

# **Gehandicapt en geëmancipeerd**

*Emancipatie van mensen met een  
lichamelijk handicap*

*Stand van zaken*

Yvette den Brok  
Rob Lammerts

Maart 2008

## CRIPPLED INSIDE

Van binnen ben ik net als jij  
Ik dans en spring ik fiets ik klim ik ben behendig soepel jong  
Jij bent van buiten niet als ik  
Stijf ga je door de straten laat je rijden  
Kreupelt met een stok langs alle huizen  
je geest verschuilt zich achter zeven sluiers  
Wie is er nu verlamd  
Ik toon mijn ware aard steeds aan de wereld  
Maar jij  
Jij bent de kreupele van binnen  
Kom uit jezelf en laat je zien  
Dan worden we het eens  
Misschien.

Carry-Ann Tjong-Ayong,  
een bewerking van de gelijknamige songtekst van John Lennon.

# Inhoud

## Samenvatting

<b>1</b>	<b>Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap</b>	<b>15</b>
1.1	De sociaal-maatschappelijke positie van mensen met een lichamelijke handicap	15
1.2	Vormen van validisme	17
1.3	Het onderzoek	20
	1.3.1 Doel en vraagstelling	20
	1.3.2 Opzet van het onderzoek	21
1.4	Leeswijzer	23
<b>2</b>	<b>Overeenkomsten en verschillen tussen emancipatiebewegingen</b>	<b>25</b>
2.1	Emancipatie in de hoogmoderne samenleving	25
2.2	Emancipatie en empowerment	28
2.3	Versluierde discriminatie	30
2.4	Emancipatie en zelfactualisatie.	32
	2.4.1 Overbodige macht	32
	2.4.2 Life politics	34
2.5	Maatschappelijke emancipatie	36
2.6	Emancipatie van allochtone vrouwen	38
	2.6.1 De dubbele achterstelling van allochtone vrouwen	38
	2.6.2 Turkse en Marokkaanse vrouwen	39
	2.6.3 Perspectief op emancipatie	39
	2.6.4 Keuzemomenten	40
	2.6.5 Organisatie	41
2.7	Emancipatie van homoseksuelen	41
	2.7.1 Van decriminalisering naar integratie en diversiteit	41
	2.7.2 Homo-identiteit of gelijkheid	43

<b>3</b>	<b>Leven met een lichamelijke handicap</b>	<b>45</b>
3.1	Omgang met de handicap	45
	3.1.1 De betekenis	45
	3.1.2 De beperkingen	46
	3.1.3 De acceptatie van de handicap door naasten	47
3.2	Zelfredzaamheid	49
	3.2.1 Zelfredzaamheid als fysieke en mentale kwaliteit	49
	3.2.2 Bevorderende of belemmerende factoren	50
<b>4</b>	<b>Emancipatie</b>	<b>57</b>
4.1	Opvattingen over emancipatie	57
	4.1.1 Twee visies	57
	4.1.2 Toegankelijkheid en de mate van acceptatie door de samenleving	58
	4.1.3 Weten wat je wilt en het ook doen	59
4.2	Berusting of alternatieven zoeken	60
<b>5</b>	<b>Emancipatie in de persoonlijke sfeer</b>	<b>63</b>
5.1	De thuissituatie	63
5.2	Vrije tijd en sociale contacten	65
5.3	Gender en etniciteit in de persoonlijke sfeer	67
<b>6</b>	<b>Emancipatie in de maatschappelijke sfeer</b>	<b>69</b>
6.1	Inkomen, werk en maatschappelijke participatie	69
6.2	Gender en etniciteit in de maatschappelijke sfeer	72
<b>7</b>	<b>Emancipatie en belangenbehartiging</b>	<b>73</b>
7.1	De band met andere mensen met een handicap	73
7.2	De sociale en maatschappelijke positie van mensen met een handicap	75
7.3	De emancipatie van mensen met een handicap in Nederland	76
	7.3.1 Belemmerende factoren	76
	7.3.2 Bevorderde factoren	77

7.4	Belangenorganisaties	78
	7.4.1 Visie op belangenorganisaties	78
	7.4.2 Belangenbehartiging voor vrouwen en allochtonen met een handicap	80
7.5	Beroepskrachten met of zonder handicap	81
<b>8</b>	<b>Conclusies en aanbevelingen</b>	<b>83</b>
8.1	Terug naar de vraagstelling	83
8.2	Emancipatie - een vergelijking met andere groepen	84
8.3	De handicap in emancipatorisch perspectief	88
8.4	De sociaal-maatschappelijke positie van mensen met een handicap	91
8.5	Belangenbehartiging in het perspectief van emancipatie	94
8.6	Aanbevelingen	95
<b>9</b>	<b>Literatuur</b>	<b>101</b>



## *Samenvatting*

- Mensen met een lichamelijke handicap kunnen substantieel minder deelnemen aan de maatschappij dan mensen zonder beperking. Deze situatie is niet zozeer het gevolg van de aard en mate van de handicap, maar vooral van vooroordelen, van openlijke en verholde vormen van discriminatie en van uitsluiting.
- Discriminatie en uitsluiting van mensen met een lichamelijke handicap, validisme genoemd, kent verschillende vormen en niveaus, die met elkaar samenhangen:
  - Cultureel validisme: negatieve beeldvorming (betekenisgeving) over lichamelijke handicaps op het niveau van de samenleving, waarmee de uitsluiting en marginalisering van mensen met een lichamelijke handicap wordt gelegitimeerd.
  - Institutioneel validisme: het op grond van een lichamelijke handicap ontzeggen of beperken van de toegang tot maatschappelijke instituties als arbeid, onderwijs, huwelijk en gezin, politiek en wetenschap, gebaseerd op heersende opvattingen over gezondheid en handicap.
  - Interactioneel validisme: de feitelijke discriminatie van mensen met een lichamelijke handicap in alledaagse en functionele relaties en contacten met mensen zonder lichamelijke handicap.
  - Verinnerlijkt validisme: het conformeren van het individu met een lichamelijke handicap aan de gangbare opvattingen en de daaruit voortvloeiende uitsluiting, waardoor die als legitiem wordt ervaren. Verinnerlijkt validisme is het gevolg van socialisatie of van ervaren onmacht om iets aan de eigen situatie te veranderen.
- Emancipatie is een proces, waarin de sociale en maatschappelijke verhoudingen veranderen op basis van een eigen identiteit en daaraan verbonden ideeën, normen en waarden, waardoor uitsluiting wordt tegengegaan en toegang op basis van gelijkwaardigheid mogelijk wordt.

- Emancipatie veronderstelt een proces van individuele en collectieve bewustwording, gericht op het loskomen van overbodige vormen van macht en het ontwikkelen van *life politics*: een strategie waarmee het individu tot zelfactualisatie kan komen.
- Gender en etniciteit hebben een eigen invloed op de achterstelling van mensen met een lichamelijke handicap. Genderfactoren leveren extra beperkingen op voor de maatschappelijke participatie van vrouwen met een lichamelijke handicap; etnische factoren doen dat voor mensen met een niet-westerse achtergrond met een lichamelijke handicap.

Nederland telt ruim 800.000 mensen tussen 18 en 65 jaar met een motorische, visuele of auditieve beperking. Hun sociaal-maatschappelijke positie kenmerkt zich door een aanmerkelijk geringere betrokkenheid bij en deelname aan de maatschappij. Dit komt niet zozeer door de aard en mate van de handicap, bijvoorbeeld het feit dat de ledematen van betrokkenen niet gehoorzamen aan hun wil of het feit dat zij meer tijd nodig hebben voor hun ochtendrituelen, maar vooral door de sociale en institutionele ordening van de maatschappij. Die ordening is gestructureerd volgens algemeen geldende opvattingen, bijvoorbeeld over gezondheid en handicap en bepaalt zo of mensen met een lichamelijke handicap toegang hebben tot voor hen belangrijke instituties als arbeid, onderwijs, huwelijk en gezin, politiek en wetenschap. Dat zijn tevens de instituties waar de heersende opvattingen worden gelegitimeerd. De emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap draagt bij aan het doorbreken van deze situatie.

De ANGO heeft het Verwey-Jonker Instituut en Advies-, Schrijf- en Trainingsbureau Yvette den Brok opdracht gegeven voor een onderzoek naar de stand van zaken van de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. In het onderzoek diende nadrukkelijk aandacht besteed te worden aan invloeden van gender en etniciteit op de maatschappelijke positie van mensen met een lichamelijke handicap. Hiermee wil de ANGO kennis verwerven over de denkbeelden en handelwijzen van mensen met een lichamelijke handicap aangaande hun emancipatie en aanknopingspunten vinden voor de versterking van het emancipatieproces, zowel individueel als collectief.

Met dit doel hebben we een literatuurstudie verricht naar het begrip emancipatie, de geschiedenis en kenmerken van emancipatiebewegingen van vrouwen, homo's, allochtonen en mensen met een lichamelijke handicap.



Daarnaast hielden we diepte-interviews met 39 mensen met een lichamelijke handicap.

De literatuurstudie laat zien dat emancipatie voortvloeit uit maatschappelijk gelegitimeerde ongelijkheid wat betreft de toegang tot economische, sociale en politieke instituties, die van belang zijn voor de invulling van het dagelijks bestaan en de zelfactualisatie als competent persoon. Voor emancipatie is daarom verandering nodig van de bestaande maatschappelijke verhoudingen. Die verandering komt tot stand door strijd, die gevoerd wordt vanuit eigen ideeën, visies en daaruit voortvloeiende doelen en strategieën.

Waar het gaat om de emancipatie van vrouwen, is dat bijvoorbeeld de visie dat vrouwen en mannen in sociaal-maatschappelijk opzicht gelijkwaardig zijn aan elkaar. Biologische, fysiologische en psychologische verschillen tussen mannen en vrouwen vormen geen rechtvaardiging voor de onderschikking van de vrouw aan de man. Wel bieden deze en andere verschillen een grondslag voor zelfbewustzijn en een eigen identiteit, een basisvoorwaarde voor emancipatie. Een eigen identiteit komt tot stand door een proces van zelfactualisatie, waarmee mensen verinnerlijkte vormen van discriminatie kunnen overwinnen. Deze innerlijke emancipatie wordt mogelijk door een proces van bewustwording van overbodige vormen van macht, zoals de idee dat de vrouw de dominantie (macht) van de man nodig heeft om een zinvol bestaan te kunnen leiden. Die dominantie is overbodig, omdat vrouwen even competent zijn als mannen in de zingeving en invulling van hun bestaan. Door die competenties aan te wenden, verwerven vrouwen een eigen, collectief gedeelde identiteit waarmee ze een aan mannen gelijkwaardige positie claimen in de maatschappij. Het collectieve karakter van de eigen identiteit biedt aanknopingspunten voor organisatie; georganiseerd richten zij zich op de realisering van hun claim.

Soortgelijke processen spelen zich af bij de emancipatie van homo's en allochtonen. Daarbij valt op dat het vertrekpunt voor de collectief gedeelde identiteiten van homo's en allochtonen besloten liggen in de positieve beleving van respectievelijk de seksuele geaardheid en de cultuur van herkomst. Die bieden aanknopingspunten voor een eigen identiteit, zelfwaardering en zelfvertrouwen.

In de gehandicaptenbeweging ontbreekt een dergelijke basis. De discussie over het veranderen van de beeldvorming over handicaps, lijkt vooralsnog te blijven steken in het wisselen van benamingen: gehandicapten, lichamenlijk gehandicapten, mensen met lichamelijke handicap of mensen met een

functiebeperking, die hoe dan ook allemaal verwijzen naar een deficit in het functioneren van het lichaam. Bovendien lijkt zich een tweespalt voor te doen in de wereld van organisaties van gehandicapten en chronisch zieken. Chronisch zieken willen erkend worden als patiënt, terwijl lichamelijk gehandicapten zich juist afzetten tegen een identiteit als patiënt, vanwege de negatieve associaties. Zij hebben een identiteit van competent burger voor ogen.

Uit de interviews komt een gelijklopende opvatting naar voren: bij de vraag zichzelf voor te stellen, refereren vrijwel alle geïnterviewden aan hun kwaliteiten en mogelijkheden. De handicap komt hierbij niet of nauwelijks ter sprake. Die beperkt hen weliswaar in het ontplooiën van hun kwaliteiten, maar de beperking weegt niet op tegen de belemmeringen die zij ondervinden vanuit hun omgeving: overbezorgde familie (met name ouders), ontoegankelijkheid van buitenruimtes en gebouwen, weinig of geen begrip en medewerking van docenten, collega's en managers, vooroordelen bij medewerkers van instanties, moeilijk te verwerven hulpmiddelen (rolstoelen, woningaanpassing, huishoudelijke hulp en assistentie) en weinig toegankelijke en onbetrouwbare vervoersvoorzieningen. Vooral het laatste betekent een grote stap in de weg voor sociale en maatschappelijke participatie, want mobiliteit is daarvoor een eerste vereiste.

Opvallend is dat de geïnterviewden op deze terreinen ook positieve ervaringen opdoen. Zo wijzen verschillende mensen op de stimulansen die zij krijgen en krijgen van hun ouders, partners, vrienden, docenten (al dan niet uit het speciaal onderwijs), therapeuten en andere medewerkers van revalidatiecentra. Anderen wijzen de aard van deze relaties juist aan als belemmerend of zelfs ontmoedigend voor zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Zo mogelijk nog opvallender is, dat vrijwel alle geïnterviewden in deze ervaringen, positief of negatief, een stimulans zien om voor zichzelf op te komen. Opkomen voor zichzelf zien zij als een essentiële voorwaarde voor hun persoonlijke emancipatie.

Uit de literatuurstudie komt verder naar voren dat emancipatie een proces is dat zowel de samenleving als het individu betreft. Wat betreft de samenleving gaat het om verandering van sociale structuren en de wijze waarop deze doorwerken in het handelen van mensen. Op het niveau van het individu heeft emancipatie betrekking op het nemen van eigen verantwoordelijkheid voor en het hebben van regie over het eigen bestaan.

De geïnterviewden hebben verschillende visies op emancipatie. Bij een deel is emancipatie afhankelijk van de mate waarin de samenleving mensen met een lichamelijke handicap erkent en een plek geeft als volwaardige burgers, die iets extra's nodig hebben bij de vervulling van hun bestaan en deelname aan de maatschappij, die daartoe de nodige aanpassingen aanbrengt en voorzieningen levert. Emancipatie is dan het bereiken van de voor participatie noodzakelijke sociale veranderingen.

Een ander deel van de geïnterviewden wijst op de eigen verantwoordelijkheid van mensen. Zij stellen dat een handicap niet mag betekenen, dat mensen afzien van het formuleren en realiseren van behoeften, wensen en ambities die vanzelfsprekend zijn voor niet-gehandicapten. 'Weten wat je wilt en dat ook doen,' is hun motto. Zij zien deze opstelling als een primaire voorwaarde voor (de eigen) emancipatie. Emancipatie gaat in hun ogen om het ontplooiën van activiteiten waarmee zij, binnen hun fysieke mogelijkheden en op hun eigen voorwaarden, een zinvol bestaan kunnen leiden. Beide visies hebben met elkaar gemeen dat ze wijzen op de sterke drang naar zelfactualisatie.

In het verlengde van hun opstelling en drang naar zelfactualisatie, noemen de geïnterviewden verschillende bevorderende factoren, zowel in de persoonlijke als in de maatschappelijke sfeer. Als eerste is dat zelfstandig wonen, dat ruimte biedt om een belangrijk deel van het dagelijks leven naar eigen inzichten in te richten. Wanneer dat niet kan zonder hulp, dient die hulp op hun voorwaarden beschikbaar te zijn. Sommige geïnterviewden wijzen in dit verband op de voordelen van een Fokuswoning. Ook het persoonsgebonden budget biedt mogelijkheden voor het inschakelen van hulp op maat, zij het in mindere mate dan de aan de Fokuswoning verbonden hulp. De laatste is op afroep, terwijl de pgb-hulp, evenals overigens de op reguliere wijze verleende hulp, aan bepaalde uren is gebonden.

Een tweede factor is het beschikken over een steunend netwerk van sociale contacten. Verschillende geïnterviewden wijzen de slechte vervoersvoorzieningen aan als een belangrijke belemmering voor het opdoen van sociale contacten. Zij beperken hun mobiliteit en daarmee de mogelijkheden voor het opdoen van (nieuwe) sociale contacten. Als je afhankelijk bent van collectieve vervoersvoorzieningen is uitgaan bijvoorbeeld vaak een probleem en kan bijna nooit spontaan. Daarnaast werkt de ontoegankelijkheid van veel uitgaansgelegenheden en andere ontmoetingsplekken belemmerend.

Als derde factor komt naar voren de ongehinderde openstelling van de arbeidsmarkt en het onderwijs. Die voorwaarde heeft enerzijds betrekking op het pakket voorzieningen, zoals aanpassingen van de werkplek en de verstrekking van speciale hard- en software. Anderzijds gaat het hier om de vooroordelen onder werkgevers en docenten over de capaciteiten van mensen met een lichamelijke handicap.

Opvallend in dit verband is dat vrijwel geen geïnterviewde in opvatting of handelen blijkt geeft van verinnerlijkt validisme als het gaat om de persoonlijke sfeer, maar dat een aantal dat wél doet in verband met sociaaleconomische en maatschappelijke participatie. Het is logisch, zo stelt een aantal mensen, dat werkgevers niet uit zijn op het in dienst nemen van mensen met een lichamelijke handicap. Zij conformeren zich daarmee aan de bestaande ordening van het productieproces, inclusief de doelen daarvan, namelijk een zo hoog mogelijke productie tegen zo laag mogelijke kosten. Dat je ook anders tegen het productieproces aan kunt kijken, komt niet bij hen op. Voor enkelen is deze opvatting een reden om (verder) af te zien van pogingen om zich via betaald werk te ontwikkelen en economisch onafhankelijk te worden.

Anderen zijn een andere opvatting toegedaan. Zij hebben hun ambities en stellen alles in het werk om deze gerealiseerd te krijgen, inclusief het verkrijgen van de benodigde voorzieningen.

Er is, afgaande op de literatuur, nog weinig bekend over allochtonen met een lichamelijke handicap en bijgevolg over de invloed van etniciteit op hun positie en hun emancipatie. Met vrouwen is dat anders. Vrouwen met een lichamelijke handicap hebben een duidelijk grotere achterstand in hun maatschappelijke positie en participatie, zowel vergeleken met mannen met een lichamelijke handicap, als met niet-gehandicapte vrouwen. Hun maatschappelijke ambities worden nog minder serieus genomen. Toch is het voor hen, net als voor allochtonen, moeilijk te bepalen of de achterstelling die zij ondervinden voortvloeit uit de handicap of uit hun vrouw zijn, respectievelijk hun herkomst. Uit de interviews komt naar voren dat gehandicapte vrouwen en allochtonen extra moeten investeren, maar, zo is hun ervaring, dat hebben ze gemeen met niet-gehandicapte vrouwen en allochtonen. Ook zij moeten zich extra inspannen om hetzelfde te bereiken als mannen en autochtonen.

De overheid onderschrijft de noodzaak van emancipatie van verschillende groeperingen in de samenleving: vrouwen, homo's en allochtonen. Daarnaast

erkent de overheid de noodzaak van ondersteuning van zogeheten 'kwetsbare groepen', zoals mensen met beperkingen, ouderen, (ex)psychiatrische patiënten, dak- en thuislozen en (ex)verslaafden. Hiervoor is een beleid ontwikkeld dat zich richt op empowerment. De uitvoering van methodieken hieromtrent is meestal in handen van professionals die niet tot de doelgroepen behoren. Bovendien is hun aanpak van empowerment gericht op integratie door aanpassing. Volgens verschillende onderzoekers draagt empowerment zo niet bij aan de emancipatie van de groeperingen waarvoor zij bedoeld is.

Empowerment moet geboden worden door personen uit de groeperingen zelf en gericht zijn op het ontwikkelen van sociale, economische en politieke kracht. Daartoe moeten empowermenttrainingen of -cursussen aansluiten bij de competenties van de mensen om wie het gaat. Empowerment is het ontwikkelen van het vermogen tot *life politics*, oftewel een eigen programma voor de beantwoording van vragen als 'Wie ben ik en waar behoor ik toe?'.

In dit verband is het van bijzonder groot belang dat mensen met een lichamelijke handicap ook volwaardig (kunnen) participeren in het politieke proces. Dit vereist aan twee kanten een omslag in het denken, zowel bij betrokkenen zelf als bij politici en politieke partijen. Zij staan voor de opgave om mensen met een lichamelijke handicap te betrekken bij hun activiteiten, onder andere door hen kandidaat te stellen voor de verkiezingen op verschillende niveaus.

Ons onderzoek leidt tot de volgende aanbevelingen, niet alleen voor belangenorganisaties en mensen met een lichamelijke handicap zelf, maar ook voor politici, beleidsmedewerkers en managers bij de overheid en in het bedrijfsleven.

- Beschouw de positie van mensen met een lichamelijke handicap niet als medische of individueel probleem, maar als een groep mensen die deel willen nemen aan de maatschappij, maar daarbij stuiten op uitsluiting en discriminatie.
- Politici, beleidsmedewerkers en managers bij overheid, instellingen en bedrijfsleven moeten zich bewust worden van validistische invloeden op hun handelen.

- Belangenorganisaties moeten een programma ontwikkelen voor ondersteuning van politieke partijen en organisaties, zodat zij leren mensen met een lichamelijke handicap op hun (politieke) kwaliteiten te beoordelen en hen gaan uitnodigen om actief deel te nemen.
- Mensen met een handicap moeten als individuen kunnen meedoen in de maatschappij en het beleid om dat te bewerkstelligen moet voorzien in maatwerk.
- Waar nodig moeten gender en etniciteit integraal deel uitmaken van de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap.
- Belangenorganisaties moeten zich - explicieter dan nu - gaan buigen over de betekenis die mensen met een handicap zelf geven aan zaken als arbeid, opleiding, relaties, huwelijk en gezin en over de manieren waarop zij, gegeven hun handicap, op die terreinen kunnen bereiken wat ze willen.
- Belangenorganisaties starten een gezamenlijke discussie onder mensen met een lichamelijke handicap met als inzet de eigen identiteit.
- Belangenorganisaties van mensen met een lichamelijke handicap kunnen meer samenwerken, zowel onderling als met andere emancipatiebewegingen.
- Mensen met een handicap dienen zelf de visies, doelen en strategieën voor hun belangenbehartiging vast te stellen.
- Belangenorganisaties die werken met betaalde krachten dienen er voor te zorgen dat deze functies zoveel mogelijk bezet worden door mensen met een lichamelijke handicap.
- Mensen met een lichamelijke handicap hebben als individu een eigen verantwoordelijkheid voor hun emancipatie.
- Schenk blijvende aandacht aan de emancipatie op het niveau van het individu door het bevorderen van zelfredzaamheid en het bieden van ondersteuning bij het ontwikkelen van *life politics*.

## *1 Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap*

### *1.1 De sociaal-maatschappelijke positie van mensen met een lichamelijke handicap*

Ons land telde begin 2006 ruim 800.000 inwoners tussen 18 en 65 jaar met een lichamelijke handicap. Het gaat om mensen die ten minste één keer met 'kan niet' of 'met grote moeite' hebben geantwoord op de vragen in de 'OESO-indicator (CBS-Statline, 2006). Deze vragen hebben betrekking op de motorische, visuele en auditieve vermogens. Ruim de helft van deze mensen is vrouw. Hoeveel van hen allochtoon zijn is niet bekend.

Uit onderzoek naar de maatschappelijke positie van mensen met een lichamelijke handicap komt een beeld naar voren van een tweederangs positie. Er is sprake van een ongelijkwaardige positie in de maatschappij en de samenleving. Op allerlei gebied blijft hun deelname aan het sociale en maatschappelijke leven achter bij die van mensen zonder handicap. Niet zozeer door de handicap zelf, maar vooral door vooroordelen, openlijke en verholde vormen van discriminatie en uitsluiting (Pijpers, 1997; De Witte, Benjaminsen en Van Den Heuvel, 2002; Muilwijk 2002; De Klerk, 2007). Vrouwen met een handicap moeten voor hun deelname aan het maatschappelijk leven bovendien meer inspanningen leveren dan mannen met een handicap (Gorter en Janssen 2002).

Den Brok (2005) verrichtte een studie naar verklaringen voor deze situatie en komt tot de conclusie dat voor de positie van mensen met een handicap in het algemeen twee hoofdoorzaken zijn aan te wijzen. De eerste is de mate waarin de samenleving mensen met een lichamelijke handicap erkent als volwaardige en mondige burgers. Deze erkenning verwijst naar culturele, institutionele en interactionele factoren. Mensen met een lichamelijke handicap worden volgens Den Brok vooral als objecten van zorg gezien. De extra moeilijke positie van vrouwen met een handicap, is volgens Den Brok inherent hieraan: wanneer mensen met een handicap gezien worden als

zorgobjecten verdwijnt de aandacht voor sekseverschillen vanzelf naar de achtergrond.

De tweede hoofdoorzaak moet volgens Den Brok gezocht worden bij mensen met een handicap zelf en hangt samen met de mate waarin zij zichzelf ervaren en positioneren als volwaardige burgers die recht hebben op een gelijkwaardige positie. Zij concludeert dat veel mensen met een handicap zichzelf op de plaats van tweederangs burger houden, omdat ze de dominante beelden en vooroordelen over mensen met een handicap hebben verinnerlijkt. Ze conformeren zich aan het beeld van zorgobject. Daarmee brengen zij zich niet alleen in een positie van afhankelijkheid, maar beperken tegelijk hun mogelijkheden voor ontplooiing en zelfactualisatie. Eventuele ambities op het gebied van opleiding en arbeid worden vanwege vermeende onhaalbaarheid verdrongen.

Beide hoofdoorzaken samen genomen roept de vraag op naar de stand van zaken met betrekking tot de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. De vraag is relevant omdat zij op grond van een persoonsgebonden kenmerk - een lichamelijke handicap - belemmerd worden in hun maatschappelijke participatie als volwaardig burger, vooral door onderling samenhangende culturele en institutionele waardeoordelen (Turkenburg en Pijpers, 1993). Renate Rubinstein verwoordde in een van haar publicaties deze samenhang als volgt:

*“Voor invalide mensen ziet de klassenmaatschappij er anders uit: je hebt complete mensen en je hebt ons soort waar een stukje van af is. Iedereen veracht ons soort, ook wijzelf. Ze zijn bang van ons, of lief alsof we kinderen waren, of nadrukkelijk consideraat. Over onderwerpen die hun echt bezig houden wordt met ons niet gepraat, aan leuke modieuze dingen doen wij niet mee, we vallen overal buiten, we zijn eng. (Rubinstein, 1985).*

Rubinstein beschreef haar ervaringen alweer ruim twintig jaar geleden. De overheid en maatschappelijke organisaties streven sindsdien naar het vergroten van de participatie van mensen die in een achterstand - dus ook van mensen met een lichamelijke handicap - verkeren, maar volgens Den Brok is er nog maar weinig veranderd. Onderzoek van het SCP laat zien dat de verschillen tussen mensen zonder en met een lichamelijke handicap in de afgelopen tien jaar niet kleiner zijn geworden (De Klerk, 2007). Er is nog steeds sprake van discriminatie van mensen met een lichamelijke handicap, door Den Brok validisme genoemd.



Validisme staat voor discriminatie op grond van validiteit, zoals racisme staat voor discriminatie op grond van ras of etniciteit en seksisme voor discriminatie op grond van sekse. Onder discriminatie wordt verstaan het benadelen van mensen of groepen (meestal minderheden) op grond van bepaalde kenmerken, zoals afkomst, ras, geloof, politieke of religieuze overtuigingen, seksuele geaardheid of handicap. Discriminatie staat het grondbeginsel van gelijkheid van alle mensen in de weg. Discriminatie veronderstelt echter niet alleen een afzonderlijke behandeling, maar ook het ontbreken van rechtvaardiging voor deze aparte behandeling.

