

Om onafhankelijk te zijn, heb je hulp nodig

Caroline **BRUINS**

Voor haar master bestuurskunde deed de auteur onderzoek voor het onderdeel Verkenning in een Vreemde Context. In dit artikel doet zij verslag van een verblijf in New York dat ook een persoonlijke reis werd. Met het onderzoek en haar inkleuring ervan is de auteur zich meer bewust van hulp nodig hebben en vragen; zij hoopt hierin meer mensen te bereiken.

De conclusie na een management-developmenttraject was dat ik wilde studeren. Daar had ik tot dan toe ik altijd spijt van gehad, dat ik nooit was gaan studeren. Een paar maanden later startte ik mijn master bestuurskunde aan de Nederlandse School voor Openbaar Bestuur te Den Haag. Onderdeel van deze master is een Verkenning in een Vreemde Context (VVC). Voor een periode van zes tot acht weken verken je een zelfgekozen inhoudelijk vraagstuk in het buitenland. Ik vond het heel ingewikkeld om een onderwerp of locatie te kiezen. Wat ik ook uitkoos, het kwam niet van de grond. Pas toen ik op het onderwerp 'werken met een handicap' uitkwam, vielen alle puzzelstukjes in elkaar. Voor mij werd het meer dan een verkenning van een inhoudelijk vraagstuk; het bleek een verdieping in mijzelf.

Ik weet niet meer wanneer de eerste keer was, maar al vroeg in mijn jeugd ging mijn arm uit de kom. Veel bezoeken aan de huisarts en ehbo-post volgden. En operaties waarbij onder andere mijn banden werden ingekort. Maar wat we toen nog niet wisten, is dat mijn bindweefsel net kauwgum is; haal er iets uit en trek je eraan, dan wordt het weer net zolang. Ik kreeg ook last van enkels en heup. Nog meer operaties, maanden in het gips, fysiotherapie, enzovoort. Ik liep jaren op krukken en zat een tijd in een rolstoel.

Na vele jaren werd eindelijk ontdekt wat ik heb: het syndroom van Ehlers-Danlos (EDS). Een chronische aandoening, beter word je niet. Op dit moment is het stabiel. Ik heb pijn en ik ben niet zo snel. Sporten, traplopen en zware boodschappen doen, is ingewikkeld. Het is steeds keuzes maken. Maar ik kan werken en studeren. Maar hoe gaat dat als je meer hulp nodig hebt? Dat leek me een heel interessant onderwerp om verder te onderzoeken.

PERSOONLIJKE REIS Zo werd deze VVC dus een persoonlijke reis. Ik was erg benieuwd wat die reis met mij zou doen. Waarbij ik vast ook met mijn eigen vooroordelen te maken zou krijgen of mijn eigen normen en waarden zou spiegelen aan anderen. Ik ben geneigd hoge eisen te stellen aan anderen als ze ziek zijn. Ik doe er namelijk zelf alles aan om te kunnen werken, want ik heb al zoveel gemist. Daarnaast ben ik zelf ook terughoudend in het delen dat ik een chronische ziekte heb. Blijkbaar voel ik toch ook een angst om een etiket opgeplakt te krijgen. En >

JE KUNT DE WERELD NIET VERANDEREN, MAAR AL ZET JE MAAR EEN KLEINE GROEP AAN HET DENKEN, DAN IS DAT AL WINST

ik wil niet zielig gevonden worden; ik wil geen hulp, terwijl ik daardoor juist veel meer kan. Ik wil niet dat daar de focus op ligt, terwijl het een groot deel van mijn leven bepaalt en mij heeft gevormd.

Ik onderzocht dit vraagstuk aan de andere kant van de oceaan, als spiegel voor mijzelf en voor de situatie in Nederland. Ik stelde mezelf de vraag wat het zou betekenen om een handicap te hebben en te willen werken in New York en Washington: is het daar beter georganiseerd of ben je juist slechter af? Tijdens het onderzoek werd 'zij' een 'wij'. Dat klinkt wellicht als iets kleins, maar voor mij was dat niet zo. Ik ben geen buitenstaander die zich verdiept in een onderwerp. Ik ben het onderwerp. Mijn hele leven heb ik mij niet verbonden gevoeld op dit thema. Dat was voor mij ook vaak niet nodig, omdat ik meestal nog kon meedoen. Mijn motto was: ik doe niet alsof ik ziek ben, ik doe alsof ik beter ben. Dat ik ziek ben, daar hoeft ik me niet voor te schamen. Sterker nog,

het heeft mij gevormd tot wie ik nu ben en daar mag ik trots op zijn. Er zal daarom in deze tekst regelmatig het woord wij staan. Dat is niet bewust gedaan, maar ontstond tijdens het schrijven. Maar toen ik het zag vond ik het heel mooi. Dit is wie ik ben. Het is geen *zij* maar *wij*.

