

BEN IK GOED IN BEEELD?

**Handreiking voor de bestrijding van
stigma en discriminatie wegens een
psychische handicap**

Leonie de Goei
Annette Plooy
Jaap van Weeghel

Colofon

Financiering

Fonds psychische gezondheid
Kenniscentrum Rehabilitatie

Projectleider

J. van Weeghel

Projectuitvoering

L. de Goei
A.D. Plooy
J. van Weeghel

Expertgroep

T. Vriens (Stichting Pandora)
J. Boon (GGZ Kop van Noord-Holland)
A. Wolters (Altrecht)
C. Huitink (GGZ Nederland)
W. van Doorn (Trimbos-instituut)
A. van Keijzerswaard (Altrecht)
J. Bosset (Kwartiermakersfestival Haarlem)

Productiecoördinatie

P.A.M. Anzion

Ontwerp en productie

Ladenius Communicatie BV, Houten



Deze uitgave is te bestellen bij het Trimbos-instituut, via www.trimbos.nl/producten of via de Afdeling bestellingen, Postbus 725, 3500 AS Utrecht, 030-297 11 80; fax: 030-297 11 11; e-mail: bestel@trimbos.nl. Onder vermelding van artikelnummer AF0646
U krijgt een factuur voor de betaling.

ISBN 90-5253-5299

© 2006 Trimbos-instituut, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoud

Hoofdstuk 1	Inleiding	5
Hoofdstuk 2	De ernst van het probleem	9
Hoofdstuk 3	Wat is een psychiatrisch stigma?	11
Hoofdstuk 4	Verschillende anti-stigmastrategieën	15
Hoofdstuk 5	Bouwstenen voor een effectief anti-stigma programma	27
Hoofdstuk 6	Samenvatting en conclusies	35
Hoofdstuk 7	Literatuur	37
Hoofdstuk 8	Nuttige adressen en websites	39



Hoofstuk 1

Inleiding

Onvoorspelbaar, onbekwaam en onaantrekkelijk: dat zijn de meest voorkomende en hardnekkigste vooroordelen over mensen met een psychiatrische aandoening. Leren leven met schizofrenie, manische depressie of soortgelijke ziekten is al moeilijk genoeg. Maar behalve dat, moet je je ook nog eens wapenen tegen de vooroordelen en discriminatie van medeburgers.

Stigmatisering en discriminatie zijn een dagelijkse last voor mensen met psychische handicaps. Uit onderzoek blijkt dat vooroordelen het moeilijker maken om werk te vinden en te behouden, toegang te krijgen tot voorzieningen, woonruimte te vinden en relaties aan te gaan. Dat kan ernstige psychologische gevolgen hebben, een terugval in de hand werken en de bestaande gezondheidsproblemen verergeren. Stigmatisering en discriminatie belemmeren de maatschappelijke integratie en rehabilitatie van mensen met psychische beperkingen. Het beleid van zorg en overheid om mensen met psychische problemen terug te laten keren naar de samenleving wordt door stigma ondermijnd. De samenleving accepteert ze niet of maar ten dele.

In steeds meer landen voert men grote, meerjarige, door de regering gesteunde campagnes om stigmatisering te bestrijden. Zo is in de Verenigde Staten op advies van de New Freedom Commission (geïnstalleerd in april 2002 door president Bush) een nationale anti-stigmacampanje gestart (www.stopstigma.samhsa.gov). In het Verenigd Koninkrijk loopt een vijfjarige campagne *Changing minds, every family in the land* (www.changingminds.ac.uk), in Nieuw-Zeeland is er de regeringscampagne *Like minds, like mine* (www.likeminds.govt.nz). Organisaties zoals de World Psychiatric Association WPA (www.openthedoors.com), en de World Health Organisation (WHO) rekenen het tegengaan van stigma en discriminatie tot hun belangrijkste speerpunten.

In Nederland kennen wij nog geen groots opgezette, door de regering gesteunde anti-stigmacampanjes en –programma's. Wel zijn in ons land landelijke organisaties actief die sinds jaar en dag vooroordelen en discriminatie bestrijden, zoals Stichting Pandora en het NFGV. Ook bestaan verspreid over het hele land een groot en groeiend aantal activiteiten die (mede) tot doel hebben stigma tegen te gaan, zoals kwartiermaken, multiloog en herstelprojecten.

Het doel van deze handreiking is bestaande en nieuwe anti-stigma-initiatieven te ondersteunen met informatie over de volgende drie vragen:

- Wat is een psychiatrisch stigma?
- Wat kun je er tegen doen?
- Hoe moet je dat doen?

Hiertoe wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste wetenschappelijke inzichten over stigmatisering en anti-stigmastrategieën. In Nederland is nog weinig onderzoek gedaan op het gebied van stigma, maar in het buitenland, met name in de Angelsaksische landen en Duitsland, is het onderzoek op dit terrein omvangrijk. Wij willen dit onderzoek meer bekendheid geven in Nederland.

Deze handreiking biedt geen gedetailleerde blauwdruk voor een effectief anti-stigmaprogramma. Wij hebben ervoor gekozen wetenschappelijke kennis als uitgangspunt te nemen en deze kennis biedt nog geen pasklaar model voor stigmabestrijding. Wel worden in deze handreiking verschillende elementen aangedragen waarvan is gebleken dat zij van belang zijn om anti-stigmaprogramma's tot

een succes te maken. Initiatiefnemers op het gebied van stigmabestrijding kunnen daar hopelijk hun voordeel mee doen. Daarnaast wordt de lezer met vignetten geïnformeerd over een aantal Nederlandse anti-stigma-activiteiten, die voor anderen als inspiratie kunnen dienen.

Deze handreiking is bedoeld voor allen die iets willen ondernemen om stigma tegen te gaan, of die al bezig zijn met het ontwikkelen en uitvoeren van initiatieven. Dat kunnen mensen zijn die in de GGZ werken: hulpverleners zowel als managers. Maar ook mensen die zelf gebruik maken van de GGZ of dat hebben gedaan - hierbij valt vooral te denken aan de groep mensen met ernstige, aanhoudende problemen, omdat die het sterkst met stigmatisering worden geconfronteerd. De handreiking is tevens bruikbaar voor andere betrokkenen die in samenwerking met of buiten de GGZ bezig (willen) zijn met stigmabestrijding.

De handreiking is geschreven door het Trimbos-instituut, in samenwerking met Stichting Pandora en het Kenniscentrum Rehabilitatie. Het Nationaal Fonds voor de Geestelijke Volksgezondheid heeft het project gefinancierd.

Aan de totstandkoming van de tekst heeft een groep van deskundigen uit het veld meegewerkt, bestaande uit zowel professionals als ervaringsdeskundigen. Deze groep heeft de verschillende versies van de handreiking van kritisch commentaar voorzien. Voorts is in februari 2005 een werkconferentie over de handreiking georganiseerd.

NATIONAAL FONDS GEESTELIJKE VOLKSGEZONDHEID

Het Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid verleent subsidies aan wetenschappelijk onderzoek en projecten in de geestelijke gezondheidszorg en verzorgt voorlichting over psychische problemen. Door het geven van heldere en onafhankelijke voorlichting wil het NFGV

- mensen bewust maken van het bestaan van psychische ziekten;
- psychische problemen bespreekbaar maken, zodat de drempel om steun te vragen of hulp te zoeken minder hoog is;
- zorgen dat mensen de juiste informatie hebben over psychische ziekten;
- begrip kweken voor mensen met een psychische ziekte;
- mensen met psychische problemen en hun omgeving de weg wijzen naar hulp.

Het NFGV doet dat door een aantal activiteiten te ondernemen. Zo geeft het in samenwerking met Korrelatie voorlichting over psychische problemen op de website www.psychowijzer.nl en organiseert het een jaarlijkse Publieksdag over onderzoek naar en behandeling van psychische problemen. Ook heeft het NFGV een reizende tentoonstelling voor jongeren ontwikkeld met het doel jongeren te laten nadenken over wat 'normaal' en 'gek' is. Verder is in Nederland het NFGV dé organisatie die samen met andere organisaties invulling geeft aan de jaarlijks terugkerende, wereldwijde Dag voor de Geestelijke Volksgezondheid. Thema's de laatste jaren: geestelijke gezondheid & werk, psychische mishandeling en verwaarlozing van kinderen, schizofrenie en psychische gevolgen van eenmalige schokkende en ingrijpende gebeurtenissen.

www.nfgv.nl

STICHTING PANDORA

Stichting Pandora werd in 1964 opgericht om vooroordelen over (ex-)psychiatrische patiënten te bestrijden. Nu, 40 jaar later, werkt Stichting Pandora nog steeds actief aan de verbetering van de maatschappelijke positie van iedereen die psychische of psychiatrische problemen heeft of heeft gehad.

Er is nog steeds sprake van vooroordelen over afwijkend gedrag en 'gekte'. Maar dat is niet het enige. Mensen die psychische problemen hebben en daar al dan niet voor in behandeling zijn geweest, krijgen te maken met tal van andere problemen. Soms hebben die problemen te maken met de behandeling en de bejegening binnen de geestelijke gezondheidszorg. Vaak ook werpt de samenleving drempels op die een volwaardig maatschappelijk functioneren belemmeren. Zo ondervinden (ex-)psychiatrische cliënten vaak problemen met het afsluiten van verzekeringen, met het vinden van werk en met het onderhouden van een sociaal netwerk. Het maatschappelijk beeld van mensen met psychische problemen is maar al te vaak: 'eens een gek, altijd een gek.' Het wegnemen van dat stigma is de voortdurende uitdaging waar Stichting Pandora voor staat.

Om daadwerkelijk de maatschappelijke positie van mensen met psychische problemen te versterken en om een bijdrage te leveren aan een kwalitatief hoogwaardig hulpaanbod, is Stichting Pandora actief op verschillende terreinen, onder meer het terrein van de geestelijke gezondheidszorg, interculturalisatie, de arbeidsmarkt, de sociale zekerheid en het terrein van verzekeringen. Daarbij wordt altijd gedacht en gehandeld vanuit het perspectief van de cliënt.

www.stichtingpandora.nl



Hoofdstuk 2

De ernst van het probleem

Stigmatisering en discriminatie van mensen met psychische handicaps zijn wijdverbreid in onze samenleving. Niet alleen mensen die slecht geïnformeerd zijn discrimineren, dat doen mensen die beter zouden moeten weten ook, al gebeurt dit vaak onbewust. De media spelen een belangrijke rol bij het instandhouden van stigmatiserende opvattingen. Kranten, televisie en films geven een vertekend beeld van mensen met psychische aandoeningen: zij worden vaak hetzij als gevaarlijke gek, hetzij als aandoenlijke gestoorde geportretteerd. Bovendien worden mensen met psychotische stoornissen te vaak geïdentificeerd met een kleine groep mensen die voor overlast zorgt. Bij die kleine groep is overigens ook vaak sprake van alcohol- of drugsverslaving.

Stigmatisering leidt vervolgens tot maatschappelijke achterstelling en uitsluiting en toename van psychisch lijden. Dit lijden wordt nog versterkt doordat ook psychisch gehandicapten zelf er vaak stigmatiserende opvattingen op na houden. We komen hier later nog op terug.

Stigmatisering is 'zo oud als de wereld', maar wordt internationaal de laatste jaren steeds meer als een ernstig knelpunt ervaren. Dit heeft alles te maken met het feit dat de moderne rehabilitatieprogramma's, gericht op maatschappelijke integratie van psychisch gehandicapten, in belangrijke mate worden gefrustreerd door het gebrek aan acceptatie van deze mensen in de samenleving.

Behalve mensen met psychische handicaps zelf loopt ook de samenleving schade op door stigma en discriminatie. Sociale uitsluiting van grote groepen burgers ondermijnt belangrijke ethische principes zoals het recht op gelijke kansen voor alle burgers. Sociale uitsluiting is bovendien economisch duur, aangezien het werkloosheid en zorgafhankelijkheid in de hand werkt. In internationale discussies over stigma en discriminatie speelt dit kostenaspect een belangrijke rol.

Stigmatisering heeft negatieve effecten op inspanningen gericht op de bevordering van de geestelijke volksgezondheid en op de verbetering van de geestelijke gezondheidszorg. Mensen zoeken geen of te laat hulp uit angst om gestigmatiseerd te worden. Verder berooft stigmatisering een belangrijk segment van de bevolking van zijn waardigheid.