## 1.2 *Vormen van validisme*

De Witte, Benjaminsen en Van Den Heuvel (2002, p. 5 e.v.) benoemen in hun studie naar de participatie van kinderen en jongvolwassenen met een functiebeperking tien hoofdgroepen van knelpunten:

- |  |  |
|--|--|
| 1. de houding van de samenleving                 | 7. aanpak in het onderwijs                               |
| 2. wet- en regelgeving                           | 8. mogelijkheden op de arbeidsmarkt                      |
| 3. ondoorzichtigheid van regels en voorzieningen | 9. kenmerken en houding van het individu met beperkingen |
| 4. vervoer en toegankelijkheid                   | 10. sociale relaties en interacties                      |
| 5. financiële en sociale positie                 |  |
| 6. de aanpak in de zorg- en behandelsector       |  |

De groepen van knelpunten verwijzen naar de vier wederkerig samenhangende niveaus van validisme zoals Den Brok die op grond van haar studie onderscheidt: cultureel validisme, institutioneel validisme, interactioneel validisme en verinnerlijkt validisme.

*Cultureel validisme* houdt verband met de wijze waarop de samenleving aankijkt tegen mensen met een lichamelijke handicap. Zo worden zij vaak als hulpbehoevende objecten beschouwd zonder eigen wil of mening en veelal niet in staat tot een zelfstandig leven. Kenmerkend hiervoor is de discussie over de identificatie van mensen die vanaf hun geboorte of op latere leeftijd over een lichaam (zijn gaan) beschikken dat motorisch, visueel of auditief anders functioneert dan wat in de samenleving als normaal wordt beschouwd.

In dit verband duiken verschillende benamingen op: kreupelen, mismaakten, gebrekkigen, onvolwaardigen, invaliden, minder validen, gehandicapten, lichamelijk gehandicapten, mensen met een lichamelijke handicap, mensen met een functiebeperking enzovoort (Besemer, 2002).

*Institutioneel validisme* betreft de bereikbaarheid en toegankelijkheid van maatschappelijke instituties als arbeid, onderwijs, huwelijk en gezin, politiek en wetenschap voor mensen met een handicap. Nog te vaak beslissen bijvoorbeeld artsen of andere behandelaars, geheel buiten de persoon in kwestie om, hoe hij of zij zal wonen, welk onderwijs er gevolgd kan worden, of hij of zij in staat is een bijdrage te leveren aan het arbeidsproces, enzovoort. Tegelijk is de infrastructuur van de openbare ruimte, gebouwen en vervoer vaak niet optimaal toegankelijk voor mensen met een handicap, terwijl dat technisch en organisatorisch wel mogelijk is. Deze gang van zaken vloeit rechtstreeks voort uit de cultuur rond (het omgaan met) mensen met een handicap. Waar instituties zich conformeren aan de dominante cultuur rond gehandicapten, houden zij die cultuur door hun handelwijzen tevens in stand.

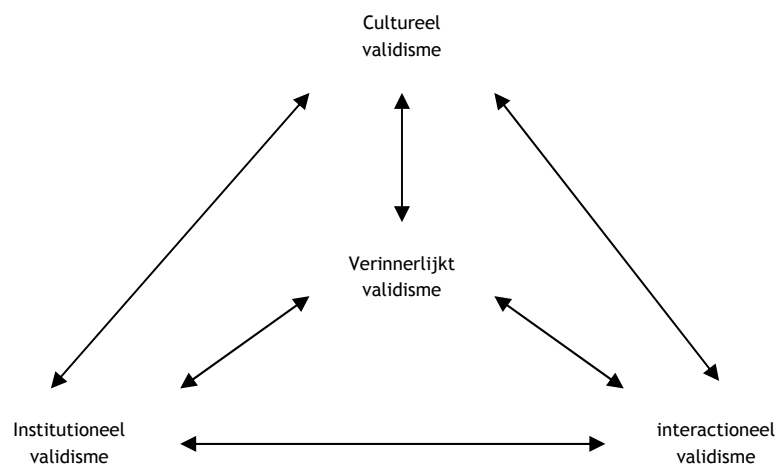
*Interactioneel validisme* heeft betrekking op de dagelijkse relaties en communicatie tussen mensen met en zonder handicap. De beeldvorming over mensen met een handicap beïnvloedt de feitelijke interactie met lichamelijk gehandicapten, zowel binnen institutionele settings, als in de alledaagse sociale relaties met familie, vrienden en burens en met passanten in de openbare ruimte. Kenmerkend voor validistische interactie zijn: niet serieus nemen, beslissingen uit handen nemen, uitsluiten van deelname aan sociale en maatschappelijke activiteiten, ontkennen van de handicap en doen alsof sociaal en maatschappelijk succesvolle mensen met een handicap uitzonderingen zijn. Deze vorm van interactie vloeit voort uit het cultureel en institutioneel validisme en reproduceert deze tegelijk.

*Verinnerlijkt validisme* treffen we aan bij mensen met een handicap die hun ervaringen met de drie hiervoor genoemde vormen van validisme verinnerlijkt hebben, zich hieraan conformeren en daarnaar gaan handelen. Dus, zichzelf waarnemen als hulpbehoevende en tot weinig in staat zijnde objecten. Het verinnerlijkt validisme is het resultaat van samenvoeging van de andere drie vormen van validisme op het niveau van het individu en kan daarom gezien worden als de grootste belemmering voor de (persoonlijke) emancipatie van

mensen met een lichamelijke handicap. Niet in de laatste plaats omdat het collectieve gedrag van hen de drie andere vormen van validisme versterkt.

Schematisch is de samenhang tussen deze vier vormen van validisme als volgt voor te stellen.

*Schema 1 Samenhang tussen vormen van validisme*



De vier niveaus van validisme staan niet op zichzelf, maar liggen besloten in de sociale structuren van de samenleving en de wijze waarop die structuren doorwerken in het handelen van mensen. De structuratietheorie biedt een aantal interessante aanknopingspunten voor een beter begrip van de oorzaken van validisme (Giddens, 1984 en 1991). Die aanknopingspunten zijn in het bijzonder de conceptualisering van de relatie tussen structuur en handelen, van de mens als kundige persoon en het daaraan verbonden concept van *'life politics'*. In het volgende hoofdstuk gaan we hier nader op in. In aansluiting op de structuratietheorie nemen we als uitgangspunt dat de voornoemde niveaus van validisme voortvloeien uit de geïnstitutionaliseerde ordening van sociale praktijken zoals arbeid, onderwijs, huwelijk en gezin en vrijetijdsbesteding en de daarin heersende betekenissen over gezondheid en lichamelijke functioneren.

Dergelijke via discours tot stand gekomen en geïnstitutionaliseerde betekenissen sturen het handelen van mensen, maar worden tegelijk door dit

handelen gereproduceerd<sup>1</sup>. In de ordening van de moderne samenleving en de daaraan verbonden betekenissen, op zichzelf genomen mede het resultaat van het emancipatoire karakter van de verlichting, liggen mechanismen besloten die leiden tot discriminatie, uitsluiting en marginalisering van bepaalde groeperingen in de samenleving, waaronder mensen met een lichamelijke handicap. Deze groepen hebben geen of slechts beperkte toegang tot de betekenisverlenende instituties, zoals politiek, wetenschap en media, en hebben bijgevolg weinig invloed op de betekenisverlening aan klasse, gender, seksualiteit, ras/ethniciteit of gezondheid/handicap.

De ongelijkheid in toegang tot de maatschappelijke instituties en de daaraan verbonden discoursen vormt tegelijk een basis voor het ontstaan van emancipatiebewegingen. Om een werkelijk gelijkwaardige positie te bereiken is emancipatie de aangewezen weg, zowel op het niveau van het individu als op dat van de maatschappij. Dit betekent dat validisme bestreden wordt met en door de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap.

### ***1.3 Het onderzoek***

#### ***1.3.1 Doel en vraagstelling***

Het voorgaande was voor de ANGO aanleiding om het Verwey-Jonker Instituut in samenwerking met het Advies-, Schrijf- en Trainingsbureau Yvette den Brok onderzoek te laten verrichten naar de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. Hiermee wil de ANGO kennis verwerven over de denkbeelden en handelwijzen van mensen met een lichamelijke handicap aangaande hun eigen emancipatie en het formuleren van aanbevelingen aan de hand waarvan zij een actievere rol kunnen spelen in het behartigen van hun eigen belangen. Nevendoelstelling is de verschillen in gender en etnische achtergrond in kaart te brengen. Om dit doel te realiseren dienen de volgende onderzoeksvragen beantwoord te worden:

<sup>1</sup> Onder discours wordt verstaan het spreken van een bepaalde groep op een bepaald niveau (politiek, wetenschap, economie, media, maar ook 'alledaags'), waardoor de betreffende groep de werkelijkheid structureert en daarmee (impliciet) vastlegt wat zij voor waar (waarheid) en juist (moraliteit, norm) houdt. Discoursen zijn gebonden aan procedures waarmee onder meer bepaald wordt wie (welke groeperingen) toegang heeft tot het discours.

1. Wat kenmerkt de sociale en maatschappelijke positie van mensen met een lichamelijke handicap?
2. Hoe ervaren mensen met een lichamelijke handicap de emancipatie van lichamelijk gehandicapten en hun eigen emancipatieproces?
3. Welke verschillen doen zich daarbij voor tussen mannen en vrouwen en tussen allochtonen en autochtonen?
4. Op welke manier kan de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap worden versterkt?
5. Welke lessen zijn te trekken uit de emancipatieprocessen van andere groeperingen, zoals vrouwen, homo's en allochtonen?
6. Aan welke voorwaarden dient de belangenbehartiging van mensen met een lichamelijk handicap te voldoen?

### *1.3.2 Opzet van het onderzoek*

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen is gekozen voor een kwalitatieve benadering. Deze bestond uit een literatuurstudie en diepte-interviews met mensen met een lichamelijke handicap.

De literatuurstudie had tot doel het nader definiëren van het begrip emancipatie en het daarmee samenhangende concept van empowerment. Een belangrijk onderdeel hiervan was een studie naar de emancipatiebewegingen van vrouwen, homo's en allochtonen, met het doel de kenmerken van deze bewegingen en de overeenkomsten/verschillen tussen deze bewegingen in kaart te brengen. Dit onderdeel van de literatuurstudie was gericht op het beantwoorden van de vijfde onderzoeksvraag. Daarnaast bestudeerden we literatuur over de sociaal-maatschappelijke positie van mensen met een lichamelijke handicap en de gehandicaptenbeweging. Hierbij ging de aandacht in het bijzonder uit naar verschillen in gender en etniciteit.

De interviews werden afgenomen met behulp van een semi-gestructureerde vragenlijst. De vragenlijst bestond uit vier onderdelen:

- Achtergrondgegevens: geslacht, leeftijd, etniciteit, opleiding, aard van de handicap en de betekenis die de geïnterviewde hieraan verleent, mate van zelfredzaamheid en opvattingen over de eigen emancipatie.
- Persoonlijke sfeer: leef- en woonsituatie, tijdsbesteding, sociale contacten met familie, vrienden, kennissen, burens, enzovoort.
- Maatschappelijke sfeer: maatschappelijke bezigheden (werk, vrijwilligerswerk), veranderingsbehoeften en perspectieven hierop.

- Belangenbehartiging: verbondenheid met de doelgroep, opvattingen over emancipatie van gehandicapten inclusief stimulansen en knelpunten, ervaringen met en visie op belangenbehartiging, eigen bijdrage aan belangenbehartiging.

In totaal zijn 39 mensen geïnterviewd. Wij waren in het onderzoek niet uit op representativiteit, maar op het in beeld brengen van de variatie in ervaringen en opvattingen van betrokkenen. 34 geïnterviewden zijn motorische gehandicapt en van de overige vijf zijn drie mensen visueel gehandicapt, één auditief en één zowel visueel als auditief. Er zijn 21 mannen, waarvan tien allochtoon, en 18 vrouwen, waarvan negen allochtoon, geïnterviewd. Onderstaande tabel bevat een overzicht van de verdeling naar kenmerken.

*Tabel 1 Kenmerken van de geïnterviewden, (N = 39)*

Geslacht	Aantal			Percentage		
	man	vrouw	totaal	man	vrouw	totaal
	21	18	39	54	46	100
<b>Leeftijd</b>						
18-34 jaar	7	9	16	33	50	41
35-49 jaar	12	5	17	57	28	44
50 jaar en ouder	2	4	6	10	22	15
<b>Etniciteit</b>						
autochtoon	11	9	20	52	50	51
allochtoon	10	9	19	48	50	49
<b>Opleiding</b>						
basisschool	2	2	4	9	11	10
mavo/lbo/vmbo	6	3	9	29	17	23
mbo/havo/vwo	7	9	16	33	50	41
hbo/wo	6	4	10	29	22	26
<b>Sociaaleconomische situatie</b>						
betaald werk	5	3	8	24	17	21
WAO/Wajong-uitkering	13	9	22	62	50	56
geen eigen inkomen	1	4	5	4	22	13
studerend	2	2	4	10	11	10

Geslacht	Aantal			Percentage		
	man	vrouw	totaal	man	vrouw	totaal
<b>Woonsituatie</b>						
alleenstaand	13	10	23	62	56	60
samenwonend	4	5	9	19	28	23
inwonend bij ouders of andere familie	2	2	4	10	11	10
woonvorm	2	1	3	9	5	8

#### 1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 gaan we in op onze bevindingen uit de literatuurstudie. Aan de orde komen het begrip emancipatie en de verschillende uitingsvormen en bewegingen daarvan, gevolgd door een verkenning van de emancipatiebewegingen van allochtone vrouwen en van homoseksuelen. In deze verkenning nemen we de structuratietheorie, zoals ontwikkeld door Anthony Giddens, als uitgangspunt. We sluiten dit hoofdstuk af met enkele conclusies en lessen die uit de bevindingen te trekken zijn.

In de hoofdstukken 3 tot en met 7 presenteren we onze bevindingen uit de interviews met mensen met een lichamelijke handicap. Aan de orde komen de ervaringen met de handicap (hoofdstuk 3), opvattingen over emancipatie en zelfredzaamheid (hoofdstuk 4), emancipatie in de persoonlijke sfeer (hoofdstuk 5) en in de maatschappelijke sfeer (hoofdstuk 6). De twee laatstgenoemde hoofdstukken sluiten we af met een beschouwing over het thema in het perspectief van gender en etniciteit. In hoofdstuk 7 gaan we in op de relatie tussen emancipatie en belangenbehartiging. In hoofdstuk 8, tevens het laatste hoofdstuk, presenteren we onze conclusies en aanbevelingen.





## *2 Overeenkomsten en verschillen tussen emancipatiebewegingen*

### *2.1 Emancipatie in de hoogmoderne samenleving*

Volgens de Britse wetenschapper Giddens bestaat de sociale, culturele en institutionele ordening van de moderne samenleving uit drie, onderling samenhangende factoren, door Giddens 'dimensies' genoemd: betekenissen, dominantie en legitimatie (Giddens, 1984)<sup>2</sup>. Deze structurerende dimensies zijn op te vatten als voorwaarden voor het handelen van mensen, maar worden tegelijk door dat handelen gereproduceerd. De wisselwerking tussen het handelen en de sociale structuren verloopt via interpretatie, de aanwending van materiële en immateriële hulpbronnen en immateriële hulpbronnen en normen<sup>3</sup>. Materiële hulpbronnen, zoals gereedschappen, instrumenten en machines, verschaffen de mens vermogen (macht) om zijn fysieke omgeving te beïnvloeden. Immateriële hulpbronnen, waaronder politieke en juridische instituties, verschaffen het vermogen om macht over anderen uit te oefenen. Echter, niet alle leden van de samenleving - individuen en groeperingen - hebben in gelijke mate toegang tot deze hulpbronnen. De ongelijkheid heeft zijn oorsprong in de processen, oftewel

<sup>2</sup> Dominantie moet volgens Giddens niet begrepen worden in termen van macht, maar als een verbijzondering van betekenissen. Aan de sociale werkelijkheid zijn verschillende betekenissen te verlenen. Dominantie heeft betrekking op betekenissen die via discoursen algemeen aanvaard zijn - algemeen aanvaarde waarheden - en gelegitimeerd door bijvoorbeeld wet- en regelgeving.

<sup>3</sup> De structurerende betekenissen zijn in de vorm van interpretatieschema's opgeslagen in het geheugen van mensen en behoren zo tot de kennisvoorraad. Met behulp daarvan is de mens in staat een definitie te geven van de situatie of sociale praktijk waarop zijn handelen betrokken is en betekenis verlenen aan zijn handelen en aan dat van anderen. Tegelijk worden in deze gang van zaken de interpretatieschema's en de daaraan ten grondslag liggende betekenissen gereproduceerd.

discoursen van betekenisverlening die ten grondslag liggen aan de structuur van de hoogmoderne samenleving. De discoursen van betekenisverlening staan evenmin voor iedereen in gelijke mate open.

Deze ongelijkheid wordt bepaald door in de samenleving geldende betekenissen van klasse, gender, seksualiteit, ras/ethniciteit of gezondheid/handicap en manifesteert zich in vormen van uitbuiting, onderdrukking en uitsluiting (Giddens, 1991). Deze betekenissen bepalen in belangrijke mate de sociale en maatschappelijke positie van mensen. Wie 'anders' is dan de gevestigde (dominante) orde van betekenissen voorschrijft of zich hiertegen verzet, loopt het risico op openlijke of verholde discriminatie, onderdrukking en, zeker in vroeger tijden, soms ook op vervolging. Tegelijk vormt de door de betrokken groeperingen ondervonden ongelijkheid de inspiratiebron voor even zo vele emancipatiebewegingen die onze samenleving gekend heeft en nog kent: de arbeidersbeweging, zoals die zich vanaf de tweede helft van de 19e eeuw manifesteerde, de vrouwenbeweging, de katholieke beweging, de homobeweging en de migrantenbeweging.

De kern van deze motiverende ongelijkheid is volgens Giddens het principe van autonomie: "If there is a mobilising principle of behaviour behind most versions of emancipatory politics, it could be called the principle of autonomy." (Giddens, 1991, p. 213). Het verlangen naar autonomie brengt mensen - individuen en groepen - ertoe zich te bevrijden van uitbuiting, onderdrukking en uitsluiting. Dit leidt tot het ontstaan van emancipatiebewegingen, die zich te weer stellen tegen de heersende betekenissen en de gevolgen daarvan. Zij willen de dominantie van deze betekenissen doorbreken en hun eigen betekenissen daarvoor in de plaats stellen. Volgens de Franse socioloog Touraine hebben sociale bewegingen niet alleen een defensief karakter, namelijk een reactie op crises of verandering. Een beweging is tevens en vooral drager van fundamentele, culturele betekenissen en haar acties zijn gericht op de ontwikkeling van de samenleving op basis van een eigen identiteit en samenlevingsontwerp (Boog, 1988, p. 9 en p. 26 e.v.). Een goed voorbeeld hiervan is de betekenisverlening aan het menselijk lichaam dat 'anders' is: anders functioneert dan wat als norm(aal) doorgaat, de herkomst van die dominante betekenis en de impact daarvan op het dagelijks leven van deze 'anderen'.

Er is al jaren een discussie gaande over hoe mensen met een 'ander' lichaam, anders dan de dominante betekenis van het menselijk lichaam, omschreven moeten worden en welke normen en waarden daarin verscholen liggen (Franssen, 1995). Besemer (2002) wijst op de in de loop der tijd steeds

wisselende benamingen: kreupelen, mismaakten, gebrekkigen, onvolwaardigen, invaliden, minder validen, gehandicapten, lichamelijk gehandicapten, mensen met een lichamelijke handicap, mensen met een functiebeperking, enzovoort. Uit deze opsomming komt naar voren dat mensen naarstig op zoek zijn naar een betekenis die niet stigmatiseert, maar recht doet aan het anders zijn. Besemer stelt verder dat de overheid actie onderneemt om denigrerend taalgebruik (met name de eerste vijf genoemde betekenissen) uit te bannen. De overheid doet dit echter niet zomaar en evenmin zijn die termen ooit zomaar in gebruik geraakt.

De betekenisverlening vond en vindt voor een belangrijk deel nog steeds voornamelijk plaats binnen medische, politieke en economische instituties, in discourses waar mensen met een lichamelijke handicap geen toegang toe hadden en hebben. Meer nog, die discourses en de daaruit voortvloeiende dominerende betekenissen, bijvoorbeeld die van 'invaliden', hebben er toe geleid dat betrokkenen uitgesloten raakten van het sociale en maatschappelijk leven: ze hadden geen deel aan onderwijs, arbeid, maatschappelijke vormen van vrijetijdsbesteding, enzovoort, tenzij speciaal voor hen georganiseerd. Evenmin konden ze onvoorwaardelijk en uit vrije wil kiezen voor een bestaan als partner of het ouderschap.

Mensen met een lichamelijke handicap hebben zich lange tijd aan deze, hen uitsluitende, betekenissen en de daarmee samenhangende praktijk geconformeerd, en daarvan de gevolgen ondervonden voor hun leefsituatie en maatschappelijke positie. In de afgelopen decennia is onder hen een groeiende weerstand hiertegen ontstaan. Daarbij hebben zij, in onderlinge interactie, hun weerstand weten te organiseren en zo invloed en macht weten te verwerven, waardoor de overheid uiteindelijk tot de actie waar Besemer op wijst, gedwongen is. Geleidelijk aan hebben mensen met een handicap zich getransformeerd van object van betekenisverlening naar competente actor en zich zo begeven in het discours over gezondheid en handicap (zie ook Duyvendak, Nederland en Brugman, 2003).

Emancipatie veronderstelt dat de maatschappelijke verhoudingen opnieuw ter discussie gesteld worden. Volgens Franssen (1995, p. 57) richten emancipatiebewegingen zich in dit verband vaak op dezelfde 'tegenstanders':

- op de overheid en maatschappelijke instituties, als het gaat om politieke en juridische doelen of de verdediging van materiële belangen;
- op de samenleving als het gaat om mentaliteitsverandering;
- op de eigen groep als het gaat om het vormgeven van een eigen identiteit.

Emancipatiebewegingen verschillen van elkaar wat betreft doelgroep en strategie. Maar er zijn ook belangrijke gemeenschappelijke belangen en ervaringen aan te wijzen, die samenwerking legitimeren. Daardoor kunnen de betrokken organisaties ook van elkaar leren, bijvoorbeeld als het gaat om de manier waarop zij vorm geven aan hun anders zijn, oftewel: een eigen identiteit verwerven.

Franssen stelt dat emancipatie berust op (het verwerven van) een eigen identiteit. Die identiteit is nodig om tot een eigen ontwerp van de samenleving te komen, gebaseerd op eigen ideeën, normen en waarden. Voor de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap betreft dit in het bijzonder de betekenis van een functiebeperking. Zonder eigen identiteit blijven de maatschappelijke verhoudingen in tact en blijven mensen in achtergestelde posities zich aanpassen. Die identiteit wordt verworven in een proces van empowerment. Empowerment maakt dat mensen naar eigen inzicht, behoefte en capaciteit deelnemen aan de maatschappij en stelt hen in staat ongeoorloofd onderscheid te bestrijden (Koster, 1995).

## *2.2 Emancipatie en empowerment*

Emancipatie heeft betrekking op bevrijding van uitbuiting, ongelijkheid en verdrukking. Dit streven staat op gespannen voet met de bestaande sociale structuren - de dominante en door wetten en regels gelegitimeerde betekenissen - die deze sociale verschijnselen veroorzaken, en leidt daarom noodzakelijkerwijs tot strijd (Van de Mosselaar, 1977; Giddens, 1991; Bellemakers, 2004). Voorafgegaan door het verwerven van eerst het algemeen kiesrecht voor mannen en vervolgens ook dat voor vrouwen, doet zich in de tweede helft van de vorige eeuw een belangrijke ontwikkeling voor. Onder invloed van het dan op gang komende democratiseringsproces, ontstaat er een streven naar gelijkberechtiging van andere groepen. In ons land is deze ontwikkeling uiteindelijk verankerd in artikel 1 van de Grondwet: *'Allen die zich in Nederland bevinden, worden in gelijke gevallen gelijk behandeld. Discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslacht of op welke grond dan ook, is niet toegestaan'*. Dit artikel is verder uitgewerkt in de in 1994 ingevoerde Algemene wet gelijke behandeling, in 2003 gevolgd door een nadere aanvulling inzake de gelijke behandeling van onder meer gehandicapten en chronisch zieken. Deze wetten vormen tegelijk de weerslag van en de grondslag voor een voortgaande

institutionalisering van emancipatie, in de vorm van emancipatiebeleid. Het emancipatiebeleid van de verschillende overheden is gericht op empowerment van allerlei groepen die in maatschappelijke achterstandssituaties verkeren op grond van geslacht, seksualiteit, etniciteit, leeftijd of handicap.

Volgens Penninx (2004) betekent empowerment in deze benadering: het toerusten met macht of kracht. Het gaat hierbij om het toerusten van individuen met competenties, die nodig zijn voor het voeren van de regie over het eigen leven en het aanwenden van de daarvoor benodigde hulpbronnen. Empowerment is daarom een leerproces, waarbij mensen meester worden over hun eigen bestaan en in toenemende mate zelf keuzes leren maken, gebruikmakend van eigen talenten en mogelijkheden. Deze vorm van empowerment is gericht op kwetsbare individuen, zoals ouderen, personen met een lichamelijke, verstandelijke of psychische handicap en dak- en thuislozen.

Wat deze groepen veelal met elkaar gemeen hebben, is dat zij in een voor hen geschikte woning in een veilige buurt met voldoende basisvoorzieningen willen wonen. Dat is nodig voor een zo zelfstandig mogelijk leven, en voor het op een volwaardige manier deelnemen aan van de samenleving (Kullberg en Ras, 2004; Lammerts en Van Wonderen, 2006). Kwetsbare mensen krijgen vanuit professionele instituties ondersteuning aangeboden. Een goed voorbeeld hiervan is de op 1 januari 2007 van kracht geworden Wet maatschappelijke ondersteuning (Sijtema, 2006). Dit streven komt tot uitdrukking in de professionele interventies van empowerment waar Penninx op doelt.

Echter, die ondersteuning wordt door beleidsmakers niet in verband gebracht met het streven naar emancipatie, maar met versterking van zelfredzaamheid, eigen verantwoordelijkheid en het vergroten van de participatie. Empowerment in deze vorm is gericht op integratie, in de zin van aanpassing aan de bestaande sociale structuur (Franssen, 1995). Bovendien gaat deze vorm van empowerment uit van een tekort aan competentie. Mensen met zo'n vermeend tekort aan competentie, worden voorbereid op het kunnen functioneren in de samenleving zoals die nu is, zonder die samenleving als zodanig ter discussie te stellen. Mensen krijgen gelegenheid competenties te verwerven die primair het belang van de bestaande orde dienen. In hoeverre deze vorm van ondersteuning recht doet aan de competenties, wensen, behoeften en mogelijkheden van die mensen zelf, is van ondergeschikt belang.

Op deze wijze creëert het emancipatiebeleid nieuwe vormen van onderdrukking en uitsluiting en blijven de meer fundamentele verschillen tussen mensen met betrekking tot kennis, inkomen en macht in stand. Emanciperende individuen en groepen willen juist iets veranderen in die verschillen. Zij streven naar een andere ordening, gebaseerd op een gelijkwaardige verdeling van kennis, inkomen of macht. Emancipatie is daarom een krachtmeting, gericht op het bewerkstelligen van een breuk met en een verandering van de traditioneel verankerde maatschappelijke verhoudingen (Fransen, 1995).

Dit werpt de vraag op welke vormen van empowerment wel bijdragen aan emancipatie van groepen en individuen. Volgens Koster (1995) is empowerment, gericht op het verwerven en versterken van sociale, economische en politieke kracht, alleen mogelijk vanuit en door de mensen om wie het gaat zelf: empowerment vanuit de ontdekking van de eigen kracht. Giddens spreekt in dit verband over *reskilling*: het opnieuw leren van kennis en vaardigheden, die van belang zijn om in specifieke sociale contexten te kunnen functioneren (Giddens, 1991). Daarbij staat gelijkwaardig burgerschap voorop, met als uitgangspunt: de mens als competente actor. Op dit uitgangspunt komen we verderop nog terug. Om gelijkwaardig burgerschap op te eisen, is zelfvertrouwen nodig. Het verwerven daarvan is vaak een eenzaam avontuur en ondersteuning van ervaringsgenoten kan helpen.

