

Een Eigen Gezicht

Een onderzoek naar stigmatisering, sociale steun en eenzaamheid bij mensen met een gezichtsafwijking

Door Maaïke van Dam

Rijksuniversiteit Groningen Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid
UMCG
Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen
Vakgroep Sociologie

Juli 2011

stichtingeigengezicht

Op verzoek van Stichting Eigen Gezicht

Samenvatting oorspronkelijk onderzoeksrapport Maaïke van Dam

Stigmatisering speelt een belangrijke rol in het leven van mensen met een gezichtsafwijking. Uit het onderzoek komt duidelijk naar voren dat zij gestigmatiseerd worden. Wanneer zij hun gezichtsafwijking als ernstiger ervaren, stijgt de mate van stigmatisering. Tevens blijkt dat wanneer de mate van stigmatisering stijgt, de mate van eenzaamheid ook groter wordt. Dit houdt in dat mensen met een gezichtsafwijking zich eenzamer voelen, naarmate ze meer gestigmatiseerd worden.

In de huidige samenleving staat het schoonheidsideaal meer dan ooit centraal. We worden continu beoordeeld op ons uiterlijk, ongeacht of we dat willen of niet, en beoordelen anderen op hun uiterlijk. Veel mensen met een 'normaal' uiterlijk vinden het al moeilijk om aan het heersende schoonheidsideaal te voldoen. Voor de meer dan 100.000 mensen in Nederland met een gezichtsafwijking lijkt deze strijd bij voorbaat al verloren.

Een gezichtsafwijking is de lichamelijke of psychische ervaring van een persoon wiens gezicht is getekend, beschadigd of vervormd of littekens heeft, aangeboren of op latere leeftijd ontstaan. Het hebben van een aandoening die zichtbaar is in het gezicht, maakt het niet gemakkelijk om in een samenleving te leven waarin de lat van het schoonheidsideaal hoger dan ooit lijkt te liggen.

In dit onderzoek wordt dan ook de sociale kant van het hebben van een gezichtsafwijking belicht. De doelstelling van het onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de manier waarop mensen met hun gezichtsafwijking omgaan en de invloed van een dergelijke afwijking op het sociaal functioneren.

De hoofdvraag van dit onderzoek is: Wat is de invloed van het hebben van een gezichtsafwijking op eenzaamheid? De verwachting is dat het hebben van een gezichtsafwijking invloed heeft op eenzaamheid en dat sociale steun en stigmatisering een belangrijke rol hierin spelen.

Respondenten

De respondenten van dit onderzoek betreffen mensen van achttien jaar of ouder met een gezichtsafwijking die bekend zijn bij Stichting Eigen Gezicht (SEG). Zij zijn door SEG benaderd via een e-mail met daarin de link naar een digitale vragenlijst. De vragenlijst is samengesteld uit zowel bestaande als zelfgeconstrueerde vragenlijsten. Daarnaast is er een oproep op de website van stichting Eigen Gezicht geplaatst om deel te nemen aan het onderzoek. Uiteindelijk vormen de gegevens van 39 respondenten de data van dit onderzoek.

Conclusie

Uit het onderzoek komt naar voren dat het hebben van een gezichtsafwijking geen invloed heeft op eenzaamheid. Hoewel verwacht werd dat de ervaren ernst van een gezichtsafwijking hierin een rol zou spelen, laten de resultaten zien dat dit niet het geval is. Dit betekent dat wanneer iemand de gezichtsafwijking als ernstiger ervaart, de kans op eenzaamheid niet groter wordt.

In dit huidige onderzoek komt duidelijk naar voren dat mensen met een gezichtsafwijking zich niet of matig eenzaam voelen. Daarnaast blijkt vooral **stigmatisering** een belangrijke rol te spelen in het leven van mensen met een gezichtsafwijking.