Discriminatie van mensen met een psychische handicap is voorts in strijd met onze Grondwet en met internationale rechtsregels waaraan Nederland gebonden is. Volgens artikel 1 van de Grondwet heeft iedereen recht op gelijke behandeling en op bescherming tegen discriminatie "op welke grond dan ook". De Wet Gelijke Behandeling verbiedt discriminatie van mensen met een handicap. Nederland is verder gehouden aan Europese bepalingen ten aanzien van discriminatie (Verdrag van Amsterdam) en moet voldoen aan de Europese richtlijnen voor gelijke behandeling (2000/43/EG en 2000/78/EG). Daarnaast is Nederland gebonden aan de *Standard Rules on the Equilization of Opportunities for Persons with Disabilities*, in 1993 aangenomen door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties.



Hoofdstuk 3

Wat is een psychiatrisch stigma?

De literatuur over stigma is omvangrijk.¹ Stigmaonderzoekers richten zich op uiteenlopende thema's en gebruiken daarbij verschillende onderzoeksmethoden. Sommigen richten zich op bevolkingsonderzoek, anderen op modellen en concepten van stigma, op de ontwikkeling van meetinstrumenten of op het ontwikkelen en onderzoeken van bepaalde anti-stigmastrategieën en -interventies. Hieronder vatten we een aantal relevante gegevens uit het hedendaagse stigma-onderzoek samen. Het gaat achtereenvolgens over definities en oorzaken van stigma, de inhoud van het stereotype van psychisch gehandicapten, stigmatiserende houdingen, Nederlands bevolkingsonderzoek en verschillende soorten stigma.

Definities en oorzaken

De meeste omschrijvingen van stigma gaan terug op het werk van de bekende socioloog Erving Goffman (1963). Hij definieerde stigma als een ongewenste of beschamende eigenschap die de status van een individu in de ogen van de gemeenschap verlaagt. Link en Phelan (2001) stelden voor om in een definitie van stigma ook de omgeving te betrekken waarin stigma ontstaat en voortleeft. Stigma bestaat in hun omschrijving alleen wanneer stereotiepe beeldvorming en discriminatie zich voordoen in een situatie van machtsongelijkheid. Iedereen kan er vooroordelen op na houden, maar alleen de groep met de grotere sociale, economische en politieke macht kan effectief discrimineren. Stigma is een krachtig negatief sociaal label dat de manier waarop mensen zichzelf zien, en door anderen worden gezien, ingrijpend beïnvloedt. Mensen die gestigmatiseerd worden, worden veelal in negatieve zin afwijkend gevonden en om die reden gemeden, afgewezen of gediscrimineerd. Stigma is een uiting van bepaalde sociale en culturele normen, een sociaal proces waarin mensen uit angst voor een ziekte of aandoening (of om andere redenen) onderscheid maken tussen degenen die normaal zijn en degenen die anders zijn. Stigma en discriminatie hebben sociale ongelijkheid tot gevolg. Stigma markeert de grens die een gemeenschap stelt tussen wij en zij.

Sociaal-psychologische wetenschappers leggen de nadruk op affectieve en cognitieve oorzaken van stigmatisering. Hiertoe behoren conditionering, de behoefte aan een duidelijk afgebakende sociale identiteit, het gemak van indeling van personen in categorieën en projectie van ongewenste eigenschappen op anderen. Heeft een vooroordeel zich eenmaal gevestigd, dan kleurt dit meestal ook de interpretatie van het gedrag van de ander. Een normale handeling of gezichtsuitdrukking kan als bevestiging van het stereotiepe beeld worden opgevat. Wat vaak voorkomt is ambivalentie: men wil niet stigmatiseren, maar ontkomt toch niet aan de invloed van de algemeen gekoesterde vooroordelen. Onderzoek wijst uit dat deze ambivalentie vaak leidt tot extreme reacties op de gestigmatiseerde. Men beoordeelt hem ofwel zeer positief, ofwel juist extreem negatief. De sociaal-psychologische modellen zijn echter nog onvoldoende getest op hun specifieke toepasbaarheid op stigmatisering van psychisch gehandicapten.

Behalve bij psychische beperkingen kan stigmatisering optreden bij lichamelijke aandoeningen zoals lepra, epilepsie, Aids-HIV en tuberculose, maar ook bij sociale kenmerken zoals etniciteit, sekse, seksuele voorkeur, godsdienst en nationaliteit. Stigma's komen in allerlei gradaties voor. Uit buitenlands onderzoek blijkt wel dat mensen met een psychische handicap tot de meest gestigmatiseerde groepen behoren.

¹ Voor een goed overzicht verwijzen wij naar de reviews van Pickenhagen en Sartorius (WPA 2002); Van Brakel (2004); Meij en Heijnders (2004) en Van Weeghel (2004).

Het stereotype van psychisch gehandicapten

Hayward en Bright (1997) inventariseren vanuit de literatuur de volgende mogelijke verklaringen voor het negatieve beeld van mensen met een psychische handicap:

- Mensen met een psychische handicap zouden gevaarlijk zijn.
- Mensen met psychische handicaps zouden gedeeltelijk zelf verantwoordelijk zijn voor hun psychische toestand.
- Mensen met psychische handicaps zouden lijden aan een chronische ziekte met een slechte prognose.
- Mensen met psychische handicaps zouden onvoorspelbaar zijn en niet in staat geaccepteerde sociale rollen te vervullen.

De veronderstelde onvoorspelbaarheid en gewelddadigheid roepen angst op bij anderen, de veronderstelde eigen verantwoordelijkheid boosheid.

Recente studies naar stigmatiserende opvattingen over schizofrenie hebben uitgewezen dat onvoorspelbaarheid en incompetentie het hoogst scoren op de lijst van aangenomen eigenschappen. Slechts weinigen blijken patiënten verantwoordelijkheid te houden voor het feit dat ze aan schizofrenie lijden.¹ Wel wordt in de literatuur vaak gewezen op de heersende veronderstelling dat mensen met psychische stoornissen zelf verantwoordelijk zijn voor hun afwijkend gedrag, omdat zij hun psychische toestand zouden kunnen beheersen.

Houdingen

Volgens Amerikaanse en Engelse onderzoekers komen globaal drie soorten stigmatiserende houdingen voor tegenover mensen met psychische handicaps.

De eerste houding kenmerkt zich door de overtuiging dat mensen met ernstige en aanhoudende geestelijke gezondheidsproblemen een bedreiging vormen voor de samenleving en dus daarvan uitgesloten moeten worden (*Fear and exclusion*). De tweede houding kenmerkt zich door de opvatting dat mensen met psychiatrische aandoeningen geen verantwoordelijkheid kunnen dragen en belangrijke levensbeslissingen dus moeten overlaten aan anderen (*Authoritarianism*). De derde houding (nauw verwant aan de tweede houding) kenmerkt zich door de opvatting dat mensen met psychische handicaps aandacht en zorg nodig hebben zoals kinderen (*Benevolence*).

Er is ook onderzocht welke factoren de neiging tot stigmatiseren en discrimineren kleiner dan wel groter maken. Is iemand bekend of vertrouwd met mensen met een psychische handicap, dan is hij of zij minder geneigd tot negatieve reacties. Is dat niet het geval, dan vindt men hen doorgaans gevaarlijker, en voelt men een grotere antipathie en sociale afstand. Ook is onderzocht welke zichtbare kenmerken de meeste aanleiding geven tot stigmatisering. Dat zijn gebrekkige sociale vaardigheden, onaantrekkelijk uiterlijk en vreemd gedrag.

De houding van de Nederlandse bevolking

In Nederland heeft het Sociaal Cultureel Planbureau in 1997 een studie uitgevoerd naar de houding van de bevolking tegenover mensen met psychiatrische aandoeningen. De meeste mensen die ondervraagd werden zeiden een psychiatrisch patiënt te accepteren als buur of als collega. Weinigen waren echter bereid om zo iemand toe te laten in hun privé-leven, of in de buurt van kwetsbare naasten (bijvoorbeeld als onderwijzer, babysitter of schoonzoon). Iets minder dan eenderde was het

¹ M.C. Angermeyer en Herbert Matschinger, 2004 en Crisp et al. 2000

eens met de stelling dat mensen met een psychiatrische aandoening niet in de samenleving horen, maar in een inrichting moeten worden opgenomen.

De meeste Nederlanders trokken dus duidelijk grenzen; ouderen en mensen met een lagere opleiding en lagere inkomens waren het meest terughoudend. Deze bevindingen komen overeen met recent bevolkingsonderzoek naar de houding tegenover mensen met schizofrenie in Engeland (2000), Canada (2001) en Duitsland (2002).

Verschillende soorten stigma

In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende soorten stigma. Verschillende onderzoekers spreken over *enacted* stigma, dat is wanneer er openlijk gediscrimineerd wordt, en *perceived* stigma, dat is wanneer iemand zich gestigmatiseerd voelt. Anderen maken onderscheid tussen *public stigma* en *self-stigma*. Dit laatste onderscheid wordt ook gemaakt in de zogeheten *Modified Labeling Theory*, ontwikkeld door Bruce Link in 1989. Volgens zijn theorie kunnen schadelijke effecten van stigmatisering optreden omdat iedereen in de samenleving de negatieve maatschappelijke beelden over mensen met psychische handicaps als kind al heeft verinnerlijkt. Dat geldt dus ook voor een persoon die op een gegeven moment psychiatrisch patiënt wordt. Kennis over de houding van anderen wordt dan van toepassing op hem of haar zelf.

Vroeger als kind reed ik wel eens langs een psychiatrisch ziekenhuis met de bus en ik dacht, wanneer zie ik die gekken eens achter het raam zitten? Dus als kind krijg je al iets mee van: de gekken zitten achter het raam en jij zit aan de andere kant. Toen ik zelf achter het raam van een inrichting kwam te zitten, toen veranderde dus alles radicaal, omdat ik in één keer niet meer bij de wereld hoorde, maar bij het subcultuurtje van de psychiatrie.

(Uit: Van Belleghem (2004))

Volgens Link verandert kennis over afkeuring en discriminatie van mensen met een psychische handicap in de verwachting dat hij of zij nu zelf ook zal worden gestigmatiseerd en gediscrimineerd. Die verwachting kan maken dat iemand zich gaat terugtrekken uit het sociale verkeer. Link denkt dus dat mensen met een psychische handicap niet alleen schade ondervinden van daadwerkelijke stigmatisering of discriminatie door anderen, maar ook van zelfstigmatisering.

Hiermee is zeker niet gezegd dat het probleem van stigma zich voornamelijk in het hoofd van de betrokkenen afspeelt. Er is veeleer sprake van een wisselwerking tussen daadwerkelijke discriminatie en zelfstigma, een vicieuze cirkel, waarin mensen met psychische handicaps gaan geloven wat het publiek en de media over hen zeggen en zich ernaar gaan gedragen. Zo zorgt de diagnose schizofrenie ervoor dat iemand een sociale rol krijgt opgelegd door de omgeving: iemand die last heeft van schizofrenie wordt een schizofreen. Dit heeft dan weer een zelfvervullend karakter:

De diagnose schizofrenie heb ik ervaren als afgeschreven worden [...] Door de diagnose was ik niet langer een persoon met een ziekte maar werd ik mijn ziekte. Ik ging leven naar het beeld dat anderen van die ziekte hebben. Ik verruilde mijn toekomst voor een toekomst die in dat plaatje past. Veel meer dan de klachten die ik had, werd het de diagnose die bepalend was voor mijn leven.

(Uit: Van Belleghem (2004))



Hoofdstuk 4

Verschillende anti-stigmastrategieën

Vooral in de Verenigde Staten en Engeland is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de inhoud en de resultaten van anti-stigma programma's en -interventies. Daarin worden verschillende strategieën onderscheiden om stigmatisering van mensen met een psychische handicap tegen te gaan.

Collectieve anti-stigmastrategieën richten zich vooral op foutieve kennis, onnodige angsten en onrechtvaardige reacties onder burgers. Het gaat om:

- A Voorlichting geven over (de mythes rond) psychiatrische aandoeningen
- B Protesteren tegen kwetsende beelden en discriminerend gedrag
- C Anti-discriminatie wetten en -maatregelen inzetten en toepasbaar maken
- D Bevorderen van contact tussen mensen met en zonder psychische handicap

Individuele strategieën richten zich op gevoelens van schaamte, een laag zelfbeeld, onzekerheid over de toekomst, verlies van controle op het eigen leven en de persoonlijke pijn die stigmatisering en discriminatie veroorzaken. Het gaat om:

- A Voorkomen en tegengaan van zelfstigmatisering
- B Bevorderen van persoonlijke empowerment
- C Omgaan met het dilemma: wel of niet vertellen?