Deze vorm van empowerment leidt tot krachtige mensen, die macht gaan verwerven om zo, onder eigen regie, een zinvol bestaan te leiden. Naast het bieden van ondersteuning, moet de samenleving de nodige ruimte voor hen maken. Die ruimte ontstaat niet vanzelf, maar moet bevochten worden in sociale en politieke strijd. Empowerment is hier gericht op het persoonlijke, op het sociale en op het politieke en stelt als zodanig de gevestigde betekenissen in de samenleving wél aan de orde.

### **2.3 *Versluierde discriminatie***

Uit het voorgaande valt af te leiden dat emancipatie niet voltooid is met het verwerven van politieke en juridische gelijkheid. Openlijke discriminatie kan overgaan in versluierde en indirecte discriminatie, gerationaliseerd door argumenten die geen enkel verband houden met de kenmerken die oorspronkelijk aanleiding gaven voor onderdrukking. Mensen worden bijvoorbeeld niet langer belemmerd in hun arbeidsparticipatie vanwege hun geslacht of

herkomst, maar vanwege de veronderstelde beschikbaarheid of - aan de groep toegewezen - achterstanden in kennis en vaardigheden. Zo vloeit vrijwel het hele pakket aan 'emancipatorische' maatregelen ter bevordering van de arbeidsparticipatie van vrouwen - van zwangerschap- en ouderschapsverlof tot het verplicht beschikbaar stellen van afkolgelegenheid en kinderopvang - voort uit de traditionele (biosociale) rol van vrouwen, namelijk het moederschap. Het is vooral die maatschappelijk bepaalde rol die veel vrouwen beperkt in hun arbeidsparticipatie en carrièrekansen, getuige het feit dat het voornamelijk vrouwen zijn die parttime werken, hetgeen is ingegeven door de primair aan hen toegeschreven opvoeding- en zorgplichten voor hun kinderen. Om met Nancy Chodorow te spreken: het zijn nog steeds vrouwen die moederen (Chodorow, 1993).

Juist die versluierde vorm van discriminatie maakt het voor de gediscrimineerde groep moeilijk om inzicht te krijgen in het wezen van discriminatie en waar ze moet beginnen om de situatie te veranderen. Philomena Essed maakte al in 1984 duidelijk, dat racisme in Nederland, hoewel bij wet verboden en ook vervolgd kan worden, nog steeds bestaat, maar dan in versluierde vorm. Versluierde discriminatie maakt het zwarte mensen moeilijk om voor zichzelf aannemelijk te maken dat zij echt gediscrimineerd worden, ondanks het feit dat discriminatie een groot stempel op hun leven drukt.

Uit gesprekken met Surinaamse vrouwen concludeert Essed dat het racisme dat zwarte mensen dagelijks ervaren, verder reikt dan hun eigen persoonlijke ervaringen. Ook discriminatie van andere Surinamers, vooral als het om kinderen gaat, of geuite vooroordelen tegen migranten in het algemeen, zijn van invloed op de ervaringen van vrouwen. Het zijn signalen die duidelijk maken dat het hele leefklimaat van racisme is doordrongen. Opmerkelijk is dat woorden als 'racisme' of 'discriminatie' in de gesprekken nauwelijks zijn gevallen, ze waren taboe, ook voor deze in Nederland wonende Surinaamse vrouwen. Dit is een gevolg van hun socialisatie.

Essed interviewde ook Afro-Amerikaanse vrouwen die intensief betrokken waren bij de strijd om gelijke burgerrechten en bij de opkomst van de Black Powerbeweging in de jaren zestig van de vorige eeuw. Zij hebben door hun socialisatie geleerd om zichzelf te definiëren als onderdrukte groep van zwarte vrouwen. Zij praten gemakkelijk in termen van discriminatie, terwijl hun concrete ervaringen met racisme niet veel verschillen met die van de Surinaamse vrouwen in Nederland. Ondertussen zijn er ook in Nederland vrouwen die zich uit politieke overtuiging 'zwart' noemen. Deze vrouwen -

afkomstig uit vroegere kolonies van Nederland - proberen met de identificerende term 'zwarte vrouwen' hun krachten te bundelen en gezamenlijk hun belangen te behartigen (Redmond, 1990). Zij zijn zich, net als de Afro-Amerikaanse vrouwen, goed bewust van hun positie en niet bang om in termen van discriminatie te praten.

## *2.4 Emancipatie en zelfactualisatie.*

### *2.4.1 Overbodige macht*

Volgens Van de Mosselaar is emancipatie te omschrijven als een proces van loskomen van 'overbodige vormen van macht', oftewel een toename van persoonlijke autonomie (Van de Mosselaar, 1977). Een autonoom, zelfdenkend persoon is in staat te zien wat overbodige macht is en weet daarmee om te gaan. Exemplarisch voor overbodige vormen van macht is de idee dat de vrouw de dominantie (macht) van de man nodig heeft om zich te ontplooien en een zinvol bestaan te leiden. Die dominantie is overbodig, omdat vrouwen even competent zijn als mannen in zingeving en het invulling geven aan hun bestaan. Emancipatie vereist daarom een proces van bewustwording bij de onderdrukte groep.

Dergelijke overbodige vormen van macht liggen overigens niet alleen buiten het gedomineerde individu, maar zit juist ook binnen hem of haar zelf. Door hun socialisatie zijn bijvoorbeeld vrouwen geworden tot wat van hen werd verwacht. Verandering hiervan impliceert een verandering in hun identiteit. Als vrouwen niet meer willen voldoen aan de verwachtingen van anderen, maar zelf willen bepalen hoe ze leven, moeten ze oude 'vrouwelijke' gedragspatronen afleren en nieuwe aanleren. Dit leidt gemakkelijk tot conflicten met de buitenwereld én met henzelf. Het tast hun houvast en solidariteit met anderen aan. Het (kunnen) aangaan van dit conflict, verschilt per persoon en situatie. Het wordt ook bepaald door de mogelijkheden die ze hebben met betrekking tot externe factoren. Paulo Freire stelde in dit verband dat het bewustzijn pas kan veranderen als de onderdrukten niet meer hoeven te strijden voor hun eerste levensbehoeften (Freire, 1972). De eerste generatie Turkse en Marokkaanse vrouwen geloofde bijvoorbeeld best in keuzevrijheid en in gelijke kansen voor vrouwen en mannen, maar kwam daar niet aan toe, omdat ze nog moest zien te overleven in een vreemd land (Pels en De Gruijter, 2006).



Daarnaast, en voor een deel ook in samenhang hiermee, spelen nog verschillende andere, bij gedomineerde personen zelf gelegen factoren een rol. Van de Mosselaar noemt onder anderen:

- zelfvertrouwen en zelfbeeld
- houding tegenover macht en beïnvloeding
- interne en externe oriëntaties
- omgaan met conflicten en schuldgevoelens
- de mate van assertiviteit
- de stijl van waarnemen.

Volgens Van de Mosselaar vertonen vrouwen die geleerd hebben om zich typisch vrouwelijk te gedragen, het tegenovergestelde gedrag dan wat ze nodig hebben om te emanciperen. Dat betekent dat het proces van bevrijding uit overbodige macht een tamelijk ingrijpende verandering van de gesocialiseerde, door anderen toegekende identiteit vraagt. Dit vereiste verklaart de weerstanden van vrouwen tegen emancipatie.

Deze weerstanden vloeien voort uit diepgewortelde, ingesleten rolpatronen die zekerheid en geborgenheid geven, niet alleen voor de vrouwen zelf, maar ook voor mensen uit hun omgeving. De gesocialiseerde rollen van mensen kenmerken zich door een grote mate van vanzelfsprekendheid en zijn daardoor stevig verankerd, bijvoorbeeld in het denken over wat algemeen juist wordt gevonden voor de rol en het gedrag van vrouwen, namelijk die van echtgenote en moeder. De opvattingen hierover maken hen emotioneel en materieel afhankelijk van hun mannen. Het zich conformeren aan deze afhankelijkheid leidt tot zekerheid, maar ook tot veelal onbenoembare gevoelens van onbehagen. Veel vrouwen denken zich niet te kunnen veroorloven zich van hun 'probleem zonder naam' bewust te worden.

Volgens Gronemeijer voelen zij zich in feite onmachtig om deze situatie te veranderen (Gronemeijer, 1976). Verzet zet het 'oude vertrouwde' op het spel en de behoefte aan verandering wordt in de kiem gesmoord. Dat levert weliswaar spanningen op, maar die worden rationeel geneutraliseerd met tevredenheidsredeneringen. Zo stellen veel vrouwen dat ze een 'goede echtgenoot' hebben en daarom niet 'hoeven' te emanciperen. Vrouwen die zich niet langer bij deze situatie willen neerleggen, zien in dat ze een nieuwe authentieke identiteit moeten verwerven, gebaseerd op nieuwe bewustzijns-

inhouden. Dit vereist een proces van bewustwording door zelfactualisatie<sup>4</sup>. In dat proces doen vrouwen competentie-ervaringen op, waardoor zij vorm kunnen geven aan hun autonomie en loskomen van overbodige vormen van macht.

#### 2.4.2 *Life politics*

Giddens heeft het thema van zelfactualisatie verder uitgewerkt en verbonden aan zijn concept van *life politics*. Daaronder verstaat hij ‘the politics of self actualisation, in the context of the dialectic of the local and the global and the emergence of the internally referential systems of modernity.’ (Giddens, 1991, p. 243). *Life politics* heeft betrekking op politieke thema’s die voortvloeien uit de processen van zelfactualisatie. Een voorbeeld zijn vrouwen die, gestimuleerd door het feminisme, op een andere wijze vrouw zijn dan volgens de traditionele rolpatronen van hen wordt verwacht. Daarmee leveren zij een eigen bijdrage aan hun maatschappelijke emancipatie. Dit is volgens Giddens het moment waarop het persoonlijke politiek wordt: ‘Women who want more than family life, make the personal political with every step they take away from the home. In so far as women increasingly ‘take the step’ outside, they contribute to the processes of emancipation.’. (Giddens, 1991, p. 216).

*Life politics* is niet alleen op te vatten als een bijdrage aan het emancipatieproces van de hoogmoderne samenleving, het vloeit er ook uit voort, namelijk uit het denken over rechtvaardigheid, gelijkheid en participatie. Participatie staat tegenover uitsluiting en stelt individuen en groepen in staat invloed uit te oefenen op beslissingen die hen voorheen binnen de context van sociale praktijken zijn opgelegd. Een goed voorbeeld is de betrokkenheid bij en deelname van mensen met een lichamelijke handicap aan de politieke besluitvorming over de beschikbaarheid van voorzieningen. *Life politics* onderscheidt zich van emancipatie: emancipatie heeft betrekking op politieke en maatschappelijke verandering, terwijl *life politics* gaat over de keuzevrijheid in de verwezenlijking van leefstijlen, oftewel de manier waarop mensen

<sup>4</sup> Het begrip zelfactualisatie is afkomstig uit de humanistische psychologie, die er van uit gaat dat de mens is voorzien van een aangeboren drang om zichzelf te ontwikkelen en te ontplooien en de behoefte heeft om de eigen mogelijkheden optimaal te benutten. Deze behoefte kan echter pas verwezenlijkt worden wanneer aan een aantal andere levensbehoeften is voldaan, zoals lichamelijke behoeften, zekerheid en veiligheid, sociale contacten, waardering en erkenning (Maslow, 1984).

in ethische zin betekenis en vorm willen geven aan hun bestaan. 'Live politics does not primarily concern the conditions which liberate us in order to make choices; it is a politics of choices.' (Giddens, 1991, p. 214).

Het concept van *life politics* is onlosmakelijk verbonden met het concept van het mensbeeld van de kundige actor. Deze kundigheid blijkt uit het vermogen om de redenen voor zijn handelen weer te geven en daarover te discussiëren. Daarmee oefent hij tegelijk invloed uit op de sociale praktijken waarop zijn handelen betrekking heeft. Het vermogen tot reflectieve beheersing van zijn handelen en dat van anderen is een fundamenteel kenmerk van de mens. De mens denkt na bij wat hij doet en richt zich, in interactie met anderen, op het doel dat hij beoogt. De mens heeft zagezegd een voortdurend 'theoretisch' begrip van zijn handelen en dat van anderen (Giddens, 1984, p. 5). De reflectieve beheersing komt tot uitdrukking in de betekenissen die de persoon, als kundige actor, verleent aan situaties en gebeurtenissen en aan zijn handelen in die context.

Het doel en de aanleiding vormen de redenen en argumenten (rationalisering) en hangen zo nauw samen met het bewustzijn. Het handelen is in hoge mate rationeel van aard. Aan het handelen liggen echter ook onbewuste motieven ten grondslag. Die sturen, zonder dat de mens zich daarvan bewust is, het handelen op een geheel eigen en vooral vaak ongrijpbare wijze. Motieven zijn als zodanig niet in de reflectie betrokken: 'Motives tend to have a direct purchase on action only in relatively unusual circumstances, situations which in some way break with the routine. For the most part, motives supply overall plans or programmes within which a range of social conduct is enacted'. (Giddens, 1984, p. 6). Tussen het bewuste handelen en de onbewuste motieven bevinden zich barrières, gebaseerd op onbewuste vormen van onderdrukking: 'Het slachtoffer te zijn van onterechte vooronderstellingen en stereotypen, soms zelfs afkomstig van je eigen naaste familie en vrienden, waardoor we uiteindelijk gaan geloven dat het allemaal waar is; de onderdrukking krijgt een vaste plaats in ons leven.' (citaat in Gorter en Winants, 1993, p. 67). Deze barrières zijn te vergelijken met wat Van de Mosselaar omschrijft als overbodige vormen van macht en wat Den Brok bedoelt met verinnerlijkt validisme.

Vooraf in tribale en premoderne, maar ook nog in vroegmoderne samenlevingen zijn het dagelijks leven, het handelen en de persoonlijke identiteit sterk bepaald door traditie en religieuze dogma's. Met de opkomst van de verlichtingsfilosofie en de menswetenschappen komt daar verandering in en raakt de mens bevrijd van allerlei, het dagelijks leven en de identiteit

bepalende, tradities en gebruiken. De mens wordt zich meer en meer bewust van zichzelf als een zelfdenkend en zelfstandig individu, ingegeven door de emancipatorisch imperatieven van de moderne samenleving. Dit brengt ook met zich mee, dat de mens steeds meer geconfronteerd wordt met existentiële vragen als 'Wie ben ik?' en 'Waar behoor ik toe?' De mens raakt, zagezegd, in toenemende mate zelf verantwoordelijk voor de invulling van zijn bestaan en de betekenisverlening hieraan. In dit proces worden de sturende vanzelfsprekendheden van voorheen, vervangen door, op grond van reflectie tot stand gekomen, eigen betekenisssystemen. Dit stelt de mens in staat tot zelfactualisatie, die via de daarmee opgedane ervaringen op zijn beurt bijdraagt aan het steeds meer loskomen van de oude en sturende vanzelfsprekendheden. Het proces van zelfactualisatie, waarin de mens een vrij en onafhankelijk handelend individu wordt, is meer of minder expliciet vervat in een programma van ambities en strategieën, oftewel: *life politics*.

We kunnen nu stellen dat empowerment betrekking heeft op zelfactualisatie en het kunnen ontwerpen van een daarop gericht programma, en dat de verwezenlijking ervan tevens bijdraagt aan de emancipatie van het individu en van de groepering. Concreet gaat het om *reskilling*, oftewel het verwerven van nieuwe kennis, vaardigheden en attitudes om het zelfvertrouwen en zelfwaardering te versterken dat nodig is voor de eigen invulling van het bestaan.

## 2.5 *Maatschappelijke emancipatie*

Om tot de noodzakelijke maatschappelijke veranderingen te komen is, naast zelfactualisatie als individuele emancipatie, ook collectieve actie vereist. In de geschiedenis van de vrouwenemancipatie in Nederland kunnen we twee golfbewegingen onderscheiden. De eerste emancipatiegolf speelde zich af rond 1900 en kwam voort uit protest van vooral burgerlijke vrouwen tegen hun uitsluiting op het gebied van onderwijs en arbeid. Het protest kwam voort uit de onvrede die de Industriële Revolutie bij vrouwen uit de gegoede burgerij teweeg bracht. Zij mochten niet buitenshuis werken en thuis moesten ze het huishouden en de opvoeding van de kinderen aan anderen overlaten. Ze hadden geen burgerrechten en waren in alles afhankelijk van hun man. De Engelse filosoof John Stuart Mill inspireerde vrouwen met een artikel, waarin hij schreef dat het niet eerlijk was om over natuurlijke verschillen tussen mannen en vrouwen te blijven praten, omdat vrouwen

nooit de kans hadden gehad zich te ontplooiën. Zij wilden goedbetaald werk, beter onderwijs en kiesrecht. Bovendien wilden zij de erkenning van zogenaamde 'onwettige kinderen' en een verplichting van de vaders de opvoeding van hun kinderen financieel te ondersteunen. Op die thema's verenigden vrouwen zich en ondernamen ze actie.

Het hoogtepunt van de eerste golf was de strijd voor en het realiseren van het vrouwenkiesrecht. Na het uitbreken van de Eerste Wereldoorlog en het verwerven van het algemeen kiesrecht in 1919, zakte de emancipatiestrijd geleidelijk in. Maar ook daarna bleven vrouwen verenigd acties voeren, al was het op kleinere schaal.

De tweede golf brak door in de jaren zestig en begint in Nederland met Joke Smits artikel 'Het onbehagen van de vrouw' uit 1967, gevolgd door de oprichting van de organisatie Man Vrouw Maatschappij (MVM) in 1968 (Ribberink, 1990). Sommigen zien echter de vertaling van het boek 'De tweede sekse' van Simone de Beauvoir (1965) als aanleiding voor de tweede feministische golf.

MVM vatte het feminisme op als emancipatiebeweging van mannen en vrouwen samen. Het ging MVM onder andere om de herwaardering van vrouwelijke waarden, maar ook de thema's onderwijs en werk waren voor de tweede golfeministen weer, of nog steeds, belangrijk, omdat er wat dat betreft nog niet veel vooruitgang was geboekt. Daar kwamen nieuwe actiepunten bij, zoals seksualiteit, huwelijk en gezin. Vrouwen draaiden alleen op voor het huishouden en vochten dus voor herverdeling van zorg en arbeid tussen mannen en vrouwen. Daarnaast streden ze voor recht op abortus en tegen de dubbele moraal op het gebied van seksualiteit: van vrouwen werd kuisheid verwacht, terwijl mannen met meerdere relaties juist aan aanzien wonden.

Binnen de tweede feministische golf zijn twee hoofdstromingen te onderscheiden: één stroming vond dat vrouwen niet met mannen (de onderdrukker) samen hoorden te werken. De andere stroming vond juist dat vrouwen zich een plaats in de mannenwereld moesten veroveren, zodat ze van binnenuit veranderingen konden bewerkstelligen. In MVM was dit verschil ook merkbaar. Met de komst van de Dolle Mina, een radicalere organisatie, werd MVM argwanend naar mannen toe en van 1973 kwam er geen man meer in het bestuur. Daarnaast was er ook een verschil tussen vrouwen die vonden dat zij met hun feministische activiteiten geen geld moesten verdienen en

vrouwen die dat juist goed vonden in het kader van de economische zelfstandigheid.

De tweede feministische golf eindigde met de invoering van de abortuswet in 1981. Vrouwen worden sinds de tweede feministische golf niet meer alleen als (aanstaande) moeders gezien, maar hebben nu ook mogelijkheden om zich op andere terreinen te ontplooiën. Desondanks is er voor vrouwen in Nederland nog veel te wensen over. Op het gebied van werk, politiek, seksualiteit, huwelijk en gezin is nog steeds sprake van achterstand.

## ***2.6 Emancipatie van allochtone vrouwen***

### ***2.6.1 De dubbele achterstelling van allochtone vrouwen***

Tijdens de twee feministische golven is geen specifieke aandacht besteed aan allochtone vrouwen. In Nederland is de positie van allochtone vrouwen nog steeds slecht, hoewel er ook positieve ontwikkelingen zijn, zoals de toenemende integratie in de Nederlandse samenleving (Hooghiemstra en Niphuis-Nell, 1995). Allochtone meisjes en vrouwen doen op veel terreinen niet onder voor allochtone mannen en jongens. Tegelijkertijd wordt ook geconstateerd dat allochtone vrouwen en meisjes nog een grote achterstand hebben op de autochtone bevolking. Daaruit valt op te maken dat de integratie nog lang niet is voltooid. Bovendien zijn er aanwijzingen dat allochtone vrouwen binnen de eigen gemeenschap nog niet geëmancipeerd zijn.

Voorvrouwen onder allochtone vrouwen vinden dat het tijd is voor actie en spreken al van een derde feministische golf. Zij vragen aandacht voor kruispuntdenken oftewel intersectionaliteit, een begrip dat werd geïntroduceerd door de Amerikaanse juriste Kimberly Crenshaw (zie: Hermans, 2003). Kort gezegd houdt kruispuntdenken in dat in het beleid niet naar één persoonskenmerk gekeken moet worden, zoals nu vaak nog het geval is, maar naar meerdere tegelijk. Nu hebben we bijvoorbeeld een emancipatiebeleid, dat voornamelijk gericht is op vrouwen, en een afzonderlijk allochtonen- of integratiebeleid, dat alleen op allochtonen is gericht. Opmerkelijk is dat in de beschikbare literatuur niets te vinden is over de emancipatie van allochtone mannen, terwijl zij in de Nederlandse samenleving toch ook een ondergeschikte positie innemen.

### *2.6.2 Turkse en Marokkaanse vrouwen*

De groep allochtone vrouwen in Nederland is divers. In het kader van dit onderzoek beperken we ons tot de positie en emancipatie van Turkse en Marokkaanse vrouwen. Het eerder genoemde onderzoek van Pels en De Gruijter biedt hierin een duidelijk inzicht. Zij interviewden vrouwelijke sleutelfiguren die werkzaam zijn bij een zelforganisatie, bij emancipatiebureaus of in een functie met vrouwenemancipatie als oogmerk. De geïnterviewde vrouwen hebben unaniem kritiek op het Nederlandse emancipatiebeleid. Zij vinden onder andere dat de nadruk die daarin wordt gelegd op de emancipatie van allochtone vrouwen, suggereert dat autochtone vrouwen niet meer hoeven te emanciperen. Bovendien merken ze op dat het beleid er op papier vaak wel aardig uitziet, maar dat er in de praktijk weinig van terecht komt: voor allochtone vrouwen is het nog steeds moeilijk om aan een leuke baan te komen. Daarnaast wijzen zij erop dat autochtone vrouwen in Nederland denken te weten wat goed is voor allochtone vrouwen. Het is volgens hen beter om van de deskundigheid van allochtone vrouwen zelf uit te gaan.

### *2.6.3 Perspectief op emancipatie*

Hoe Turkse of Marokkaanse vrouwen tegen emancipatie aankijken, hangt volgens de door Pels en De Gruijter geïnterviewde vrouwen ondermeer af van het onderwijs dat zij hebben gevolgd en van de kennis en informatie die de vrouwen opdoen in hun contacten met autochtone Nederlanders. Als voorbeeld noemen zij analfabete vrouwen van de eerste generatie. Dat vrouwen uit deze groep gingen werken, had op zich niets met emancipatie te maken. Dat deden ze om economische redenen, oftewel om het geld. Maar de vrouwen gingen door hun contacten met autochtone collega's wel anders kijken naar hun rol in gezin en samenleving. Met het oog op de emancipatie van mensen met een handicap valt hieruit te leren dat geïntegreerd werken, of beter nog geïntegreerd leven, mensen anders doet denken over hun positie en emancipatie.

In de interviews van Pels en De Gruijter komt ook naar voren dat geen van de vrouwen die bekend zijn bij de sleutelfiguren, uit zichzelf kiest voor een geïsoleerd bestaan. Iedere vrouw wil trots zijn en haar eigen keuzes maken. Voor de eerste generatie Turkse en Marokkaanse vrouwen was dat moeilijk te realiseren, omdat zij vooral bezig waren met overleven in een vreemd land met voor hen vreemde gebruiken, waarden en normen. De vrouwen van de tweede generatie hadden te maken met andere belemmerende factoren: zij

waren in een bepaald opzicht pioniers, omdat zij hier als eersten naar school gingen en de keuzevrijheid nog moesten bevechten.

Voor de derde generatie speelt die pioniersrol nauwelijks nog. Derde generatie vrouwen vinden het heel normaal dat ze de vrije keuze hebben wat betreft scholing en werk. Maar zij hebben weer met andere belemmeringen te maken, omdat de samenleving hen - vanwege hun etnische of religieuze achtergrond - niet dezelfde kansen biedt als anderen. Daardoor krijgen zij het gevoel dat zij hun eigen identiteit moeten opgeven. Ook al hebben ze sociale contacten, volgen ze een opleiding en participeren ze in de Nederlandse samenleving, ze worden nog steeds als anders gezien, bijvoorbeeld vanwege hun uit religieuze motieven gedragen hoofddoek.

#### **2.6.4 Keuzemomenten**

Marokkaanse en Turkse vrouwen in Nederland vormen dus een heel diverse groep. Gezien hun situatie valt te concluderen dat er nog maar weinig van hen echt geëmancipeerd zijn, dat wil zeggen: echte gelijkheid met keuzevrijheid. Als het gaat om keuzemomenten in het leven van Turkse en Marokkaanse vrouwen, is een verschil zichtbaar tussen keuzemomenten die alleen de vrouw in kwestie aangaan en keuzemomenten die ook anderen (familie, gezin) aangaan. De partnerkeuze en de keuze voor een huwelijk zijn keuzemomenten waar ook de ouders een rol in spelen. De keuze voor een opleiding wordt tegenwoordig ook voor meisjes een goede keuze gevonden, omdat ouders van nu zien wat die oplevert. Doorleren is echter ook een manier om zelf de touwtjes in handen te leren nemen. Tegen een dochter zonder opleiding en werk zal een vader eerder zeggen dat ze beter kan gaan trouwen.

Voor Turkse en Marokkaanse vrouwen hebben ouders de meeste invloed op hun emancipatiekansen, aangezien zij op cruciale keuzemomenten, tot aan het huwelijk, een grote rol spelen. Er zijn ook Turkse en Marokkaanse vrouwen die over meer zeggenschap beschikten. Zij moesten in hun jeugd veel zelf uitzoeken, waardoor zij een soort pioniers werden die voor andere Turkse en Marokkaanse meiden de weg vrijmaakten, met name in het onderwijs. Ook leerkrachten, vrienden, kennissen of zogenaamde rolmodellen, vrouwen met eenzelfde achtergrond, die veel bereikt hebben, kunnen een belemmerende of juist stimulerende rol hebben in het emancipatieproces van Turkse en Marokkaanse vrouwen.



### **2.6.5 Organisatie**

In 1975 (het Internationale Jaar van de Vrouw) is in Nederland de Hollanda Turkiye Kadınlar Birligi (HTKB), oftewel de Turkse vrouwenbeweging in Nederland opgericht (Redmond, 1990). De HTKB wil in de eerste plaats vrouwen bewust maken van hun positie en hen verenigen zodat zij samen voor hun belangen kunnen opkomen. Daarnaast wil deze organisatie Turkse vrouwen in Nederland bijscholen én de positie van vrouwen in Turkije verbeteren. De HTKB is ontstaan uit een steuncomité van Turkse vrouwen en autochtone vrijwilligsters dat een brug wilde slaan naar de Nederlandse samenleving. De ideeën achter dit doel en de actiepunten, kwamen altijd van Turkse vrouwen zelf, maar ze hadden de steun van autochtone vrouwen nodig omdat zij de Nederlandse taal niet beheersten en niet goed de weg wisten in Nederland.

De HTKB werkt samen met de Marokkaanse Vrouwen Vereniging Nederland (MVVN). De MVVN is in 1982 opgericht door autochtone beroepskrachten, die al vanaf 1975 activiteiten voor Marokkaanse vrouwen organiseren. Marokkaanse vrouwen vormen het bestuur van de MVVN. Het doel van de MVVN is de positie van Marokkaanse vrouwen in Nederland te versterken door hun belangen te behartigen.

