

## Paradoxen van lichamelijke kwetsbaarheid

### Wanneer 'hebben' 'zijn' wordt: angst, medelijden en 'bewondering' voor mensen met een zichtbare, aangeboren motorische handicap in Nederland

Karen Mogendorff

*Eerste Wet van Dorrestein: een ziekte omhelst men niet, die bevecht men. Want van omhelzing komt maar versmelting, met als uiteindelijk gevolg dat je met huid en haar je ziekte wordt en als persoon daarachter verdwijnt. Ik ben geen ME, ik heb het alleen maar. Daarom is het, wanneer je niet gezond bent, ook zo belangrijk om lichaam en ziel uit elkaar te houden.*

Dorrestein 1993: 113

*Mensen met zichtbare, aangeboren motorische handicaps zijn kwetsbaar omdat ze bepaalde dingen niet of minder goed kunnen die anderen als vanzelfsprekend wel kunnen. Bovendien brengt de intersubjectiviteit van de lichaamsbeleving met zich mee dat lichamelijke handicaps snel in verband worden gebracht met algehele kwetsbaarheid. Kwetsbaarheid van mensen met een handicap roept schijnbaar tegenstrijdige gevoelens als medelijden en angst op. Angst voor kwetsbaarheid wordt gereduceerd door een 'bewonderende' houding aan te nemen en gehandicapten te stimuleren de schijn van normaliteit op te houden. Voor mensen met zichtbare handicaps is volledige normalisatie echter niet mogelijk. Ze hebben daarom ook te maken met de sanctie op non-conformiteit: reductie tot handicap. Dit leidt tot een paradox in hun lichaamsbeleving: het lichaam is zowel eigen als afwijkend. Van belang hierbij is dat maatschappelijke acceptatie belangrijker wordt gevonden dan fysieke onafhankelijkheid. Dit laatste ziet men terug in de ambivalente houding tegenover hulpmiddelen en het selectieve gebruik ervan.*

*[kwetsbaarheid, intersubjectieve lichaamsbeleving, motorische handicap, normalisering, beleving van hulpmiddelen]*

Wanneer men het heeft over lichaamsbeleving dan kan men onderscheid maken tussen lichaam-subject en lichaam-object. Enerzijds ervaren mensen dat ze een lichaam hebben, ze zijn een geest of ziel in een lichaam. Het lichaam wordt dan geobjectiveerd, het is ons meest kostbare bezit dat verzorgd en beschermd dient te worden, het kan immers

beschadigd raken door ziekte, ongeluk of verouderingsprocessen. Erger nog: een kwetsuur of verwonding van het lichaam kan bijvoorbeeld tijdelijk of permanent de cognitieve vermogens verminderen. Aan de andere kant leidt een verminderd geestelijk welbevinden, zoals stress en overspannenheid vaak ook tot lichamelijke klachten. We hebben dus niet alleen een lichaam, maar zijn het ook: het lichaam kan men niet los zien van de eigen identiteit. Het gegeven dat men een lichaam *heeft* en *is*, wordt wel aangeduid met intersubjectiviteit (Paeps & Robbroeckx 1994: 7).

Traditioneel wordt binnen de (bio)medische wetenschappen het lichaam geobjectiveerd: er mankeert wat aan en dat moet verholpen worden. Door het lichaam louter als object of probleem te benaderen wordt het lichaam, paradoxaal genoeg, ook gesubjectiveerd: men wordt behandeld alsof men niet meer *is* dan een lichaam. Een informant over lichamelijke onderzoeken in het ziekenhuis: 'Dan ben je alleen maar handicap, dan ben je verder geen mens meer. Gewoon handicap.'

Binnen de humanistische wetenschappen lag traditioneel de nadruk op de geestelijke vermogens van de mens en bleef het lichaam buiten beeld of kwam alleen als sociaal-construct of metafoor aan de orde. De laatste jaren is echter de intersubjectieve beleving van het lichaam meer in de belangstelling komen te staan (Csordas 1999; Seymour 1998a). Een integrale benadering van lichaam en geest is echter niet zonder problemen zoals mensen met een zichtbare motorische handicap regelmatig ervaren: omdat ze een lichaam hebben dat er anders uitziet en anders functioneert dan zou 'moeten', worden ook hun geestelijke vermogens in twijfel getrokken, een informant hierover: 'Dat vertellen mensen me soms wel, dat als ze je zien, vinden ze je een sukkel, zeg maar, maar als ze je leren kennen wordt het een stuk beter.'

Dit voorbeeld en het citaat van Dorrestein laten zien dat een integrale benadering van lichaam, geest en identiteit met de nodige voorzichtigheid en nuancering dient plaats te vinden, juist omdat er geen eenduidige, ondubbelzinnige relatie bestaat tussen lichaam en geest. Het voorbeeld toont ook een specifieke vorm van kwetsbaarheid van mensen met een zichtbare, motorische handicap die direct samenhangt met de beschreven intersubjectiviteit van de lichaamsbeleving: toegeschreven onvolwaardigheid of onvermogen van mensen met een handicap (Gorter 1983: 51 e.v.).

Behalve dat de lichaamsbeleving intersubjectief is, wordt een goed functionerend lichaam veelal als vanzelfsprekend ervaren: we nemen meestal aan dat het lichaam doet wat wij willen. We staan pas stil bij het lichaam *an sich* als het niet of in mindere mate functioneert als zou 'moeten'. Zo'n lichaam is beangstigend en kan een manier van leven bedreigen of het leven zelf. We gebruiken ons lichaam immers bij alles wat we doen: voelen, zitten, lachen, lopen, schrijven, etc. Van belang daarbij is of de beschadiging of disfunctie van het lichaam tijdelijk of blijvend van aard is. Als de kwetsuur van tijdelijke aard is, is ze hinderlijk: men kan tijdelijk niet doen wat men wil, maar ze is – gelukkig – niet (levens)bedreigend. Zolang het lichaam doet wat men verwacht en eruit ziet als 'zou moeten' heeft men de illusie van alledaagse onsterfelijkheid of onkwetsbaarheid. Mensen met een zichtbare motorische handicap vormen vooral een bedreiging doordat ze deze alledaagse onsterfelijkheid van het lichaam ter discussie stellen.

