

Kijk anders Zie meer zijn

Tien jonge wetenschappers over disability studies

Kijk anders Zie meer

Tien jonge wetenschappers over disability studies

10

jonge wetenschappers over disability studies

Disability studies verenigt een variëteit aan perspectieven op beperkingen en samenleving. Deze vorm van wetenschap bestaat nog maar relatief kort in Nederland. Zowel ZonMw als Disability Studies in Nederland vinden het belangrijk dat disability studies stevig verankerd raakt in de Nederlandse maatschappij. Waarom? Omdat disability studies de traditionele blik op handicap en beperking aanvult en bekritiseert, met als doel dat mensen met een beperking op een vanzelfsprekende manier deel uitmaken van de samenleving. Daarom hebben beide organisaties tien jonge wetenschappers uit allerlei disciplines uitgenodigd om een essay te schrijven over hun onderzoek naar disability.

Deze uitgave bevat tien prikkelende essays. Ze behandelen verschillende onderwerpen, zoals over werken met een beperking, over de inzet van techniek in de zorg of over de betekenis van ervaringskennis voor een inclusieve samenleving. En over veranderingen in beleid of beeldvorming over een groep mensen waartoe ongeveer twaalf procent van de bevolking behoort. De tien wetenschappers laten in hun essays elk een ander licht schijnen op het fenomeen disability, waardoor zij andere dingen zien.

In deze uitgave kijk je mee, via hun beschouwingen. Wat zien ze? Wat denken ze? Wat wegen ze tegen elkaar af? Welke andere vragen komen door hun zoektocht naar boven?

ESSAY 1 | p 7

Disability studies, ergotherapie: aangenaam kennis te maken

Ergotherapeute **Elien van der Wijst** werkt al tien jaar met mensen met een beperking, maar ze had tot voor kort nooit van disability studies gehoord. In dit essay onderzoekt zij wat beide vakgebieden elkaar kunnen bieden.

ESSAY 2 | p 19

Een toegankelijke wereld voor mensen met verschillende beperkingen

De gemeente Amsterdam wil zorg- en welzijnsvoorzieningen toegankelijker maken voor mensen met een beperking. Het slechten van barrières berust doorgaans op een vrij traditioneel beeld van wat een beperking is, ontdekt **Stefanie van Zal**. Bovendien is toegankelijkheid niet automatisch een voldoende voorwaarde voor participatie.

ESSAY 3 | p 33

Torn between rights and reality.

Costs and benefits with respect to the rights of persons with disabilities in development cooperation

Haar NGO-collega's in Ethiopië en India voeren een discussie over de kosten en baten van de inclusie van mensen met een beperking. **Saskia van Veen** vraagt zich af hoe die discussie zich verhoudt tot het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

ESSAY 4 | p 47

Tussen vreemdheid en eigenheid: werken aan een gaaf gelaat

Sommige mensen hebben een uiterlijk dat niet voldoet aan een standaard van normaliteit, heelheid of schoonheid. Ze missen bijvoorbeeld een wang of een neus. **Gili Yaron** laat twee vrouwen met zo'n beschadigd gezicht aan het woord. In hoeverre ervaren zij hun gezicht als 'eigen'?

ESSAY 5 | p 61

Het arbeidsparticipatie-ideaal in de praktijk.

Over de participatieparadox in de Nederlandse welvaartsstaat

Wie werkt, doet mee. Arbeidsparticipatie wordt gezien als hét middel om mensen deel te laten nemen aan de samenleving. **Lineke van Hal** vindt dit ideaal niet vanzelfsprekend: de verhalen van mensen over werken met een beperking leren wat werkt bij arbeidsre-integratie – en wat niet.

ESSAY 6 | p 71

Het subject als maatstaf?

Een essay over valkuilen van het onderzoek naar ervaringskennis

Veel disability studies wetenschappers verzamelen ervaringsverhalen over het leven met een beperking. **Jenny Boumans** onderzoekt de valkuilen bij het inzetten van deze vorm van kennis.

ESSAY 7 | p 87

The sweet promise of dignified technology?

Intellectual disability, surveillance technology and human dignity

Als er minder mensen en geld beschikbaar zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, dan biedt technologie misschien een oplossing. **Alistair Niemeijer** mist het ethische debat rondom de vraag: hoe menswaardig is de inzet van (toezichthoudende) technologie in de zorg?

ESSAY 8 | p 101

Challenging the way we think about dementia

Dementie is de meest voorkomende aandoening bij ouderen en kent bijna alleen maar negatieve connotaties. **Lieke van Heumen** zoekt naar een genuanceerder perspectief waarbij mensen met dementie een betekenisvol leven leiden.

ESSAY 9 | p 115

Naar een erkenning van cultureel verschil in disability studies

Door zijn zwager Jimmy heeft **Frank A. Renders** een nieuwe wereld ontdekt: die van leven met een verstandelijke beperking. Op reis door India leert hij hoe vervreemd hij zelf kan zijn van een andere cultuur. Een vergelijking tussen beide ontmoetingen met 'vreemdheid' leveren een nieuw perspectief.

ESSAY 10 | p 129

Pleidooi voor Agency

Disability studies onderscheidt een medisch, een sociaal en een cultureel model van disability. Volgens **Silke Hoppe** laat geen van deze modellen voldoende ruimte voor *agency*, voor de daadkracht van het individu.

Over de essayisten | p 140

Hoe kwam deze bundel tot stand? | p 142

1

Disability studies, ergotherapie: aangenaam kennis te maken

Elien van der Wijst

Al tien jaar werk ik als ergotherapeut met mensen met disabilities, maar van disability studies had ik nog nooit gehoord. Tot zeven maanden geleden, toen ZonMw jonge wetenschappers vroeg om een essay op het terrein van disability studies te schrijven. In de oproep sprong één zin eruit: 'Disability studies wil bijdragen aan een goede kwaliteit van leven voor mensen met een beperking, met passende participatie en zoveel mogelijk zelfregie in een inclusieve samenleving.' (ZonMw, 2012). Deze termen klonken plezierig bekend. Vervang disability studies door ergotherapie en de zin had ook geklopt. Toen ik me echter in disability studies ging verdiepen, bleek dat disability studies toch anders naar het concept disability kijkt dan ergotherapie. Disability studies maakt namelijk een onderscheid tussen beperking als iets persoonlijks en disability als iets dat geconstrueerd wordt door sociale, culturele en politieke invloeden. Terwijl ergotherapie zowel de beperking als de disability vanuit het individu bekijkt. De manier waarop disability studies disability definieert, was dus nieuw voor mij.

Als vakidoot met een recentelijk afgeronde master ergotherapie begon ik me af te vragen of ik misschien iets gemist had. Rondvragen bij collega's op mijn werk en van mijn masteropleiding leverde niets op. Zelfs docenten op een opleiding ergotherapie bleken nog nooit van disability studies gehoord te hebben. Blijkbaar lag het dus niet alleen aan mij dat disability studies nog nooit op mijn radar verschenen was. Al lezend op de website van Disability Studies in Nederland, ontdekte ik dat disability studies ook geen verbanden heeft met ergotherapie. Neem de inventarisatie van disability studies en aanverwante initiatieven in Nederland (Van Wijnen, 2009). Die noemt onderzoek door wetenschappers van allerlei disciplines: van medisch antropologen tot juristen en historici, maar geen enkel onderzoek door ergotherapeuten.

Disability studies en ergotherapie: twee disciplines, waarbij hetzelfde onderwerp centraal staat, maar die elkaar niet opzoeken. Dat is een bizar fenomeen. Dit essay beschrijft de overeenkomsten, de verschillen en de oorzaken van het gebrek aan samenwerking, maar onderzoekt vooral hoe we elkaar kunnen gebruiken voor kennisuitwisseling en reflectie op onze eigen waarheden.

Verwantschap

Bij het lezen van de oproep voor essays vielen me direct de overeenkomsten tussen disability studies en ergotherapie op. Eén van deze overeenkomsten is dat beide disciplines niet de aandoening of beperking centraal stellen, maar de problemen die iemand daardoor ondervindt in zijn dagelijks leven. Ergotherapie vormt hierin een uitzondering binnen de gezondheidszorg. De nadruk ligt bij ergotherapie namelijk niet op fysiologie, zoals in veel andere vakgebieden, maar op het begrijpen van en aanpassen aan een specifieke fysieke en sociale omgeving (Block, et al., 2005).

Een andere overeenkomst is dat beide disciplines disability zien als iets dat zowel de persoon als de omgeving betreft. Disability studies heeft lange tijd het sociaal model omarmd. Dat model legt de oorzaak voor disability volledig bij de fysieke en sociale omgeving. Met andere woorden: als het gebouw toegankelijk is en er niet gediscrimineerd wordt, is er geen probleem meer voor iemand in een rolstoel en is er dus geen disability. Deze redenering doet echter geen recht aan het feit dat een beperking ook gevolgen heeft voor het individu, zoals bijvoorbeeld pijn (Hoppe, Schippers & Kool, 2011). Wetenschappers die zich bezighouden met disability studies hebben de afgelopen jaren het sociaal model dan ook bekritiseerd, met name omdat persoon en context alleen in theorie losgekoppeld kunnen worden. Zij zoeken bovendien naar nieuwe modellen die recht doen aan de complexiteit van disability, waarin zowel het individu als de context een plek krijgt (ZonMw, 2012). Het individu en de context hebben binnen de ergotherapie juist wel een duidelijke plek. Dit maakt dat ergotherapie dan ook twee perspectieven onderscheidt. Hierbij hoort een persoonlijk perspectief dat uitgaat van gezondheid en welzijn, als iets dat een handelende persoon zelf kan beïnvloeden. Daarnaast bestaat het sociale perspectief, waarin gezondheid en welzijn beïnvloed worden door de sociaal-maatschappelijke context waarin iemand leeft (Van Hartingsveldt, Logister-Proost & Kinébanian, 2010). Deze twee perspectieven zorgen ervoor dat ergotherapeuten zowel het individu als de context zien. Stel dat iemand door handartrose moeite heeft met het schoonmaken van

groenten: dan maakt het nogal uit of die persoon een kok is, ouder van een groot gezin of alleenstaand. Met andere woorden: ergotherapeutische modellen omvatten altijd zowel de persoon, als de activiteiten die hij doet en de omgeving waarin hij ze doet. Binnen de ergotherapie zijn deze niet los van elkaar te zien.

Ergotherapie en disability studies streven naar dezelfde doelen: participatie, kwaliteit van leven en een inclusieve samenleving. Dat is tegenwoordig hun voornaamste overeenkomst. Die overeenkomsten zijn overigens niet altijd zo groot geweest. Tot in de jaren zeventig legde ergotherapie veel nadruk op het herstel van functie. Berucht voorbeeld is het weven of manden vlechten van pitriet, met als doel om op volkomen onnutte manier arm-handfunctie te oefenen. Deze denkbeelden hebben ergotherapeuten inmiddels gelukkig achter zich gelaten. De ontwikkeling van het beroep leidde ertoe dat ergotherapeuten zich minder op de zorg en welzijnssector richten en meer op het – in bondgenootschap met de cliënt, de organisaties of de populatie – bouwen aan een inclusieve samenleving (Le Ganse, Van Hartingsveldt & Kinébanian, 2012). Kortom: ergotherapie heeft zich ontwikkeld tot een beroep dat dezelfde uitgangspunten heeft als disability studies.

Tegengestelde opvattingen

Ergotherapie en disability studies hebben dezelfde doelen, maar hun middelen om daar te komen verschillen nogal. Zo zijn ergotherapeuten op het individu gericht, terwijl disability studies vanuit emancipatoir oogpunt gericht is op de groep, op alle mensen met een disability. Ergotherapeuten zijn behandelaars die van oudsher oplossingen in de gezondheidszorg zoeken, terwijl disability studies juist bestrijdt dat disability uitsluitend verholpen kan worden door medische interventie of revalidatie door experts (SDS, 2012). Deze verschillen kunnen leiden tot stevige meningsverschillen.

Vooralsnog is er van verschil van mening echter weinig sprake. Zorgverleners en dus ook ergotherapeuten negeren publicaties van disability studies, zo concludeerde de Amerikaanse ergotherapeut en disability studies onderzoekster Hammell (2006). Haar analyse in het kort: zorgprofessionals behoren tot de cultureel dominante groep. Dit betekent dat zij de macht hebben om andere perspectieven te negeren. Disability studies daagt deze macht juist uit en wil zorgen dat zorgprofessionals kritisch naar hun eigen professionele waarheden kijken. Een reeks van boeken en artikelen door onderzoekers in disability studies beschrijft keer op keer hoe de cultureel dominante groep – de samenleving, maar ook zorgverleners –

het stigma over disability in stand houdt. Zonder beperking is normaal en goed, met een beperking is abnormaal en slecht.

Hoe normaler en minder gehandicapt iemand lijkt, hoe beter het is (Hammell, 2006). Ergotherapeuten hanteren deze normen ook (vaak onbewust): zij streven bijvoorbeeld naar een 'normaal' bewegingspatroon. Impliciet suggereren zij daarmee dat een ander bewegingspatroon minderwaardig is. Als het de cliënt vervolgens niet lukt om 'normaal' te bewegen, dan zal deze het stempel 'abnormaal' in zich opnemen. Phelan (2011) geeft hier een mooi voorbeeld van. Zij beschrijft hoe zij, bij het afnemen van handschrifttesten bij kinderen, naar haar eigen – bijna onleesbare – handschrift keek. Zij begon zich af te vragen waarom zij kinderen vroeg aan een norm te voldoen waar zij zelf ook niet aan voldeed. Wat is normaal dan eigenlijk? Deze kinderen kregen al jong te horen dat zij niet goed konden schrijven. Eén jongen vroeg haar zelfs of hij met zo'n slecht handschrift wel zou kunnen studeren. Dit voorbeeld illustreert de stelling in verschillende disability studies artikelen dat zorgverleners niet helpen, maar onderdeel van het probleem zijn (Swain & French, 2001). Zij zijn degenen die de machtspositie en normen mede in stand houden.

Hoezeer ik deze opvattingen ook begrijp, deze beschuldigingen zijn moeilijk te verkroppen voor een ergotherapeut. Ze riepen bij mij allereerst sterke emoties op: verontwaardiging, woede en ontkenning. Ik geloof in mijn werk en uiteraard probeer ik mensen te helpen. Ik ben geen ergotherapeut geworden om disability in stand te houden! Beseffen dat ik hier inderdaad een aandeel aan heb, was flink slikken.

Geen samenwerking

Het gebrek aan contact tussen ergotherapie en disability studies komt door verscheidene factoren. Allereerst bestaat er geen overlap tussen de netwerken van ergotherapie en disability studies. Ze komen elkaar niet tegen! Ik noemde eerder al de inventarisatie van disability studies en aanverwante initiatieven in Nederland (Van Wijnen, 2009), waarin geen onderzoek van ergotherapeuten werd genoemd. Een tweede factor heeft te maken met de machtspositie van ergotherapeuten, die ik hierboven al beschreef. Een derde factor vond ik in de internationale literatuur. In Engeland en de Verenigde Staten is disability studies ontstaan in de jaren 70, toen disability nog vanuit een zeer biomedisch perspectief werd bekeken. Om gehoord te worden, was stevig activisme nodig, wat de verhouding tussen zorgprofessionals en disability studies beladen heeft gemaakt. Opvallend is dat ieder artikel van ergotherapeuten over

disability studies een 'val me niet aan'-alinea in zich heeft. In dit soort alinea's beschrijven auteurs dat zij zich bewust zijn van het spanningsveld tussen disability studies en zorgprofessionals. Zij lijken zich bij voorbaat in te dekken tegen negatieve reacties. Dat deze spanningen hoog op kunnen lopen, blijkt uit een passage in een artikel van Hubbard (2004). Zij beschrijft hoe zij uitgesloten werd door disability rechten activisten, omdat zij ergotherapeut was. Block (2005) schrijft deze spanningen toe aan filosofische en theoretische meningsverschillen, maar ook aan vervelende persoonlijke ervaringen met zorgverleners. Dit heeft gevolgen voor de dialoog tussen ergotherapie en disability studies. Disability studies bestaat in Nederland pas sinds 2009. Hopelijk hebben we in Nederland voordeel van het gebrek aan historie. Er wordt gestart met disability studies in een tijd dat er al cliëntenorganisaties zijn en dat cliëntgericht werken een gevestigd begrip is. Kortom: een beter uitgangspunt voor samenwerking.

Disability studies heeft ergotherapeuten nodig

Wat heeft disability studies aan ergotherapie? Het antwoord op deze vraag is eenvoudig: disability studies heeft zorgverleners nodig. Disability studies is een wetenschap, die theorieën ontwikkelt. En hoewel theorieën belangrijk zijn, gebeurt er niets zolang de praktijk niet verandert. Zolang de hele gezondheidszorg mensen met een disability blijft inprenten dat ze 'abnormaal' zijn, kan disability studies zijn doelen niet bereiken. De praktijk moet dus veranderen en daar kunnen we beiden een rol in spelen. Disability studies maakt dat ergotherapeuten hun waarheden onder de loep nemen en dit zorgt voor waardevolle nieuwe inzichten. De vragen die vervolgens vanuit de praktijk ontstaan, zorgen er weer voor dat disability studies op andere wijze naar zijn eigen aannames gaat kijken. Kortom: ik voorzie een kennismaking die tot een vruchtbare samenwerking kan leiden.

Een ander punt waar ergotherapie disability studies iets te bieden heeft is in de discussie rondom de positie van het individu in disability-theorieën. Disability Studies in Nederland stelt dat er behoefte is aan een nieuw theoretisch model dat zowel individu als omgeving omvat (ZonMw, 2012). Alle ergotherapiemodellen omvatten deze combinatie. Hierbij wordt niet alleen gekeken naar fysieke, psychische of cognitieve aspecten, maar ook naar meer abstracte begrippen als iemands normen en waarden of drijfveren. Deze modellen kopiëren, doet geen recht aan de verschillende uitgangspunten van ergotherapie en disability studies. Je zou de modellen echter wel kunnen gebruiken als blikopener of als start van een discussie.

Ontdekkingen in de praktijk

Sinds ik me bewust ben van disability studies, ben ik op een andere manier naar cliënten gaan kijken. Natuurlijk heb ik altijd oog gehad voor de persoon en zijn omgeving, maar nu kan ik de spanningen beter duiden. Een voorbeeld: wanneer er iemand tegenover mij zit die op zijn werk problemen tegenkomt, omdat collega's geen rekening houden met zijn beperking, dan kan ik zijn verhaal nu beter plaatsen. Ik kijk nu niet alleen vanuit het individuele perspectief, dat gebruikelijk is binnen de ergotherapie, maar ook vanuit het culturele en politieke perspectief van disability studies. Eerder voelde ik de spanningen, maar bleven ze ongrijpbaar. Het hebben van woorden zorgt ervoor dat ik het beter snap, er meer grip op heb en dat ik het ook uit kan leggen. Wat dat betreft vind ik het jammer dat ik geen disability studies tijdens mijn studie heb gehad. In veel landen waar disability studies al langer bestaat, krijgen studenten ergotherapie wel een cursus disability studies. Ze leren zo al vroeg dat er verschillende manieren zijn om naar disability te kijken en dat zij keuzes hebben in hoe zij tegenover (of naast) hun cliënten staan. Ook in Nederland zou dit een waardevolle toevoeging aan de opleiding ergotherapie kunnen zijn.

Daarnaast ben ik sinds mijn kennismaking met disability studies meer gaan nadenken over de relatie tussen ergotherapeut en cliënt. Die relatie is bepalend voor de behandeling. Ergotherapeuten gebruiken termen als cliëntgericht werken, inclusieve samenleving en participatie, maar in hoeverre werkt de praktijk ook echt volgens deze begrippen? De drie paradigma's die Van Gennep (2007) onderscheidt, geven hier inzicht in. Het defectparadigma heeft de meeste overeenkomsten met het medische model: een patiënt met beperkingen moet behandeld of verzorgd worden en wordt zoveel mogelijk buiten de samenleving gehouden. In de jaren zeventig ontstond het ontwikkelingsparadigma. Dit gaat uit van ontwikkelen en trainen en is gericht op zelfstandigheid en normalisatie. De verhouding tussen zorgverlener en cliënt is er dan één van leraar en leerling. Het doel is met speciale voorzieningen leven in de samenleving. Het burgerschapsparadigma is de meest recente ontwikkeling. Hierbij is het doel dat iedereen een goede kwaliteit van bestaan heeft, waarbij zelfbepaling en inclusie belangrijke termen zijn. Om dit mogelijk te maken, wordt ondersteuning geboden.

De terminologie van ergotherapeuten is gelijk aan die van het burgerschapsparadigma. Maar tussen woorden en praktijk zit een verschil. Mijn ervaring is dat de praktijk van ergotherapeut juist niet bij het

burgerschaps-, maar meer bij het ontwikkelingsparadigma past. Ik merk dat ergotherapeuten toch vaak op functie- of activiteitsniveau werken. Impliciet veronderstellen zij hiermee dat het trainen van functies of activiteiten ervoor zorgt dat iemand kan participeren. Dit zal vaak zo zijn. Als iemand zijn kaarten niet kan vasthouden, dan kan hij niet bridgen. Als we een manier vinden om dit wel te doen, kan iemand weer naar de bridgeclub. Zo direct zal deze relatie echter niet altijd zijn. En dan is de grote vraag: hoe begeleid je iemand naar participatie? Met iemand mee-gaan naar de bridgeclub? Dit is vaak binnen de kaders van een instituut niet mogelijk. En wat is participatie eigenlijk?

Er zit waarschijnlijk ook een verschil in betekenis die disability studies en ergotherapie elk aan het begrip 'participatie' geven. Laat ik een voorbeeld noemen: in Noord-Holland heeft een ergotherapeut samen met mensen met verslavingsproblematiek een computergroep opgestart. Deze vraag kwam vanuit één van de deelnemers. Hij wilde niet deelnemen aan een reguliere cursus in het buurthuis. De computergroep heeft door gezamenlijk experimenteren vorm gekregen en het lesgeven is inmiddels overgenomen door een computerdeskundige met een verslavingsachtergrond. Een ergotherapeut zou dit zien als een fantastisch succes van gelijkwaardigheid en participatie. Disability studies zou dit waarschijnlijk geen participatie noemen. Deze mensen nemen geen deel aan een computercursus voor iedereen. Zij participeren in een groep voor mensen met verslavingszorg. Met andere woorden: wanneer het over participatie gaat, heeft disability studies het over participatie in algemene zin (termen als burgerschap) en een ergotherapeut heeft het meestal over participatie voor het individu (ik voel me deel van mijn omgeving).

Ook het begrip 'autonomie' heeft in de praktijk nogal wat voetangels en klemmen. Zelf de regie houden is een prachtig streven, maar ik werk veel met ouderen die door een beroerte of dementie moeite hebben om de gevolgen van hun keuzes te overzien. Laatst zag ik bijvoorbeeld tijdens een observatie van het koken een oudere dame met beginnende dementie, die een pan op het vuur volkomen vergat. Zij reageerde ook niet op de daaropvolgende stank en rookwolk. Wanneer zij alleen gaat koken, leidt dit tot gevaarlijke situaties. Deze dame vond echter dat het koken uitstekend ging, geen probleem! Ik zou mezelf een slechte zorgverlener vinden, wanneer ik haar kinderen het gas niet af liet sluiten. Maar tegelijk vind ik mezelf een slechte zorgverlener, omdat ik over het hoofd van deze vrouw heen ga en haar een deel van haar autonomie afneem. Dit is het dilemma van de praktijk: in deze situatie is autonomie levensgevaarlijk.

De verschillende paradigma's in ogenschouw nemend, wordt duidelijk dat de relatie tussen ergotherapeut en cliënt ook beter past bij het ontwikkelingsparadigma. Deze relatie is er over het algemeen namelijk één van leraar en leerling. De redenen hiervoor liggen bij zowel cliënt als therapeut. Zo vroeg ik vorige week aan een cliënt, of de armleuning van haar rolstoel zo goed zat. Ze reageerde geïrriteerd en zei dat ik toch de deskundige was. Deze cliënt verwacht geen vragen maar oplossingen van haar therapeut. Deze reactie is niet exclusief voor mensen met een beperking. Jaren geleden kreeg ik van mijn huisarts de volgende vraag: 'Heb je al een idee welke medicijnen je wilt?'. Uiterlijk heb ik mij keurig ingehouden, maar van binnen was mijn reactie exact dezelfde als die van mijn cliënt: een geërgerd 'Hallo! Dat is uw baan!'. Er zijn momenten dat ik autonoom wil zijn, maar er zijn ook momenten dat ik mijn gezondheid maar wát graag in handen van een deskundige leg. Nadenkend over waarom ik, als therapeut, een drang voel om antwoorden te geven en dus de lerarenrol op mij neem, kom ik op drie punten. Allereerst wil ik gewoon helpen, een heel menselijk trekje. Iedereen kent wel van die momenten dat je gewoon even wilt zeuren en iedereen met oplossingen aankomt, omdat ze denken dat de oplossing toch eenvoudig is. Vreselijk irritant, maar ik ken weinigen die zich niet schuldig maken aan de drang tot hulpverlening. Een tweede reden ligt in het opbouwen van een vertrouwensband. Dit vertrouwen is een belangrijke voorwaarde voor de cliënt om zich veilig genoeg te voelen om ook gevoelige zaken met een therapeut te kunnen delen. Ik heb mezelf er de laatste weken al een aantal keren op betrappt dat ik deskundigheid (de lerarenrol) gebruik om dit vertrouwen te winnen. Een derde reden is een vorm van onzekerheid. Als ik geen antwoorden paraat heb, wat heb ik mijn cliënt dan nog te bieden? Dit heeft te maken met mijn perceptie van het vak. De definitie van een goede ergotherapeut. Eén die alle antwoorden weet, of één die goed luistert en samen met de cliënt de antwoorden vindt. Op papier is de keuze gemakkelijk, maar het wordt moeilijker wanneer iemand me hoopvol aankijkt en ik vervolgens reageer met: 'Wat denkt u zelf?'

Het dilemma van de praktijk

In de afgelopen maanden ben ik mij steeds meer bewust geworden van mijn eigen blik op disability, van de invloed van mijn opleiding en achtergrond op mijn behandeling en op mijn omgang met cliënten. Ineens merkte ik dat ik veel meer in een lerarenrol zat dan ik in de gaten had en worstelde ik om niet altijd met parate antwoorden aan te komen.

Zo hoorde ik mezelf tijdens de longrevalidatie continu 'de problemen die u tegenkomt' zeggen, terwijl het maar de vraag was of deze mensen problemen met hun functioneren hadden. Het was me eerder nooit opgevallen, maar nu was ik me ervan bewust dat ik op dat moment een stempel op deze mensen drukte. 'Omdat u longproblemen hebt, moet u wel problemen in uw dagelijks functioneren, ofwel een disability, hebben.' Eigenlijk deed ik precies wat ik niet wilde. Maar hoe verander je een attitude die er zo ingeslepen is?

Het vinden van een afdoend antwoord is ingewikkeld. Ergotherapie is een praktijkvak, disability studies een wetenschap. Het vertalen van theorieën over disability (de groep) naar een individu is een lastige zoektocht, waarbij ik zeker nog niet alle antwoorden heb. Uiteindelijk zit er in de praktijk één individu tegenover mij en dat is degene aan wie ik de best mogelijke en passende zorg wil leveren. Soms is dit niet op de manier die disability studies het liefst zou zien. In mijn werk gebruik ik kennis uit zeer diverse hoeken. Anatomie, pathologie, gesprekstechnieken, behandelmethodes. Ik stel het mij altijd voor als een grote ladekast met heel veel lades. Wanneer een cliënt tegenover mij zit, stel ik uit al deze lades de juiste benaderingswijze en inhoud van mijn therapie samen. De 'disability studies-lade' kan altijd gedeeltelijk open staan. Dat is de stem in mijn hoofd die me vraagt of ik uitga van een gelijkwaardige samenwerking, of ik normen opleg, of dat ik impliceer dat iemand een probleem heeft. De rest van de lade zal niet altijd toepasbaar zijn, maar hij is wel met nieuwe kennis gevuld en daarmee heb ik mijn cliënten weer iets extra's te bieden.

Dank

Met dank aan Mieke Cardol, Fenna van Nes, Marjolein Thijssen en Jacqueline Coppers.

Bronnen

Block, P., Ricafrente-Biazon, M., Russo, A., Chu, K. Y., Sud, S., Koerner, L., . . . Olowu, T. (2005). Introducing disability studies to occupational therapy students. *American Journal of Occupational Therapy*, 554-560.

Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on disability & rehabilitation*. Philadelphia: Elsevier.

Hoppe, S., Schippers, A., & Kool, J. (2011). *Disability studies in Nederland*. Den Haag: Disability Studies in Nederland.

Hubbard, S. (2004). Disability studies and the health care curriculum: The great divide. *Journal of Allied Health*, 184-188.

Le Ganse, M., Van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2012). *Grondslagen van de ergotherapie*. Amsterdam: Reed Business.

Phelan, S. K. (2011). Constructions of disability: A call for critical reflexivity in occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 164-172.

SDS. (2012). *Guidelines for disability studies*. Retrieved from Society for Disability Studies: <http://disstudies.org/guidelines-for-disability-studies-programs/>. Geraadpleegd 6 augustus 2012.

Swain, J., & French, S. (2001). The relationship between disabled people and health and welfare professionals. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury, *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks: Sage.

Van Gennep, A. (2007). *Waardig leven met beperkingen. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Apeldoorn: Garant.

Van Hartingsveldt, M., Logister-Proost, I., & Kinébanian, A. (2010). *Beroepsprofiel ergotherapeut*. Utrecht: Ergotherapie Nederland.

Van Wijnen, A. (2009). *Disability studies en aanverwante initiatieven in Nederland. Een inventarisatie*. ZonMw/handicap + studie, Den Haag/ Utrecht 2009.

ZonMw. (2012). www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/oproep-voor-jonge-ideeen-voor-disability-studies/. Geraadpleegd 3 Augustus, 2012.

2

Een toegankelijke wereld voor mensen met verschillende beperkingen

Stefanie van Zal

In een buurthuis in Amsterdam Oud-Zuid zit een jonge vrouw in een rolstoel voor de deur. De receptioniste ziet het en snelt er naar toe om de deur open te doen. 'Hoi, ik zag je zitten, dus ik denk ik doe de deur even open.' Verderop, in de ontmoetingsruimte van hetzelfde buurtcentrum, probeert een vrijwilliger aan de bar een praatje te maken met een oudere man die een beetje in zichzelf zit te mompelen. De oude man ziet er een beetje slordig uit en lijkt in de war. De vrijwilliger vermoedt dat hij aan psychoses lijdt. Als het praatje niet echt op gang komt, schenkt hij hem nog een kopje koffie in en loopt terug naar een goede kennis aan de andere kant van de bar. Boven, in het computerlokaal, probeert een meisje met een verstandelijke beperking mee te doen met een cursus internet voor kinderen tussen de 7 en 15 jaar. De lerares merkt dat ze veel meer aandacht en tijd vraagt dan de andere kinderen. Ze heeft het gevoel dat ze de andere kinderen hierdoor tekort doet. De gemeente Amsterdam wil er graag aan werken om zorg- en welzijnsvoorzieningen toegankelijker te maken voor mensen met een beperking. Dat klinkt makkelijker in theorie dan het in de praktijk is. Toegankelijkheid is afhankelijk van een aantal praktische, fysieke voorwaarden, zoals opstapjes, liften, bewegwijzering, maar verder vooral van mensen. Je ergens welkom voelen heeft met meer te maken dan ergens letterlijk naar binnen kunnen komen.

Deze grote nadruk op het verbeteren van toegankelijkheid kan een probleem worden op het moment dat dit voor sommige doelgroepen makkelijker te realiseren en vol te houden blijkt dan voor andere groepen. Ik verwacht dat toegankelijkheid voor elke doelgroep andere uitdagingen kent, waarmee niet alleen beleidsmakers rekening zouden moeten houden bij toekomstige beleidsnota's die betrekking hebben op mensen met een beperking, maar bijvoorbeeld ook buurthuismedewerkers wanneer ze proberen de toegankelijkheid te bevorderen.

Achtergrond

Vanaf 2008 bezuinigt de regering steeds meer op de AWBZ. Hiervoor heeft ze onder andere de begeleiding voor mensen met eerst nog lichte, maar nu ook matige beperkingen overgedragen aan de gemeenten. Dit heeft tot gevolg dat mensen met een beperking geen recht meer hebben op financiering uit de AWBZ voor individuele begeleiding om te participeren of sociale activiteiten te ondernemen (VWS, 2008b). Hierdoor zijn deze mensen nu gebaat bij, of zelfs afhankelijk van, een toegankelijk welzijnsaanbod. Een voorbeeld. Vóór 2008 had iemand met een lichte beperking recht op een persoonlijk begeleider, die er bijvoorbeeld voor kon zorgen dat een jongen met autisme toch kon deelnemen aan het voetbalteam. Na 2008 moet zo'n jongen erop rekenen dat elk voetbalteam met zijn beperking weet om te gaan.

De gemeente heeft dus tegenwoordig de verantwoordelijkheid om te zorgen voor mensen die geen recht meer hebben op persoonlijke begeleiding. Om dit in goede banen te leiden, moeten gemeenten verantwoording afleggen over hoe ze werken aan de participatiedoelen van de Wmo. Een van die participatiedoelen is specifiek gericht op het faciliteren van participatie voor mensen met een beperking (Kwekkeboom & Jager-Vreugdenhil, 2009). De gemeente Amsterdam financiert daarom een initiatief van acht buurt- en welzijnsinstellingen in Amsterdam, die in een convenant afspreken zich in te zetten om hun toegankelijkheidsbeleid te verbeteren. Vervolgens zet een aantal betrokken organisaties trainingen op. Hierin leren medewerkers en vrijwilligers hoe ze de toegankelijkheid voor verschillende doelgroepen, zoals mensen met een verstandelijke beperking, psychiatrische problemen, een fysieke beperking of een zintuigelijke beperking, kunnen vormgeven.