## **2.7 Emancipatie van homoseksuelen**

### **2.7.1 Van decriminalisering naar integratie en diversiteit**

Binnen de homobeweging is het COC de meest constante factor als het gaat om de emancipatie van homoseksuelen in Nederland (Duyvendak, 1994). De wortels van deze organisatie liggen bij het Wetenschappelijk, Cultureel- en Ontspanningscentrum: de Shakespeare Club. De Shakespeare Club was niet clandestien, maar werd van hogerhand wel goed in de gaten gehouden - vooral wat betreft de omgang met minderjarigen. Ook werden regelmatig pogingen gedaan om het clubblad te verbieden en in 1948 was er zelfs sprake van het strafbaar stellen van alle 'ontuchtige handelingen tussen meerderjarigen'. Zover kwam het nooit, maar het is wel een indicatie voor hoe er in Nederland over homoseksualiteit werd gedacht. Daardoor was de Shakespeare Club gedwongen om in besloten kringen en ondergronds te werken.

Het COC was tot begin jaren zestig van de vorige eeuw vooral bezig met verstrooiende activiteiten, zoals dansavonden en lezingen. Alleen het bestuur had contact met de 'buitenwereld' en overlegde met maatschappelijke

organisaties, zoals kerken, de (geestelijke) gezondheidszorg en de media. Op die manier kon het COC zijn ideeën over homoseksualiteit aan de samenleving kenbaar maken. Deze werkwijze wierp op de lange termijn vruchten af. De periode van 1962-1968 kan gezien worden als een overgangstijd. Homoseksualiteit was in politieke kringen nog lang niet geaccepteerd, maar maatschappelijk was het bespreekbaar geworden. Dit stelde het COC in staat over te stappen op een andere, meer openlijkere manier van werken en de integratie van homoseksualiteit te bepleiten.

Doordat de repressie van buitenaf minder was geworden, ontstond er ruimte voor verschillende standpunten binnen het COC zelf. Zo stonden de Studenten Werkgroepen Homoseksualiteit, opgericht in 1967, en het twee jaar later opgerichte Nieuw Lila een minder voorzichtige werkwijze voor. Op basis hiervan zette het COC een nieuwe, op integratie gerichte koers uit. Daarbij betoonde het COC veel begrip voor mensen die zich geen houding wisten te geven tegenover homoseksualiteit.

De Rooie Flikkers en de lesbisch-feministen verzetten zich tegen de integratiegedachte. De lesbisch-feministen hadden door de discussies in de vrouwenbeweging - waarin het persoonlijke politiek werd gemaakt - een uitgesproken opvatting over het politieke karakter van zogenaamd persoonlijke zaken als homoseksualiteit. Deze opvatting stond ver van het COC, dat tot dan toe vooral gericht was op aanpassing aan en integratie in de bestaande maatschappij. In het bijzonder de gedachte om de homowereld - die door de afwijzende houding van de maatschappij was ontstaan - niet meer te zien als een soort getto, maar als een waardevolle, voorbeeldige wereld ging voor velen binnen het COC te ver.

De Rooie Flikkers hadden vergelijkbare ideeën. Behalve de kritiek op de integratiegedachte vonden zij het COC ook ondemocratisch en bureaucratistisch, en daardoor een organisatie die emancipatie eerder in de weg stond dan stimuleerde. Zij hadden - net als de lesbisch-feministen - trots op hun identiteit ontwikkeld. Van hieruit bereidden de Rooie Flikkers de weg voor een echte confrontatie met autoriteiten uit de politiek en het onderwijs. Voor die confrontatie bleek een collectieve eigen identiteit nodig, want zonder een eigen identiteit zouden homoseksuelen niet verder komen dan integratie of assimilatie in de samenleving. Met dat inzicht gingen de Rooie Flikkers aan de slag met de hun identiteit als homo's.

Het COC accepteerde weliswaar de kritiek van de lesbisch-feministen en de Rooie Flikkers, maar wijzigde zijn koers niet. Een belangrijke reden hiervoor was dat het COC met die koers succes boekte: er kwam subsidie en

het COC is sinds begin jaren zeventig vertegenwoordigd in een aantal adviesorganen van de regering. Het COC kreeg de gewenste Koninklijke Goedkeuring - een teken van maatschappelijke erkenning - en homoseksualiteit was geen reden meer om iemand af te keuren voor militaire dienst. Deze resultaten wilde het COC niet op het spel zetten. De lesbisch-feministen werden daarom actief in de vrouwenbeweging en de Rooie Flikkers trokken zich terug. Er ontstonden verschillende nieuwe homo-organisaties en bladen. Homoseksuele mannen en vrouwen kwamen vaker positief in de openbaarheid en profileerden zich op allerlei gebieden.

Na een gewelddadige gebeurtenis in 1982 doet de homobeweging een sterk appèl op de overheid om haar verantwoordelijkheid tegenover homoseksuelen op zich te nemen. Het COC stelt daarvoor de nota 'Homoseksuelen in het Overheidsbeleid' op, waarin zij duidelijk maakt vooral belang te hechten aan gelijke rechten. De invoering van de nieuwe Algemene Wet Gelijke Behandeling vormde een eerste testcase. In die wet wordt opgenomen dat iemand niet gediscrimineerd mag worden op grond van seksuele geaardheid en de ontplooiing van die geaardheid wet beschermd moet worden.

Anno 2006 is het homo-emancipatiebeleid gericht op gelijke behandeling van homoseksuelen. (Beleidsbrief Homo-emancipatiebeleid, 2005-2007). Daarbij is speciale aandacht voor kwetsbare groepen zoals allochtone of oudere homoseksuelen. Er wordt echter niet gerept over een eigen identiteit. Uit onderzoek blijkt dat homoseksualiteit in Nederland nog steeds niet door iedereen geaccepteerd is, zeker niet als homo's en lesbische vrouwen zich in het openbaar ook als homoseksuelen gedragen (Bos e.a., 2006). Volgens deze onderzoekers moet het beleid daarom specifieke aandacht geven aan de ruimte voor een eigen identiteit. De onderzoekers zien ook een krachtig antidiscriminatiebeleid als een adequaat instrument tegen negatieve uitlatingen en pesterijen. Bovendien kan aandacht voor homoseksualiteit op scholen, in arbeidsorganisaties en sportclubs volgens hen voor grotere acceptatie zorgen.

### *2.7.2 Homo-identiteit of gelijkheid*

Dat een eigen identiteit belangrijk is in de homobeweging, mag uit het voorgaande duidelijk zijn. Waar het om gaat is of homoseksuelen zich willen of moeten manifesteren als mensen die anders zijn en als 'anderen' hun plaats opeisen in de samenleving, of dat zij willen integreren in de zin van assimileren in de samenleving. Het overheidsbeleid, maar ook dat van het

COC lijkt vooral op dat tweede gericht te zijn: homoseksuelen moeten op gelijke voet mee kunnen draaien in de samenleving en gelijk zijn aan anderen. De homoseksualiteit lijkt dan een soort handicap waar anderen over geïnformeerd moeten zijn en waar men begrip voor moet hebben (Duyvendak, 1994). Dit type acceptatie of tolerantie komt in Nederland vaker voor. Expliciete uitingen als homoparades worden echter niet door iedereen gewaardeerd en zijn wat dat betreft vergelijkbaar met islamitische scholen en andere gelegenheden waar mensen zich op één eigenschap afzonderen van de rest (Duyvendak e.a., 2000). De samenleving kan zich niet alleen niet voorstellen dat mensen het prettig of goed vinden om iets 'met de eigen groep' te doen, het wordt ook opgevat als bedreiging van de eenheid.

### *3 Leven met een lichamelijke handicap*

#### *3.1 Omgang met de handicap*

##### *3.1.1 De betekenis*

De impact van een handicap op iemands leven verschilt van mens tot mens. Voor een beroespianist is het kwijtraken van een pink een grote handicap, terwijl dit voor een persoon met andere ambities minder cruciaal kan zijn. Bij die impact speelt mee dat mensen met een lichamelijke handicap veelal dagelijks worstelen met negatieve beelden over het hebben van een handicap. Die confrontatie bepaald in belangrijke mate hoe zij met hun handicap omgaan en daarmee hun zelfbeeld (Pijpers, 1997, Baart, 1995; Bellemakers, 2004).

Het zelfbeeld dat iemand heeft, ontstaat niet vanzelf, maar is het resultaat van interactie tussen de persoon in kwestie en zijn of haar omgeving. Echter, dit resultaat is niet eenduidig. Wanneer onze pianist verder kijkt dan alleen naar zijn geliefde pianospel en zich gaat richten op alles wat hij nog wel kan, zal hij zijn handicap als veel minder zwaar ervaren dan wanneer hij daar niet toe in staat is en bij de pakken neer gaat zitten. Mensen kunnen zich dus als individu, maar ook in groepsverband teweerstellen tegen de negatieve beelden en hun omgang met de handicap proberen te veranderen. Daarmee doen ze tevens ervaringen op die kunnen bijdragen aan een meer positief zelfbeeld; zeker wanneer die ervaringen bestaan uit competentie-ervaringen (Gronemeijer, 1976; Lammerts, 1990; Lammerts en Raspe, 1994).

In dit licht hebben we de door ons geïnterviewde personen gevraagd naar de betekenis die hun handicap voor hen heeft, hoe zij hier in het dagelijks leven mee omgaan en hoe de ervaringen hiermee hun zelfbeeld heeft gevormd. Hieruit komt naar voren dat zij de handicap over het algemeen als een gegeven zien. Dit neemt echter niet weg dat zij hun handicap verschillend ervaren. De een gebruikt ronduit het woord 'klote', een ander noemt de handicap 'een rem op mijn persoonlijke en gevoelsmatige ontwikkeling', terwijl een derden hun handicap omschrijven als een klein ongemak, zoals

naar voren komt in de volgende uitspraken: 'Weet je, vaak heb ik niet eens in de gaten dat ik een handicap heb. Ik ben er zo aan gewend'; 'Mijn handicap betekent helemaal niets voor mij. Het is er gewoon. Dat is alles.'

Verschillende geïnterviewden zeggen dat de handicap hen mede gevormd heeft tot de persoon die zij nu zijn. Een man merkt op dat zijn broers heel anders zijn dan hij. Hij wijt dit aan het feit dat hij door zijn handicap niet makkelijk het 'gewone' levenspad kon volgen en daarom moest nadenken over zijn mogelijkheden en wat hij daarmee wilde. Een vrouw voert aan dat haar eigenwijze karakter het gevolg is van haar handicap. Twijfel bij anderen over haar kunnen, is voor haar een uitdaging om te laten zien wat ze kan. Weer een ander zegt dat hij door zijn handicap - als gevolg van een ongeluk dat hij zelf heeft veroorzaakt - op het 'rechte pad' is gekomen. Hij is door zijn handicap gaan nadenken. Een andere man geeft echter aan dat hij juist enige tijd in de criminaliteit belandde, omdat hij wilde laten zien dat hij ondanks zijn handicap iemand was.

De geïnterviewden leggen geen eenduidig verband tussen de ernst van de handicap en de betekenis die de handicap voor hen heeft. Er zijn bijvoorbeeld twee geïnterviewden, allebei vrouw, met ongeveer dezelfde handicap. De een heeft het constant over haar handicap en dat ze zo graag weer wil kunnen lopen. Ze verblijft doordeweeks in een verpleeghuis omdat het anders te zwaar is voor haar man. Over hulp thuis denkt ze niet na; ze ziet zich voorlopig niet thuis wonen en vindt dat niet erg. De ander daarentegen woont thuis, met haar man, en is druk met van alles en nog wat. Ook zij wil haar man niet teveel belasten, maar zij lost dat op door zelf te doen wat ze zelf kan en het als een voldongen feit te beschouwen dat haar man of anderen haar bij sommige dingen moeten helpen.

### *3.1.2 De beperkingen*

Veel geïnterviewden leggen wel een verband tussen de ernst van de handicap en de invloed van die handicap op hun mogelijkheden. Het gaat dan niet zozeer om het feit dat zij bij veel handelingen afhankelijk zijn van anderen, maar meer om dingen in het leven die zij graag zouden willen, maar die ze door hun handicap moeten laten. Zo geeft een van de vrouwen bijvoorbeeld aan dat ze haar studie (tijdelijk) heeft moeten stoppen, omdat haar handicap teveel energie vraagt. Een andere vrouw heeft na rijp beraad haar leuke, betaalde baan opgezegd, omdat ze geen energie meer over had om naast haar baan nog andere dingen te doen. Zij is blij met haar besluit, maar ze zou

dit besluit niet hebben hoeven te nemen als ze geen handicap had. Een Turkse man vertelt dat hij nooit meer naar Turkije kan, omdat hij door zijn handicap niet met een vliegtuig mee kan. Weer een andere man zegt ongeveer bij elk onderwerp, dat je dat moet zien 'binnen de beperkingen van mijn handicap'. Hij is zelfredzaam, binnen de beperkingen van zijn handicap. Hij is geëmancipeerd, binnen de beperkingen van zijn handicap. Hij is maatschappelijk actief, binnen de beperkingen van zijn handicap. Een man die door een ongeluk een handicap kreeg, zegt dat hij er last van heeft dat hij niet meer even de kat uit de boom kan kijken als hij voor de eerste keer ergens binnenkomt, wat hij voor zijn ongeluk altijd deed. Door zijn rolstoel is hij direct helemaal op de voorgrond aanwezig en vangt hij ieders aandacht.

Al deze voorbeelden geven aan dat de geïnterviewden door hun handicaps wel degelijk beperkt worden in hun doen en laten, vooral als zij een ernstige handicap hebben. Hier zijn zij zich ook zeker van bewust. Maar afgezet tegen hoe zij hun handicap ervaren, is het duidelijk dat de ernst van de handicap en de bijkomende beperkingen niet bepalend zijn voor hoe zij hun leven invullen. Een sprekend voorbeeld hiervan is ook een geïnterviewde die vertelt dat hij fysiek bijna niets kan, maar zichzelf voor zijn zelfredzaamheid 'zeker een 9' geeft.

Sommigen geven de handicap en de beperkingen die daaruit voortvloeien, een plek in hun leven. Anderen stellen hun handicap centraler in hun leven en laten een groot deel van hun leven erdoor bepalen. Dat staat echter los van de ernst van de handicap en is ook niet te verbinden aan de oorzaak van de handicap - een ongeval of een ziekte - of aan de leeftijd waarop men de handicap kreeg. Wel lijkt de omgeving invloed te hebben op de rol die de handicap in het leven speelt. Iemand met een leuke partner of een goed sociaal netwerk, lijkt het leven minder te laten bepalen door de handicap dan iemand die zich veel alleen voelt.

### ***3.1.3 De acceptatie van de handicap door naasten***

De sociale omgeving waarin mensen met een handicap zich bevinden speelt een grote rol als het gaat om de beleving van en de omgang met de handicap. Iemand die doof is voelt zich gehandicapt te midden van mensen die druk door elkaar heen praten en geen rekening met hem houden, maar niet wanneer hij of zij onder gelijken is en via gebarentaal kan communiceren. Het (gevoel van) gehandicapt zijn wordt tevens bepaald door de geldende regels en verwachtingen binnen die sociale context en door de mate waarin

iemand zich conformeert aan regels en verwachtingen. Deze context is onder meer aan de orde in de dagelijkse relaties met ouders of partner.

Bij enkele geïnterviewden worden die relaties gekenmerkt door schaamte over de handicap. Dat heeft vooral te maken met de culturele achtergrond: in sommige culturen is een handicap een schande. Toch laat niet iedereen die zich schaamt zich ervan weerhouden om zoveel mogelijk een eigen leven te leiden. Meerdere geïnterviewden vertellen last te hebben (gehad) van het feit dat de familie en de cultuur van herkomst hun handicap niet accepteert of er niet goed mee om weet te gaan. De een is opgegroeid in een overbeschermdende omgeving, waardoor betrokkene zich erg ingeperkt voelt en van huis uit weinig zelfvertrouwen meekrijgt. In een ander geval ontkent de familie de handicap en wordt geen rekening gehouden met de beperkingen van de persoon in kwestie.

Beide voorbeelden hebben geleid tot verdriet en onbegrip, zelfs tot een breuk met de familie en de keuze voor een leven met vrienden en kennissen die hen wel accepteren en waarderen. Vaak betreft dit mensen uit een niet-Nederlandse cultuur, maar ook een van de autochtone vrouwen, afkomstig uit een strengreligieuze gemeenschap, heeft daar hinder van. Een geïnterviewde man merkt op dat zijn zelfvertrouwen door de overbescherming een deuk heeft opgelopen. Als iets verkeerd gaat of iemand uit kritiek, is zijn reactie meteen: 'Zie je wel, ik kan het niet!'

Het is overigens absoluut niet zo dat de geïnterviewden met een niet-Nederlandse achtergrond per definitie niet worden geaccepteerd of gestimuleerd. 'Onze' geïnterviewden hebben juist vaak het tegendeel ervaren. Zo kreeg een Turkse man als kleine jongen van zijn opa te horen dat hij niet achter het raam moest gaan zitten, maar dat hij er vóór moest gaan staan. De opa wilde daarmee zeggen dat hij vooral naar buiten moest om zich onder de mensen te begeven. Sommige geïnterviewden geven aan dat zij naar Nederland zijn gekomen, omdat hun ouders of broers en zussen verwachtten dat zij hier meer medische en vooral maatschappelijke kansen zouden hebben dan in het land van herkomst.



## *3.2 Zelfredzaamheid*

### *3.2.1 Zelfredzaamheid als fysieke en mentale kwaliteit*

In het vorige hoofdstuk lieten we zien dat de Britse wetenschapper Anthony Giddens emancipatie in verband brengt met autonomie: 'Emancipation means that collective life is organised in such a way that the individual is capable - in some sense or another - of free and independent action in the environments of social life.' (Giddens, 1991, pg. 213). Voor ons onderzoek hebben we Giddens begrip van autonomie vertaald met het begrip zelfredzaamheid, oftewel de mate waarin mensen met een lichamelijke handicap in staat zijn om als zelfstandige burgers hun leven te bepalen, keuzes te maken en eventueel benodigde hulpbronnen aan te wenden. Zelfredzaam vatten we in dit verband op als de concrete uitoefening van zelfbeschikking en zeggenschap over de invulling van het eigen bestaan. Om hier meer zicht op te krijgen hebben we de geïnterviewden gevraagd naar wat zij onder zelfredzaamheid verstaan, in welk opzicht zij zich zelfredzaam vinden en welke factoren daar in bevorderende of belemmerende zin invloed op hebben gehad.

De meeste geïnterviewden maken een onderscheid tussen fysieke zelfredzaamheid en mentale zelfredzaamheid. Een van hen merkt op dat ze nul procent zelfredzaam is en tegelijkertijd honderd procent zelfredzaam. Als ze kan beschikken over goed georganiseerde hulp kan ze prima haar eigen leven leiden en haar eigen beslissingen nemen. Is die hulp er niet of werkt deze niet goed, dan kan ze geen kant op en is ze niet zelfredzaam. Zo zijn er meer mensen die aangeven in lichamelijk opzicht weinig of niet zelfredzaam te zijn, omdat zij bij allerlei zaken hulp van anderen nodig hebben. Dat is anders als het gaat om de mentale kant, die betrekking heeft op de mate van autonomie in het kunnen vormgeven van het dagelijks en maatschappelijk leven.

Voor vrijwel alle geïnterviewden betekent zelfredzaamheid: de regie hebben over je eigen leven. De mate van zelfredzaamheid staat voor de meeste geïnterviewden helemaal los van hun fysieke capaciteiten. Het gaat er niet om wat je gegeven je handicap wel of niet zelf kunt, maar of het dagelijks leven, inclusief de hulp die je daarbij nodig hebt verloopt op de manier die jij wilt.

### *3.2.2 Bevorderende of belemmerende factoren*

We hebben de geïnterviewden gevraagd naar bevorderende en belemmerende factoren voor zelfredzaamheid. Sommige mensen merken op dat zij zelf hun zelfredzaamheid bevorderen. Het zit, zo geven ze te kennen, in hun karakter om de regie van hun leven in eigen hand te houden: 'het zit gewoon in mij om onafhankelijk te willen zijn'. Een van de geïnterviewde vrouwen vertelt dat zij in het revalidatiecentrum een assertiviteitscursus kreeg aangeboden, maar dat al gauw bleek dat zij die helemaal niet nodig had. Voor een enkeling vormt de handicap wel een belemmerende factor voor zelfredzaamheid. Naast mentaliteit onderscheiden de geïnterviewden nog verschillende andere factoren die zij als bevorderend dan wel belemmerend hebben ervaren.

#### *Ouders en partners.*

In veel gevallen bevorderen en stimuleren de ouders en partners de zelfredzaamheid van de geïnterviewden. Zij laten hun kind of partner zijn of haar gang gaan en helpen pas wanneer hij of zij daar zelf om vraagt. Ook respecteren ze de beslissingen van hun kind of partner en bieden praktische ondersteuning aan. Daarbij wordt met name vervoer genoemd. Het scheelt aanzienlijk als je een partner of ouders (of iemand anders) hebt die je ergens naartoe kan brengen.

Maar naasten kunnen ook een belemmering vormen, bijvoorbeeld overbeschermende ouders of ouders die de handicap niet accepteren.

#### *Speciaal of regulier onderwijs*

Het gevolgde onderwijs - regulier of speciaal - kan zowel bevorderend als belemmerend zijn voor de zelfredzaamheid. Bij een deel van de geïnterviewden is de zelfredzaamheid bevorderd door het volgen van regulier onderwijs, onder andere omdat ze hetzelfde meemaakten als leeftijdsgenoten zonder handicap. Bij anderen is juist het tegendeel het geval. Zij ontlenen hun mondigheid juist aan wat ze hierover geleerd hebben in het speciaal onderwijs. Ook uit onderstaande voorbeelden wordt duidelijk, dat beide vormen van onderwijs zowel bevorderend als belemmerend kunnen werken.

Een van de vrouwen vertelt enthousiast dat zij door toedoen van haar moeder in Suriname op het regulier onderwijs zat en hoe ze alles deed wat haar niet-gehandicapte klasgenoten ook deden. Inclusief dagjes uit in het ruige land van Suriname, waarbij ze wel eens uit haar rolstoel viel. Die tijd heeft er aan bijgedragen dat zij zich nu niet echt gehandicapt voelt. Ze raadt

het iedereen aan om, als het even kan, naar het regulier onderwijs te gaan. Toen ze hier in Nederland op een school voor speciaal onderwijs kwam kon ze daar niet aarden.

Een andere vrouw heeft haar schooltijd op een reguliere school op Curaçao juist als heel belemmerend ervaren. Zij werd op school overbeschermd, terwijl ze thuis door haar moeder juist erg vrijgelaten en gestimuleerd werd. Voor haar was de verhuizing naar Nederland een verademing. Ze ging hier eveneens naar een reguliere school, maar werd daar gewoon net als de andere kinderen behandeld.

Voor andere geïnterviewden heeft juist het speciaal onderwijs de zelfredzaamheid bevorderd. Zij werden gestimuleerd om hun eigen beslissingen te nemen, ook als ouders of familie overbeschermend waren. Bovendien vinden sommige van hen dat zij goed zaten op het speciaal onderwijs, omdat ze daar therapie kregen en geholpen werden bij het zoeken naar geschikte hulpmiddelen. Dat kwam ook ten goede aan hun zelfredzaamheid.

Enkele geïnterviewden hebben alleen als student-met-een-handicap regulier onderwijs gevolgd. Hetzij omdat zij voor hun studententijd nog geen handicap hadden, of omdat zij na een schoolloopbaan in het speciaal onderwijs kozen voor een vervolgopleiding in het regulier onderwijs. Over het algemeen hebben zij goede ervaringen wat betreft de medewerking en de houding van medestudenten en docenten. Die ervaring heeft hun zelfredzaamheid bevorderd. Een vrouw vertelt dat ze probleemloos trappen op en af werd gedragen als dat nodig was. Er waren alleen problemen bij de onderwijsinstelling die weinig of geen begrip had voor het feit dat studenten met een handicap bepaalde taken niet kunnen doen of meer tijd nodig hebben voor het werken aan leeropdrachten.

#### *Revalidatiecentra en fysiotherapeuten*

Sommige geïnterviewden noemen revalidatiecentra en fysiotherapeuten belangrijke stimulators van zelfredzaamheid. Vooral mensen die van een ongeval een handicap overhielden, hebben daar veel aan gehad. Een vrouw vertelt dat ze eerst een kasplantje was, maar door de revalidatie erg opknapte en fysiek steeds zelfredzamer werd. Een man zegt dat de medewerkers van het revalidatiecentrum waar hij zat, goed in de gaten hielden hoe je er psychisch bij zat: 'Als men zag dat het niet goed met je ging, kreeg je een gesprek met een psycholoog.' Hij heeft dat als heel positief ervaren. Anderen hebben minder positieve ervaringen met revalida-

tiecentra. Een geïnterviewde vertelt dat het centrum waar hij revalideerde wel was ingesteld op kleine kinderen maar niet op pubers. De pubers - waar hij er destijds een van was - mochten bijvoorbeeld niet uit. De leiding ging zelfs zover om met het taxibedrijf af te spreken dat er geen taxi zou komen als een jongere uit het revalidatiecentrum belde, terwijl het zo ver van de stad lag dat je wel een taxi móest nemen. Over twee docenten van de instelling is hij goed te spreken. Zij namen de leerlingen serieus en stelden eisen aan hen. De andere docenten deden dat niet.

Verschillende geïnterviewden vragen in dit verband ook om aandacht voor seksualiteit: 'Als je een handicap krijgt, word je goed begeleid,' stelt een van hen. 'Je leert om te gaan met je beperkingen en je leert welke voorzieningen en aanpassingen er zijn. Maar over seksualiteit hoor je niets, terwijl er op dat gebied toch ook het nodige verandert als je een handicap krijgt.'

Enkele geïnterviewden vertellen uit eigen ervaring dat mensen in woonvormen voor gehandicapten vaak afhankelijk worden gehouden. Door allerlei regeltjes, maar ook doordat hulpverleners en begeleiders er te vlug vanuit gaan dat iemand iets niet zelf kan en begeleiding nodig heeft. Volgens hen lieten sommige medebewoners zich de betutteling kritiekloos aanleunen. Verschillende geïnterviewden kozen daarom voor een Fokuswoning. Anderen zouden om diezelfde reden ook liever in een Fokuswoning wonen.

#### *Fokuswoning*

Een Fokuswoning ([www.fokuswonen.nl](http://www.fokuswonen.nl)) stimuleert volgens een aantal geïnterviewden de zelfredzaamheid omdat dit woonconcept mensen met een handicap in staat stelt om met ADL-hulp, al of niet met een partner, kinderen of andere huisgenoten, zelfstandig te wonen tussen andere niet-gehandicapte bewoners in een 'gewone' woonwijk. Er is echter ook kritiek. Die betreft vooral de lange wachttijden als hulp nodig is en de slechte kwaliteit van de geboden hulp. Iemand vertelt dat een ADL-hulp zijn steunkousen bij hem aan deed met de hiel bovenop de voet. Een ander geeft aan dat de hulp hem soms belet om dingen te doen die hij van plan was te doen. 'Als ze me bij wijze van spreken mijn broek verkeerd aan doen, heb ik geen zin meer om naar de stad te gaan.' Dit soort dingen staat de zelfredzaamheid in de weg.

De meeste mensen weten echter met de mindere kanten van het woonconcept van Fokuswoningen om te gaan: 'Je moet het gescheiden zien te houden van de rest van je leven.' Een ander merkt op: 'Als ik hulp krijg, fixeer ik me daarop en als ze weg zijn, gaat mijn leven weer verder.' en 'Als ik moet wachten om uit bed geholpen te worden, kan ik me heel druk gaan

liggen maken, maar daar heb ik niets aan. Ik kan ook bedenken dat ik eigenlijk best lekker lig en ervan genieten. Maar als ik moet werken en er dus echt op tijd uit moet, houden ze daar wel rekening mee.'

#### *Persoonsgebonden budget*

Als goed alternatief voor een Fokuswoning wordt het persoonsgebonden budget (pgb) genoemd. Met een pgb kies je zelf de hulp uit en kun je dus in principe ook zelf de kwaliteit ervan bepalen. Echter, de administratieve rompslomp en de onzekerheid over het voortbestaan van het pgb weerhoudt een aantal geïnterviewden van de keuze ervoor. Wat ook een rol speelt is het feit dat veel geïnterviewden op verschillende momenten van de dag en dan slechts eventjes hulp nodig hebben. Zij willen tussen die momenten door geen hulpen om zich heen hebben. 'Dat is met een pgb moeilijk te regelen en met Fokus gaat dat goed.'