Dit artikel beoogt het inzicht te vergroten in de vraag waarom het voor mensen met zichtbare, motorische handicaps zo moeilijk is om als een persoon met een handi-

cap te worden gezien zonder dat de handicap gebagatelliseerd of ontkend wordt. Dit doe ik door te kijken naar de verwevenheid van de fysieke en de maatschappelijke component van kwetsbaarheid met de intersubjectiviteit van de lichaamsbeleving van deze mensen.

Allereerst ga ik in op de lichamelijke kwetsbaarheid van mensen met een zichtbare, motorische handicap en een aantal maatschappelijke reacties daarop: medelijden, onbehagen en angst. Vervolgens bespreek ik twee maatschappelijke strategieën om angst voor kwetsbare lichamen te reduceren: 'bewondering' en het stimuleren van mensen met een handicap om een schijn van 'normaliteit' op te houden. Problematisch bij deze laatste strategie is dat normalisatie van mensen met een zichtbare handicap nooit volledig is. Ze worden dan ook in meer of mindere mate geconfronteerd met de maatschappelijke sanctie op niet of onvoldoende normaliseren: het reduceren van mensen met handicaps tot louter handicaps. Dit draagt bij tot een paradox in lichaamsbeleving van mensen met een handicap: het gehandicapte lichaam is tegelijkertijd eigen en afwijkend, hetgeen men ook terug ziet in de beleving en het gebruik van hulpmiddelen.

Deze bijdrage is gebaseerd op etnografische interviews met een vijftiental Nederlandse jongeren met een zichtbare, aangeboren motorische handicap en eigen ervaringen met een aangeboren, zichtbare motorische handicap. Het gegeven dat ik net als mijn informanten een zichtbare motorische handicap heb, stelt mij in staat om op een unieke manier naar lichamelijke kwetsbaarheid te kijken die verder gaat dan het lijfelijk weten wat het is om kwetsbaar te zijn. Het verrichten van onderzoek op dit terrein heeft niet alleen mijn kennis over het leven met handicaps verrijkt maar ook mijn lichaamsbeleving veranderd. Het is niet langer zo dat mijn beleving van handicap alleen intersubjectief is, er heeft ook een objectivering van deze intersubjectiviteit plaatsgevonden, hetgeen een groter lichaamsbewustzijn met zich meebrengt. Enerzijds valt een stukje (onbewuste) zelfbescherming weg: hoe anderen naar me kijken en me bejegenen is veel moeilijker te negeren en dat maakt een stuk kwetsbaarder.<sup>1</sup> Anderzijds krijg ik als het ware een dubbel lichaamsbeeld: ik kijk niet alleen als in een spiegel naar mezelf en de ander, maar wordt ook de ander die via de spiegel naar mij kijkt. Het over elkaar heen schuiven van deze beelden maakt een verregaande relativering van het eigen lichaam mogelijk die de ontstane kwetsbaarheid neutraliseert.

### **Fysieke kwetsbaarheid van mensen met een motorische handicap**

Mensen met een motorische handicap zijn fysiek kwetsbaar: ze kunnen bepaalde dingen niet die voor mensen zonder handicap vanzelfsprekend zijn. Hierdoor zijn ze in meer of mindere mate (fysiek) afhankelijk van anderen. Ze hebben bijvoorbeeld hulp nodig hebben bij alledaagse levensverrichtingen als wassen en aankleden. Deze afhankelijkheid maakt kwetsbaar omdat de norm van zelfredzaamheid voorschrijft dat men als volwassen, autonoom individu deze taken zelf kan verrichten.<sup>2</sup> Een andere vorm van fysieke afhankelijkheid vloeit voort uit het gegeven dat de bebouwde omgeving niet is ingericht op mensen met fysieke beperkingen, men 'loopt' daardoor op

tegen fysieke barrières: gebouwen en voorzieningen zijn ontoegankelijk waardoor men afhankelijker wordt van andere mensen.

Daarnaast zijn er ook andere fysieke problemen die een motorische handicap met zich mee kunnen brengen. Men ervaart bijvoorbeeld vaak dat bewegen en dingen doen meer tijd en energie kost. Een aantal informanten kan vanwege functionele beperkingen niet fulltime werken en/of heeft meer tijd nodig dan 'normaal' voor het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen. Andere mensen zijn zich daar vaak niet van bewust, een informant hierover: 'Voor jezelf zorgen kost veel meer tijd dan nodig zou moeten zijn. Ik merk ook dat ze niet doorhebben hoeveel tijd en energie je er soms mee kwijt bent.' En een ander: 'Mensen realiseren zich vaak niet dat aan het feit dat ik in een rolstoel zit meer vastzit dan niet kunnen lopen.'

Het motorisch functioneren van mensen met een motorische handicap is vaak niet alleen beperkter maar ook kwetsbaarder dan van mensen zonder handicaps. Wanneer iemand met een beperkte loopfunctie ziek is, vermoeid, onder invloed van alcohol, kan het zijn dat de loopfunctie snel sterk achteruitgaat of tijdelijk verloren gaat: 'Maar als ik inderdaad één of twee glazen bier op heb dan merk ik dat aan mijn lopen, instabieler'.

Daarnaast worden mensen met motorische handicaps door een afwijkend houdings- en bewegingspatroon vaak in toenemende mate geconfronteerd met: spierverkortingen, dwangstanden in gewrichten, skeletmisvormingen, ontwrichtingen, overbelaste lichaamsdelen; hetgeen niet alleen gepaard gaat met onaangename fysieke gewaarwordingen als pijn, krachtverlies en vermoeidheid maar ook het motorisch functioneren nadelig beïnvloeden (Welch 1985).