TAAL Waar begin je met een onderzoek? Ik wil beginnen met taal, want waar spreken we over: welke termen gebruiken we en welke moeten we niet gebruiken? Gehandicapt, invalide, ziek, een beperking of bijzonderheid – wat is juist? Een studiegenoot vind 'gehandicapt' geen fijn woord, maar gebruikt de term 'beperking', terwijl dit eigenlijk hetzelfde is. Hoe meer ik las, hoe meer ik me bewust werd van het belang van taal op dit onderwerp. Mark van Twist schrijft in *Woorden wisselen* (2023) over het belang van taalgebruik: 'Als we geen regels zouden volgen bij ons gebruik van taal en tekst, zouden we elkaar niet makkelijk kunnen verstaan. Daar is dan ook grammatica voor. De grammatica stelt regels op om aan te geven welk taalgebruik gerechtvaardigd is; wat wel en niet valt onder verstaanbaar en begrijpelijk taalgebruik. Tegelijkertijd is dit niet het hele verhaal. Het feit dat we talloze regels volgen als we met elkaar in gesprek zijn, werkt niet alleen mogelijkmakend maar heeft ook begrenzendende werking. De regels bepalen immers niet alleen wat er gezegd kan worden. De eis van verstaanbaar en begrijpelijk taalgebruik mag op het eerste gezicht onschuldig lijken, maar is dat natuurlijk niet. Regels kunnen hier immers betrekking hebben op woorden die wel of niet gepast of acceptabel moeten worden geacht in een bepaalde context.'

De definitie van een handicap is volgens de Van Dale een 'belemmering in iemands lichamelijk of verstandelijk functioneren; beperking'. Ze beperkt of belemmert je in het dagelijks leven. Dit kan zichtbaar (zoals bij een rolstoel) of onzichtbaar (bij autisme) zijn. Voor dit onderzoek gebruik ik de term handicap. Waarbij ik het dan ook heb over mensen met

een chronische ziekte. Uiteraard had ik ook voor de term beperking kunnen kiezen; deze betekent hetzelfde, maar persoonlijk vind ik hem een negatieve associatie hebben. Je hebt het over iets niet kunnen. Maar anderen zullen zich prettiger voelen bij de term beperking; kies wat je zelf prettig vindt.

Verder zijn er twee manieren om te spreken over iemand met een handicap: met personen-eerst-taal en of met identiteit-eerst-taal. Personen-eerst-taal doet wat hij zegt; je hebt het eerst over de persoon, voor de handicap genoemd wordt. Bijvoorbeeld een 'persoon met autisme'. Dit is om te benadrukken dat de persoon met een handicap allereerst een gewoon mens is en niet alleen de handicap. Bij identiteit-eerst-taal gaat het erom dat de handicap onderdeel uitmaakt van wie je bent. Bijvoorbeeld een 'autistisch persoon': hiermee is het autisme onlosmakelijk verbonden met zijn of haar persoonlijkheid.

Ook hier is het weer een persoonlijke voorkeur waar iemand voor kiest. En ben je zelf niet gehandicapt, vraag dan de ander wat zijn of haar voorkeur heeft. Het helpt al als we bij het schrijven van teksten bewust kiezen en er in ieder geval even over nadenken. Dit zal vaker terugkomen in dit stuk: bewustwording en erover nadenken. Maar ik vraag iedereen: gebruik het woord 'invalide' nooit meer. Dit betekent on(vol)waardig en hoort in het rijtje termen als idioot, mongool of debiel. En verder zou ik echt willen dat men ophield om een woord als 'bijzonder' te gebruiken. We zijn niet bijzonder en door onszelf zo te noemen blijven we onszelf als anders neerzetten. We zijn net als iedereen, alleen hebben we soms andere ondersteuning nodig.