Veel geïnterviewden hebben wel een pgb voor huishoudelijke hulp of voor ondersteunende begeleiding, bijvoorbeeld om zich met hun eigen auto te laten vervoeren.

Het ontvangen van professionele hulp thuis - of het nu van Fokus is of huishoudelijke hulp - zien veel geïnterviewden als belangrijke voorwaarde voor hun zelfredzaamheid. 'Zonder die hulp gaat het gewoon niet', merkt een van hen op. Hulp wordt gezien als iets wat weliswaar inbreuk pleegt op je privacy, maar wat nu eenmaal niet te vermijden is. Soms bevalt een hulp bovendien zo goed, dat zij het niet erg meer vinden om hulp te krijgen. Maar toch: een van de mannen merkt op dat, als het mogelijk zou zijn, zijn voorkeur uitgaat naar een helpende robot.

#### *Regelgeving*

Wetten en regels en meer nog de manier waarop ze worden uitgevoerd bedoeld, staan de zelfredzaamheid van geïnterviewden soms in de weg. Het kan daarbij gaan om regelgeving van zorg- en dienstverleners, maar ook om wettelijke regels. Een voorbeeld van het eerste is de manier waarop Fokus de verrichtingen van ADL-assistentie bepaalt. Een voorbeeld van uit wetgeving voortvloeiende belemmeringen is de Wet op beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG). Deze wet bepaalt onder andere dat alleen iemand met een BIG-registratie verpleegkundige handelingen mag verrichten. Een van de geïnterviewden stelt dat hij, hoewel hij zelf goed weet welke verpleegkundige handelingen er nodig zijn en goed in staat is om relatieve leken aanwijzingen te geven, door deze wet niet langer zijn eigen verant-

woordelijkheid kan nemen. Hij is nu aangewezen op iemand met een BIG-registratie.

Ook wordt het voorbeeld genoemd van belemmerende regels in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). In het kader van deze wet kan de gemeente besluiten dat je minder hulp krijgt dan je zou willen of dat je hulp moet vragen aan je partner of aan iemand anders in je omgeving, terwijl je juist zo zelfredzaam en onafhankelijk mogelijk wilt leven. Sommige geïnterviewde vrouwen geven aan dat deze zorgplicht het voor hen moeilijk maakt om met een eventuele partner samen te gaan wonen. De gedachte dat de partner vanaf dat moment voor hen zou moeten zorgen, schrikt hen af. Ook zijn ze bang dat mogelijke partners hen daarom zullen afwijzen.

Het kunnen beschikken over de benodigde hulpmiddelen is evenmin een vanzelfsprekendheid. De gemeente kan aan de hand van de WVG, vanaf 2007 de WMO, beslissen dat een hulpmiddel niet wordt toegewezen en daarmee de zelfredzaamheid - een van de hoofdoelen van de WMO - van gehandicapten erg beknotten. Een van de geïnterviewde vrouwen bijvoorbeeld zou erg geholpen zijn met een gemotoriseerde fiets. Daarmee kan ze gaan en staan waar ze wil en het zou haar conditie nog op peil houden ook. De gemeente wijst haar aanvraag echter af omdat dergelijke fietsen tot de algemeen gebruikelijke artikelen gerekend worden. Ook veel mensen zonder lichamelijke beperkingen beschikken over een gemotoriseerde fiets. De vrouw in kwestie kan de fiets echter niet zelf betalen dus blijft ze ervan verstoken, terwijl ze hem in feite hard nodig heeft. Een ander geeft aan dat hij zich in verband met het verkrijgen van hulpmiddelen genoodzaakt voelt alles op alles te zetten om zo lang mogelijk aan het werk te blijven, zodat hij zelf geld verdient om te kopen wat hij nodig heeft. Hij merkt op dat het niet klopt dat een gemeente hulpmiddelen kan toe- of afwijzen. Volgens hem hoort die bevoegdheid bij artsen te liggen.

#### *Mobiliteit en vervoer*

Voor de meeste geïnterviewden is het een wezenlijk probleem dat zij niet of onvoldoende kunnen beschikken over aangepast vervoer. Het ontbreken van adequaat vervoer én de uitvoering van de verschillende vervoersregelingen, vormen een ernstige belemmering voor hun zelfredzaamheid. Vooral de onbetrouwbaarheid van het Collectief Vraagafhankelijk Vervoer (CVV) is hen een doorn in het oog. Bijna alle geïnterviewden die hierop zijn aangewezen, vertellen over ervaringen met te laat of juist te vroeg aan huis arriveren van rolstoeltaxi's. Soms komt de vervoersdienst helemaal niet opdagen. Ook het

reizen met het openbaar vervoer kost veel tijd en energie. Een groot deel hiervan, zoals stads- en streekbussen, is niet rolstoeltoegankelijk en komt daarom niet in aanmerking. Het meenemen van een huisdier stuit eveneens op problemen waar niet-gehandicapte huisdierbezitters geen last van hebben, omdat zij meer keuzemogelijkheden hebben. Een geïnterviewde vrouw vertelt bijvoorbeeld dat haar hond van de ene op de andere dag niet meer met het CVV mee mocht: de chauffeurs hadden teveel last van hondenharen in de rolstoeltaxi's. Zij woont alleen met haar hond en laat hem niet graag lang alleen. Ze is door haar handicap aangewezen op het CVV, maar kan door het hondenverbod in feite niet meer gaan waar ze wil.

Voor sommigen zijn de belemmeringen die zij in het CVV ondervinden van dien aard, dat zij overwegen om de kosten van aanpassing van een auto voor eigen rekening te nemen om zo te kunnen gaan en staan waar zij willen. Een enkeling kan nog gebruik maken van de oude taxikostenvergoeding of rolstoelbus, overgebleven uit de tijd dat je als burger met een handicap zulke voorzieningen kreeg. Dat was vóór de invoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten in 1994, die nu in de WMO is opgegaan. Deze 'geluksvogels' zijn zich heel goed bewust van het voorrecht dat ze genieten.

Goed toegankelijk openbaar vervoer wordt door meerdere geïnterviewden gezien als oplossing.





## 4 *Emancipatie*

### 4.1 *Opvattingen over emancipatie*

#### 4.1.1 *Twee visies*

In hoofdstuk 2 hebben we emancipatie gedefinieerd als een sociale beweging die gericht is op het wegnemen van uitbuiting, onderdrukking en uitsluiting op grond van bepaalde persoonskenmerken. Daarbij hebben we onderscheid gemaakt in emancipatie als maatschappelijk proces en emancipatie als een individueel psychologisch proces. Maatschappelijk gaat het, in ons onderzoek, om het wegnemen van structurele belemmeringen voor mensen met een lichamelijke handicap. Psychologische emancipatie heeft betrekking op een sociaal-cognitief en emotioneel leerproces waarin het emanciperende individu zichzelf gaat waarnemen als een zelfstandige en competente burger en die positie in interactie met anderen ook opeist. Binnen dit kader hebben we de geïnterviewden gevraagd wat zij verstaan onder emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap.

Het is niet voor alle geïnterviewden meteen duidelijk wat je onder emancipatie voor mensen met een handicap kunt verstaan. Sommigen associëren emancipatie uitsluitend met gelijkwaardigheid tussen mannen en vrouwen, terwijl een van de allochtone geïnterviewden in eerste instantie aan zijn emancipatie als allochtoon denkt. De geïnterviewden die wel een verband zien tussen emancipatie en handicap, vinden over het algemeen dat mensen met een handicap - net als andere gediscrimineerde groepen - min of meer de plicht hebben om te emanciperen. Iedereen die deel uit maakt van zo'n groep moet emanciperen en meedoen in de samenleving en daarin zijn verantwoordelijkheid nemen. Opmerkelijk is dat deze opvatting vooral uitgesproken wordt door degenen die zichzelf geëmancipeerd achten.

Een deel van de geïnterviewden verbindt emancipatie aan zelfredzaamheid. Voor hen is geëmancipeerd zijn meer een kwestie van de regie houden over je eigen leven, dan van je positie en rol in de samenleving. Of je bijvoorbeeld betaald werkt of niet, doet er niet zoveel toe. Een ander deel is echter van mening dat emancipatie betekent: het op gelijkwaardige wijze

mee kunnen doen in de samenleving en de maatschappij. Dit betekent ook, zoals een van hen opmerkt, dat de samenleving zo moet zijn ingericht dat mensen met een handicap overal gewoon aan mee kunnen doen. Dan pas is er sprake van emancipatie.

Deze invalshoeken illustreren de verschillende manieren waarop de geïnterviewden tegen emancipatie aankijken. Daaruit komen op hoofdlijnen twee verschillende visies naar voren. In de eerste visie ligt het accent op de (on)toegankelijkheid van en (niet)acceptatie door de samenleving. In de tweede visie ligt het accent op de persoon zelf.

#### *4.1.2 Toegankelijkheid en de mate van acceptatie door de samenleving*

De geïnterviewden die uitgaan van de eerstgenoemde visie op emancipatie, zeggen dat ze geëmancipeerd zijn binnen de beperkingen die de samenleving hen oplegt. Zij stellen dat ontoegankelijkheid van de openbare ruimte en gebouwen het voor gehandicapten onmogelijk maakt om helemaal te emanciperen. Daarnaast heeft emancipatie te maken met serieus genomen en geaccepteerd worden zoals je bent: 'Om te emanciperen ben je toch ook afhankelijk van anderen. Als anderen mij steeds blijven zien als klein, afhankelijk meisje schiet het niet erg op met mijn emancipatie.' Een van de mannen stelt dat hij liever spreekt over acceptatie in plaats van over emancipatie. 'Met de ontoegankelijkheid valt het wel mee,' zegt hij. Er wordt steeds meer toegankelijk gebouwd. Maar de acceptatie valt volgens hem nog ver te zoeken. In winkels bijvoorbeeld wordt meestal over zijn hoofd heen gesproken met iemand die hem vergezelt. Is hij alleen, dan wordt hij meestal genegeerd.

Dit soort ervaringen wordt door veel geïnterviewden gedeeld, hoewel ze die niet allemaal in verband brengen met emancipatie en soms ook diep weggestopt hebben. Dat blijkt uit de antwoorden op de vraag naar het verloop van hun contacten met andere mensen in hun omgeving. In eerste instantie is het antwoord positief. Vragen we echter door, dan realiseren sommigen zich dat ze in winkels en andere gelegenheden toch wel eens raar behandeld worden. Mensen praten over hun hoofd heen tegen degene die bij hen is en ook denken mensen soms dat lichamelijk gehandicapten ook verstandelijk niet in orde zijn. Het laatste is ook de ervaring van een man bij zijn sollicitaties. Hij merkt aan 'iets ondefinieerbaars' in de manier waarop werkgevers naar hem kijken, dat ze twijfelen aan zijn verstandelijke vermogens.

Het komt ook voor dat bijvoorbeeld obers gehandicapten tutoyeren, terwijl ze anderen in hun gezelschap met u aanspreken. Dat is althans de ervaring van een geïnterviewde: ‘Op zich sta ik er niet zo op om met u te worden aangesproken, maar als andere volwassenen in mijn gezelschap met u worden aangesproken en ik niet, klopt er iets niet.’

Sommige geïnterviewden blijven aanvankelijk volhouden dat zij in hun contacten met anderen geen problemen ervaren. Maar dikwijls komt later in het interview naar boven dat ze soms toch last hebben van bepaalde reacties van anderen. Aan hun manier van vertellen is dan steeds af te lezen dat ze die als erg vervelend ervaren. Zij bagatelliseren dergelijke ervaringen omdat ze manieren gevonden hebben ermee om te gaan, bijvoorbeeld door middel van een grapje of doordat degene die over zijn hoofd heen wordt aangesproken, niet reageert en wegstijgt, maar het blijft onprettig. Soms zijn hun ervaringen reden om niet meer naar desbetreffende winkel of restaurant te gaan.

De invalshoek van de ontoegankelijke en niet-accepterende samenleving legt de mogelijkheden en verantwoordelijkheid voor emancipatie in feite buiten de gehandicapten zelf. Een van de geïnterviewden merkt echter op dat je kunt vechten voor een toegankelijke samenleving die handicaps accepteert, zonder de realisering daarvan buiten jezelf te leggen. Daarmee legt hij impliciet een verbinding met de tweede visie.

#### **4.1.3 *Weten wat je wilt en het ook doen***

De tweede visie op emancipatie komt neer op ‘weten wat je wilt en het dan ook doen’. Hier ligt het accent op de psychologische kant van emancipatie, maar bijgevolg ook op de eigen verantwoordelijkheid van de persoon in kwestie. ‘Bij emancipatie zit kracht.’ merkt iemand op. ‘Het is gewoon leven en samenleven,’ zegt een ander, ‘maar als mens met een handicap moet je er wel ontzettend hard voor vechten.’ Een derde stelt dat emancipatie inhoudt ‘doen wat je wilt doen en ook aan anderen laten merken dat je daar gewoon recht op hebt en verwacht dat wat je wilt gewoon mogelijk gemaakt wordt’.

Geïnterviewden die op deze manier naar emancipatie kijken, zeggen weliswaar dat er in de samenleving nog veel moet veranderen, maar zien daarbij ook een grote rol voor zichzelf: ze mengen zich met hun ambities doelbewust in de samenleving omdat ze vinden dat ze daar thuishoren. Daarmee geven ze vorm aan hun *life politics*. Bij het benoemen van

bevorderende of belemmerende factoren voor hun emancipatie, wijzen deze geïnterviewden min of meer op dezelfde factoren als bij zelfredzaamheid. Gewezen wordt op de opleiding of docenten als stimulators van hun emancipatie. Een vrouw noemt haar (politieke) netwerk, dat ze al had voordat ze een handicap kreeg. Een ander noemt de Reumacursus in het ziekenhuis. Daar leerde ze haar aandoening te accepteren en ermee om te gaan. Dat heeft emanciperend gewerkt. Ze zegt nadrukkelijk dat het accepteren van en omgaan met de reuma ook inhoudt dat ze goed haar grenzen kan en durft aan te geven. Geïnterviewden koppelen hun emancipatie ook aan hun eigen mentaliteit. 'Ik laat me niet zomaar wat vertellen.' zegt een van de vrouwen. Nadenken over wat aangereikt wordt, daarover een eigen mening formuleren en daarnaar handelen is een eerste vereiste voor individuele emancipatie, maar ook een essentieel kenmerk ervan.

#### *4.2 Berusting of alternatieven zoeken*

De geïnterviewden zijn vaak met grootse plannen aan hun volwassen leven begonnen. Ze wilden bijvoorbeeld studeren om daarna te kunnen werken en zijn dat vaak ook gaan doen. Wordt hen iets ontraden of wordt er gezegd dat ze iets niet kunnen, zoals het volgen van een opleiding, dan werkt dat bij sommige geïnterviewden als een rode lap op een stier. Dat is dan een reden temeer om die opleiding juist wel te volgen. Soms lukt het hen ook en vinden zij vervolgens werk. Een van hen kreeg haast 'per ongeluk' een baan als systeembeheerder. Dat was een kwestie van geluk, vertelt hij. Hij had een computer opgeknapt voor een kennis, in de tijd dat er een tekort was aan systeembeheerders. Toen de vader van die kennis zag hoe handig hij met computers was, vroeg hij of hij bij hem wilde komen werken. Maar vaak loopt het anders en komt dat werk er niet.

Soms zijn de weerstanden en tegenvallers in de samenleving zo groot dat geïnterviewden berusten in de situatie. Een vrouw vertelt dat ze haar studie moest afbreken vanwege een conflict met het bestuur over studietaken die ze niet kon doen. Een ander besloot om na het ongeluk waardoor ze haar handicap kreeg, toch de studie te gaan doen die ze voor haar ongeluk had gekozen. De toenmalige GMD betaalde haar opleiding en gaf haar bovendien de garantie dat ze een baan zou krijgen na afronding van de opleiding. Toen het zover was, bestond de GMD echter niet meer en van de baangarantie wist niemand iets af. Ze heeft ontzettend vaak gesolliciteerd, maar zonder

resultaat. Zulke dingen doen pijn. Ze heeft er op een moment in berust en vermaakt zich nu met leuke dingen, zoals koffie drinken in de stad en lezen. Er is niets meer dat moet en ze is 'helemaal haar eigen baas'.

Verschillende geïnterviewden vinden goede alternatieven. Zo werkt een van hen zo nu en dan voor een vriend met een eigen bedrijf. Die vriend begrijpt wat de handicap inhoudt en weet wat hij van hem kan verwachten. Anderen zetten hun kennis en capaciteiten onbetaald in: vaak voor vrienden en kennissen, soms als vrijwilliger. Een vrouw ontwikkelt zelf haar projecten, met name voor ontwikkelingslanden en is actief in veel commissies en besturen. Geld verdienen speelt voor haar geen rol, maatschappelijk betrokken zijn wel.

Een andere vrouw mocht vanaf haar 21ste niet meer verder studeren van de uitkeringsinstantie, maar moest, lager opgeleid dan wat ze kon en wilde, gaan werken. De uitkeringsinstantie wilde de verdere opleiding niet betalen en dreigde bovendien met intrekking van een deel van haar uitkering. Ze heeft hierin berust en er geen werk van gemaakt. Daar heeft ze nu spijt van. Een betaalde baan heeft ze nooit gehad, wel doet ze nu vrijwilligerswerk. 'Om mijn uitkering terug te verdienen,' zegt ze.

Een man met een meao-opleiding kreeg van uitkeringsinstantie UWV het advies om geen betaald werk te doen. Hij kan 20 uur per week werken en dan zou hij toch niet meer verdienen dan wat hij nu van de Wajong ontvangt, redeneerde de uitkeringsinstantie. Hij werkt nu vrijwillig bij een bedrijf dat is opgezet voor en door mensen met een handicap. Via dat bedrijf doet hij onbetaald de administratie voor anderen. Zo kan hij toch iets met zijn opleiding doen. Hij berust in deze situatie en heeft het redelijk naar zijn zin, maar toch zou hij liever betaald werken.

Deze ervaringen zijns exemplarisch voor de uitsluiting van mensen met een handicap van de arbeidsmarkt, waarbij die uitsluiting niet terug te voeren is op de mogelijkheden van betrokkene zelf. Immers, zij verrichten onbetaalde arbeid, waar gewoonlijk een inkomen tegenover staat. In hoofdstuk 6 komen we hier nog uitvoerig op terug.



## *5 Emancipatie in de persoonlijke sfeer*

### *5.1 De thuissituatie*

Zelfstandigheid in de zin van de regie hebben over je eigen leven, komt wellicht nergens zo nadrukkelijk naar voren als in de eigen woning. Wonen in een woonvorm of een instelling betekent per definitie een inbreuk op de vrijheid om zelf te beslissen over je leven. Daar wordt het dagelijks leven voor een belangrijk deel bepaald door de gang van zaken en de routines waar de instelling de regie over heeft. Niet voor niets noemen vrijwel alle geïnterviewden zelfstandig wonen - al dan niet in een aangepaste woning of een Fokuswoning - een bevorderende factor voor zelfredzaamheid.

Bijna alle geïnterviewden wonen zelfstandig in een al dan niet aangepaste woning, eventueel met hulp. Dit beeld weerspiegelt de woonsituatie van de totale populatie van mensen met een lichamelijke handicap: van mensen een matige of ernstige lichamelijke handicap woont 10% in een semi- of intramurale woonvorm (De Klerk, 2007). De eventuele hulp komt van de thuiszorg, van Fokus of is ingekocht met een pgb en wordt soms aangevuld met hulp van familie of vrienden. De meeste zelfstandig wonende geïnterviewden zijn alleenstaand. Sommigen wonen met een partner en hebben kinderen of wonen thuis bij hun ouders. Vrouwen met een partner en kinderen voelen zich als moeders zonder uitzondering hoofdverantwoordelijk voor de kinderen en het huishouden.

Over de vraag of de woonsituatie hun eigen keuze is, zijn de meningen verdeeld. Hoe je het ook wendt of keert, er is een handicap waar rekening mee gehouden moet worden. Een geïnterviewde zegt: 'Ik ben eigenlijk een echt buitenmens en zou liever niet in de stad wonen. Maar het Fokusproject zit nu eenmaal middenin de stad.' Hiermee komt ook de plaats waar de geïnterviewden wonen ter sprake. Een ander vertelt dat ze als kind niet wilde verhuizen van een stad naar een dorp. In het dorp was voor haar minder te doen en ze voelde zich er meer bekeken. Een derde kwam - na een fase van begeleid wonen - terecht in een buurt waar hij zich vanwege de criminaliteit niet veilig voelde.

Niet alle geïnterviewden wonen in een aangepaste woning. Meestal omdat de handicap nog niet zover gevorderd is dat een aangepaste woning nodig is. De aanpassing ligt wel in het verschiet. Sommige geïnterviewden woonden in hun jeugd in een niet-aangepaste woning. De een heeft dat als vervelend ervaren, omdat je daardoor erg afhankelijk bent van ouders en andere familieleden. De ander kijkt er op terug als feit en zit er niet zo mee: 'In die tijd was het niet anders en op zich ging het wel,' vertelt ze. Een vrouw die op latere leeftijd een handicap kreeg, wilde graag in het huis blijven wonen waar ze al heel lang woonde. Het was echter niet mogelijk het hele huis aan te passen. Nu kan ze niet meer op alle verdiepingen van het huis komen, maar dat neemt ze voor lief.

Twee geïnterviewden - allebei jonge mannen en op een leeftijd waarop de meeste jongeren liever allang op zichzelf zouden wonen - wonen nog bij hun ouders. Beiden geven aan dat dit hun eigen keus is en dat ze de taakverdeling goed geregeld hebben. Zo nemen ze allebei de administratie in verband met het pgb voor persoonlijke verzorging voor hun rekening. Zij geven aan dat ze tevreden zijn met deze situatie.

De alleenstaande geïnterviewden hebben we gevraagd naar de behoefte aan een liefdesrelatie. Mannen reageren daar lacherig en afwijzend op, maar voor vrouwen is het een serieus thema. Vrouwen hebben het dan over hun vrees, aangewakkerd door de WMO, om afhankelijk van een partner te zijn. Vrouwen willen duidelijk niet afhankelijk van een partner worden gemaakt.

Opmerkingen over afhankelijkheid staan echter ook los van de WMO. Een vrouw die vaak hulp krijgt van haar zoon en dochter zegt: 'Ik vraag er zelf niet om. Ik wil ze niet tot last zijn.' Enkele vrouwen vertellen in dit verband ook over hun vrees voor seksueel misbruik. Een van hen zegt: 'Het komt vaker voor dat vrouwen door hun man worden misbruikt dan andersom. Als vrouw met een handicap ben je sowieso kwetsbaarder, dus je risico is volgens mij extra groot.' Een ander vertelt veel moeite te hebben met vervoer en daardoor komt ze niet op veel verschillende plekken. Ze is bang dat ze niet gauw een mogelijke partner zal tegenkomen. Verder wijzen vrouwelijke geïnterviewden op ruimtegebrek in de aangepaste woning, waardoor ze nooit samen kunnen wonen.

Mannelijke geïnterviewden zeggen niets dat erop duidt dat ze liever niet afhankelijk zijn van hun partner of kind. Een van hen stelt, omgekeerd, dat hij dankzij zijn vriendin onafhankelijker van zijn familie geworden is en nu, samen met haar, iets kan terugdoen voor zijn ouders die veel voor hem hebben klaargestaan. Een andere man vertelt dat zijn vrouw weliswaar bij



hem weg is, maar vanwege zijn handicap nog wel voor hem zorgt. Hij geeft er geen blijk van dat hij daar moeite mee heeft.

Aan de geïnterviewden is gevraagd of ze tevreden zijn met de mate waarin zijzelf verantwoordelijk zijn voor hun thuissituatie. Over het algemeen zijn zij daar tevreden over. Slechts één geïnterviewde, bewoner van een woonvorm, is niet tevreden. Vooral het feit dat zijn vader de zeggenschap heeft over zijn financiën, vindt hij onprettig. Misschien was dat vlak na het ongeval waardoor hij zijn handicap kreeg wel even nodig, maar nu zeker niet meer. Hij is vastbesloten om het onderwerp weer aan te kaarten bij zijn begeleidster en te zorgen dat dit ongedaan wordt gemaakt. Hij wil graag alle verantwoordelijkheid over zijn leven terug en daar knokt hij voor, vertelt hij. Bovendien wil hij graag naar een Fokuswoning verhuizen. Geïnterviewden die al in een Fokuswoning wonen zijn zonder uitzondering tevreden met de mate waarin zijzelf verantwoordelijk zijn.

Sommige geïnterviewden (vooral vrouwen die hun handicap kregen als volwassene) geven aan dat ze sommige verantwoordelijkheden die vroeger vanzelfsprekend waren, erg missen. Een lekkere maaltijd bereiden bijvoorbeeld. Dit kunnen ze niet meer op zich nemen vanwege de handicap. Sommigen lossen dit op door samen met iemand anders te koken en dan aanwijzingen te geven.

## **5.2 *Vrije tijd en sociale contacten***

Vrije tijd is volgens alle geïnterviewden ‘tijd waarin je leuke dingen kunt doen’. Daarbij weten zij over het algemeen genoeg dingen te noemen die ze graag doen. De computer is heel belangrijk, zowel om contacten te leggen en te onderhouden als om aan informatie te komen. Daarnaast noemen zij film kijken, lezen en uitgaan met vrienden en vriendinnen.

Het zich buiten de deur begeven levert regelmatig knelpunten op, bijvoorbeeld bij het uitgaan. Voor een etentje in een restaurant of een bezoek aan theater of bioscoop moeten mensen in een rolstoel vaak van tevoren bellen dat ze komen, zodat men een speciale plaats voor hen vrij kan maken. Dat heeft te maken met de voorschriften van de brandweer: een rolstoel mag niet in het gangpad staan. Het komt echter vaak voor dat men zich vooraf heeft gemeld, maar dat het niet is doorgegeven en dat er dus geen plek is vrijgemaakt. Een vrouw zegt: ‘Je krijgt een heleboel verwijten naar je hoofd geslingerd en dan is het alsnog een heel gedoe een plaats voor

je te regelen. Maar ik probeer steeds om mijn avond er niet door te laten verpesten.'

Bij het naar de kroeg gaan is de ontoegankelijkheid een knelpunt. Met een rolstoel kom je niet overal binnen, dus je bent beperkt in je mogelijkheden. Een van de geïnterviewde vrouwen zegt dat ze daar in feite zelden bij stilstaat. Ze zegt: 'Het is wel eens gebeurd dat we voor de verandering naar een andere kroeg wilden. Dan bleek daar een grote trap te zijn. Die mogelijkheid was geen moment in me opgekomen. Stond ik daar in mijn rolstoel. Het is nooit voorgekomen dat ik ergens echt niet binnenkwam. Maar dat komt natuurlijk ook doordat ik kan staan en vrij makkelijk te tillen ben.'

Sommige geïnterviewden gaan regelmatig op vakantie. Soms ook buiten Europa. Niet alleen allochtone geïnterviewden die naar hun land van herkomst gaan, maar ook autochtone geïnterviewden gaan soms ver weg. Allochtone geïnterviewden geven wel aan dat het naarmate ze ouder worden, moeilijker wordt om naar hun land van herkomst te gaan. Hun familieleden aldaar worden ook ouder en kunnen hem of haar niet meer helpen. Vrienden of vriendinnen die in Nederland wonen en vroeger wel eens meegingen, worden ook ouder of hebben een partner of gezin, waardoor ze niet meer zo makkelijk mee kunnen gaan. Ze kennen geen regelingen of mogelijkheden om van hieruit (professionele) hulp mee te nemen of hulp te krijgen in het land van herkomst.

De knelpunten die zich voordoen bij het uitgaan en andere vormen van vrijetijdsbesteding, hebben ook hun impact op het leggen van nieuwe contacten. Zo vertelt een van de mannen dat het voor hem moeilijk is om tijdens het uitgaan contacten te leggen. Allereerst omdat hij lang niet overal naar binnen kan - hij kan immers niet zomaar even uit zijn rolstoel -, maar ook omdat hij kunstmatig wordt beademd en er daarom altijd iemand bij hem moet zijn die zijn luchtpijp kan leegzuigen. Er is gelukkig een vrijwilliger die af en toe iets met hem gaat doen en zijn moeder en hij ondernemen ook graag samen iets, maar omdat ze dan met z'n tweeën zijn ligt contact met anderen maken minder voor de hand. Soms is het ook de handicap zelf en de schaamte daarvoor die het aangaan van contacten in de weg staat: 'Ik leg niet gemakkelijk contact omdat ik me schaam voor mijn vergroeide handen.'