Een ander aspect van fysieke kwetsbaarheid is de wijze waarop mensen met een motorische handicap zelf de eigen lichamelijke kwetsbaarheid inschatten. Men onderneemt bijvoorbeeld bepaalde activiteiten niet omdat men bang is te vallen. Een informant over valangst:

Waar ik wel bang voor ben is dat ik een keer val. Dan is het heel gauw mis. Ik heb al een keer mijn bovenbeen gebroken en dat was echt een val van niets, zal maar zeggen. Dus, dat is wel, het is niet progressief maar je voelt je wel heel erg kwetsbaar. In het zwembad ook als het druk is, durf ik niet te gaan zwemmen.

Ook roept de lichamelijke kwetsbaarheid van mensen met een handicap veelal gevoelens van medelijden op bij anderen en brengt sociale barrières als een te beschermende houding, betutteling, liefdadigheid en toeschrijven van onvermogen en onvolwaardigheid met zich mee die de kwetsbaarheid van mensen kunnen vergroten.

Zo is men bang gehandicapten te kwetsen: men veronderstelt dat mensen die lichamenlijk kwetsbaar zijn dat geestelijk ook zijn. Wanneer 'niet kwetsen' betekent dat je niet serieus wordt genomen kan dat behoorlijk hinderlijk en grievend zijn. Zola (1982: 224) verwoordt het als volgt:

For one of the greatest put-downs one person can inflict on another is contained in the phrase, "I'm afraid that you won't be able to take it." Since all of us have done things to upset others, to be denied their resentment is to be taken unseriously and to be deemed unworthy of response, to make the provoking action almost unreal.

Kortom, omdat mensen met een zichtbare, motorische handicap kwetsbare lichamen hebben, wordt aangenomen dat ze in hun totaliteit kwetsbaar zijn. Lichaam en geest worden ten onrechte *niet* van elkaar gescheiden: men wordt gereduceerd tot een handicap en kwetsbaarder gemaakt dan nodig is.

Sociale barrières als een te beschermende houding, toeschrijven van onvermogen kunnen daarnaast ook het vertrouwen in eigen kunnen van mensen met een handicap aantasten en dezen kwetsbaarder maken. Een informant besloot bijvoorbeeld om niet ergotherapie te gaan studeren zoals ze eigenlijk wilde, maar algemene taalwetenschap. Ze dacht dat ze ergotherapie fysiek niet aankon. Jaren later is ze daar op teruggekomen en inmiddels heeft ze de eerste anderhalf jaar van de opleiding ergotherapie succesvol afgerond.

Naast medelijden roept het kwetsbare lichaam ook gevoelens van onbehagen en angst op: handicaps, ziekte, ongeluk en lijden worden geassocieerd met de dood en kunnen iedereen overkomen (Driessen 2002: 164). Dat men tegelijkertijd gevoelens van medelijden en angst ervaart jegens mensen met een handicap lijkt tegenstrijdig: voor iemand die men zielig vindt is men doorgaans niet bang. Het samengaan van medelijden en angst voor lichamelijke kwetsbaarheid van mensen met een handicap is echter niet strijdig als men zich realiseert dat men medelijden heeft *met* mensen met een handicap omdat ze kwetsbaar zijn en bang is voor de lichamelijke kwetsbaarheid *van* mensen met een handicap maar niet *voor* mensen met een handicap zelf. Mensen hanteren verschillende strategieën om deze angst voor (lichamelijke) kwetsbaarheid te verminderen: het stimuleren van gehandicapten de schijn van normaliteit op te houden en te streven naar normalisering en suprahumanisering of het toeschrijven van bijzondere kwaliteiten op basis van handicaps. De eerste strategie ziet men terug in de grotere maatschappelijke acceptatie van gehandicapten die streven naar normalisering en de tweede in de ‘bewondering’ voor mensen met een handicap.

### **‘Bewondering’ voor mensen die fysiek kwetsbaar zijn**

*Pijn kweekt moed.*

*Je kunt niet flink zijn als je alleen maar mooie dingen hebt meegemaakt.*

Mary Tyler Moore in Martinson 1998

Het is bijzonder vervelend om zielig en eng gevonden te worden; het kan echter minstens even vervelend zijn dat men bewonderd wordt omdat men een ‘normaal’ leven leidt *ondanks* een handicap. Men wordt dan een ‘held’ gevonden of men heeft de handicap ‘overwonnen’. Tegen mensen met een handicap wordt dan wel gezegd dat men het knap vindt dat ze het ‘allemaal’ maar doen. Deze houding geeft informant een gevoel van onbehagen: het is toch niets bijzonders en wat moet je anders, je hebt toch geen keus? Deze ‘bewondering’ heeft de nare bijmaak van medelijden. Aan de andere kant is het soms ook wel leuk om geprezen te worden. In gesprek met een informant:

I: Ik krijg wel heel vaak te horen van dat ze het wel knap vinden wat ik doe.  
O: Ja, dat ken ik, ja. Knap dat je het allemaal doet.  
I: Ik zeg: “Maar hij doet het toch ook?”, “Ja, maar jij steekt er volgens mij veel tijd in”. Het kost allemaal meer energie en dit of dat. En misschien is dat ook wel zo. Soms streeft het me ook wel dat moet ik toegeven. Het zou naïef van me zijn om nu te zeggen dat het me totaal niets doet. En dat ik het alleen maar vervelend vind, want soms vind ik het best wel leuk en speel ik er wel op in. Zo ben ik ook weer, ik vind het leuk als men me complimentjes geeft. Maar het kan ook wel eens vervelend zijn als ze alleen maar zeggen: “is wel goed, joh, is wel goed”.  
O: Zo ongenueanceerd ook. Bij knap dat je het allemaal doet en je er niet zoveel van aantrekt (negatieve bejegening). Dan heb ik zoiets van: Wat moet ik anders, de hele dag thuis zitten achter de geraniums of zo?  
I: Precies! Dat heb ik ook, als ik me er wel wat van aantrek wat krijg je dan? Dat betekent dat je je dus gaat afsluiten en weet ik wat je gaat doen en dat is geloof ik alleen maar negatief (O: onderzoeker, I: informant).

Een andere informant die speciaal onderwijs volgt, beklagt zich over het lage verwachtingsniveau dat men op het internaat heeft over mensen met een handicap: ‘Ze stellen helemaal geen eisen: Wat je kunt is mooi meegenomen’.