Hieronder worden voorbeelden gegeven van de verschillende anti-stigmastrategieën – zowel uit de buitenlandse als uit de Nederlandse praktijk – en zijn de beschikbare onderzoeksresultaten kort samengevat.

Collectieve strategieën

A. VOORLICHTING EN EDUCATIE

Educatieve en voorlichtingsstrategieën zijn gericht op het doorprikken van emotioneel beladen mythes. Enkele voorbeelden van mythes en de daarbij horende feiten:

- Eens gek, altijd gek (de mythe). Onderzoek wijst uit dat veel mensen met ernstige aandoeningen zoals schizofrenie aanmerkelijk kunnen herstellen en in staat zijn om een zinvol en vruchtbaar leven te leiden (de feiten).
- Ernstige en aanhoudende psychiatrische aandoeningen zijn zeldzaam (de mythe). In Nederland leven zo'n 70.000 mensen met een psychische handicap (de feiten).
- Mensen met schizofrenie zijn gevaarlijk en gewelddadig (de mythe). De meesten van hen zijn niet gevaarlijker of gewelddadiger dan de rest van de bevolking (de feiten).

Wat is er bekend over het effect van educatie en voorlichting? Onderzoek laat zien dat voorlichtingsprogramma's vaak leiden tot acceptatie van de overgedragen kennis. Daarmee resulteren ze echter nog niet in een minder stigmatiserende houding tegenover mensen met psychische handicaps. Stereotiepe opvattingen over psychiatrische aandoeningen en over de mensen die ermee te kampen hebben zijn diep geworteld in onze cultuur. Het blijkt erg moeilijk te zijn om ze via algemene publieks-campagnes te bestrijden. Onderzoekers pleiten daarom voor gerichte voorlichting, met specifieke informatie voor verschillende doelgroepen (zie voorbeelden in hoofdstuk 5).

NFGV-CAMPAGNE 'SCHIZOFRENIE, MINDER GEK DAN JE DENKT'

Schizofrenie, minder gek dan je denkt was het thema van de zevende Nationale Dag voor de Geestelijke Volksgezondheid in 2003. Het NFGV organiseerde deze dag in samenwerking met Stichting Pandora, het Trimbos-instituut, GGZ Nederland, Korrelatie, de Cliëntenbond, Labyrint-In-Perspectief, Anoiksis, Ypsilon en Schizofrenie Stichting Nederland.

In zo'n zestig plaatsen in Nederland werden op en rond 10 oktober 2003 publieksactiviteiten georganiseerd. Doelstelling was het bevorderen van begrip voor mensen met schizofrenie. Het NFGV organiseerde op 10 oktober een landelijk evenement met theater, interviews met ervaringsdeskundigen en de resultaten van het onderzoek dat het NFGV speciaal voor de campagne liet uitvoeren door TNS-Nipo. Dit onderzoek toont aan dat vijftig procent van de vrienden, collega's, studiegenoten en bekenden geen contact meer heeft met de persoon met schizofrenie die zij kennen. Veertig procent van hen wijt de beëindiging van het contact aan de ziekte. Openheid, begrip en flexibiliteit blijken nodig om contact te houden met iemand met schizofrenie.

Successen van deze campagne waren de grote hoeveelheid lokale activiteiten en aandacht voor schizofrenie in de media. Minder succesvol was het geringere aantal publieksreacties dan andere jaren, zowel bij het actietelefoonnummer van Korrelatie als bij de campagnewebsite. Een verklaring hiervoor is dat de campagne inzetten op begrip en bewustwording en niet op informatieverstrekking.

In hoeverre de campagne ertoe heeft bijgedragen dat de omgeving beter overweg kan met iemand met schizofrenie – zoals het doel was – valt moeilijk te achterhalen.

Bron: Eindrapportage Nationale Dag voor de Geestelijke Volksgezondheid 10 oktober 2003 en Jaarverslag NFGV 2003.

FOTO-EXPOSITIE 'VERSTAND VAN MISVERSTAND'

Twee jaar lang reisde de foto-expositie 'Verstand van misverstand', gemaakt door cliënten van de psychiatrie, door het Groningse land. Het doel was: tegenwicht bieden tegen stigmatiserende beelden.

Het project begon met een fotoworkshop voor dertig cliënten, waarin zij les kregen in fotografie. Tien deelnemers deden vervolgens mee aan een wedstrijd met foto's en teksten over 'vooroordelen'. Uit dit materiaal is de foto-expositie samengesteld. Bij de opening van de tentoonstelling heeft een deskundige jury drie prijzen uitgereikt: voor de mooiste foto, de mooiste collage en de beste uitwerking van het thema. Vervolgens ging de expositie op reis. Ze stond op tien locaties, waaronder de openbare bibliotheek, woningcorporaties en GGZ-instellingen.

Bezoekers vonden de expositie 'waardevol', 'mooi', 'interessant', 'geweldig'. Maar of zij daarmee ook hun beelden over de psychiatrie nuanceerden, is niet bekend. De foto-expositie is, voor gebruik op conferenties e.d., in PowerPoint verschenen op Cd-rom en te bestellen bij het Centrum Preventie GGZ van GGZ Groningen.

Bron: Marleen Slebos-Eisenga 'Verstand van misverstand. Destigmatiserende beelden in de geestelijke gezondheidszorg.' In: Passage, nummer 1, maart 2004, p.3-9.

VOORLICHTING PANDORA 'Ooit 'n normaal mens ontmoet?' en www.zogeknogniet.nl

De voorlichtingscampagne *Ooit 'n normaal mens ontmoet?* heeft twee doelen: het bestrijden van vooroordelen over mensen met een psychiatrisch verleden, zodat hun maatschappelijke positie en hun bejegening verbetert, en het bespreekbaar maken van psychische problematiek, waardoor verergering van de problematiek voorkomen kan worden. Dit wordt bereikt doordat voorlichting gegeven wordt door ervaringsdeskundigen. Zij worden door Stichting Pandora getraind en ondersteund om dit werk te doen.

Een voorlichtingssessie bestaat uit verschillende delen. De voorlichter geeft eerst een korte inleiding over Stichting Pandora. Daarna schetst hij of zij aan de hand van de eigen ervaring hoe het is om psychiatrische/psychische problemen te krijgen, hoe het is om daarvoor behandeld te worden en wat de mogelijke gevolgen zijn voor iemands sociaal en maatschappelijk functioneren. Er is steeds gelegenheid tot vragen stellen of tot discussie aan de hand van stellingen. Afhankelijk van de groep worden verschillende accenten gelegd. De voorlichting richt zich op het algemene publiek, cliëntengroepen en intermediairen.

Pandora heeft ook een jongerensite www.zogeknogniet.nl voor jongeren met psychische problemen en voor jongeren die meer willen weten over geestelijke gezondheid (szorg). Pandora wil met deze website:

- jongeren informeren over geestelijke gezondheid (szorg);
- jongeren met problemen verwijzen naar de jeugdzorg;
- vooroordelen over (het hebben van) psychische/psychiatrische problemen tegengaan;
- (het hebben van) psychische/psychiatrische problemen bespreekbaar maken.

www.stichtingpandora.nl

B. PROTEST

Het is onrechtvaardig om mensen met geestelijke gezondheidsproblemen te discrimineren en daarom worden burgers opgeroepen hun negatieve houding te veranderen of te onderdrukken.

STIGMA WATCH IN DE VERENIGDE STATEN

In de Verenigde Staten heeft de National Mental Health Association (NMHA) *Stigma Watch* opgezet. *Stigma Watch* screent nieuws- en amusementsitems op de weergave van GGZ-problematiek. Het doel is om stigmatisering in advertenties, radio- en televisieprogramma's en gedrukte teksten te corrigeren. *Stigma Watch* heeft een telefoonlijn en een website voor de melding van stigmatiserende boodschappen. Meestal neemt *Stigma Watch* dan contact op met de betreffende organisatie, en bijna altijd met succes.

www.nmha.org/newsroom/stigma

'DISCRIMINATIE BEL GELIJK!'

In juni 2004 opende minister De Geus van Sociale Zaken en Werkgelegenheid een centraal nummer voor het Nederlandse publiek om alle vormen van vermoede discriminatie te melden. Het gaat daarbij om discriminatie op grond van burgerlijke staat, geslacht, godsdienst, levensovertuiging, handicap of chronische ziekte, leeftijd, nationaliteit, politieke gezindheid, etniciteit en seksuele gerichtheid. Uit onderzoek blijkt dat lang niet alle klachten over (vermoede) discriminatie worden gemeld.

De nationale campagne past in het actieprogramma van de Europese Unie tegen discriminatie. Door Europese bepalingen is de Nederlandse wetgeving tegen discriminatie aangescherpt. Mensen die vinden dat ze gediscrimineerd worden, of daar vragen over hebben, kunnen contact opnemen met 0900-BelGelijk.

www.belgelijk.nl en www.handicap.nl

Europese richtlijn voor gelijke behandeling (2000/43/EG en 2000/78/EG)

ACTIEPLANNEN VAN DE CHRONISCH ZIEKEN EN GEHANDICAPTENRAAD

De Chronisch zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad) zet zich al vele jaren in voor de ontwikkeling van wetgeving tegen discriminatie van mensen met functiebeperkingen. Het standpunt van de CG-Raad is dat het, om discriminatie en uitsluiting van mensen met fysieke, verstandelijke en psychische functiebeperkingen of een chronische ziekte adequaat te kunnen bestrijden, noodzakelijk is een pakket van juridische maatregelen te nemen dat in ieder geval omvat:

- Opname van de grond 'handicap of chronische ziekte' in artikel 1 van de Grondwet én aanvulling van de Grondwet met een inspanningsverplichting van de overheid betreffende gelijke kansen van mensen met een handicap of chronische ziekte.
- Opname van de grond 'handicap of chronische ziekte' in het Wetboek van Strafrecht.
- Instellen van een anti-discriminatie wet gehandicapten en chronisch zieken - vergelijkbaar qua systeem, inhoud en reikwijdte met de Algemene Wet Gelijke Behandeling (AWGB) - die alle terreinen van het maatschappelijk leven bestrijkt. Eind 2003 is weliswaar de WGBG (Wet Gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte) van kracht geworden, maar deze is alleen van toepassing op het werk, bij beroepsopleidingen en in het vervoer.

Internationaal wordt door zowel het Europese Parlement, de Europese Commissie en de Raad van Europa, als door de Verenigde Naties via diverse resoluties en verdragen aangedrongen op het wettelijk verankeren van rechten van mensen met een functiebeperking. Gehandicaptenrechten zijn mensenrechten. Diverse landen in Europa en elders in de wereld hebben al maatregelen op dit terrein genomen, Nederland nog niet.

www.cg-raad.nl

Wat is er bekend over het effect van protest? Proteststrategieën kunnen ongewenst gedrag bestrijden. Een goed voorbeeld is het aan de kaak stellen van stigmatiserende boodschappen over psychiatrische aandoeningen in de media. Uit onderzoek blijkt echter dat protestcampagnes niet geschikt zijn om een verandering in de negatieve houding of de negatieve stereotypen bij het publiek te bewerkstelligen. Dat komt misschien omdat er bij mensen die de opdracht krijgen om negatieve stereotypen te onderdrukken juist een tegengesteld effect optreedt: ze gaan zich allerlei negatief gekleurde beelden van de gestigmatiseerde groep herinneren. Ook zou het kunnen zijn dat een dergelijke oproep te veel in één richting dwingt.

C. ANTI-DISCRIMINATIEWETTEN EN -MAATREGELEN

Zelfs de beste anti-stigma programma's zullen maar gedeeltelijk, en meestal op langere termijn, de gewenste effecten hebben. Daarom moeten zulke programma's worden ondersteund door wetten en maatregelen die discriminatie verbieden.

