

## What's in a label? Public stigma toward people with intellectual disabilities

*Hannah Pelleboer-Gunnik*

Het onderzoek in dit proefschrift had als doel om de kennis die we hebben over het proces van stigmatisering bij mensen met een verstandelijke beperking te vergroten. We hebben ons daarbij gericht op de aard en de ernst van het stigma zoals we dit terugvinden in de algemene bevolking. Ook hebben we gekeken hoe we dit terugvinden bij twee specifieke groepen in de algemene bevolking, namelijk reguliere gezondheidszorg professionals, en zorgverleners in de gehandicaptenzorg.

**Hoofdstuk 1** Mensen met een verstandelijke beperking ervaren niet alleen beperkingen in adaptieve en intellectuele vaardigheden; ze ervaren vaak ook op veel manieren ongelijkheid in het dagelijks leven. Ook in landen als Nederland, waar er relatief goede ondersteuning en veel middelen beschikbaar zijn, ervaren mensen met een verstandelijke beperking ongelijkheid in, bijvoorbeeld, financiën, toegang tot zinvol werk, en toegang tot reguliere gezondheidszorg. Dit maakt het voor hen moeilijker om in het dagelijks leven mee te kunnen doen (sociale inclusie). Stigma wordt gezien als een van de belangrijkste oorzaken voor deze ongelijkheid en vraagt om een maatschappelijke en politieke respons.

Stigma verwijst naar de ervaring van een minderwaardige identiteit in een bepaalde sociale context als gevolg van een eigenschap (bv. verstandelijke beperking) die door de algemene bevolking als minder waard wordt gezien. We hebben in dit proefschrift onderzocht wat de aard is van deze minderwaardigheid; hoe kijken mensen uit de algemene bevolking naar mensen met een verstandelijke beperking (publiek stigma). We hebben dat gedaan aan de hand van een sociaalpsychologische benadering. Dat betekent dat we hebben gekeken naar cognities (stereotypen/beelden), emoties (vooroordelen), en gedrag (discriminatie) die in de algemene bevolking voorkomen als reactie op mensen met een verstandelijke beperking.

Er is beperkt onderzoek gedaan naar het stigma van mensen met een verstandelijke beperking. Er is daardoor ook beperkte input voor anti-stigma interventies als het gaat om mensen met een verstandelijke beperking. Dit proefschrift had als doelstelling om ons begrip te vergroten van het stigma; om te verkennen 'what's in a label?' als het gaat over mensen met een verstandelijke beperking.

### **Deel 1: De beelden die de Nederlandse bevolking heeft over mensen met een verstandelijke beperking.**

In het eerste deel van dit proefschrift hebben we gekeken naar de aard en het niveau van stigma zoals we dat vinden onder de Nederlandse bevolking. Om dat te onderzoeken hebben we een vragenlijst afgenomen onder een grote representatieve steekproef van de Nederlandse bevolking. Daarnaast hebben we een verkennend kleinschalig onderzoek uitgevoerd.

In **Hoofdstuk 2** zijn we gestart met het onderzoeken van een fundamenteel cognitief aspect van stigma, namelijk de gerapporteerde stereotypen met betrekking tot mensen met een verstandelijke beperking. Stereotypen zijn een specifieke set van eigenschappen waarvan men aanneemt dat die horen bij mensen met een verstandelijke beperking (bijvoorbeeld: lief, of langzaam). Stereotypen kunnen leiden tot vooroordelen en tot discriminatie. In een cross-sectioneel vragenlijst-onderzoek werd een representatieve steekproef van de Nederlandse bevolking (n = 892) gevraagd om aan te geven bij een lijst van 18 eigenschappen in hoeverre deze eigenschappen passen bij mensen met een verstandelijke beperking (1 = helemaal oneens; 5 = helemaal eens). Daarnaast werden ze gevraagd om in een open vraag mensen met een verstandelijke beperking te typeren. Uit het onderzoek kwam een set van drie betekenisvolle stereotypen over mensen met een verstandelijke beperking naar voren met zowel een positieve als een negatieve lading, namelijk: 'vriendelijk', 'hulpbehoevend', en 'niet intelligent'. 'Geven overlast', werd niet als een betekenisvol stereotype gezien voor mensen met een verstandelijke beperking. Op basis van de antwoorden die mensen gaven in de open vraag, vonden we aanvullende stereotypen die voornamelijk refereerden naar gebieden van afhankelijkheid en incompetentie; bijvoorbeeld, 'minder onafhankelijk', 'minder sociaal vaardig', en 'beperkt kunnen denken' werden het meest frequent genoemd. De stereotypen hingen niet samen met hoge niveaus van expliciete discriminatie. Door zowel de positieve als negatieve lading van de stereotypen verwachten we meer subtiele vormen van discriminatie zoals beperkte mogelijkheden voor het maken van keuzes en beslissingen. Dit kan de mogelijkheden voor participatie negatief beïnvloeden. Antistigma initiatieven die elementen van protest

bevatten kunnen helpen om deze vormen van discriminatie tegen te gaan. Protest betreft het verwoorden en informeren over ongelijkheid die wordt ervaren door mensen met een verstandelijke beperking.

