen ook niet in mijn kennissenkring.

Een andere respondent reageert als volgt:

Je moet niet altijd alles vertellen, want dan krijg je meteen een stempel, door een werkgever... je wordt in een hokje geplaatst. Je wordt beperkt in je mogelijkheden.

Zij die de gevoelens van schaamte en afhankelijkheid kunnen relativeren en met humor pareren, blijken beter te kunnen participeren:

Ik durfde niet te fietsen, maar heb nu een fietshelm. Eerst dacht ik nog 'ik zie er niet uit', maar nu heb ik lak aan de omgeving en fiets ik lekker rond.

Als blijkt dat ik vergeten ben dat ik mijn broer de dag ervoor ook al gebeld heb, dan lach ik er maar om.

Een belangrijke kracht is het kunnen communiceren. Zij die gemakkelijk over zichzelf kunnen vertellen, hun kwetsbaarheid durven en kunnen uiten, ervaren een beter begrip van de omgeving.

Als je je beperkingen niet aangeeft, kan de omgeving er ook geen rekening mee houden maar dat is dan niet de schuld van de omgeving.

Reflectie

In bovenstaande paragraaf schetsen we hoe de maatschappij invloed heeft op participatie voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, en hoe zij met de niet-beïnvloedbare omgevingsfactoren omgaan. Doel van participatiebevordering is te komen tot een meer zogenaamde *enabling* en *inclusive* society (Cardol 2007). Initiatieven en mogelijkheden die ontwikkeld zijn of worden, ter bevordering van het welzijn van de persoon met hersenletsel, blijken vaak te verdrinken in onze individuele, bureaucratische maatschappij met zijn prikkelrijkheid. Maatregelen en richtlijnen ter bevordering van de participatie moeten mede in het licht van het karakter van de maatschappij anno 2010 gehanteerd worden, willen ze daadwerkelijk bijdragen voor de persoon met hersenletsel.

Doelen van zorgverlenende instanties en beleidsmakers illustreren dat de maatschappij nog veelal de ‘gezonde mens’ als gouden standaard neemt. Algemene, participatiebevorderende maatregelen voor mensen met hersenletsel, richten zich op het weer ‘passen’ in de maatschappij. Deze maatregelen ondersteunen de tekorten, de beperkingen die de persoon in de interactie met de omgeving / maatschappij tegenkomt. Het doel van beleidsmakers is om het leven van mensen met ‘*disabilities*’ te normaliseren, dat wil zeggen de kwaliteit van leven te verhogen door het dichter te brengen naar dat van ‘*non-disabled*’ mensen. Door hun levensstandaard te verbeteren, wordt aangenomen dat de kwaliteit van leven omhoog gaat. Er heerst nog altijd het algemene beeld dat mensen met (fysieke) beperkingen een lagere kwaliteit van leven zouden hebben (Campen 2007).

Uit ons onderzoek kwam naar voren dat mensen ook zelf krachten ontwikkelen om een voor hen zinvolle manier van leven te vinden in de huidige, complexe maatschappij. De niet-beïnvloedbare factoren doen een beroep op veerkracht. De voorbeelden die in dit artikel beschreven worden, laten zien dat de persoonlijke talenten en krachten van mensen ruimte moeten krijgen om zich in de maatschappij staande te kunnen houden. Het betreft voornamelijk het vermogen tot accepteren, relativiseren, doorzetten, creativiteit, humor, communiceren en onderhandelen. De respondenten die succesvol participeren tonen veelal een combinatie van deze bouwstenen van veerkracht. Zij participeren door een samenspel van krachten. Participatie bevordering betekent naast het zorgen voor de benodigde aanvullingen op noden en behoeften, ook het opzoeken, mobiliseren en versterken van de krachtbronnen van de individuele mens en diens netwerk. Inzicht in en kennis van de individuele krachten zijn nodig om deze te kunnen stimuleren en daarmee hen zelf mede vorm te laten geven aan een betekenisvol leven in de maatschappij anno 2010.

Een samenleving die ‘*enabling*’ is, zal mensen mogelijkheden bieden door uit te gaan van ieders krachten. De hulpverlening en professionele begeleiding zouden niet alleen moeten uitgaan van de ‘*needs*’ van zorg en ondersteuning, de hulpmiddelen en

de toegankelijkheid daartoe, maar ook van krachten van de mensen met hersenletsel. Professionele begeleiding die meer aansluit op de veerkracht schept ruimte om met elkaar, ‘*abled and disabled*’, aan een inclusieve samenleving te werken. Communicatie en interactie spelen hierbij een belangrijke rol.