Wat is er bekend over het effect van anti-discriminatie wetgeving en –maatregelen? Er is weinig onderzoek op dit terrein. In de Verenigde Staten werd geprobeerd om barrières weg te nemen in de toegang tot en het gebruik van publieke dienstverlenende instellingen – in de *American with Disabilities Act* (ADA) is vastgelegd dat behalve werkgevers ook openbare instellingen mensen met beperkingen niet mogen discrimineren. Zij mogen niet vanwege hun beperkingen worden uitgesloten van diensten, programma's en activiteiten en kunnen verzoeken om aanpassingen indien wanneer dat wel het geval is. Omdat onduidelijk is welke aanpassingen nodig zijn voor mensen met psychische handicaps startte men een onderzoek, waaraan zeven overheidsdiensten en tien patiëntenorganisaties deelnamen. Het bleek echter erg moeilijk te zijn de ervaren barrières zichtbaar en meetbaar te maken, en het kostte veel moeite om concrete plannen voor aanpassingen te maken en uit te voeren. Duidelijk werd dat er gerichte actie nodig is om mensen met psychische handicaps ook echt te laten profiteren van wet- en regelgeving tegen discriminatie. Hierbij is het van belang de ervaren belemmeringen zo concreet mogelijk in kaart te brengen.

In Nederland heeft de Wet op de Medische Keuring (WMK) positieve gevolgen gehad voor de toegang tot werk en verzekeringen van mensen met psychische en psychiatrische problemen. Leidde het medisch onderzoek voorheen vaak tot uitsluiting, sinds de invoering van de WMK (onder druk van cliëntenorganisaties) kunnen (ex-) patiënten ervoor kiezen een psychiatrisch verleden te verzwijgen voor zover dat niet van direct belang is voor hun functioneren in een nieuwe baan. Vooroordelen hoeven hierdoor minder een rol te spelen bij de selectie van sollicitanten. In de praktijk blijkt de WMK een groot winstpunt en effecten van stigmatisering in de sollicitatieprocedure tegen te gaan.

D. CONTACT

Contactstrategieën richten zich op het bevorderen van communicatie over en weer tussen mensen met een psychische handicap en andere burgers. De strategie is gebaseerd op de wetenschap dat iemand die vertrouwd is met mensen met een psychische handicap minder geneigd is tot afwijzen of negeren.

MULTILOOG

Geïnspireerd door de *Psychose-Seminars* in Duitsland heeft Mölders de Multiloog in Nederland ontwikkeld. Daarin proberen uiteenlopende betrokkenen op een niet-medicaliserende wijze over psychiatrische ervaringen te spreken: cliënten, familieleden en vrienden, hulpverleners en anderen die in hun werk of privé-leven te maken hebben met mensen met psychiatrische ervaringen. Vooral tijdens een psychose zorgen 'niet-sporende werkelijkheden' voor een communicatiebreuk. Multiloog beoogt via uitwisseling tussen alle betrokkenen tot beter begrip te komen wat psychisch lijden betekent en wat mensen met, bijvoorbeeld, een psychose nodig hebben. Na de start in Amsterdam worden inmiddels in veel steden multiloogbijeenkomsten georganiseerd.

De begeleiders van de Multilooggroep hanteren een methode waardoor de veiligheid voor iedere deelnemer is gegarandeerd. Allereerst kennen de mensen in de groep elkaar niet persoonlijk. Vervolgens zijn er duidelijke regels zoals de vrijheid tot zwijgend deelnemen aan de groep en mensen altijd laten uitpraten. Discussie wordt vermeden; het gaat om de uitwisseling van belevenissen, vanuit de verschillende posities, van cliënt, hulpverlener of anderen. De wisselwerking tussen de diverse deelnemers is belangrijk.

Mensen die regelmatig aan de Multilooggroepen meedoen spreken van een 'bevrijdend effect'. Door de diversiteit aan deelnemers ontstaat een verrassend grote helderheid over (communicatie)problemen. Soms kunnen de deelnemers even uit hun rol stappen van hulpverlener, familielid of cliënt. De herkenning van elkaars persoonlijke worsteling met psychische problemen in het dagelijks bestaan maakt dit makkelijker. Er ontstaat betrokkenheid en solidariteit.

Bron: J. van Weeghel 'Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede antistigma strategieën?' Maandblad Geestelijke volksgezondheid, april 2005

GGZ-HETE BRIJ DEBATTEN

De GGZ-Hete Brij debatten zijn een initiatief van het Cliëntenplatform GGZ te Zwolle en vonden tot voor kort plaats in café de Hete Brij in Zwolle. De debatten begonnen in 2001 met als doel het proces van vermaatschappelijking in de GGZ te ondersteunen, de samenleving ervan te doordringen dat vermaatschappelijking een gezamenlijke verantwoordelijkheid is en bij te dragen aan de acceptatie van psychische problematiek.

Ieder jaar is een tiental debatten georganiseerd. Hierbij zijn onder andere de volgende thema's aan bod gekomen: dagbesteding: op of onder de maat, samen werken aan herstel, schizofrenie, werken als medicijn, en de vooroordelen in je eigen hoofd.

Gemiddeld bezochten zo'n vijftig deelnemers de debatten. De meeste bezoekers hadden een GGZ-achtergrond, als cliënt of ex-cliant dan wel als medewerker in de GGZ. De bijeenkomsten zijn een vast podium geworden voor allerlei organisaties binnen en buiten de GGZ en hun cliënten, waar de deelnemers van gedachten wisselden over veranderingen in de psychiatrie. De Hete Brij-debatten zijn inmiddels afgesloten, maar er komt waarschijnlijk wel een vervolg.

www.focuszwolle.nl

KWARTIERMAKERSFESTIVAL HAARLEM, BENNEBROEK, HOOFDDORP EN AMSTELVEEN

Kwartiermaken staat voor de poging een maatschappelijk klimaat te bevorderen waarin meer mogelijkheden ontstaan voor mensen met een psychiatrische achtergrond om erbij te horen naar eigen wens en mogelijkheden. Onder deze noemer worden door het hele land verschillende activiteiten ondernomen.

Het in 2002 gestarte Kwartiermakersfestival is een meerdaags cultureel festival dat zich ten doel stelt ruimte (kwartier) te maken in de maatschappij voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Het idee is om cultuur als medium in te zetten voor positieve aandacht voor de psychiatrie en voor de mensen die daarmee te maken hebben of hadden. Het festival, dat in Haarlem klein begon, breidde zich de laatste jaren uit naar Amstelveen, Bennebroek en Hoofddorp. Mensen vanuit de Geestgronden, de RIBW, mensen met een psychiatrische achtergrond en mensen met verstand van cultuur in de gemeente, vormen de organiserende projectgroep.

Het programma van het festival is veelzijdig en uitgebreid. Een aantal mensen met naamsbekendheid verleent het festival uitstraling. Verder zijn er tentoonstellingen, workshops en voorstellingen waaraan mensen met en zonder psychiatrische achtergrond samenwerken, van dans, toneel en muziek tot salsadansen, fototentoonstellingen en posters schrijven met Loesje.

De kwaliteit van de voorstellingen is over het algemeen hoog en professioneel, het aantal bezoekers wisselt van redelijk tot zeer goed en de tevredenheid onder de bezoekers (zowel mensen met als zonder psychiatrische achtergrond) is groot.

Ook in Midden-Brabant is al drie jaar een kwartiermakersfestival gehouden.

In april 2005 vond in Utrecht een landelijke manifestatie Kwartiermaken plaats, met kunstwerkplaatsen, symposia en een politiek debat. De manifestatie trok honderden mensen met en zonder psychiatrische achtergrond. Het is de bedoeling dat in 2007 opnieuw een dergelijke bijeenkomst wordt georganiseerd.

www.kwartiermakersfestival.nl

Wat is er bekend over het effect van contactstrategieën? Uit onderzoek blijkt dat contactstrategieën substantieel kunnen bijdragen aan het verminderen van stigmatiserende houdingen van burgers. De effecten zijn beter en blijvender dan bij voorlichting. Wat precies de werkzame bestanddelen zijn is niet helemaal duidelijk. Vermoedelijk speelt een rol dat in direct contact pas duidelijk wordt dat iemand met een psychische handicap méér is dan zijn aandoening, een compleet mens met gebruikelijke en minder gebruikelijke kanten. Goede contacten met personen buiten de eigen groep kunnen "recategorisatie" tot gevolg hebben: de ander verschuift van "zij" naar "wij".^{iv} En contact met psychisch gehandicapten kan de overtuiging logenstraffen dat mensen met psychiatrische aandoeningen hun gedrag en psychische toestand best onder controle zouden kunnen houden. Mogelijk is er ook simpelweg sprake van gewenning.

Uit onderzoek in de kop van Noord-Holland (Boon e.a., 2004) bleek dat er in een wijk zonder een psychiatrische voorziening meer gevoelens van angst en onzekerheid leefden tegenover psychiatrische patiënten dan in een wijk met een psychiatrische voorziening. Wijkbewoners die vaker

^{iv} Zie Couture & Penn (2003)

psychiatrische patiënten ontmoetten stonden welwillender tegenover hen en accepteerden hen meer. Voor dit effect lijkt echter wel van belang dat bewoners vooraf voldoende worden geïnformeerd en voorgelicht. Bij een soortgelijk onderzoek in de provincie Utrecht bleken buurtbewoners in een wijk met psychiatrische voorzieningen niet positiever te staan tegenover mensen met psychische handicaps dan bewoners van een wijk zonder voorziening. Dit zou verband houden met het feit dat de buurt met de psychiatrische voorzieningen (Nieuwegein) onvoldoende was voorbereid op de komst van deze voorzieningen naar hun wijk.

Over het algemeen kan worden gezegd: kennismaking helpt! Deze uitkomst onderstreept ook het belang van actieve deelname van mensen met psychische handicaps aan andere anti-stigmaprogramma's. Om die deelname mogelijk te maken zijn weer individuele strategieën nodig: het tegengaan van zelfstigmatisering en het bevorderen van empowerment en herstel.

Individuele strategieën

A. TEGENGAAN VAN ZELFSTIGMATISERING

Niet iedereen met een psychische handicap stigmatiseert zichzelf. Onderzoek wijst uit: al bestaan er negatieve stereotypen over een bepaalde groep, iemand die deel uitmaakt van die groep hoeft het daar nog niet mee eens te zijn of die stereotypen op zichzelf te betrekken, laat staan ze te verinnerlijken. Voor veel mensen met psychische handicaps is zelfstigmatisering echter wel degelijk een probleem.

De University of Chicago Stigma Research Center heeft gevalideerde zelftests ontwikkeld waarmee zelfstigmatisering kan worden gemeten, evenals een *Stopping Self-Stigma Worksheet*. J. Ritsher en anderen (2004) ontwikkelden en onderzochten in samenwerking met mensen met psychische handicaps een zogeheten *Internalized Stigma of Mental Illness* (ISMI) schaal. Ritsher wil met dit meetinstrument professionals in de GGZ stimuleren om in de behandeling niet alleen symptoomreductie, maar ook reductie van zelfstigma als doel na te streven.

Volgens onderzoekers zijn er verschillende effectieve strategieën om zelfstigmatisering tegen te gaan. Mythes over psychiatrische aandoeningen en over mensen met psychische handicaps moeten vervangen worden door feiten. Je zou dit psycho-educatie kunnen noemen. Maar dan niet gericht op acceptatie van ziekte, doch op inzicht in de betrekkelijkheid van die ziekte. Een directe aanpak van een zelfstigmatiserende houding is eveneens mogelijk door zelfstigma te beschouwen als een veranderbare irrationele overtuiging. Deze overtuiging kan door cognitief-therapeutische interventies worden beïnvloed. Hierbij dient men zich wel te beperken tot het zelfbeeld van de cliënt en ervoor te waken het waarheidsgehalte van ervaringen met stigmatisering door anderen in twijfel te trekken. Ook *perceived stigma* dient serieus genomen te worden en niet te worden afgedaan als een irrationele overtuiging.

De belangrijkste strategie voor het tegengaan van zelfstigma is echter het bevorderen van persoonlijke empowerment. Mensen die controle hebben over hun aandoening én over de verschillende manieren om er mee om te gaan stigmatiseren zichzelf niet, zo stellen onderzoekers vast.

B. EMPOWERMENT EN HERSTEL

Stigmatisering en empowerment zijn tegengestelden. De engelse term *empowerment* wordt wel gedefinieerd als eigenmachtig worden (zelfsturing) en eigenmachtig maken (versterking zelfredzaamheid). Het heeft te maken met je realiseren dat je keuzes hebt, met keuzes maken en met bronnen aanboren om die keuzes vervolgens uit te voeren.