Volgend op de cognitieve basis van stigma hebben we in **hoofdstuk 3** met behulp van hetzelfde vragenlijst-onderzoek (n = 892) ons gericht op twee aanvullende aspecten van stigma: bekendheid en emoties. Als het gaat om minderheidsgroepen in het algemeen heeft onderzoek aangetoond dat bekendheid met een minderheidsgroep stigmatisering vermindert (intergroup contact theory). Daarnaast blijken emoties een fundamentele rol te spelen in stigmatisering van minderheidsgroepen. Inzicht in emoties kan daarom mogelijk verhelderen waarom minder bekendheid met een minderheidsgroep kan leiden tot hogere niveaus van stigma. Wat we vonden in dit onderzoek is dat twee derde van de Nederlandse bevolking een vorm van bekendheid met mensen met een verstandelijke beperking rapporteert zoals mensen tegenkomen op straat, in de werkcontext of in de privé context; een derde rapporteerde geen bekendheid met mensen met een verstandelijke beperking in 'real-life'. De maximale bekendheid die deze deelnemers rapporteerden was dat ze een documentaire hebben gezien over mensen met een verstandelijke beperking. Mensen uit de algemene bevolking die geen bekendheid in real-life met mensen met een verstandelijke beperking rapporteerden, scoorden hogere niveaus van stigma op maten als attributies, emoties en discriminerende intenties dan mensen die wel een vorm van real-life bekendheid rapporteerden. Echter, emoties medieerden dit effect met angst als sterkste mediator. Dat betekent dat meer bekendheid met mensen met een verstandelijke beperking samenhangt met minder angst ten opzichte van hen, wat vervolgens samenhangt met minder discriminatie. Deze bevindingen benadrukken het blijvende belang van het streven naar herkenning en erkenning van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Een verhoogde bekendheid zou angst en stigma kunnen verminderen en kunnen leiden tot meer positieve ervaringen van sociale inclusie. De invloed van de emotie angst op de relatie tussen bekendheid en discriminatie is van belang voor toekomstig onderzoek en voor anti-stigma interventies.

**Hoofdstuk 4** bevat een aanvullend verkennend onderzoek naar stereotypen waarbij we hebben onderzocht welke eigenschappen mensen met een verstandelijke beperking onderscheiden van de algemene bevolking (volgens mensen uit die algemene bevolking). In dit onderzoek hebben we een gestratificeerde gemaksteekproef van de algemene bevolking gebruikt en een percentage techniek. Dat betekent dat we deelnemers aan het onderzoek hebben gevraagd hoeveel procent van de mensen met een verstandelijke beperking een bepaalde eigenschap hebben (bv. 80% van de mensen met een verstandelijke beperking is vriendelijk); en hoeveel procent van de mensen uit de algemene bevolking diezelfde eigenschap hebben (bv. 70% van de mensen uit de algemene bevolking is vriendelijk). Eigenschappen gerelateerd aan afhankelijkheid en incompetentie (bijv. 'kunnen moeilijk leren', 'hulpbehoevend', 'sloom', 'kwetsbaar') werden gerapporteerd als het meest sterk onderscheidend voor mensen met een verstandelijke beperking ten opzichte van de algemene bevolking (hoog percentage mensen met een verstandelijke beperking hebben deze eigenschappen en een laag percentage mensen uit de algemene bevolking). In overeenstemming met deze uitkomst werden eigenschappen gerelateerd aan competentie en onafhankelijkheid (bijv. 'onafhankelijk', 'in staat betaald werk te verrichten') meer van toepassing bevonden op de algemene bevolking dan op mensen met een verstandelijke beperking. Warme en vriendelijke eigenschappen waren wel stereotiep maar minder sterk dan de incompetente eigenschappen. Eigenschappen die verwezen naar overlast werden niet (sterk) stereotiep gevonden voor mensen met een verstandelijke beperking.