Meer over Stigmatisering

In het navolgende gaan we dieper in op de betekenis van stigmatisering voor degenen die het treft en op de resultaten van en conclusies uit dit onderzoeksrapport met betrekking tot stigmatisering van mensen met een aanzichtsafwijking.

Wat is stigmatisering?

Een stigma kan gezien worden als een vooroordeel waardoor iemand in negatieve zin wordt onderscheiden van anderen. Het gaat over de situatie van een individu, die afwijkt volgens de heersende waarden en normen en aan wie volledige acceptatie wordt ontzegd.

Stigmatisering is een begrip dat al heel lang bestaat. Volgens socioloog Erving Goffman vindt het zijn ontstaan bij de Oude Grieken. Zij gebruikten het begrip voor tekens, die op iemands lichaam werden aangebracht, waarmee men liet zien dat deze persoon geen goede reputatie had. Tijdens het christendom werd de term gebruikt voor lichamelijke manifestaties van goddelijke genade, die de vorm aannamen van de wondtekeningen van Christus. Ook werd de term gebruikt voor lichamelijke tekenen van fysieke stoornissen.

Tegenwoordig wordt stigmatisering gebruikt als iemand door een conditie of kenmerk wordt onderscheiden als cultureel onacceptabel of 'inferieur' en daarmee afwijkend. Het toekennen van een stigma heeft duidelijk een interpretatief en normatief karakter.

Goffman (1963) omschrijft stigmatisering in zijn boek:

"We zullen de term 'stigma' dus gebruiken voor een attribuut dat de bezitter ervan in verregaande mate diskwalificeert, maar daarbij moet de aantekening gemaakt worden dat we eigenlijk eerder in termen van relaties dan in termen van attributen moeten denken. Een attribuut dat stigmatiserend werkt ten aanzien van de een kan bij een ander juist een bevestiging zijn van het feit dat hij binnen het gebruikelijke patroon valt; een attribuut is op zichzelf dus nooit gunstig of ongunstig."

Bij stigmatisering is sprake van een negatief verschil tussen de verwachte en werkelijke sociale identiteit van een individu. Het kan gezien worden als het opleggen van een negatief of wantrouwend oordeel door anderen of door zichzelf. Dit geeft aan dat je jezelf ook een stigma kan opleggen.

Stigmatisering wordt in verband gebracht met een grote verscheidenheid aan gezondheidsproblemen. De oorzaken hiervan zijn verschillend. Ten eerste kan het een gevolg zijn van een fysieke afwijking, zoals bij een amputatie het geval is, waardoor het uiterlijk afwijkt. Daarnaast kan het een gevolg zijn van een psychische beperking, bijvoorbeeld bij schizofrenie, waardoor mensen kunnen denken dat iemand 'gek' is. Dit laat zien dat stigmatisering kan voortkomen uit zichtbare en onzichtbare kenmerken.

Goffman (1963) maakt op basis van zichtbare kenmerken onderscheid tussen de gediskwalificeerde en de potentieel gediskwalificeerde. Bij de gediskwalificeerde gaat een persoon ervan uit dat zijn omgeving bekend is met de afwijking of dat deze direct zichtbaar is, zoals bij gezichtsafwijkingen. Bij de potentieel gediskwalificeerde wordt een persoon niet direct als gediskwalificeerd aangemerkt, maar heeft deze hier wel potentie voor. Iemand heeft dan bijvoorbeeld een afwijking, waarvan de omgeving niet op de hoogte is en deze ook niet direct zal opmerken, zoals een litteken op een been.

Categorieën

Goffman (1963) onderscheidt drie categorieën van stigmatisering:

1. Fysieke afwijkingen. Bijvoorbeeld amputaties, littekens, afwijkingen, huidaandoeningen.
2. Karaktertrekken die door de samenleving als ongewenst worden beschouwd. Voorbeelden zijn eigenschappen als oneerlijkheid, agressie, verslaving of psychische stoornissen.
3. De collectieve stigmata. Deze vorm van stigmatisering is het gevolg van het behoren tot een bepaald ras, volk of religie. Het gaat van generatie op generatie en alle leden van een groep worden in dezelfde mate gestigmatiseerd.