Empowerment vindt plaats op individueel en op collectief niveau. Op individueel niveau gaat het

om processen waarbij de betrokkene de eigen identiteit en eigenwaarde hervindt en het leven weer in eigen hand neemt (dit wordt vaak aangeduid met de engelse term *recovery*, oftewel herstel). In Nederland is de afgelopen jaren een herstelbeweging ontstaan: een groeiende groep mensen met psychische handicaps die zich niet willen neerleggen bij bestaande vooroordelen en vinden dat iemand, ondanks psychiatrische symptomen en de gevolgen daarvan, kan herstellen. Herstellen dan niet in de zin van genezen, maar in de zin van weer leren om op je eigen manier een volwaardig leven te leiden.

Over de betekenis van zo'n herstelproces vertelt Wilma Boevink (2000):

Het grootste gedeelte van mijn GGZ-carrière werd mijn eigenwaarde bepaald door wat hulpverleners van mij vonden. Ik liet mij ontdoen van mijn eigenheid door te geloven in de diagnose die men vaststelde. Ik geloofde in de waarheid van het medisch model. Volgens dat model had ik een ziekte die genezen moest worden. En het betekende ook dat de dokter alles van die ziekte afwist en ik niks; de hulpverlener was de deskundige en ik onwetend. Soms speelde 'mijn' ziekte ineens op en werd ik overvallen door een terugval en een opleving van symptomen. Ik voelde mezelf een doos van Pandora en het was elke keer maar weer afwachten wat er uit kwam. [...] Ik geloofde in de kracht en kunde van de professional. Ik had weinig keus, want zelf voelde ik me machteloos en hulpeloos. Ik was slachtoffer van mijn eigen ervaringen. [...]

Pas in de loop der jaren is het besef gegroeid dat ik zelf iemand ben, los van gestelde diagnoses, meer dan de uitkomst van therapeutische interventies. Pas na jaren is het besef gegroeid dat ik zelf kan handelen, kan beschikken over mijn eigen leven en dat ik voor een groot deel de koers ervan kan bepalen. Dat bewustwordingsproces wordt ook wel aangeduid met het woord 'empowerment'. [...]

Mijn zelfbeschikking kon groeien op het moment dat ik mijn diagnose buiten de deur zette. Ik zeg niet dat iedereen dat moet doen. Ik kan me goed voorstellen dat een diagnose ook een houvast biedt, maar in mijn geval voelde het als een zware molensteen om mijn nek en het werkte bevrijdend om die kwijt te zijn. De overtuiging dat ik drager van een stoornis ben, liet ik los en ik leerde hoe mijn psychische klachten een functie voor mij hebben. Ik leerde begrip op te brengen voor mezelf en voor mijn gedrag en vond een betekenis die voor mij zinvol is. In plaats van slachtoffer van mijn ervaringen werd ik eigenaar van mijn ervaringen. De diagnose van de hulpverleners maakte plaats voor mijn eigen verhaal.[...] Je eigen verhaal maken is een riskante onderneming, maar zeker de moeite waard. In feite herschrijf je je eigen geschiedenis opdat en totdat deze bij je past. Je claimt het eigendomsrecht op je eigen ervaringen. Het gaat erom dat je zelf betekenis geeft aan je ervaringen, dat anderen dat niet voor je bepalen. [...]

Op collectief niveau gaat empowerment om de inbreng van mensen met psychische handicaps en hun organisaties in de zorg en in de maatschappij. Empowerment is een proces van emancipatie, waarin mensen met psychische handicaps een plek opeisen voor hun ervaringskennis en –deskundigheid in de inhoud en organisatie van de geestelijke gezondheidszorg. Daarnaast claimen zij volwaardig burgerschap in de samenleving en laten zij ook daar hun stem horen.

Beide niveaus van empowerment, het persoonlijke herstelproces en collectieve emancipatie, zijn onmisbaar voor de bestrijding van stigma en discriminatie. Herstel kan worden bevorderd door lotgenotencontact en deelname aan herstelwerkgroepen en –cursussen. Dergelijke werkgroepen en cursus-

sen worden al in diverse GGZ-instellingen aangeboden, onder leiding van ervaringsdeskundigen. Op een viertal locaties worden de effecten van dit herstelwerk momenteel wetenschappelijk onderzocht. Collectieve emancipatie kan onder meer worden bevorderd door ervaringskennis serieus te nemen en (ex-)cliënten formeel aan te stellen als ervaringsdeskundige medewerkers in GGZ-instellingen.

HERSTELWERK

In Nederland hebben GGZ-cliënten, soms in samenwerking met professionals, projecten opgezet die individuele herstelprocessen op gang brengen en bevorderen. Naast herstel beogen deze projecten opbouw en inzet van ervaringsdeskundigheid en een krachtige inhoudelijke bemoeienis van GGZ-cliënten met de zorg. Enkele succesvolle voorbeelden zijn: de cursus *Herstellen doe je zelf* (Midden-Brabant), de cursus *Empowerment* (Gelderse Roos) en *Werken met eigen ervaring* (Basisberaad GGZ Rotterdam).

Voor de wetenschappelijke onderbouwing van het herstelwerk en de uitwisseling van ervaringen is het Landelijk Herstelinitiatief (LHI) opgericht. Het LHI ontwikkelt en toetst een herstelprogramma met en door mensen met ernstige en aanhoudende aandoeningen en beperkingen. De meesten van hen worstelen met meervoudige en complexe problemen op diverse levensterreinen en hebben imposante patiëntencarrière's in de psychiatrie. Zij kampen daardoor met afhankelijkheid, gebrek aan zelfvertrouwen, verlies van controle op het eigen leven, verlies van een betekenisvolle identiteit en een grote sociale en maatschappelijke kwetsbaarheid. Het programma moet marginalisering tegengaan en het zelfsturende vermogen vergroten. Deelnemers wisselen ervaringen uit, bieden elkaar onderlinge steun, ontwikkelen ervaringskennis en dragen deze vervolgens weer aan anderen over.

Mensen met psychische handicaps kunnen als deelnemer, cursist, groepslid, vrijwilliger of betaalde ervaringsdeskundige meedoen. Programmaonderdelen zijn:

- Met anderen communiceren over ervaringen die tot dan toe alleen zijn ondergaan
- Afstand nemen van ervaringen en erop reflecteren (het eigen verhaal maken)
- Van een ik-verhaal een wij-verhaal (ervaringsverhaal) maken
- Het ervaringsverhaal bruikbaar maken voor kennisoverdracht aan medecliënten, professionals en anderen
- Participatie als docent of spreker in deskundigheidsbevordering

Het herstelprogramma beoogt bij te dragen aan volwaardige maatschappelijke participatie en een op herstel georiënteerd zorgaanbod. Het effect van het herstelprogramma wordt onderzocht in vier proefimplementaties.

Bron: W. Boevink en J. Dröes (2005) 'Herstelwerk van mensen met een psychische beperking'

C. OMGAAN MET HET DILEMMA: WEL OF NIET VERTELLEN?

Persoonlijke empowerment heeft een heilzame werking op het zelfbeeld van mensen met een psychische handicap en is een remedie tegen zelfstigmatisering. Stigma en discriminatie van buitenaf blijven evenwel een realiteit. De meest directe vorm van stigmabestrijding is als individu in gesprek te gaan met degene door wie men zich gestigmatiseerd voelt en de opvattingen van die ander uit te dagen. Dit vereist echter een mate van openheid die niet door ieder gewenst of aangedurfd wordt. Iedereen met een psychische handicap staat voor een belangrijk dilemma dat het hart raakt van de

stigma-problematiek: zal ik wel of niet aan anderen bekendmaken dat ik een psychiatrische achtergrond heb? Mensen maken na een psychiatrische opname continu de afweging wie, wat en wanneer zij daarover zullen informeren. Deze afweging geschiedt vaak op basis van de verwachte (negatieve) gevolgen. Wanneer negatieve gevolgen worden verwacht, besluiten ze meestal om informatie achter te houden of te verdoezelen.

Er zijn minstens vijf manieren om met het dilemma om te gaan van wel of niet vertellen:

- Sociale vermijding

Het totaal mijden van plaatsen en personen die zouden kunnen stigmatiseren.

- Geheimhouding

Niets vertellen op je werk en in je sociale activiteiten.

- Selectief bekendmaken

Alleen mensen inlichten van wie je verwacht dat ze je zullen steunen.

- Bekendmaken in het wilde weg

Je vertelt het aan iedereen die je tegenkomt.

- Ervaringen rondbazuinen

Je ervaringen doelbewust bekend maken aan een grote groep.

Geen van deze strategieën is per se beter dan de andere. Elke benadering heeft zijn eigen voor- en nadelen, beschreven door Corrigan en Lundin in het boek *Don't Call Me Nuts!* Iedereen zal hierin zijn eigen afweging moeten maken, gebaseerd op de risico's die men bereid is te lopen en de doelen die men nastreeft. De bestrijding van stigma zal het hierbij op moeten nemen tegen de behoefte aan zelfbescherming. Begeleiders kunnen bij deze afweging helpen door de voor- en nadelen van elke strategie zorgvuldig met hun cliënt door te nemen. Uiteindelijk is de keuze van wel of niet vertellen echter natuurlijk een beslissing van de betrokkene zelf.

Ik sprak laatst iemand die gebruik maakt van Begeleid Zelfstandig Wonen. Zijn woonbegeleider had dat, zonder hem daarin te kennen, tegen de burens gezegd. Maar hij wil helemaal niet dat zijn burens dat weten. Nu denkt hij over verhuizen.

(Deelnemer aan de voorbereidende groep van deskundigen)



Hoofdstuk 5

Bouwstenen voor een anti-stigma programma

Een aantal thema's en elementen zijn essentieel in de aanpak van stigma. We zetten ze op een rijtje.

Contact

Over de werkzame bestanddelen van contactstrategieën is wetenschappelijk nog te weinig duidelijkheid. In de literatuur en de ervaringen uit het veld kunnen echter wel enkele aanknopingspunten worden gevonden.

Verandering van stigmatiserende opvattingen begint vaak met de ontdekking dat mensen met een psychische handicap goede burens kunnen zijn. Hiertoe is het vruchtbaar te investeren in het organiseren van contactmomenten met burens. Dit dient dan wel aan beide kanten ondersteund te worden: burens moeten een beroep kunnen doen op uitleg en advies, terwijl GGZ-cliënten begeleiding moeten kunnen krijgen bij het vervullen van de rol als buur. Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen hebben hiermee al de nodige ervaring.

MIJN BUURMAN IS GEK

Dit Groningse preventieprogramma liep van 1993 tot 2003 en was een initiatief van GGZ-Preventie en de GGD Groningen. Een wijkgerichte projectgroep vormde de basis. Deze bestond uit de lokale opbouwwerker, de buurtbelangenvereniging, de buurtagent, een medewerker van de woningbouwcorporatie, een maatschappelijk werker, een hulpverlener van de GGD, een GGZ-preventiewerker, een GGD-gezondheidswerker, een medewerker van stichting Pandora en een lid van familievereniging Ypsilon.

Om de integratie van mensen met een psychiatrische achtergrond in een Groningse wijk te bevorderen bouwde de projectgroep aan een maatschappelijk steunsysteem met vier aandachtsgebieden: samenwerking en afstemming tussen hulp- en dienstverleners; het sociale netwerk van mensen met een psychiatrische achtergrond; voorlichting en beeldvorming rondom psychiatrie en het aanbod van arbeid, dagbesteding en scholing.

Een paar voorbeelden van uitgevoerde projecten: de foto-expositie *Verstand van misverstand*; het implementatieproject de *Zorgconferentie*, gericht op multidisciplinaire samenwerking van ambulante hulp- en dienstverlening; de module *Vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg* voor studenten en het project *Contact met burens*, een nieuwe hulpverleningsmethodiek met het doel harmonieus burenscontact te bewerkstelligen. Er loopt nu nog één project: *De kunst van wonen*.

Het programma *Mijn buurman is gek* is structureel geïmplementeerd: de nieuwe werkwijzen zijn door bestaande organisaties overgenomen.

Bron: M. Elsenga en C. Dijkslag 'Mijn buurman is gek; gekke burens in Groningen' in: Passage, nummer 4, december 2000, p. 243-251 en '1993-2003 10 jaar Vermaatschappelijking. GGZ Groningen, Centrum preventieve GGZ.'