Onze bevindingen sluiten aan op de krachtenbenadering, zoals Tine van Regenmortel (2009) beschrijft. Deze benadering appelleert en stimuleert de processen van veerkracht, die steeds sluimerend aanwezig zijn. Hierbij wordt niemand opgegeven, niemand krijgt het etiket van “hopeloos geval” of “onbereikbaar.” Veerkracht ofwel *resilience* is een belangrijke conditie van empowerment. Deze kan uitdagen tot een inclusieve samenleving als de paradoxen die inherent zijn aan empowerment worden onderkend; namelijk krachten en kwetsbaarheden; controle en ondersteuning; autonomie en een sterkere verbondenheid en sociale cohesie; streven naar meer gelijke kansen en respect voor de uniciteit en diversiteit, de toevoeging van een psychologische dimensie bij sociale uitsluiting en een structurele dimensie (Regenmortel 2009).

Participeren in de complexe maatschappij anno 2010 vraagt oog voor de verschillende kenmerken van de maatschappij én voor de diversiteit binnen de groep van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Deze verscheidenheid is het gevolg van de diversiteit in de aard van het letsel, de wijze van herstel, de persoonskenmerken, de houding van de omgeving (Heeringa et al. 2005). Openstaan voor de verschillen in ervaringen van mensen met niet-aangeboren hersenletsel geeft de mogelijkheid om de individuele kracht te ontdekken die iemand ontwikkeld heeft om zich staande te houden in de maatschappij anno 2010.

Conclusie en aanbevelingen

Het onderzoek laat zien dat participeren voor mensen met een hersenletsel te maken heeft met de interactie tussen de individuele en omgevingsinvloeden. Zowel uit het denken over de rol van omgeving bij participatie, als uit de bevindingen van het onderzoek kwam naar voren dat niet de ernst van het letsel doorslaggevend is voor de mate waarin mensen met hersenletsel hun beperkingen ervaren (Pool 2004). Het hangt meer samen met de mate waarin iemand zijn beperkingen integreert in zijn identiteit en om kan gaan met de beperkingen in zijn omgeving (Baart 2002). De omgeving bepaalt of en hoe iemand zijn beperkingen ervaart, het herstelproces en de veerkracht van de persoon bepaalt hoe hij met die beperkingen en onwelkome omstandigheden omgaat.

In dit artikel is nader ingegaan op de persoonlijke krachten die naar voren kwamen door de invloed van het karakter van de maatschappij op het participatieproces. Het is de veerkracht die mensen aanboren om met beperkingen, die door het karakter van de maatschappij duidelijk worden, om te gaan. Ontwikkelingen op het sociale, technologische, economische en politieke vlak hebben in het dagelijkse leven tot verbeteringen geleid. Er zijn meer mogelijkheden om te kunnen participeren. Alle ontwikkelingen en de snelheid van de veranderingen betekenen echter ook een meer complexe maatschappij. Mensen met een hersenletsel voelen zich vaak aan de andere kant van de

streep staan. Dit geldt overigens ook voor andere chronisch zieken en gehandicapten, volgens Koster, lid van de Taskforce Handicap en Samenleving: "In de praktijk is het vaak nog zo dat mensen met een beperking nog weinig gezien worden als 'co-producent van de samenleving'" (Kool 2008).

Juist de huidige maatschappelijke ontwikkelingen maken het mensen met hersenletsel moeilijk om deel te kunnen nemen of hun bijdrage te leveren. In onze samenleving worden er verschillende mogelijkheden gefaciliteerd, echter de complexiteit van de maatschappij als geheel maakt het participeren voor mensen met hersenletsel moeilijker. Daarnaast heeft beeldvorming met betrekking tot handicap in het algemeen en hersenletsel in het bijzonder grote invloed op het ervaren van beperkingen en het participatieproces.