Men ziet deze bewonderende houding ook terug als men als gehandicapte beter dan normaal presteert: dit wekt overdreven verwondering of bewondering. Mijn moeder beklagde zich er onlangs over; ze vertelde trots dat ik, haar gehandicapte dochter, mijn bul had behaald. ‘Maar zij is toch gehandicapt?’ was de reactie.

Deze ‘bewondering’ wordt een stuk begrijpelijker als men zich realiseert dat hij niet zozeer geldt voor mensen met een handicap maar voor het bijzondere van hun situatie: handicaps worden voornamelijk in verband gebracht met niet of minder kunnen. Iets wel of zelfs zeer goed kunnen met een handicap wordt dan als tegenstrijdig ervaren en wekt verwondering en bewondering.

Een ander hardnekkig idee dat men terugziet in de bejegening van mensen met een handicap is dat lijden loutert. Handicaps worden in verband gebracht met dingen niet kunnen maar ook met lijden zoals pijn, ongemak, vermoeidheid en sociale achterstelling. Gehandicapten worden mede daardoor als zielig en hulpbehoevend gezien maar ook ‘bewonderd’: men weet een handicap toch maar te (ver)dragen. Het idee dat lijden loutert gaat echter verder, men veronderstelt dat men door pijn te lijden een beter mens wordt. Dit idee trad vooral op de voorgrond in het religieuze denken waarin twee visies op handicaps domineerden: ‘handicaps als straf van God’ en ‘handicaps als beproeving van God’ (Smit 1999a/b). Hoewel het religieuze aspect van dit denken naar de achtergrond is verdwenen, is de gedachte dat lijden loutert of in ieder geval zinvol is,<sup>3</sup> nog niet verdwenen. Dit ziet men bijvoorbeeld terug bij de pijnbestrijding in ziekenhuizen op levensbeschouwelijke grondslag (Driessen 2002: 145-69) en kan ook een rol spelen bij de zoektocht van chronisch pijnpatiënten naar zingeving van pijn zoals het citaat aan het begin van deze sectie aangeeft en ook het gedicht ‘Metamorfose’ van een chronisch pijnpatiënte (Martinson 1998: 52):

## METAMORFOSE

Ben ik een vlinder, eindelijk verlost  
uit de cocon van een prozaïsch bestaan?

Moeilijk te geloven,  
en toch, de vrouw die ik nu ben,  
waarom... ben ik blij met haar!  
Ze heeft diepgang;  
ze is gegroeid;  
ze heeft geleerd te luisteren.

Deze pijn zeker geen zegen,  
kan Gods weg zijn naar verlichting.

Ik ben verstandiger en sterker  
dan mijn vorig jachtig ik.  
Innerlijke kracht, Hogere Macht,  
noem het zo u wenst...  
Wanneer de pijn wegebt,  
omarm jezelf,  
en luister.

Pijn en lijden zijn dan een leermeester die mensen leert inzien wat belangrijk is in dit leven. Het geloof dat lijden loutert is niet alleen een manier om zin te geven aan lijden, het is ook een manier om angst voor kwetsbare lichamen te reduceren (niet te verwarren met de angst voor pijn als zodanig). Door te geloven dat lijden mensen loutert en transformeert tot meer dan mensen, zijn kwetsbare lichamen minder bedreigend voor 'normale' mensen. Lijden wordt daarmee iets voor 'abnormale' mensen (subhuman of superhuman).

In het voorgaande heb ik geprobeerd inzichtelijk te maken dat 'bewondering' voor mensen met een handicap voor een deel op schijn berust en voor een deel ook een manier is om angst voor kwetsbare lichamen en daarmee de dood te reduceren. De emoties medelijden met en angst en bewondering voor de lichamelijke kwetsbaarheid van mensen met een zichtbare, motorische handicap zijn daardoor alleen maar schijnbaar met elkaar in tegenspraak.

In het volgende ga ik in op hoe de strategie van stimuleren van normalisering van gehandicapten bijdraagt aan een paradox in de lichaamsbeleving van mensen met een zichtbare, aangeboren motorische handicap: het gehandicapte lichaam als tegelijkertijd eigen en afwijkend.

## Normaliseren: het probleem van een eigen-afwijkend uiterlijk en bewegingspatroon

Aan fysieke aantrekkelijkheid en motorische vaardigheden wordt in het algemeen veel waarde gehecht in Westerse samenlevingen (Johnston & Sinclair 2000). Afwijkingen in de uiterlijke verschijning roepen zelfs meer weerstand op dan functionele belemmeringen: naarmate de handicap meer ingrijpt in de mogelijkheid tot volledige communicatie in ontmoetingssituaties, heeft men in toenemende mate te maken met negatieve reacties of sociale barrières als medelijden, vermijding van contact en toeschrijven van onvermogen en onvolwaardigheid (Gorter 1983: 51 e.v.). Daarbij komt dat fysieke aantrekkelijkheid voor vrouwen in het algemeen belangrijker wordt gevonden dan voor mannen: vrouwen worden eerder beoordeeld op hun uiterlijk en ontlenen mede daardoor ook meer dan mannen hun mate van zelfwaardering aan hun uiterlijk (Seymour 1998a).

Verder blijkt uit onderzoek dat schoonheid loont: mensen geven in het algemeen in hun sociale contacten de voorkeur aan de aantrekkelijker medemens, zeker als het om vluchtige contacten gaat (Kersten 2000). Omdat gehandicapt zijn veelal gelijk gesteld wordt aan *niet* aantrekkelijk zijn, verkeren mensen met een handicap in het nadeel (Brenninkmeijer 1997; Reef 1995). Ook gehandicapten zelf zien handicaps als iets dat minder aantrekkelijk maakt, een vrouw met een handicap over de onaantrekkelijkheid van handicaps:

In mijn fantasieën over mooie mannen komen mannen met een handicap niet voor. Ik haal mezelf daarmee ook min of meer naar beneden. Ik bedoel: d'r zeiden ook wel eens mensen tegen mij van ja mensen met een handicap passen niet in het romantische beeld, en ik schrok daarvan, maar in feite zeg ik precies hetzelfde. (Yvon in: 'Aan harstocht geen gebrek, een tv-documentaire) (Brenninkmeijer 1997: 222).