Deze pakketmaatregel is bovenal een bezuiniging. Dat staat vast. Maar daarnaast heeft de beleidsmaker hier ook nog een aantal meer morele doeleinden mee beoogd. Zo leren voetbaltrainers en jonge voetballende kinderen om iemand met een beperking in hun midden te accepteren, zonder dat het kind daarvoor afhankelijk is van speciale hulp, die volgens de beleidsmaker ook nog eens een stigmatiserende werking kan hebben (VWS, 2008a). Dit is niet alleen efficiënter, maar ook eerlijker dan individuele begeleiding. Er wordt nu niet telkens één kind met autisme geholpen, maar de toegankelijkheid van de voetbalteams is nu structureel verbeterd. Doordat de trainer en de andere voetballende kinderen nu beter om zullen gaan met de jongen, zal de solidariteit toenemen en zal worden bijgedragen aan een inclusieve samenleving (VWS, 2008a).

De redenering die achter deze maatregel zit, zou je als volgt kunnen formuleren: door de toegankelijkheid te verbeteren, zorgen beleidsmakers ervoor dat de barrières voor verscheidene mensen met een beperking worden weggenomen, en hoeven mensen deze barrières niet te trotseren met hulp van een individuele begeleider. Hoewel de beleidsmedewerker die de nota van de pakketmaatregel schreef het misschien niet zo bedoeld heeft, toont deze redenering gelijkenis met die van *the social model of disability*. In dit sociaal model beschouwen wetenschappers en activisten de onaanpaste omgeving als uitgangspunt van een beperking, in plaats van het individuele, medische 'tekort'.

Met deze sociologische benadering trekken wetenschappers de begrippen *impairment* en *disability* uit elkaar en krijgen ze beide een nieuwe betekenis toegewezen. *Impairment* zou je dan kunnen beschrijven als het hebben van een beperking, dat wil zeggen het medische 'verschil' met een gezond mens. *Disability* wordt dan omschreven als beperkt worden in je doen en laten, doordat de omgeving niet op jou is aangepast (Oliver, 1996).

Dit model heeft inclusie van mensen met een beperking en het verbeteren van de toegankelijkheid op de politieke agenda gezet. Een beperking is niet een individueel probleem, waarvoor individuele oplossingen gepast zijn. Het is een probleem waar we allemaal verantwoordelijk voor zijn en waarbij dus ook structurele aanpassingen, zoals het verbeteren van de toegankelijkheid, effectiever en eerlijker zijn, doordat aanpassingen voor iedereen met dezelfde barrières een oplossing bieden in plaats van voor één persoon tegelijk.

Hoewel het sociaal model ontzettend belangrijk is geweest voor het veranderen van de visie op het hebben van een beperking en het beperkt worden, zit er een grens aan de bruikbaarheid van dit model. Zo blijkt het niet voor iedereen even makkelijk de barrières die iemand in zijn doen en laten beperken, te identificeren en aan te pakken. Ook zit aan toegankelijkheid altijd een grens. Organisaties hebben geen oneindige middelen voor structurele aanpassingen in het gebouw of voor het inhuren van extra personeel. Kortom, perfecte toegankelijkheid voor iedereen is een utopie. Hoewel het een leuk streven is, zullen bij het wegvallen van individuele begeleiding bepaalde groepen structureel benadeeld worden, doordat toegankelijkheid voor hen niet de sleutel tot zelfstandigheid en participatie blijkt te zijn.

Het aanpakken van barrières, en dus het verbeteren van toegankelijkheid, rust op een 'traditioneel' beeld van een beperking. Volgens Taylor (2005) is een beperking in traditionele zin zichtbaar, legitiem, en niet gestigmatiseerd. Hij en vele andere auteurs bekritisieren de toepasbaarheid van het sociaal model. Deze auteurs bestuderen vooral mensen met een bepaald soort beperking, en beschrijven de manieren waarop het sociaal model tekort doet aan de complexiteit van juist die beperking. Zo beschreef Taylor de uitdagingen in het dagelijks leven voor mensen met chronisch vermoeidheidssyndroom (ME). Deze ziekte kent veel vormen en verschillende symptomen, waarvan chronische vermoeidheid het belangrijkste is. De ernst en invloed van deze ziekte op het dagelijks leven van mensen verschilt van dag tot dag. Doordat iemand de ene dag wel hulp nodig heeft en de dag erop prima functioneert, lijkt de ziekte voor mensen in hun omgeving ongeloofwaardig. Zij hebben vaak een kritische en achterdochtige houding over de ernst en de legitimiteit van deze ziekte. Daarnaast, beargumenteert de auteur, is ME onzichtbaar, en lijkt er soms niets mis. Vervolgens noemt hij nog enkele andere factoren, zoals het gebrek aan medische legitimiteit en het stigma dat de ziekte met zich meedraagt. Dit zorgt er volgens Taylor voor dat de behoefte aan aanpassingen bij mensen met ME minder snel serieus genomen worden. Zo beschrijft hij een dame die op haar werk een 'verwende prinses' genoemd wordt door een collega, omdat ze ondanks aanpassingen niet elke dag aan haar verplichtingen kan voldoen. Mensen met ME zijn door dit onbegrip niet snel geneigd om hun behoefte aan ondersteuning of aanpassingen kenbaar te maken. In een artikel over onzichtbare beperkingen gaat Valeras (2010) in op de moeilijkheden die een verborgen (fysieke) beperking met zich meedraagt. Hierin beschrijft ze, net zoals Goffman (1963) in zijn hoofdstuk 'Information control and personal identity', dat mensen veel stress kunnen ervaren, wanneer ze telkens moeten beslissen of ze hun beperking en eventueel hun ondersteuningsbehoefte wel of niet kenbaar kunnen of moeten maken. Ze beschrijft een respondent die ondanks ernstige symptomen geen gebruik durft te maken van de invalidenparkeerplek bij de supermarkt. Omdat er niets mis met hem lijkt, hebben mensen op straat hem wel eens aangesproken op misbruik van speciale voorzieningen. Aangezien hij geen zin heeft de legitimiteit en de ernst van zijn ziekte te verdedigen en hij niet meer van aanpassingen gebruik durft te maken, verergeren zijn symptomen (Valeras, 2010). In een artikel over mensen met psychiatrische problemen beschrijven Link, Cullen, Struening, Shrout & Dohrenwend (1989) dat mensen die zich gestigmatiseerd of verworpen voelen, schuwer worden en minder

snel contact gaan zoeken met andere mensen. Ook zullen ze minder snel om hulp of ondersteuning vragen, omdat ze niet willen dat mensen hun beperking ontdekken.

Opvallend is dat deze auteurs de tekortkomingen van het sociaal model en de grenzen aan toegankelijkheid steeds per beperking of soort beperking beschrijven. Dit doet tekort aan de complexiteit van alle soorten beperkingen. De keuze om een onzichtbare fysieke ziekte wel of niet kenbaar te maken en om hulp te vragen, kan ook van toepassing zijn op iemand met een verstandelijke beperking. Het stigma dat iemand met een psychiatrische beperking ervaart, kan ook best door iemand met een besmettelijke ziekte worden ervaren. De soms moeizame communicatie met iemand met psychiatrische problemen kan een vergelijkbaar probleem zijn voor iemand met een auditieve beperking. Kortom, het beoordelen van de (geringe) toepasbaarheid van het sociaal model en de mate waarin toegankelijkheid een oplossing biedt om participatie en zelfstandigheid te bevorderen, heeft met veel meer te maken dan alleen het 'soort' beperking.

Toegankelijkheid volgens medewerkers

Als onderzoeker bij het Kenniscentrum Maatschappij en Recht heb ik geprobeerd erachter te komen 'wat' het is, dat toegankelijkheid voor sommige doelgroepen minder gemakkelijk te realiseren en vol te houden maakt. In het kader van een onderzoek voor de gemeente Amsterdam heb ik groepsgesprekken gehouden met medewerkers van acht buurthuizen en welzijnsinstellingen. Doordat de medewerkers van buurthuizen met verschillende mensen en doelgroepen te maken krijgen, konden ze een goed beeld schetsen van de knelpunten die ze ervaren bij het bevorderen van toegankelijkheid voor deze verschillende doelgroepen. Daarnaast is, zoals ik eerder al schreef, de toegankelijkheid grotendeels afhankelijk van de medewerkers.

In alle acht groepsgesprekken merkten medewerkers op dat ze meer moeite hadden met mensen met specifieke beperkingen. Vooral de omgang met mensen met psychiatrische beperkingen wakkerde een gevoel van onmacht, ongemak en onzekerheid aan. Onzekerheid, omdat medewerkers ervan overtuigd waren dat hun kwalificaties of ervaring onvoldoende waren om met mensen met een psychiatrische beperking om te gaan. Ongemak, omdat ze die omgang als onprettig of eng ervoeren en onmacht, omdat ze zich niet konden verzetten tegen de toenemende werkdruk en stress die ze verwachtten als ze meer mensen met verschillende beperkingen zouden ontvangen.

Toen ik met mijn onderzoek begon, hield ik de verdeling tussen beperkingen aan die ook in veel literatuur en door de betrokken organisaties gebruikt wordt. Deze verdeling maakt onderscheid tussen mensen met een fysieke beperking, een zintuiglijke beperking, een psychiatrische beperking en een verstandelijke beperking. De medewerkers van buurthuizen hebben toegankelijkheidsstrainingen gevolgd die specifiek ontwikkeld waren voor deze doelgroepen. Dat iedereen met een beperking andere barrières ervaart en dus andere belangen heeft als het gaat om het verbeteren van de toegankelijkheid, was eigenlijk al duidelijk. Vanuit deze verwachting zijn er ook verschillende trainingen voor verschillende doelgroepen georganiseerd.

Tijdens de groepsgesprekken deelden veel medewerkers hun zorgen over het ondersteunen van specifieke doelgroepen, zoals mensen met een psychiatrische beperking. Hoewel ze in de gesprekken zelf de scheiding tussen de doelgroepen uit de training aanhielden, kwam ik er bij het analyseren achter, dat de redenen dat ze moeite hadden met bepaalde doelgroepen onder te verdelen waren in drie groepen factoren. Deze factoren overstijgen het 'type' beperking en omschrijven daarom genuanceerder met welke uitdagingen we rekening moeten houden bij het verbeteren van toegankelijkheid. Het gaat mij er niet om kritiek te leveren op het sociaal model: dit is al veelvuldig elders gebeurd. In plaats daarvan wil ik de kritiek ordenen, zodat die niet meer gebonden is aan een 'soort' beperking, maar aan de factoren die dit model minder van toepassing maken. Deze manier is niet alleen genuanceerder en meer doeltreffend, maar naar mijn idee ook vriendelijker voor iemand met een beperking. Vriendelijker, omdat wanneer je beweert dat toegankelijkheid moeilijker te realiseren is voor iemand met psychiatrische problemen dan voor de andere bezoekers, het probleem bij de psychiatrische beperking wordt gelegd. Wanneer je stelt dat de onzichtbaarheid van een beperking het voor medewerkers moeilijk maakt rekening te houden met iemands behoeften, blijft het probleem bij de medewerker liggen die niet goed in staat is te anticiperen op de ondersteuningsbehoefte van de bezoeker. Aan de kennis en kunde van de medewerker valt iets te doen, aan een beperking vaak niet. Het maakt een actie mogelijk en legt het probleem niet wéér bij iemands beperking.

Drie factoren

Een van de factoren die tijdens de groepsgesprekken telkens weer naar boven kwam, was 'duidelijkheid'. Hieronder valt behalve zichtbaarheid ook merkbaarheid, legitimiteit en de mate waarin de beperking stabiel, voorspelbaar, concreet en in zijn geheel duidelijk is. Een andere belangrijke

factor was 'stigma'. Dit werd benoemd, omdat medewerkers zelf een negatief beeld hadden bij mensen met een bepaalde beperking en tevens omdat ze verwachtten of wisten dat andere bezoekers dat beeld met hen deelden. Een derde factor bleek 'communicatie' en de mate waarin dit beïnvloed werd door de beperking. In sommige gevallen zijn het gedrag en de beperking met elkaar verweven, in andere gevallen worden de sociale vaardigheden en het gemak waarmee buurthuismedewerkers met iemand omgaan beïnvloed door de beperking. In de volgende paragrafen zal ik iedere factor in meer detail beschrijven.

Duidelijkheid

De duidelijkheid van een beperking is in de literatuur misschien het meest uitgebreid besproken. Onder andere door Taylor (2005), over mensen met ME, maar ook door Warner en Gabe (2004), over mensen met psychiatrische beperkingen. De medewerkers spraken in de groepsgesprekken ook uitbundig over dit onderwerp. Hoe duidelijker een beperking, hoe gemakkelijker ze het vonden om zich in de behoefte van die persoon te verplaatsen. De legitimiteit van een beperking is voor een groot deel te danken aan duidelijkheid. Fluctuerende symptomen, variatie tussen personen, en onzichtbaarheid dragen daar allemaal niet toe bij. Behalve dat de beperking minder serieus genomen kan worden, zoals Taylor beschrijft bij mensen met ME, kan het simpelweg ook verwarring onder medewerkers teweeg brengen.

Ten eerste kan het aan iemand met een zichtbare beperking vaak makkelijker af te lezen zijn wat hij of zij nodig heeft. Zoals de dame die in een rolstoel voor de deur van het buurtcentrum zit. De receptioniste wist direct wat haar te doen stond en snelde naar de deur om haar te helpen. Bij onzichtbare beperkingen, zoals een verstandelijke beperking, is het soms moeilijk inschatten voor medewerkers of en wat er precies aan ondersteuning nodig is. Sterk fluctuerende symptomen zorgen voor verwarring, omdat medewerkers niet weten of iemand vandaag nu wel of geen ondersteuning nodig heeft. Daarnaast merken sommige medewerkers op dat de variatie tussen personen met eenzelfde beperking zo groot kan zijn, dat ze er niet op kunnen rekenen dat ze iets hebben aan eerder opgedane ervaringen bij een volgende bezoeker met dezelfde beperking.

Als laatste speelt behalve herkenning ook de erkenning van een beperking een rol. Sommige bezoekers zullen hun beperking niet als beperking ervaren en zullen daarom ook niet snel om aanpassingen of hulp vragen. Daarentegen adviseerde een slechtziende vrouw in een buurthuis in Oost de leiding te pas en te onpas over de zichtbaarheid van posters en bewegwijzering.

Dit kon ze doen, omdat ze haar eigen beperking, slechtziendheid, herkende en erkende. Omdat de beperking die ze had vrij concreet was, kon ze ook om concrete aanpassingen vragen. Dit is lastiger voor mensen met vage klachten of mensen met weinig zelfinzicht. Iemand met een psychiatrische beperking kan zichzelf nog wel wijsmaken dat hij niks mankeert. Bij iemand die een been mist, is dat heel wat onwaarschijnlijker. Bij een aantal medewerkers speelt ook nog een soort innerlijk conflict, waarbij ze wel graag rekening met iemand willen houden, maar iemand tegelijkertijd ook niet anders willen behandelen dan anderen. Kortom, voor onduidelijke beperkingen is het bevorderen van toegankelijkheid ingewikkeld. Wanneer de klachten en de behoefte aan ondersteuning van de bezoekers vaag of abstract zijn, is het voor de medewerkers moeilijker om te anticiperen op hun behoeften, maar voor de bezoekers zelf is het ook niet makkelijk om aanpassingen te vragen.

Stigma

Of medewerkers, maar ook medebezoekers, bereid zijn iemand met een beperking in hun gezelschap op te nemen, is grotendeels afhankelijk van het beeld dat ze van iemand hebben. Een stigma houdt in dat een bepaalde eigenschap als negatief wordt ervaren en dat iemand bijna gereduceerd wordt tot die eigenschap (Goffman, 1963, p.3). Om maar wat voorbeelden te noemen. Iemand gedraagt zich wel eens vreemd, dus noemt men hem al gauw gek. Iemand is traag van begrip, dus is hij dom. Door deze beeldvorming kunnen mensen bewust of onbewust een heel afwijzende houding hebben.

Bij de medewerkers kwam dit op twee manieren in het gesprek naar boven. Doordat ze mensen met psychiatrische beperkingen onberekenbaar vonden, vertelden medewerkers in elk groepsgesprek dat ze wel eens zenuwachtig of angstig waren voor emotionele of agressieve uitbarstingen. Bij een kookproject voor mensen met psychiatrische problemen kwam een collega van de medewerker die het organiseerde langs om te kijken. Toen hij een bezoeker in de keuken had gezien met een mes, was hij er direct vandoor gegaan. Toen de medewerker zijn collega belde om te vragen waar hij was gebleven, zei hij: 'Je bent gek, ik blijf hier niet tussen al die gekken! Gekke mensen met een mes, dat gaat geheid mis.' De medewerker reageerde daarop met: 'Ja maar hallo, ik laat ook niet zomaar iemand in de keuken, meestal zijn het twee of drie mensen met een begeleider erbij.' Op het eerste gezicht neemt hij het op voor de mensen die in de keuken stonden. Die zouden heus niet zomaar iets gevaarlijks

gaan doen met het mes. Maar hij verdedigt vooral ook zijn eigen kwaliteiten als begeleider en stelt dat hij niet zomaar iedereen in de keuken laat. Hiermee bevestigt hij onbewust het oordeel dat je mensen met een psychiatrische beperking niet zomaar het keukengerei kunt toevertrouwen.

Naast dit voorbeeld projecteren medewerkers soms ook hun eigen angst op bezoekers: 'Als wij het al eng vinden om met mensen met psychiatrische problemen om te gaan, zullen bezoekers het wel al helemaal eng vinden.' Stigma is een van die barrières die verankerd liggen in de sociale interactie en die moeilijk aan te wijzen en aan te pakken zijn door middel van praktische oplossingen. De benadering van medewerkers en medebezoekers is een belangrijk onderdeel van toegankelijkheid. Want toegankelijkheid gaat ook over 'je welkom voelen'.

Communicatie

Onder communicatie vallen ook weer verschillende aspecten die een invloed hebben op de manier waarop medewerkers omgaan met mensen met een beperking. Zo stelde een respondent: 'Een psychiatrische beperking is eigenlijk een soort sociale beperking.'

Ook viel uit de opmerkingen van andere medewerkers af te leiden dat zij de sociale vaardigheden van iemand met een psychiatrische beperking minder ontwikkeld vinden dan van mensen met fysieke of andersoortige beperkingen. Hoewel iemand met een auditieve beperking geen minderwaardige sociale vaardigheden werd toegekend, vonden sommige medewerkers vooral hun eigen sociale vaardigheden niet goed genoeg om daarmee te kunnen communiceren. Wanneer de communicatie wat stroef verloopt, voelen medewerkers zich sneller ongemakkelijk.

Volgens de medewerkers ervaren bezoekers van het buurthuis, net als bij stigma, eenzelfde soort ongemak en zijn zij daardoor minder bereid extra moeite te doen om met iemand te praten.

Een tweede aspect is dat in sommigen gevallen het gedrag en de beperking volgens medewerkers onderling erg verweven zijn. Je kunt hierbij denken aan een jongen met ADHD, die altijd 'vervelend' is, of een dame met heel erge, constante pijnklachten, die altijd 'zeurt'. Wanneer medewerkers de invloed van een beperking op het gedrag niet kunnen onderscheiden, kan er een conflict ontstaan over het toepassen van de regels. Wanneer maak je nog een uitzondering, en wanneer is het niet goed te praten door de beperking en ga je over tot de maatregelen die voor

anderen zonder die beperking zouden gelden? Door vergissingen hierin worden mensen soms negatief beoordeeld op gedrag dat eigenlijk direct met de beperking verbonden is.

Tot slot kunnen de manier van communiceren en de eerder genoemde sociale vaardigheden een invloed hebben op de bereidheid van mensen om te helpen of om uitzonderingen te maken. Een voorbeeld hiervan is de reactie van een medewerker op een dame die ontzettend boos en in paniek naar binnen kwam, omdat de plek waar ze haar fiets graag parkeerde bezet was. De medewerker reageerde hierop door een uitzondering te maken: ze mocht haar fiets in de achtertuin parkeren. Een collega onderbrak met: ‘Het is de eerste keer dat ik dat mens ontmoet en ze komt nu al hoog van de toren blazen. Dan denk ik: “doe jij niet zo moeilijk, als je hier stennis komt maken dan donder je maar op”, ik ga dan echt niet bedenken: “oh, die heeft misschien wel autisme”.’ Het feit dat de dame niet op een ‘normale’ manier duidelijk kon maken dat zij in paniek raakt als ze haar fiets niet op haar eigen plek kan zetten, zorgde meteen voor weerstand bij een van de collega’s. Hij was, enigszins begrijpelijk, door de toon alleen al helemaal niet meer in de stemming geweest om te helpen zoeken naar een oplossing.

Het zal duidelijk zijn dat de factoren duidelijkheid, stigma en communicatie enige overlap vertonen. Stigma kan bijvoorbeeld invloed hebben op de keuze van iemand om wel of niet ‘uit de kast’ te komen als iemand met een beperking, wat dan weer van invloed is op de vraag naar en de verwachting van speciale aanpassingen. Ook stigma en communicatie zijn nauw met elkaar verweven. Mensen met een stigma maken vaker mee dat ze op een negatieve manier benaderd worden. Dit zorgt er geregeld voor dat de interactie wederzijds negatief beïnvloed wordt (Link et al., 1989). Er zullen ongetwijfeld nog aspecten van een beperking naar boven komen die de toegankelijkheid bemoeilijken en dus het sociaal model minder goed van toepassing maken. Toch denk ik dat deze drie factoren de verschillende facetten van alle beperkingen kunnen overkoepelen.

Toegankelijkheid ziet er voor iedereen anders uit

Eigenlijk heb ik met dit essay twee dingen duidelijk willen maken. In de eerste plaats dat toegankelijkheid niet voor iedereen automatisch de sleutel tot participatie is. De factoren duidelijkheid, stigma en communicatie belemmeren een perfecte toegankelijkheid. Tegelijkertijd heb ik hiermee willen laten zien dat het onderscheiden van deze drie factoren nauwkeu-

riger en eerlijker is in de beschrijving van moeilijkheden bij het verbeteren van toegankelijkheid, dan het benoemen van de soort beperking.

Het ziet er niet naar uit dat de AWBZ-pakketmaatregel teruggedraaid wordt. Sterker nog, deze is sinds 2008 alleen maar verder uitgewerkt, door mensen met steeds zwaardere soorten beperkingen het recht op persoonlijke begeleiding te onzeggen. Het is daarom extra belangrijk om na te denken over toegankelijkheid voor mensen die abstracte, onzichtbare of andere ingewikkelde barrières ervaren bij het meedoen in een buurthuis. Als beleidsmakers, welzijnsinstellingen en buurthuismedewerkers geen rekening houden met de factoren die de toegankelijkheid bemoeilijken, zullen mensen als de autistische jongen die graag voetbalt, structureel benadeeld worden, doordat de medewerkers in de praktijk niet goed weten hoe ze toegankelijkheid voor hem moeten vormgeven.

De herverdeling van de factoren die toegankelijkheid bemoeilijken, zoals duidelijkheid, stigma en communicatie, zet aan tot actie, doordat de schuld niet bij het soort beperking wordt neergelegd. In plaats van het te hebben over ‘moeilijke beperkingen’, zou ik graag willen zien dat het, met behulp van deze drie factoren, gaat over de uitdagingen bij het realiseren van toegankelijkheid voor mensen met verschillende ondersteuningsbehoeften.

Dank

Deze gelegenheid wil ik gebruiken om nogmaals dr. Patric Brown te bedanken voor de eindeloze hulp bij het uitvogelen van de drie factoren. Daarnaast bedank ik graag al mijn collega’s en leidinggevende dr. ir. Rick Kwekkeboom.

Bronnen

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Touchstone Books.

Kwekkeboom, M. H., & Jager-Vreugdenhil, M. (2009). *De praktijk van de WMO: Onderzoeksresultaten lectoraten social work*. Amsterdam: SWP.

Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400-423.

Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: Issues at stake. In C. Barnes, & G. Mercer, *Exploring the divide* (pp. 29-54). Leeds: The Disability Press.

Taylor, R. R. (2005). Can the social model explain all of disability experience? Perspectives of persons with chronic fatigue syndrome. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 497-506.

Valeras, A. (2010). We don't have a box: Understanding hidden disability identity utilizing narrative research methodology. *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4)

VWS. (2008a). *Uitwerking AWBZ pakketmaatregel*. Van: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2008/09/16/uitwerking-awbz-pakketmaatregel.html>

VWS. (2008b). *Zeker van zorg, nu en straks*. <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2008/06/13/zeker-van-zorg-nu-en-straks.html>

Warner, J., & Gabe, J. (2004). Risk and liminality in mental health social work. *Health, Risk & Society*, 6(4), 387-399.

3

Torn between rights and reality. Costs and benefits with respect to the rights of persons with disabilities in development cooperation

Saskia van Veen

‘Being a blind person does not imply being concerned with the costs of making the world accessible to me’, said my colleague, Yetnebersh, executive director of the Ethiopian Centre for Disability and Development. Yetnebersh is a blind woman and a well-known media personality and activist in her home country. We met because of our common involvement in the facilitation of the Thematic Learning Programme (TLP) on inclusion of persons with disabilities. In this programme, mainstream development organisations in the North and their partners in Ethiopia and India learn about their experiences of including disabled persons in their mainstream programmes.³ Personally, I fully agree with the statement of Yetnebersh that society should ensure an accessible environment for all, regardless of costs. Her view is even supported by a legal instrument, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), which reaffirms the human rights of persons with disabilities (UN, 2006). However, a recurring question throughout the TLP network was: ‘What are the costs and benefits of inclusion of persons with disabilities in development?’

Rajendra, my colleague and former executive director of the South Asia Regional Office of Leonard Chesire Disability in India also joined the discussion. He has thirty three years of experience in humanitarian programmes related to disability and development in Asia and Africa. ‘Although I think Yetnebersh is right, we need to be realistic. No matter who is responsible for the barriers that exist, there are costs to remove them from our world.’

This is a valid point. Inclusion of persons with disabilities is a humanistic goal and all individuals should be able to develop to their full potential. However, if disability is to appear on the development agenda, there needs to be an open discussion of the costs involved. We cannot ensure that all

barriers for persons with disabilities can be removed by society. Furthermore, sometimes adaptations conflict with each other. For instance, ridged tiles to support the visually impaired may hinder someone in a wheelchair.

The inclusion of persons with disabilities needs to be approached in a practical manner if ideals are to be translated into practice. As Rajendra also pointed out, broader support for disability issues in development is needed if the CRPD is implemented: 'My whole point is to recognize disability as any other development issue. As you are aware, disability is last and lost on the priority list of the development agenda.' This is an important issue because most support for inclusion comes from family and disability networks. State inputs are insufficient and policy design usually fails to consider the needs of persons with disabilities (WHO, 2011).

In response to the discussion between Yetnebersh, who does not want to talk about costs and benefits of inclusion, and Rajendra, who wants to approach the costs and benefits of inclusion realistically, I myself feel torn between the two perspectives. On one hand, I can understand that non-governmental organisations (NGOs) involved in the TLP want to be able to calculate their investments and need to be convinced of the need for their involvement. On the other hand, I feel that this issue violates the rights of persons with disabilities because it appears to offer a choice not to intervene if the costs are too high. It is a challenge to consider costs and benefits of inclusion and, at the same time, do justice to the human rights of persons with disabilities. To find out what tensions underlie this discussion I started a participatory discussion on the costs and benefits of persons with disabilities within the TLP network. During this discussion, I tried to find an answer for my own struggle to balance a rational approach with a rights-based vision.

Posing a question from a rational perspective with a hint of rights-based thinking

When I started working with the participants of the TLP on inclusion of persons with disabilities, I expected that there was a general agreement about the rights of the disabled. Disability mainstreaming was proposed as a strategy to make concerns and experiences of persons with disabilities an integral dimension of the design, implementation, monitoring and evaluation of policies and programmes (Albert & Harrison, 2006; Witcher, 2005). This requires that disability issues become integrated in development practice.

The inclusion of persons with disabilities involves multiple stakeholders at various levels (Mwenda et al., 2009; WHO, 2011). Governments should ensure legal implementation, service providers need to support disability mainstreaming with high quality rehabilitation services, the commercial sector should open up for inclusion, disabled people themselves need to share their wishes and needs. Last but not least, NGOs have an important role to play. They can set a good example by sharing good and promising practices and providing technical assistance to countries that are implementing the CRPD (WHO, 2011). In this way NGOs are forming a central point between the different stakeholders involved. The TLP network focused on NGOs because of the important role they can play in the implementation of the CRPD in international cooperation. The participating NGOs were convinced of the importance of addressing disability issues in mainstream development, so I thought they could set the stage by showing good examples of the implementation of disability rights. Therefore I assumed they would take the rights-based approach as foundation in their work.

However, this assumption was not self-evident in reality. When we were discussing how to implement disability mainstreaming, the costs and benefits discussion arose. For some, this was a shameful question and they did not dare to pose this question on their own initiative. Others did not consider their role in disability mainstreaming to be very obvious, and they tried to challenge their responsibility by playing the devil's advocate. Several participants took a more practical attitude towards this question, considering that the benefits need to outweigh the costs. For yet another group, this issue was of less importance because the underlying values of inclusion are all important and beyond question. A member of programme staff expressed this as follows: 'My colleagues see disability mainstreaming as a fundraising opportunity. I do not feel comfortable to approach a human rights issue in such a way.'

In a similar way, Hubin (1994) and Seymour and Pincus (2008) argue that weighing the costs and benefits of disability inclusion might be immoral and that it is a challenge to discuss human rights in economic terms. I understand these critiques but, as human rights cannot be imposed (Hattaway, 2002), any approach which can act to make inclusion feasible is acceptable to me. Even though I really agree with the last group, that the values underlying inclusion are beyond question, I did not want to ignore the persistent call for a rational overview of the costs and benefits of inclusion. Their needs were illustrated by the questions they posed, as the following examples show: 'We want to

include persons with disabilities in our programmes. But what are the costs of necessary adaptations?’ (expressed by the management)
 ‘We noticed that our teachers are not equipped enough to teach inclusive classes. What are the costs of training?’ (posed by the programme staff)
 ‘If we mainstream disability in our organisation, our target groups will expand. How can we afford to accommodate all needs of persons with disabilities?’ (stated by the field staff).

As many of the participating NGOs expressed the need for such an overview, I felt we needed to take this seriously to keep them all on board. I hoped that a cost and benefit analysis would take into account the practicalities of the implementation of inclusive development in a rational way. This connects to the focus of the Dutch Ministry of Foreign Affairs, an important donor for many of the participating NGOs, on social return on investment (Ministerie van Buitenlandse Zaken, 2007).

Social return on investment seeks to reduce inequality and environmental degradation and improve wellbeing by incorporating social, environmental and economic costs and benefits (Nicholls, 2009). I hoped that a realistic exploration of the costs that are involved and the benefits this would generate, would help participants in the TLP on inclusion of persons with disabilities to determine their position in this struggle between reality and rights-based thinking. At the same time, this would help my personal quest to explore the tension between rights and reality.

Checking reality: the background of cost benefit analysis

Cost benefit analysis originates from mainstream economics, such as welfare economics, public finance and resource economics. It involves the quantitative or qualitative enumeration of all relevant costs and benefits, and is considered to be a practical way of assessing the desirability of projects from a long-term view and a wide perspective (Prest & Turvey, 1965; Rogers et al., 2009). Although cost benefit analysis is challenged by some scholars (Brent, 1998) because it highlights the number of people affected by a development project, as a separate social objective (Brent, 1998) it is practiced regularly in development. I hoped that it would be an appropriate, practical approach to address the NGOs’ concerns about the costs of disability mainstreaming.

Conventional cost benefit analysis focuses on a determined set of costs and benefits. It might reflect power differences rather than consensus because it does not pay attention to stakeholder representation in the

process (Sen, 2000; Stewart, 1975). Inspired by the discussion between Yetnebersh and Rajendra and based on an extensive literature search and expert interviews, I instead opened a participatory discussion on the costs and benefits of inclusion. During these discussions, I focused on exploring all possible costs and benefits of inclusion. I hoped that through discussion the NGOs would determine their position and ambition level concerning their role in the implementation of the CRPD.

The fluidity of the implementation of the cost benefit analysis

As the discussions developed, I noticed that it was not possible to offer an overview of the costs and benefits of inclusion in international cooperation because the lists of costs and benefits became too long, too complex and too confusing for the NGOs. There were two reasons for this complexity.

First, there was a substantial variation in costs and benefits of inclusion in different contexts. A hospital in New Delhi, for instance, will have radically different costs and benefits of disability mainstreaming than a small farmer’s cooperative in rural India. A donor organisation at the macro level will have different costs and benefits than a small NGO working on inclusive education in rural Ethiopia. When we tried to list all barriers to equal participation of persons with disabilities, the challenges seemed insurmountable.

Given the different contexts, the costs to remove the barriers could not be standardized. In the discussions, however, NGOs were able to distinguish between the costs that would devolve to them and the costs that would accrue to others. For example, do they feel responsible for the costs of assisting devices (like crutches and wheelchairs), or do they opt for a strong referral network with specialized care providers to meet these needs? This is illustrated by two examples. A programme manager from an Indian NGO told me that his organisation wanted to provide medical assistance: ‘When we started to include people with disabilities in programmes in rural areas, we realised there are some special services they require. So depending on the disability we will look around for a wheel chair (or other appliance). We are not an organisation working on disability-specific actions but we will do it [undertake action; SvV] because there is nobody else who will do it for us.’

Field staff of an NGO in Ethiopia chose not to do anything themselves but, instead, build a strong link with a disability-specific organisation: ‘In our water and sanitation programme we raised awareness on the inclusion of persons with disabilities, and a disabled man was appointed

supervisor of one of the water points. A side effect was that people with disabilities started asking for wheelchairs and medical treatment. As a water and sanitation programme, we were not in a position to deal with these requests. Therefore, we referred persons with disabilities to a disability-specific organisation for assistive devices and medical treatment.' These examples show how organisations, after discussing the contextual implications, can determine the costs they are facing to include persons with disabilities in their programmes. Both examples show that the NGOs aim to meet the needs of persons with disabilities so that they can participate equally in their programmes. From these discussions, I learned about the differing needs in different environments and how human rights can be taken into account while being realistic about the costs involved.