### 5.3 *Gender en etniciteit in de persoonlijke sfeer*

In de literatuur is weinig tot niets bekend over de persoonlijke sfeer van allochtonen met een lichamelijke handicap. Wel is duidelijk dat de acceptatie van een handicap of chronische ziekte binnen sommige culturen gering is (Storm, 2003). Anders is dat als het gaat om gender. In het voorgaande is al op verschillende plaatsen verwezen naar literatuur over de specifieke positie en belemmeringen van vrouwen met een lichamelijke handicap (Pijpers, 1997, Turkenburg en Pijpers, 2003; Gorter en Janssen, 2002).

Over de vraag of het in de persoonlijke sfeer uitmaakt of je een man of een vrouw met een handicap bent, zijn de meningen van de geïnterviewden verdeeld. Veel mensen weten het niet of vinden dat het niets uitmaakt. Sommigen (vooral vrouwen) zeggen dat vrouwen sterker zijn en daardoor het leven met een handicap beter aankunnen. Een vrouw denkt dat mannen met een handicap eerder voor vol aangezien worden en mensen haar vaak als een 'krachteloos vrouwtje' zien. Maar daardoor kan ze misschien juist wel meer maken. 'Het is als vrouw bijvoorbeeld makkelijk om met een lachje en een giebeltje voor te dringen. Van mannen wordt dat niet gauw gepikt.' Anderen (vooral mannen) denken dat vrouwen meer verantwoordelijkheden hebben die ze niet zomaar kunnen laten zitten ook al mankeren ze iets. Een van hen zegt: 'Voor een vrouw is het moeilijker, want, ja, de was moet toch gedaan worden.'

Over de invloed van etniciteit zeggen de meeste geïnterviewden eveneens dat ze het niet weten of die iets uitmaakt. Sommige allochtone geïnterviewden vinden het een pluspunt om in twee culturen te leven. Een allochtone vrouw merkt op: 'Ik heb het goede uit twee culturen. Daar ben ik blij mee.' Een allochtone man vertelt: 'Als ik nu een Turkse zaak binnenkom, zien ze een landgenoot met een handicap. Ze willen me allemaal helpen. En mijn contacten met autochtonen zijn ook goed. Mijn leefwereld en vriendenkring zijn veel groter.' Later in het interview zegt ook hij: 'Ik haal het beste uit twee culturen.'

Dit neemt niet weg dat allochtone gehandicapten met specifieke vormen van discriminatie te maken hebben. Een allochtone vrouw merkt op dat ze weliswaar blij is dat haar moeder haar naar Nederland gebracht heeft, maar dat ze wel met racisme en validisme te maken heeft gehad: 'Als ik autochtoon met een handicap was had ik het misschien ook makkelijker gehad omdat een kleine groep Nederlanders raar tegen allochtonen aankijkt,' zegt ze. 'Vroeger kreeg ik wel eens opmerkingen als "Ga naar je apenland met je

apenpootje” (de vrouw heeft een onvolgroeide hand). Tegenwoordig heb ik er weinig last van, omdat ik leef met mensen die niet zo zijn. Je kiest toch je eigen mensen.’

## 6 *Emancipatie in de maatschappelijke sfeer*

### 6.1 *Inkomen, werk en maatschappelijke participatie*

Verskillende onderzoeken van de laatste jaren laten zonder uitzondering zien dat de participatie van mensen met een lichamelijke handicap substantieel achterblijft bij die van niet-gehandicapten, zowel in sociaaleconomisch opzicht als maatschappelijk (Gorter en Janssen, 2002; Stavenuiter en Lammerts, 2005; SER-advies “Meedoen zonder beperkingen”, 2007; De Klerk 2007). De arbeidsparticipatie van mensen met een lichamelijke handicap bijvoorbeeld, bedroeg in 2006 met 29% verhoudingsgewijs minder dan de helft van die onder niet-gehandicapten, waarvan ruim tweederde een baan heeft (CBS Statline, 2006). Bovendien is van de werkende gehandicapten slechts een derde werkzaam bij een reguliere werkgever (Stavenuiter en Lammerts, 2005, pg. 17)<sup>5</sup>. Naar geslacht bekeken is het verschil tussen gehandicapte en niet-gehandicapte vrouwen nog beduidend groter.

Een gelijke toegang tot de onderwijsinstituties, met name op het niveau van het hoger onderwijs, is evenmin een vanzelfsprekendheid (Gorter en Broenink, 2001; Timmerman, Van Doorn en Mallee 2006; De Klerk, 2007). Van alle 18 - 65 jarigen met een lichamelijk handicap beschikt slechts 13% over een afgeronde opleiding op hbo- of universitair niveau, tegenover 28% van de gehele bevolking in deze leeftijdscategorie.

Deze achterstanden zijn slechts ten dele toe te schrijven aan de aard en ernst van de handicap (Turkenburg en Pijpers, 1993). Veel gehandicapten willen en kunnen werken, maar zijn vanwege hun handicap niet in trek bij werkgevers. Bij het verwezenlijken van hun studieambities worden ze geconfronteerd met tal van belemmeringen, die besloten liggen in het onderwijssysteem, waaronder de bejegening door leerkrachten. Het

<sup>5</sup> Bij dit gegeven moeten we rekening houden met vertekening. Hierin zijn namelijk ook Wajongers met een verstandelijke handicap opgenomen. Zij zijn waarschijnlijk meer op beschermde werkvormen aangewezen dan mensen met een lichamelijke handicap.

ontbreken van gelijke onderwijskansen heeft niet alleen gevolgen voor hun onafhankelijkheid maar ook voor hun financiële situatie. Welke ervaringen hebben de geïnterviewden hiermee?

De meeste geïnterviewden geven desgevraagd te kennen dat zij rond kunnen komen van hun inkomen, hoewel in niet weinig gevallen maar net. De inkomensbron van de geïnterviewden zonder baan - het gaat hier om de meerderheid van de geïnterviewden - is meestal een Wajong- of WAO-uitkering. Soms is er sprake van familie die af en toe bijspringt. Toch zijn zij over het algemeen tevreden met hun financiële situatie. Zij die meer dan tevreden zijn met hun inkomen, hebben een baan of een werkende partner.

Zoals tabel 1 laat zien blijft de arbeidsparticipatie van de geïnterviewden achter bij het gemiddelde van de hele populatie. Maar ook onder hen hebben mannen vaker een inkomen uit werk als vrouwen. De mannen die niet betaald werken, hebben daar vaak vrede mee. Ze zeggen dat het door de ernst van de handicap logisch is dat werkgevers hen niet aannemen. Een van hen zegt dat hij er niet eens over heeft nagedacht of hij na de havo verder wilde leren: 'Ik wist dat ik toch niet kon werken. Waarom zou ik dan gaan leren?' Na wat doorvragen zegt hij het logisch te vinden dat een werkgever de beste kiest: 'Ik ben zelf ook werkgever. Ik heb namelijk een aantal mensen in dienst, die ik van mijn persoonsgebonden budget betaal om mij te helpen. Als ik een nieuwe moet aannemen, ga natuurlijk voor de beste. Dat zullen andere werkgevers ook doen.' Bovendien ziet hij praktische bezwaren om bij een werkgever te werken: 'Als ik om 9 uur op mijn werk moet zijn, moet ik om 5 uur opstaan. Zolang duurt mijn verzorging. En dan alle hulp en aanpassingen die ik nodig heb. Nee. Dat gaat niet.' Deze man werkt wel zo nu en dan voor een vriend met een eigen bedrijf. 'Hij weet wat ik kan en niet kan in verband met mijn handicap en daar houdt hij rekening mee,' vertelt hij. Dat hij niet werkt, vindt hij geen eigen keuze maar een gevolg van de omstandigheden. Dit neemt niet weg dat hij liever wel een baan en kans op promotie zou hebben gehad. Hij doet ook geen vrijwilligerswerk. Daar heeft hij wel een keer aan gedacht, maar het is er niet van gekomen: 'Je moet niet vergeten dat het mij al tijd genoeg kost om mijn dagelijkse leven te organiseren.'

Een andere man vindt dat hij alleen betaald zou kunnen werken als hij een eigen onderneming had. Door zijn handicap kan hij de ene dag wel iets en de andere dag helemaal niets. Een werkgever kan daar geen rekening mee houden, vindt hij. Met een eigen onderneming zou hij zelf zijn werktijden kunnen indelen, zegt hij. Hij loopt nu tegen de 50 en is niet van plan om nog

een onderneming op te zetten. Hij doet vrijwilligerswerk bij het gehandicaptenplatform en hij geeft onbetaald juridische adviezen aan vrienden en bekenden.

Er zijn meer mannelijke geïnterviewden die hun kennis (vaak van een hoog niveau) gratis inzetten om anderen te helpen. Een geïnterviewde brengt veel tijd door op het activiteitscentrum. Omdat zijn oorspronkelijke vrijwilligerswerk hem daar niet meer uitdaagde, heeft hij voor het activiteitscentrum een blad opgestart. Een andere geïnterviewde heeft een column op een website voor mensen met een handicap. Daarin vertelt hij over wat hij als VN-militair in Joegoslavië heeft gezien en geleerd en hoe hij nu omgaat met de problemen die voortvloeien uit zijn handicap. Het schrijven van de column bevordert zijn denk- en emancipatieproces en hij hoopt dat andere mensen met een handicap er ook iets aan hebben. Tot zover de activiteiten van mannen op het gebied van werk en maatschappelijke participatie.

Bij de vrouwen komt een iets ander beeld naar voren. Zij hebben eveneens pogingen gedaan om aan het werk te komen. Sommigen waren daarbij succesvol, terwijl anderen hun tijd van lieverlee zijn gaan wijden aan de opvoeding van hun kind(eren). Een van hen brengt dit als een bewust eigen keuze. Later in het interview blijkt dat zij er aanvankelijk veel aan heeft gedaan om een baan te krijgen, maar dat het gewoon niet is gelukt.

De vrouwelijke geïnterviewden lijken, anders dan de mannen, hun kennis minder snel in de vorm van vrijwilligerswerk en vergelijkbare initiatieven in te willen zetten. Hun primaire taak bestaat uit de zorg voor het huishouden en hun kinderen. Daarnaast brengen ze, al of niet via internet, hun tijd door met familie of vrienden, surfen op het net en hobby's. Een van hen doet vrijwilligerswerk, terwijl een ander, eveneens op vrijwillige basis, projecten opzet, zowel in Nederland als in de Derde Wereld. Geld vindt zij niet belangrijk. Maatschappelijk actief zijn wel.

Zo proberen veel geïnterviewden hun tijd nuttig in te vullen, al hebben ze geen betaald werk. Er zijn echter ook geïnterviewden die niets doen. Zij zeggen veel tijd en energie kwijt te zijn aan de handicap op zich en aan het aanvragen van voorzieningen.

De meeste geïnterviewden met betaald werk, zeggen dat zij die baan zelf hebben bemachtigd, zonder tussenkomst van een re-integratiebedrijf of het CWI. Een klein aantal geïnterviewden heeft ervaring met het UWV of een re-integratiebedrijf en is daarover tevreden.

## *6.2 Gender en etniciteit in de maatschappelijke sfeer*

Net als het geval was met de persoonlijke sfeer, hebben de meeste geïnterviewden er moeite mee aan te geven of het in de maatschappelijke sfeer uitmaakt of je man of vrouw, autochtoon of allochtoon bent. Veel geïnterviewden denken dat vrouwen het moeilijker hebben in de maatschappij, bijvoorbeeld om een baan op hun niveau te vinden. Maar sommigen zeggen daar meteen achteraan, dat het voor mensen met een handicap in deze tijd sowieso moeilijk is om werk te vinden.

Een van de mannelijke geïnterviewden heeft wel een beeld over gender. Als vrouw zou hij het moeilijker hebben gehad, denkt hij: 'Ik denk dat je dan harder moet strijden. Vrouwen zonder beperking hebben al moeite om in de hogere regionen te komen, bijvoorbeeld in de Tweede Kamer.' Vrouwen moeten volgens hem meer drempels nemen, net als gehandicapten en homoseksuelen. Dit heeft volgens hem alles te maken met beeldvorming. Hij is niet voor positieve discriminatie. Hij vindt dat je naar de capaciteiten van mensen moet kijken en geen vrouw of gehandicapte in dienst moet nemen omdat dat 'mooi op het lijstje staat'.

Over verschillen tussen autochtoon of allochtoon hebben de meeste geïnterviewden helemaal geen idee. 'Ik ben natuurlijk erg verwesterd. Je zou eens moeten praten met gesluierde moslimvrouwen met een handicap,' zegt een allochtone vrouw. Andere allochtone geïnterviewden zeggen dat allochtone vrouwen met een handicap vaak verborgen worden gehouden en soms zelfs in een apart kamertje zitten wanneer er bezoek is. Een allochtone man zegt dat hij tot voor kort nooit heeft stilgestaan bij het feit dat hij allochtoon is en of dit enig verschil uitmaakt. 'De laatste twee jaar ben ik er wel wat meer bewust van geworden, vooral toen ik ging nadenken over waarom ik afgewezen ben bij sollicitaties. Dan vraag je je af of het komt door mijn naam of alleen door mijn capaciteiten. Toen ik de reacties las op de 30 sollicitatiebrieven die ik schreef, dacht ik steeds dat ze me afwezen omdat ze mij niet goed genoeg vonden. Ik heb nooit in wij- zij termen gedacht en wil ook niet zo denken. Zoals ik weiger mij door mijn handicap tegen te laten houden, weiger ik ook te erkennen dat mijn afkomst een probleem is.'



## 7 *Emancipatie en belangenbehartiging*

### 7.1 *De band met andere mensen met een handicap*

Uit de literatuurstudie naar emancipatiebewegingen leerden we dat het beschikken over een collectieve identiteit een basisvoorwaarde is voor emancipatie en integratie op basis van gelijkwaardigheid. Dit veronderstelt dat de leden van de beweging een band met elkaar ervaren, gebaseerd op gedeelde ervaringen en betekenissen. Bovendien moeten zij aan die ervaringen en betekenissen een positief zelfbeeld kunnen ontleenen. De voorwaarde van een collectieve identiteit geldt ook wanneer het gaat om de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. Duyvendak c.s. komen in dit verband tot de conclusie dat de identiteitskwesatie door gehandicapten en chronisch zieken verschillend wordt beleefd (Duyvendak, Nederland en Brugman, 2003). Zij stellen dat voor chronisch zieken erkenning van de aandoening en de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven voorop staat. Daardoor is er de drang om zich te identificeren als patiënt en zoeken zij daarvoor de dialoog met medische instituties ('het medisch bolwerk' in de woorden van Duyvendak c.s.) over de kwaliteit van de zorg. Die identiteit brengt met zich mee dat patiëntenorganisaties in de rol van consumentenbond kruipen (Lammerts en Raspe, 1994).

De patiëntenidentiteit vormt voor gehandicapten, aldus Duyvendak c.s., juist een sta in de weg, omdat ze verwijst naar fysieke tekorten en daarom een negatieve identiteit is. De patiëntenidentiteit stelt het fysieke gebrek centraal en leidt zo de aandacht af van de structurele tekortkomingen in de mogelijkheden voor maatschappelijke participatie. Daarom zetten gehandicapten(organisaties) zich af tegen het medisch model en de daarmee samenhangende patiënten/consumentenidentiteit. Zij zetten in op een rol als politieke organisatie, die streeft naar volwaardig burgerschap en gelijke rechten met erkenning van hun eigenheid om zo een positieve identiteit te verwerven, namelijk als competente burger.

De basis van collectieve identiteit is dus de onderlinge betrokkenheid en verbondenheid tussen mensen die in een min of meer gelijke situaties

verkeren. De meeste geïnterviewden zeggen in eerste instantie echter dat zij geen speciale band hebben met andere mensen met een handicap. Waarom zouden ze? Het gaat om de mens achter de handicap en bovendien zijn mensen met een handicap onderling net zo verschillend als mensen zonder handicap. Dit neemt niet weg dat haast alle geïnterviewden zeggen een of meerdere vrienden of vriendinnen met een handicap te hebben. Maar in die vriendschappen speelt de handicap niet of nauwelijks een rol. De jongste van de geïnterviewden vertelt dat hij op dit moment veel vrienden met een handicap heeft, maar dat komt hoofdzakelijk omdat hij in een semi-murale woonvorm woont. Hij komt dus veel andere mensen met een handicap tegen en gaat min of meer noodgedwongen ook veel met hen om. Toen hij thuis woonde ging hij meer met niet-gehandicapte vrienden uit de buurt om.

Verschillende geïnterviewden geven aan dat ze een band voelen met andere mensen met een handicap als het gaat om het opkomen voor je belangen. In je eentje verander je de wereld immers niet. Sommige van hen beperken hun vriendschappen/relaties tot mensen met dezelfde handicap: 'Je weet van elkaar wat je mee moet maken en dat scheidt een band.' Internet met zijn forums en chatrooms speelt daarin een toenemende rol van betekenis. Zo bezoekt een van de vrouwen - en zij is niet de enige - graag forums op internet van mensen met haar handicap. 'Daar kun je veel steun aan hebben.' vindt ze. Maar als er teveel geklaagd en zielig gedaan wordt, haakt ze af, want daar kan ze helemaal niets mee. Van een patiëntidentiteit moet ze weinig hebben. Een ander vindt dat je nog meer herkenning en steun bij elkaar vindt als je niet alleen dezelfde handicap hebt, maar daarnaast bijvoorbeeld ook nog allebei een partner hebt.

Anderen hebben ook affiniteit met mensen met een andere handicap dan zichzelf. Een geïnterviewde vertelt wel eens een praatje te maken met een wildvreemde met een handicap, die ze toevallig ergens tegenkomt: 'Je zit in bepaald opzicht toch in hetzelfde schuitje en je begrijpt waar de ander tegenaan loopt.'

Herkenning of geen herkenning; vrijwel alle geïnterviewden zijn l solidair met andere gehandicapten. Zo willen zij bijvoorbeeld andere mensen met een handicap helpen en voorkomen dat anderen in dezelfde valkuilen trappen als zij zelf. Sommige hebben daar hun werk van gemaakt.

## *7.2 De sociale en maatschappelijke positie van mensen met een handicap*

De geïnterviewden vinden over het algemeen dat de sociale en maatschappelijke positie van mensen met een handicap in Nederland goed is in vergelijking met het buitenland. Maar vergeleken met niet-gehandicapten is hun positie nog ver onder de maat. 'Er is theoretisch best veel mogelijk, maar je moet je kansen wel zien te pakken en dan kan niet iedereen.' zegt een van de vrouwen. Ze merkt op dat je hard moet knokken tegen vooroordelen en het beeld dat mensen van je hebben. Ook dat kan niet iedereen.

Een man zegt dat er vroeger, vóór de invoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten, misschien wel eens teveel met geld werd gestrooid, maar dat er sindsdien erg veel bezuinigd is. 'Je bent in eerste instantie zelf verantwoordelijk voor je positie, maar je hebt nu eenmaal voorzieningen nodig om te kunnen doen wat je wilt,' merkt hij op.

Zo valt op het gebied van toegankelijkheid nog veel te doen. Volgens de meeste geïnterviewden lijkt het alsof mensen zonder handicap hier het belang niet van inzien. Een van hen geeft het volgende voorbeeld: 'Je vraagt iemand waarom een bepaald gebouw niet toegankelijk is. Het antwoord is dan vaak: "Hier komen toch geen gehandicapten." Blijkbaar hebben ze niet door, dat iemand met een handicap het gebouw gewoon niet in kan komen als het niet toegankelijk is.' Zogezegd omkering van oorzaak en gevolg.

In de politiek is eveneens te weinig serieuze aandacht voor mensen met een handicap, zo geeft een groot deel van de geïnterviewden aan. Velen vinden dat hun sociale en maatschappelijke positie voor de politiek geen item is: 'Je hoort politici haast nooit iets zeggen over mensen met een handicap of chronische ziekte,' aldus een van hen. Een ander merkt op dat als politici het over mensen met een handicap of chronische ziekte hebben, ze vaak gewoonweg over hun belangen heen lopen. Als voorbeelden geeft hij de herkeuringen voor de WAO, het eigen risico in de ziektekostenverzekering en de voornemens om de speciale subsidieregeling voor Fokus af te schaffen en Fokus in de AWBZ onder te brengen. Hij vindt daarom dat mensen met een handicap een grotere vuist moeten maken, ook tegenover de politiek.

Sommigen vinden dat mensen met een handicap zich ook zelf in de politiek zouden moeten profileren. Zij vinden het een kwalijke zaak dat er geen mensen met een handicap voor politieke functies worden gevraagd. Een van hen wijdt dat aan de manier waarop tegen mensen met een handicap aan

wordt gekeken: ‘Ze komen niet eens op het idee om te zien wat iemand met een handicap in z’n mars heeft.’

### ***7.3 De emancipatie van mensen met een handicap in Nederland***

Zoals eerder opgemerkt, vinden de geïnterviewden over het algemeen dat mensen met een handicap moeten meedoen en emanciperen. De meesten schatten hun eigen emancipatiegraad tamelijk hoog in, maar vinden dat andere mensen met een handicap in Nederland nog niet erg geëmancipeerd zijn. Ze denken dat rond de helft van de mensen met een handicap geëmancipeerd is en de andere helft hun leven nog door anderen laat bepalen. ‘Ze moeten een beetje sterker worden en zich niet in een hokje laten duwen,’ zegt een van de geïnterviewden. ‘Maar dat is niet iets specifiek voor mensen met een handicap. Mensen zonder handicap zijn vaak ook weinig strijdbaar,’ aldus een van de mannen.

Een vrouw zegt dat het niet nodig zou moeten zijn dat mensen met een handicap nog emanciperen, ‘maar je moet misschien wel wat mondiger zijn dan gemiddeld, omdat je nu eenmaal aanpassingen en voorzieningen nodig hebt.’ Volgens haar wordt er wel meer aan mensen met een handicap gedacht dan vroeger. Ze wijst er op dat in haar kindertijd zoets als de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, die aandacht vroeg voor kinderen met een handicap, nog niet bestond. Zij was een van de eerste jongeren met een handicap die naar een reguliere middelbare school ging. Nu zijn dat er volgens haar al veel meer. Een aantal geïnterviewden vindt vooral jonge mensen met een handicap in behoorlijke mate geëmancipeerd. Maar ook meer in het algemeen gaat het de goede kant op met de emancipatie, vindt een ander: ‘Als je ziet hoe hard mensen met een handicap vechten voor hun plekje in de samenleving en wat belangenorganisaties allemaal doen, zijn we echt op de goede weg.’

#### ***7.3.1 Belemmerende factoren***

Om te komen tot echte emancipatie moet ‘de knop om’, aldus een van de mannen. Het moet vanzelf spreken om aan mensen met een handicap te denken, vooral door de politiek. ‘Maar dat zal voorlopig nog wel niet gebeuren,’ voorspelt hij. ‘Laat ze alvast maar het openbaar vervoer aanpassen. Dan zijn we in ieder geval wat mobieler.’

Meer geïnterviewden oefenen kritiek uit op de ontoegankelijkheid van vervoer, gebouwen en dergelijke, evenals op de moeite het vaak kost om de voorzieningen te krijgen die zij nodig hebben om te kunnen functioneren. Dat staat de emancipatie van mensen met een handicap in de weg, zo stellen ze vast. Het komt er volgens een van hen nog te vaak op neer dat je naar de rechter moet om je voorziening te krijgen. ‘Dat komt,’ zo vervolgt hij, ‘omdat in Nederland het beleid niet voldoende gericht is op het bieden van de ondersteuning die mensen nodig hebben, bijvoorbeeld bij het vinden van betaald werk. Het gaat teveel over de eigen verantwoordelijkheid van mensen, maar niet iedereen is daar sterk genoeg voor.’

Een van de mannen, actief bij een stedelijk platform voor gehandicaptenbeleid, zegt dat de gemeentebesturen met wie hij samenwerkt begrijpen waar het om gaat en ook dingen willen veranderen, maar dat ze onvoldoende ruimte hebben om die veranderingen daadwerkelijk te implementeren in het beleid. Een ander merkt op dat belangenorganisaties bij gemeenten tegen een muur van politieke onwil oplopen.

Naast politieke desinteresse of onwil en de moeizame weg om de nodige voorzieningen te krijgen, wordt ook betutteling als belemmering voor emancipatie genoemd. ‘Veel mensen met een handicap leven erg geïsoleerd, bijvoorbeeld in woonvormen,’ zegt een man. ‘Daar worden ze niet begeleid tot zelfstandige burgers. Ze worden er dom en klein gehouden. Daar moet verandering in komen.’ Anderen bestrijden dit. Een van de geïnterviewden, die doordeweeks in een internaat verblijft en daar ook een opleiding volgt, zegt dat hij daar leert om later zelfstandig te kunnen leven en wonen. Hij en zijn groepsgenoten worden daar benaderd als zelfstandig denkende mensen: ‘Wij zijn zelf verantwoordelijk voor de gang van zaken in de groep. De verantwoordelijkheden betreffen onder meer schoonmaken, koken en andere corveediensten, maar ook de administratie en het beheer van de huishoudpot. Daarbij worden we wel begeleid, maar niks geen zielig gedoe, niks geen: “Dit mag je niet en dat kun je niet.” Veel meer: “Je bent zelf verantwoordelijk dus los het maar op.”’

### **7.3.2 Bevorderde factoren**

Gevraagd naar de bevorderende factoren voor emancipatie, wijzen de geïnterviewden steevast op de mogelijkheden om zelfstandig te wonen en te leven. Bovendien moeten mensen met een handicap gestimuleerd worden om in besturen en maatschappelijke commissies te gaan zitten. ‘Overall in de samenleving waar beslissingen genomen worden, moeten ook mensen met een

handicap aanwezig zijn,' stelt een van de vrouwen. 'Want iemand zonder handicap heeft geen idee wat nodig is voor mensen met een handicap. Misschien moeten wij - mensen met een handicap die al actief zijn in de samenleving - iets doen om andere mensen met een handicap te motiveren om in die commissies zitting te nemen. Voor mijn part gaan we langs de deuren.'

Ook andere geïnterviewden zien voor zichzelf een taak weggelegd als het gaat om het ondersteunen en activeren van andere mensen met een handicap. Een man die zijn handicap van een auto-ongeluk heeft overgehouden, vertelt hoeveel steun hij vond bij mensen die hij ontmoette in het revalidatiecentrum, vooral in het omgaan met zijn beperkingen. Hij vindt het zelf ook fijn als hij anderen met een handicap kan ondersteunen, ook al ziet hij zelf niet goed welke steun mensen aan hem hebben. Een vrouw uit een verpleeghuis, zegt dat zij het wel eens opneemt voor mensen met een handicap die onheus worden behandeld en die zelf hun mond niet opendoen. Een man geeft aan dat ook de media, vooraanstaande Nederlanders en politici de emancipatie van mensen met een handicap kunnen bevorderen. Het zou schelen als de media wat vaker de positieve kant van mensen met een handicap lieten zien en als vooraanstaande Nederlanders en politici vaker iets zouden zeggen ten gunste van mensen met een handicap. Een vrouw merkt in dit verband op dat 'je trots kunt zijn op het hebben van een handicap'. Ze vertelt dat ze zich vaak een beetje verbaast over waar mensen zich druk om maken. Door het leven met een handicap word je sterker, denkt ze. 'Je kunt beter tegen een stootje.' In veel andere interviews zijn eveneens opmerkingen in die richting gemaakt.

## **7.4 *Belangenorganisaties***

### **7.4.1 *Visie op belangenorganisaties***

De emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap staat bij landelijke belangenorganisaties als de ANGO en de CG-raad hoog op de agenda. Desondanks zijn verschillende geïnterviewden niet goed bekend met wat deze organisaties op dit gebied doen. Sommigen hebben in het verleden wel eens een beroep gedaan op de lokale organisaties, bijvoorbeeld voor het aanvragen van voorzieningen of voor het invullen van hun belastingpapieren.