## **Deel 2: aanwijzingen voor stigma onder gezondheidszorgprofessionals en zorgverleners**

In het tweede deel van dit proefschrift, zoals beschreven in hoofdstuk 5 en 6, onderzoeken we stigma in de algemene bevolking verder door te focussen op twee subgroepen die een belangrijke rol kunnen spelen in het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking, namelijk: reguliere gezondheidszorgprofessionals en zorgverleners die werken binnen gehandicaptenzorg organisaties. Binnen deze twee groepen zochten we naar indicaties voor stigmatisering van mensen met een verstandelijke beperking in bestaand onderzoek; we hebben twee systematische literatuur onderzoeken uitgevoerd naar de aard van het mogelijke stigma in deze groepen.

Reguliere gezondheidszorgprofessionals zijn een onderdeel van de algemene bevolking. Deze professionals kunnen een belangrijke rol kan spelen in de toegang tot, en de kwaliteit van reguliere gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Er kan sprake zijn van specifieke stigmatiserende attitudes die vragen om gerichte interventies. In **Hoofdstuk 5** laten de resultaten van een systematische review (n = 30 onderzoeken) zien dat stigmatiserende attitudes kunnen worden gevonden onder reguliere gezondheidszorgprofessionals in cognities (bijv. kennis, stereotypen), emoties (vooroordelen), en

gedragsintenties (discriminatie). Wat betreft cognities wordt er een gebrek aan bekendheid met en kennis over mensen met een verstandelijke beperking gevonden. Ook worden mensen met een verstandelijke beperking gezien als anders dan andere patiënten, soms als kinderlijk, grappig, raar, of intimiderend. Zowel lage als onrealistisch hoge verwachtingen wat betreft de capaciteiten van mensen met een verstandelijke beperking worden gerapporteerd. Zo rapporteerden zorgprofessionals die borstkanker-screenings uitvoeren lage verwachtingen van het begrip en besef van borstkanker van mensen met een verstandelijke beperking, en een lage verwachting van de mogelijkheden om zichzelf te onderzoeken en naar de screening te komen. Wat betreft emoties rapporteren gezondheidszorgprofessionals stress, onzekerheid en angst in het zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking. Huisartsen rapporteerden bijvoorbeeld dat onzekerheid in het behandelen van mensen met een verstandelijke beperking een belangrijk punt is wat ook leidt tot frustratie. Wat betreft gedragsintenties is er een neiging om mensen met een verstandelijke beperking anders te behandelen dan andere patiënten. Ook werd een gebrekkige ondersteuning van de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking gerapporteerd. Onder eerste-hulpverpleegkundigen bestond bijvoorbeeld de (verkeerde) aanname dat begeleiders en verzorgers namens mensen met een verstandelijke beperking toestemming mogen geven voor behandeling en zorg. Daarnaast waren reguliere gezondheidszorgprofessionals niet duidelijk bereid om hun dagelijkse werkwijze aan te passen aan mensen met een verstandelijke beperking, zoals bijvoorbeeld het aanpassen van communicatie of patiënten meer tijd bieden. Er zijn in dit onderzoek aanwijzingen gevonden voor stigma onder reguliere gezondheidszorgprofessionals. Investeren in anti-stigma interventies gericht op deze groep zorgprofessionals is belangrijk om mensen een verstandelijke beperking toegang tot goede kwaliteit gezondheidszorg te bieden.