Second, the dynamics of the process of disability mainstreaming also profoundly influences the debate. Many costs and benefits can be identified in a rational manner, as can the complicated and indirect relations between them. In education, for example, costs relate to adaptation of the curriculum, training of teachers, raising awareness of the importance of inclusive education, and special assistance in the classroom. Some are required initially, such as training costs, whilst others are permanent, such as support in the classroom. Some costs and benefits relate to the process of mainstreaming disability in programme implementation, others to organisational change and, finally, there is a macro process of change required if society is to become more inclusive (WHO, 2011). This is illustrated by a programme manager from an Indian NGO: 'It is important to realize that disability mainstreaming is a process; you can't go from segregation to mainstreaming without doing all the steps in between. We have to be allowed to go through the journey ourselves, not to make the same mistakes as others, but it's through the journey that attitudes change.'

This shows that adopting disability mainstreaming is more than a matter of concrete, measurable adjustments. It is a process of organisational change in which organisations need to change direction, structure or capabilities to better serve their beneficiaries.

The participatory process of discussing the costs and benefits of inclusion created space for the organisations to gain insights into the changes that were needed for them to become inclusive organisations. By facilitating discussions in which several stakeholders were involved, I recognized differences in pace and ambition for change. I saw that becoming an

inclusive organisation is a fluid, dynamic process, with many ups and downs (World Vision, 2012). Often disability mainstreaming was seen as one of the many issues on the agenda. Changing priorities decreased the pace in which disability mainstreaming took place. The metaphor one could use is sailing the ocean; it can be quiet and serene at one moment but rough and bumpy the next. The destination is not always in sight and the wind may blow you off course.

When determining the different costs in the process of disability mainstreaming I realized that taking a human rights approach is not 'one choice in time'. When the path towards the inclusion of persons with disabilities becomes clearer, more obstacles arise but also opportunities to deal with them. I wanted the NGOs to make a rational choice, but when we got deeper into the discussion of the process the driving force of the rights-based approach became visible in the discussions.

From reality to rights: values that underlie the discussion

The driving force of disability mainstreaming became visible in the underlying values that supported decision making in the discussion on the rational costs and benefits. The values that formed the basis of the discussions on the costs and benefits of persons with disabilities correspond to the three models of disability (medical, charity and social), described by several scholars (Bickenbach, 1999; Thomas, 2007; Shakespeare, 2006). Even though we can clearly distinguish three groups of values, we also found that all participating organisations showed an indication of rights-based thinking.

The organisations with a rights-based perspective think that inclusion is meaningful both to persons with a disability and to society. This can be illustrated by the following quote from a programme manager of disability mainstreaming in an Indian NGO: 'It becomes the responsibility of the society and the state to promote human rights and to invest initially to make it an inclusive society. Every state's responsibility is to ensure and accept disability as a human diversity and to make appropriate investments on creating an inclusive society. NGOs should advocate this and give a good example.' The emphasis on social responsibility and recognition of human diversity shows the value of human rights that underlies the reasoning of this participant.

Other organisations were more concerned with responding to those most in need. They refer to the need for compassion to help the poor: 'Mercy

and righteousness are our values. Reasoning from our values and vision, we want to do justice to those who have fewer chances in society. Persons with disabilities are among the people with fewer chances.’ (remark from a decision maker from a Northern NGO).

By linking mercy to vulnerable people, this statement illustrates the charity paradigm. From this perspective, persons with disabilities are described as unfortunates or victims of circumstance for whom society must care as a moral responsibility (Mattioli, 2008, p.10). However, the reference to righteousness and justice also links to rights-based thinking. A third group of organisations referred to the costs of the special assistance required in disability mainstreaming. For example: ‘They [disabled persons; SvV] should be offered a chance to participate, by giving them crutches or a wheelchair. But there is also a group that needs nothing at all. If you look at children with a physical impairment for example, they do not need any special adjustments to participate in education.’

By referring to assisting appliances and certain types of disabilities, this programme manager from an Ethiopian NGO shows her medical viewpoint. From this perspective, disability is a description of deficiencies of an individual at the physical, mental, psychological, and sensorial level, which limits his or her activities (Mattioli, 2008). However, the reference to children with disabilities who can participate in education without special adjustments shows that this participant is moving towards the inclusion of persons with disabilities from a rights-based approach.

The viewpoints mentioned here illustrate that the paradigm or fundamental values one adheres to, influences the interpretation of the costs and benefits of inclusion. For example, somebody with a medical background perceives very high costs for medical assistance and corrections to make persons with disabilities fit into society. Discussions of these paradigms with different stakeholders in the TLP aided the NGOs in gaining insights into their fundamental beliefs about inclusion. This helped them to understand different possible perspectives on costs and benefits. For example, this discussion led one organization to understand that persons with disabilities are not a separate group but they represent diversity among their beneficiaries. Another organisation came to understand that it is their responsibility to invest in disability mainstreaming.

For me it became apparent how the rights-based perspective to disability becomes visible in the values underlying a discussion of cost benefit

analysis. Through the discussions on values, the urgency for disability mainstreaming became clear to me and the participants. It is to be expected that NGOs show respect to values like equality, dignity and justice because they aim to empower the poorest of the poor (Welch, 2001). Connecting these values to the rights of persons with disabilities enhanced the development of sincere viewpoints and an action perspective for implementation of the CRPD. It stimulated organisations to think outside the box and to determine their own values in relation to the inclusion of persons with disabilities. The fact that all organisations referred to the rights-based approach shows that awareness was raised about underlying values and that they were respecting the human rights of persons with disabilities. When I realised that the discussion on costs and benefits had facilitated NGOs to adapt their underlying values to accommodate the inclusion of persons with disabilities, my personal struggle came to an end. Through the pragmatic estimation of the costs and benefits of inclusion, I found the underlying foundation that justifies rights-based thinking.

Crystallizing my point of view

In this essay, I have explored the struggle between rights and reality in disability mainstreaming for development. It started with an individual struggle to balance the request for enumeration of the costs and benefits of inclusion with my rights-based values. In the quest to find my own balance, I took the NGOs through a dynamic discussion. In this way, my individual struggle became a collective one.

I soon discovered that conventional cost benefit analyses do not fit rights-based subjects. However, I did decide to conduct a cost benefit analysis – a participatory one – because of the expressed needs by the participating NGOs. It appeared that the discussions about the costs and benefits of inclusion of people with a disability functioned as a sounding board for NGOs to determine their current position and ambition level in the implementation of the CRPD. Whilst on the one hand I felt it was immoral, talking about the costs and benefits of inclusion, this particular perspective did help the NGOs to better understand their own reality and possibilities with regard to disability mainstreaming, which I had hoped for from a human rights perspective. From the participatory discussions, I learned how the complexity of both the context and the process of disability mainstreaming hamper the development of a clear, unambiguous overview of the costs and benefits. In the search for this overview, rights-based reasoning illuminated the rational arguments.

Finally, when we were discussing the values underlying the analysis of costs and benefits, I saw how rights-based values became more important than the rational overview. The NGOs started to think out of the box and developed their own authentic viewpoints with regard to the implementation of disability rights. With this recognition, our struggle between rights and reality came to an end.

In conclusion, I think we cannot impose human rights, but through the facilitation of a dialogical process on the costs and benefits of inclusion, people can better understand the urgency and their own responsibility in disability mainstreaming. On the basis of this understanding, they can change their viewpoints. The process of participatory discussion was very valuable in developing understanding of the need for NGOs to become involved in the implementation of the CRPD. This experience created a platform for Dutch mainstream NGOs to become involved in the lobby for the ratification of the CRPD in the Netherlands. Though the Dutch government has not yet ratified the CRPD, NGOs that work in international cooperation are already confronted with the need to become inclusive for persons with disabilities in their work, for instance because of the ratification by the European Union, a major donor for Dutch NGOs. The experiences in the development sector concerning the cost and benefit discussion can be an example for Dutch organisations who will deal with the same struggle when the Dutch government ratifies eventually. For disability studies in the Netherlands, I hope my experiences are helpful to assist the Dutch organizational system to overcome this struggle.

During this process, my own personal viewpoint also became crystallized. I am still convinced of the need for a human-rights approach to disability in development. However, rational considerations can highlight the importance of these rights. I hope that the insights developed here can make the vision of human rights more immediate for development organisations. This should contribute to the implementation of the CRPD. Full implementation of the CRPD will result in a more equal society, with participation of all individuals.

Note

- 1 This network exists of thirty Non Governmental Organisations (NGOs) and is facilitated by the VU University, Light for the World Netherlands, and the Dutch Coalition on Disability and Development and funded and supported by Personnel Cooperation in Developing

Countries (in Dutch: Personele Samenwerking in Ontwikkelingslanden). The Ethiopian Centre for Disability and Development and the South Asia Regional Office of Leonard Chesire Disability in India support the learning process in their countries.

References

- Albert, B., & Harrison, M.** (2006). *Lessons from the Disability Knowledge and Research Programme*. Leeds: The disability press, Centre for Disability Studies.
- Bickenbach, J.E.** (1999). Models of disablement, universalism and the International classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Sciences and Medicine*, 48(9), 1173-1187.
- Brent, R. J.** (1998). *Cost-benefit analysis for developing countries*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing Ltd.
- Hathaway, O.** (2002). Do human rights treaties make a difference? *Yale Law Journal*, 111(8), 02-03.
- Hubin D. C.** (1994). The moral justification of benefit/cost analysis. *Economics and philosophy*, 10(2), 169-194.
- Mattioli, N.** (2008). *Including disability into development cooperation analysis of initiatives by national and international donors*. Madrid: El ICEI.
- Ministerie van Buitenlandse Zaken** (2007). *Our common concern: Investing in development in a changing world. Policy note Dutch Development Cooperation 2007-2011*. The Hague: OBT.
- Mwenda, T.N., Murangira, A., & Lang, R.** (2009). Mainstreaming the rights of persons with disabilities in national development frameworks. *Journal of International Development*, 21(5), 662–672.
- Nicholls, J., Lawlor, E., Neitzert, E., & Goodspeed, T.** (2009). *A guide of social investment*. Scotland: Society media.
- Prest, A. R., & Turvey, R.** (1965). Cost-benefit analysis: A survey. *The Economic Journal*, 75(300), 683-735.

Rogers, P.J., Stevens, K., & Boymal, J. (2009). Qualitative cost–benefit evaluation of complex, emergent programs. *Evaluation and programme planning*, 32(1), 83-90.

Sen, A. (2000). The discipline of cost-benefit analysis. *The Journal of Legal Studies*, 29(S2), 931-952.

Seymour, D., & Pincus, J. (2008). Human rights and economics: The conceptual basis for their complementarity. *Development Policy Review*, 26(4), 387-405.

Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader*. New York: Routledge.

Stewart, F. (1975). A note on social cost-benefit analysis and class conflict in LDCs. *World Development*, 3(1), 31-39.

Thomas, C. (2007). *Theories and traditions in disability studies: Disability as social oppression sociologies of disability and illness*. Hampshire: Palgrave MacMillan.

United Nations (2006). UN convention on the Rights of People with Disabilities.

Welch, C. E. (2001). *NGOs and human rights: Promise and performance*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

Witcher, S. (2005). Mainstreaming equality: The implications for disabled people. *Social Policy and Society*, 4(1), 55-64.

World Health Organisation (2011). World Report on Disability. Retrieved at 3th October 2012, from: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

World Vision (2012). *Disability mainstreaming*. Retrieved on 24 September 2012 from <http://www.worldvision.org.uk/what-we-do/advocacy/disability/disability-and-development>

4

Tussen vreemdheid en eigenheid: werken aan een gaaf gelaat

Gili Yaron

Elke ochtend, voordat ik aan de dag begin, neem ik eerst een uurtje de tijd om mijn door de nacht onderbroken zelf weer bij elkaar te rapen. Ik wrijf de slaap uit mijn ogen, poets mijn tanden, was mijn gezicht, breng hydraterende crème aan, trek dat ene vervelende haartje uit de moeder-vlek op mijn linkerwang, maak mijn ogen op, doe mijn contactlenzen in, en kam mijn haar. Langzamerhand verdwijnt dat enigszins riekende, warrige hoopje mens dat nogal onwillig uit bed stapte. Stukje bij beetje wordt zij weer mij.

Mijzelf zijn is dus niet zo vanzelfsprekend. Mijzelf zijn vergt werk. Kennelijk is een zelf, voorzien van nachtadem, droge huid en bijziendheid niet helemaal acceptabel. Als ik op een dag mijn huis niet uitga en al dat werk eens verzuim, blijven de gordijnen dicht en de deur op slot. Zelfs de postbode krijgt me dan niet te zien. Althans, niet voordat ik op z'n minst een blik in de spiegel heb geworpen. Even checken of ik ermee door kan.

Om de buitenwereld tegemoet te treden, heb je blijkbaar een gezicht nodig. Welbeschouwd is zo'n gezicht een raadselachtig lichaamsdeel met meerdere betekenissen (Black, 2011). Ik noem er, in vogelvlucht, drie. Allereerst is het gezicht de belangrijkste drager van non-verbale communicatie. Zo heeft een opgetrokken wenkbrauw, knipoog of scheve glimlach vaak meer zeggingskracht dan gesproken taal. Maar een gezicht spreekt niet alleen in de zin dat het informatie overdraagt, het spreekt ook áán. Dit is de tweede, ethische dimensie van het gelaat (Van Manen, 1998). Zonder een gezicht kunnen we elkaar niet onder ogen komen als leden van dezelfde, menselijke gemeenschap. Zonder een gezicht kunnen we namelijk geen aanspraak maken op rechten, of aangesproken worden op plichten. Het gezicht overstijgt hiermee het materiële. Het is niet alleen een anatomische, maar ook een metaforische structuur: de vesting van

onze medemenselijkheid. Ten slotte – en dit is het aspect dat ik in hier wil verkennen – is het gezicht het lichaamsdeel dat het meest wordt geassocieerd met iemands identiteit¹. Meer nog dan de handen of de stem is het gezicht een uiting van ‘wie iemand is’.

Maar soms is dat gezicht ‘anders dan anders’. Sommige mensen hebben een afwijkend² uiterlijk; een uiterlijk dat niet voldoet aan standaarden van normaliteit, heelheid of schoonheid. Of de afwijking aangeboren is of verkregen – deze mensen brengen hun gezicht in ieder geval minder makkelijk in het gareel dan ik in mijn ochtendritueel. Ervaren zij hun gezicht als eigen? En wat houdt dat eigenlijk in, je al dan niet identificeren met je gezicht?

In dit essay hoop ik op deze vragen een antwoord te vinden. Het abstracte concept ‘identificatie’ benader ik hierbij via het analyseren van levensverhalen. Deze heb ik verzameld tijdens interviews met mensen die hun oogkas, neus of oor zijn verloren in het kader van de behandeling van kanker in het hoofd-hals gebied. De beschadiging aan hun gezicht verbergen zij achter een siliconen gelaatsprothese. Elise en Leah³ zijn twee van de mensen die ik voor mijn onderzoek sprak. Beiden missen hun neus. Hun verhalen geven, ieder op een eigen manier, een indringend beeld van wat het betekent om te leven met een beschadigd gezicht.

Het lichaam als beeld: het verhaal van Elise

Elise is een pittige, verzorgde vrouw van 65. Vijftien jaar geleden ontdekte zij een vreemd plekje op de rand van haar rechter neusgat: een wond die maar niet genas. De huisarts schreef allerlei zalfjes voor, maar deze boden geen soelaas. Ten slotte verwees hij haar door naar het ziekenhuis. Daar ontdekte de specialist een tumor in haar neustussenschotje. Deze was al zodanig gegroeid dat Elise’s neus moest worden geamputeerd.

Elise had zich goed voorbereid op de eerste confrontatie met haar beeltenis na de operatie. Ze maakte zich van tevoren een voorstelling van haar gezicht zonder neus. Ook peilde ze de reacties van haar vriendinnen en haar man, die bij haar zaten op het moment dat het verband eraf ging. Haar aanblik in de spiegel was zoals ze verwachtte. Desondanks overviel haar toen een enorm verdriet, een verdriet dat tot op de dag van vandaag niet is afgenomen. ‘Ik ben er nog niet aan gewend (...), elke ochtend sta ik weer naar die platte apenkop te kijken’, zegt ze.

Enkele maanden na de operatie kreeg Elise haar eerste neusprothese, een exemplaar dat met speciale lijm aan het gezicht wordt geplakt.

Deze prothese was volgens haar maar ‘een grof ding’. Elise zocht en vond een andere kliniek met meer ‘gestroomlijnde’ protheses. Toch heeft ze net zo lang met de prothesemakers onderhandeld tot ze een kunstneus kreeg die haar helemaal beviel. Een smalle, rechte, die meer lijkt op haar oude neus. Maar Elise ‘sleutelt’ ook nog eens zelf aan haar prothese. Zo brengt ze theatermake-up aan op haar prothese voordat ze uitgaat en koopt ze de prothese uit als de ‘poriën’ door de schmink zodanig verstopt raken dat er een te mat effect ontstaat. Ook knipt ze soms de rafelig geworden randen van een versleten prothese bij.

Maar Elise’s gezicht blijft toch zichtbaar anders. De overgangen tussen de prothese en haar wangen vallen haar op, en ook de kleur en consistentie van de prothese zijn egaler en matter dan bij een echte neus. Hoezeer dit in het oog springt, is sterk afhankelijk van lichtval: de neonlichten in de lift bijvoorbeeld, zijn genadeloos. Ook is er verschil tussen het daglicht in haar appartement en dat in de kliniek waar haar protheses worden gekleurd. Als Elise thuiskomt met een nieuwe prothese, lijkt deze anders dan bij het aanmeten. Op foto’s geeft de flits een ‘popperig’ effect.

Elise’s prothese valt ook anderen op. Zijn haar naasten inmiddels gewend aan haar aanblik, in openbare ruimtes heeft zij regelmatig te maken met sturende blikken en schofferende opmerkingen van onbekenden. En ook hier speelt lichtval een belangrijke rol: als Elise ’s avonds op straat loopt valt de grens tussen prothese en huid nauwelijks op. In de volle zon kan ze echter rekenen op veel bekijks.

Naast lichtval drukken ook ruimte en tijd hun stempel op interacties met vreemdelingen. Als Elise iemand op straat passeert, is de ontmoeting te vluchtig om een respons uit te lokken. Voordat de voorbijganger die net-niet-aan-te-wijzen vreemdheid aan haar gezicht heeft geregistreerd, is Elise al drie stappen verder. Andere openbare ruimtes genereren andere interacties. Bussen, kassa’s, restaurants; in zulke openbare gelegenheden zijn onbekenden voor een kwartier of een uurtje tot elkaar veroordeeld. Ze krijgen dan de gelegenheid om hun nieuwsgierigheid vrij baan te geven, maar worden er tegelijkertijd door hun geweten van weerhouden om botweg te staren. Dit resulteert in een netelig spel van blikken ontmoeten en blikken ontwijken. Mensen met een ander uiterlijk, zoals Elise, krijgen in deze context meer aandacht dan anderen.

De blikken en opmerkingen maken Elise soms opstandig. Ondanks de moeite die ze zelf heeft met haar uiterlijk – ze barst regelmatig voor de spiegel in huilen uit – tolereert ze van anderen geen afwijzende reacties. Ooit raadde ze twee pubermeisjes die haar aangaapten en daarbij giechelden aan: ‘Je moet eens aan je moeder vragen of ze je misschien wil opvoeden.’ Maar Elise gebruikt ook andere, meer subtiele methodes om ongewenste aandacht te hanteren. Ze probeert de aandacht van haar gezicht af te leiden door opvallende merkkleding te dragen. Haar uitgesproken stijl is sinds de amputatie een strategie geworden. Om dezelfde reden zet ze haar felle blauwe ogen extra aan met kohlpotlood en mascara. Ook haar positionering in publieke ruimtes is een middel geworden om nieuwsgierige blikken te vermijden. Als ze op straat loopt, zoekt ze welbewust de schaduw op. Op een terras zit ze liever in een hoek dan in het midden.

Uit Elise’s verhaal blijkt dat haar veranderde uiterlijk haar vooral onbehagen oplevert. Het lijkt erop dat zowel anderen als zijzelf haar prothetische gelaat in zekere zin afwijzen. Blijkbaar is het iets om je voor te schamen, iets dat gecamoufleerd en verborgen moet worden. Natuurlijk zijn de meeste mensen zo beleefd om niet te staren en heeft de enkeling die wel staart niet altijd kwade bedoelingen. Elise geeft zelf aan dat kijken, en nogmaals kijken, een natuurlijke reactie is op het waarnemen van iets onverwachts. Toch zit ook in deze meer ‘onschuldige’ blikken een aanname verborgen over wat gewoon is en wat afwijkend. In het slechtste geval wordt die aanname gekoppeld aan een veroordeling: zo hoort een menselijk gezicht er niet uit te zien. Er is iets mis met die vrouw met die gekke neus. Zij is echt niet normaal⁴.

Ondanks Elise’s afwijzing en vermeden van haar eigen aanblik, herkent ze zich er wel in. Is hier sprake van identificatie? In eerste instantie lijkt het antwoord bevestigend: ze ziet een beeld dat identiek is aan zichzelf. Toch is hier niet alles mee gezegd. Het gezicht dat Elise in de spiegel ziet, wil ze niet. Liever zou ze anders zijn: normaal of heel, misschien. In haar afwijzing van de ‘apenkop’ zit een verwijdering, een afstand tussen beeld en zelf. Haar aanblik is haar weliswaar eigen, maar tegelijkertijd ook vreemd aan wie zij werkelijk is. Niet voor niets zegt ze over dat beeld in de spiegel: ‘Dit ben ik niet.’

Je al dan niet identificeren met je eigen beeltenis heeft blijkbaar twee lagen. Enerzijds gaat het om het herkennen van je uiterlijk zoals dat is, anderzijds om je te verhouden tot – en te verlangen naar – hoe je graag

zou willen zijn. Zoals de Nederlandse filosofe Jenny Slatman schrijft: ‘De spiegel geeft ons onze buitenkant; een beeld waarmee we ons willen vereenzelvigen, of juist niet.’ (2008, p. 104).

De nieuwe gewoontes die Elise heeft ontwikkeld om met haar gezicht om te gaan, geven uiting van precies dit verlangen naar een gezicht dat voldoet. Sommige van deze gewoontes zijn pogingen om haar onwelkome gelaat uit de weg te gaan. Elise ontwijkt spiegels, camera’s en de ogen van anderen. Ze wil haar beeltenis niet onder ogen komen. Ze wil een ander beeld, een beeld waar ze zich wel mee kan vereenzelvigen. Andere gewoontes, zoals het schminken of in de schaduw lopen, zijn pogingen om de vreemdheid van die beeltenis uit te bannen en het werkelijke uiterlijk te laten samenvallen met het gewenste uiterlijk. In die zin lijkt ze niet veel anders dan ik, wanneer ik ’s ochtends mijn gezicht was, insmeer en opmaak.

Toch zit er een verschil in onze verhalen. Elise moet veel meer lichamelijke vreemdheid bedwingen om een voor haar acceptabel beeld te benaderen. Sterker nog: dat beeld zal nooit voldoen. Iemands uiterlijk is namelijk pas acceptabel als het rijmt met allerlei criteria die bepalen wat in onze cultuur als normaal geldt, en wat niet. Maar wat Elise ook doet, haar aanblik zal nooit overeenstemmen met deze normen. Hoeveel zij ook aan haar gezicht ‘sleutelt’, Elise krijgt toch dagelijks te maken met de blikken en de opmerkingen. Dag in dag uit zet ze al haar nieuwe gewoontes onvermoeibaar in, en nog valt ze op.

Om dit verschil te illustreren: als ik op mijn thuis-blijf-dag uiteindelijk toch de deur opendoet voor de postbode, zal hij niet opkijken van mijn rommelige uiterlijk. In zijn ochtendronde komt hij waarschijnlijk wel meer onverzorgde mensen tegen. Maar als Elise opendoet zonder haar neusprothese, rent de postbode misschien wel weg. De prijs die zij moet betalen als zij nalaat om te ‘sleutelen’ aan haar uiterlijk is vele malen hoger dan de prijs die ik betaal – hoogstens een verwonderende blik, als de postbode erg oplettend is.

In weerwil van dit verschil vertonen Elise’s verhaal en het mijne ook een onderliggende gelijkens. Of we onze buitenkant nou accepteren of afwijzen, dat uiterlijk is namelijk altijd al wezensvreemd, on-eigen. In ons beider verhalen verschijnt het gezicht vooral als afbeelding, als visueel tafereel. Maar een afbeelding kan nooit samenvallen met datgene waar

het voor staat. Een representatie verdubbelt per definitie de realiteit. Jezelf in iets herkennen, je ermee identificeren, veronderstelt die dubbelheid. Elise's beeltenis is, net als haar naam of haar burgerservicenummer, altijd iets anders dan zichzelf. En dit geldt ook voor mij. In de verhouding tot het eigen uiterlijk zit dus iets van vervreemding. 'Zich verhouden tot' impliceert immers een dialoog tussen degene die zich verhoudt en datgene waartoe verhouden wordt. En deze kunnen logischerwijs niet één en dezelfde zijn. Dit perspectief op het eigen lichaam als object van bewuste reflectie noemt de Franse fenomenoloog Gabriel Marcel 'een lichaam hebben' (Halsema, 2000). Hiermee wil hij de afstand uitdrukken tussen het waargenomen lichaam en het zelf dat dit lichaam waarneemt.

Naast het waargenomen zelf is ook deze waarnemende zelf in Elise's verhaal te vinden. Haar verhouding tot haar veranderde lichaam behelst immers meer dan beeld- en blikvanger zijn. Elise kan bijvoorbeeld niet meer haar neus snuiten. De prothese sluit haar neusholtes niet hermetisch af, wat een noodzakelijke voorwaarde is voor het uitblazen van neusvocht. Ook hindert de prothese haar neusademhaling. Zij slaapt dus liever zonder. Bovendien raakt ze haar neus tijdens het omwoelen dan niet kwijt. Het missen van een neus en dragen van een prothese zorgen blijkbaar niet alleen voor een ander beeld, maar ook voor allerlei veranderingen in lichamelijke functies en ervaringen. Deze veranderingen hangen samen met de wijze waarop iemand de wereld beleeft. Marcel noemt dit perspectief op het eigen lichaam, waarbij het niet het object is van onze waarneming maar de grondslag voor die waarneming: 'een lichaam zijn'. Waar het lichaam als beeld publiek terrein is, is het ervarende lichaam privé. Alleen Elise zelf heeft er toegang toe. Welke impact veranderingen in het lichaam dat iemand 'is' kan hebben voor het zich eigen maken van een ander ge-
laat, zal ik nu verduidelijken aan de hand van het verhaal van Leah.

Leahs verhaal: de geleefde ervaring van een veranderd lichaam

Twee jaar geleden is bij Leah (47) een gezwel in de mondholte geconstateerd. De behandelende specialist besloot meteen over te gaan tot amputatie van het aangetaste gebied, waarbij niet alleen Leahs neus is verwijderd, maar ook een deel van haar bovenlip en bovenkaak. Na een periode van tien maanden, waarin het behandelde gebied langzamerhand genas, heeft ze een plakprothese ontvangen. Door de kanker en daaropvolgende operatie en bestralingen kreeg Leah te maken met verschillende vormen van functieverlies. Eén hiervan is haar vertraagde perceptie van geuren.

Regelmatig komt het voor dat haar man een kook-walm uit een naburig huis al een hele tijd waarneemt, voordat Leah het ruikt. Wordt voor hem de geur geleidelijk aan steeds sterker, voor Leah doemt de geur plotseling op. Daarnaast zijn Leahs traanbuizen beschadigd, waardoor haar oogvocht niet meer wordt afgevoerd. Hierdoor ziet ze wazig en verliest ze soms haar evenwicht.

Leah heeft ook last van andere lichamelijke veranderingen die niet zo eenduidig onder te brengen zijn onder het kopje 'functieverlies'. Het warme water over haar gezicht laten stromen bij het douchen, zoals ze vroeger graag deed, kan nu niet meer. Als zij dit zou doen, zou ze verdrinken in het water dat haar luchtpijp binnenstroomt via haar onbeschermd neusholtes. Leah heeft dus een nieuwe manier van douchen ontwikkeld, waarbij ze het water aan weerszijden van haar gezicht laat glijden. Ook het feit dat haar bovenkaak deels is verwijderd, geeft problemen. Hierdoor liggen de wortels van haar voortanden bloot en die zijn uiterst gevoelig voor kou: Leah kan alleen buiten komen als het warmer is dan twaalf graden. Zodra de eerste waterige zon aanbreekt in de lente, springt zij weer op haar fiets. Maar vaak moet ze het dan ontgelden met zenuwpijn. Deze pijn treedt ook op als Leah te hard bijt in een pistoletje. Het voelt dan alsof haar voortanden uit haar mond vallen.

Naast het omgaan met deze lichamelijke veranderingen heeft Leah moeten wennen aan het dragen van de prothese. Een siliconen neus is bijvoorbeeld niet erg flexibel; die ligt dwars bij het zoenen. Leahs kleindochtertje van vier wordt vaak geknuffeld door oma, maar krijgt dus geen kus. Daarnaast irriteert de lijm waarmee de prothese aan Leahs gezicht kleeft en voelt de prothese soms 'strak' aan. Thuis draagt ze daarom liever een gaasje over haar blootgelegde neusholte. Maar buitenshuis is deze 'gevendriehoek', zoals Leah haar gaasje noemt, weer minder handig. Het levert haar meer sturende blikken op dan de prothese en kan bovendien afwaaien en nat worden. De prothese zit wat steviger, maar is ook niet helemaal vertrouwd. Leah gaat niet meer naar de drie Dolle Dwaze Dagen van de Bijenkorf. Ze is veel te bang haar prothese te zullen verliezen in de drukte.

Net als bij Elise is Leahs lichaam na de amputatie in zekere zin vreemd geworden. In Leahs geval is echter niet alleen haar aanblik veranderd, maar ook de manier waarop ze de wereld en haar lichaam ervaart. Ik begin bij die veranderde wereld. Vertraagd ruiken of wazig zien, betekent voor

Leah dat de omgeving zich anders aan haar manifesteert dan voorheen: geurloos, wazig en minder stabiel. Maar Leahs ervaring van de wereld verandert ook op een meer subtiele wijze. Pistoletjes hebben in haar wereld een andere betekenis dan in de mijne – voor Leah zijn het potentiële pijnbronnen, die om een voorzichtige benadering vragen. Ook douchekeurloos beziet Leah anders dan ik. Haar speciale manier van douchen is namelijk alleen mogelijk met een smalle waterstraal. Als ze een bed & breakfast met haar man heeft geboekt, controleert ze dus altijd eerst de faciliteiten in de badkamer.

Deze voorbeelden laten zien dat Leahs veranderde gelaat een nieuwe, minder vanzelfsprekende verhouding tot haar eigen lichaam betekent. Sinds de amputatie doet dat lichaam zich immers voor als locus van pijn, ongemak en 'gedoe'. Ze moet er voorzichtig mee omgaan: zomaar op de fiets stappen om een boodschap te doen op een frisse lentedag is er niet meer bij. Douchen en eten zijn taken die om een omzichtige benadering vragen. Daarbij heeft Leahs veranderde gezicht een nieuwe soort aandacht nodig. Een natuurlijke neus beschikt over een automatisch reinigingssysteem van neus en holtes, een prothese niet. Daarom moet zij iedere dag haar neusholtes handmatig schoonmaken. Bovendien is dat lichaam nu ook voorzien van prothese of gaasje. Ook die hebben verzorging nodig. Al met al is Leahs gedachteloze vertrouwdheid met haar lichaam verdwenen. Oude routines voldoen niet meer, en hoe ingenieus haar aanpassingen ook zijn, de meeste blijven bewuste aandacht vragen.

De Franse fenomenoloog Merleau-Ponty zou zeggen dat Leahs amputatie haar 'ik kan' heeft veranderd. Met deze term doelt hij op de vanzelfsprekende, belichaamde manier waarop iemand alledaagse projecten zoals douchen of fietsen benadert. Het gaat hier om een vloeiende dialoog tussen lichaam en omgeving: een reeks handelingen die iemand eerst bewust aanleert en vervolgens gedachteloos en vlekkeloos beheerst. Wanneer de 'dialoogpartners' lichaam en wereld optimaal in balans zijn, kunnen ze beide worden vergeten. Als ik douch, sta ik daar niet bij stil. Ik kán het gewoon. Mijn lichaam, de douchehandelingen en de badkamer verdwijnen naar de achtergrond en ik richt me op andere zaken, zoals naar hartenlust zingen. Maar dit is voor de douchende Leah nagenoeg onmogelijk. Zij kan niet meer zo onbevangen douchen als voorheen. Het risico te zullen verdrinken, is daarvoor te reëel. Haar blootgestelde neusholtes laten zich niet vergeten.

Toegegeven, ook mijn lichaam kan op elk moment acuut om aandacht

vragen. Als ik shampoo in mijn oog krijg bijvoorbeeld. Dan zijn het de lijn van de melodie en het plezier die verdwijnen, terwijl ik me plotseling bewust word van mijn lichaam als object – het lichaam dat ik heb, in Marceles termen. Zodra de zeep uitgewreven is, heb ik mijn lichaam niet meer, maar ben ik dat lichaam. Mijn lijf wordt weer de basis van waaruit ik mijn wereld ervaar. Het is precies deze overgang die bij Leah minder vanzelfsprekend is. Leah bedingt dan wel een nieuwe douchehouding en een nieuwe balans, maar deze blijven precair. Zij kan haar lichaam niet zo volledig vergeten als ik. Steeds moet ze berekend zijn op onderbrekingen die haar van 'zijn' naar 'hebben' voeren. Hiermee verschijnt dat lichaam als een vreemd, on-eigen object.