TOEGANKELIJKHEID 'Stel je voor dat je bent uitgenodigd voor een feestje, maar bij de ingang aangekomen wordt er gevraagd naar een wachtwoord. Jij hebt als enige het wachtwoord niet ontvangen en kunt niet naar binnen. Of je kunt wel naar binnen, maar eenmaal op het feestje blijkt dat je voor

faciliteiten als het toilet een extra wachtwoord moet hebben. En dat heb je niet gekregen. Je mag dus feesten, maar niet naar de wc. Hoe leuk is feesten dan?', aldus Emily Ladau in *Demystifying disability* (2021) En zo is het voor mensen met een handicap. Overall hebben ze een wachtwoord voor nodig dat zij vaak niet hebben. Dit gaat overigens niet alleen om fysieke toegankelijkheid van gebouwen, maar ook om digitale toegankelijkheid, zoals een website voor de belastingaangifte of een bestelling. Witte letters op een blauwe achtergrond zijn bijvoorbeeld niet te lezen voor slechtzienden. Een foto zonder toelichting in een tekst kan door software voor blinden niet gelezen worden, video's zonder ondertiteling zijn voor doven en slechthorenden niet te volgen.

In de Verenigde Staten wordt gewerkt aan wetgeving rond vliegmaatschappijen en rolstoelen. Momenteel kun je alleen met een niet-gemotoriseerde rolstoel in het vliegtuig. Gebruik je een gemotoriseerde rol-



stoel, dan moet deze in het ruim, wat voor problemen zorgt. Allereerst is je rolstoel niet zomaar een gebruikersvoorwerp. Het is een verlengde van je lijf en maakt dat je je zelfstandig kunt voortbewegen. Hem afgeven aan iemand die je niet kent en niet kunnen zien wat ermee gebeurt, is bijzonder onprettig. Die rolstoel is helemaal afgestemd op jouw lijf en zit vol met techniek. Ter vergelijking: hoe zou je het als brildrager vinden om bij het inchecken te horen te krijgen dat je je bril moeten afgeven, dan dat je hem bij aankomst weer terugkrijgt?

Het gaat allemaal om bewustwording, om verder kijken dan je eigen kaders. Dat je eigen normaal niet van toepassing is op iedereen. Als je een evenement organiseert, denk dan na of iedereen alle 'wacht-

woorden' heeft. En ga er niet zomaar vanuit dat er geen mensen zijn die hulp nodig hebben. Het is niet altijd zichtbaar, maar wel aanwezig. Hoe meer het routine wordt om standaard naar toegankelijkheid te kijken, hoe makkelijker het wordt om deelname voor iedereen mogelijk te maken.

Op mijn werk werd bijvoorbeeld een evenement op het strand georganiseerd. Ontzettend leuke locatie, maar voor mij een regelrechte ramp. Ik ben erg onstabiel, dus lopen over zand kost heel veel energie. Mag het evenement daarom niet op het strand? Natuurlijk wel, zolang er ook wordt gezorgd voor een strandtent waar ik wel kan lopen. Andere vragen: zijn de presentaties voor iedereen te volgen? Is er ondertiteling bij video's? Zijn er liften of ruimtes

waar mensen zich kunnen terugtrekken bij overprikkeling?

Wellicht klinkt het wat overdreven, maar er is een aantal redenen waarom het niet overdreven is. Allereerst is het een recht om te kunnen werken volgens de Grondwet en het VN-verdrag Handicap. Daarnaast roepen we ook steeds dat we een inclusieve samenleving willen. En dat betekent meer dan een lift en een toilet voor gehandicapten. Kijk ook naar de getallen: er zijn veel mensen met een handicap. En kijk daarbij niet alleen naar aantallen mensen met een uitkering of andere vorm van ondersteuning. Ik heb geen uitkering en ontvang geen hulp, maar val toch zeker in de categorie 'gehandicapt'. Mensen met een handicap vormen de grootste minderheidsgroep die er is. Je doet het dus niet voor een paar mensen. In Nederland heeft één op de acht mensen een langdurige handicap en een kwart van de Nederlanders heeft een chronische ziekte.

WERK Het onderwerp 'werk' vond ik wel het meest confronterende stuk: de confrontatie met mijn eigen geslotenheid en de druk die gehandicapten daar ervaren. Alle mensen met een handicap die ik heb gesproken, vertelden op hun werk niets over wat ze hebben. En met gehandicapten bedoel ik mensen met een onzichtbare handicap. Niet vertellen wat er speelt of waar je tegenaan loopt, maar doen alsof er niets aan de hand is. Naast het niet-krijgen van de juiste ondersteuning, houd je een groot gedeelte van wie je bent verborgen. Je laat maar een deel van jezelf zien en de vraag is hoe je dan echt de verbinding kunt maken. Ik geloof dat verbinding maken zit in jezelf zijn en niet een andere versie van jezelf.