De acties en aanbevelingen, die door de respondenten geformuleerd zijn, met betrekking op de omgeving en de samenleving richten zich op knelpunten rondom onjuiste beeldvorming, onbegrip en uitsluiting. Zowel de respondenten van dit onderzoek als in ander onderzoek geven aan dat als hersenletsel meer bekendheid heeft, dit zal resulteren in een betere communicatie, een betere omgang met de niet-professionele en professionele omgeving, en daardoor in een betere participatie (Howe 2007). Het zichtbaar maken van hersenletsel, door bijvoorbeeld een publiekscampagne zal ten goede komen aan een juiste beeldvorming rondom hersenletsel en zal bijdragen om onbegrip te voorkomen. Door bundeling van krachten en publieke aandacht kan invloed op beleid worden uitgeoefend.

Participeren betekent gelijke kansen creëren voor iedereen, ook voor mensen met een handicap. 'Gelijke kansen' betekent kansen om binnen de eigen mogelijkheden en behoeften te kunnen participeren. Onderzoek laat zien dat mensen met hersenletsel het belangrijk vinden dat zij toegang hebben tot hulpmiddelen. De overheid moet het recht op gelijke toegang en mogelijkheden voor wonen, werk en financiën, vervoer, sociale en vrijetijdsbesteding versterken en zeker stellen. Dit om gelijke kansen voor iedereen te kunnen waarborgen en te kunnen komen tot sociale inclusie. Echter, hier ligt ook een dilemma. Mensen met een beperking willen enerzijds gelijk worden benaderd, zoals alle andere mensen, anderzijds willen ze ook het recht op bronnen, hulpmiddelen die hun participatie bevorderen (Hammel et al. 2008). Het onderzoek wijst uit dat niet alleen het recht of de mogelijkheden van hulpmiddelen, zorg en ondersteuning de participatie bevorderen, maar dat de toegankelijkheid belangrijk is. Toegang heeft te maken met de specifieke kenmerken van de huidige maatschappij. Zij kunnen een belemmering zijn voor mensen met hersenletsel.

In de aanbeveling 'opzetten van ketenzorg' zal het aanbod van zorg en begeleiding zich naast de continuïteit ook moeten richten op de individuele behoefte en krachten van de persoon met hersenletsel. Omgaan met hersenletsel betekent voor de persoon een doorlopend leerproces, door opgedane ervaringen in de dagelijkse praktijk. In de te ontwikkelen buddynetwerken zal de vaste buddy/begeleider aandacht moeten hebben voor die ervaringen, en de persoonlijke krachten en capaciteiten stimuleren. Dit bevordert het zelfvertrouwen en de sociale competente, ofwel de veerkracht.

Aan de hand van de resultaten van ons onderzoek vanuit patiëntenperspectief kunnen we stellen dat voor mensen met een niet-aangeboren hersenletsel het karakter

van de maatschappij mede bepaalt of zij beperkingen ervaren, en de persoonlijke factoren hoe ze ermee omgaan. Binnen de diversiteit daarvan blijkt 'veerkracht', als een samenspel van krachten, een van de meest belangrijke persoonlijke factoren om zich staande te kunnen houden in de huidige maatschappij. Uitgaan van het positieve adaptatievermogen van mensen met hersenletsel draagt bij aan hun participatie en empowerment.

Noot

Graag willen wij iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan het onderzoek. Dit zijn allereerst de respondenten, de focusgroep deelnemers en werkgroepleden. Verder willen wij dankzeggen aan de (bestuurs)leden en medewerkers van de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, Vereniging Cerebraal, Afasie Vereniging Nederland, Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland en het Landelijk Platform Hersenletsel voor hun enthousiasme en bijdrage. Ten slotte een woord van dank aan de leden van de klankbordgroep voor hun kritische en constructieve feedback.

Tineke Abma is hoogleraar Cliëntenparticipatie in de ouderenzorg en onderzoekscoördinator van de afdeling Metamedica, Vumc, EMGO+, Amsterdam.

Linda Dauwerse is gezondheidswetenschapper, onderzoeker en promovenda bij VUMC.

Annette Hendriks is cultuurwetenschapper en logopediste, onderzoeker bij VUMC en UM, tevens ervaringsdeskundige als moeder van een dochter met niet-aangeboren hersenletsel.

Henriëtte Hindriks is medewerker Maatschappelijke Participatie, Hersenstichting Nederland.

Esther Hosli is PhD, hoofd Wetenschap, Hersenstichting Nederland.

Karen Schipper is gezondheidswetenschapper/neuropsycholoog, onderzoeker en promovenda bij VUMC, tevens werkzaam bij Reinaerde Utrecht, Dienst Expertises.

Veronique Willems is ervaringsdeskundige en patiëntonderzoeker.