Lichamelijke identiteit is een werkwoord

De verhalen van Elise en Leah illustreren twee mogelijke modaliteiten van lichamelijke ervaring. Hun andere gezicht kan als object verschijnen, maar vormt ook de grondslag voor hun ervaring van de wereld. Voordat ik doorga op wat dit betekent voor hun vermogen zich met hun gezicht te identificeren, is het belangrijk om hier te benadrukken dat het lichaam als object – het lichaam dat iemand heeft – niet alleen beleefd kan worden als beeld, maar ook als pijnlijk, ongemakkelijk of hinderlijk (Svenaesus, 2011). Het lichaam als grondslag van de ervaring daarentegen – het lichaam dat iemand is – wordt zelf niet ervaren, maar is de bron of het 'nulpunt' van de ervaring. In deze lichamelijke modus ga je op in datgene waar je mee bezig bent, en vergeet je je lichaam. Een lichaam zijn sluit dus een lichaam hebben uit. En andersom: als je gericht bent op je eigen beeld, dan ervaar je dat lichaam niet meer 'van binnenuit'. Dit is precies het probleem van bijvoorbeeld een scholiere die zenuwachtig wordt van het geven van een spreekbeurt. Zij is zo druk bezig met hoe ze overkomt op haar publiek, dat ze zich niet kan richten op de inhoud van de presentatie. Gehakkel en gestotter zijn het gevolg.

Andersom geldt dat iemand die helemaal opgaat in het oreren, amper stilstaat bij haar knellende schoenen. Alleen als de sensatie echt hinderlijk wordt, verandert zijn in hebben.

Om terug te keren naar de vraag waar ik dit essay mee begon: wat betekent dit allemaal voor het vermogen zich te identificeren met een ander gezicht? Het antwoord is dat identificatie een complex fenomeen is, dat meerdere dimensies beslaat: herkenning, acceptatie, gewenning en vertrouwen. De verhalen van Elise en Leah laten zien dat identificatie op één of meerdere van deze dimensies kan haperen of zelfs spaak lopen.

Laat ik beginnen met het lichaam als visueel object. Hier betekent identificatie een zich verhouden tot een veranderd uiterlijk, dat zowel vreemd is als eigen. Het wordt herkend, maar is tegelijkertijd op een fundamenteel niveau wezensvreemd. Als we zeggen dat iemand zich met dat gelaat identificeert, bedoelen we dus dat hij zich erin herkent én dat hij dat gelaat ook accepteert. Dit accepteren is geen statisch uitgangspunt, maar een dynamisch, voortdurend proces: een levenslang project. Het gebeurt aan de hand van allerlei gewoontes, waarmee iemand lichamelijke vreemdheid probeert te bedwingen. Mijn ochtendritueel en Elise's geschmink en 'gesleutel' aan haar gezicht, zijn manieren waarop wij ons gelaat 'eigen maken'. Elise moet hierbij echter veel meer werk verrichten dan ik. Sterker nog: haar vreemdheid laat zich niet beheersen. Misschien is het voor haar hiermee onmogelijk geworden om haar andere gezicht te aanvaarden, en zal het nooit helemaal eigen worden. Misschien kan ze dit gezicht hoogstens tolereren.

Het andere gezicht verschijnt echter niet alleen als visueel object – het kan ook als pijnlijk, ongemakkelijk of hinderlijk worden ervaren. Zo dwingt Leahs gezicht regelmatig gerichte aandacht en zorg af. Wat dit betekent voor het vermogen zich met dat gezicht te identificeren, laat zich het beste verklaren aan de hand van het contrast met het lichaam dat Leah is. Zoals ik illustreerde, heeft Leah een nieuwe verhouding tot haar veranderde lichaam en wereld ontwikkeld. Aan de hand van nieuwe gewoontes – anders eten, anders douchen – heeft ze de balans tussen lijf en omgeving herijkt. Met deze routines heeft Leah het onbekende, vreemd geworden gezicht waarmee ze door de amputatie te maken kreeg, tot op zekere hoogte weer eigengemaakt. Dit is een vorm van identificatie. Toch is Leahs lichaam minder vanzelfsprekend en meer kwetsbaar geworden. Ze wordt dagelijks met allerlei onderbrekingen en hindernissen geconfronteerd. Bovendien is haar basale belichaamde houding, haar 'ik kan', er niet één van onbezonnen vertrouwen, maar is ze zich steeds bewust van potentieel ongerief. Hierdoor is haar verhouding tot haar lichaam afstandelijker geworden. Zij kan dat lichaam niet gemakkelijk vergeten en gaat niet zo onbevangen op in haar projecten als voorheen. Haar lichaam is vervreemd.

Samenvattend kan ik zeggen dat zowel Elise's als Leahs gezicht tegelijk vreemd en eigen is. Het lichaam als beeld is herkenbaar, maar niet gewenst. Het lichaam als grondslag van de ervaring raakt door de veranderingen onbekend, wordt vervolgens langzamerhand weer enigszins vertrouwd, maar blijft kwetsbaar voor allerlei onderbrekingen. Identificatie

met een ander gezicht is dus enerzijds het vermogen om het eigen beeld te herkennen én te accepteren. Anderzijds is identificatie het vermogen om allerlei nieuwe gewoontes te ontwikkelen die iemand in staat stellen dat gezicht weer te vergeten. De verhalen in dit essay zijn in dit opzicht complementair. Waar Elise haar beeld niet accepteert, doet Leah dat wel. Leah 'sleutelt' niet aan haar neus, zoals Elise doet, en ontloopt haar beeltenis ook niet. Ze kijkt gewoon in de spiegel en aanvaardt wat ze ziet. Op haar beurt heeft Elise veel minder last van allerlei lichamelijke stoorzenders. Haar gelaat is geen bron van pijn en ongemak. Ieder van hen maakt zich haar lichaam op een eigen manier eigen. Uiteindelijk betekent identificatie met een ander gezicht dus vooral veel 'zelfwerk'. De beschadiging van Elise en Leah is hiermee geen eind-, maar een beginpunt: middels allerlei nieuwe gewoontes trachten ze voortdurend zich hun vreemd geworden gezicht weer toe te eigenen. Dit geldt in zekere zin ook voor mij. Ook ik moet de grillige, onwillige materie van mijn lichaam bedwingen. Maar ik kan grotendeels volstaan met werken aan mijn lichaam als beeld – een beeld dat zich bovendien behoorlijk gemakkelijk laat temmen. Elise en Leah moeten veel meer vreemdheid overwinnen dan ik. En die vreemdheid manifesteert zich bij hen zowel in het hebben als in het zijn van hun lichaam. Om zichzelf te kunnen zijn, moeten zij veel harder werken. Onze verhalen zijn echter op het meest basale niveau gelijk. Voor ons alledrie is eigenheid geen oorspronkelijk gegeven, maar is juist de vreemdheid primair. Eigenheid is hiermee eerder een beloofd land dan een verloren paradijs. En zo is vreemdheid de motor van het verlangen naar meer eigenheid: een drijvende kracht achter ons zelfwerk.

Dank

Mijn dank gaat uit naar alle mensen die ik in het kader van mijn promotieonderzoek heb mogen interviewen. Zonder de inkijk die zij mij gunden in hun leven met gelaatsbeschadiging was dit essay er niet geweest.

Noten

- 1 In dit essay gebruik ik de termen 'identiteit' en 'eigenheid' door elkaar. Ik bedoel dan datgene waardoor iemand zichzelf is en dat ook blijft, ondanks allerlei veranderingen. Het gaat me daarbij natuurlijk om 'persoonlijke identiteit', en niet om bijvoorbeeld de wiskundige 'numerieke identiteit' of de sociologische 'religieuze identiteit'. In mijn benadering draait het bovendien om identiteit als belichaamd. De dingen die ons tot onszelf maken, zijn immers niet alleen onze (mentale) capaciteiten, de verhalen die wij en anderen over onszelf vertellen of de sociale rollen die we vervullen, maar ook de materialiteit van ons eigen lichaam.

2 Het woord 'afwijkend' kan meerdere dingen betekenen. In dit essay gebruik ik 'afwijkend' als tegenhanger van 'gemiddeld' of 'gangbaar', en als synoniem voor 'anders'. Connotaties als 'verminkt', 'mismaakt' of 'abnormaal' wil ik nadrukkelijk vermijden. Dit geldt ook voor de term 'vreemd', die ik voornamelijk gebruik om datgene aan te duiden wat 'niet eigen' is (*alien* in het Engels). Vergelijk dit gebruik met de aanverwante tegenstelling 'zelf' – 'ander'. Ook gebruik ik 'vreemd' of 'vreemdheid' in de zin van 'anders', 'niet gangbaar'. Ik bedoel met 'vreemd' niet 'raar' of 'gek'.

3 Om de privacy van de deelnemers aan mijn onderzoek te waarborgen, zijn deze namen gefingeerd.

4 Deze veroordeling wordt bevestigd en uitgedragen in talloze sprookjes, films en andere culturele representaties, waarin de slechterik opvallend vaak lelijk is, een litteken, wrat, of bochel heeft, een hand of been mist, of donker is. De held, daarentegen, is bijna altijd mooi, heel en blond. Uiterlijk wordt zo aan innerlijk gekoppeld: lelijk of anders zijn worden dan uitingen van ondeugd. Hiermee lijkt het gerechtvaardigd om mensen met een afwijkend uiterlijk af te wijzen. Deze benadering is gegrond in de eeuwenoude traditie van de fysiognomie, die onder andere op 'wetenschappelijke' wijze verschillende typologieën van lichamelijke (haviksneus, handen als kolenschoppen) in verband brengt met persoonlijkheid en karakter (Wegenstein & Ruck, 2011).

Bronnen

Black, D. A. (2011). What is a face? *Body & Society*, 17(4), 1-25.

Crossley, N. (2001). *The social body. Habit, identity and desire*. London: Sage.

Halsema, A. (2000). Een lichaam zijn en hebben. Een kritiek op Bultlers constructivistische visie op het lichaam. *Tijdschrift voor Gender Studies*, 3(1), 28-35.

Slatman, J. (2008). *Vreemd lichaam. Over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit*. Amsterdam: Ambo.

Svenaesus, F. (2009). The phenomenology of falling ill: An explication, critique and improvement of Sartre's theory of embodiment and alienation. *Human Studies*, 31(1), 53-66.

Van Manen, M. (1998). Modalities of body experience in illness and health. *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Journal*, 8(1), 7-24.

Wegenstein, B., & Ruck, N. (2011). Physiognomie, reality television and the cosmetic gaze. *Body & Society*, 12(27), 27-55.

5

Het arbeidsparticipatie- ideaal in de praktijk. Over de participatieparadox in de Nederlandse welvaartsstaat

Lineke van Hal

Wie werkt, doet mee. Sinds twee decennia is dit een belangrijke norm in de Nederlandse samenleving. Toenmalig minister Donner verwoordde het in 2007 als volgt: 'Het kabinet wil dat iedereen meedoet. Werk staat daarbij voorop.' Arbeidsparticipatie wordt in onze huidige welvaartsstaat als middel bij uitstek gezien om mensen deel te laten nemen aan deze samenleving en het welzijn van individu en maatschappij te bevorderen. Het houdt de belofte in van een inclusieve samenleving, waarin iedereen gelijke rechten en kansen heeft. Daarnaast speelt een financieel motief mee. Door meer arbeidsparticipatie dalen de kosten van het sociale zekerheidsstelsel en nemen de inkomsten toe. Zoals dat met idealen het geval is, roept het arbeidsparticipatie-ideaal in eerste instantie applaus op.

Het is nastrevenswaardig dat mensen meedoen aan de samenleving en in hun eigen levensonderhoud voorzien. Wie kan daar nu tegen zijn? In dit essay stel ik de vanzelfsprekendheid van het arbeidsparticipatie-ideaal ter discussie. Ik doe dit door te verkennen hoe dit ideaal vorm krijgt in de praktijk. Het dagelijks leven is namelijk geen directe afspiegeling van beleidsidealen, maar heeft een eigen dynamiek en logica (Struhkamp, 2004). Bovendien worden onbedoelde gevolgen van idealen in de praktijk pas zichtbaar (Mol, 2008). Door een analyse van de praktijk van arbeidsre-integratie in Nederland beschrijf ik in dit essay onbedoelde gevolgen van het arbeidsparticipatie-ideaal voor mensen met beperkingen, en benoem ik aanknopingspunten voor alternatieven.

Arbeidsparticipatie in perspectief

De focus op arbeidsparticipatie is in Nederland relatief nieuw. Tot 1980 had ons sociale zekerheidsstelsel één hoofdtaak: het compenseren van inkomen van mensen die, bijvoorbeeld door ziekte of handicap, geen eigen inkomsten konden verwerven. Destijds was er nauwelijks sprake van een

actief arbeidsparticipatiebeleid (Van der Veen & Trommel, 1999).

In deze periode ontvingen veel mensen een arbeidsongeschiktheidsuitkering. In 1990 ging het om meer dan 900.000 personen. Dat bracht hoge sociale zekerheidskosten met zich mee. Als reactie op publieke en politieke debatten over de toekomst van onze verzorgingsstaat vonden er ingrijpende beleidsveranderingen plaats. In dit herziene sociale verzekeringsstelsel stond niet langer het compenseren van de inkomens van burgers centraal, maar ook het activeren van burgers om in hun eigen levensonderhoud te voorzien.

In lijn met voorgenoemde beleidsveranderingen trad in 2004 een nieuwe arbeidsongeschiktheidswet in werking: de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA). Deze wet heeft twee doelen: het bevorderen van arbeidsre-integratie en het beschermen van de inkomens van werknemers die niet (volledig) in hun eigen inkomen kunnen voorzien vanwege ziekte of andere beperking (OECD, 2007). Het promoten van werkherleving kreeg enerzijds vorm door het aanscherpen van arbeidsongeschiktheidscriteria, waardoor minder mensen recht hadden op een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Anderzijds werd arbeidsparticipatie gestimuleerd door het aanbieden van re-integratietrajecten ter ondersteuning bij het vinden van betaald werk. Sinds 2000 heeft Nederland een re-integratiemarkt waarop private arbeidsre-integratiebureaus hun diensten aanbieden. Dit aanbod is divers. Er zijn grote, landelijk opererende re-integratiebureaus, regionale bureaus en zelfstandigen zonder personeel. De werkwijzen van re-integratieprofessionals verschillen sterk. Verscheidene bureaus organiseren wekelijkse groepstrainingen, waarin cliënten bijvoorbeeld leren solliciteren. Andere bureaus werken voornamelijk met individuele gesprekken. Daarnaast zijn er bureaus waar cliënten elke werkdag van 's ochtends tot 's avonds aanwezig zijn en binnen de werkafdeling van het re-integratiebureau oefenen met werkzaamheden en vaardigheden (Van Hal, Meershoek, De Rijk & Nijhuis, 2009).

Voor het aanbieden van arbeidsre-integratietrajecten aan mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering krijgen deze bureaus betaald door het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV). Op het moment dat een cliënt met een traject start, ontvangt het bureau een deel van de begrote kosten. Als een cliënt zes maanden een betaalde baan heeft, wordt het resterende bedrag uitbetaald. *No cure, less pay*. Deze financiële structuur beïnvloedt de praktische uitvoering van arbeidsre-integratie. Het draagt bij aan een werkwijze waarin, zoals het beleid voorschrijft, 'de kortste weg naar

arbeid' leidend is. De bedoeling hiervan is dat cliënten zo effectief mogelijk begeleid worden naar werk. Aansluitend bij het huidige activeringsbeleid focussen arbeidsre-integratieprofessionals op de mogelijkheden van cliënten om de kortste weg naar arbeid te realiseren. Deze 'kortste weg naar arbeid' en die 'focus op mogelijkheden' vormen belangrijke pijlers van Nederlandse arbeidsre-integratiepraktijken. Op deze twee pijlers kom ik later terug.

Arbeidsre-integratie ter discussie

Sinds hun bestaan liggen arbeidsre-integratiebureaus onder vuur. Media en politiek zetten vraagtekens bij de hoge kosten en de betwistbare resultaten. De documentaire 'Worstelen met Werkelozen' is een vaak genoemd voorbeeld hiervan. De film portretteert negen Oost-Groningse gemeenten die in 2004 vier miljoen euro uitgaven aan re-integratiebedrijven, om 1800 mensen aan het werk te helpen. Naar eigen zeggen vonden vier van deze mensen een baan. In combinatie met andere bevindingen liet deze observatie de gemoederen in heel het land hoog oplopen. Nieuwe re-integratiemethodieken zagen het licht en de effectiviteit van arbeidsre-integratie werd strenger gecontroleerd. Zo publiceerde de Raad voor Werk en Inkomen (RWI)¹ van 2002 tot 2012 iedere twee jaar een re-integratiemarktanalyse. Haar rapportages beschrijven zowel de beleidskaders van arbeidsre-integratie, als de effectiviteit van re-integratie voor verschillende doelgroepen. Deze effectiviteitstudies richten zich voornamelijk op het aantal mensen dat met een re-integratietraject start (de 'input') en het aantal mensen dat vervolgens duurzaam het werk hervat (de 'output').

Helaas geven deze cijfers weinig zicht op hoe re-integratie nu eigenlijk werkt. De inhoud van arbeidsre-integratie zelf blijft een *black box*. Dit besefte ook het kenniscentrum van het UWV². Om arbeidsre-integratie voor mensen met beperkingen beter te begrijpen, was dit kenniscentrum op zoek naar ander soort informatie dan effectiviteitstudies. Er ontstond behoefte aan informatie over wat nu eigenlijk werkt, voor wie en wanneer. Binnen het UWV rees de wens om arbeidsre-integratie beter te begrijpen vanuit de dagelijkse ervaringen en betekenissen van mensen die deelnemen aan de trajecten. Hiermee deed het UWV een moedige stap: van werken met ogenschijnlijk eenduidige cijfers, naar het bestuderen van doorleefde ervaringen. Als levensverhalenonderzoeker ben ik deze vraag gaan uitwerken, begeleid door een onderzoeksteam van de Universiteit Maastricht. Vanuit de overtuiging dat individuele levensverhalen inzicht geven in hoe een maatschappij werkt, ging ik op pad.

Al luisterend verzamelde ik verhalen van 45 mensen die al een aantal jaren

een arbeidsongeschiktheidsuitkering hadden ontvangen, maar nu óf weer aan het werk moesten óf hun werkende uren moesten gaan uitbreiden. De mensen met wie ik sprak, namen allemaal deel aan een arbeidsre-integratietraject. Hun verhalen leren ons veel over de praktijk van het arbeidsparticipatie-ideaal in Nederland voor mensen met beperkingen (Van Hal et al., 2009; Van Hal et al., 2012a; Van Hal, Meershoek, Nijhuis & Horstman, 2012b; Van Hal et al., submitted). Verhalen die mensen over hun leven vertellen, maken processen van in- en uitsluiting zichtbaar. Verhalen illustreren waar beleidsidealen botsen met het dagelijks leven en wat voor alternatieven er zijn (zie ook Moser, 2005). Wat betreft het evalueren van beleid bieden verhalen een belangrijke aanvulling op cijfermatige effectiviteitstudies.

De kortste weg naar arbeid als doodlopende weg

Het mensen zo snel mogelijk weer aan het werk helpen, heet in beleidstaal 'de kortste weg naar arbeid'. Dit begrip is één van de twee belangrijkste pijlers van het Nederlandse arbeidsre-integratiebeleid en de -praktijk. Wat betekent deze ambitie in het dagelijks leven van mensen met arbeidsgereleerde beperkingen? De ervaringen die Hadita met mij deelde, helpen om onbedoelde gevolgen van deze kortste weg naar arbeid te duiden.

Hadita ontving ruim drie jaar een volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering, vanwege depressie in combinatie met vermoeidheid en ondefinieerbare lichamelijke klachten. Als gevolg van de veranderingen in de wetgeving werd haar arbeidsongeschiktheidspercentage opnieuw beoordeeld door het UWV. Hoewel Hadita aangeeft dat haar gezondheidssituatie niet verbeterd is, wordt ze op basis van de nieuwe arbeidsongeschiktheids-criteria geacht 32 uur per week te gaan werken; hetzelfde aantal uren als voordat ze arbeidsongeschikt werd. Daarom is haar een re-integratietraject aangeboden door het UWV.

Op haar vijftiende emigreerde Hadita van Marokko naar Nederland. Vóór die tijd studeerde ze rechten in Marokko en Frankrijk. Inmiddels is ze midden veertig. Drie jaar geleden is ze gescheiden. Als alleenstaande moeder zorgt ze nu voor haar drie kinderen. Haar huidige leven is voornamelijk ingericht op de zorg voor haar kinderen. Daarnaast heeft ze wekelijks psychologische ondersteuning, om meer grip op haar depressie te krijgen. Langzaam zet ze haar leven weer op de rails. De herbeoordeling van haar arbeidsongeschiktheid verstoort dit wankele evenwicht: 'Mijn probleem is dat ik beter ben gemeld bij het UWV. Ik red het wel, maar ik moet er niet meer dingen bij hebben. Nu ben ik één dag per week bezig

met arbeidsre-integratie. De daaropvolgende dag rust ik uit en dan kan ik weer verder. Maar mijn leven in combinatie met werk en alles wat daar bij komt kijken... dat gaat niet op dit moment. Er moet ook rekening gehouden worden met mijn gezin. Als ik al de energie die ik nu heb in mijn werk stop, wat blijft er dan nog voor mijn kinderen over?'

Twee keer per week is Hadita van 9 uur 's ochtends tot 3 uur 's middags op het arbeidsre-integratiebureau te vinden. In groepsbijeenkomsten wordt er gesproken over ieders werkervaring en wisselen mensen tips uit. 'Nu zijn we bezig met vacatures zoeken, cv maken en sollicitatiebrieven schrijven. Een cv had ik allang. Ik heb gewoon niet zoveel aan dat arbeidsre-integratietraject. Dat gaat op mijn zenuwen werken. Als ik thuis kom, dan ben ik gewoon óp, kapot. En dan denk ik "wat heb ik gedaan?" Ja, vacaturesites bezocht, maar dat kan ik ook thuis doen. Ik vind het heel moeilijk om vol te houden. Aan de ene kant weet ik dat het moet, maar aan de andere kant: wat heb ik daaraan als persoon? Het is toch verloren tijd.' Iedere week verstuurt Hadita twee sollicitatiebrieven. Meestal volgt een afwijzing. Na twaalf maanden heeft ze nog geen werk gevonden.

In het jaar dat ik Hadita sprak, heeft ze steeds minder vertrouwen in haar werkherhvatting gekregen. Ze ziet haar arbeidsre-integratietraject als weggegooide tijd: 'Als ik nu terugkijk naar het afgelopen jaar, dan gaat het slechter met mij. Ik ben teleurgesteld in het re-integratieproject. Als je ziet wat voor energie ik erin heb gestoken! Er is niks uitgekomen van mijn verwachtingen en van wat er was beloofd...' Hadita's psychische toestand maakt dat arbeidsre-integratie in combinatie met de zorg voor haar gezin veel energie kost. Haar re-integratietraject richt zich echter vooral op het einddoel.

Wat laat Hadita's verhaal ons zien? Haar arbeidsre-integratiebureau heeft ingezet op het ontwikkelen van vaardigheden, zoals solliciteren, die nodig zijn om een betaalde baan te vinden. Voor Hadita houdt re-integratie iets heel anders in dan sollicitatiebrieven schrijven. Voor haar betekent het een manier van leven vinden waarin ze een betaalde baan kan combineren met zorg voor haar gezin, zonder er zelf aan onderdoor te gaan. Met andere woorden, in Hadita's situatie vraagt arbeidsre-integratie om identiteitswerk (Van Hal, 2012a). Ik bedoel hiermee dat werkherhvatting voor Hadita inhoudt dat ze zich op een nieuwe manier moet verhouden tot zichzelf, haar gezin en haar lichamelijke en psychische mogelijkheden. De focus op de kortste weg naar werk gaat aan deze behoeften voorbij. Door geen rekening te houden met Hadita's individuele situatie en behoeften, wordt de kortste weg naar arbeid een doodlopende weg.

Beperkende focus op mogelijkheden

Aangezien u Hadita's situatie nu een beetje heeft leren kennen, gebruik ik haar verhaal ook om de tweede belangrijke pijler van arbeidsre-integratie te bespreken: de focus op mogelijkheden. Mogelijkheden van cliënten vormen voor veel re-integratiebegeleiders een essentieel aanknopingspunt voor werkherleving. Een van de re-integratieprofessionals die ik sprak, drukte het zo uit: 'Cliënten moeten in mogelijkheden denken. Want als ze in beperkingen denken, dan wordt het nooit meer wat.'

Als het in Hadita's re-integratietraject over mogelijkheden gaat, dan gebeurt dat vooral in termen van 'willen is kunnen'. Hadita heeft heel haar leven fanatiek gesport. In Marokko liep ze hard op interregionaal niveau. Sinds haar depressie sport Hadita nog maar nauwelijks: 'Sporten vind ik belangrijk, maar het lukt me gewoon niet. De discipline is er gewoon niet. Ik wil het zo graag, maar mijn lichaam en geest werken niet mee.' Hadita zegt hier in feite dat iets willen niet betekent dat ze dat ook kan. Dit verhaal illustreert dat mogelijkheden tijd- en plaatsgebonden zijn en daarmee afhankelijk van psychische of lichamelijke beperkingen. Totdat ze arbeidsongeschikt werd, heeft Hadita in de administratie gewerkt. Haar arbeidsre-integratiebegeleider stelde daarom voor dat ze weer in deze branche ging solliciteren. 'Dit is wat je kunt, dus je gaat de administratie weer in', zei hij tegen Hadita. Hadita is het daar niet mee eens. Ze heeft destijds voor administratieve banen gekozen omdat de kinderen nog klein waren en ze een baan zocht waarbij ze alleen tijdens schooluren hoefde te werken. Hadita geeft aan dat ze bang is om in een administratieve functie weer psychische problemen te krijgen, aangezien ze haar depressie ontwikkelde toen ze administratief werk deed. Deze angst wordt niet gehoord in haar re-integratietraject.

Hadita's mogelijkheden worden door haar re-integratiebegeleider geïnterpreteerd op basis van haar vroegere werkervaring. Deze benadering geeft geen zicht op wat Hadita op dit moment in haar leven concreet kan. Hierdoor blijft het voor Hadita, haar re-integratiebegeleider en potentiële werkgevers onduidelijk welk type werk past bij haar huidige omstandigheden: 'Ik solliciteer niet echt op hoog niveau of zo. Want ik hou wel rekening met banen die veel stress met zich meebrengen of onregelmatig zijn. Dat lukt bij mij gewoon niet. Ik moet van het UWV alles oppakken, ongeacht wat ik kan en wat ik niet kan. Maar dat probeer ik toch op de een of andere manier te vermijden.'

Gedurende haar re-integratietraject kreeg Hadita niet de gelegenheid om haar concrete mogelijkheden te onderzoeken en te ervaren. De verwachtingen van haar re-integratiebegeleider, gebaseerd op Hadita's vroegere mogelijkheden, hinderden haar in het ontdekken van haar huidige mogelijkheden. Na een jaar een arbeidsre-integratietraject gevolgd te hebben, is Hadita ten einde raad. Ze wil juist ontdekken wat haar mogelijkheden zijn in haar huidige levenssituatie als alleenstaande ouder met psychische problemen. Door een eenzijdige focus op haar vroegere mogelijkheden, nodigde haar re-integratietraject haar niet uit om nieuwe werkrollen te formuleren. De wijze waarop mogelijkheden benaderd worden, beperkt Hadita in het verkennen van haar mogelijkheden.

Participatie-ideaal wordt participatie-paradox

Na het lezen van bovenstaand verhaal zou je kunnen denken: Hadita heeft het gewoon slecht getroffen met haar re-integratiebureau. De ervaringen van Hadita staan echter niet op zichzelf. Haar verhaal is voor dit essay zo interessant, omdat het onbedoelde consequenties laat zien van het participatie-ideaal. Deze gevolgen zijn ook herkenbaar in de verhalen die Henk, Anne, Mehmed, Maria en anderen die deelnamen aan re-integratietrajecten mij vertelden. Hadita's relaas illustreert hoe de kortste weg naar betaalde arbeid totaal voorbijgaat aan wat het voor haar betekent om weer aan het werk te gaan. Haar ervaringen demonstreren hoe een beperkende focus op mogelijkheden niet uitnodigt om te verkennen wat iemand concreet kan. Hierdoor wordt er geen handen en voeten gegeven aan arbeidsparticipatie met een beperking.

Het streven naar arbeidsparticipatie – door het volgen van de kortste weg naar betaalde arbeid en het focussen op mogelijkheden – zorgt er paradoxaal genoeg voor dat Hadita beperkt wordt in haar arbeidsparticipatie. Dit mechanisme noem ik de 'participatie-paradox'. Het streven naar participatie sluit mensen juist uit van participatie, door een eenzijdige waardering van de kortste weg naar arbeid en een beperkende focus op mogelijkheden.

Deze participatie-paradox is een structureel probleem, dat samenhangt met de manier waarop re-integratiebureaus verantwoording af moeten leggen over hun bereikte resultaten. Zoals ik eerder in dit essay aangaf, werken arbeidsre-integratieprofessionals binnen een publiek verantwoordingskader waarin vooral het eindresultaat van duurzame arbeidsparticipatie telt (*no cure, less pay*). Het arbeidsre-integratietraject levert meer geld op wanneer een cliënt minimaal zes maanden lang het werk hervat heeft. Dit blijkt een perverse prikkel. Deze perverse financiële prikkels leiden tot re-integratie-

praktijken die vooral afgestemd zijn op de meest kansrijke re-integranten, aangezien zij waarschijnlijk het meeste geld zullen opleveren. Juist de mensen voor wie een goede ondersteuning noodzakelijk is om aan het werk te komen, ontvangen hierdoor de minst passende begeleiding.

De aandacht voor de kortste weg naar werk legt de nadruk op het slagen of mislukken van het einddoel van arbeidsparticipatie. Hierdoor wordt al het werk dat tijdens een traject is verzet, niet expliciet gewaardeerd. Alle vorderingen doen er niet toe, zolang arbeidsparticipatie niet bereikt is. Terwijl het juist de kleine stapjes zijn die een cliënt verder op weg helpen en het werk van professionals zin geven (Van Hal et al., in press). Het benoemen en waarderen wat er wel is gelukt binnen het re-integratietraject maakt re-integratieinspanningen zichtbaar. Ook voor cliënten is het benoemen van behaalde tussendoelen van belang. Deze stappen geven namelijk zicht op en vertrouwen in de eigen mogelijkheden. Het arbeidsparticipatie-ideaal werkt dus niet voor iedereen. Van verhalen van re-integranten valt heel wat te leren over wat werkt, wat niet werkt en hoe het anders kan.

Dank

Mijn hartelijke dank gaat uit naar de mensen die hun levensverhaal met mij deelden. Ik ben Agnes Meershoek, Frans Nijhuis en Klasien Horstman dankbaar voor de inzichten die ik samen met hen heb kunnen ontwikkelen tijdens mijn promotieonderzoek naar praktijken van arbeidsre-integratie.

Noten

- 1 Het RWI was van 2002 tot 2012 het overlegorgaan en expertisecentrum van werkgevers, werknemers en gemeenten.
- 2 Het Kenniscentrum van het UWV verzamelt kennis om inzicht te krijgen in hoe het UWV 'doelmatig en doeltreffend kan bijdragen aan het verhogen van arbeidsparticipatie en, waar mogelijk, het beperken van de uitkeringslasten' (website UWV).
- 3 Omwille van de leesbaarheid zijn de citaten geredigeerd.

Bronnen

Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Abingdon: Routledge.

Moser, I. (2005). On becoming disabled and articulating alternatives. The multiple modes of ordering disability and their interferences. *Cultural Studies*, 19(6), 667-700.

OECD (2007). *Sickness and disability schemes in the Netherlands: Country memo as a background paper for the OECD Disability review*. Paris: OECD.

Struhkamp, R. (2004). *Dealing with disability: Inquiries into a clinical craft*. Thesis, Technical University Twente.

UWV. Geraadpleegd op 10 oktober 2012. www.uwv.nl

Van der Veen, R., & Trommel, W. (1999). Managed liberalization of the Dutch welfare state: A review and analysis of the reform of the Dutch social security system, 1985-1998. *Governance: An International Journal of Policy and Administration*, 12(3), 289-310.

Van Hal, L., Meershoek, A., de Rijk, A., & Nijhuis, F. (2009). Een rol om op te bouwen. Zelfbeeld, levensstrategieën en arbeidsre-integratietrajecten van langdurig arbeidsongeschikten. Maastricht: Universiteit Maastricht. Verkregen via www.raadwerkinkomen.nl/CmsData/Signaal%202010/RoLO-mOpTeBouwen.pdf

Van Hal, L., Meershoek, A., Nijhuis, F., & Horstman, K. (in press). A sociological perspective on 'the unmotivated client': Public accountability and professional work methods in vocational rehabilitation. doi: 10.3109/09638288.2012.709303.

Van Hal, L., Meershoek, A., Nijhuis, F., & Horstman, K. (submitted). Disembodied abilities. Sick role and participation in return-to-work practices. *Social Science & Medicine*.

Van Hal, L.B.E., Meershoek, A., de Rijk, A., & Nijhuis, F. (2012a). Going beyond vocational rehabilitation as a training of skills: return-to-work as an identity issue. *Disability & Society*, 27(1), 81-93.

Van Hal, L.B.E., Meershoek, A., Nijhuis, F., & Horstman, K. (2012b). The 'empowered client' in vocational rehabilitation: the excluding impact of inclusive strategies. *Health Care Analysis*, 20(3), 213-230.

6

Het subject als maatstaf? Een essay over valkuilen van het onderzoek naar ervaringskennis

Jenny Boumans

‘Als ik terugkijk op mijn leven, zie ik alle relaties die ik verkloot heb, de vriendschappen die ik om zeep heb geholpen, de stomme dingen die ik “onder invloed van” gedaan heb. Dat is zo’n moeilijk ding. Aan de ene kant scheid ik het heel erg: dit is wat de stoornis met mij doet en gedaan heeft. En tegelijkertijd moet ik ook accepteren dat de stoornis een onderdeel van mijzelf is.