Zij geven aan dat ze dat nu niet meer doen, omdat ze het net zo goed zelf kunnen.

Ze zijn over het algemeen te spreken over de ondersteuning van de organisatie waar ze een beroep op deden. Enkele van hen zijn lid om de organisatie financieel te steunen, zodat andere mensen met een handicap van hun hulp kunnen profiteren.

Tegenover mensen met positieve ervaringen staan geïnterviewden die weinig te spreken zijn over de belangenorganisaties. Ze zijn ontevreden over de ondersteuning die ze kregen of boos omdat ze perse eerst lid moesten worden voordat ze hulp kregen, terwijl ze maar een kleine informatieve vraag hadden. Een van hen vertelt dat hij een verkeerd advies kreeg, doordat hij telefonisch te woord werd gestaan door iemand die slechthorend was en zijn vraag niet verstond. Een ander vertelt dat de mensen van een belangenorganisatie waar hij mee te maken had, in een individueel gesprek de zaken anders voorstelden dan toen er anderen bij waren. Dit veroorzaakte zulke nare misverstanden dat hij besloot het contact te staken.

Hoe het ook zij, een aantal geïnterviewden vindt dat de belangenorganisaties meer een vuist moeten maken en samenwerken, want ze werken nu veel te versnipperd. Zij zijn bekend met de CG-raad, die de organisaties juist wil binden, maar dat vinden ze een 'regentenclub'. De CG-raad is volgens hen bovendien te star en te bureaucratisch. Een geïnterviewde man vertelt dat hij al jaren lid is van de ANGO, maar de laatste jaren mist hij het directe contact. Vroeger was er een ANGO-kantoor in zijn woonplaats, waar hij regelmatig binnenwipte. Nu is het ANGO-kantoor verder weg en is de organisatie voor hem ontoegankelijker geworden. er is wel een gehandicaptenplatform in zijn woonplaats, maar dat nodigt niet uit om even langs te gaan.

Veel geïnterviewden voelen er in principe best voor om iets te doen in een belangenorganisatie, maar hebben nu andere dingen te doen. De meeste geïnterviewden vinden het ook moeilijk om zichzelf als rolmodel te zien. Een vrouw merkt op dat deelnemen aan onderzoeken als het onderhavige eveneens is aan te merken als collectieve belangenbehartiging. Daarin kan ze de dingen die ze signaleert kwijt, in de hoop dat er iets mee wordt gedaan.

#### *7.4.2 Belangenbehartiging voor vrouwen en allochtonen met een handicap*

Veel geïnterviewden, zowel mannen als vrouwen en autochtonen als allochtonen, vinden nadrukkelijk dat belangenorganisaties geen aparte aandacht moeten besteden aan allochtonen of vrouwen met een handicap. Het is lastig om te onderscheiden waar de door hen ondervonden achterstelling nu precies aan te wijten is. Ze willen ervoor waken dat er ongewenst onderscheid gemaakt wordt. 'Dat is niet nodig,' zegt een van hen, 'want iedereen is gelijkwaardig.' Hierop doorpratend blijkt dat zij het zich niet kunnen voorstellen dat, bezien in het perspectief van de handicap, vrouwen en allochtonen andere knelpunten tegen zouden komen dan mannen of autochtonen met een handicap. De emancipatie van vrouwen met een handicap is ook een zaak van de vrouwenbeweging.

Andere geïnterviewden kunnen zich juist heel goed voorstellen dat belangenorganisaties voor gehandicapten eveneens oog hebben voor discriminatie op grond van sekse of etniciteit, al of niet uit eigen ervaring. Een van hen weet dat er door allochtonen wel eens gevraagd wordt naar belangenorganisaties van allochtonen met een handicap. Zij kan zich voorstellen dat cultuur- en taalverschillen allochtonen kunnen weerhouden om zich aan te sluiten bij organisaties die overwegend bestaan uit autochtonen. Een allochtone vrouw zegt heel nadrukkelijk dat algemene belangenorganisaties naar allochtone mensen met een handicap moeten luisteren.

Een man met professionele ervaring in de hulpverlening vertelt dat veel allochtone ouders psychische klachten krijgen als ze te horen krijgen dat hun kind gehandicapt ter wereld zal komen. Vaak laten ze het kind weghalen, ook door psychische druk van de omgeving. Zij zouden gesteund moeten worden, er is volgens hem nu geen goede zorg voor hen. Allochtonen zouden ook meer in het algemeen, de weg in de zorg niet goed weten. Dat draagt volgens hem bij tot isolement van veel gehandicapte allochtonen. Allochtone gehandicapte kinderen zouden niet betrokken worden bij de maatschappij, maar geplaatst worden in het speciaal onderwijs of weggestopt in een instelling. Bovendien, zo vervolgt hij, wordt er niet in allochtone meisjes met een handicap geïnvesteerd. De omgeving wijst hen af, veel wordt hen onthouden in het leven en ze zitten vaak thuis. Er bestaat in allochtone kringen veel schaamte voor handicaps. Ouders met gehandicapte kinderen blijven vaak thuis en raken geïsoleerd.

Over de specifieke positie van vrouwen met een handicap wordt hier weinig meer gezegd dan eerder in de interviews, zoals de geringere



arbeidskansen en de verplichtingen van vrouwen. Een van de vrouwen voegt nog toe, dat vrouwenemancipatie iets is waar de vrouwenbeweging voor moet knokken en als daarin iets bereikt wordt, vrouwen met een handicap daar automatisch ook van zullen profiteren.

### **7.5 *Beroepskrachten met of zonder handicap***

Op de vraag of het een goede zaak is dat beroepskrachten van belangenorganisaties meestal mensen zonder handicap zijn, reageren de geïnterviewden unaniem in de geest van: 'Je moet geen mensen uitsluiten, want dat wil je zelf ook niet.' Sommige geïnterviewden vinden dat je serieuzer wordt genomen als er ook mensen zonder handicap in de belangenorganisaties werken. 'Als ze iemand met een handicap over gehandicaptenbelangen horen praten, zullen de mensen eerder denken dat het hun pakkie aan niet is,' zegt een van hen. 'Maar als ze zien dat mensen zonder handicap zich er ook druk om maken, zullen ze eerder denken dat zij er zelf misschien ook iets mee te maken hebben.' Veel geïnterviewden vinden het goed voor de integratie als in een belangenorganisatie ook mensen zonder handicap werken.

Een ander zegt dat hij zich wel kan voorstellen dat de vrouwenbeweging alleen met vrouwen wil werken, maar voor belangenorganisaties van mensen met een handicap ziet hij dat anders: 'Vrouwenemancipatie heeft ook iets emotioneels. Maar iedereen die begrijpt dat het niet goed is als je met je rolstoel telkens meters moet omrijden vanwege de op- en afritjes, is in principe geschikt om voor een belangenorganisatie van mensen met een handicap te werken.' Een aantal geïnterviewden geeft aan dat je altijd ook mensen zonder handicap nodig hebt, omdat zij (praktische) dingen kunnen doen die mensen met een handicap niet kunnen.

Niettemin vinden vrijwel alle geïnterviewden dat er ook altijd mensen met een handicap moeten werken. Zij weten als geen ander wat het betekent om met een handicap door het leven te gaan dus hun mening moet richting geven aan het beleid en werk van de organisaties. Een van hen merkt op: 'Als het zo geregeld is, maakt het niet meer uit of degenen die het werk uitvoeren een handicap hebben of niet.' Slechts een enkeling is van mening dat uitsluitend mensen met een handicap hun belangenorganisaties moeten runnen.



## *8 Conclusies en aanbevelingen*

### *8.1 Terug naar de vraagstelling*

Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap moet het einde inluiden van validisme, oftewel discriminatie en uitsluiting op grond van handicap. Emancipatie staat voor gelijkwaardigheid en participatie binnen de mogelijkheden van de handicap. Om dit te bereiken moet door strijd afstand genomen worden van validisme en de daaraan ten grondslag liggende betekenissen van gezondheid en handicap. Die strijd speelt zich af op elk van de vier niveaus van validisme: cultureel validisme, institutioneel validisme, interactieel validisme en verinnerlijkt validisme.

Een belangrijke voorwaarde voor emancipatie is dat mensen met een handicap het verinnerlijkt validisme en de daaraan verbonden vormen van overbodige macht van zich afwerpen en zich manifesteren als zelfstandig denkende en handelende individuen. Zo eisen zij hun plaats als volwaardig burger in de samenleving op en dwingen af dat men anders naar hen gaat kijken. Op die manier dragen ze bij aan een vermindering en uiteindelijk het verdwijnen van cultureel validisme. En daardoor kunnen ook het institutioneel en interactieel validisme verdwijnen, of in ieder geval verminderen. Als mensen met een handicap worden gezien als gewone mensen, die door hun handicap soms iets speciaals nodig hebben, dan zal deelname aan maatschappelijke activiteiten, voor andere mensen vanzelfsprekend, ook voor hen vanzelfsprekend zijn en speelt de handicap geen grotere rol dan strikt noodzakelijk is.

Om meer zicht te krijgen op de stand van zaken met betrekking tot de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap, als groep en als individu, hebben we literatuuronderzoek verricht en interviews gehouden met 39 personen met een lichamelijke handicap. Aan de hand van onze bevindingen uit de literatuur en de uitspraken en meningen van de geïnterviewden willen we antwoorden bieden op de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat kenmerkt de sociale en maatschappelijke positie van mensen met een lichamelijke handicap?
2. Hoe ervaren mensen met een lichamelijke handicap de emancipatiebeweging van lichamelijk gehandicapten in het algemeen en hun emancipatieproces in het bijzonder?
3. Welke verschillen doen zich daarbij voor tussen mannen en vrouwen en tussen allochtonen en autochtonen?
4. Op welke manier kan de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap versterkt worden?
5. Welke lessen zijn te trekken uit de emancipatieprocessen van andere groepen?
6. Aan welke voorwaarden dient de belangenbehartiging van mensen met een lichamelijk handicap te voldoen?

## *8.2 Emancipatie - een vergelijking met andere groepen*

Uit het literatuuronderzoek kunnen we concluderen dat emancipatie van mensen met een handicap hand in hand moet gaan met het afstand nemen van validisme. Dit is de les die valt te leren uit de emancipatie van andere groepen. Vrouwen die willen emanciperen dienen afstand te nemen van (verinnerlijkt) seksisme, emanciperende allochtonen moeten afstand nemen (verinnerlijkt) racisme en voor homo- en lesbo-emancipatie moet afstand worden genomen van (verinnerlijkte) homohaar. Zowel validisme, als seksisme, racisme en homohaar zijn echter zo diep geworteld in de samenleving, dat het niet makkelijk te bewerkstelligen is om daar afstand van te nemen. Emancipatie is geen eenvoudig proces, maar een krachtmeting met de gevestigde orde. Het heeft in elk geval een breuk met en een verandering van de traditioneel verankerde maatschappelijke verhoudingen tot gevolg.

De emanciperende groep zal zelf ook moeten veranderen. Met alleen gelijke rechten ben je er nog niet. Uit de interviews komt naar voren dat de geïnterviewden best willen veranderen en zich inspannen om deel uit te maken van de samenleving. Ze hebben zich vaak los gemaakt van woon- en leefvormen waarin zij afhankelijk waren van anderen, die zo hun leven bepaalden. De meerderheid van de geïnterviewden heeft de regie over hun leven in eigen handen en maakt zich druk over het lot van mensen met een handicap die nog steeds in een situatie van afhankelijkheid zitten en daarin

klein worden gehouden. Voor de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap is het daarom van belang na te gaan waarom zij in die situatie blijven zitten.

Uit het literatuuronderzoek valt op te maken dat dit aspect niet alleen speelt bij mensen met een handicap. Gewezen wordt op bewustwording, nodig om los te komen van overbodige vormen van macht. Dit betekent dat mensen die emanciperen ook moeten kijken naar bestaande betekenissen van macht en van heersende opvattingen over 'hoe iets hoort', die zij verinnerlijkt hebben. Hoeveel vrouwen hebben nu nog het idee dat mannen de financiën beter kunnen beheersen dan zijzelf? Of dat zij beter dan hun man voor de kinderen kunnen zorgen, omdat zij nu eenmaal vrouw zijn. En hoeveel homo's en lesbo's hebben nog steeds het idee dat hun seksuele voorkeur eigenlijk niet normaal is? Er zijn parallellen met de afhankelijke situatie waarin veel mensen met een handicap zich bevinden. Exemplarisch is dat de keuze voor een woonvorm of een tehuis voor gehandicapten een vrije keuze is. Dat kan natuurlijk heel goed het geval zijn, maar het komt ook voor dat deze keuze vooral is ingegeven door opvoeding en socialisatie, waarin plaatsing in een instelling als normaal en wenselijk werd beschouwd. Vergelijk het met de eigen, vrije keuze van vrouwen die niet hoeven te emanciperen omdat ze gehuwd zijn met een goede echtgenoot, die bovendien voldoende inkomen in het huishouden brengt. Bewustwording van ongelijke en onvrije situaties en de legitimatie daarvan, is het resultaat van een sociaal-cognitief leerproces dat gericht is op het overwinnen van verinnerlijkt validisme.

Door bestrijding van validisme ontstaat er een situatie van gelijkstelling en inclusie van mensen met een handicap. 'Gelijkstelling' wil zeggen dat er maatschappelijke inspanningen verricht worden die maken dat mensen met een handicap, op gelijke voet met mensen zonder handicap, kunnen participeren in de samenleving en de maatschappij. Mensen met een handicap hebben bepaalde voorzieningen, maatregelen en afspraken nodig om op gelijke voet te kunnen functioneren: een toegankelijke openbare ruimte, toegankelijke gebouwen en openbaar vervoer, beschikbare zorg op maat en afroep en voorzieningen als rolstoelen, blindenstok, hoorapparaten, enzovoort, die zonder veel omslachtigheden beschikbaar moeten zijn. Op die beschikbaarheid valt nog veel af te dingen, zo blijkt uit de ervaringen van verschillende geïnterviewden.

De noodzaak van het verrichten van inspanningen ten bate van een bepaalde groep mensen is niet nieuw. Toen vrouwen emancipeerden en hun

plek in het arbeidsproces opeisten, moesten daar ook nieuwe afspraken worden gemaakt. Er moest bijvoorbeeld een maximum worden gesteld aan het gewicht dan men mocht tillen en vrouwen moesten zo nodig tijd en ruimte krijgen om hun zuigeling te voeden. Nu allochtonen emanciperen en zijn gaan meedoen in de samenleving, heeft de samenleving ook moeten inspelen op andere gewoonten en gebruiken. Nieuwe afspraken en speciale voorzieningen kunnen dus nodig zijn om gelijkheid te creëren. Bovendien werkt dit vaak tevens in het voordeel van anderen. Mannen hebben er immers ook voordeel bij dat er een limiet gesteld is aan het gewicht dat zij op de werkvloer mogen tillen. Een ander voorbeeld is dat veel horende mensen graag gebruik maken van de mogelijkheid om Nederlandstalige tv-programma's via teletekst te ondertitelen, terwijl het in eerste instantie een voorziening is voor dove en slechthorende mensen. Horende mensen gebruiken de ondertiteling bijvoorbeeld in een lawaaiige omgeving.

Van verschillende kanten wordt gewezen op het belang van een eigen collectieve identiteit. Die is nodig om te emanciperen. Zonder eigen identiteit blijft de maatschappij zoals hij is en blijven mensen met een handicap zich aanpassen aan de normen van de samenleving. Een eigen identiteit is een bron van kracht. Je kunt trots zijn op het feit dat je je bestemming gevonden hebt als homo of lesbo, je kunt trots zijn omdat je een vrouw bent of op de gewoonte en gebruiken die je meeneemt uit je land van herkomst. Dat kan je de kracht geven om je te mengen in de samenleving. Als homo's en lesbo's hun eigen seksuele eigenheid zouden verloochenen en tegen hun aard in heterorelaties aangaan, verandert er niets aan hun positie; ze zouden slechts de geldende opvattingen bevestigen over wat juist is in de beleving van seksualiteit. Wanneer niet-westerse allochtonen zich volledig zouden aanpassen aan de westerse cultuur en daarmee hun eigen gewoonten en gebruiken afzweren, verandert er evenmin iets; ze zouden slechts de hegemonie van de westerse cultuur bevestigen. En als vrouwen zich met hun emancipatie zouden conformeren aan de gevestigde (mannelijke) normen over hoe iemand zich in de samenleving te gedragen heeft, verandert er eveneens weinig aan de maatschappij; ze zouden slechts de masculiene opvattingen over man - vrouwverhoudingen in de samenleving bevestigen.

Het is duidelijk dat 'emancipatie' zonder eigen identiteit tekort doet aan de belangen van de groep mensen om wie het gaat. Bij emancipatie die recht doet aan de emanciperende groep, blijft de eigenheid of identiteit van de groep overeind. Homo's en lesbo's emanciperen met behoud van hun seksuele geaardheid, waar ze als vanzelfsprekend voor uitkomen. Allochtonen

emanciperen in de Nederlandse samenleving, maar brengen daarbij ook hun eigen gewoonten en gebruiken in, zodat die deel kunnen worden van de gebruiken en gewoonten van de samenleving.

Hierbij moet wel worden aangetekend dat het behouden van een eigen identiteit iets anders is dan vasthouden aan oude beelden en normen. Emancipatie veronderstelt ook dat mensen die emanciperen hun beelden over macht en over wat hoort of niet hoort, onderzoeken en bereid zijn deze te vervangen. Hier komt de verwerping van verinnerlijkt validisme, seksisme of racisme weer om de hoek kijken. In het licht van het behoud van de eigen identiteit houdt dit ook in dat je dingen van jezelf moet eisen die je in de oude situatie niet behoefde, of dingen moet laten die niet in de nieuwe situatie passen.

Maar hoe is dat voor mensen met een handicap? Een handicap is meestal niet iets waar je blij mee bent, laat staan dat je er trots op kunt zijn. Een handicap geeft beperkingen en maakt je gemakkelijk tot slachtoffer. Emancipatie van mensen met een handicap is er zelfs juist op gericht om de zaak zo te regelen dat de handicap een zo klein mogelijk rol speelt en dat elke verwijzing naar de handicap als richtinggevend voor de eigen identiteit overwonnen wordt. De worsteling hiermee wordt duidelijk in de verwijzing van Besemer naar het huidige discours over de identificatie van mensen met een lichaam dat niet functioneert volgens de daarvoor geldende maatstaven. Hoewel met name in de tweede helft van de vorige eeuw een kentering optrad en steeds meer afstand is genomen van denigrerende termen als mismakten of onvolwaardigen, blijft het lastig om een positieve benaming te vinden. De discussie hierover lijkt niet verder te komen dan benamingen die blijven verwijzen naar een deficit lichaam, alsof het gaat om een zoektocht naar de meest politiek correcte term in plaats van naar een eigen identiteit. Tegelijk zetten betrokkenen zich af tegen dergelijke negatieve identificaties, zoals de patiëntenidentiteit. Mensen met een lichamelijke handicap refereren in die zoektocht aan een identiteit als competent burger, die voor de aanwending van die competenties in bepaalde situaties ondersteuning nodig heeft, zowel materieel, bijvoorbeeld een rolstoel, als immaterieel, bijvoorbeeld extra tijd.

Uit de interviews komt naar voren dat mensen met een handicap goed met elkaar bevriend kunnen raken, niet zozeer vanwege die handicap, maar vanwege 'de mens achter de handicap'. Daarnaast is er duidelijk sprake van solidariteit tussen mensen met een handicap, gebaseerd op het delen van ervaringen in het leven met een handicap. Hoewel die ervaringen veelal

negatief zijn, vormen ze vaak een bron van kracht wanneer je ze kunt omzetten in energie om de samenleving te laten weten wat er moet veranderen.

In dit licht spreken sommigen wel degelijk over trots en kracht. Dan gaat het niet over de trots op de handicap, maar over de trots op de kracht die mensen ontwikkelen om met de handicap, en alle beperkingen die daaruit voortvloeien, om te gaan en hun leven in te richten volgens hun eigen wensen en ambities, oftewel hun *life politics* te realiseren. Een kracht waar anderen iets van kunnen leren. Sprekend voor die kracht is de songtekst van Carry-Ann Tjong-Ayong op de titelpagina van dit rapport.

### ***8.3 De handicap in emancipatorisch perspectief***

De meeste geïnterviewden vinden zichzelf tamelijk geëmancipeerd. Ze hebben zich weten te ontworstelen aan een overbezorgde omgeving of zich weten te ontdoen van schaamte. Bovendien weten zij duidelijk wat ze verwachten van het leven en wat ze daarmee willen. Maar daarmee hebben we vermoedelijk niet de ‘gemiddelde mens met een handicap’ in beeld gebracht. Voor de beantwoording van de vraagstelling is dat geen probleem. We waren niet op zoek naar representativiteit, maar naar variatie. Bovendien kenmerkt elke maatschappelijke groepering die met emancipatie bezig is, zich door een betrekkelijk kleine voorhoede en een grotere groep die minder of zelfs helemaal niet met emancipatie bezig is. Gelet op andere gediscrimineerde en achtergestelde groepen valt te verwachten dat de grote en ‘passievere’ groep op den duur toch mee emancipeert. Er zijn bijvoorbeeld nog maar weinig vrouwen en meisjes die vinden dat zij minder rechten hebben dan mannen en jongens, terwijl er steeds een betrekkelijk grote groep was (en is) die zich van de (oorspronkelijke) feministen afkeerde. Zo kunnen de geïnterviewden, als het gaat om hun emancipatie, gezien worden als behorende tot de voorhoede van mensen met een lichamelijke handicap. Juist dat maakt het interessant om met hen te praten.

Tegelijkertijd is er reden om te betwijfelen of de geïnterviewden allemaal wel zo geëmancipeerd zijn als zij zelf zeggen. Uit de literatuurstudie leerden we dat emancipatie te maken heeft met het doorbreken van bestaande sociale structuren en het daarvoor in de plaats stellen van eigen, nieuwe betekenissystemen. Uit de verhalen van de geïnterviewden spreekt dat zij moeite hebben gedaan om in de samenleving te integreren. Maar weinig wijst



erop dat zij die pogingen ondernemen vanuit een eigen betekenisverlening en dat zij zo iets aan de bestaande orde willen veranderen. Dergelijke doelgerichte inspanningen treffen we bij slechts een enkeling aan. Bij sommigen ontbreekt het ook aan de motivatie om buiten het door de samenleving gestelde kader te onderzoeken hoe zij hun doelen kunnen bereiken. Alsof zij zich neerleggen bij de ervaring dat bepaalde zaken die ze willen, binnen de bestaande orde niet mogelijk lijken te zijn. Meerdere geïnterviewden blijven veel thuiszitten, omdat het vervoer niet voldoet of omdat ze zich conformeren aan de, ook door henzelf veronderstelde, eisen van werkgevers aangaande de arbeidscapaciteit. Wel is er sprake van een sterke drang tot zelfactualisatie, vooral onder de jongeren. Zij proberen die bovendien te realiseren door een uitgestippeld plan van opleiding en werk, waarbij zij zich door niets anders laten weerhouden dan door hun eigen, met de handicap samenhangende energielevel. Op die manier geven zij gestalte aan hun *life politics*.

Als we vanuit de theorie over validisme en emancipatie naar de ervaringen, opvattingen en ambities van de door ons geïnterviewde personen kijken, komen we tot de volgende conclusies.

Hoewel een handicap door niemand leuk wordt gevonden, is het duidelijk dat vrijwel alle geïnterviewden in dit onderzoek niet uitsluitend negatief zijn over het hebben van een handicap. Sterker nog, de meeste geïnterviewden lijken manieren gevonden te hebben om hun handicap een plek te geven in hun bestaan en zich er zo min mogelijk door te laten leiden. Voor mensen zonder handicap is deze opstelling waarschijnlijk niet in te voelen. Dat heeft te maken met het perspectief van waaruit mensen naar het leven met een handicap kijken, dat we in dit rapport cultureel validisme noemen.

In de literatuur over leven met een handicap, komt het verschil tussen het perspectief van mensen met een handicap en dat van mensen zonder handicap herhaaldelijk ter sprake. Renate Rubinstein maakt dit bijvoorbeeld als volgt duidelijk:

*'Ik zit voor het raam, het weer is mooi, mijn boek schiet op, mijn humeur is goed. Jij komt binnen en ziet een vrouw in pyjama met een deken over haar knieën. Het is al één uur, ze heeft nog niet ontbeten, in geen dagen is ze buiten haar huis geweest. Onhandig staat ze op en strompelt op stijve benen, 'zilig,' denk je, 'ze is zilig.' Maar jouw waarheid is de mijne niet. Ik ben geconcentreerd op een alinea die in jouw hoofd niet omgaat.'* (Uit: 'Nee heb je.' Renate Rubinstein 1985).

Rubinstein laat zien dat de handicap voor veel mensen zonder handicap vermoedelijk het eerste is dat opvalt. Dit komt omdat zij niet van binnenuit kunnen weten welke impact een handicap daadwerkelijk op een mensenleven heeft. Daardoor hebben zij vaak het idee dat een handicap het meest overheersende facet van iemands zijn is, terwijl het voor mensen die met een handicap hebben leren leven, slechts een van de vele facetten van het leven is.

Dit neemt echter niet weg dat er ook mensen met een handicap zijn met een ander perspectief, die hun leven wel in hoge mate door de handicap laten bepalen. Er is dan sprake van verinnerlijkt validisme. Hierover kunnen we concluderen dat dit niet zozeer te maken heeft met de aard van de handicap of de leeftijd waarop men de handicap kreeg, maar met de vorming van de persoonlijkheid en identiteit van de persoon in kwestie. Daarin spelen betekenisvolle anderen, zoals ouders of de partner, vrienden en kennissen een belangrijke rol. Iemand met een partner, vrienden en vriendinnen, leuke kennissen of een goede band met de familie, stelt de handicap minder gauw centraal dan iemand die veel alleen is. Maar dit is waarschijnlijk ook omkeerbaar: iemand die de handicap centraal stelt, zal minder gauw leuke contacten hebben.

De manier waarop je, mede onder invloed van anderen, in het leven staat en waarop de samenleving tegen gehandicapt zijn aankijkt, heeft verschillende gevolgen. Zo komt naar voren dat mensen met een handicap die vol goede moed aan hun volwassen leven beginnen, genoeg ambities hebben en niet van plan zijn hun leven door de handicap te laten beheersen, toch last krijgen van verinnerlijkt validisme. Als het hen vanwege hun handicap niet lukt om een opleiding te volgen of een leuke baan te krijgen en het vervoer zo slecht geregeld is dat ze tegen hun zin veel thuis zitten, gaan ze meer piekeren en ziet het leven er veel minder rooskleurig uit dan wanneer de mogelijkheden voor het oprapen zouden liggen. Er blijft weinig meer over dan je te richten op je handicap en die, bij alles wat er gebeurt, steeds centraal te stellen. Onmachtservaringen gaan overheersen, maar worden weggerationaliseerd door tevredenheidsredeneringen. Daarmee verdwijnt ook de drang tot zelfactualisatie.

#### **8.4 *De sociaal-maatschappelijke positie van mensen met een handicap***

##### **Streven naar ontplooiing door participatie**

De geïnterviewden hebben naast een verandering in de woon- en leefvormen ook stappen gezet in de richting van participatie in de samenleving. Ze willen niet alleen zelfstandig wonen en de noodzakelijke zorg ontvangen op de manier die bij hen past, ze willen ook meedoen en zich zo kunnen ontplooiën. Ze willen onderwijs, werk, vriendschappen, een relatie en eventueel een gezin. Ze willen kunnen gaan en staan waar ze willen en dat in gelijke mate als anderen. Dat brengt problemen met zich mee, omdat daarvoor ook een actieve rol van de samenleving vereist is.

Een belangrijke conclusie die hieruit te trekken valt is dat de obstakels en tegenvallers die iemand met een handicap in het leven tegenkomt niets te maken hebben met aard van de handicap of met de leeftijd waarop iemand de handicap kreeg. Met een handicap, hoe ernstig die ook is, kun je de meeste opleidingen wel volgen, mits er bij de schoolopdrachten en dergelijke maar rekening wordt gehouden met iemands mogelijkheden. Voor betaald werk geldt hetzelfde. Als er rekening wordt gehouden met iemands mogelijkheden kunnen veel mensen met een handicap veel meer dan nu het geval is, deelnemen aan het arbeidsproces. De persoon met een handicap zou gezien moeten worden als een competent persoon en in staat gesteld om te werken. Die positie is echter allerminst vanzelfsprekend. Daarvoor is het ontwikkelen van zelfredzaamheid nodig.