In **hoofdstuk 6** laten we door middel van een systematische scoping review (n = 40 artikelen) zien dat indicaties voor publiek stigma en steun voor structureel stigma (NB structureel stigma verwijst naar sociale normen en beleid dat (on)opzettelijk de mogelijkheden van mensen beperkt) kunnen worden gevonden onder zorgprofessionals binnen de gehandicaptenzorg. De onderzoeken die in de review werden geïncludeerd waren voornamelijk uitgevoerd in Westerse landen, en maakten meestal geen onderscheid tussen de verschillende niveaus van verstandelijke beperkingen. Van alle zorgprofessionals die betrokken zijn in het leven van mensen met een verstandelijke beperking (bv. Logopedisten, psychologen, begeleiders), richtten de meeste onderzoeken zich op dagelijkse begeleiders. De meeste onderzoeken gebruikten zelfrapportage van directe attitudes met behulp van Likert-schalen; er waren weinig onderzoeken met betrekking tot publiek stigma, die weinige onderzoeken richtten zich voornamelijk op cognitieve aspecten van stigma. Met betrekking tot publiek stigma lieten twee onderzoeken zien dat begeleiders mensen met een verstandelijke beperking ook kunnen stigmatiseren op basis van andere kenmerken dan de verstandelijke beperking (bijvoorbeeld, in het geval van bijkomende psychiatrische problematiek leek een persoonlijkheidsstoornis meer stigmatiserende reacties op te roepen dan de verstandelijke beperking van die persoon). Er werden ook aanwijzingen gevonden voor steun aan structureel stigma onder begeleiders. Deze onderzoeken naar structureel stigma richtten zich op aspecten van sociale inclusie en seksualiteit. Er werd scepsis gerapporteerd ten aanzien van de haalbaarheid van inclusie voor mensen met een grote ondersteuningsbehoefte. Zorgverleners rapporteerden een ambivalente houding ten opzichte van de vraag of mensen met een verstandelijke beperking versterkt of beschermd moeten worden. Indicaties voor stigma ten aanzien van seksualiteit werden gevonden op specifieke thema's als ouderschap, homoseksuele relaties, de prioriteit voor het ondersteunen van seksualiteit, privacy met betrekking tot seksualiteit en zelfbepaling. Steun voor structureel stigma door begeleiders leek gerelateerd te zijn aan bepaalde subgroepen van mensen met een verstandelijke beperking en leek het sterkst met betrekking tot mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking, en mensen met een grote ondersteuningsvraag (bv. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag of bijkomende psychiatrische problematiek). Tot slot bleek dat hoewel zorgprofessionals achter bepaalde rechten van mensen met een verstandelijke beperking stonden, zoals (geïnformeerd) beslissingen maken, dit niet altijd leidde tot gedrag wat past bij deze rechten. Concluderend, ook onder zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg werden indicaties voor stigma gevonden die de kwaliteit van zorg negatief kunnen beïnvloeden. Daarom lijkt het belangrijk dat er binnen de gehandicaptenzorg ook aandacht is voor stigma binnen de eigen organisatie.

**Hoofdstuk 7** beschrijft de discussie van de resultaten van dit proefschrift, suggesties voor vervolgonderzoek en praktische implicaties. We bespreken drie belangrijke punten die volgden uit de resultaten van dit proefschrift. Het eerste is dat, in dit proefschrift, de aard van het stigma van verstandelijke beperkingen ambivalent lijkt; het stigma kent zowel aspecten met een positieve als een negatieve waarde. We vonden bijvoorbeeld lage niveaus van expliciete discriminatie en we vonden zowel positieve als negatieve stereotypen. Deze ambivalente aard van het stigma wijst erop dat discriminatie van mensen met een verstandelijke beperking mogelijk eerder kan worden gevonden in passieve/subtiele schade (in plaats van actieve schade).

Passieve schade voor mensen met een verstandelijke beperking kan bijvoorbeeld zichtbaar worden in het negeren van hun behoeften en moeite in het aanklaarten van ongelijkheid. De resultaten van de systematische reviews ondersteunen deze denkrichting: er werden weinig expliciet negatieve/vijandige attitudes gevonden en tegelijkertijd werden er wel aanwijzingen gevonden voor het negeren van behoeftes, of nonchalance wat kan leiden tot discriminatie. Onderzoek en interventies zouden zich kunnen richten op het verder onderzoeken van deze lijn van redeneren.

Ten tweede kunnen ervaringen van stigma in het dagelijks leven voor mensen met een lichte verstandelijke beperking anders zijn dan men zou verwachten op basis van de reactie van de algemene bevolking op het label verstandelijke beperking. De resultaten van dit onderzoek wijzen erop, in lijn met voorgaand onderzoek, dat wanneer mensen uit de algemene bevolking reageren op het label verstandelijke beperking, ze daarbij niet denken aan mensen met een lichte verstandelijke beperking. Openheid geven over je verstandelijke beperking kan voor mensen met een lichte verstandelijke beperking een verschil maken in de reactie die mensen op hen hebben. Wanneer de verstandelijke beperking niet wordt opgemerkt worden mensen wellicht negatiever behandeld omdat hun gedrag wordt gekoppeld aan andere stigmatiserende oorzaken die tot meer actieve schade leiden. Van de andere kant kan het herkend worden als iemand met een verstandelijke beperking leiden tot meer passieve schade (bijv. paternalisering, negeren van behoeftes, verliezen van autonomie). Toekomstig onderzoek zou de relevantie van dit dilemma voor mensen met een lichte verstandelijke beperking verder moeten onderzoeken.