Ik moet accepteren: dat heb ik wel gedaan, dat is allemaal gebeurd en dat leed is geleden, die last is gedragen. Ik denk dat het heel cruciaal is om die conclusies toe te laten. Die prikkelen namelijk ook om iets te gaan veranderen. Leven met zo’n kwetsbaarheid is een leerproces, je moet je kop stoten en de pijn voelen om de volgende keer hopelijk wel te bukken. Zolang je dat allemaal weg blijft schrijven op rekening van een ziekte of aandoening met als oplossing het pilletje, dan leer je niks. Dus zo ga ik er nu mee om. In plaats van een *lifechart* bij te houden, houd ik heel erg bij wat het met me doet. En ook wat mijn gedrag met anderen doet.

Ik heb bijvoorbeeld onder ogen moeten zien dat ik minder kwalitatieve aandacht voor mijn zoon heb dan ik zou willen. Dat ik minder rust in huis creëer. Door daarnaar te kijken en dat echt te zien, creëer ik meteen de prikkel van “wacht even, dit ga ik dus niet meer zo doen”. Op die manier naar je leven kijken is heel confronterend, dat is het moeilijke van het verhaal. Want zo’n confrontatie levert druk op, het appelleert aan al die processen die ten grondslag liggen aan zo’n kwetsbaarheid. Dit is een ontzettende paradox en het is mijn opgave daar een balans in te zoeken. Ik moet niet alleen het ene aspect omarmen, of het andere, maar ze beide steeds onder ogen zien.’

(Licht geredigeerd fragment uit een interview binnen onderzoeksproject ‘Ervaringskennis van succesvolle zorgmijders’)

Afgelopen jaar was ik als uitvoerder betrokken bij het onderzoek naar de ervaringskennis van ‘succesvolle zorgmijders’, een idee van Ingrid Baart¹ en Wilma Boevink². De centrale vraagstelling in dit onderzoek was: hoe slagen mensen die te maken hebben met ‘psychotische’ ervaringen³ erin om succesvol in het leven te staan, en vooral, hoe doen ze dit wanneer ze niet in behandeling zijn van de geestelijke gezondheidszorg? Door middel van diepte-interviews wilden we zelfhulpstrategieën en -mechanismen boven tafel krijgen die niet gekleurd zijn door (stigmatiserende) zorgervaringen. Een typisch disability studies project: emancipatoir, explorerend, diepgaand en verhalend. Een project dat gangbare beelden en denkwijzen over psychose ter discussie stelt, om zo de herstelbeweging te versterken⁴.

Vol bevrologenheid startten we onze zoektocht. Twintig mensen vertelden ons hun verhaal over leven met stemmen, gewaarwordingen, waanbeelden en stemmingsextremen. Hun verhalen raakten me. Ze gaven een indringende en authentieke kijk op het leven met psychische problematiek en ik voelde: dit is belangwekkend! Tegelijkertijd beekroop me ook een ander gevoel: onze instrumenteel geformuleerde onderzoeksvraag bracht mij in verwarring. De verhalen weerspiegelden immers een verzameling van tegenstellingen en controverses, spanningsvelden, leerprocessen en afwegingen. Hoe kunnen uit zulke complexe en paradoxale verhalen overdraagbare strategieën worden geabstraheerd? Wanneer transformeert een verhaal naar kennis die overdraagbaar is? En: weten we eigenlijk wat ‘ervaringskennis’ precies is, hoe ver het reikt en welke betekenis we eraan moeten toekennen?

Gedurende het onderzoeksproces werden deze vragen voor mij steeds urgenter en kreeg het concept ‘ervaringskennis’ een nieuwe lading. Het werd complexer, minder vanzelfsprekend, minder heilig. Het werd belangrijker en wringender tegelijk. In dit essay beschrijf ik mijn zoektocht naar de waarde van ervaringskennis voor disability studies en daarbuiten, door mogelijke valkuilen ervan te ontrafelen.

Buiten kijf staat mijn overtuiging dat het structureel gebruik maken van kennis die door ondervinding is verkregen, essentieel is om zorg en welzijn te innoveren en om emancipatoire doelstellingen, zoals een meer inclusieve samenleving, te bewerkstelligen. Door ervaringskennis in te zetten, kan de koele objectiviteit waarmee er binnen professionele kaders wordt gesproken en geschreven over beperkingen worden genuanceerd. Die afstandelijkheid doet immers geen recht aan de existentiële en maatschappelijke dimensies van het leven met beperkingen. Ervarings-

kennis kan juist op dat vlak een belangrijke rol spelen. Het kan daarmee een enorme kracht zijn in het verbinden van professionele en emancipatorische kaders. Maar – zo zal ik beargumenteren – die ervaringskennis kan (al dan niet per ongeluk) ook tegenstellingen tussen beide kaders in stand houden...

Subject én object

Voorafgaand aan het zorgmijdersonderzoek veronderstelden we dat we met verhalenonderzoek rechtstreeks zicht konden krijgen op de door geïnterviewden ontwikkelde strategieën, die hen in staat stellen succesvol in het leven te staan. Bovendien gingen we ervan uit dat we de succes-elementen uit de verhalen van de geïnterviewden op anderen konden overdragen. Het liep anders. Slechts een enkeling kwam met een typische *successstory*: een lineaire zoektocht waarin de stemmen als beperking of probleem worden gedefinieerd, men steeds betere *coping skills* opdoet en een steeds grotere kwaliteit van leven bereikt. In de meeste verhalen speelden strategieën en ‘weetjes’ over het omgaan met de beperking een ondergeschikte rol en vaak waren ze nauwelijks te isoleren.

De verhalen representeerden veeleer een complexe constructie die als kader van betekenisgeving fungeerde en naast allerlei rationele en reflectieve ook gevoelsmatige en normatieve elementen bevatte. Opmerkelijk was ook dat de constructie van het verhaal zowel een binnen- als een buitenperspectief bevatte. De geïnterviewden leken zowel ‘in’ hun verhaal als ‘er buiten’ te staan. Zo werd het verhaal een combinatie van hoe ‘ervaar’ ik het en hoe ‘plaats’ ik het, waarbij beide perspectieven elkaar voortdurend beïnvloeden en zich vermengen tot een lastig te interpreteren geheel.

Deze gecombineerde perspectieven maakten de ervaringsverhalen ongelofelijk relevant en interessant, maar ook bijzonder complex. De verhalen waren allesbehalve eenduidig en representeerden vrijwel altijd vele schijnbare tegenstellingen, soms expliciet en soms impliciet, zoals:

- zelfstandigheid versus eenzaamheid
- regie versus opgeslokt worden
- macht versus machteloosheid
- kracht versus feilbaarheid
- mogelijkheden versus grenzen
- aanvaarding versus protest
- succes versus lijden

Deze verknoping van tegenstellingen maakte het onmogelijk om uit de verhalen een-twee-drie te destilleren wat 'de' succesvolle zorgmijder doet om succesvol in het leven te staan. Een tussenstap bleek nodig, maar welke?

Als onderzoeker streef ik naar algemene (eenduidige) kennis. Ik stel mijzelf een onderzoeksvraag en ik wil daarop een zo waarheidsgetrouw mogelijk antwoord formuleren. Tegenstrijdige antwoorden zijn daarbij onbevredigend. Ik wil geen antwoord dat luidt: het zit zo, maar ook het tegenovergestelde is waar. Nee, het doel van mijn onderzoek is constructies te ontwikkelen waar men iets mee kan, die zinnig zijn, orde scheppen in de chaos. Het is dan ook niet vreemd dat wetenschappelijke onderzoeksvragen vaak instrumenteel geformuleerd zijn. Ze proberen gericht te zoeken naar algemeen geldende wetten. En dit geldt ook wanneer we zoeken naar ervaringskennis, zelfs als we een narratieve methode gebruiken.

Toch ontkwam ik er niet aan te erkennen dat de instrumentele vraag naar strategieën in het zorgmijdersonderzoek een valse verwachting had gewekt. De vraagstelling veronderstelde dat mensen een scheiding maken tussen zichzelf en het 'ding' waarmee ze moeten dealen. Ze veronderstelde dat mensen alleen 'subject' zijn van hun ervaringen, dat ze in een bepaalde mate van 'vrijheid' van een afstandje op de ervaringen kunnen reflecteren en deze kunnen beïnvloeden. Onze zorgmijders waren weliswaar min of meer 'vrij' van een medisch (machts)kader, maar niet 'vrij' van de invloed van maatschappelijke verhoudingen op hun denken, handelen en bestaansvoorwaarden (bijvoorbeeld de culturele opvattingen over beperkingen en over wat 'succesvol' is). Bovendien, ze waren niet 'vrij' van hun eigen kwetsbaarheid en beperkingen!

We vergeten gauw dat mensen niet alleen 'subject', maar ook altijd 'object' zijn van hun eigen leven. Ze bepalen en worden bepaald. Zij geven hun leven vorm, maar het wordt tegelijkertijd ook gevormd door systemen die buiten hun eigen macht liggen. Dit zijn niet alleen systemen in de buitenwereld zoals het economische en politiek bestel, de inrichting van het sociale zekerheidsstelsel, de arbeidsmarkt en dominante cultuuropvattingen. Ook 'in' mensen zijn er allerlei structuren aanwezig die bepalend zijn voor het handelen, voor het denken en reflecteren. Denk bijvoorbeeld aan de invloed van ziekte, pijn, angst, overtuigingen en zingevingstructuren, die als anonieme machtsmechanismen de leiding

lijken te nemen over het subject. Ik noem deze structuren de 'systemen' van de binnenwereld, omdat ze net zoals systemen in de buitenwereld grenzen opleggen aan het 'in vrijheid kunnen handelen' (zie ook Boumans, 2012).

De invloed die al die systemen hebben op de mogelijkheid als subject op te treden, is dynamisch. Daarom zijn herstelprocessen ook zo niet-lineair, zo grillig en onzeker. Het ene moment kan de regie gevoeld en gepakt worden, het andere moment ben je zo weer 'terug bij af'. Denk maar aan het eerste citaat, waarin de persoon aangeeft 'onder invloed van' de beperkingen allerlei dingen aan te richten die hij eigenlijk niet wil (zoals het creëren van een onstabiele situatie voor zijn zoon), en dat het erg moeilijk is op het moment zelf om de macht van die stoornis werkelijk onder ogen te zien, laat staan te veranderen. Er is nu eenmaal niet zomaar een strategie, een oplossing voorhanden die daarvoor kan zorgen. Het is vallen en opstaan.

Vanwege de subject-object-verhouding in de werkelijkheid van het leven met een bepaalde beperking, kunnen we ook in de levensverhalen die mensen op het moment van een interview voor het voetlicht brengen, een subject-object-verhouding verwachten. Anders gezegd, in het verhaal van een subject zit altijd een interne en externe 'systeemwereld' verborgen! Die systeemwereld bepaalt de grenzen van het eigen vermogen om het psychisch welzijn van een afstandje te bekijken. Dat heeft als gevolg dat niet altijd het subject aan het woord is; de systeemwereld kan ook op het moment van het interview zijn stempel drukken op de constructie van het levensverhaal en dus op de 'kennis' die de onderzoeker daarin wil ontdekken. Ervaringskennis is dus het product van de wisselwerking tussen subject en object van het leven zijn. Daarom zijn de verhalen zo vol (schijnbare) tegenstrijdigheden. Het zou goed zijn deze wisselwerking expliciet te onderzoeken, wanneer men ervaringskennis uit verhalen wil destilleren. Wanneer dat wordt nagelaten, kunnen er namelijk twee valkuilen ontstaan.

Valkuilen van het onderzoek naar ervaringskennis

In mijn visie wordt het concept ervaringskennis in de praktijk vaak te eenzijdig uitgewerkt, waardoor er theoretische, praktische en morele vragen ontstaan over de inzetbaarheid van deze vorm van kennis. Om te komen tot rijkere ervaringskennis zullen eerst de volgende twee valkuilen moeten worden erkend en ontweken.

Eerste valkuil: 'Het subject' en de ervaringskennis schijnbaar centraal stellen, maar ze in feite incorporeren in bestaande systemen, waar onder het mom van ervaringskennis strategische doelen (bijv. effectieve behandeling, normalisering of kostenbesparing) worden nagestreefd. Bij deze variant verliest dit onderzoek (soms onbewust en ongewild) zijn emancipatoire karakter.

Tweede valkuil: 'Het subject' en de ervaringskennis tot 'absolute waarheid' verheffen, waarbij objectieve kennis er niet meer toe doet. Bij deze variant verliest dit onderzoek (soms onbewust en ongewild) zijn objectieve karakter aan een blind emancipatiestreven.

De eerste valkuil: het systeem als maatstaf

Mensen met beperkingen worden tegenwoordig als 'zorgconsument' aangesproken. Overheden en hulpverleners leggen steeds vaker nadruk op 'zelfredzaamheid' en 'eigen verantwoordelijkheid'. Dit vertaalt zich in de wetenschappelijke wereld naar onderzoek dat gericht is op het individu, met als onderwerp 'empowerment' of 'effectieve interventies' om mensen zelfredzaam te laten zijn en 'gezond gedrag' te stimuleren. Dit onderzoek is niet alleen in het belang van de doelgroepen, maar ook indirect of direct gericht op doelmatigheid en kosteneffectiviteit, oftewel strategische belangen. Het onderzoek naar ervaringskennis kan niet los worden gezien van deze ontwikkelingen en krijgt daarmee een ingewikkelde positie.

Gevaar is dat we subjectieve kennis gaan inzetten als een soort voorschrift in het zo effectief mogelijk omgaan met de beperkingen: 'zó moet je herstellen' of: 'als Piet kan omgaan met zijn stemmen door veel te sporten, dan kan ook Jan zelfredzamer worden door te sporten'. Ervaringskennis wordt dan gepresenteerd als 'de' oplossing, alsof je door ervaringskennis in te zetten een beter verantwoorde strategie hebt gevonden om mensen zelfredzaam te verklaren.

In feite is op dat moment het emancipatoire karakter van de kennis verloren gegaan. Immers, de kennis die verweven was met één subject wordt losgemaakt van dat subject en het komt in de wetenschappelijke en professionele wereld terecht, waar die wordt ingezet als een soort van 'objectieve kennis'. Zo raakt de kennis als het ware ontworteld uit het emancipatoire domein; zij komt in het bezit van de wetenschapper, de arts, de beroepsvereniging, de politiek, en wordt daarmee onderdeel van de waarheidsmacht van het professionele domein. Op dat moment kunnen professionals deze kennis inzetten voor strategische doeleinden,

zoals effectieve behandeling, normalisering of beperking van zorgkosten. Gevaar is dat daardoor de kennis die oorspronkelijk van de doelgroep zelf was, zich tegen die doelgroep keert. Simpel gezegd: de psychiater die zich naast zijn professionele basis ook nog op de 'ervaringskennis' kan beroepen, krijgt als het ware nog meer macht in handen om te zeggen wat een cliënt moet doen!

Een ander bijverschijnsel van het objectiveren van ervaringskennis vind je in het fenomeen 'excuus-Truus', waar bijvoorbeeld Maurice Levano (2009) op wijst. Zo schakelt het professionele domein steeds vaker ervaringsdeskundigen in om 'het perspectief' van de doelgroep te verwoorden in aanvulling op professionele kennis. Overheden en subsidiegevers stellen de betrokkenheid van ervaringsdeskundigen soms zelfs als voorwaarde. De ervaringsdeskundige wordt een soort bewijs dat je op de goede lijn zit. Alsof je door ervaringskennis in te zetten automatisch een beter objectief verantwoorde strategie of werkwijze bereikt.

Wanneer de ervaringskennis echter te veel wordt geïncorporeerd in de bestaande systemen (die met een eigen dynamiek en ook niet-emancipatorische doelen te maken hebben), dan is de ervaringsdeskundige al gauw de 'spreekbuis' van het (geprotoprofessionaliseerde) 'succesverhaal'. De ervaringsdeskundige wordt onderdeel van het systeem en heeft soms geen andere keus dan terug te vallen op lege algemeenheden over de omgang met beperkingen (de open deuren). Professionals en beleidsmakers zijn geneigd de ervaringsdeskundige te zien als degene die de oplossing voor zichzelf gevonden heeft en anderen kan vertellen wat ze moeten doen. In die context is het voor ervaringsdeskundigen onmogelijk om te vertellen hoe complex de omgang met beperkingen werkelijk is, en al helemaal dat de 'oplossing' niet bestaat. En dat geeft het gevoel dat je erbij zit voor spek en bonen. Er is in feite geen werkelijke ruimte gemaakt voor ervaringskennis. De kennis is plat en verworden tot een strategisch middel.

De tweede valkuil: het subject als maatstaf

Onderzoekers die vanuit een expliciet emancipatoir doel vertrekken, zoals bij disability studies, zullen in het algemeen alert zijn op de eerste valkuil. Door emancipatoire methoden in te zetten (o.a. gelijkwaardigheid creëren tussen onderzoekers en respondenten), tracht men te voorkomen dat de kennis onderdeel wordt van de waarheidsmacht van het professionele domein en daar processen van uitsluiting in stand houdt. Door

bovendien burgerschap als kader te nemen, en niet een medisch model en de eigen normatieve vooronderstellingen ter discussie te stellen, wordt de kans daarop nog kleiner. Er ligt echter een andere valkuil op de loer, die ik aan de hand van voorbeelden zal uitleggen.

In een van de interviews binnen het zorgmijdersproject vertelde een jongen dat 'doorzetten' de enige manier is om met stemmen om te gaan; gewoon doorgaan. Hij had nog nooit aan iemand verteld dat hij stemmen hoorde en zag het als een worsteling waar hij in zijn eentje doorheen moest. Hij had geen last van stigma's en vooroordelen, anderen zagen hem als normaal, want ze wisten niet beter! Als onderzoeker wist ik niet zo goed wat ik met dit verhaal aan moest. Is een strategie van geheimhouding een vorm van ervaringskennis waarnaar we op zoek zijn? Zijn benadering lijkt gunstig uit te pakken. Hoewel, later vertelde hij hoe hij uit angst dat anderen iets zouden merken, mensen op afstand houdt en daardoor erg eenzaam is. Hoe belastend is deze strategie eigenlijk voor hem zelf? Hoe kunnen we nu bepalen of deze strategie, die door de persoon als helpend en nuttig wordt aangeduid, ook daadwerkelijk de persoon vooruit helpt?

In een ander interview vertelde een vrouw hoe belangrijk het is om de stemmen totaal te omarmen en te aanvaarden: 'Op die manier kan je goed leven met de stemmen en er zelfs plezier van hebben. [...] Het is helemaal niet erg om niet te hoeven werken; voldoening kan gehaald worden uit het ontmoeten van lotgenoten en hen helpen met het thuisbrengen van stemmen en hallucinaties.' Allemaal vruchtbare ervaringskennis, zou je zeggen. Maar later in het interview vertelt ze hoe haar man de kinderen bij haar heeft weggehaald, toen ze weigerde in behandeling te gaan. Ze vindt zichzelf niet ziek of gek, dus behandeling vindt ze niet nodig. Maar dat ze haar kinderen niet meer ziet, vindt ze toch wel erg. Als onderzoeker vraag ik me af: hoe belastend is de gevolgde strategie voor haar omgeving? Is de door haar gehanteerde strategie wel 'de juiste', voor haarzelf en met name ook voor haar sociale omgeving?

78

Vaak lijken bepaalde aspecten van een verhaal direct overdraagbaar als ervaringskennis, maar zit er toch ook een andere kant aan. Het kan niet de bedoeling zijn dat we kennis willen overdragen op anderen, die weliswaar voor een individu 'waar' is, maar voor zijn omgeving, of onbewust voor hemzelf belastend of beperkend. En wat doen we met verhalen die bij de onderzoeker een moeilijk en beangstigend gevoel oproepen? Dat dilemma kwamen wij tegen in nog een ander interview, met een wat oudere man

die vertelde over zijn geweldsfantasieën. Hij vertelde dat hij een tijd lang zo boos was op de hele maatschappij dat hij zichzelf, in een poging zich aan alles te onttrekken, toestond om in een soort slapende toestand te komen, vaak onder invloed van drugs. In die toestand had hij meer toegang tot zijn stemmen. Deze stemmen verkondigden een agressieve boodschap, waar hij weliswaar geen gehoor aan gaf, maar die wel een groeiende interesse in het macabere opwekte. Hij ging zich verdiepen in gewelddadige films en boeken over moordenaars. Om de stemmen te kunnen begrijpen, bracht hij veel tijd met ze door. In de maatschappij hield hij een masker op. Andere mensen zagen hem daardoor enkel als een tikje excentriek, niet als iemand met een psychisch probleem. Mee moeten draaien, vond hij verschrikkelijk. Het enige wat hem op de been hield, was de gedachte dat het ooit allemaal een keer zou omdraaien, dat ooit hij zelf de macht in handen zou nemen... Dit interview plaatste plots vraagtekens bij ons emancipatorische uitgangspunt. In hoeverre kan deze 'strategie' of betekenisgeving ook maatschappelijke consequenties hebben? Hoe ver moet het emancipatoire uitgangspunt reiken?

Bij emancipatoir onderzoek, zoals binnen disability studies, kan de situatie ontstaan dat je intentie om recht te doen aan het verhaal uitpakt in een verheerlijking van het verhaal als zodanig. Het verhaal wordt dan automatisch als 'waar' en 'juist' bestempeld, 'omdat' het van een ervaringsdeskundige afkomstig is. Het is niet zo vreemd dat deze situatie ontstaat. Je uitgangspunt is immers emancipatoir; je wilt geen oordeel geven over de inhoud van het verhaal uit angst normatief te zijn.

Wat er gebeurt, is dat de subjectieve kennis wordt geïdealiseerd en aangenomen zonder een tussenstap van normatieve reflectie. Onderzoekers staan niet meer stil bij de vraag of bepaalde verkregen kennis eigenlijk wel 'wenselijk' is om over te brengen op anderen. Ze gaan er dan in feite van uit dat mensen altijd 'subject' (willen) zijn en dat het 'subject' altijd het goede weet en doet voor zichzelf en anderen. De werkelijkheid is natuurlijk complexer. Mensen weten niet altijd wat het beste voor hen is, bovendien hoeft wat 'het beste' voor hen lijkt, niet altijd het beste te zijn voor de omgeving.

Bij kennisvergarig waarbij te veel wordt ingezoomd op een individueel verhaal, een individuele beleving, kan men uit het oog verliezen dat mensen niet altijd 'het goede' doen of 'de goede oplossing' kennen. Als je kennis die je verkrijgt automatisch tot waarheid verheft, loop je dus een risico.

79

Zo kan het gebeuren dat je met je open houding ten aanzien van ervaringskennis, een podium biedt aan – of gaat geloven in – ‘bedenklijke’ of zelfs ‘verkeerde’ ideeën/oplossingen. Ik schrijf ‘bedenklijk’ en ‘verkeerd’ tussen aanhalingstekens, want het is natuurlijk de vraag wie dat bepaalt. Het is duidelijk dat er een zeer dunne lijn zit tussen sociaal ongemakkelijke kennis (kennis die de normen van normaliteit ter discussie stelt) en sociaal onwenselijke kennis (kennis die aanzet geeft tot bedenkelijke, immorele of misschien zelfs kwade of schadelijke ideeën en praktijken). Het eerste is een expliciet doel van het onderzoek naar ervaringskennis, het tweede kan een onbedoeld resultaat zijn.

De aantrekkingskracht van de maakbaarheidsretoriek

De eerste valkuil ontstaat, wanneer de onderzoeker niet voldoende maatschappijkritisch naar het concept ervaringskennis kijkt. De tweede ontstaat juist door een te rigide vasthouden aan het emancipatoire karakter. Beide valkuilen leveren eenzijdige ervaringskennis op: er is geen sprake van werkelijke ‘integratie’ van subjectieve, objectieve en normatieve kennisbronnen. Ervaringskennis blijft dan een beperkte tegenhanger van professionele kennis, wat het concept tekort doet!

Naar mijn idee hebben beide valkuilen te maken met het maakbaarheidsdenken, dat als erfenis van de Verlichting zo diep in onze cultuur is geworteld. Overall om ons heen zien we uitingen van het idee dat je je leven kunt moduleren, dat je jezelf door middel van persoonlijke keuzes kunt ontwikkelen tot de persoon die je wilt zijn (of eigenlijk ‘bent’). Het zijn hoge verwachtingen van de mate waarin je als individu regie kunt nemen over je leven, geluk en welzijn. En de hele beeldvorming over normaliteit lijkt ervan doordrongen, iets dat mij intrigeert, maar ook beangstigt, omdat deze maakbaarheidsbelofte onze kwetsbaarheid totaal verhult. Immers, in een wereld waarin we de ‘keus’ hebben zelf het heft in eigen hand te nemen, is er weinig ruimte voor onze beperkingen, onze moeilijke of ‘gekke’ kanten, onze niet-functionele of niet-sociale eigenschappen, onze angsten. Dit heeft grote gevolgen voor het denken over en leven met disability!

Als je te maken krijgt met disability wordt je idee van maakbaarheid rigoureus ontkracht. Je krijgt met iets te maken waar je niet om gevraagd hebt, waar je geen of nauwelijks invloed op hebt, en daar moet je mee dealen. Het vraagt om een fundamentele erkenning van het menselijk tekort, de kwetsbaarheid van het menselijk lichaam, de menselijke geest,

het menselijk leven. Deze realiteit kan in botsing komen met de krachtige boodschap die de emancipatoire beweging wil uitdragen over mensen met disability. ‘Ook wij kunnen en willen participeren in de samenleving!’ ‘We zijn niet gedoemd tot een leven waarin de beperking alles overheerst, we kunnen herstellen, ermee leren omgaan en van betekenis zijn!’ ‘Als je maar wilt, dan kun je het.’ ‘We moeten de kans krijgen om te laten zien dat we het best kunnen, en dat als je meer naar ons luistert, wij de oplossing kunnen bieden.’

In feite wordt de emancipatoire beweging tot de maakbaarheidsretoriek verleid. Het is een soort liberale truc. Immers, als je wilt bewijzen dat mensen met beperkingen ook ‘meetellen’, is het logisch dat je wilt laten zien hoe zeer zij altijd onderschat zijn. Je wilt laten zien wat mensen eigenlijk allemaal in hun mars hebben, dat ze ook kunnen functioneren, sociale relaties aangaan, van betekenis kunnen zijn, niet alleen slachtoffer van hun beperking zijn, maar ook in staat zijn regie te pakken. Maar als dit doorslaat, kan de situatie ontstaan dat de persoon met de beperking als het ware moet doen alsof hij niks heeft (of het heeft overwonnen), om zo een positief empowered (maakbaar) ‘ik-heb-er-regie-over’ – beeld van zichzelf te schetsen.

Onbedoeld sluipt zo het maakbaarheidsdenken de emancipatoire gedachtegang in. En dat terwijl het binnen het emancipatoire onderzoek eigenlijk juist bestreden wordt. Door te hoge verwachtingen te koesteren over de mate waarin het subject zich kan bevrijden van zijn disability (bevrijding van de onderdrukte positie in de samenleving en bevrijding van het idee dat de beperking je hele leven bepaalt), wordt de subject-object-verhouding in de buiten- en binnenwereld genegeerd. Het gevolg kan zijn dat de emancipatoire beweging (inclusief het onderzoek naar ervaringskennis) de kloof tussen beperkten en niet-beperkten in stand kan houden of zelfs per ongeluk kan vergroten!

Een erkenning van het object-zijn van de mens is nodig, als tegenwicht tegen de maakbaarheidsidealen. Alleen zo erkennen we dat systemen in de binnen- en buitenwereld altijd werkzaam zijn. Dat is even waar als het omgekeerde: de erkenning van het subject-zijn van mensen biedt een tegenwicht tegen de ontkenning van de ervarings/leefwereld, zoals deze zich in de professionele kennis aan ons voordoet.

Maatschappij- én individukritisch kijken

Zoals ik heb beargumenteerd, kunnen binnen het onderzoek waarbij het subject een dominante positie krijgt valkuilen ontstaan, omdat soms vergeten wordt dat er wel degelijk ook een objectieve werkelijkheid in het verhaal van het subject (het ervaringsverhaal) verborgen zit. Wanneer je hieraan voorbijgaat, blijft de kennis eenzijdig. Het leidt enerzijds tot onkritische geprotoprofessionaliseerde kennis (valkuil 1) en anderzijds tot geïsoleerde ‘verheerlijkte’ subjectieve kennis (valkuil 2). In het onderzoek naar ‘succesvolle zorgmijders’ lagen beide valkuilen op de loer. Een onvoldoende maatschappijkritische blik had eenzijdige ‘open deur’-strategieën en schijnbare oplossingen opgeleverd. Een te rigide vasthouden aan emancipatoire standpunten (en een klakkeloze afwijzing van ‘professionele’ kennis) had een eenzijdige verheffing van persoonlijke verhalen tot kennis opgeleverd, met als gevolg bijvoorbeeld het overbrengen van immorele ideeën en praktijken, zoals geweldsfantasiën. In beide gevallen hadden we ons doel niet bereikt. Wat we uiteindelijk willen, is immers dat ervaringskennis kan bijdragen aan ‘verandering’: een betere kwaliteit van leven van mensen met beperkingen en een meer inclusieve maatschappij. Empowerment!

De zoektocht in dit essay brengt mij tot de conclusie dat de waarde van ervaringskennis juist ligt in het in kaart brengen van de botsingen en wrijvingen tussen subject- en object-zijn en de voortdurende strijd die aan de oppervlakte of onder de oppervlakte plaatsvindt in het leven met disability. Deze kennis geeft inzicht in de paradoxen, spanningsvelden en afwegingen die het leven met zich meebrengt.

Om die tegenstellingen in kaart te brengen, is niet alleen kennis van het subject, maar ook kennis van objectiverende factoren nodig! Daarvoor hebben we ‘ook’ professionele kennis nodig. De dichotomie ‘professionele’ kennis/‘ervaringskennis’ moet daarom worden opgeheven. Beide vormen zijn niet ‘heilig’. We moeten kritisch kijken naar het tot stand komen van beide vormen van kennis. Alleen wanneer onderzoekers ze in samenhang beschouwen, kunnen zij de ambiguïteit van ervaringsverhalen in tact laten. Zo ontstaat kennis die macht en machteloosheid, regie en onderdrukt zijn, maakbaarheid en lijden ‘omvat’. Door te zoeken naar een dialectische synthese van deze tegenstellingen kan men op meta-niveau werkelijk inzicht krijgen in het ‘veranderingsmoment’.

Wat naar mijn idee nodig is, is dat onderzoekers, vooral binnen een vakgebied als disability studies, een sensitiviteit ontwikkelen, een soort

blik of zienswijze die het beste kan worden omschreven als ‘maatschappijkritisch’ en ‘individukritisch’. Dat betekent: je steeds afvragen in hoeverre degene die aan het woord is subject en object is van zijn buiten- en binnenwereld, en wat dat betekent voor het verhaal en de betekenisgeving. Dat is de tussenstap die nodig is om ervaringskennis in haar volle potentie te benutten. Op die manier kunnen we op een dieper niveau proberen het wezen van de tegenstellingen te begrijpen en krijgen we zicht op de mogelijkheden en onmogelijkheden van het subject om de bestaande situatie te veranderen. Niet instrumenteel, niet enerzijds/anderzijds, maar zoeken naar de subject-object-verhouding als verklaring voor het onderliggend conflict waarin de kiem voor verandering zit opgeslagen, in plaats van te zoeken naar kant-en-klaar oplossingen of maakbare antwoorden. Door ervaringskennis op die manier te benaderen, kunnen we ervaringskennis uit verhalen destilleren die niet uit de context is gehaald en (toch) overdraagbaar is.

Dank

Trix van Loosbroek dank ik voor alle gesprekken die we hebben gehad over ervaringskennis en ook de gesprekken met mede-essayisten waren erg leerzaam.

Tot slot is er mijn diepe dankbaarheid, die nauwelijks in woorden uit te drukken is, voor het feit dat ik met Ingrid heb mogen samenwerken aan verschillende projecten, waaronder het onderzoek naar succesvolle zorgmijders. Deze is voor jou.

Noten

- 1 Dr. Ingrid Baart (1952-2012), psychologe, sinds 2005 verbonden aan de afdeling Meta medica van het VUmc als universitair docent, onderwijscoördinator en onderzoeker, een belangrijke pijler voor het vakgebied disability studies. Ze overleed plotseling, nog tijdens de uitvoering van het project Succesvolle Zorgmijders.
- 2 Wilma Boevink, lector Herstel bij Hanzehogeschool en senior wetenschappelijk medewerker bij het Trimbos-instituut. Ze is de grondlegger van de herstel-beweging in de geestelijke gezondheidszorg.
- 3 Ik schrijf ‘psychotisch’ tussen aanhalingstekens omdat niet iedereen het als ‘psychotisch’ benoemt.

- 4 De herstelbeweging wil een belangrijke verandering in de psychiatrie bewerkstelligen, van gerichtheid op klachten en symptomen, naar gerichtheid op zingeving, participatie en burgerschap. De essentie van de herstelgedachte is dat mensen met elkaar zichzelf kunnen helpen om als burgers met een psychiatrische aandoening op zinvolle wijze in de samenleving te participeren.

Bronnen

Boumans, J. (2012). Tussen regie en repressie. Een verslag van een verkenning van het concept empowerment. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 21(1), 28-43.

Levano, M. (2009). Tien clichés over ervaringsdeskundigheid. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 65(7/8), 652-660.

7

The sweet promise of dignified technology? Intellectual disability, surveillance technology and human dignity

Alistair Niemeijer

Technological advances could provide a welcome solution to care facilities for people with intellectual disabilities (ID), that struggle with an increasingly ageing society, growing staff shortages and continuous budget cuts. These problems have proven to be enough justification for certain facilities in the Netherlands to invest heavily in technology in ID care, without reflecting on the implications of its use. As Dutch philosopher Tjalling Swierstra pointed out: new technology often suggests progress which does not always lead to new normative game rules or 'moral innovation' (Swierstra, 2010). Or has it simply been a matter of the benefits outweighing the (moral) risks?