Odile Reef (1995) die 18 vrouwen met uiteenlopende handicaps heeft geïnterviewd over onder andere uiterlijk en vrouw-zijn, komt tot de conclusie dat gehandicapte vrouwen twijfelen aan hun aantrekkelijkheid voor anderen en de handicap liever niet hadden gehad, maar hun lichaam ook als eigen ervaren en niet alleen als afwijkend of gehandicapt.

Men staat ambivalent tegenover het eigen lichaam. Aan de ene kant is het lichaam eigen en vertrouwd en maakt deel uit van de identiteit: men kan zichzelf *niet* los zien van de handicap. Aan de andere kant is er ook veelal sprake van een vervreemding van het eigen lichaam. Juist omdat het lichaam eigen is en niet 'anders' of minder, wordt de handicap in de lichaamsbeleving niet als afwijkend ervaren. Tegelijkertijd wordt men echter geconfronteerd met het maatschappelijke beeld dat handicaps afwijkingen zijn van het normale, een beeld dat men tijdens de socialisatie ook deels verinnerlijkt heeft. Deze verinnerlijking is echter onvolledig: men *weet* dat men een afwijkend uiterlijk heeft, maar men *ervaart* het niet zo en ook heeft men vaak geen mentaal beeld van zichzelf als gehandicapt (Dijkstra 1979). Zo vermeldt Murphy (1990) in zijn boek *The body silent* dat hij in zijn dromen niet gehandicapt is en ook geen mentaal beeld van zichzelf heeft als gehandicapt.



Voor het uiterlijk geldt hetzelfde: men weet verstandelijk dat men een afwijkend uiterlijk en bewegingspatroon heeft maar het voelt niet zo. Daarbij komt dat men zelf meestal niet geconfronteerd wordt met het eigen 'afwijkende' uiterlijk. Wanneer men hiermee wordt geconfronteerd in de spiegel, in etalageruiten of op video dan is dat even schrikken en wekt het eigen uiterlijk of de eigen manier van bewegen soms ook weerzin op; loop ik echt zo?; Oh, nee! ben ik dat?

Ruth is often shocked when she is confronted with an image of herself as others see her. Clearly her outward appearance does not coincide with the picture she has of herself in her head: 'When I saw a photograph of myself on the television news I was shocked. I said to my son, "Do I walk like that?" He said, innocently, "Yeah, Mum, that's how you walk!'. It shocks me still whenever I see it. It just isn't how I imagine I walk (Seymour 1998b: 41).

Soms is het zelfs zo dat kinderen met een zichtbare, aangeboren motorische handicap zich wel realiseren beperkingen te hebben, maar zich er niet van bewust zijn dat deze beperkingen ook zichtbaar zijn voor anderen, de ontdekking dat het 'anders zijn' ook zichtbaar is voor anderen kan dan een hele schok te weeg brengen, een informant over de ontdekking dat anderen haar handicap konden zien:

Tot mijn tiende heb ik nooit in de gaten gehad dat anderen konden zien dat ik zo liep. Ik wist wel dat ik iets had aan mijn been maar ik wist niet dat je het kon zien. En toen kwamen dus de eerste scheldpartijen. Daar word je niet vrolijker van. Als je kind bent en je komt geen gehandicapte kinderen tegen en je ziet in je omgeving alleen mensen die normaal lopen. Hoe moet ik dan weten dat je het bij mij kon zien?

Behalve dat mensen met een zichtbare, aangeboren motorische handicap zich veelal niet voortdurend bewust zijn van de 'abnormaliteit' van het eigen uiterlijk in de ogen van anderen, weten kinderen met een aangeboren handicap in eerste instantie vaak niet beter of de eigen manier van bewegen is normaal, vanzelfsprekend, pas als men ziet en zich er ook bewust van wordt dat mensen zonder handicap anders hun lichaam gebruiken, realiseert men zich dat de eigen manier van bewegen *niet* 'normaal' is. Dit lijkt een open deur maar is het niet. Mensen met een aangeboren loopfunctiebeperking, bijvoorbeeld, gebruiken vaak hun armen en / of handen bij het omhoog komen en opstaan, vaak zijn ze zich hiervan *niet* bewust of ervaren ze dit niet als vreemd of afwijkend, omdat ze niet beter weten of ze hebben het altijd zo gedaan. Pas als anderen hun op de vreemdheid van hun manier van bewegen wijzen, realiseren ze zich dat wat voor hen een vanzelfsprekende manier van bewegen is voor anderen afwijkend is.<sup>5</sup> Een gesprek met een informant:

O: Ik moet altijd wel even op gang komen als ik lang gezeten heb.

I: Ja, dat klopt. Op de middelbare school dacht ik inderdaad dat ik normaal op de grond ging zitten. Toen zei een meisje zo van: Oh, ik dacht dat je op de grond ging liggen! Omdat ik inderdaad eerst mijn handen neerzette.

O: Hoe doen ze dat 'normaal' dan?

I: Die gaan echt, daar moet je eens op letten...Die gaan vanuit staande houding in één keer in kleermakerszit zitten.

Het omgekeerde kan ook voorkomen: men beweegt ‘normaal’ in de ogen van anderen, maar naar het eigen (lichaams)gevoel beweegt men raar of afwijkend. Ik zelf heb bijvoorbeeld een asymmetrisch looppatroon ten gevolge van een chronisch te hoge spierspanning: ik heb de neiging mijn voeten naar binnen te draaien en op mijn tenen of voorvoet te gaan lopen. In de ogen van anderen verdraai ik mijn voeten, voor mij voelt deze manier van lopen echter normaal aan. Wanneer ik mijn voeten ‘goed’ probeer te zetten, als ik ‘netjes’ wil lopen, dan loop ik in de ogen van anderen normaler terwijl ik naar mijn eigen gevoel mijn voeten loop te verdraaien.