ONZE BUREN

In het project *Onze Buren* werken verschillende organisaties in de Vogelbuurt in Dordrecht samen. Het project is ontstaan als reactie op klachten van overlast door bewoners die drugs gebruiken of psychiatrische problemen hebben. GGZ-instelling De Grote Rivieren, woningcorporatie Woondrecht en de politie sloegen de handen ineen om de overlast terug te dringen en het wederzijds vertrouwen tussen bewoners met psychische beperkingen en andere bewoners te vergroten.

De opzet van het project is cliënten van GGZ De Grote Rivieren de mogelijkheid te bieden zelfstandig te gaan functioneren. Voor deze 'nieuwe' buurtbewoners van de Vogelbuurt zijn daarvoor in de loop der tijd een aantal faciliteiten gecreëerd. Zo is er een buurtwinkel opgezet, waar Woondrecht en De Grote Rivieren spreekuur houden en vergaderen. De voormalige werkplaats van Woondrecht in de Vogelbuurt kreeg een nieuwe bestemming in de vorm van een sociale werkplaats. Hier kunnen de deelnemers aan het project *Onze Buren* overdag allerlei karweitjes opknappen, zoals het herstellen van oude fietsen. Voor inwoners van de Vogelbuurt die zelf niet in staat zijn om de tuin te doen, verzorgen ze bijvoorbeeld het tuinonderhoud.

Uit evaluatie blijkt dat in de buurt genoeg draagvlak is voor bewoners met psychiatrische problemen en het project *Onze Buren*. De cliënten zijn tevreden met hun huis en de buurt. Ze voelen zich geaccepteerd en vinden het prettig om in een buurt van gemêleerde samenstelling te wonen.

Bron: K. Verschure e.a. 'Onze burens. Vormgeven aan een maatschappelijk steunsysteem.'
Amsterdam: SWP, 2004
www.woondrecht.nl

Een effectieve strategie is ook de organisatie van projecten waarin mensen met een psychische handicap samen werken of leren met andere burgers. Door samenwerking kan men gemeenschappelijke eigenschappen ontdekken en tot waardering komen voor elkaars werk. Er zijn aanwijzingen dat een dergelijke strategie het beste werkt als de samenwerking plaatsvindt op gelijkwaardige basis en

DE RODE LOPER

Het Utrechtse project *de Rode Loper*, in een buurthuis in de wijk Overvecht, richt zich op het bevorderen van sociale contacten voor mensen met een psychische handicap via het organiseren van opvang, ontmoeting en activiteiten binnen een reguliere voorziening. Het project biedt mensen met psychische beperkingen de gelegenheid in een normale omgeving lotgenoten te ontmoeten en activiteiten te ondernemen. Ook worden zij gestimuleerd om van het gewone buurthuisaanbod gebruik te maken. Aan het project werken GGZ-instellingen, wijkwelzijnsorganisaties en de gemeente mee. De activiteiten in het kader van het project worden begeleid door een beroepskracht van het buurthuis, die op zijn beurt wordt ondersteund vanuit de GGZ.

Bron: J. van Weeghel: 'Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede antistigmastrategieën?' in: Maandblad Geestelijke Volksgezondheid 60 (4) 378-394

een informeel, vrijwillig karakter heeft. Individuele cliënten kunnen worden aangemoedigd deel te nemen aan reguliere voorzieningen en bijvoorbeeld vrijwilligerswerk te gaan doen. Verder valt te denken aan het zelf (mede)organiseren van cursussen of andere gezamenlijke activiteiten in buurthuizen, sportverenigingen, kerken en onderwijsinstellingen.

De auteurs van eerdergenoemd onderzoek naar de houding tegenover psychiatrische patiënten in de kop van Noord-Holland suggereren de mogelijkheid om buurtbewoners en patiënten samen te laten werken aan projecten in de wijk. Ook bevelen zij aan samenwerking te zoeken met het lokale opbouwwerk. In een stad als Den Helder zijn hier al goede ervaringen mee opgedaan.

Er zijn voorts aanwijzingen dat frequent contact met mensen die licht afwijken van het stereotype kan bijdragen aan vermindering van stigma, evenals een hoge mate van vertrouwelijkheid.

Een complicerende factor bij contactstrategieën is de vaak moeizame communicatie tussen gewone burgers en mensen met een psychische handicap. Andere mensen vinden gedragingen van mensen met psychische handicaps nogal eens onbegrijpelijk of storend. Veel mensen met psychische beperkingen missen sociale vaardigheden of zijn deze in de loop van hun patiëntcarrière kwijt geraakt. In de interactie kan een soort ongemak ontstaan waardoor het moeilijk wordt om een wederzijds bevredigend contact op te bouwen en in stand te houden. Anti-stigma programma's moeten met dit interactionele ongemak rekening houden en nagaan welke vaardigheden nodig zijn om het contact over en weer bevredigend te maken. Hierbij kan onder meer gekeken worden naar ervaringen van projecten als de Vriendendiensten en het Maatjesproject. Deze initiatieven, waarbij vrijwilligers voor een bepaalde periode maatjes worden van iemand met een psychische handicap, bieden niet alleen directe ondersteuning, maar vormen ook een trainingsveld voor de oefening van contact met mensen zonder psychische handicap.

Combinatie contact en voorlichting

Contactstrategieën zijn het meest effectief om stigmatiserende opvattingen te beïnvloeden, maar zijn ook tijdrovend en hebben een klein bereik. Vaak wordt gekozen voor een combinatie van contact en voorlichting, waarbij mensen met psychische handicaps zelf het woord voeren in een voorlichtingsprogramma. Bij veel, zo niet alle, anti-stigma-initiatieven zijn ervaringsdeskundigen betrokken. De ervaring leert dat hun verhalen de meeste indruk maken op het publiek. Uit onderzoek, bijvoorbeeld onder de deelnemers aan een anti-stigma programma voor de politie in Engeland, blijkt dat de werkzaamheid van een programma sterk bevordert wordt door de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen. Persoonlijke getuigenissen blijken een krachtig instrument te zijn dat geschikt is voor verschillende media. Echte verhalen roepen emotionele reacties op en die zijn weer belangrijk om te kunnen leren en te kunnen veranderen. Mensen blijken ervaringsdeskundigen bovendien het meest geloofwaardig te vinden. Betrokkenheid van ervaringsdeskundigen bij anti-stigma programma's is echter niet alleen gewenst vanwege de effectiviteit; zij verhoogt ook de inhoudelijke kwaliteit van deze programma's.

Thema's en dilemma's bij voorlichting

Een aantal thema's zijn cruciaal bij een voorlichtingsstrategie:

1. *Gevaarsrisico*

Omdat het stereotype van de gevaarlijke psychiatrische patiënt zo dominant is in onze samenleving, moet een anti-stigmaprogramma juiste en eerlijke informatie geven over de prevalentie van geweld. Het risico op geweld is zeer bescheiden in vergelijking met risicofactoren zoals leeftijd, geslacht, een verleden met geweld, sociaal-economische status en opleidingsniveau. Geweld door mensen met psychische problemen hangt bovendien nauw samen met drugsverslaving, de aanwezigheid van acute symptomen en de sociale context. De heersende angst, zo moet de boodschap luiden, is overdreven.

2. *Prognose en beloop*

Hebben mensen het idee dat een aandoening, bijvoorbeeld schizofrenie, een slechte prognose heeft, dan zijn zij eerder geneigd tot stigmatiserend gedrag. Het is van groot belang om in een anti-stigmaprogramma een realistisch beeld te geven van het beloop en de herstelmogelijkheden: zo varieert het beloop van schizofrenie en aanverwante aandoeningen van blijvende ernstige beperkingen tot gedeeltelijk of volkomen herstel.

3. *De hele doelgroep*

Wanneer in een anti-stigmaprogramma alleen mensen met psychische handicaps meedoen die goed functioneren, kan het gevaar optreden van *sub-typing*. Mensen die sterk afwijken van het stereotype worden door de waarnemers namelijk ondergebracht in een subcategorie die weinig representatief geacht wordt voor de sociale groep als geheel. Aanbevolen is om in anti-stigmaprogramma's informatie over te brengen over de hele groep mensen met psychische handicaps.

Bij een voorlichtingsstrategie doen zich ook dilemma's voor:

4. *Complete personen*

Mensen met een psychische handicap vallen niet samen met die handicap. Sommige onderzoekers menen dat het belang van het gewone dagelijkse leven benadrukt moet worden en dat het beter is om geen of minder aandacht te besteden aan de acute symptomen. De herstelbeweging benadrukt daarentegen dat het kunstmatig is om het psychisch lijden te scheiden van het dagelijks leven: het bestaan van iemand met een psychische beperking heeft juist een integraal, ongedeeld karakter.

5. *Verantwoordelijkheid*

Negatieve houdingen hangen nauw samen met de opvatting dat psychiatrische aandoeningen beheersbaar zijn, en dat mensen met psychische handicaps dus zelf voor eventueel afwijkend gedrag verantwoordelijk zijn. Het is niet eenduidig welke strategie deze opvatting het meest effectief kan bestrijden. Sommige onderzoekers adviseren om in anti-stigmaprogramma's meer informatie te verschaffen over de biogenetische oorzaken. Andere onderzoeksbevindingen wijzen echter uit dat wanneer mensen de overtuiging hebben dat psychische handicaps een biologische oorzaak hebben, zij meer afstand voelen. Zij vinden mensen met psychische handicaps dan vaker gevaarlijk en onvoorspelbaar. Hebben mensen het idee dat psychiatrische aandoeningen een psychosociale oorzaak hebben, dan hebben ze een positievere houding en zijn ze minder bang. Het lijkt aan te bevelen om in een anti-stigmaprogramma zowel aandacht te geven aan opvattingen over biologische oorzaken als die over psychosociale achtergronden van psychische handicaps.

Tips voor voorlichting door ervaringsdeskundigen

De betrokkenheid van mensen met een psychische handicap bij voorlichting is van doorslaggevend belang, niet alleen voor het verminderen van stigma, maar ook voor de eigen empowerment. De betrokkene moet dan wel het persoonlijke publiek maken. En dat is niet eenvoudig. Hij of zij maakt zichzelf kwetsbaar en kan nooit helemaal overzien wat de consequenties zijn, en wat anderen doen met die kennis over hun persoonlijke ervaringen. Boevink (2002) geeft de volgende tips aan ervaringsdeskundigen die hun ervaringen publiekelijk willen gebruiken:

- Het prijsgeven van eigen ervaringen is niet het hoofdoel, maar een middel om een discussie aan te zwengelen.
- Vertel nooit je hele levensverhaal, maar kies onderdelen uit die goed in de context passen.
- Kies voorbeelden die min of meer zijn afgesloten en vermijdt thema's die nog erg moeilijk zijn.
- Je hebt het recht om bepaalde vragen niet te beantwoorden.
- Ga niet in discussie over persoonlijke ervaringen, maar leidt het gesprek terug naar de boodschap die je wilt overbrengen.
- Realiseer je dat het geschreven woord minder vluchtig is dan het gesproken woord; je hebt geen controle over wat er met je geschreven verhaal gebeurt.

Stichting Pandora geeft sinds 1971 gastlessen, workshops en voorlichtingsbijeenkomsten. Op basis van haar jarenlange ervaring met voorlichting door ervaringsdeskundigen geeft Stichting Pandora de volgende aanbevelingen:

Goed organiseren

Het is belangrijk dat de voorlichting door ervaringsdeskundigen professioneel wordt georganiseerd. Het programma moet niet afhangen van het optreden van een enkele ervaringsdeskundige. Door een goede rolverdeling bij het organiseren van voorlichting kunnen ervaringsdeskundigen zich richten op waar zij voor komen: met hun bijdrage, hun verhaal, de luisteraar zijn mening en opvattingen over mensen met psychische handicaps doen herzien. Alle praktische afspraken worden geregeld door een secretariaat en bij het opstellen van het programma is er een coördinator die zorgt dat vraag en aanbod op elkaar zijn afgestemd. Bij de vraag is vooral belangrijk dat de deelnemers van te voren al hebben bedacht welke knelpunten en vragen er zijn over dit onderwerp en dat die minstens deels beantwoord worden.