The application of technology in ID care often serves multiple purposes: on the one hand it is aimed at offering assistance in the daily life of clients, thus enabling a certain degree of independence and/or control over their day to day activities. On the other hand monitoring or surveillance forms of technology can be used to protect clients from (self-inflicted) harm, often caused by wandering of the client. One example of surveillance technology (ST) is tagging or tracking technology, where a device worn by the client emits a signal or sets off a boundary alarm, allowing caregivers to track down wanderers.

Unlike in the Netherlands, where this application has preceded any ethical discussion, in the UK even the notion of tagging and tracking technology in dementia and ID care, has led to considerable ethical debate amongst care professionals and ethicists. There are those who view it as either an infringement of human rights, or as contrary to human dignity, as it reduces privacy and removes personhood (Cahill, 2003; Astell, 2006), or as something that should only be 'limited to babies, convicted criminals, and animals!' (O'Neill, 2003). Furthermore it could result in a reduction of essential human contact between caregivers and clients.

On the other hand, it has been more optimistically perceived as an

optimal solution providing solace and security to those concerned, as implementing ST in residential care settings could also lead to enhanced support in the daily life of clients, creating a more secure environment, (thereby reducing carer stress) and also increasing liberty and dignity if compared with a policy of incarceration (Hughes & Louw, 2002; Welsh et al., 2003; Bail, 2003).

What is remarkable in this ethical discussion is that both advocates and critics of surveillance technology automatically infer and appeal to the concept of human dignity, when the exact meaning and content of human dignity remains ambiguous and undefined. In fact, in bioethics the very basis or source of human dignity itself is under discussion, as bioethicist Ruth Macklin alluded to when she radically stated that dignity was 'a useless concept' (Macklin, 2003). What is more, the whole notion of dignity in the case of people with ID is not very straightforward, since dignity is often based on autonomy and thus linked with rational agency and/or decisional capabilities. It is often maintained that people with ID have a diminished capacity to make decisions. So how appropriate is the foundational notion of an autonomous agent with regard to the actual living situation of care dependent people, i.e. vulnerable people such as those with intellectual disabilities?

Before we answer this question we first have to turn to the topic of our complex and often ambivalent relationship with technology – also in order to understand the knee jerk reaction of invoking dignity in discussions surrounding technology.

Techno-wariness

In its most bare form, technology could simply be interpreted as a conversion of natural resources into simple tools or crafts (the Greek word *techne* meaning craft) that enable people to control and/or adapt to their environment. Yet technology does appear to encompass broader themes, pertaining not only to tools and techniques, but including whole methods of organization or intelligently designed thinking systems that influence and even shape our way of living.

Now, wariness of technology is not new at all, and certainly not specific to the domain of ID care. As with surveillance technology in ID care, too much technology in medicine is seen by some as unnatural and crossing a boundary, which could explain why there are those who would rather put their trust in natural remedies or homeopathy, while others warmly embrace technology, viewing it as one of the inevitable advancements in human life.

According to the ethicist and elderly care physician Cees Hertogh, hope and despair, trust and mistrust have often characterised our ambivalent relationship with technology, not just in health care and ID care, but also in general (Hertogh, 2012). Hertogh points out that this ambivalent relationship with technology goes back as far as the famous Greek myth of Prometheus. The seminal literary novels 'Brave New World' and '1984' (Aldous Huxley, 1932 and George Orwell, 1949), which both so brilliantly depicted a nightmarish vision of a dystopian surveillance society, also show a wariness and discomfort with regard to those technologies that have the potential to invade our privacy, and might ultimately come to control certain – or even all – aspects of our autonomous lives.

At the end of the nineteenth century and the beginning of the 20th century these feelings of discomfort grew due to industrialisation, the rapid advancements in technology and the concurrent vast expansion of technology in daily life. But also and maybe more so due to the tragedy of two world wars and the atrocities that new weapon technology could bring about. There was a sense that human control over technology was threatening to slip away, and that it was necessary to set certain boundaries with regard to its frightening ascent.

It is in this context that the relation between technology and human dignity can be seen, whereby human dignity is something that should both be preserved and protected against the multiple threats of technological advances. Technology does not only bring about terrible consequences, but could potentially change who we are, not only threatening our autonomy but our 'humanity', as several philosophers including Herbert Marcuse, Max Weber and Martin Heidegger warned that our rationality, our living environment and/or the relationships between people were becoming more and more technological.

Human life and technology: inextricably tied?

Oddly enough, there seems to be a rather pervasive and widespread assumption amongst care providers in the Netherlands that surveillance technology itself is 'morally neutral', thus suggesting that it is merely the way people use technology that has moral implications. For instance, in the case of an electronic carving knife, the 'technology is neutral' argument would go round the lines of: 1) this knife can be used to carve a roast chicken (good use), or 2) the knife can be used to kill a person (bad use).

However, this frequently encountered, rather inadequate conception of technology tends to overlook significant insights regarding the philosophy and ethics of technology. The notion that technology not only changes our reality, but also ourselves, is central to (cultural and political) insights of philosophy of technology, which also tries to understand the normative implications, as it departs from the old fashioned instrumentalist and value free conceptions of technology. For example, one exponent of these insights, the philosopher Bruno Latour, asserts that ‘technologies and moralities happen to be indissolubly mingled because, in both cases the question of the relation of ends and means is profoundly problematized[...] a substantial part of our everyday morality rests upon technological apparatus’ (Latour, 2002).

Technology also contains built in or predefined norms – or so called ‘scripts’ to remain with Latour – which determine how we should behave. The concept of a script can be seen here in two ways: firstly the type of ‘computerscripts’ containing a list of commands that are executed by a certain program to automate processes on a local computer. The second meaning of the word script is meant in a ‘Latourian’ normative way, whereby a predefined norm is materialised in the technology. Surveillance technology (ST) in ID care contains both types of scripts, such as sensor detecting movement, setting the alarm off when a certain ‘barrier’ is broken, or a chip implanted bracelet allowing people to go through certain doors but not others.

Accordingly, technology implicitly or explicitly prescribes how we should behave and this does not always lead to the perceived benefits. For instance, more freedom of (secure) movement for the client is generally viewed as one of the great assets of ST in ID care. However, in my research several clients have indicated to me that they do not experience ST as an improvement, because they either miss the extra company of the support worker, who normally would have accompanied them on their walks, or they experience wearing a tagging bracelet as stigmatising (Niemeijer et al., 2012). This example suggests that technology always effects people and often interferes with people’s lives, far more profoundly than is forejudged.

So what then are the implications for the ethical discussion surrounding the application of ST in the care for people with ID, when we acknowledge that all technology profoundly influences our lives and that no viewpoint exists outside of technology by which it can be steered? Rather than the traditional attempt to withstand the unavoidable intertwining of man

and technology, Cees Hertogh states that the only fitting answer would be the critically monitoring and pursuit of technology. Instead of asking: do we want this technology for us and for others? We should try and answer the ethical question: in what manner might technology contribute in the human strive to lead or facilitate a good life for people with ID? (Hertogh, 2012).

The UN Convention

The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, considered by some as an ultimate manifesto of ‘everyday morality’ seems to have taken a head start in trying to answer this question. One of the key principles of this convention (and in fact of all human rights) is the concept of human dignity. Article 3 literally obliges States Parties to ensure that there is ‘respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, and independence of persons’. It forms the basis for article 4 where the general obligations of States Parties are further described: ‘States Parties undertake to ensure and promote the full realisation of all human rights and fundamental freedoms for all persons with disabilities...’ To this end, States Parties are obliged to undertake the following: ‘To undertake or promote research and development of, and to promote the availability and use of new technologies[...]suitable for persons with disabilities.’ (United Nations General Assembly, 2006).

Technology is thus seen here as a precondition, or at least as a positive means towards the realisation or even exercise of human rights and development of people with disabilities. But how does this correspond with some of the aforementioned views of opponents of technology, who believe the application of surveillance-types of technology in ID care to be completely contrary to human dignity? What exactly is meant by human dignity when it is being referred to? Let us take a closer look now at the philosophical origins of the concept of human dignity.

Human dignity unveiled

As much as people were wary of technology in the aftermath of the Second World War many people also felt that the crimes committed by humans during the war were crimes ‘against humanity’. As a consequence several national constitutions and international declarations adopted a legal concept of human dignity as a primary source that would grant people specific human rights.¹

Nowadays the concept of human dignity often serves as the absolute source or supreme value upon which policies and laws are (partly) based, and human rights are seen to depend on, but the exact meaning and content of human dignity remains ambiguous and undefined. Furthermore, one could also question what the very basis or source of human dignity itself is.

The concept of dignity is not at all new, but the attempts to widen it so as to apply to most or all human beings are. Initially, dignity was mainly taken to refer to a person's (social) rank or status, in other words their moral stature, like for example with Kings and Queens. Gradually, a wider interpretation prevailed where the meaning didn't so much change as rather the application, in the sense that dignity was perceived as an attribute belonging to all humans.

Menschenwürde, or human dignity, acquired its modern dimension through the German Philosopher Immanuel Kant. His conception of human dignity relies on the notion that human dignity refers to the status of individuals as ends in themselves rather than means to extraneous ends. Accordingly, it is often seen to be closely or internally related to human rights, as several rights state that they derive from 'the inherent dignity of the human person'. According to Kant, rational beings have an intrinsic and absolute value which he calls dignity. Autonomy can be viewed as a central component to Kant's conception of human dignity, which in a strict sense he views as the capacity of lawgiving, and which must have dignity (Kant, 1996). Kant writes here: 'For nothing can have worth other than that which the law determines for it. But the lawgiving itself, which determines all worth, must for that very reason have a dignity, that is, an unconditional incomparable worth; and the word respect provides a becoming expression for the estimate of it that a rational being must give.' (Kant, 1996).

Not everyone considers this view of dignity unproblematic. The question remains what happens for instance to a person's dignity if a person is not capable of such 'internal consideration', that is if a person has serious intellectual disabilities. The significance of this question is enforced by the fact that many people will always consider so called 'non-rational' human beings as beings with moral status and as having an inherent worth. If rationality is the characteristic of any action, belief, or desire, that makes their choice a necessity, then it is difficult to say how 'rational' a person born with e.g. Down's syndrome, will become as he grows up, and maybe there should first be a discussion about the terms for defining rationality.

But to say that such a person has no human dignity is in my eyes not just unacceptable, but seems somehow ludicrous.

Problems of Kantian personhood

So if dignity is based on something that requires (some form of) rationality in order to autonomously self-legislate, then a rationality-based concept of dignity does not succeed in achieving universalization, as it does not take human beings into account who are not rational (at least, according to Kantian standards) and thus might not have the capacity to obey any moral duties. The question whether surveillance technology is dignified in ID care would then, from a Kantian point of view, be pointless, as in the Kantian sense a person with ID appears not to have any dignity.

As the activist and contemporary philosopher Martha Nussbaum points out, a Kantian conception of the person makes possession of the mental and moral powers central both to equality and to the key idea of reciprocity. Where people with intellectual disabilities are concerned, this leads not only to difficulties for a rationale-based account of dignity, but also for other philosophical views, such as the liberalist account of justice (as envisaged by American liberal philosopher John Rawls, 1921-2002) (Nussbaum, 2006).

According to Nussbaum, Kant's conception of the person lies in a long tradition that goes straight back to the Greek and Roman Stoics, in which reason (including a capacity for moral judgment) is identified with personhood, and where reason is taken to be a distinguishing feature of human beings that sets them sharply apart from non-human animals and from their own animality.

Nussbaum raises several objections to this conception. The first is that it denies that our dignity is just the dignity of a certain sort of animal. It is '...the animal sort of dignity, and that very sort of dignity could not be possessed by a being who was not mortal or vulnerable...' (Nussbaum, 2006). In other words, Nussbaum perceives our dignity as the dignity of a human being who is characterised throughout life by 'rich human need'. This prominently includes needs of other people. Another important objection Nussbaum makes is that the Kantian split suggests the idea that 'the core of our personality is self-sufficient rather than needy, and purely active rather than passive' (Nussbaum, 2006).

This is a very important and valid point Nussbaum makes, and touches on the objection that a rationality based perspective of dignity always seems to entail a certain sense of autonomy and self-sufficiency.

As Nussbaum points out, 'we learn to ignore the fact that disease, old age, and accident can impede the moral and rational functions, just as much as the other animal functions' (Nussbaum, 2006).

One other objection by Nussbaum that relates to this is that the split makes us think of the core of ourselves as atemporal, since 'moral agency (in the Kantian view) looks like something that does not grow, mature and decline, but is rather like something that is utterly removed, in its dignity, from these natural events.' (Nussbaum, 2006). Thinking in this way might make us forget that a full human life cycle brings with it periods of extreme dependency, in which our functioning, says Nussbaum, is very similar to that experienced by people with intellectual or physical disabilities throughout their lives.

The Capabilities Approach

What does Nussbaum propose instead? Nussbaum advocates capabilities to be the most appropriate normative criterion by which to treat people as equals in society. The concept of a capability as Nussbaum proposes it, refers to two interrelated components. First, it refers to capacities or powers of people as human beings. Second, it refers to the opportunities that people have to nurture and exercise their capabilities (Alexander, 2005). This might involve rational or moral deliberation, but needn't always.²

Affiliation is particularly important for Nussbaum, as this will include people with (severe) intellectual disabilities who still have a capacity for affiliation, though they might show this in wholly different ways (for example a person with Down's syndrome might show their affection differently from a person who is autistic). Thus it also requires a completely different and complex conception and understanding of reciprocity: one that is not based on a Kantian view of personhood, but rather on being able to actualise one's capabilities to a certain level.

Nussbaum mentions various examples, from appropriate (special) education to public funding, but what remains important to remember is that rather than looking at the costs and effects of certain decisions, people are given the right opportunities; that means the goal of any government should be to maximize the opportunities of people with (intellectual) disabilities to lead a dignified life, even more: a good life. Nevertheless, capabilities are not understood as instrumental to dignity, but rather as a way of 'realising a life with human dignity in the different areas of life in which human beings typically engage' (Nussbaum, 1995); where the key question is what would be a way of being able to live and

to act that is minimally compatible with dignity. If people are below a certain threshold on any of the capabilities, according to Nussbaum, this is a failure of basic justice and these people can be seen as lacking in human dignity. Of course this conception of living a good life with dignity could and maybe should include technology, even surveillance technology (ST), and from a Nussbaumian point of view, ST could very well be a dignified option for people with ID, but then of course only in the sense that it would maximize the capabilities of people with ID.

Two active perspectives on dignity?

It appears then, that whether you define dignity from a Kantian or Nussbaumian perspective they both seem to have a dynamic, active and in a certain sense agency related concept of dignity that either requires rationality and free will (Kant) or the fulfilment of capabilities (Nussbaum).

Where the Kantian approach is an explicitly positive and normative account of what human dignity is based on, the Nussbaum version is a negative, evaluative account of what human dignity should consist of, or rather, what the circumstances are of not having human dignity.³

Only a couple of months ago during a lecture I asked Martha Nussbaum in person whether she thought her capabilities approach was in a certain sense not an agency based concept. She answered that it was not so much agency based as rather 'a striving based' concept, where the guiding principle is not autonomy and self sufficiency but rather having certain goals in one's life that are (made) attainable.

Whether or not this means that people who do not (or are never able to) strive towards certain goals (for instance somebody in a permanent vegetative state) are without dignity remains rather unclear. Nevertheless I still praise Nussbaum for her bold attempt to try and flesh out what is essentially a difficult concept in order to cater for as many human (and sentient) beings as possible (though maybe not all!), for I feel that if we lose the concept of human dignity, we might lose a bit of our humanity, as human dignity has always been an (intuitively) strong and driving moral principle of how we interact with each other as human beings.

Finally: 'dignified surveillance technology'?

In his quest to understand whether all human life is special from a moral point of view, the ethicist Goran Collste distinguished between two principles of human dignity. On the one hand the concept of human dignity that is agent-related; human rationality is the natural and

necessary quality. On the other hand the patient-related concept of human value. A non-rational human being cannot exercise positive human rights, according to Cöllste, thus this principle of human dignity also functions as the protection of the interests for weaker individuals (Cöllste, 2002).

Similarly, in a discussion about the effects of a technological intervention in a dementia care unit on the rights of the clients, Bharucha et al. (2006) pointed to the premise of the interest theory of rights, where they state the following: 'According to this perspective, the normative force for, and justification of a right emanates from the interests of those that the right is intended to protect or facilitate. The interest theory of rights seeks to resolve such conflicts by attending to the underlying interests of individuals that such rights serve to secure, and searching for resolutions that are maximally responsive to each of these underlying interests.' This means that it could be that certain types of potentially intrusive surveillance technology (ST) could be justified and others might not, as some technologies may bring benefits to certain clients and others may not (in the eyes of the clients, that is). But this shouldn't be because we should always be adhering to a rigid respect for dignity, but rather because any justification would be fundamentally responsive to the interests of each individual person with intellectual disabilities. Our norms and values are not set in stone, they are continuously developing, in part through technology and the manner in which we handle technology (Hertogh, 2012). For this reason any discussion on the dignity of ST should always be preceded by the question whether the client clearly derived benefit from this ST and whether this perceived benefit is maximally responsive to his or her individual situation and interests. Only then can we start to answer the question whether the application of ST is truly enhance of someone's dignity.

Notes

- 1 In the Universal Declaration of Human Rights the recognition of the 'inherent dignity and ...equal and inalienable rights of all members of the human family' is seen as 'the foundation of freedom, justice, and peace in the world' (President's Council on Bioethics, 2005).
- 2 Nussbaum lists the following capabilities: Life. Bodily Health. Bodily Integrity. Senses. Imagination. Thought. Emotions. Practical Reason. Affiliation. Other species. Play. Control over one's environment. Political and Material (Nussbaum 1995). This list is intended to be partial rather than a comprehensive conception of the good life. The items on the list

are somewhat general and abstract, allowing room for further specifications and implementation through different (judicial or political) procedures. Second, the list is morally pluralist in the sense that each component is an independent good, independently worthy of pursuit.

- 3 The Kantian version also differs as it provides a clear ontology of human dignity, whereas Nussbaum uses the concept of 'humanity' or 'human being' as a guiding concept. Yet 'human being' for Nussbaum becomes a normative concept because it is defined in terms of judgments of the most important capabilities to function – the capabilities needed for a characteristically human life – and their limits.

Acknowledgements

I would like to thank Brenda Frederiks for her assistance in the initial design of the paper.

References

- Alexander, J.** (2005). Non-reductionist naturalism: Nussbaum between Aristotle and Hume. *Res Publica*, 11(2), 157-183.
- Astell, A. J.** (2006). Technology and personhood in dementia care. *Quality in Ageing*, 7, 15-25.
- Bail, K. D.** (2003). Electronic tagging of people with dementia: Devices may be preferable to locked doors. *British Medical Journal*, 326, 281, 1p.
- Cahill, S.** (2003). Electronic tagging of people with dementia: Technologies may be enabling. *British Medical Journal*, 326, 282.
- Cöllste, G.** (2002). Is human life special? *Religious and philosophical perspectives on the principle of human dignity*. Bern/New York: P. Lang.
- Hertogh, C.** (2012). Technologie en het ontwerp van een goed leven. In: J. van Hoof, & E. Wouters, *Zorgdomotica* (pp. 50-58). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hughes, J. C., & Louw, S. J.** (2002). Electronic tagging of people with dementia who wander: Ethical considerations are possibly more important than practical benefits. *British Medical Journal*, 325, 847-848.

Kant, I. (2006). *Metaphysics of morals*. Translated by Mary Gregor. Cambridge: Cambridge University Press.

Latour, B. (2002). Morality and technology: The end of the means. *Theory, culture and society*, 19, 247–260.

Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, 327, 1419–1420.

Niemeijer, A.R., Depla, M.F.I.A., Frederiks, B.J.M., & Hertogh, C.M.P.M. (2012). *Verantwoorde en zorgvuldige toepassing van toezichhoudende domotica in de residentiële zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking: Een handreiking voor zorginstellingen*. Amsterdam: VUMC.

Nussbaum, M. (1995). *Women, culture and development: A study of human capabilities*. Oxford: Clarendon Press.

Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of justice*. Cambridge, USA: Harvard University Press.

O’Neill, D.J. (2003). Tagging should be reserved for babies, convicted criminals, and animals. *British Medical Journal*, 326, 281, 1p.

Schulman, A. (2005). *Staff working paper. Bioethics and human dignity*. The President’s Council on Bioethics. Georgetown USA.

Swierstra, T. (2010). Scènes uit een huwelijk. De dynamische verhouding tussen techniek en moraal. In M. Huijer & M. Smits (Red.). *Moralicide. Nieuwe morele vocabulaires voor technologie* (pp. 17-26). Kampen: Klement.

United Nations General Assembly. (2006). Final report of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities. A/61/611.

Welsh, S., Hassiotis, A., O’Mahoney, G., & Deahl, M. (2003). Big brother is watching you - the ethical implications of electronic surveillance measures in the elderly with dementia and in adults with learning difficulties. *Aging and Mental Health*, 7, 372-375.

8

Challenging the way we think about dementia

Lieke van Heumen

'If you say you have dementia, it's the kiss of death...
It's that word dementia.'

Gloria Sterin, a woman with dementia, 2002

Dementia concerns us all. It is a reality in many of our lives. Many of us have loved ones living with dementia. One day, it might be us. As you grow older yourself, do you ever find yourself worrying or even joking when you forget your keys, cannot remember your friend's birthday or misplace your new sweater? Even without directly being confronted with dementia in our personal networks, dementia deserves consideration as it affects the wider community and society.

Dementia is one of the most common impairments in older people. Dementia is an umbrella term and has been clinically defined as 'a syndrome that can be caused by a number of progressive disorders (e.g. Alzheimer's disease) that affect memory, thinking, behavior and the ability to perform everyday activities'. It has been stated that dementia affects approximately 1% of those aged 60-64 years, and over 20% of people between 85-90 years. In 2010, 35.6 million people were living with dementia worldwide and this number is expected to increase to 65.7 million by 2030 and 115.4 million by 2050 (Jorm, 2002; Wimo & Prince, 2010). Because of this dramatic increase dementia is often described as a demographic and economic nightmare. With the aging of society, dementia has definitely become an inevitable part of life. Furthermore, persons with dementia are among society's most vulnerable citizens. Hence, it becomes increasingly important to critically examine the ways we think about dementia and the ways we support persons affected by it. I believe it to be a social and moral responsibility to have attention for this

group of disadvantaged and disenfranchised people. To me, the quality of a society can be determined by the attention for its most fragile members.

The way we understand dementia

Dementia is a puzzle. It is hard to relate to something we do not understand. Some approaches to understanding dementia emphasize deficits and disease, others highlight remaining abilities. However, dementia is commonly understood as a terrifying illness. It is almost entirely viewed as a loss to persons affected by it. Persons with dementia are predominantly perceived as passive victims of a condition over which they have no control, thus inescapably as 'sufferers'. In turn, caregivers are viewed as inevitably burdened, leading them to be patients in their own right (Downs, Clare & Mackenzie, 2006). Furthermore, it is often suggested that people with dementia return to childhood. William Shakespeare for example wrote the following in Hamlet: 'They say an old man is twice a child.'

Dementia has become something much more than a disease. It has swollen into a fear that 'permeates cultural consciousness'. Witnessing dementia in others activates fears of becoming frail and dependent ourselves. Many people dread to become a burden to others (Basting, 2003, 2009). The mere thought of being insane, deranged, lost forever in confusion, is terrifying to many people (Kitwood, 1997).

The fear reflex to dementia is a problem as it makes the experience of dementia worse.

The source of this fear is that people with dementia are thought to lose their individuality and 'selfhood' (Basting, 2003, 2009). In other words, dementia is generally viewed as an illness that robs people of who they are. It is for example referred to as 'a slow unraveling of the self' or as 'the never ending funeral' (Beard et al., 2009). Persons with dementia are frequently portrayed and treated as 'already dead' and as 'walking corpses to be both pitied and feared' (Aquilina & Hughes, 2006). The quote by Gloria Sterin (2002) at the beginning of this essay could not illustrate this any clearer: 'if you say you have dementia, it's the kiss of death [...] It's that word dementia.'

Another woman diagnosed with dementia said the following: 'Can it be that the term "Alzheimer's" has a connotation similar to the "scarlet letter" or "black plague"? Is it even more embarrassing than a sexual disease?' (Sabat, 2002). This quote exemplifies the extreme stigma attached to dementia. Those who have dementia are often subjected to ageism in

its most extreme form, being categorized as ugly, burdensome and incompetent (Kitwood, 1997). It is their behavior deemed incompetent that is seen as an indicator of inferior humanity. These assumptions that persons with dementia cannot lead meaningful lives or enjoy a high quality of life are pervasive and powerful. Additionally, it is often assumed they are not able to express their views on any aspect of their lives.

The way we think about dementia has great significance, both practically and ethically. It influences how people with dementia are cared for and thus affects individual lives. In some residential homes persons with dementia are essentially warehoused until death (Baldwin, 2005). The way people with dementia are treated can in itself affect how they are as persons, how they behave and how they interact (Hughes et al., 2006). To illustrate, if nobody expects anything from you because you have dementia and you are treated as though you are worthless and already dead, how would that make you feel? It might very well become a self-fulfilling prophecy.

Moving beyond the medical model

The negative representations of dementia have in common that they are reductionist and deterministic. One reason for this is that the clinical definition of dementia obscures the knowledge production that underpins it, which has been argued to be partial, flawed and incomplete (Innes, 2009). Unfortunately this way of understanding dementia is still dominant in Western culture and continues to have a powerful influence in the response of society to persons with dementia. The central concern of the medical model is that it views the experience of dementia primarily as the result of an underlying progressive brain disease. Cognitive and behavioral changes are described as symptoms attributed directly to neurological impairment. This model also focuses mostly on deficit. It views persons with dementia first and foremost as ill. The prognosis is considered to be poor and disease management consists of the observation of decline. This view has become more dominant by the lack (until relatively recent) of any effective treatments (Baldwin, 2005).

By giving meaning to dementia in this manner the social and psychological factors involved in the expression and experience of dementia are neglected. Clearly, the effects of dementia derive from a complex range of factors and not exclusively from changes in the brain. It can for example be exacerbated or ameliorated by the way the person with

dementia is treated by others (Sabat, 2006) as well as the environment. It is important to realize that no clear correlation between brain disease and symptomatology exists (Downs et al., 2006). Noteworthy is a study by Snowden (1997) who documented cases of people who were relatively cognitively intact and, post-mortem, showed the characteristic plaques and tangles of Alzheimer's disease. In addition, the lines between what is called 'normal' and 'pathological' aging cannot be drawn clearly (Hughes et al., 2006). For example, it is not always obvious when forgetfulness becomes pathological and when changes in memory are a normal aspect of growing older.

There is a vast popular belief that once you are diagnosed with dementia there is nothing to be done and your life is over. This is contradictory to the fact that mentally stimulating activities that challenge the brain such as crossword puzzles, reading or listening to the radio may help slow down cognitive decline (Wilson et al., 2010). In addition, the notions 'use it or lose it' and 'a puzzle a day can keep dementia away' have become common sense. Moreover, a brain fitness industry is growing. An example of this is the expanding Chicago based chain of 'Marbles' brain stores, which sells books, puzzles and games to 'stimulate and strengthen' the brain. It has been demonstrated that keeping active is also very important for persons with dementia, and current ways of support include providing stimulation and activity in order to keep existing skills and knowledge active. Studies also suggest that a certain amount of cognitive loss might be triggered by the way other people treat you. In a study of people living in nursing homes, a group of older people were given a puzzle and told that, because it was hard, they would receive 'help' to complete it. Those who were 'helped' with the puzzle had more trouble completing it than those who were not (Basting, 2009). These findings emphasize the importance of encouragement of independent engagement in meaningful activity.

The earlier discussed dominant idea that people with dementia lose their personhood can be traced to the medical model as well. Its ideas locate the mind and hence the person in the brain. In this reductionist way of thinking 'brain failure' means 'loss of mind' which in turn means 'loss of person' (Downs et al., 2006; Hughes et al., 2006). It is important that we see the person with dementia 'first and foremost as a person', rather than solely in terms of a brain disease (Kitwood, 1997).

Similarly, the notions 'self is memory' and 'loss of memory is loss of self' influence the outlook on people with dementia and determine

how they are cared for. Such concepts are very simplistic considering the complexity of the memory. It has for example been found that some kinds of new memories are possible for people with dementia to encode and access, even in advanced stages. Thus, it is important to try to stimulate people with memory loss to better encode, trigger and express their memories before they are declared lost. Furthermore, it is important to realize that we are under cultural pressure to remember. Therefore it is essential not to have unrealistic expectations as to how our memory should work (Basting, 2009). Most importantly, people are more than the sum of their memories. The psycho-gerontologist Thomas Kitwood (1997) who was a pioneer in the field of dementia care stated that it is essential to see personhood in relational terms in order to understand dementia. Dependence is an essential characteristic of all human beings. Indeed, a society in which people would never have to depend on others at some point is unimaginable. Memory is relational as well; it exists between people and does not belong to one person or another (Basting 2003, 2009). Problematic is that in modern philosophy 'the self' is mostly seen as an isolated being, which means that relationships to others are treated as a choice instead of a necessity (Meininger, 2001).

I believe we need an alternative to this Western emphasis on individualism and autonomy because it poses a threat to vulnerable persons who depend on others in order to live a good life. In order to effectively include persons with dementia I believe we need a perspective that embraces vulnerability and focuses on common humanity. Notably, embracing vulnerability does not have to entail a denial or dismissal of impairment or an invisibility of individual differences.

Dementia as disability

Persons with dementia are faced with many barriers and disadvantages. Examples of disabling environments are a lack of adequate or appropriate signage contributing to the confusion of persons with dementia, a lack of meaningful activity (Baldwin, 2005) as well as negative attitudes and discriminatory policies and practices such as poor quality of supports, abuse and the over-prescription of drugs.

These difficulties for persons with dementia are well understood in the field of disability as this view on dementia aligns closely to application of the social model of disability. A key feature of this model is that it conceptually separates impairment from disability and argues that it is society that disables persons with impairments as a form of

social oppression (Thomas, 2007). Importantly, the representation and empowerment of people with disabilities are central notions within this paradigm. It calls for the autonomy of all to be respected, regardless of the degree or form of impairment (Winter, 2003).

The social model has been instrumental in the struggle of the disability rights movement to challenge over-medicalized and individual accounts of disability and to fight the historical oppression and exclusion of people with disabilities. This perspective has been praised for generating a clear agenda for social change, identifying and removing social barriers, improving the self-esteem of people with disabilities and building a positive sense of collective identity since it is the society to blame and not the individual (Shakespeare, 2006).

It is important to use the social model of disability as a tool to analyze the views of and experiences with dementia and to invite people with dementia to influence this model. This perspective can add to the understanding of dementia by drawing attention to the limitations that are caused by society's attitudes that are often overlooked. It can allow for an understanding of the impact that people surrounding persons with dementia have, as well as for consideration of the value of hearing and responding to personal experiences. Furthermore an application of the social model of disability can reframe the focus to consider abilities instead of merely losses and can further the understanding of the impact of public policy. Unfortunately this model has not yet fully included cognitive impairment and dementia, although considerable work has been carried out with regard to intellectual disability (Gilliard, Means, Beattie & Daker-White, 2005).

Nevertheless, dementia as disability is on the agenda. An increasing acceptance, although implicit, of dementia as disability can be observed. A number of projects have already explored how the environment might be adapted to enable rather than disable persons with dementia and have aimed to alleviate or remove the socially constructed barriers to participation historically faced by people with dementia. An increasing number of studies also focuses on ways to engage persons with dementia in research (Baldwin, 2005) and includes the voices of people with dementia.

Perspectives of persons with dementia and room for positivity

Clearly, the experience of dementia can bring great loss and intense suffering. It can be utterly devastating when you start to realize how your diagnosis of dementia will affect your future or, as a friend or family member, when your loved one does not recognize you anymore. However,

the tragic story only tells part of the story of dementia (Basting, 2003, 2009). People with dementia have started to challenge their assumed inability to act and are speaking up about their lives and experiences. Their voices are powerful forces for change. An example is Gloria Sterin (2002) who spoke about her experiences living with dementia. She wrote: 'Dementia implies a very derogatory and negative circumstance. Negative in the sense of implying something less than human; because demented really means "mindless", or "without a mind". And without a mind, one is not really fully human... in fact, not human at all. Thus labeled... people react differently to you. They are being made very uncomfortable... for they don't know how to deal with somebody who is not "fully human". So how do you treat such a person? You try not to see them; you avoid them as much as you can; or treat them as if they are not there, as if they are invisible.' To me this story confirms how negative images and prejudice influence and worsen the experience of dementia.

To shed light on whether living with dementia involves the suffering that is feared by so many of us, it is important to listen to the voices of people who live with it. They can help all of us who might live with a fear of dementia to develop a more realistic picture. Furthermore, knowledge of the experiences of persons with dementia can also help us create effective and respectful support.

A literature review by De Boer et al. (2007) of studies including the perspective of persons with dementia, gives no solid support to the pervasive assumption that dementia is primarily and necessarily a state of dreadful suffering. Clearly, the experiences of persons with dementia yield a more subtle picture. It has been found that people do not experience dementia as 'passive sufferers' and use coping strategies to deal with its challenges. Dementia is often a process with an insidious onset and gradual progression, allowing the person to adapt and adjust to their changing situation. As a result, the actual experiences of the disease can, in a positive manner, deviate from anticipatory beliefs. Despite the impact of the disease, most people diagnosed with dementia, try to continue their lives in the best possible way. People with dementia have for example expressed that being able to take part in activities, along with friendships and feelings of belonging or attachment, are important aspects of their quality of life (De Boer, Dröes, Jonker, Eefsting & Hertogh, 2010).