Ten derde laten we in dit proefschrift zien dat een derde van de algemene bevolking geen real-life bekendheid met mensen met een verstandelijke beperking rapporteert. Dit is opmerkelijk gezien het feit dat een groot deel van de mensen met een verstandelijke beperking in reguliere woonwijken woont. Meer bekendheid met mensen met een verstandelijke beperking was gerelateerd aan lagere niveaus van stigma. Om stigma te verminderen lijkt het daarom essentieel dat mensen met een verstandelijke beperking meer herkend worden en meer bekend worden; mogelijk wordt daarmee de angst ten opzichte van deze doelgroep minder en daarmee ook discriminerende uitkomsten.

Verschillende *praktische implicaties* volgen uit de resultaten van dit proefschrift. Allereerst is het essentieel dat mensen zich bewust zijn van de relevantie van stigma in het leven van mensen met een verstandelijke beperking en van de impact die stigma kan hebben op hun welzijn. Het opkomen voor het eigen belang door mensen met een verstandelijke beperking zelf, in de vorm van belangenorganisaties, netwerken, en individuele ervaringsdeskundigen, is een sterke manier om bewustzijn te creëren omtrent stigma, stereotypen en discriminatie. Op collectief niveau zijn contact (bekendheid), onderwijs en protest de drie belangrijkste strategieën om stigma tegen te gaan. De resultaten van dit proefschrift wijzen erop dat anti-stigma interventies in het bijzonder baat kunnen hebben bij het opnemen van elementen van protest in de interventies. Protest betreft het verwoorden en informeren over ongelijkheid die wordt ervaren door mensen met een verstandelijke beperking. Dit sluit aan bij de ambivalente aard van het stigma van mensen met een verstandelijke beperking, wat het moeilijke maakt om ongelijkheid aan te kaarten, en kan leiden tot het negeren van behoeften en passieve schade.

Met betrekking tot zorgprofessionals hebben we twee implicaties besproken. Als eerste, wanneer we het algemene uitgangspunt volgen dat stigmatisering alleen kan plaatsvinden in een kader van machtsongelijkheid, is het belangrijk dat zorgprofessionals in staat zijn en gemotiveerd om macht te delen (bv. Door 'shared-decision-making'). Door zorgvuldig te luisteren naar cliënten en hun netwerk, kunnen zorgprofessionals al op een de-stigmatiserende manier werken. Het is daarom essentieel dat zorgprofessionals ook ondersteund worden om een dergelijke houding te ontwikkelen of te vergroten. Ten tweede, zorgverleners in Nederland werken volgens individuele ondersteuningsplannen om zoveel mogelijk persoons-gerichte zorg te bieden met individuele doelen volgens kwaliteit van leven domeinen. Het risico bestaat echter dat, met de focus op individuele doelen de rol van zorgprofessionals in de structurele en sociale context wordt geminimaliseerd. Zorgprofessionals zien hun professionele rol dan ook voornamelijk in zorgtaken en niet zo zeer in het bevorderen van sociale inclusie. Zorgprofessionals zouden moeten worden gefaciliteerd en aangemoedigd, in aanvulling op de persoonsgerichte, individuele zorg en doelen, samen te werken met plaatselijke gemeentes en gemeenschappen (de structurele en sociale context) om voor cliënten op te komen, stigma te bestrijden, en de bekendheid van mensen te vergroten.

## **Conclusie**

Mensen met een verstandelijke beperking vormen een diverse groep van unieke personen. Tegelijkertijd ervaren ze als groep de uitdaging van een collectief stigma. In dit proefschrift lieten we zien dat, in Westerse

landen, de uitdaging van het stigma lijkt te liggen in de ambivalente aard van het stigma met een focus op afhankelijkheid, incompetentie, ingeperkte mogelijkheden en het negeren van behoeften. De ambivalente aard van het stigma van een verstandelijke beperking kan het moeilijker maken om ongelijkheid aan te kaarten, en kan het welzijn van mensen en de kansen die ze krijgen verminderen. Er blijft onderzoek nodig om het complexe proces van stigma voor mensen met een verstandelijke beperking te ontrafelen. Onderzoek naar stigma kan niet gedaan worden zonder dat er tegelijkertijd aandacht is voor het bestrijden van stigma, door het ondersteunen van belangenorganisaties (self-advocacy-groups), het aankaarten van ongelijkheid, en het versterken van mensen met een verstandelijke beperking om de voor hen belangrijke doelen in hun leven te behalen en zo hun welzijn te vergroten. Uiteindelijk stelt stigma ons voor de uitdaging om niet ambivalent te zijn, maar te willen dat de ander volledig 'kan zijn'.