De American Dream heeft in de VS gezorgd voor een cultuur waarin je alles kunt bereiken als je maar hard genoeg werkt. Niet presteren betekent dus dat je lui bent. De SSDI, een uitkering voor gehandicapten die niet kunnen werken, wordt door veel conservatieven gezien als een manier om luiheid te stimuleren. Daarnaast is werken direct verbonden

HET IS VAAK GEEN BEWUSTE KEUZE OM IETS NIET TE ORGANISEREN OF REGELN VOOR MENSEN MET EEN HANDICAP

aan beschikken over een goede zorgverzekering. Zeker als je gehandicapt bent, is zo'n verzekering een eerste levensbehoefte. Dit alles bij elkaar zorgt voor een ongezonde druk. Je vertelt daarom niet dat je ziek bent of wat je nodig hebt, maar gebruikt vrije dagen voor doktersafspraken en hebt geen tijd voor sociale activiteiten, omdat je na je werk moet bijkomen van alle inspanning. Men is bang voor ontslag, voor het doorgroeiplafond en voor stigma's. Sommigen noemen het overleven in plaats van leven. Daarnaast is het krijgen van aanpassingen op je werk heel ingewikkeld. Je hebt veel geduld nodig en moet door allerlei hoepels heen springen.

Wat gehandicapten en belangengroepen al jaren riepen, werd – hoe ironisch – mogelijk toen de niet-gehandicapten massaal ziek werden. Corona heeft de gehandicaptengemeenschap iets heel belangrijks gebracht: thuiswerken. Geen gedoe met vervoer meer en je kunt gebruikmaken van de faciliteiten van je eigen huis. Het zorgde voor een stijging van het aantal werkende gehandicapten met 4 procent. Helaas kiezen steeds meer bedrijven er nu voor om mensen weer op kantoor te laten werken. Zo heeft Amazon onlangs besloten dat iedereen weer verplicht vijf dagen naar kantoor moet komen.

Ik heb gesproken met Victor Calis, directeur toegan- ➤

kelijkheid bij Walmart, op de overheid na de grootste werkgever in de VS met meer dan anderhalf miljoen werknemers. Met een eigen budget, team en positie op C-niveau kan hij echt het verschil maken. Calis zit zelf in een rolstoel en dat zeg ik omdat ik het belangrijk vind. Zo vaak proberen we beleid te maken voor een onderwerp waar we niets van afweten. Het feit dat hij onderdeel is van de gehandicapten-gemeenschap maakt hem een voorbeeld, maar ook iemand die het onderwerp begrijpt.

Maar naast het oprecht willen verbeteren van toegankelijkheid voor gehandicapten heeft Walmart ook een commercieel belang bij het aantrekken van gehandicapten. Onderzoek heeft uitgewezen dat gehandicapten heel loyaal zijn aan het bedrijf waarvoor ze werken. Als zaken goed geregeld zijn, zullen ze niet gauw naar een andere baan uitzien. Daarmee zorgt het voor een stabiele groep medewerkers. En dit is niet wat je wilt: dat je gehandicapten bindt omdat je als bedrijf goede faciliteiten hebt. Maar dat is nu wel de realiteit. Uiteindelijk wil je als gehandicapte net zo mobiel zijn en overal kunnen werken en dat is je recht.

Maar goed, zo ver zijn we nog niet. Bij Walmart probeert men in ieder geval het aanpassingstraject aan te pakken, door zoveel mogelijk standaard te maken. Elk bureau is een hoog-laagbureau, elke stoel is ergonomisch en elk nieuw kantoor wordt kritisch bekeken op toegankelijkheid. Er zijn sinds een tijd prikkelarme winkeltijden in alle supermarkten van Walmart. De lichten worden gedimd, er klinkt geen muziek, er lopen geen vakkenvullers; er heerst kortom rust. Zo kunnen hoogsensitieve mensen toch boodschappen doen. Dit trekt aan de ene kant mensen aan met een stoornis op dit gebied, maar laat ook het personeel met die aandoening merken dat ze gezien worden. Want openheid kan, zoals gezegd, alleen ontstaan als je voelt dat je gezien wordt en dat er vertrouwen is dat het oké is om te zijn wie je bent.