Eigen verhaal en verbreding

De inbreng van de ervaringsdeskundige is optimaal als in het betoog de eigen ervaring wordt gebruikt, maar deze ook wordt verbreed tot ervaringen van mensen die dezelfde groep betreffen. Een ervaringsdeskundige die een verhaal vertelt over bijvoorbeeld de borderline-persoonlijkheidsstoornis begint met zijn eigen ervaring met deze ziekte, maar moet tevens in staat zijn aan te geven dat er andere ervaringen zijn met borderline, andere mensen die andere oorzaken van hun ziekte onderscheiden, andere behandelingen volgen en er anders mee omgaan. Het is ook nodig naar de persoonlijke ervaringen te kunnen kijken vanuit een ander perspectief. Wat is de betekenis voor de familie, vrienden en andere mensen uit het netwerk? Hoe ervaart een werkgever of docent jouw psychische handicap en wat betekent dat voor het contact met die omgeving?

Welke boodschap wil je overbrengen

Je richten op de doelgroep betekent in de ene situatie: het hebben over behandelmogelijkheden en

alternatieven, in een andere over het proces van rehabilitatie, in weer een andere over bejegening en in een vierde over vooroordelen. Te vaak zijn bijvoorbeeld behandelaars en begeleiders geconfronteerd met patiënten die boos zijn over de behandeling. Een behandeling waar zij zelf geen deel aan hebben gehad. In zo'n situatie werkt de confrontatie met een ervaringsdeskundige al gauw contraproductief. Teveel nog wordt *elk* verhaal van een ervaringsdeskundige gezien als een bijdrage tot een vooroordeelreducerend programma, terwijl veel ervaringen juist vooroordeelbevestigend zijn.

Media en vooroordelen

Daadwerkelijk werken aan beeldvorming vereist selectief en strategisch omgaan met de media. Bijna standaard willen media ervaringsdeskundigen interviewen voor het platte ervaringsverhaal en vragen zij de deskundige (psychiater, jurist, politicus) om het plaatje in te kleuren en van betekenis te voorzien. Deze verdeling is in het algemeen vooroordeelbevestigend; zij bevestigt de rolverdeling tussen patiënt en deskundige. Het inbrengen van ervaringen in de media vraagt betrokkenheid bij de research van de programmamaker. Maar dan nog kan een televisieprogramma het omgekeerde opleveren van wat een patiënt eigenlijk wil inbrengen.

Differentiatie naar specifieke groepen burgers

Er zijn in de literatuur een aantal goed onderzochte anti-stigma programma's beschreven die gericht zijn op specifieke doelgroepen in de samenleving: voor scholieren, voor wijkbewoners en voor politieagenten.

Educatieve anti-stigma programma's voor middelbare scholieren in Hongkong, Engeland en Duitsland blijken te werken. Ze bevatten de volgende elementen: informatieoverdracht, discussiesessies en contact. Deelnemers aan het programma bleken na afloop een positievere houding te hebben tegenover mensen met psychische handicaps dan scholieren uit een controlegroep.

In twee Londense wijken werd een educatief programma voor een afgebakende groep burgers gemaakt; aanleiding was de verhuizing van een groep mensen uit een psychiatrisch ziekenhuis naar een beschermende woonvorm in twee verschillende wijken. In de ene wijk ging een educatief programma van start, de andere diende als controlegroep. Het programma bestond onder meer uit informatieoverdracht en contact. Bij aanvang werd een nulmeting gedaan: de wijkbewoners waren welwillend, maar een grote minderheid was ook angstig. Bij de tweede meting, een jaar na afloop van het programma, bleek er een duidelijke verbetering te zijn gekomen in houding en gedrag tegenover de nieuwe bewoners bij de groep die het educatieve programma had gevolgd. Angst voor gevaar en sociale uitsluiting waren afgenomen als gevolg van de gegroeide contacten tussen beide groepen.

Een programma voor politieagenten in Kent bestond uit twee workshops: de eerste ging over de aard en beleving van psychische problemen, de tweede over de vraag hoe de politie mensen met psychische handicaps het beste kan ondersteunen. In beide werd gewerkt in kleine groepen, met discussies, didactische presentaties en korte inleidingen door de trainers: cliënten, familieleden en GGZ-professionals. Na afloop voelden de deelnemers zich vertrouwd en dachten zij ook enigszins gunstiger over mensen met psychische handicaps. Maar de sociale afstand tussen wij en zij werd niet kleiner. Vrouwelijke agenten bleken hun houding meer te hebben veranderd dan mannelijke.

Vraaggerichte anti-stigma programma's

Op sommige plaatsen in Engeland is ervaring opgedaan met een vraaggerichte aanpak van stigma-

bestrijding. In een regio werd eerst onder mensen met een psychische handicap een inventarisatie gehouden: van welke instellingen en groeperingen ondervonden zij de meeste stigmatisering en discriminatie? Vervolgens konden speciale programma's worden gemaakt voor de hoogst scorende instellingen en groepen. Voorbeelden zijn de sociale dienst, politieagenten, en op grond van de literatuur en de ervaringen van mensen met psychische handicaps, ook GGZ-professionals.

In Nederland zette Stichting Pandora op grond van signalen van mensen die de Helpdesk belden voorlichtingsprogramma's op voor de sociale dienst en de politie. In 1995 werden knelpunten geconstateerd in de dienstverlening van sociale diensten bij de verstrekking van uitkeringen, bijzondere bijstand, het opleggen van boetes en kortingen op de uitkeringen. De rol bij rehabilitatie en reïntegratie van mensen met een psychische handicap werd onvoldoende ingevuld. Tevens speelde de dienst vaak een sleutelrol bij woningontruimingen van mensen met een psychische handicap. Bij de medewerkers van de dienst was sprake van onbegrip en angst voor mensen met psychiatrische problemen. In het project "omgaan met mensen met psychiatrische problemen" is vanaf 1995 voorlichting gegeven door ervaringsdeskundigen aan wijkteams van sociale diensten. Voorzien werd dat de beslissingsruimte op de werkvloer gering is en vooral leidinggevend een sleutelrol spelen bij een omslag in het handelen. Met alle managers van wijkteams zijn knelpunten en het daarop gerichte voorlichtingsprogramma doorgesproken. In de praktijk blijkt de voorlichting succesvol en wordt deze positief geëvalueerd.

In hetzelfde project is geconstateerd dat bij wijkteams van de politie knelpunten waren in het omgaan met mensen met een psychische handicap, met name met mensen met psychotische klachten, bij overlast en dwangopneming. Knelpunten die patiënten noemen zijn met name onnodig machtsvertoon en daaruit volgende maatschappelijke schade, onbegrip en slechte bejegening. Uit interviews met patiënten bleek hoe aanzienlijk de schade is die mensen in psychische nood door het optreden van de politie kunnen oplopen. Ervaringsdeskundigen die ervaring hebben met psychosen en gedwongen opnamen hebben drie jaar lang voorlichting gegeven aan wijkteams van de Amsterdamse politie teneinde de mens achter de melding zichtbaar te maken.

Beginnen in de GGZ

Het bestrijden van het psychiatrisch stigma begint in de psychiatrie zelf, zo schrijft de psychiater N. Sartorius (2002), een van de trekkers van de WPA *Global Programme to Reduce Stigma and Discrimination*.

Cliënten vinden dat hulpverleners vaak impliciete, ontmoedigende boodschappen geven over hun huidige en toekomstige leven. Mensen met psychische handicaps geven ook aan dat hulpverleners zich alwetend opstellen en alleen kijken naar de zieke kant, en ervaren dat als stigmatiserend:

Ik vind het erg irritant als sommige hulpverleners al direct tijdens de eerste kennismaking doen alsof ze precies weten hoe jij als persoon in elkaar steekt, terwijl ze je nog nauwelijks kennen. Ik voel me dan absoluut niet serieus genomen.

(Fiona de Jong in: Samen werken aan herstel (2002, 151)

Je levert als het ware je zelfstandigheid in en krijgt er iets voor terug: een behandeling waarbij er voor jou gedacht wordt [...] Je mag dit niet en je mag dat niet. Je wordt gestuurd naar een dagactiviteitscentrum waar je absoluut helemaal geen affiniteit mee hebt. Ik heb een stel hersens waar ik iets mee wil doen, ik wil niet de hele dag staan figuurzagen.

(Uit: Van Belleghem (2004))

Het is buitengewoon belangrijk om zorgvuldig om te gaan met diagnostische labels – zowel in relatie tot cliënten als in de communicatie met burgers en professionals buiten de GGZ.

In de Nederlandse praktijk vervullen de herstelprogramma's en andere door mensen met psychische handicaps zelf genomen initiatieven een belangrijke rol in de bijscholing van GGZ-professionals op het terrein van stigma. Cursussen zoals "Cliënten trainen hulpverleners" maken hulpverleners bewust van hun eventuele stereotiepe opvattingen en stigmatiserende houdingen en gedragingen tegenover hun cliënten.

Het is verder van belang dat hulpverleners – naast reflectie op hun eigen denken en handelen - in hun contacten met cliënten aandacht besteden aan de vooroordelen die zij in de samenleving ervaren of kunnen verwachten, en bespreken hoe zij zich daartegen kunnen wapenen. Ook het voorkomen of tegengaan van zelfstigmatisering is een taak voor de GGZ.

GGZ-professionals en beroepsorganisaties binnen de GGZ kunnen zich tevens actief inzetten voor de bestrijding van stigmatisering en discriminatie in de samenleving. Stigmabestrijding heeft nog te weinig plaats in discussies over de kwaliteit van zorg, terwijl het een integraal onderdeel van preventie, zorg en rehabilitatie zou moeten zijn. Het is in dit verband opvallend dat in de onlangs gepubliceerde multidisciplinaire richtlijn schizofreniezorg wordt gesteld dat stigma als maatschappelijk fenomeen buiten de gezondheidszorg valt. Wat betreft stigmabestrijding beperkt deze richtlijn zich tot de aanbeveling "dat zorgverleners meewerken aan het leggen van contact tussen patiënten en werkgevers, verhuurders en andere deelnemers in de zorgketen voor mensen met schizofrenie". De GGZ kan veel meer doen dan dat! In de eerste plaats 'naar binnen toe', maar zeker ook bij de bestrijding van stigma en discriminatie in de samenleving. Deze handreiking biedt hiervoor de nodige aanknopingspunten.

Een structurele aanpak

Stigmabestrijding is een zaak van lange adem, en daarvoor is een structurele aanpak nodig met een open einde. Het is wenselijk dat stigmabestrijding een vanzelfsprekend onderdeel wordt van zorg- en rehabilitatieprogramma's. Hiertoe zou de GGZ anti-stigma-interventies kunnen opnemen in de eigen richtlijnen en protocollen. Ook zou stigmabestrijding kunnen worden opgenomen in het lange termijn beleidsplan van instellingen.

Voor managers in de GGZ valt op het eerste gezicht misschien weinig eer te behalen aan anti-stigma-activiteiten. Anti-stigmaprogramma's zijn duur en leveren financieel niets op; stigmabestrijding past ook niet in de toekomstige financieringsgrondslag van de diagnose-behandelingscombinatie. Daarnaast wordt collectieve preventie onder de komende Wet Maatschappelijke Ondersteuning een taak voor de gemeente, niet langer van de zorgsector. Vanuit een lange termijn perspectief echter heeft de GGZ-manager, zoals Lidwien Verbeek, regiodirecteur GGZ Kop van Noord-Holland, het onlangs uitdrukte, alle belang bij stigmabestrijding, omdat dit een voorwaarde vormt voor de verwezenlijking van het beleidsdoel van vermaatschappelijking.

Hierbij is aan te bevelen op structurele basis samenwerking te zoeken met (lokale) overheden en relevante maatschappelijke instellingen. In het kader van de extramuralisering van de zorg wordt al langer gepleit voor de opbouw van een "maatschappelijk steunsysteem", een netwerk van personen, diensten en instellingen om personen met een psychische handicap te ondersteunen bij rehabilitatie en integratie in de samenleving. Ook bij bestrijding van stigma is het nuttig over de grenzen van de eigen instelling en sector heen te kijken en aansluiting te zoeken bij algemeen-maatschappelijke instanties en organisaties. Hiermee wordt zowel het draagvlak voor anti-stigmaprogramma's als het bereik van die programma's verbreed.

Hoofdstuk 6

Samenvatting en conclusies

In deze handreiking hebben wij de belangrijkste wetenschappelijke inzichten op een rij gezet over de bestrijding van stigma en discriminatie van mensen met een psychische handicap.