##### **Zelfredzaamheid en emancipatie**

Zowel zelfredzaamheid als emancipatie heeft volgens de geïnterviewden te maken met de regie houden over het eigen leven. Bij emancipatie ligt het accent wat meer op meedoen in de samenleving. Om tot emancipatie te komen, zijn zowel inspanningen van de samenleving nodig als van mensen met een handicap zelf. De samenleving moet afstand nemen van cultureel en institutioneel validisme en inspanningen verrichten om mentaal en fysiek toegankelijk te zijn voor mensen met een handicap. Als de samenleving anders naar mensen met een handicap gaat kijken, dan wordt die voor hen mentaal toegankelijk, oftewel dan horen zij er gewoon bij. En als de samenleving afstand doet van institutioneel validisme, dan hebben mensen met een handicap meer kans om mee te doen.

Mensen met een handicap moeten op hun beurt inspanningen verrichten om hun leven naar eigen wensen in te richten en mee te doen in de samenleving. In feite moeten zij dus afstand doen van verinnerlijkt validisme en - voor zover dat gaat - van interactioneel validisme. Afstand doen van verinnerlijkt validisme betekent dat zij zich niet meer minderwaardig voelen en dat zij zich als volwaardige burgers kunnen presenteren. Daarmee dwingen ze af dat ze voor vol worden aangezien en zullen ze eerder hun plek in de samenleving op weten te eisen. Dat op zich zal ook invloed hebben op de interactie met mensen zonder handicap. Het is gemakkelijker om te gaan met iemand die zichzelf als volwaardig beschouwt. Bovendien zijn mensen met een handicap die geen last hebben van verinnerlijkt validisme vaak beter in staat om de interactie op een ontspannen manier een beetje in de goede richting te sturen en daarmee afstand te doen van interactioneel validisme.

#### **Levensloop verstoord door validistisch interpretatieschema's**

In navolging van Giddens namen we als uitgangspunt dat het handelen gestructureerd wordt door betekenissen die in het geheugen van mensen zijn opgeslagen als interpretatieschema's of denkkaders. Daarmee geven zij betekenis aan hun handelen en aan de situatie waarop dat handelen betrekking heeft. Dergelijke schema's kunnen een discriminerend en uitsluitend karakter hebben. Een voorbeeld hiervan is het interpretatieschema '*cultureel validisme - interactioneel validisme - institutioneel validisme*'. Dit schema is op veel situaties van toepassing en staat als zodanig de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap in de weg. Beleidsmakers die vanuit een validistisch denkkader handelen, zullen bijvoorbeeld tot een ander beleid komen ten aanzien van opleiding en scholing, zorgverlening, verstrekking van hulpmiddelen en alle andere zaken die voor mensen met een handicap van belang zijn, dan beleidsmakers die uitgaan van gehandicapten als volwaardig en competente personen. Voor mensen met een handicap heeft dit vergaande gevolgen. Uit het onderzoek komt naar voren dat de levenslopen van geïnterviewden hierdoor gestimuleerd of juist verstoord werden. Veel geïnterviewden komen niet aan de baan die ze ambiëren, zijn meer dan hun lief is aan huis gebonden omdat ze niet mobiel genoeg zijn en krijgen niet de hulpmiddelen die ze nodig hebben om optimaal te kunnen functioneren.

Sommigen zijn zo sterk, dat ze stug doorzetten of alternatieven bedenken om hun leven op een zinvolle wijze in te vullen en zo tot zelfactualisatie te komen. Maar zoals er mensen zonder handicap zijn die niet assertief en

strijdbaar zijn, zijn mensen met een handicap evenmin allemaal in staat om boven dat validisme te gaan staan en zich niet afhankelijk, minderwaardig of tot niets in staat te voelen. Het lukt het niet om te emanciperen, of alleen op deelgebieden. Daarin doen zich ook verschillen voor die te maken hebben met gender en etniciteit.

### **Gender en etniciteit**

Uit het onderzoek komt naar voren dat gender - de sociale verschillen tussen mannen en vrouwen - een rol speelt in het leven van mensen met een handicap. Sommige vrouwelijke geïnterviewden zeggen dat vrouwen sterker zijn en dat ze daardoor het leven met een handicap beter aankunnen dan mannen. Sommige mannelijke geïnterviewden zeggen dat het voor vrouwen moeilijker is om ziek of gehandicapt te zijn, omdat zij de zogenaamd specifieke vrouwentaken toch op zich moeten nemen. Daarbij refereren ze overigens impliciet aan de traditionele vrouwenrol: huisvrouw zijn en de zorg voor haar kinderen dragen. Zowel mannelijke als vrouwelijke geïnterviewden zeggen dat ze verwachten dat vrouwen met een handicap moeilijker aan het werk komen. Gelet op de cijfers, is het in ieder geval zo dat gehandicapten met een baan voor het merendeel uit mannen bestaat. Ook onder de geïnterviewden treffen we verhoudingsgewijs meer mannen dan vrouwen met een baan. Bovendien zetten meer mannelijke dan vrouwelijke geïnterviewden hun kennis en kunde (waar ze voor geleerd hebben) onbetaald in voor derden.

Gender komt ook naar voren in hoe de geïnterviewden hun situatie beleven, of waar ze bang voor zijn. Meerdere vrouwelijke respondenten geven aan dat ze vrezen dat zij door de WMO - waarin veel nadruk ligt op de eigen verantwoordelijkheid en op mantelzorg - afhankelijk(er) zullen worden van hun (eventuele) partner of van hun kinderen. Mannelijke geïnterviewden hebben het daar niet over. Daarbij valt op dat een deel van hen er traditionele denkbeelden over de man - vrouwverhoudingen op na houdt. De mannen die samenwonen worden verzorgd door hun partner en vinden dat ook heel vanzelfsprekend, waarbij ze impliciet refereren aan traditionele opvatting over de positie en de rol van vrouwen.

Ook als het gaat om etniciteit spelen er verschillen. In sommige culturen wordt erg negatief tegen handicaps aangekeken, waardoor mensen die ermee te maken hebben zich schamen. Opmerkelijk is wel dat op een enkeling na, alle allochtone geïnterviewden zich aan deze cultuur van schaamte en isolering heeft weten te ontworstelen. Een aantal mensen ziet ook voordelen in het tot twee culturen behoren: zij nemen van allebei het beste mee.

Enkele geïnterviewden van Antilliaanse of Surinaamse herkomst zijn door toedoen van hun familie naar Nederland gekomen, omdat zij hier medisch en maatschappelijk betere kansen zouden hebben. Hoewel er redenen zijn om speciale aandacht te hebben voor gender en etniciteit, vindt het merendeel van de geïnterviewden het niet nodig dat belangenorganisaties daar daadwerkelijk speciale aandacht aan besteden. Ook hier is het voorkomen van uitsluiting weer een belangrijk argument.

#### **Gehandicapt en politiek**

Het validistisch denkkader is ook van invloed op de politieke aandacht voor de positie van mensen met een handicap in de samenleving. De geïnterviewden vinden dat er te weinig politieke aandacht voor hen is. Voor zover de politiek zich er wel over uitsprekt pakt het vaak juist ten nadele van hun positie uit. Zij geven ook aan dat er te weinig - of helemaal geen - mensen met een handicap in de politiek zitten en dat de politiek er te weinig aan doet om hen erbij te betrekken.

Sommige geïnterviewden zeggen dat politici, net als veel andere mensen, niet eens op het idee komen om te kijken wat iemand met een handicap in zijn of haar mars heeft. Ook hier geldt dus dat geïnterviewden ervaren dat er vanuit een validistisch denkkader wordt gehandeld. In een validistisch denkkader staat de handicap (lees: niet kunnen) op de voorgrond waardoor het voor de hand ligt dat politieke partijen er vaak niet aan denken dat iemand met een handicap ook politiek geïnteresseerd en actief kan zijn. De politiek wordt bedreven vanuit een validistisch denkkader en juist dat maakt de kans klein dat er mensen met een handicap in de politiek komen, die dat denkkader zouden kunnen ombuigen. Dit heeft als gevolg dat institutioneel validisme in stand blijft.

### ***8.5 Belangenbehartiging in het perspectief van emancipatie***

Als de situatie van mensen met een handicap afhankelijk is van het perspectief van waaruit naar handicaps wordt gekeken, is het interessant om op te merken dat de meeste geïnterviewden er geen bezwaar in zien dat er bij belangenorganisaties mensen zonder handicap werken, of het nu vrijwilligers of beroepskrachten zijn. Zij vinden wel dat het mensen moeten zijn die begrijpen waar het om gaat, dus mensen die vrij zijn van een validistisch denkkader. Verder stellen geïnterviewden dat mensen met een

handicap bij uitstek degenen zijn die weten waar het in de belangenstrijd over moet gaan. Zij moeten daarom het beleid van de organisaties bepalen. Wie dat beleid vervolgens uitvoert, maakt hen niet zoveel uit. Ook hier wordt duidelijk dat het perspectief belangrijk is en dat het perspectief van mensen met een handicap toonaangevend moet zijn.

Een belangrijk en door veel geïnterviewden genoemd argument om mensen zonder handicap juist wel bij hun belangenorganisaties te laten werken, is dat belangenorganisaties niet moeten doen wat zij juist tégen willen gaan, namelijk mensen uitsluiten. Daarin hebben de belangenorganisaties een voorbeeldfunctie. Een ander argument is dat samenwerking van mensen met en zonder handicap de integratie bevordert en dat de boodschap waarschijnlijk beter zal overkomen als die ook uitgedragen wordt door mensen zonder handicap.

Kennelijk zijn geïnterviewden wars van uitsluiting, willen ze graag integreren in de samenleving en voelen zij zich serieuzer genomen als hun boodschap ook door mensen zonder handicap gedragen wordt. Dat laatst wijst misschien naar verinnerlijkt validisme - want waarom zal de boodschap niet overkomen als alleen mensen met een handicap hem verkondigen? Maar het kan ook zijn dat er een stuk gezond realisme achter zit, namelijk dat zij hebben ervaren dat boodschappen serieuzer genomen worden als ze ook door mensen zonder handicap worden uitgesproken. Bovendien zien zij niet-gehandicapte medewerkers als belangrijk hulpbronnen voor zaken die zij zelf om fysieke redenen niet of minder goed kunnen. Dat is in ieder geval de ervaring van geïnterviewden in dit onderzoek. Dit neemt echter niet weg dat het domein van belangenbeharing bij uitstek gelegenheid biedt voor het bevorderen van de arbeidsparticipatie onder mensen met een lichamelijke handicap.

## **8.6 *Aanbevelingen***

Vanuit onze conclusies komen we tot volgende aanbevelingen. Hiermee richten we ons primair richten op de belangenorganisaties van mensen met een lichamelijke handicap zoals de CG-raad en de ANGO, maar ook op mensen met een lichamelijke handicap zelf, evenals op politici, beleidsmedewerkers en managers van instellingen en bedrijfsleven. De eerste aanbeveling is vooral op de laatste drie genoemde categorieën gericht.

- Beschouw de positie van mensen met een lichamelijke handicap niet als medische of individueel probleem, maar als een groep mensen die willen deelnemen aan de maatschappij maar daarbij stuiten op uitsluiting en discriminatie.

Mensen met een lichamelijke handicap willen niet gepositioneerd worden als een medisch probleem, maar als competente burgers die deel willen nemen aan de maatschappij in al zijn geldingen. Bij de ontplooiing van die competenties hebben zij in bepaalde situaties specifieke vormen van hulp of ondersteuning nodig. Daarin worden zij belemmerd door hun positionering als medisch probleem.

- Werk bij politici, beleidsmedewerkers en managers bij overheid, instellingen en bedrijfsleven aan de bewustwording van validistische invloeden op hun handelen.

Voor de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap is beleid nodig dat vrij is van validisme. Een eerste vereiste is daarom dat landelijke en lokale politici, beleidsmedewerkers en managers zich bewust worden van de validistische invloeden op hun handelen. Deze opdracht ligt primair op het terrein van landelijke belangenorganisaties als de ANGO en de CG-raad.

- Ontwikkel een programma voor ondersteuning van politieke partijen en organisaties waardoor zij leren mensen met een lichamelijke handicap op hun (politieke) kwaliteiten te beoordelen en hen gaan uitnodigen om actief deel te nemen.

Mensen met een lichamelijke handicap zijn ondervertegenwoordigd in de landelijke, provinciale en gemeentelijke arena's van politieke besluitvorming. Een grotere deelname hieraan is nodig om de (juridische) emancipatie zichtbaar en concreet te vertalen in culturele en institutionele emancipatie. Politieke partijen dienen zich, gesteund door de belangenorganisaties van mensen met een lichamelijke handicap, meer in te spannen om mensen met een lichamelijke handicap te betrekken bij hun activiteiten. Daarbij zouden zij onder meer verkiesbare plaatsen op kandidatenlijsten voor hen moeten inruimen bij verkiezingen. Hiervoor is een gericht ondersteuningsprogramma nodig, dat hen motiveert om hun (validistisch) beeld van mensen met een lichamelijke handicap bij te stellen.



- Mensen met een handicap moeten als individuen kunnen meedoen in de samenleving en de maatschappij, mogelijk gemaakt door beleid dat gericht is op maatwerk.

Mensen met een lichamelijke handicap vormen als zodanig geen eenduidige groep, waarop een collectief beleid van toepassing is. De handicap vormt voor de een een grotere beperking dan voor de ander. Al dan niet in samenhang hiermee verschillen zij evenveel in wensen, behoeften en mogelijkheden als niet gehandicapten. Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap houdt in dat het enige wat zij gemeenschappelijk hebben, namelijk de materiële en immateriële obstakels die de samenleving en de maatschappij voor hen opwerpen, verdwijnen, zodat zij, mét hun handicap, meetellen en mee kunnen doen. Daarvoor is een beleid nodig dat zich richt op maatwerk. Collectief vervoer voor mensen met een handicap bijvoorbeeld is daarom geen oplossing.

- Belangenorganisaties moeten zich - explicieter dan nu - gaan buigen over de betekenis die mensen met een handicap zelf (willen) geven aan zaken als arbeid, opleiding, relaties, huwelijk en gezin enzovoort en hoe zij, gegeven hun handicap, op die terreinen kunnen bereiken wat ze willen.

Om emancipatie te bewerkstelligen is het niet alleen nodig om kritisch te kijken naar de obstakels die de samenleving voor hen opwerpt en naar de activiteiten die ondernomen moeten worden om die obstakels weg te nemen. Het is minstens zo belangrijk om aandacht te besteden aan de manieren waarop mensen met een handicap volgens hun eigen voorwaarden kunnen en willen participeren in de samenleving en wat zij daarvoor nodig hebben.

- Belangenorganisaties starten een gezamenlijke discussie onder mensen met een lichamelijke handicap met als inzet de eigen identiteit.

De literatuur over emancipatie wijst steeds opnieuw op het belang van een eigen identiteit van de emanciperende groepering. Die identiteit vloeit voort uit door betrokkenen als positief ervaren collectieve kwaliteiten. De discussie over de identiteit van mensen met een lichamelijke handicap blijft vooralsnog uitgaan van een beeld dat refereert aan een deficit, oftewel een lichamelijke beperking. De identiteit dient echter veel meer gezocht te worden in de kracht waar mensen met een lichamelijke handicap blijf van geven bij het overwinnen van de dagelijkse confrontatie met die beperkingen.

- Waar nodig moeten gender en etniciteit integraal deel uitmaken van de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap.

Als daar concrete aanleidingen toe zijn, moeten belangenorganisaties aandacht schenken aan gender of etniciteit. Daar moet weloverwogen mee worden omgesprongen, zodat er geen gevoel van onterechte ongelijke behandelingen kan ontstaan.

- Belangenorganisaties van mensen met een lichamelijke handicap kunnen meer samenwerken, zowel onderling als met andere emancipatiebewegingen.

Belangenorganisaties spelen een belangrijke rol bij de emancipatie van mensen met een handicap. Daarom zouden zij op hoofdlijnen en vooral als het gaat om maatschappelijke kwesties, meer samen kunnen werken en zo een stevige vuist maken. Ook dient samenwerking gezocht te worden met ander emancipatiebewegingen, zoals de vrouwenbeweging, de homo- en lesbobeweging en organisaties van allochtonen. Die externe samenwerking is nodig, omdat mensen met een handicap in voorkomende gevallen te maken hebben met emancipatie op twee of meer terreinen. Bovendien kunnen de betrokken organisaties zo over en weer toegang verwerven tot elkaars doelgroepen. Dit is met name van belang in de samenwerking met allochtone organisaties en vrouwenorganisaties, omdat de aandacht voor de specifieke situatie en deelname van allochtonen en vrouwen - en zeker die van allochtone vrouwen met een handicap - met een lichamelijke handicap nog achterblijft.

- Mensen met een handicap dienen zelf de visies, doelen en strategieën voor hun belangenbehartiging vast te stellen. Deze voorwaarde geldt ook als de belangenbehartiging wordt uitgevoerd door mensen zonder lichamelijke handicap.

Het behartigen van de belangen van mensen met een handicap is geen reden om mensen zonder handicap uit te sluiten van deelname, niet als vrijwilliger, noch als professional. Wel is het een onvoorwaardelijk vereiste dat gewerkt wordt vanuit het perspectief van mensen met een handicap. Zij weten wat het is om met een handicap te leven. Visie, beleid en uitvoering dienen daarom vastgesteld te (kunnen) worden door de eigenaars van de belangenorganisaties: de mensen met een lichamelijke handicap.

- Belangenorganisaties die werken met betaalde beroepskrachten, dienen er voor te zorgen dat deze functies zoveel mogelijk bezet worden door mensen met een lichamelijke handicap.

Binnen de belangenbehartiging wordt veel beleidsmatig en uitvoerend werk verricht door niet-gehandicapte beroepskrachten. Behalve dat dit vergeleken met andere emancipatiebewegingen, bijvoorbeeld het feminisme, een tamelijk unieke situatie is, is hier principieel niets op tegen, mits voldaan wordt aan de voorwaarde uit de vorige aanbeveling. Echter, mede in het licht van het bevorderen van de arbeidsparticipatie is het zaak om bij vacatures zoveel mogelijk te werven onder de eigen achterban.

- Mensen met een lichamelijke handicap hebben als individu een eigen verantwoordelijkheid in hun emancipatie.

Mensen met een lichamelijke handicap die al gevorderd zijn in hun persoonlijke emancipatie, kunnen een voorbeeldrol vervullen voor hen die nog niet zover zijn. Ook kunnen zij het initiatief nemen waar het gaat om participatie op relevante inspraakmomenten, zoals de gemeentelijke WMO-adviesraden of daaraan verbonden activiteiten.

- Schenk blijvende aandacht aan de emancipatie op het niveau van het individu door het bevorderen van zelfredzaamheid en het bieden van ondersteuning bij het ontwikkelen van *life politics*.

Mensen met een handicap die dat nodig hebben moeten ondersteuning krijgen om assertief te worden en zich optimaal te kunnen ontplooien. Dit kan plaatsvinden in de vorm van cursussen en activerende begeleiding, gericht op de ontwikkeling van *life politics*. Deze ondersteuning dient bij voorkeur door mensen met een lichamelijke handicap geboden worden. Binnen het kader van de WMO ligt hier tevens een belangrijke verantwoordelijkheid voor gemeentelijke overheden. Zij dienen de benodigde faciliteiten beschikbaar te stellen, gelegitimeerd door een eenduidige visie op emancipatie als voorwaarde voor participatie.



## 9 *Literatuur*

Baart, I. (1995). De strijd om het zelfbeeld. In I. Baart e.a. *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Harmelen: Kantel Konsult. Laatst gezien op 10 januari 2008, <http://www.kantel.nl/Trots%20en%20treurnis/default.htm>.

Bellemakers, G., & Houten, D. van (2004). "Disability als sociaal strijdtoneel en bron voor kracht en macht." *Tijdschrift voor Humanistiek, thema 'leven met een handicap'*, 6-19. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Bellemakers, C. (2004). Iedereen is uniek; waard om gehoord, gezien en gerespecteerd te worden. *De zonnebloem: blad van en voor zieken en gehandicapten*, 3, 8-10.

Besemer, R. (2002). *Aan beeldvorming werken. Een handleiding voor gehandicapten- en chronisch ziekenorganisaties*. Utrecht: CG-Raad.

Boog, B. (1988). *Het actionalistisch paradigma van Alain Touraine c.s. Sociologie van de nieuwe tegenbeweging*. Hoogezand: Stubeg.

Bos, D. e.a. (2006). *Gewoon doen. Acceptatie van homoseksualiteit in Nederland*. Den Haag: SCP.

Brok-Rouwendal, Y. den (2005). *Validisme en gender. Over leven met een handicap*. Utrecht: LEMMA BV.

Chodorow, N. (1993). *Waarom vrouwen moederen. Psycho-analyse en de maatschappelijke verschillen tussen vrouwen en mannen*. Amsterdam: Neigh & Van Ditmar (6<sup>e</sup> druk).

Duyvendak, J.W. (red.) (1994). *Verzuiling van de homobeweging*. Amsterdam: SUA.

Duyvendak, J.W., Sunier, J. e.a. (red.) (2000). *Emancipatie en Subcultuur. Sociale bewegingen in België en Nederland*. Amsterdam: Instituut voor Publiek en Politiek.

Duyvendak, J.W., Nederland, T., & Brugman, M. (2003). *Belangenbehartiging door de patiënten en cliëntenbeweging. De theorie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Essed, P. (1984). *Alledaags racisme*. Amsterdam: Feministische uitgeverij Sara.

Franssen, J. (1995). Gehandicaptenbeweging en identiteitenpolitiek. In I. Baart e.a. *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Harmelen: Kantel Consult. Laatst gezien op 10 januari 2008, <http://www.kantel.nl/Trots%20en%20treurnis/default.htm>.

Freire, P. (1972). *Pedagogie van de onderdrukten*. Baarn: Ambo.

Giddens, A. (1984). *Constitution of society. An outline of the theory of structuration*. Cambridge (UK): Polity Press.

Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and society in the Late Modern Age*. Cambridge (UK): Polity Press.

Gorter, K.A., & Broenink, N. (2001). *Studeren met een handicap. Belemmeringen die studenten met een lichamelijke beperking, psychische klachten of dyslexie in het hoger onderwijs ondervinden*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Gorter, K.A., & Janssen, U. (2002). *Vrouwen met een lichamelijke functiebeperking in Nederland. Een kwalitatief onderzoek naar hun leefsituatie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Gronemeijer, M. (1976). *Motivation und politisches Handeln. Grundkategorien politische Psychologie*. Hamburg.

Hermans, M. (2003). *Intersectionaliteit. Een uitnodiging tot inclusief denken, gender, etniciteit, discriminatie en beeldvorming*. Den Haag: Equality.

Hooghiemstra, B.T.J. & Niphuis-Nell (1995). *Sociale atlas van de vrouw. Deel 3: Allochtone vrouwen*. Den Haag: SCP.

Klerk, M. de (red.) (2007). *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapt 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Koster, Y. (1995). Mensen zijn niet autonoom. In I. Baart e.a. *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Harmelen: Kantel Consult. Laatst gezien op 10 januari 2008, <http://www.kantel.nl/Trots%20en%20treurnis/default.htm>.

Kullberg, J., & Ras, M. (2004). *Met zorg gekozen. Woonvoorkeuren en woningmarktgedrag van ouderen en mensen met een lichamelijke beperking*. Den Haag: Ministerie van VROM.

Lammerts, R. (1990). *Leren van ouderen in vormen van politieke participatie*. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, ISPA.

Lammerts, R., & Raspe, A. (1994). *Lokale platforms van mensen met een lichamelijke handicap. Praktijken van strategisch handelen*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Lammerts, R., & Wonderen, R. van (2006). *Ouderen onder dak. Een onderzoek naar wonen, welzijn en zorg voor ouderen in kleine dorpen*. Den Haag: Ministerie van VROM.

Maslow, A. (1984). *Motivatie en persoonlijkheid*. Rotterdam: Lemniscaat; 4<sup>e</sup> druk.

Mosselaar, Y. van de (1977). *Emanciperen moet je leren. De psychologische betekenis van emancipatie voor de vrouw in haar leefsituatie*. Rotterdam: Uitgeverij Kooyker.

Muilwijk, D. (2002). *Denk ruimer dan in hokjes*. Leiden: Universiteit Leiden, Faculteit der Sociale Wetenschappen en Organisationspsychologie.

Pels, T., & Gruijter, M. de. (2006). *Voorstudie emancipatie allochtone vrouwen*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Penninx, K. (2004). *Empowerment van kwetsbare mensen. Welzijnswerk als partner bij zelfstandigheid*. Utrecht: NIZW.

Pijpers, F.M. (1997). *Beeldvorming, gender en handicap. Kleinschalig onderzoek naar beeldvorming die vrouwen met een handicap waarnemen*. Den Haag: Emancipatieraad.

Redmond, R. (1990). *Daar hoor ik ook bij. De zwarte en migrantenvrouwenbeweging in Nederland*. Leiden.

Ribberink, A. (1998). *Leidse vrouwen en zakenwaarneemsters. Een geschiedenis van de actiegroep Man Vrouw Maatschappij 1968-1973*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Ribberink, A. (1990). Een nieuw begin: over het ontstaan van de tweede feministische golf in Nederland. In Henk-Jan Bootsma en Ingrid van der Pluym - van Eijkeren (red.) *Vrouwengeschiedenis: 8 essays*. Tilburg: Instituut voor Toegepast Historisch Onderzoek, pg. 35-50.

Sijtema, T.B. (2006). *Wet maatschappelijke ondersteuning*. Deventer: Kluwer.

Sociaal-Economische Raad (2007). *Meedoen zonder beperkingen. Meer participatiemogelijkheden voor jonggehandicapten*. Den Haag: SER - Sociaal-Economische Raad.

Stavenuiter, M., & Lammerts, R. (2005). *Jonggehandicapten aan de slag. Een onderzoek naar de stand van zaken met betrekking tot de overgang schoolwerk van Wajonggerechtigden, knelpunten en good practices*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Storm, I. (2003). *Ervaringen van Marokkaanse en Turkse migranten met een functiebeperking of chronische ziekte in de zorg. Analyse van hulpvragen en knelpunten in kader van het project 'Gekleurde Belangbehartiging'*. Weesp: Blauwbroek Bureau voor vraaggestuurde zorg.

Timmerman, J., Doorn, E. van, & Mallee, L. (2006). *Re-integratie hoogopgeleide jonggehandicapten*. Amsterdam: Regioplan.

Turkenburg H. & Pijpers, C. (1993). *....dan weet je wat het is om vrouw te zijn*. Utrecht: ISOR en WOSG.

Witte, L.P. de, Benjaminsen, S., & Heuvel, W. v.d. (2002). *Participatie van kinderen en jong volwassenen met een functiebeperking. Een analyse van knelpunten t.a.v. de participatie en de mogelijke aanpak daarvan*. Hoensbroek: iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap.



## Colofon

Opdrachtgever	Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie
financier	Stichting Fonds PGO
auteurs	Y. den Brok , drs. R. Lammerts
m.m.v.	Drs. G. Dögan, M. den Brok
omslag	Grafital, Valkenswaard
foto omslag	Nationale Beeldbank, Guido Koppes
uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht telefoon 030-2300799 telefax 030-2300683 e-mail <a href="mailto:secr@verwey-jonker.nl">secr@verwey-jonker.nl</a> website <a href="http://www.verwey-jonker.nl">www.verwey-jonker.nl</a>

### *De publicatie*

De publicatie kan gedownload en/of besteld worden via onze website:

<http://www.verwey-jonker.nl>.

Behalve via deze site kunt u producten bestellen door te mailen naar [verwey-jonker@adrepak.nl](mailto:verwey-jonker@adrepak.nl) of faxen naar 070-359 07 01, onder vermelding van de titel van de publicatie, uw naam, factuuradres en afleveradres.

ISBN 978-90-5830-265-6

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2008

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute.

Partial reproduction is allowed, on condition that the source is mentioned.