Bij stigmatisering is er dus sprake van een belangrijk en negatief verschil tussen het vooroordeel en de daadwerkelijke identiteit van een persoon. Doordat dit verschil zo groot is, verdwijnen andere kenmerken van de persoon naar de achtergrond. Eén specifiek kenmerk wordt uitgelicht en er wordt zoveel waarde aan gegeven, dat de andere kenmerken overschaduwd worden en zelfs niet meer lijken te bestaan. De persoon die gestigmatiseerd wordt, krijgt een sociale identiteit waarin het stigma centraal staat.

Stigmatisering kan voor de betrokkene grote gevolgen hebben, zoals het vermijden van contact en ontwikkelen van maatschappelijk isolement.

Stigmatisering in relatie tot gezichtsafwijkingen

Goffman (1963) verwijst in zijn studie naar stigmatisering tevens naar mensen met gezichtsafwijkingen. Juist deze groep wordt volop gestigmatiseerd. Hij ziet dat deze groep mensen gediskwalificeerd wordt van sociale acceptatie en dat ze in een hokje 'anders' of 'niet normaal' worden geplaatst.

Door stigmatisering is de omgang met een persoon met een gezichtsafwijking anders dan wanneer iemand geen gezichtsafwijking heeft. In de literatuur over gezichtsafwijkingen komt duidelijk naar voren dat er een grote variatie is in de reacties op personen met een gezichtsafwijking. Zij hebben dagelijks te maken met ongepast gedrag van andere mensen wanneer zij zich in een publieke ruimte begeven. Hierbij kan gedacht worden aan negatieve opmerkingen, staren, pesten, vermeden of genegeerd worden. De ene persoon lijkt in staat om goed om te gaan met de reacties uit de omgeving, terwijl bij de andere persoon de kwaliteit van leven verslechtert naarmate deze sociaal en emotioneel niet goed met reacties om kan gaan.

Oorzaak vooroordelen

Verskillende oorzaken liggen ten grondslag aan deze reacties uit de omgeving:

- Allereerst zijn er mensen die denken dat een persoon met een gezichtsafwijking dit verdient heeft.
- Daarnaast blijkt angst of een gebrek aan kennis mee te spelen bij vermijding en discriminatie van mensen met een gezichtsafwijking.
- Als laatste oorzaak weten mensen niet altijd hoe ze zich moeten gedragen tegenover iemand met een gezichtsafwijking.

Gezien de mate van stigmatisering en discriminatie van mensen met een gezichtsafwijking is het niet vreemd dat zij vaker moeilijkheden ervaren in sociale situaties dan de algemene populatie.

Zo laten verschillende studies naar uiterlijk zien dat aantrekkelijke mensen verondersteld worden socialer, intelligenter, dominanter en beter aangepast te zijn. Daarnaast ontvangen zij meer hulp van anderen, hebben zij een voorsprong bij sollicitaties en een groter sociaal netwerk. Individuen met een gezichtsafwijking ervaren door stigmatisering juist moeilijkheden met het aangaan van vriendschappen en relaties, met name met vreemden en potentiële partners.

Invloed gezichtsafwijking op mate van stigmatisering

Uit het onderzoek van Maaïke van Dam blijkt dat nagenoeg tweederde van de respondenten zijn of haar gezichtsafwijking als mild of matig beschouwt, gevolgd door een derde die zijn of haar gezichtsafwijking als ernstig ervaart. De minderheid van de respondenten ervaart zijn of haar gezichtsafwijking als zeer ernstig.

Op basis van de resultaten blijkt dat iedere categorie, ongeacht de oplopende ernst van een gezichtsafwijking, in meer of mindere mate stigmatisering ervaart. Zij hebben te maken met ongepaste opmerkingen en ervaren dat ze anders behandeld worden dan mensen zonder een gezichtsafwijking.