Uit het voorgaande volgt dat de confrontatie met het eigen uiterlijk en de discrepantie tussen lichaamsbeleving en maatschappelijke evaluatie van het bewegingspatroon onthutsend, bevreemdend en ontvullend kan zijn: een afwijkend uiterlijk en bewegingspatroon maakt kwetsbaar. Het wekt dan ook geen verbazing dat mensen met een handicap zoveel mogelijk streven naar normalisatie van het uiterlijk, men probeert zoveel mogelijk op seksegenoten zonder handicap te lijken (Reef 1995: 135 e.v.; Williams & Barlow 1998). Dit streven kan resulteren in extra aandacht voor het uiterlijk; juist omdat men er afwijkend uitziet en altijd gezien wordt, wil men zo goed mogelijk voor de dag komen met als gevolg dat men lichaamsbewuster wordt. De confrontatie met het aanzien van het eigen lichaam kan echter ook tot het tegenovergestelde leiden: men distantieert zich van het eigen lichaam en besteedt er zo min mogelijk aandacht aan. Men streeft naar ‘disembodiment’: het lichaam wordt een ding dat eigenlijk niet bij je hoort. Verwaarlozing van het uiterlijk, onverschilligheid, verminderde ‘voeling’ met of bewustzijn van het lichaam kunnen het gevolg zijn. Hiermee wil ik overigens niet zeggen dat objectivering van het lichaam alleen schadelijk zou kunnen zijn, het kan bijvoorbeeld een nuttige strategie zijn om met pijn om te gaan of instrumenteel zijn bij het ontwikkelen van een positief zelfbeeld. Mensen met een handicap krijgen immers veelal te maken met negatieve vormen van bejegening omdat ze er anders uitzien. Afstand nemen van het eigen lichaam, bewust of onbewust, kan de impact van sociale barrières helpen verzachten en het zelf minder kwetsbaar maken in ontmoetings-situaties met anderen. Het is een strategie die veelal onbewust wordt toegepast: informanten merken negatieve vormen van bejegening vaak *niet* op, men is er tot op zekere hoogte ‘blind’ voor. Dit wordt duidelijk wanneer men op stap is met mensen zonder handicap, een informant hierover:

Ik ben me er heel weinig van bewust wat andere mensen... Ik denk er ook nauwelijks over na. Af en toe word je er wel mee geconfronteerd en is het wel hard, maar ik denk er nauwelijks over na hoe mensen tegenover mij... naar mij kijken. (...) Ja, soms merk je het, maar ik ben er niet vaak van bewust. Ik heb ook kennissen of vrienden die worden dan boos. Zo van: “Al die mensen kijken zo naar je!” Dat is toch helemaal niets bijzonders.

Behalve dat men afstand kan nemen van het eigen lichaam om in ontmoetings-situaties minder kwetsbaar te zijn, kan men ook het eigen uiterlijk (on)bewust dusdanig manipuleren dat de handicap naar de achtergrond verdwijnt in de interactie met anderen. Een voorbeeld:

Bij mijn afstudeerstage op het hbo moest ik ook interviews houden en toen werkte ik voor een accountancybureau, zo'n hele pakkencultuur. En het was wel heel leuk om te merken dat zo ongeveer het pak de rolstoel opheft omdat je als je in pak rijdt, word je toch eerder serieus genomen.

Voorafgaande laat zien dat eigen uiterlijk en bewegingspatroon in eerste instantie als 'normaal' worden ervaren. Ze worden pas als een probleem en een bron van kwetsbaarheid ervaren als men door de sociaal-culturele omgeving erop wordt gewezen dat men afwijkt van dominante normen en men op grond daarvan ook als persoon negatief beoordeeld en behandeld wordt. Het gaat daarbij om meer dan de realisering dat men er anders uitziet en zich anders beweegt dan zou 'moeten'. Mensen met een aangeboren motorische handicap zijn zich als kind vaak wel bewust dat ze dingen niet kunnen en daardoor anders zijn dan andere kinderen, maar men verbindt hier in eerste instantie nog geen consequenties aan, men heeft dezelfde verwachtingen als andere kinderen. Naarmate men ouder wordt en meer met de maatschappij wordt geconfronteerd realiseert men zich dat de handicap wel eens consequenties zou kunnen hebben en meer betekent dan alleen het hebben van beperkingen (Oosting-deBoer 1989). Een informant hierover:

Ik heb nooit het idee gehad dat ik apart was. Dat is wel gek, want ik heb altijd wel geweten dat ik een handicap had, maar ik zit nu pas in een periode dat je gaat beseffen wat het inhoudt. Toen ik klein was, speelde ik gewoon met kinderen en dat was eigenlijk bijna nooit een probleem. En nu word je ouder en ga je merken dat het wel eens een probleem zou kunnen zijn.

Een handicap wordt daarmee van iets dat men *heeft* tot iets dat men *is*: de handicap wordt een *pars pro toto*. Informanten willen daarom graag gezien worden als personen *met* een handicap, *niet* als gehandicapt. Tegelijkertijd zegt men echter dat men de handicap niet los van de eigen persoon kan zien: men weet niet beter dan dat men gehandicapt *is*. Daarom wenst men ook dat er rekening gehouden wordt met de handicap.

De vervulling van de wens om gezien te worden als mens en tegelijkertijd erkenning te krijgen van de handicap is problematisch: erkenning van het feit dat mensen met handicaps ook 'normaal' zijn reduceert namelijk de angst voor kwetsbare lichamen niet.