HULP Anita Perr, hoogleraar bezigheidstherapie aan de New York University, hanteert de prachtige

STEL JE KWETSBAAR OP EN VRAAG HULP, OOK IN JE ROL ALS COACH OF TRAINER

term ‘co-onafhankelijkheid’, vanuit het idee dat iedereen die onafhankelijk wil zijn, hulp nodig heeft. Al is het maar voor je belastingaangifte, een verbouwing in huis of een trap af moet lopen. Perr wil dat mensen zich meer zouden moeten richten op het vinden of vragen van de juiste hulp, dan op alles alleen kunnen. Ik wil ook altijd dingen zelf kunnen, hoeveel energie dat ook kost. Waarom eigenlijk? Als iedereen hulp nodig heeft, waarom zou ik dan geen hulp mogen vragen?

Daarom ben ik tijdens mijn reis overal hulp gaan vragen. Een voorbeeld: ik liep de laatste dag van mijn verblijf in New York door Central Park. Tot ik op een gegeven moment via een trap naar een lagere gelegen gedeelte moest. Er was nergens een armleuning of iets om mij aan vast te houden. Dat is voor mij als op je sokken een met ijs bedekte helling aflopen. Ik zag een oudere man en ik vroeg hem of wij samen arm in arm naar beneden konden lopen. Hij bleek zelf ook naar een leuning te hebben gezocht. En zo liepen we samen de trap af, elkaar ondersteunend en lachend om de situatie. Beneden aangekomen bedankten we elkaar hartelijk en ging ieder zijns weegs.

Het scheelt zoveel gedoe als je jezelf toestaat hulp te vragen. Waarom leggen we de lat voor ons als gehandicapten toch steeds zo hoog? Dit is voor mij wel de belangrijkste les geweest: niet meer doen alsof, en de lat leggen waar die hoort: net zo hoog als bij ieder ander. Dus neem ik de lift als het kan, ook al

gaat het om maar één verdieping, en vraag ik zo nodig hulp. Dat klinkt misschien als iets kleins, maar het betekende een grote bevrijding voor mij. Ik vraag tegenwoordig geen hulp omdat ik gehandicapt ben, maar omdat ik – net als ieder ander – gewoon af en toe hulp nodig heb.

TOT BESLUIT Nog even terug naar Amerika. Er bestond geen woord voor gehandicapt onder de inheemse bevolking van de VS. Bij sommige stammen zag je wel iets wat zou kunnen doorgaan voor ‘gehandicapt’, maar dat zat op relatieniveau en sloeg niet op het lichaam. Als je geen goede relaties had binnen de gemeenschap, werd je bijvoorbeeld gezien als ‘gehandicapt’. Maar iemand die een lede-maat miste, kon nog prima water halen; dit werd dan gezien als de gave van die persoon. En iemand met gehoorproblemen kon prima op baby’s passen. Er werd dus gekeken naar wat iemand kon bijdragen aan de gemeenschap, in plaats van te kijken naar wat deze persoon niet (meer) kon. Het zou fijn zijn als wij dat terug zouden krijgen, kijken naar wat iemand wel kan in plaats van niet. En hulp hebben we allemaal nodig, in welke vorm dan ook.

Nadat mijn onderzoek was goedgekeurd, ben ik het zoveel mogelijk gaan delen, op het werk, met vrienden en familie. Je kunt de wereld niet veranderen, maar al raak je maar een paar mensen en zet je slechts een kleine groep aan het denken, dan is dat



al winst. Toen we afgelopen zomer een feest hadden op het werk, was er busvervoer voor iedereen. Ik kreeg een berichtje van de toenmalige directeur: ‘Dankzij jouw stuk.’ Het is vaak geen bewuste keuze om iets niet te organiseren of regelen voor mensen met een handicap. Mijn verhaal maakt mensen er weer even bewust van dat niet iedereen even makkelijk kan meedoen.

En voor iedereen: stel je kwetsbaar op en vraag hulp, ook in je rol als coach of trainer. Juist het niet laten zien van onzekerheden of niet vragen om hulp creëert afstand. Kwetsbaarheid leidt tot echt verbinding maken en vertrouwen. En van daaruit kun je veel meer bereiken met elkaar! ■

C.A.P. Bruins MPA is manager bij SSC-ICT, uitvoeringsorganisatie van het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties te Den Haag. E-mail: caroline.bruins@minbz.nl.