Correspondentie aan: VU Medisch Centrum, Vakgroep Metamedica, Onderzoeksinstituut EMGO+, Postbus 7057, 1081 BT Amsterdam, 020-4448218; e-mail: a.hendriks@vumc.nl.

Literatuur

Abma, T. & J. Broerse

2007 *Zeggenschap in de wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag: Lemma.

Abma, T.A. & G.A.M. Widdershoven

2006 *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Lemma.

Badley, E.

2008 Enhancing the concept clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Social Science & Medicine* 66: 2335-45.

Beeckmans, K. & K. Michiels

2005 *Leven met een hoofdprobleem. Neuropsychologische gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel*. Apeldoorn: Garant.

- Campan, C. & J. Iedema
 2007 Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being. *Quality of Life Research* 16: 635-45.
- Cardol M., M. Speet & P.M. Rijken
 2007 *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel.
- Cardol M., M. Vervloet & P.M. Rijken
 2006 *Participatie van mensen met beperkingen in 2005*. Utrecht: Nivel.
- Carlier, J., F. Zeggelt & J. Harmsen
 2000 *Een kwestie van toeval en geluk. Verslag van een onderzoek naar de hulpvraag en het hulpaanbod aan mensen met een hersenletsel tussen 12-45 jaar met NAH in de thuissituatie*. Utrecht: Prismant.
- Dalemans, R.
 2010 *Stroke survivors with aphasia and their social participation*. Doctoral dissertation, Faculty of Health, Medicine and Life Science, University of Maastricht.
- Dalemans, R. et al.
 2008 Description of social participation in working age people with aphasia: A review of the literature. *Aphasiology* 22 (10): 1071-91.
- De Belie, E. & G. van Hove
 2003 Kwetsbaarheid en veerkracht van mensen met een verstandelijke beperking. *Tokk* 28: 2-17.
- Demedts, M. et al.
 1999 *Longziekten*, Band 1. Assen: Van Gorcum.
- Edwards, D.F. et al.
 2006 The impact of mild stroke on meaningful activity and life satisfaction. *Journal of Stroke Cerebrovascular Disease* 15: 151-57.
- Finken, M. & E. Reuleaux
 2008 *Participatieproblemen bij kinderen door een Niet Aangeboren Hersenletsel. Onderzoeksrapport van een kwalitatief onderzoek*. Heerlen: Hogeschool Zuyd, Opleiding Ergotherapie.
- CG-Raad
 2002 *Participatie als motivatie. Meerjaren Beleidsplan Chronisch Ziekten en Gehandicapten Raad 2002-2005*. Utrecht: CG-Raad.
- Hammel, J. et al.
 2007 What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation* 30 (19): 1445-60.
- Hartman-Maeir, A. et al.
 2007 Activities, participation and satisfaction one-year post-stroke. *Disability & Rehabilitation* 29: 559-66.
- Heeringa, N., A. Mulder & L. Bosch
 2005 *Arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. Een inventarisatie van de stand van zaken. Utrecht: NIZW.
- Hoeymans, N. et al.
 2005 Gezond actief: de relatie tussen ziekten, beperkingen en maatschappelijke participatie onder Nederlandse ouderen. *RIVM-rapport 270054001/2005*. Bilthoven: RIVM.

- Hoogen, P. van den et al.
 2008 *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking: Participatiemonitor 2007*. Utrecht: NIVEL.
- Howe, T., L. Worrall & L. Hickson
 2007 Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology* 21: 1-29.
- Imrie R.
 1997 Rethinking relationships between disability, rehabilitation and society, *Disability & Rehabilitation* 19 (7): 263-71.
- Johnstone, C.J.
 2004 Disability and identity: Personal constructions and formalized supports: *Disability Studies Quarterly* 24 (4).
- Kool, J.
 2008 *Tijd voor Disability Studies in Nederland*. Den Haag: ZonMw.
- Pool, G. et al. (red.)
 2004 *Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. Assen: Van Gorcum.
- Schepers, V.P. et al.
 2006 Poststroke fatigue: Course and its relation to personal and stroke-related factors. *Archives of Physical & Medical Rehabilitation* 87: 184-88.
- Van Regenmortel, T.
 2009 Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie in moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory & Practice* 18 (4): 22-42.
- Wermer, M. et al.
 2007 Aneurysm screening after treatment for ruptured aneurysms. *Study Group Neurosurgery* 60 (1): 91-98.