Anne Davis Basting (2003, 2009) from the University of Wisconsin-Milwaukee argues that we need to insist on complex representations of dementia. These are stories and images that capture everyday moments

and can be deeply meaningful, focusing on the possibility of growth in the midst of an experience riddled with loss. Basting has demonstrated in her work how people move through fears to find meaning within the experience of having dementia.

TimeSlips is one of Basting's projects. The idea of this project is to show pictures to people with memory loss, and to get them to imagine the scene. The focus is not for people with dementia to try to remember anything, but to make up a story. Basting tells of one man who, moved to tears, came to thank her. For the past three years, he had been driving his wife crazy, trying to get her to talk about shared memories. He tried the TimeSlips method so they could talk about the story and play with the plot line. This has helped him, eventually, to communicate with his wife again (Silberner, 2012). TimeSlips has been described as opening storytelling to everyone by replacing the pressure to remember with the freedom to imagine. Storytelling works for persons with dementia because they do not have to fear being wrong. Additionally, the role of storyteller supplies them with a social role through which they can express who they are. This is of value to them as they might have forgotten their social roles. This story also illustrates the importance of being in the present moment, instead of trying to force persons with dementia to relate to something when they might no longer be able to do so.

The TimeSlips project makes an important practical contribution by its inventive and creative methods to interact with and support persons with dementia. It also adds to the discourse on dementia on a theoretical level as it enhances representations of dementia that have room for positivity and capabilities.

Where do we go from here

There is still a considerable amount of work to be done in reframing dominant perceptions of dementia. This is important because understanding dementia in a more nuanced and positive manner can allow people with dementia to lead meaningful lives with effective and respectful support as well as allow others to fully live with people who have dementia. For example, it is important to realize that the fear of dementia is making the experience of dementia worse. Therefore the view of dementia as an individual and collective disaster needs to change. Breaking down barriers and changing attitudes needs to be a part of this process. Being diagnosed with dementia does not have to be synonymous with ending up all alone in a foul-smelling nursing home.

Disability studies can provide valuable insights and applications in reframing dementia because of its social explanations of disability, emancipatory nature, aim to interrogate and change elements of the disabling world (Goodley & Van Hove, 2005) and interdisciplinary approaches among other elements. Particularly useful is the work by disability studies scholars focusing on intellectual disability and mental illness as well as that of scholars in critical gerontology. These scholars see that different ways of being in the world can be sources of 'knowledge, satisfaction, creativity and happiness' (Chivers, 2011) without denying the reality of impairment or of human suffering.

We need to keep pushing the agenda because unfortunately persons living with dementia still find themselves excluded from most work in disability and aging. Research and theory on aging are still scarce within disability studies. The same goes for scholarly work using a life course perspective to analyze disability issues. This situation needs to improve in the future. In particular, future work needs to include the perspectives of persons living with dementia in order to critique, inform and further our understandings of disability and aging.

The negative ways of thinking about dementia and persons with dementia can be so pervasive that it is very difficult to think outside of the box, even for the most dedicated advocates and scholars. It might therefore be necessary to be radical. Even if we just start realizing what it is we refer to when we use the word 'demented'. Honestly, who would like to be referred to as being 'out of one's mind'?

Acknowledgements

This document was produced with the financial support of ZonMw and under grant number H133B080009 awarded by the U.S. Department of Education's National Institute on Disability and Rehabilitation Research to the Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities-Lifespan Health and Function at the University of Illinois at Chicago. The contents of this article do not necessarily represent the policy of the U.S. Department of Education, and should not be assumed as being endorsed by the U.S. Federal Government.

References

Aquilina, C., & Hughes, J. C. (2006). The return of the living dead: Agency lost and found? In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia. Mind, meaning and the person* (pp.143-161). Oxford: Oxford University Press.

Baldwin, C. (2005). Technology, dementia, and ethics: Rethinking the issues. *Disability Studies Quarterly*, 25(3).

Basting, A. D. (2003). Looking back from loss: Views of the self in Alzheimer's disease. *Journal of aging studies*, 17(1), 87-99.

Basting, A. D. (2009). *Forget memory: Creating better lives for people with dementia*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Beard, R. L., Knauss, J., & Moyer, D. (2009). Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives. *Journal of aging studies*, 23(4), 227-235.

Chivers, S. (2011). *The silvering screen: Old age and disability*. Toronto: University of Toronto Press Incorporated.

De Boer, M. E., Dröes, R. M., Jonker, C., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. (2010). The lived-experiences of early-stage dementia and the feared suffering: An explorative survey. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 41(5), 194-203.

De Boer, M. E., Hertogh, C. M. P. M., Droes, R., Riphagen, I. I., Jonker, C., & Eefsting, J. A. (2007). Suffering from dementia – the patient's perspective: A review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19(6), 1021-1039.

Downs, M., Clare, L., & Mackenzie, J. (2006). Understandings of dementia: Explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia. Mind, meaning, and the person* (pp.235-258). Oxford: Oxford University Press.

Gilliard, J., Means, R., Beattie, A., & Daker-White, G. (2005). Dementia care in England and the social model of disability. *Dementia*, 4(4), 571-586.

Hughes, J. C., Louw, S. J., & Sabat, S. R. (2006). Seeing whole. In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia. Mind, meaning and the person* (pp. 1-39). Oxford: Oxford University Press.

Innes, A. (2009). *Dementia studies: A social science perspective*. London: Sage Publications Ltd.

Jorm, A. (2002). Epidemiology of the dementias of late life. In R. Jacoby & C. Oppenheimer (Eds.), *Psychiatry in the elderly, 3rd edition* (pp. 487-500). Oxford: Oxford University Press.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Maidenhead: Open University Press.

Meininger, H. P. (2001). Autonomy and professional responsibility in care for persons with intellectual disabilities. *Nursing Philosophy*, 2(3), 240-250.

Sabat, S. R. (2002). Epistemological issues in the study of insight in people with Alzheimer's disease. *Dementia*, 1(3), 279-293.

Sabat, S. R. (2006). Mind, meaning, and personhood in dementia: The effects of positioning. In J. C. Hughes, S. J. Louw & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia, mind, meaning, and the person* (pp.287-302). Oxford: Oxford University Press.

Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 197-204). New York: Routledge.

Silberner, J. (2012). Alzheimer's patients turn to stories instead of memories. *National Public Radio*. Retrieved from <http://www.npr.org/blogs/health/2012/05/14/152442084/alzheimers-patients-turn-to-stories-instead-of-memories>.

Snowdon, D. (1997). Ageing and Alzheimer's disease: Lessons from the non study. *Gerontologist*, 37, 150-156.

Sterin, G. (2002). Essay on a word: A lived experience of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1(1), 7-10.

Thomas, C. (2007). Theories and traditions in disability studies: Disability as social oppression. *Sociologies of Disability and Illness*, 15-48. Hampshire: Palgrave MacMillan.

Wilson, R. S., Barnes, L. L., Aggarwal, N. T., Boyle, P. A., Hebert, L. E., Mendes de Leon, C. F., & Evans, D. A. (2010). Cognitive activity and the cognitive morbidity of Alzheimer disease. *Neurology*, 75(11), 990-996.

Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer Report 2010*, Alzheimer's Disease International.

Winter, J. A. (2003). The development of the disability rights movement as a social problem solver. *Disability Studies Quarterly*, 23(1), 33-61.

9

Naar een erkenning van cultureel verschil in disability studies

Frank A. Renders

Jimmy, Frank en de wereld

Dit essay begin ik met het beschrijven van een klein, maar voor mij zeer belangrijk geworden, persoonlijk verhaal. Het is nu ongeveer 15 jaar geleden dat ik Jimmy heb leren kennen. Hij is mijn zwager, met een lichte verstandelijke beperking en autisme. Levendig kan ik me die zomerse ochtend in augustus nog voor de geest halen, toen ik voor het eerst zijn zus Sophie bij haar ouderlijk huis kwam ophalen. Sophie had ik enkele dagen daarvoor ontmoet in de jeugdclub van ons dorp. Ik was smoorverliefd geworden en wilde, voor het eerst in mijn leven, dit heerlijke doch onzekere gevoel in mijn buik niet zomaar laten overwaaien. Jimmy was druk in de weer met het maaien van het stugge gras, tot hij mijn zenuwachtige zwaaien bij de ijzeren poort opmerkte. Hij liet de grasmachine voor wat ze was, liep met een vertwijfelde glimlach naar me toe en begroette me met de korte indringende vraag: 'Ja?'

Op het moment dat hij de poort voor mij openmaakte en me informeerde dat zijn zus niet thuis was, openbaarde zich voor mij zowel letterlijk als figuurlijk een nieuwe wereld. Tot dan toe waren personen met een verstandelijke beperking voor mij volslagen onbekenden. Ik ontweek hen liever, zodat ik ze niet in de ogen hoefde te kijken. Hen in de ogen kijken werd me trouwens door mijn moeder ten stelligste afgeraden. Volgens haar zijn mensen met een verstandelijke beperking sukkelars die het zowel lichamelijk als geestelijk zeer moeilijk hebben en waar men bij voorkeur medelijden mee moet hebben. Ik herinner me nog goed het gevoel van onwennigheid dat telkens optrad bij de weinige keren dat ze in het dorpse straatbeeld verschenen, uiteraard onder begeleiding. Dit gevoel kreeg niet alleen de overhand als ik het ongewone gedrag van deze mensen zag. Het dook eveneens op, wanneer ik de verstoorde reacties van mijn dorpsgenoten waarnam. Zij staarden met een afkeurende blik

naar hen en wezen ze met de vinger na. Ik hield mijn reactie meer voor mezelf. Voor mij verschenen deze mensen en hun entourage uitsluitend als onaanraakbare vreemden, die bewust afstand wensten te houden van de leefwereld en het ritme van het dorp.

Deze persoonlijke attitude bleef feilloos intact, tot die verwarrende zomerse ochtend in augustus. In de weken die volgden, leerde ik Jimmy steeds beter kennen. De verhalen die ons langzamerhand verbonden, lieten mij kennismaken met de persoon achter de figuur van de ‘verstandelijk gehandicapte’. Jimmy is niet enkel een persoon met een label. Hij is iemand die het heft zelf in handen neemt. Iemand met een eigenzinnige en complexe blik op de wereld. Iemand die de wereld naar zijn wensen en verwachtingen schikt. Ik leerde dat de inhoud van een medisch-psychologisch dossier niet of slechts zeer partieel weergeeft wie Jimmy eigenlijk is. Praten, dingen samen doen en hem bekijken werden de belangrijkste kanalen om te leren begrijpen hoe Jimmy zijn eigen wereld gestalte geeft. Hij doet mij nog steeds stilstaan bij de unieke wijze waarop hij al zijn interesses weet te vervlechten. Jimmy is ondertussen niet alleen mijn zwager én oom én peter van mijn drie dochters geworden. Hij is eveneens mijn stille muze, die mijn denken blijft prikkelen. Op dat vlak is onze ontmoeting tot een boeiende kennismaking uitgegroeid.

Een terugblik op dit persoonlijke verleden illustreert dat mijn ontmoeting met Jimmy op verschillende vlakken een scharniermoment in mijn leven was. Niet enkel werd ik geïntroduceerd in de familie van mijn toekomstige vrouw. Het betekende eveneens een fundamentele omslag in mijn denken over personen met een verstandelijke beperking. Vóór deze ontmoeting had verstandelijke handicap louter een negatieve lading. Zij waren mensen waar ik me niet mee kon identificeren. Dat kwam doordat ze er anders uitzagen en op een ongewone manier praatten. Verstandelijke handicap was een wereld waar ik niks mee had. Door mijn contact met Jimmy werd handicap een fenomeen waar ik me lijfelijk mee kon verhouden.

Deze verhouding met verstandelijke handicap heeft nu een reflexief karakter gekregen. Handicap creëert een bepaalde vorm van bewustzijn en alertheid, die mij toelaat kritisch te reflecteren over de relatie tussen mens en samenleving. Dit geeft mij een verfrissende blik op de vanzelfsprekendheden die in onze wereld besloten liggen. Zaken waar ik vroeger geen oog voor had, worden door proberen te denken vanuit het perspectief van een persoon met een verstandelijke beperking interessante objecten

voor verdere analyse. Door mijn relatie met Jimmy – die geregeld met de trein tussen Brussel en Gent pendelt – denk ik bijvoorbeeld kritisch na over de beschikbaarheid en toegankelijkheid van publieke informatie. Wat zijn ‘informatie’ en ‘toegankelijkheid’ vanuit het perspectief van een persoon met een verstandelijke beperking? Hoe kunnen ze aansluiting vinden op deze specifieke beleving?

Handicap heeft de kracht stereotiepe manieren van denken bloot te leggen. Je proberen te verplaatsen in de persoon met een verstandelijke beperking laat zien dat toegankelijkheid en beschikbaarheid van informatie concepten zijn die door niet-verstandelijk gehandicapte mensen zijn uitgewerkt. Handicap heeft de kwaliteit dit verschil zichtbaar te maken. In die zin is het een soort breekijzer. Het zet dingen op zijn kop, waardoor ze er anders gaan uitzien. Deze omkering zet aan tot zelfreflectie en het bevragen van de kenmerken van het eigen denken over het onbekende.

‘A passage through India’

Steeds meer wordt de meerwaarde erkend van een gehandicaptenperspectief op het functioneren van de wereld erkend (Devlieger et al., 2003, 2006; Renders, 2006; Renders & Meininger, 2011). Daarnaast heeft handicap de potentie om een ander debat te openen. Dat debat gaat over de wijze waarop culturele verschillen in disability studies in beeld gebracht worden.

Aan dit debat wil ik een bijdrage leveren. Hiervoor gebruik ik beschrijvingen die ik tijdens een reis in India gemaakt heb. Het onbekende is in deze beschrijvingen niet de handicapervaring van iemand anders, maar de beleving van mijn eigen inwendige vreemdheid in het contact met ‘de/het ander(e)’.

Ik was met mijn vrouw Sophie voor enkele maanden vertrokken met de gedachte het land, de natuur, de mensen en de cultuur te verkennen. India heeft steeds een speciale plaats in ons hart gehad. India wist ons steeds te verleiden, omdat het anders is: de mensen, het eten, de verschillende religies, de hoeveelheid verschillende talen, enzovoort. Toen we er aankwamen, werd het een ander verhaal. Vooral tijdens de eerste weken had ik het moeilijk. Ik verlangde naar mijn dorpse bestaan terug te keren. Pas toen ik mijn laatste handdoek opgebruikt had – die als enige nog doordrongen was van de typische geur van mijn moeders wasmiddel – heb ik afscheid van het thuisfront kunnen nemen. Vanaf dat moment was er geen weg meer terug.

India was niet wat ik mij ervan had voorgesteld. In tegenstelling tot mijn contact met Jimmy, vond ik in India geen mentale rust. Ik voelde me er een opgejaagd wild dier. Steeds waren er die indringende donkerbruine ogen, de stinkende uitlaatgassen, het scherpe luide getoeter van de vrachtwagens, de zwoele plakkerige hitte en de drukte van de mensen. Dat mensen hier een leven kunnen leiden, ging er bij mij niet in. Ik voelde mij er niet goed in mijn vel. Enkel de hotelkamer of het gasthuis waren oases van rust. Binnen die muren voelde ik me op mijn gemak. Over mijn staat van ontheemdheid schreef ik een gedicht.

India
Zwerven doorheen vreemde geluiden
Woordloos komen ze mij toe
Jagend op erkenning
Zonder wild te worden

Pijnloos getroffen worden
Door het hart van mijn geliefde
Bloedend van verlangen
Geeft zij je vreugde niet.

India is een plek waar ik door beelden, geuren en indrukken werd overspoeld. In dit land reizen was een geweld(dad)ige ervaring. Al onze zintuigen werden er in overtreffende trap geprikkeld. Ik had geen vat op het leven dat zich voor mij ontvouwde. Het bleek onmogelijk daar vragen over te stellen. Indiërs begrepen mijn vragen niet. Mijn vragen hadden er geen bestemming. In dit land was ik de onwetende, een cognitief blinde. De denkkaders die ik gebruik om het leven te lezen en interpreteren, waren niet langer in tel. Ik – en niet de Indiër – was hier de andere. Het schrijven van verhalen en gedichten temde mijn inwendige onrust.

118

Tijdens mijn reis waren er eveneens momenten waarbij het onbekende minder dominant was. Ik was naar India vertrokken met een zoekopdracht in het achterhoofd. Die opdracht had ik gekregen van de promotor van mijn doctoraalscriptie. Samen met hem wilde ik iets meer te weten komen over het thema ‘verstandelijke handicap’ in dat land. Na het lezen van een artikel in ‘India Today’, besloten mijn vrouw en ik van Mumbai naar het oosten door te reizen. Een treinrit van bijna twee dagen bracht ons bij

een instelling voor personen met een verstandelijke beperking in Ranchi, een stad op een steenworp afstand van Calcutta. De gesprekken met de personeelsleden voelden, in tegenstelling tot mijn contact met de mensen van de straat, onmiddellijk vertrouwd aan. We spraken dezelfde taal, namelijk over het reilen en zeilen van verstandelijke handicap in de wereld. Ik kwam terecht in een denkruimte met veel herkenbare raakpunten. Sterker nog, tijdens het praten over verstandelijke handicap leek het alsof er geen fundamentele verschillen meer waren tussen India en Vlaanderen. Onze discussies gingen over de praktijken van inclusie en exclusie, die in beide landen – evenwel in andere gedaanten – aanwezig zijn. Op dat moment waren India en Vlaanderen onderling vergelijkbare culturele eenheden. Het lijkt alsof handicap het denken van mensen in een bepaalde vorm boetseert. Het Indiase en het Vlaamse denken over verstandelijke handicap worden varianten. Dit wil niet zeggen dat ze hetzelfde zijn. Tussen beide manieren van denken blijven opvallende verschillen bestaan, maar deze verschillen zijn louter van inhoudelijke en niet van fundamentele aard. Ik blijf dit een boeiende waarneming vinden. Deze observatie laat mij kritisch nadenken over de manier waarop culturele verschillen in disability studies en andere wetenschappelijke disciplines in beeld gebracht worden.

Tijdens mijn opleiding in de sociale en culturele antropologie ben ik blijven nadenken over mijn ervaring met Jimmy en hoe de wetenschap aankijkt tegen verstandelijke handicap in India. Als wetenschapper wil ik begrijpen wat zich in en buiten mij afspeelt. In mijn relatie met het fenomeen verstandelijke handicap heeft het onbekende vele gezichten gekregen. Met Jimmy heeft het betrekking op mijn ervaring van zijn handicap. Ondanks onze vriendschap zal ik de ‘beleving’ van zijn handicap nooit kennen. Zijn perspectief op de wereld blijft een raadsel.

Het verhaal dat uit mijn contact met India is ontstaan, is complexer. Enerzijds verwijst het onbekende naar mijn moeilijke relatie met het Indiase straatleven. Over dat leven maak ik projecties in de vorm van teksten en gedichten. Dit persoonlijke beeld valt niet samen met de manier waarop Indiërs hun leven begrijpen en ervaren. De Indiase manier van in het leven staan, blijft net als de handicapervaring van Jimmy een onbekende factor. Anderzijds heeft het onbekende in India, in het bijzonder tijdens mijn ontmoeting met de personeelsleden van de instelling, een hybride uitzicht gekregen.

119

Disability studies wetenschappers over 'handicap' in India

In de wetenschappelijke studie van het onbekende – in deze tekst de ervaring van personen met een verstandelijke beperking of de Indiase cultuurspecifieke manier van denken – zitten twee valkuilen. Aan de ene kant kunnen we erkennen dat het onbekende bestaat, maar is er het risico dat we erin blijven vastzitten. Het onbekende wordt dan iets exotisch, een donker continent dat niet door de wetenschap te exploreren valt. Ik ben daarentegen van mening dat we met het onbekende steeds een relatie kunnen aangaan. Wel moeten we daarbij erkennen dat beschrijvingen over het onbekende – hoe intiem en precies ze ook mogen zijn – niet samenvallen met de andersheid van dat onbekende. Aan de andere kant kunnen we het onbekende elimineren, door te stellen dat deze een variant van het bekende is. Deze tweede houding vinden we terug bij veel disability studies wetenschappers die allerhande beschrijvingen maken over (verstandelijke) handicap in India. Die beschrijvingen herleiden de Indiase specifieke manier van denken tot een bekende of exploreerbare factor.

De Amerikaanse orthopedagoge en disability studies wetenschapper Susan Gabel (2004) bijvoorbeeld wil culturele verschillen in de VS in kaart brengen. Zij wenst te begrijpen hoe Indiase immigranten (bhasi) denken/spreken/handelen over personen met een verstandelijke handicap, en wat het verschil met het Westen is. Volgens Gabel is binnen de bhasi-gemeenschap 'disability [...] a god's gift given as a result of the sins of a past life, and reflects the Hindu belief in reincarnation, or rebirth' (*punarjama*) (2004, p.18). Volgens Gabel ziet de bhasi-gemeenschap verstandelijke handicap als een aaneenschakeling van tekens uit een vorig leven, die in dit leven aangeleerd moeten worden (*karma*). Gabel is geïnteresseerd in de 'overtuigingen' (beliefs) van deze Indiase immigranten. Echter, nog voor gekarakteriseerd is hoe Indiërs personen met een verstandelijke beperking anders benaderen dan westerlingen, heeft ze al door wat het verschil is: Indiërs geloven in karma, reïncarnatie en dharma, en daarom denken ze x, y en z over verstandelijke handicap.

Dit is evenwel een klassiek verklingsmodel dat er van uitgaat dat alle culturen te begrijpen zijn in termen van hun 'belief systems'. Gabel reproduceert hiermee een oud schema dat oorspronkelijk door theologen werd opgesteld om de zogenoemde hindoerelgie af te zetten tegen het christendom: christenen geloven dat iedere ziel na de dood een eeuwig leven in de hel of de hemel heeft; hindoes daarentegen geloven dat de

ziel herboren wordt in een nieuw lichaam; christenen geloven dat elke ziel maar één leven op aarde heeft en een eeuwig in de hemel; hindoes geloven dan weer dat iedere ziel een zeer lange reeks levens doorgaat. Daarom geloven hindoes in 'karma', omdat het je slechte en goede daden uit je vorige levens meeneemt.

Door zo de Indiase houding te verklaren, komt Gabel tot de conclusie, ook al formuleert zij het niet expliciet in die woorden, dat de manier waarop Indiërs omgaan met verstandelijke handicap een minder ontwikkelde variant is van de westerse omgang daarmee. Het Indiase mensbeeld is een negatieve variant van het westerse mensbeeld. In het denken van de bhasi-gemeenschap zit de persoon met een verstandelijke beperking opgesloten in een statische zijnstoestand. Hun religieuze overtuigingen verhinderen een verandering van situatie van het gehandicapte individu. Dit druist in tegen het westerse (seculiere) mensbeeld. Dat mensbeeld wordt gekenmerkt door de vrije wil, autonomie en keuzevrijheid van het individu. Gabel neemt in haar analyse met andere woorden het westerse mensbeeld als norm en reproduceert hierdoor dit westerse mensbeeld. Dat uit zich vooral in de focus op het opsporen van de 'overtuigingen' die mensen uit andere culturen hebben over personen met een verstandelijke beperking, en die dan te koppelen aan hun vermeende religie of wereldbeeld.

Verder stelt Gabel dat verstandelijke handicap in het Hindi als *mundh buddhi* vertaald wordt, maar dat er op uiteenlopende manieren betekenis aan gegeven wordt: 'The choice of *mundh buddhi* was a critical one because several different terms were used by participants, and the research team had to determine which term was most consistently used to represent what participants seemed to think mental retardation signified' (2004, p.14). Letterlijk vertaald, verwijst 'mundh buddhi' naar personen die slechte, ongepaste en ongecontroleerde verlangens (*buddhi*) van het hart (*mundh*) hebben. Kortom, personen met een verstandelijke beperking zijn mensen die zich onvoldoende kunnen beheersen. Deze gelijkschakeling tussen 'mundh buddhi' en verstandelijke handicap is vanuit wetenschappelijk oogpunt niet evident. Dat is omdat we momenteel in de menswetenschappen niet de kennis hebben om over deze (mogelijke) gelijkschakeling zinvolle uitspraken over te doen. Er is geen enkele theorie beschikbaar die ons duidelijk maakt wat 'buddhi' is in de Indiase denktradities. Daaruit volgt dat we ook niet kunnen weten of de Indiase en westerse manieren van denken/spreken/handelen over

verstandelijke handicap vergelijkbaar zijn. Misschien blijkt uiteindelijk dat 'verstandelijke handicap' en 'mundh buddhi' synoniemen zijn. Dit lijkt mij evenwel hoogst onwaarschijnlijk.

Wil dit nu zeggen dat twee begrippen die voortkomen uit verschillende denktradities niets gemeenschappelijks kunnen hebben? Absoluut niet! Een dergelijk uitgangspunt zou onvermijdelijk resulteren in een oubollig cultuurrelativistisch relaas, waarin culturen onverenigbare wereldbeelden hebben. Mij lijkt het veel interessanter te erkennen dat het voorlopig onmogelijk is om aan de hand van een begrip als 'mundh buddhi' uit te leggen hoe Indiërs over verstandelijke handicap denken. Deze erkenning levert namelijk alternatieve denkroutes op over de studie van culturele verschillen.

In het Westen hebben wij ontzettend veel beschrijvingen van niet-westerse samenlevingen. Tal van disability studies wetenschappers hebben daar de afgelopen jaren aan bijgedragen (Buckingham, 2011; Ghai, 2002; Karna, 2001; Meekosha, 2011; Meekosha & Soldatic, 2011). Deze beschrijvingen beogen kennis te genereren over die samenlevingen, maar onbedoeld doen zij volgens Van den Bouwhuisen (2010) nog iets anders. Volgens hem leveren zij vooral interessante informatie over de samenlevingen van waaruit zij afkomstig zijn. Er kan uit worden afgeleid welke verschillen tussen 'zelf' en 'ander' men in het Westen belangrijk vindt, hoe men deze begrippen definieert, welke 'vanzelfsprekende' achtergrondkennis men over de mens veronderstelt en aan welke criteria kennis en kennisverwerving geacht worden te voldoen. Al het materiaal over niet-westerse samenlevingen die het Westen heeft geproduceerd, kan gebruikt worden als database voor kennis over het Westen.

Hoe nu verder?

We zijn op een punt gekomen dat ik duidelijkheid moet bieden over de 'eindbestemming' van dit essay. Er werd halt gehouden bij drie verschillende stations. Ik begon met een beschrijving van mijn relatie met Jimmy en verstandelijke handicap als wetenschappelijk fenomeen. Verder schreef ik over mijn ervaring en beleving van het Indiase straatleven en mijn kennismaking met de mensen van de instelling voor personen met een verstandelijke handicap. Vervolgens besprak ik Gabels analyse van 'verstandelijke handicap' bij de Indiase bhasi-gemeenschap in de Verenigde Staten. In dit afsluitende deel bespreek ik het onderlinge verband tussen deze drie haltes.

In onze westerse samenleving heeft zich een bloeiende traditie ontwikkeld, die teruggaat tot de 14de-15de eeuw, om de eigen samenleving en andere samenlevingen te beschrijven in termen van cultuurverschillen tussen 'zelf' en 'de/het ander(e)'. Mijn beschrijvingen over Jimmy en het Indiase straatleven en de analyse van Gabel zijn daar voorbeelden van. Echter, verschillende cultuurwetenschappers (Balagangadhara, 1994 [2005], 2012; De Roover, 2011; Van den Bouwhuisen, 2010) stellen vragen bij het wetenschappelijke karakter van deze beschrijvingen. Zij zijn van oordeel dat een *conditio sine qua non* voor de ontwikkeling van een menswetenschap is: het beschikbaar zijn van een verzameling beschrijvingen van 'zelf' en 'de/het ander(e)' uit verschillende cultuurtypen. Balagangadhara typeert verschillen tussen culturen in termen van hun specifieke manier van leren: 'Specific to each culture is its way of learning and meta-learning. Cultural differences can, therefore, be characterized in terms of that which brings about this configuration of learning. [...]: that which brings about a configuration of learning in the West is a root model of order; it enables a way of learning by structuring the experience of the world; this way of learning can be typified as a "knowing about"; the culture-specific knowledge which is produced is a species of knowledge – theoretical knowledge – that we call sciences; and this root model is religion.' (1994, p. 447-8). Het probleem is dat deze verzameling van beschrijvingen uit verschillende cultuurtypen voorlopig nog niet is aangelegd. Momenteel hebben we, zowel in disability studies als in de bestaande menswetenschappen, enkel beschrijvingen die afkomstig zijn van het westerse cultuurtype. Beschrijvingen van dit cultuurtype brengen het 'zelf' of 'de/het ander(e)' niet foutief in beeld. Wel brengt het deze begrippen op een cultuurspecifieke – en dus voor ons herkenbare – manier in beeld. Kenmerkend voor beschrijvingen uit het westerse cultuurtype is dat zij geen fundamentele verschillen tussen culturen erkennen. Het westerse cultuurtype wist deze uit en creëert vervolgens verschillen die van het/de ander(e) variaties van het zelf maken (Van den Bouwhuisen, 2010, pp. 142-143). Schematisch wordt dit:



A staat voor het westerse cultuurtype. B verwijst hier naar het Indiase cultuurtype. Dit cultuurtype is fundamenteel anders dan A. B heeft een

andere configuratie van leren. A maakt beschrijvingen over B, maar transformeert daarbij B tot A'. A' is een – positieve of een negatieve – variant van A. In beschrijvingen van het westerse cultuurtype wordt A' gelijkgeschakeld met B. B wordt er zelfs niet in erkend. Dit resulteert onvermijdelijk in eenzijdige representaties van de verschillen tussen culturen. Zowel in disability studies als in de gevestigde menswetenschappen wordt het verschil tussen culturen op die stereotiepe manier – namelijk als $B = A'$ – in beeld gebracht.

Ik stel vast dat dezelfde dynamiek wordt teruggevonden in mijn beschrijvingen over Jimmy en India. De beschrijving van mijn relatie met mijn zwager Jimmy situeert zich in het westerse cultuurtype. 'B' is hier dus niet een ander cultuurtype (A), maar zijn autistische handicapervaring. Deze zal ik nooit vanuit zijn positie leren kennen. Ik kan er enkel veronderstellingen of projecties over maken (A'). Dit betekent evenwel niet dat ik met hem geen relatie heb opgebouwd. Precies door het verschil te erkennen, ben ik blijven zoeken naar mogelijke ingangen in zijn beleving van de wereld. Vriendschap en een kritisch perspectief op de relatie tussen (gehandicapte) mens en samenleving werden het vruchtbare resultaat van deze intense wisselwerking. Het resultaat is hier vruchtbaar, doordat het verhaal zich situeert binnen het westerse cultuurtype. Hierdoor zijn de verschillen tussen ik (A), mijn interpretaties (A') en Jimmy's autistische handicapervaring (B) complementair. Ze vullen elkaar aan en genereren waardevolle bijkomende inzichten.

Deze complementariteit vind ik niet terug in mijn poëtische omschrijving van het straatleven in India. Mijn omschrijving is geen weerspiegeling van het Indiase cultuurtype. Het is louter een persoonlijk portret van de manier waarop ik (A) het leven in India interpreteer. Deze interpretatie (A') heeft niks te maken met de Indiase cultuurspecifieke manier van denken. Deze leerconfiguratie (B) is voorlopig nog onbekend terrein. Verder beschreef ik dat ik (A) tijdens mijn ontmoeting met de personeelsleden van de instelling voor personen met een verstandelijke handicap onverwacht terechtkwam in een gemeenschappelijke denkruimte. Door te praten over het thema verstandelijke handicap werd een tijdelijke ruimte in het leven geroepen, waar India en Vlaanderen probleemloos naast elkaar kunnen worden gezet. Op dat moment waren er geen fundamentele maar enkel inhoudelijke verschillen tussen beiden. Tijdens het gesprek werden deze culturele eenheden tijdelijk getransformeerd tot varianten ($A = A'$). Dit voorbeeld illustreert waar de westerse manier van denken tekortschiet. Dezelfde denkbeweging vind ik terug in het artikel van Gabel. Ook hier

geldt verstandelijke handicap als platform voor de bespreking van inhoudelijke verschillen tussen het denken/spreken/handelen van de bhasi-gemeenschap (A') en dat van het Westen (A). Het vergelijken van verschillende cultuurtypen is volgens Gabel in essentie een vertaalprobleem. De Bhasi hebben 'mundh buddhi' (A') en de Amerikanen kennen 'mental retardation' (A). Gabel veronderstelt met andere woorden dat beide concepten naar hetzelfde refereren ($A = A'$).

Ik rond dit essay af met een opmerking over disability studies en de gevestigde menswetenschappen in het algemeen. Beiden dragen diversiteit hoog in het vaandel. Echter, diversiteit dreigt een hol begrip te worden omdat het louter verschillen tussen varianten (tussen A en A') bespreekt. Om dat te vermijden, dienen wetenschappers de verschillen tussen culturen – die uitgedrukt kunnen worden in termen van andere leerconfiguraties (A & B) – te erkennen. Ongetwijfeld leidt dit tot een meer boeiende en vruchtbare wetenschappelijke expeditie. Erkenning geven aan dit verschil bevreemdt immers niet alleen de inhoud van onze waarneming (A) van het onbekende (A'). Het maakt eveneens de limieten van deze waarneming kenbaar (A en A' zijn niet B). Voor deze limieten moeten we geen angst hebben. Precies door ze te erkennen en als vertrekpunt van analyse te nemen, kan geleidelijk een wetenschap van de mens ontstaan die het onbekende met open blik wenst te begroeten. Dat heb ik alleszins uit mijn ontmoeting met Jimmy geleerd. Hier ben ik hem nog steeds dankbaar voor.

Bronnen

Balagangadhara, S.N. (1994). *The Heathen in his blindness... Asia, the West and the dynamic of religion*. Leiden: Brill Publishers.

Balagangadhara, S.N. (2012). *Reconceptualizing India studies*. Oxford: Oxford University Press.