Wij hebben dit gedaan aan de hand van de volgende vragen: Wat is een psychiatrisch stigma? Wat kun je ertegen doen? En hoe doe je dat?

Bij de definiëring van stigma worden in de literatuur verschillende accenten gelegd. Een gezamenlijke noemer is echter dat stigma bepaalde groepen mensen negatieve eigenschappen toeschrijft, die hun sociale status sterk verlagen. De belangrijkste bestanddelen van het psychiatrisch stigma zijn dat mensen met een psychische handicap gevaarlijk, onvoorspelbaar en incompetent zouden zijn.

Volgens Angelsaksische onderzoekers komen onder de bevolking grofweg drie houdingen voor tegenover mensen met een psychische handicap: *angst en uitsluiting*, *autoritarisme* en *welwillendheid*. Nederlands onderzoek heeft uitgewezen dat de meeste burgers wel bereid zijn een psychiatrisch patiënt als buur of als collega te accepteren, maar dat weinigen iemand met een psychische handicap willen toelaten in hun privé-leven.

Verscheidene onderzoekers maken onderscheid tussen publiek stigma en zelfstigma. Zelfstigma kan de bestaande psychische problemen verergeren en ertoe leiden dat mensen zich in zichzelf terugtrekken. Dit verhoogt dan weer de kans op stigmatisering door de omgeving.

Strategieën om stigma te bestrijden kunnen worden onderverdeeld in collectieve en individuele strategieën. Collectieve strategieën richten zich op het publiek en omvatten voorlichting, protest, anti-discriminatiewetten en -maatregelen en het bevorderen van contact tussen mensen met en zonder psychische handicap. Individuele strategieën richten zich op de bestrijding van zelfstigma en bevordering van persoonlijke empowerment. Van de collectieve strategieën zijn de proteststrategieën het minst effectief. Het meest effectief zijn contactstrategieën, die zich richten op kennismaking en communicatie tussen mensen met een psychische handicap en 'gewone' burgers. Hierbij lijkt het van belang in te zetten op situaties waarin mensen met en zonder psychische handicap samen werken aan een gemeenschappelijk doel. Dit werkt het beste als de samenwerking op gelijkwaardige basis plaatsvindt en een informeel karakter heeft. Daarnaast is het cruciaal om het contact met de directe burens te bevorderen.

Een effectieve anti-stigmastrategie is ook de combinatie van contact met voorlichting, in programma's waarbij mensen met psychische handicaps zelf het woord voeren. Dergelijke voorlichting werkt het beste wanneer zij *gericht* is, met specifieke informatie voor specifieke doelgroepen.

Individuele strategieën, gericht op het tegengaan van zelfstigmatisering, liggen gedeeltelijk op de weg van de hulpverlening, gedeeltelijk op die van GGZ-cliënten zelf. Hulpverleners kunnen hun cliënten voorzien van juiste informatie over psychiatrische aandoeningen. Ook kunnen zij therapeutische interventies toepassen om negatieve opvattingen van hun cliënten over hun eigenwaarde te beïnvloeden. De belangrijkste strategie voor het bestrijden van zelfstigmatisering is echter persoonlijke empowerment. Hoewel empowerment per definitie cliëntgestuurd is, kunnen GGZ-instellingen hieraan bijdragen door cliënten te wijzen op de mogelijkheden voor lotgenotencontact en herstelactiviteiten binnen hun instelling mogelijk te maken. Tevens kunnen GGZ-instellingen ervaringsdeskundigen op structurele basis betrekken bij de inhoud en organisatie van hun zorgaanbod.

De wetenschappelijke kennis over stigmabestrijding is nog verre van compleet. Er is nog veel onderzoek noodzakelijk, met name op het gebied van contactstrategieën en de effectieve elementen van empowerment en herstel. Desondanks hopen wij met dit overzicht ondersteuning te bieden aan initiatieven op het gebied van de bestrijding van stigma en discriminatie.

De bestrijding van stigmatisering en discriminatie van mensen met een psychische handicap dient te beginnen in de GGZ zelf. Ook in de GGZ is nog een omslag in het denken over mensen met psychiatrische aandoeningen noodzakelijk. Daarnaast is het wenselijk dat stigmabestrijding een vanzelfsprekend onderdeel wordt van zorg- en rehabilitatieprogramma's. Een belangrijke stap zou zijn het tegengaan van stigma (zelfstigma, stigmatisering door hulpverleners én stigmatisering in de samenleving) op te nemen in richtlijnen en protocollen. En stigmabestrijding een plaats te geven in het lange termijn beleidsplan van de instelling.

Stigmatisering en discriminatie van mensen met een psychische handicap is echter uiteindelijk een maatschappelijk probleem. Het is dan ook aan te bevelen bij anti-stigma programma's samenwerking te zoeken met (lokale) overheden en andere relevante maatschappelijke instellingen. Dit verhoogt niet alleen de draagkracht en reikwijdte van die programma's, maar onderstreept ook de gezamenlijke verantwoordelijkheid van zorg en samenleving voor een rechtvaardige behandeling van mensen met psychische problemen.

Hoofdstuk 7

Literatuur

- Angermeyer, M.C., Beck, M. & Matschinger, H. (2003), *Determinants of the public's preference for social distance from people with schizophrenia*. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48 (10), 663-668. 2003
- Angermeyer M.C., Matschinger H. (2004) *The Stereotype of Schizophrenia and Its Impact on Discrimination Against People with Schizophrenia: Results from a Representative Survey in Germany*. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (4), 1049-1061.
- Bellegghem, S. van (2004) *Gewoon meedoen aan de maatschappij. Hoe gaan mensen met schizofrenie om met stigmatisering. Een kwalitatief onderzoek* (Doctoraalscriptie Vrije Universiteit) Amsterdam.
- Boon, J.V., Nugter, M.A en Dijker, A.J. (2004) *Stigmatisering in de wijk - cognitieve en emotionele determinanten van stigmatisering van psychiatrische patiënten*. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 12, 1006-1017
- Boevink, W. (2000) *De kracht van ervaringsdeskundigheid*. *Deviant* no 26 september
- Boevink, W. (2002) *Het persoonlijke publiek maken. Werken met cliëntervaringen in de psychiatrie – een egodocument*. *Passage* 11, 84-88.
- Boevink, W., Beuzekom, J. van, Gaal E., Jadby A., Jong F. de, Klein Bramel, M., Kole, M., Loo N. te, Scholtus, S. & van der Wal, C. (2002) *Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen*. Utrecht: Trimbos-instituut /SWBU
- Boevink, W., Dröes J. (2005) *Herstelwerk van mensen met een psychische beperking; en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen?* *PsychoPraxis* 7 (1) 14-20
- Brakel, W. H. (2004) *Measuring health-related stigma – a literature review* (Paper prepared for the international stigma workshop. Soesterberg)
- Catthoor, K., Hert, M. de & Peuskens, J. (2003) *Stigma bij schizofrenie: Een literatuuroverzicht*. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 45 (2), 87-96.
- Corrigan, P.W. et al (2001) *Three strategies for changing attributions about severe mental illness*. *Schizophrenia Bulletin* 27 (2), 187-195
- Corrigan, P.W., Lundin R. (2001) *Don't Call me Nuts! Coping with the Stigma of Mental Illness*. Chicago: Recovery Press
- Corrigan, P.W. (ed) (2005) *On the Stigma of Mental Illness. Practical Strategies for Research and Social Change*. Washington: American Psychological Association
- Couture, S.M., Penn, D.L. (2003) *Interpersonal contact and the stigma of mental illness: A review of the literature*. *Journal of Mental Health* 12 (3), 291-305
- Crisp, A.H., et al (2000) *Stigmatisation of people with mental illnesses*. *British Journal of Psychiatry* 177, 4-7.
- Dijkens, M. E. (2002) *Beeldvorming en stigmatisering. Een onderzoek naar het omgaan met de gevoelens van beeldvorming en stigmatisering, gezien vanuit het perspectief van mensen die een opname in de psychiatrie hebben meegemaakt*. (Doctoraalscriptie UVA) Amsterdam Gaebel. Uitgevoerd in samenwerking met stichting Pandora.
- Goffman, E. (1963) *Stigma. Notes on the management of a spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Hayward, P., Bright, J.A. (1997) *Stigma and mental illness: A review and critique*, *Journal of Mental Health* 6 (4), 345-54.
- Heesbeen, W., Kroon, H., Weeghel, J. van, *Stigmatisering en attitudes van burgers in Nieuwegein en Houten ten aanzien van psychiatrische patiënten* (aangeboden aan Passage)
- Hoof, F.van, Geelen, K., Rooijen, S. van & Weeghel, J. van, m.m.v. Boevink W. en Kroon, H. (2004) *Meedoen. Maatschappelijke ondersteuning van mensen met psychische handicaps* (Monitorrapportage vermaatschappelijking) Utrecht
- Kaasenbrood, A., & Valk, B. de (2000). *Stigma*. In G. Pieters and M. van der Gaag (Eds.) *Rehabilitatiestrategieën bij schizofrenie en langdurig zorgafhankelijke patiënten* (135-143). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kal, D. (2001) *Kwartiermaken: Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam, Boom.
- Kwekkeboom, M.H. (2001) *Zo gewoon mogelijk: Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: SCP.
- Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E. et al (1989) *A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment*. *American Sociological Review* 54, 400-423
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (1998) *The labeling theory of mental disorder (II): The consequences of labeling*. In: Horwitz, A. and Scheid-Cook, T. (Eds), *The sociology of mental health* (362-376), Cambridge, Cambridge University Press.

- Link, B.G. & Phelan J.C. (2001) *Conceptualizing stigma* Annual Review of Sociology 27, 363-85.
- Meij, S. van der & Heijnders, M. (2004) *The fight against stigma. Stigma reduction strategies and interventions* (Paper prepared for the international stigma workshop. Soesterberg)
- National Institute for Mental Health in England (2004), *Scoping Review on Mental Health Antistigma and Discrimination*.
- Pickenhagen, A. en Sartorius, N. (2002) *Annotated Bibliography of Selected Publications and Other Materials related to Stigma and Discrimination because of Mental Illness and Intervention Programmes Fighting It*. WPA Global Programme to reduce stigma and discrimination because of schizophrenia.
- Pinfold, V., Huxley P., Thornicroft, et al (2003) *Reducing psychiatric stigma and discrimination: evaluating and educational intervention with the police force in England*. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology** 38, 337-344.
- Ritsher J.B., Otilingam, P.G. & Grajales, M. (2003) *Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure*. **Psychiatric Research** 121 (1), 31-49.
- Sartorius, N. (2002) *iatrogenic stigma of mental illness: Begins with behaviour and attitudes of medical professionals, especially psychiatrists*. Editorial. **British Medical Journal** 324, 1470-1471.
- Slebos-Eisinga, M. (2004) *Verstand van misverstand.: Destigmatiserende beelden in de geestelijke gezondheidszorg*. **Passage** 13, 3-8
- Stichting Pandora, Project Mondelinge groepsvoorlichting: communicatieplan 1995
- Stuart, H. & Arboleda-Flórez, J. (2001) *Community attitudes toward people with schizophrenia*. **Canadian Journal of Psychiatry** 46, 245-252
- Wahl, O.F. (1999) *Mental health consumers' experience of stigma*. **Schizophrenia Bulletin** 25 (3), 467-478.
- Weeghel, J. van (2005) *Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede antistigmastrategieën?* **Maandblad Geestelijke volksgezondheid** 60 (4) 378-394.

Hoofdstuk 8

Nuttige adressen en websites

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
Telefoon: 030 – 2971100

Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid
Da Costakade 45
Postbus 5103
3502 JC Utrecht
Telefoon: 030 – 2971197

Stichting Pandora
2e Constantijn Huygensstraat 77
1054 CS Amsterdam
Telefoon: 020-6851171

Kenniscentrum Rehabilitatie
Da Costakade 45
3521VS Utrecht
Telefoon: 030 – 2931626

www.trimbos.nl

www.stichtingpandora.nl

www.nfgv.nl

www.kenniscentrumrehabilitatie.nl

www.kwartiermakersfestival.nl

www.openuptoolkit.net

www.likemindslikemine.govt.nz

www.seemescotland.org

www.stigmaresearch.org

www.openthedoors.com