Wanneer gekeken wordt naar de mate van stigmatisering binnen de verschillende categorieën, dan kunnen we concluderen dat de oplopende ernst van een gezichtsafwijking wel invloed heeft op de mate van stigmatisering. Naarmate de gezichtsafwijking als ernstiger wordt beoordeeld, gaan de stigmatiseringscores significant omhoog.

De conclusie dat 'naarmate de gezichtsafwijking als ernstiger wordt ervaren, de mate van stigmatisering hoger is', komt overeen met eerdere studies. Goffman (1963) verwees in zijn studie al naar de groep mensen met een gezichtsafwijking en concludeerde dat deze groep een hoge mate van stigmatisering ervaart. De persoon die gestigmatiseerd wordt, krijgt een sociale identiteit waarin het stigma centraal staat. Ook andere studies bevestigen dat mensen met een gezichtsafwijking dagelijks met stigmatisering te maken hebben. De respondenten in dit onderzoek gaven aan dat zij anders worden behandeld dan mensen zonder een gezichtsafwijking. Zij hebben dagelijks te maken met ongepast gedrag wanneer zij zich in de publieke ruimte begeven, zoals staren, opmerkingen of vermijding. Dit leidt tot gevoelens van stigmatisering.

De conclusie dat 'de ervaren mate van stigmatisering hoger wordt wanneer de eenzaamheid groter wordt', komt ook overeen met de literatuur. Mensen die gestigmatiseerd worden, kunnen zich hierdoor eenzaam voelen. Een oorzaak hiervoor is vermijding. Mensen weten vaak niet hoe zij met iemand om moeten gaan die ze als 'anders' zien en gaan de persoon hierdoor vermijden. Deze vermijding kan ertoe leiden dat de persoon zich eenzaam gaat voelen.

Beleidsaanbevelingen voor Stichting Eigen Gezicht

Met dit onderzoek heeft Stichting Eigen Gezicht meer inzicht gekregen in de manier waarop mensen met hun gezichtsafwijking omgaan en de invloed van een dergelijke afwijking op eenzaamheid. Zij kunnen de resultaten gebruiken in voorlichtingsbrochures en zelfhulpboekjes.

Daarnaast kunnen de resultaten uit het huidige onderzoek aanleiding zijn voor Stichting Eigen Gezicht om bij het geven van voorlichting nadruk te leggen op de rol van stigmatisering. Mensen met een gezichtsafwijking ervaren stigmatisering en zijn erbij gebaat om hier beter mee om te leren gaan. Om dit te bereiken moet meer publieke voorlichting komen om zo de samenleving, die in dit geval de stigma's opplakt, te bereiken en bewust te maken van deze stigma's.

Meer informatie

- Stichting Eigen Gezicht (www.eigengezicht.nl)
- Artikel Omgaan met gezichtsafwijkingen (www.eigengezicht.nl/omgaanmetgezichtsafwijkingen-samenleving.php)
- Omschrijvingen (www.eigengezicht.nl/omschrijvingen.php)
- Wat is Body Dysmorphic Disorder (BDD)? (<http://bdd-info.nl/wat-is-bdd.html>)

Colofon

Titel

Een Eigen Gezicht: een onderzoek naar stigmatisering, sociale steun en eenzaamheid bij mensen met een gezichtsafwijking.

Auteur

Maaïke van Dam

Begeleider

Dr. R.H. Bakker, Senior onderzoeker, Toegepast Gezondheids Onderzoek / Wetenschapswinkel UMCG

Referent

Mw. dr. D.E.M.C. Jansen, Universitair docent, Rijksuniversiteit Groningen / Sociologie

Vraagindiener

Stichting Eigen Gezicht

Uitgave

Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG
Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen, T 050 – 363 9080 (coördinator)

Datum

Juli 2011