Buckingham, J. (2011). Writing histories of disability in India: Strategies of inclusion. *Disability & Society*, 26(4), 419-431.

De Roover, J., Claerhout, S., & Balagangadhara, S.N. (2010). Liberal political theory and the cultural migration of ideas: The case of secularism in India. *Political Theory*, 39(5), 571-599.

Devlieger, P., Rush, F., & Pfeiffer, D. (2003). *Rethinking disability. The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.

Devlieger, P., Renders, F., Froyen, H., & Wildiers, K. (Eds.) (2006). *Blindness and the multi-sensorial city*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.

Gabel, S. (2004). South Asian Indian cultural orientations toward mental retardation. *Mental Retardation*, 42(1), 12-25.

Ghai, A. (2002). Disabled women: An excluded agenda of Indian feminism, *Hypatia*, 17(3), 49-66.

Karna, G.N. (2001). *Disability studies in India*. New Delhi: Gyan Publishing House.

Meekosha, H. (2011). Decolonising disability: Thinking and acting globally, *Disability & Society*, 26(6), 667-682.

Meekosha, H., & Soldatic, K. (2011). Human rights and the global south: The case of disability. *Third World Quarterly*, 32(8), 1383-1397.

Renders, F.A., & Viane, H. (2006). Analysing spaces in the city of Leuven: The synergy between designers and users. In P. Devlieger, F. Renders, H. Froyen & K. Wildiers (Eds.), *Blindness and the multi-sensorial city* (pp. 339-355). Antwerpen, Apeldoorn: Garant.

Renders, F.A., & Meininger, H.P. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met verstandelijke beperkingen*, 37(3), 147-167.

Van den Bouwhuijsen, H. (2010). *Waarom binnen de christelijke cultuur natuurwetenschap wel en menswetenschap niet tot ontwikkeling kon komen*. Kampen: Uitgeverij Klement.

10

Pleidooi voor Agency

Silke Hoppe

In de loop der tijd hebben wetenschappers verschillende theorieën ontwikkeld om de ervaringen van mensen met een beperking te beschrijven. Deze theorieën laten zich in drie modellen van disability categoriseren, namelijk het medisch, het sociaal en het cultureel model van disability. Hoewel alle modellen zich richten op mensen met een beperking, belichten zij toch heel andere aspecten. Binnen disability studies is er echter veel discussie over deze modellen: zij zouden ons moeten helpen om de situatie van mensen met een beperking beter te kunnen begrijpen, maar doen zij dat adequaat?

In dit essay zal ik argumenteren dat er in alle drie de modellen van disability een belangrijk aspect ontbreekt. Op basis van onderzoek onder mensen met Multiple Sclerose zal ik betogen dat de daadkracht van het individu, *agency*, te weinig in de modellen terugkomt¹. Agency is de eigenschap om sociale ervaringen te analyseren en op basis daarvan te handelen (Giddens, 1984). Dit houdt in dat mensen invloed op hun omgeving kunnen uitoefenen. Ik pleit er dan ook voor om agency een rol te laten spelen in de interactie met cultuur en structuur (Davis, 2000).

Het medisch model speelde jarenlang een dominante rol in de manier waarop wetenschappers en professionals over disability dachten. Aanhangers van het medisch model zien disability als individueel probleem dat door fysieke, mentale of psychische stoornissen wordt veroorzaakt. Artsen en therapeuten hebben de belangrijke rol om een diagnose te stellen. Vervolgens zullen ze proberen een oplossing te vinden, zodat de persoon met een beperking weer aan de maatschappij kan deelnemen. Operaties, prothesen of bijvoorbeeld fysiotherapie kunnen deze beperkingen verminderen of verhelpen. Omdat het medisch model de persoon met de beperking als slachtoffer van tragische omstandigheden ziet, richt zich alle aandacht op het individu (Oliver, 1990).

Wetenschappers en artsen die volgens het medisch model denken, gaan ervan uit dat ze mensen het beste kunnen helpen als ze zich op het individu dat de problemen ervaart, concentreren.

Met de opkomst van de gehandicaptenbeweging in de jaren '60 kwamen veel mensen met een beperking voor hun rechten op en benadrukten dat zij zich met name door de maatschappij beperkt voelden. Dit inspireerde sociale wetenschappers om ook binnen de academische context anders te gaan kijken. In 1975 stelt de Union of the Physically Impaired Against Segregation: 'In our view it is society which disabled physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from society.' (Oliver, 1996, p.2). Met andere woorden, men wordt 'niet gehandicapt geboren, maar gehandicapt gemaakt' (Van Wijnen, 1996, p. 33). Mike Oliver formuleerde op basis van deze gedachtegangen het begrip 'social model of disability'. Het sociaal model beschouwt mensen met een beperking niet als individuele slachtoffers, maar als een onderdrukte groep.

Daarom moeten we, aldus het sociaal model, onze aandacht niet op het individu, maar op de samenleving richten, die mensen met een beperking onderdrukt en uitsluit. Het is dus niet voldoende om iemand die moeilijk kan lopen een rolstoel te geven; de omgeving van de persoon moet ook rolstoeltoegankelijk zijn. Daarnaast is het niet genoeg om revalidatie aan te bieden, werkgevers moeten bijvoorbeeld ook bereid zijn om iemand met een chronische ziekte of handicap aan te nemen.

Het sociaal model was niet alleen voor de wetenschap belangrijk; activisten gebruikten het ook voor politieke actie. De slogan 'disabled by society, not by our body' spoorde mensen aan een oplossing voor hun beperking bij de maatschappij te zoeken. Ondanks deze positieve toepassing kreeg het sociaal model veel kritiek. Deze kritiek kwam niet alleen vanuit andere disciplines, maar ook van disability studies wetenschappers.

Het eerste punt van kritiek is dat aanhangers van het sociaal model geen aandacht voor het lichaam hebben. Het sociaal model gaat ervan uit dat disability sociaal geconstrueerd is en voortkomt uit onderdrukking en uitsluiting. Dit zou betekenen dat disability verdwijnt zodra mensen met een beperking niet meer onderdrukt of uitgesloten worden. Dit is niet realistisch, want mensen worden niet alleen door de maatschappij, maar ook door hun lichaam beperkt. 'To say that disability is social oppression and that the body has nothing to do with it is curiously solipsistic and clearly not the whole story' (Williams, 2001, p. 135).

Daarnaast waarschuwden Hughes en Patterson (1999) ervoor om men-

sen met een beperking niet als ongedifferentieerde groep te presenteren. De ervaringen van bijvoorbeeld iemand in een rolstoel en iemand met downsyndroom kunnen heel verschillend zijn. Zelfs twee mensen met downsyndroom hoeven niet dezelfde ervaringen te hebben.

In die context kunnen wij ons afvragen in hoeverre het sociaal model überhaupt de ervaringen van mensen met een beperking omvat. Binnen disability studies, waar mensen met een beperking centraal staan, zou het gek zijn als een model de nadruk legt op iets dat mensen met een beperking zelf niet als zodanig ervaren. Vooral onderzoekers die zelf een beperking hebben, wezen erop dat 'disability studies een sociale situatie als onderdrukkend analyseren, maar degenen die erin leven doen dat niet' (Baart, 2002, p.24).

Baart werpt hier op dat de daadkracht van iemand met een beperking ontbreekt (*ibid.*). Als een persoon met een beperking bijvoorbeeld geen baan krijgt, hoeft dit niet alleen te zijn omdat de maatschappij deze mensen uitsluit. De aard van de handicap, de persoonlijkheid van de persoon en de algemene omstandigheden spelen ook een belangrijke rol (Pinder, 1995). Etniciteit, gender, leeftijd en sociale klasse zijn andere factoren die binnen het sociaal model op de achtergrond verdwijnen (Barnes, Oliver & Barton, 2002; Van Houten, 2007). Tot slot wezen disability studies wetenschappers als Shakespeare en Watson (2002) erop dat we het individu en de maatschappij niet los van elkaar moeten analyseren. Disability is een complex verschijnsel dat we moeten bestuderen als voortkomend uit de relaties tussen individu, samenleving en cultuur (Williams, 2001). De samenleving beïnvloedt de manier waarop het individu zijn of haar beperking ervaart, maar deze ervaringen vinden plaats in een culturele context.

Dit is nu precies het uitgangspunt van aanhangers van het cultureel model. Antropoloog en disability studies wetenschapper Patrick Devlieger stelde voor de pluspunten van elk model te combineren. Hij argumenteert dat er in een geglobaliseerde wereld verscheidene manieren van denken zijn, die soms nauw met elkaar verweven zijn. Door verschillende invalshoeken te gebruiken, kan het culturele model een volledig beeld geven van de situatie van mensen met een handicap (Devlieger, 2005). Binnen een bepaalde context, zoals in een ziekenhuis, kan bijvoorbeeld het denken volgens het medisch model relevant zijn, maar in een andere context kan het sociaal model het beste perspectief geven op disability. Het cultureel model onderscheidt zich in twee belangrijke aspecten van

eerdere pogingen om een model te ontwikkelen. Ten eerste dat dit model eerdere theorieën niet verdringt, maar integreert (Devlieger, Rusch & Pfeiffer, 2007). Als gevolg daarvan benadrukken disability studies wetenschappers nu meer de complexiteit van disability: de interactie tussen persoon, samenleving en culturele context. Ten tweede: het cultureel model is multi-dimensioneel. De oorsprong van disability vinden we in representaties, culturele waarden en normen, sociale en economische context. Bijvoorbeeld: in de westerse wereld worden individuele prestaties en onafhankelijkheid belangrijk gevonden. Hier zal iemand die door een beperking niet meer kan werken zich daarom wellicht meer beperkt voelen dan iemand in een andere samenleving, waar andere waarden belangrijk zijn. Disability is geen vanzelfsprekend gegeven, maar moet begrepen worden vanuit de interactie tussen individu, samenleving en culturele context (Devlieger, 2005).

Devlieger stelt bovendien dat de persoon met een beperking binnen het cultureel model niet deel uitmaakt van een minderheidscultuur, maar het recht heeft om anders te zijn (Devlieger, 2005). Hierdoor zouden mensen met een beperking een groter gevoel van eigenwaarde krijgen. Het culturele model vestigt dus de aandacht op een culturele context waarin mensen disability insluiten en niet afkeuren. 'In such a view, disability is not any more a category of certain populations, but the knowledge that we are all wounded beings' (Davis, 2002, p. 15).

De drie modellen toegepast

Deze drie modellen van disability belichten allemaal verschillende aspecten van het gehandicapt zijn. Maar wat gebeurt er als we de modellen toepassen op de realiteit? Mag ik u voorstellen aan Esther²: ik heb haar geïnterviewd voor mijn onderzoeksproject 'Ziektebeleving en reciprociteit: onderzoek over de rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met Multiple Sclerose'. Esther is 43 jaar oud, getrouwd en werkt met veel plezier bij een bouwmarkt. Zestien jaar geleden werd bij haar de diagnose Multiple Sclerose gesteld. Door deze chronisch progressieve aandoening van het centrale zenuwstelsel heeft ze evenwichtsproblemen en kan moeilijk lopen. Voor langere afstanden gebruikt ze daarom een rolstoel. Zij heeft echter veel moeite gehad om de rolstoel te accepteren en er daadwerkelijk in te gaan zitten. Dit gedrag is vanuit de modellen moeilijk te verklaren.

Ik zal eerst vanuit het medisch model de situatie van Esther analyseren. Een arts die vanuit medisch perspectief naar Esther kijkt, zal eerst proberen

om tot een juiste diagnose te komen. Op basis van die diagnose besluit de arts samen met een team van specialisten hoe zij Esther het beste kunnen helpen. Omdat zij niet meer zo goed kan lopen, krijgt zij krukken en een rolstoel. Hiermee zou ze weer aan de maatschappij kunnen deelnemen. Het probleem is alleen dat Esther de rolstoel buitenshuis niet wil gebruiken, want ze weigert te accepteren dat zij ziek is en de rolstoel werkelijk nodig heeft. Het medisch model schiet tekort om dit gedrag te verklaren.

Zou het sociaal model beter geschikt zijn? Aanhangers van het sociaal model richten zich niet op het individu, maar op de samenleving. Is er wellicht sprake van uitsluiting of onderdrukking? Zou het kunnen dat Esther de rolstoel buitenshuis wel wil gebruiken, maar dat ontoegankelijke straten en gebouwen dit onmogelijk maken? Esther woont in een flat met een lift en kan de meeste obstakels wel overwinnen. 'Er zijn natuurlijk wel restaurants of gebouwen die een beetje lastig toegankelijk zijn, maar ik kom er altijd wel. Ik kan ook trappen lopen, het duurt alleen iets langer. Meestal is er ook wel iemand in de buurt die even helpt.'

Esther voelt zich dus niet belemmerd door een ontoegankelijk omgeving. Heeft zij dan misschien te maken met uitsluiting en onderdrukking? Door haar ziekte kon Esther haar functie op haar werk niet meer uitvoeren. 'Ik werkte bij een grote bouwmarkt. Ik was altijd de inkoper; ik ging de wereld over. Dat ging op gegeven moment gewoon niet meer. Dat heb ik moeten opgeven en dat is wel heel heftig.'

Zij werd echter niet ontslagen, maar haar werkgever liet Esther een nieuwe functie kiezen, waarbij ze haar oorspronkelijke salaris behield. Bovendien zag haar werkgever dat Esther een rolstoel nodig had, omdat de afstanden binnen kantoor te groot waren om met krukken af te leggen. Over de kosten van de rolstoel werd niet moeilijk gedaan, belangrijk was dat Esther hierdoor weer goed kon functioneren. 'Dat ding op kantoor is ook van mijn werkgever. Ik heb een offerte voor een rolstoel laten maken en ging ermee naar mijn toenmalige directeur. Die reageerde: "Ik wil het niet eens zien, ik wil gewoon dat je hier blijft werken en als dat het makkelijker maakt, dan interesseert het me niet wat het kost."'

Esther voelt zich niet onderdrukt of uitgesloten: 'Ik voel me niet door de maatschappij beperkt.' Natuurlijk zijn er ook veel mensen die wel met uitsluiting en discriminatie te maken hebben. Niet iedereen heeft het geluk zo'n werkgever te treffen.

Hoewel aanhangers van het sociaal model stellen dat de maatschappij mensen met een beperking onderdrukt, zijn er blijkbaar ook gevallen waar van uitsluiting en discriminatie geen of weinig sprake is, en boven-

dien hoeven mensen zelf dit niet zo te beleven. Zowel Pinder (1995) als Baart (2002) wijzen erop dat kwalificaties en persoonlijkheid ook een belangrijke rol spelen.

Het culturele model benadrukt dat de beleving van disability van de context afhangt. Dit zien we bij Esther. In het begin gebruikte zij alleen thuis een rolstoel, maar ze vond het moeilijk om hem ook op kantoor te gebruiken. 'Toen het bedrijf acht jaar geleden van een klein naar een heel groot kantoor verhuisde, kon ik de façade niet meer ophouden. Als ik naar de kantine moest lopen, was ik wel een halve dag bezig.' Op gegeven moment heeft zij dus de rolstoel voor op het werk aangeschaft. Maar dit was geen makkelijke stap voor haar. 'De eerste keer dat ik ermee naar de kantine ging en er dan 150 paar ogen naar je kijken, is wel zwaar. Een collega die me al jaren kent, had het wel door. Zij zei: zodra de rolstoel er is, ga ik met je mee, je gaat het niet alleen doen. Dat heeft ze ook gedaan en dat maakte het ook weer makkelijker.' Ondertussen is de rolstoel voor Esther en haar collega's geen issue meer. 'Hij staat op mijn kantoor naast mijn bureau en er zijn heel veel mensen die, als ze even iets met mij moeten bespreken, erin gaan zitten. Er zijn ook heel veel collega's die ermee door het gebouw racen.' De context waarin Esther zich bevindt, beïnvloedt of ze het moeilijk vindt om de rolstoel te gebruiken of niet. Terwijl de rolstoel voor haar collega's en vrienden heel normaal is geworden, voelt Esther zich soms nog wel ongemakkelijk om de rolstoel te gebruiken bij onbekenden. Ze wil namelijk niet anders zijn. 'Als je anders loopt dan gemiddeld Nederland, dan kijken mensen er maar naar. Vinden ze blijkbaar raar.'

Culturele opvattingen over mensen met een beperking zijn duidelijk van invloed op het gedrag van Esther en de manier waarop zij haar disability beleeft. 'Veel mensen hebben het idee dat gehandicapten niet werken en dat ze er raar uitzien. Maar je kunt het natuurlijk niet over één kam scheren; er zijn mensen die iets mankeren en die niet werken, bijvoorbeeld verstandelijk beperkten die in tehuizen wonen. Maar er zijn natuurlijk heel veel mensen zoals jij en ik, die iets mankeren, maar die gewoon meedoen in de maatschappij. Ik heb een goed inkomen, misschien een beetje raar, maar ik rij een BMW cabriolet. Mensen kunnen dat vaak niet rijmen.' Kijkend vanuit het cultureel model, is het niet verbazingwekkend dat Esther niet in de rolstoel naar buiten wil. In onze westerse wereld heerst een onafhankelijk, dynamisch en sterk ideaalbeeld, en een rolstoel staat

daar niet bepaald symbool voor. 'People living with chronic illness are aware of the negative stereotypes in the community about those who are chronically ill or have a disability' (Telford et al., 2006, p. 460). Het feit dat mensen met een beperking aarzelen om een rolstoel te gebruiken, is goed gedocumenteerd (Bates et al., 1993). Een rolstoel accepteren is een proces van verscheidene jaren (Bates et al., 1993). Als we mensen met een beperking beschrijven, moeten we dus meer aandacht besteden aan het feit dat mensen kunnen veranderen en zich aan hun omstandigheden kunnen aanpassen (Imrie, 1996). 'The process of adjusting to and learning to live with chronic illness is complex, involving fluctuations and movement back and forth, as the individual grapples with strong reactions to the loss of life as it was.' (Kralik 2002, p. 458).

Esther illustreert dat de manier waarop mensen disability ervaren niet alleen per (culturele) context verschilt, maar ook over de tijd verandert. Gewenning speelt hierbij een cruciale rol. Esther vond het in het begin heel moeilijk om de rolstoel te gebruiken, maar ondertussen heeft zij er geen moeite meer mee. Binnen het cultureel model is er weinig aandacht voor de invloed die een persoon zelf kan uitoefenen. Doordat Esther haar gedrag en voorstellingen aanpaste, had zij minder last van haar beperkingen. De omgeving hoefde dus niet te veranderen, maar Esther begon anders tegen dingen aan te kijken. 'Ik ga inmiddels al enkele jaren zelf mijn verse groente halen bij het winkelcentrum hier vlakbij, en dat deed ik voorheen nooit. Voor mij is een wereld open gegaan. Ik had achteraf wel spijt dat ik dat niet eerder ben gaan doen, want daardoor heb ik wel veel gemist.'

Samenspel tussen agency, cultuur en structuur

De drie modellen van disability belichten verschillende aspecten van de ervaringen van Esther, maar doen haar beleving tekort. Een aantal elementen mag naar mijn mening niet ontbreken, omdat zij deel uitmaken van de ervaringen van veel mensen met een beperking. Ten eerste is er binnen de modellen weinig tot geen aandacht voor verandering. Een persoon die een chronische ziekte of beperking krijgt, moet zich aan de nieuwe situatie aanpassen. Dit proces verloopt zelden soepel en gaat met stress en tumult gepaard. Maar mensen wennen ook aan hun situatie en proberen de ziekte of disability in hun leven te integreren. Dit gebeurt niet rechtlijnig. Vooral mensen met een progressieve ziekte moeten zich constant aan nieuwe omstandigheden aanpassen. Veranderingen bete-

kenen vaak ook uitdagingen (Telford et al., 2006). Disability heeft dus een dynamisch aspect, beïnvloed door opvattingen, omstandigheden en tijd.

Ten tweede levert ziekte niet alleen beperkingen op; zij kan ook een uitdaging tot groei bieden. Een aantal mensen dat te maken heeft met moeilijke omstandigheden vindt dat ze hierdoor gegroeid zijn (Tedeschi & Calhoun, 2004). Mensen kunnen hun ziekte of disability gebruiken om zich persoonlijk te ontwikkelen en te groeien (Tedeschi et al., 1998). Uit mijn interviews met mensen met Multiple Sclerose blijkt dat veel mensen aangeven door hun aandoening nieuwe dingen over het leven te hebben geleerd, en dat zij zich op een positieve manier hebben ontwikkeld. Disability studies moet daarom meer ruimte creëren voor mensen die zich niet alleen maar aan hun situatie aanpassen, maar die er ook in groeien.

Ten derde gedragen mensen met een disability zich soms op een manier die voor anderen moeilijk te begrijpen is. Zij zitten zichzelf in de weg en luisteren bijvoorbeeld niet naar de mening van experts. Ze weigeren een rolstoel te gebruiken en zwoegen met hun krukken, ook al weten ze dat een rolstoel meer vrijheid en energie kan betekenen. Dit is ook uit mijn onderzoek bij mensen met Multiple Sclerose gebleken. Het cultureel model maakt een eerste aanzet om dit fenomeen te verklaren. Als we naar de culturele context kijken waarin de rolstoel niet bepaald een symbool van vrijheid en onafhankelijkheid is, wordt het gedrag van Esther en anderen begrijpelijker. Dit in mijn opinie veel voorkomende gedrag, zou echter niet alleen begrijpelijk gevonden moeten worden, maar zou tevens een vast gegeven moeten zijn in de conceptualisering van de mens binnen de modellen van disability.

Ook al heb ik in dit essay het verhaal van slechts één persoon beschreven, toch is Esther geen uitzondering. Iedereen die te maken heeft met een beperking verandert. Hoewel groei en stagnatie deel uitmaken van de ervaringen van iemand met een beperking, komen deze aspecten niet voldoende terug in de benadering van disability studies. Ik wil ervoor pleiten dat disability studies meer aandacht besteedt aan de daadkracht van het individu. Het lichaam is geen passief object maar, 'both a locus of action and a focus of power' (Crossley, 1995, p. 60). Met dit lichaam kunnen mensen invloed uitoefenen op hun omgeving. Het gaat er dus niet om dat de verantwoordelijkheid en de aandacht weer geheel bij het individu

terechtkomt, maar de mogelijkheden en opties van elk individu mogen niet buiten beschouwing worden gelaten.

Zoals Davis (2000) benadrukt, moet disability studies het 'samenspel tussen agency, cultuur en structuur in het dagelijks leven van mensen met een beperking analyseren'. De ervaring van disability hangt niet alleen af van de context of de levensfase waarin een persoon zich bevindt; het is belangrijk hoe de persoon zelf met de situatie omgaat. Als disability studies mensen met een beperking meer vanuit een agency-perspectief bestudeert, is er ook meer ruimte voor aspecten die naar mijn mening essentieel zijn voor de 'beleving' van disability.

Dank

Mijn dank aan Esther, voor haar openheid om haar verhaal met mij te delen.

Noten

- 1 Dit onderzoek, dat in september 2010 aan de Universiteit van Amsterdam van start is gegaan, maakte deel uit van het project 'Ziektebeleving en reciprociteit: onderzoek over de rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met Multiple Sclerose'. Dit project maakte deel uit van het ZonMw-programma 'Disability Studies'.
- 2 Vanwege de privacy is de naam van Esther gefingeerd.

Bronnen

Baart, I. (2002). *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit* (proefschrift). Assen: Van Gorcum.

Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (2002). Introduction. In C. Barnes, L. Barton & M. Oliver (Eds.), *Disability Studies Today*. Cambridge: Blackwell Publishing Company

Bates, P. S., Spencer, J. C., Young, M. E., & Rintala, D. H. (1993). Assistive technology and the newly disabled adult: Adaptation to wheelchair use. *The American Journal of Occupational Therapy*, 47(11), 1014-1021.

Davis, J.M. (2000). Disability studies as ethnographic research and text: Research strategies and roles for promoting social change? *Disability & Society*, 15(2), 191-206.

Devlieger, P. (2005). *Creating a cultural model of disability*. Presented at the 19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf.

Devlieger, P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (2007). *Rethinking disability. The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.

Giddens, A. (1984). *The constitution of society: Outline of a theory of structuration*. Cambridge: Polity Press.

Houten, D. van (2007). Disability studies: Het komt er in Nederland maar niet van. *Humanistiek*, 30(8).

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. New York: Palgrave Macmillan.

Paterson, K., & Hughes, B. (1999). Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597-610

Pinder, R. (1995). Bringing back the body without the blame? The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of Health & Illness*, 17(5), 605-631.

Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.

Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.

Tedeschi, R. G., Park, C.I., & Calhoun, L.G. (1998) Posttraumatic growth: Conceptual issues. In I.B. Weiner (Ed.), *Personality and Clinical Psychology Series* (pp. 1-22). Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness; literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464.

Wijnen, A. van, (1996). Men wordt niet gehandicapt geboren. In A. van Wijnen, Y. Koster-Dreese, & A. Oderwald (Eds.) *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Amsterdam/Utrecht: Babylon-De Geus/Gehandicaptentraad.

Williams, G. (2001). Theorizing disability. In G.L. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (Eds), *Handbook of disability studies*. California/London/New Delhi: SAGE Publications.

Over de essayisten

Jenny Boumans (1984) is gezondheidswetenschapper en werkzaam als onderzoeker bij het Trimbos-instituut. Ze heeft naast onderzoek naar succesvolle zorgmijders, onder andere onderzoek gedaan naar het concept 'empowerment', naar stigmatisering en naar zelfbeheer/cliëntsturing. Momenteel is ze betrokken bij een project over de conceptualisering van ervaringskennis in relatie tot professionele kennis.

Lineke van Hal (1981) studeerde culturele antropologie (Radboud Universiteit Nijmegen, cum laude) en medische antropologie & sociologie (Universiteit van Amsterdam, cum laude). Momenteel rondt zij haar proefschrift af over praktijken van arbeidsre-integratie in de Nederlandse activerende welvaartsstaat (Universiteit Maastricht). Ze is werkzaam als projectleider participatieondersteuning bij Zorgbelang Gelderland.

Lieke van Heumen (1985) is een promovendus in het disability studies programma aan de University of Illinois te Chicago. Ze behaalde haar masterdiploma psychologie in de afstudeerrichting psychogerontologie aan de Radboud Universiteit, cum laude. Haar academische werk richt zich voornamelijk op het snijvlak van veroudering en beperkingen. Ze ontving verschillende prijzen en studiebeurzen, onder andere van het VSBfonds, het Prins Bernard Cultuurfonds/Carolus Magnus Fonds, het Vreedefonds, de Netherland America Foundation en het Chicago Consular Corps.

Silke Hoppe (1985) heeft culturele antropologie gestudeerd en haar master in 2009 afgerond. Daarna werkte ze aan het project 'Ziektebeleving en reciprociteit: onderzoek over de rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met Multiple Sclerose', dat door ZonMw werd gefinancierd. Tegenwoordig is zij juniordocent aan de Universiteit van Amsterdam.

Alistair Niemeijer (1980) werkt als promovendus aan de afdeling huisarts- en ouderengeneeskunde van het VUmc. Hier verricht hij empirisch-ethisch onderzoek naar de rol van toezichthoudende woonzorgtechnologie (domotica) in de zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking. Recent heeft hij een handreiking gepubliceerd over het verantwoord en zorgvuldig gebruik van toezichthoudende domotica in zorginstellingen.

Frank Renders (1974) is promovendus aan de Katholieke Universiteit Leuven (antropologie). Hij heeft een BSc in de geschiedenis (Vrije Universiteit Brussel), en MSc in de vergelijkende cultuurwetenschap (Universiteit Gent) en antropologie (Katholieke Universiteit Leuven). In zijn onderzoek bekritiseert hij de wijze waarop de menswetenschappen – en disability studies in het bijzonder – de verschillen tussen culturen afbeelden.

Saskia van Veen (1981) is geïnteresseerd in de inclusie van disability in ontwikkelingssamenwerking vanuit haar achtergrond in de fysiotherapie en internationale volksgezondheid. Momenteel werkt zij aan haar PhD thesis aan de Vrije Universiteit Amsterdam en reflecteert hierin op het Thematisch Leerprogramma over disability mainstreaming dat wordt gecoördineerd door Light for the World Nederland.

Elien van der Wijst (1980) is ergotherapeut in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Na afronding van haar opleiding ergotherapie in 2002 werkte zij in verschillende werkvelden zoals verpleeghuizen, revalidatiecentra en de eerste lijn. In 2012 rondde zij haar Master of Science in Occupational Therapy (ergotherapie) af.

Gili Yaron (1981) is afgestudeerd filosoof (scriptie 2009, cum laude). Na haar studie gaf ze les aan de Faculteit Wijsbegeerte van de Rijksuniversiteit Groningen, waarna ze begon met een promotie aan de Universiteit Maastricht. Haar onderzoek, 'Facing One's Loss of Face', maakt deel uit van het NWO-VIDI project 'Bodily Identity in Blemished Bodies'.

Stefanie van Zal (1986) is tijdens haar master sociaal beleid aan de Faculteit Sociologie van de Universiteit van Amsterdam als junioronderzoeker gaan werken bij het Kenniscentrum Maatschappij en Recht van de Hogeschool van Amsterdam. Daar onderzoekt zij in opdracht van de Gemeente Amsterdam de sociale toegankelijkheid voor mensen met beperkingen.

Hoe kwam deze bundel tot stand?

In het voorjaar van 2012 vroegen ZonMw en Disability Studies in Nederland om ideeën voor een essay rondom disability onderzoek. De oproep was gericht aan juniorwetenschappers - masterstudenten, postdocs, promovendi – met een speciale interesse in disability studies. Uit de inzendingen werden tien veelbelovende ideeën gekozen, waarna de tien jonge wetenschappers ze uitwerkten tot een essay.

Disability studies bestudeert met een brede blik het leven van mensen met een beperking. Doel van dit onderzoek is om de positie van mensen met een beperking in de samenleving te versterken. Het gaat daarbij zowel om fysieke, psychische als verstandelijke beperkingen.

Kennis over samenleven en beperkingen ontwikkelt zich door verschillende manieren van kijken, onderzoeken en interpreteren. Zo krijgen we zicht op de mix van onder andere sociale, politieke, economische en culturele invloeden op vraagstukken rond disability, zoals rondom kwaliteit van bestaan en het kunnen meedoen in de samenleving.

Disability studies bestaat relatief kort in Nederland, zeker vergeleken bij de Verenigde Staten en Groot-Brittannië, waar disability studies al in de jaren zeventig en tachtig werd gelanceerd. In 2009 sloegen ZonMw en Disability Studies in Nederland de handen ineen om dit vakgebied ook in Nederland te vestigen. Samen ondersteunden ze nieuw onderzoek, waarvan deze essaybundel een van de resultaten is.

Waarom een bundeling van essays en niet van wetenschappelijk artikelen? Essays bieden alle ruimte om op een wetenschappelijk verantwoorde wijze een persoonlijke visie op hedendaagse verschijnselen, problemen of ontwikkelingen te geven. Essayeren leidt tot kijken, nadenken, beschou-

wen, overwegen – en oordelen. Zo ontstaat een essay vol bevologenheid en inspiratie. Bovendien is een essay prikkelender en daarmee toegankelijker voor een breed publiek.

Door hun achtergrond in uiteenlopende disciplines dragen deze tien essayisten bij aan een gemeenschappelijk theoretisch kader. Ook leggen zij verbindingen met wetenschappelijke debatten in de disciplines waarin zij zich bewegen. Het denkwerk van deze wetenschappers houdt niet op bij deze essays. In de nabije toekomst gaat u zeker meer van hen horen.

We hopen dat u door deze bundel geïnspireerd raakt en op basis van deze essays voortaan anders kijkt naar, meer ziet en ervaart van, en anders nadenkt over het leven met een beperking in onze samenleving.

Disability Studies in Nederland

Maakt zich sterk om disability studies in Nederland te verankeren.

De organisatie stimuleert het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis over leven met een beperking in de samenleving. Dat draagt bij aan de nodige sociale veranderingen en verdere participatie en inclusie.

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

Colofon

Redactie: Judith Jansen en Tanny Dobbelaar

Eindredactie: ZonMw

Vormgeving: Ontwerpstudio Spanjaard, Maartensdijk

Drukker: Quantes, Rijswijk

Met dank aan:

Tanny Dobbelaar en Jacqueline Kool voor hun begeleiding bij het schrijven van de essays. De essayisten die niet alleen hun essay schreven maar ook hun mede essayisten voorzagen van waardevol commentaar en suggesties.

ISBN 9789057631283

Uitgave ZonMw 2012

De inhoud van de essays is eigendom van de auteurs.

Teksten overnemen uit deze publicatie is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

700/12/2012/ZW

Disability Studies in Nederland

info@disabilitystudies.nl

Tel 06 19933345

www.disabilitystudies.nl

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

Tel 070 349 51 11

Fax 070 349 51 00

www.zonmw.nl

Kijk anders, Zie meer | Tien jonge wetenschappers over disability studies

Tien jonge wetenschappers laten elk een eigen licht schijnen op het fenomeen disability. Deze verhalen zijn exemplarisch voor de variëteit aan perspectieven binnen disability studies, een vakgebied dat relatief kort in Nederland bestaat.

De tien essays bestrijken even zovele onderwerpen. Ze gaan onder meer over werken met een beperking, over de inzet van techniek in de zorg of over de betekenis van ervaringskennis voor een inclusieve samenleving. En over veranderingen in beleid of beeldvorming over een groep mensen waartoe ongeveer twaalf procent van de bevolking behoort.

In deze uitgave kijk je mee, via de beschouwingen van de essayisten.

Wat zien ze? Wat denken ze? Wat wegen ze tegen elkaar af? Welke andere vragen komen door hun zoektocht naar boven?

Met bijdragen van Jenny Boumans, Lineke van Hal, Lieke van Heumen, Silke Hoppe, Alistair Niemeijer, Frank A. Renders, Saskia van Veen, Elien van der Wijst, Gili Yaron, Stefanie van Zal. Op uitnodiging van ZonMw en Disability Studies in Nederland.

DISABILITY STUDIES
in Nederland