### **Hulpmiddelen: kleinere fysieke kwetsbaarheid maar grotere sociale kwetsbaarheid**

Mensen met een handicap zijn vaak genoodzaakt gebruik te maken van hulpmiddelen om algemene dagelijkse levensverrichtingen en huishoudelijke taken te kunnen verrichten en deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke verkeer. Hulpmiddelen zijn letterlijk een hulp bij het vergroten van de zelfredzaamheid, persoonlijke en maatschappelijke mobiliteit van mensen met een handicap. De beleving van hulpmiddelen door informanten is echter niet eenduidig: ze zijn zowel een vloek als een zegen. Een

zegen omdat ze een hulp zijn bij het overwinnen van fysieke barrières als ontoegankelijke gebouwen. Een vloek omdat ze een symbool van invaliditeit zijn, men wordt door hulpmiddelen als rolstoelen, rollators, driewielers e.d. zichtbaarder gehandicapt en daarmee gehandicapt in het sociale verkeer: 'hulpmiddelen zijn tekenen van fysieke verslechtering, van weer een beetje minder (Spaak: 73); de rolstoel weerspiegelt het duidelijkst de achteruitgang en is het symbool voor fysieke afhankelijkheid (Duval 1984: 637); het verlies van het rechtopstaande postuur symboliseert het verlies van autonomie (Toombs 1992: 132)' (Boeije 1997: 310).

Kortom, hulpmiddelen kunnen fysieke beperkingen helpen overwinnen, maar zorgen er tegelijkertijd voor dat men meer last heeft van sociale barrières omdat men duidelijker gehandicapt is. Dit is de paradox die het gebruik van hulpmiddelen met zich meebrengt: men is tegelijkertijd minder én meer gehandicapt; men heeft minder last van fysieke barrières (men kan meer doen), maar tegelijkertijd heeft men ook meer last van sociale barrières.

Of anders gezegd: het in gebruik nemen van hulpmiddelen roept maatschappelijke weerstand op. Veel mensen gaan daarom pas hulpmiddelen gebruiken als het echt niet meer anders kan, ook als ze er al eerder profijt van kunnen hebben. Het gebruik van hulpmiddelen wordt daarom ook wel in verband gebracht met persoonlijke acceptatie van handicaps:

Beleving van hulpmiddelen is niet eenduidig. Sommigen kost het ontzettend veel moeite om een rolstoel te gebruiken. Het gaat hierbij om jongeren die 'licht' gehandicapt zijn: op korte afstanden kunnen zij zich zonder hulpmiddelen voortbewegen. Op die manier kunnen ze vergeten dat ze gehandicapt zijn. Voor lange afstanden kunnen ze er dan toch niet onderuit een rolstoel te gebruiken. Dit heeft echter tot gevolg dat ze de handicap moeten erkennen (Tilburg 1990: 31).

Het niet gebruiken van hulpmiddelen wil echter niet per definitie zeggen dat men zelf de handicap *niet* accepteert, andere overwegingen kunnen hierbij een rol spelen. Het gemak dat men van hulpmiddelen heeft, weegt bijvoorbeeld niet op tegen de nadelen die het gebruik ervan met zich meebrengt: het gebruik van een rolstoel door bijvoorbeeld iemand met een beperkte loopfunctie heft barrières op maar zorgt er ook voor dat gebouwen die eerst toegankelijk waren ontoegankelijk worden. Een ander nadeel dat aan hulpmiddelen kleef is dat ze vaak te duur zijn om door de gehandicapte zelf aangeschaft te worden. Men is gedwongen hulpmiddelen aan te vragen hetgeen institutionele afhankelijkheid met zich meebrengt. Daarnaast kan de directe omgeving van de gehandicapte ook moeite hebben met het gebruik van hulpmiddelen, omdat ze moeite hebben met de acceptatie van de handicap van een broer, zus, zoon, dochter of partner. Verder ervaart men ook sociale druk om het gebruik van hulpmiddelen zo lang mogelijk uit te stellen, men 'mag' een hulpmiddel als een rolstoel pas gaan gebruiken als het echt niet meer anders kan. Als men bijvoorbeeld in de openbare ruimte uit een rolstoel opstaat en wegloopt dan wekt dat verbazing en vaak ook verontwaardiging, men wordt dan veelal aangezien voor een aansteller of bedrieger:

I: En dan kom je in die gehandicapten sportwereld. Het maakt ze daar helemaal niet uit of je in een rolstoel zit of en daar opeens daaruit opstaat. Daar kijken ze verder ook niet van op, weet je. Terwijl de ‘gewone’ wereld het toch wel raar vindt als je zomaar uit je rolstoel opstaat.

O: Dan denken ze, o jij zit te faken.

I: Ja, vooral dat van: “Die zal zich wel aanstellen”. Daar heb ik heel veel moeite mee.

Bij de beslissing wel of geen hulpmiddelen gebruiken, komt dus heel wat kijken. Wanneer men vervolgens eenmaal gebruik maakt van hulpmiddelen kunnen ze de lichaamsbeleving danig beïnvloeden, zeker als men er afhankelijk van is en het gebruik ervan niet optioneel: ‘Een rolstoel is geen luxe, maar pure noodzaak. Dat zijn je poten!’ (Reef 1995: 44).

Kortom, een hulpmiddel als een rolstoel of een prothese kan deel worden van het eigen lichaam, ten minste in de beleving van mensen met een handicap (Boeije 1997; Reef 1995). Dit geldt uiteraard nog in sterkere mate voor voorwerpen die in of aan het lichaam vastzitten, bijvoorbeeld kunstheupen, maar ook drainagepompjes die veelal achter het oor van mensen met een waterhoofd wordt geplaatst.<sup>6</sup> In zekere zin geldt voor het lichaam van de moderne mens in toenemende mate dat het ‘getechnoliseerd’ wordt of het aanzien krijgt van een *cyborg*.<sup>7</sup> Ingeburgerde technisch ingrepen in het lichaam als bijvoorbeeld kunstgebitten, plaatjesbeugels, tatoeages, cosmetische operaties en dergelijke wijzen in deze richting. Deze ingrepen stellen echter niet de norm van normaliteit ter discussie, integendeel ze bevestigen de status quo: ze vinden veelal plaats om beter aan het dominante schoonheidsideaal te voldoen. Hulpmiddelen als driewielers, rolstoelen, krukken roepen daarentegen juist weerstand op omdat door hulpmiddelen te gebruiken men duidelijker gehandicapt is voor anderen en daardoor is de maatschappelijke acceptatie voor gehandicapten die hulpmiddelen gebruiken minder groot, hoewel men juist door het gebruik ervan minder functionele belemmeringen kan onderkennen. Naast de rolstoel, is ook de driewieler voor volwassenen een goed voorbeeld. Ik merk zelf, nu ik sinds enige maanden weer gebruik maak van een driewieler dat mensen er nogal sterk op reageren. Je zit in feite op een grote ‘kleuterfiets’ en dat lokt opmerkingen uit als: moeilijk, hé fietsen!, men barst spontaan in lachen uit, of men krijgt opmerkingen als: Goh, wat kun jij hard fietsen zeg, als je mensen op de fiets inhaalt. Eenmaal heb ik zelfs, jaren geleden, een geval van volledige verwerping meegemaakt:

Ik reed op mijn driewieler van huis naar school. Ik was bijna thuis toen een zesjarig meisje van school met haar broertje me de weg versperde. Ze zei tegen mij: “jij hoort hier niet!” Ik was met stomheid geslagen, dat zegt een hummel van zes tegen je! (Ik was toen twaalf).<sup>8</sup>

Hulpmiddelen kunnen dus een grote weerstand oproepen: mensen met een handicap zijn zich hier veelal van bewust. Dit komt bijvoorbeeld tot uitdrukking in het verschijnsel dat rolstoelgebruikers in gezelschap nog wel eens uit hun rolstoel komen en op de bank gaan zitten. Ze stellen zich dan fysiek kwetsbaar op, want als de rolstoel wordt weggehaald kunnen ze vrij weinig. Een informant over de reden hiervoor: ‘dan draag ik niet het stereotiepe beeld van de gehandicapte uit’.

Het is ook een manier om de sociale barrière spanningen in ontmoetingssituaties te verkleinen, die onder andere tot uitdrukking komt in de grotere fysieke afstand die mensen bewaren ten opzichte van mensen met een handicap (Gorter 1983: 31):

Iemand droeg me naar de sofa en Diana (een niet-gehandicapte vriendin) zat in de rolstoel. 'Weet je, dit is vreemd', merkte Diana op, terwijl ze mij speelde. 'Het lijkt wel of jullie bang zijn voor de rolstoel. Iedereen schijnt afstand te bewaren. Er schijnt een ruimte om de stoel te zijn waar niemand wil binnendringen'. 'Dat is interessant' voegde ik eraan toe. 'Ik zat net te denken, dat mensen beter op hun gemak schijnen te zijn bij mij, als ik op de bank zit' (Eareckson & Musser 1976: 144-45).

Mensen met een handicap maken zelf liever geen gebruik van hulpmiddelen. Redenen die men hiervoor geeft, zijn: men schaamt zich voor het hulpmiddel en vreest de reacties van anderen (Boeije 1997), verder heeft men een hekel aan de afhankelijkheid van de techniek die gebruik van hulpmiddelen met zich meebrengt. Een informant over het laatste: 'Ik bedoel, ik ga over de rooie als mijn rolstoel het weer eens begeeft maar dat is meer omdat je daar zo afhankelijk van bent. Niet omdat je er een hekel aan hebt.' Het eerder beschreven selectieve gebruik van hulpmiddelen door informanten laat echter nog een verborgen of onbewuste reden zien om geen hulpmiddel te gebruiken: maatschappelijke acceptatie van de handicap wordt belangrijker gevonden dan fysieke onafhankelijkheid. Men gebruikt hulpmiddelen als het echt niet anders kan, maar verkiest fysieke kwetsbaarheid boven sociale kwetsbaarheid in situaties waarin gebruik van hulpmiddelen optioneel is. Anders gezegd: men verkiest fysieke kwetsbaarheid boven het gezien worden als een handicap.

De reden waarom fysieke kwetsbaarheid wordt verkozen boven sociale kwetsbaarheid is niet alleen omdat sociale barrières een lagere zelfwaardering in de hand werken, maar ook een bedreiging kunnen vormen voor de eigen identiteit of menselijkheid. Dit laatste ziet men bijvoorbeeld terug bij de sociale barrière vermijden van contact. Voor mensen met een zichtbare, motorische handicap kan vermijdingsgedrag resulteren in een rare gewaarwording: men is er wel én niet. Men merkt dat men opgemerkt wordt: de blik blijft wat langer op je gericht dan gepast, vervolgens wordt men genegeerd of men praat over je alsof je er niet bij bent. Wanneer je in gezelschap verkeert van familie of vrienden zonder handicap vraagt men aan hen wat jij vindt of wilt. Doordat men net doet alsof je er niet bent, ben je er in zekere zin ook niet: je wordt als persoon, als mens minder zichtbaar, juist doordat je een zichtbare handicap hebt.

### **Paradoxen van kwetsbaarheid**

Mensen met een zichtbare, aangeboren motorische handicap zijn in de eerste plaats lichamelijk kwetsbaar: ze kunnen dingen niet die voor anderen vanzelfsprekend zijn. Deze kwetsbaarheid roept schijnbaar tegenstrijdige gevoelens van medelijden, angst en soms ook bewondering op. In deze bijdrage heb ik geprobeerd te laten zien dat deze gevoelens niet per se tegenstrijdig zijn. Zichtbare handicaps herinneren aan het eigen kwetsbare bestaan en stellen de alledaagse onsterfelijkheid van het lichaam ter discussie.

sie, handicaps roepen daarom angstgevoelens op. Deze angst probeert men te reduceren door mensen te stimuleren de schijn van normaliteit op te houden. Bij zichtbare handicaps is dit slechts in beperkte mate mogelijk, mensen met een zichtbare handicap hebben daarom ook te maken met sociale barrières en de sanctie op non-conformiteit: dehumanisering of reductie tot handicap. Een andere manier om angst te reduceren is het toeschrijven van bijzondere kwaliteit of meer dan menselijkheid aan mensen met een handicap: dit ziet men terug in het geloof dat lijden loutert en de soms 'bewonderende' houding jegens gehandicapten.

Verder heb ik duidelijk proberen te maken hoe de maatschappelijke druk die op gehandicapten wordt uitgeoefend om te normaliseren zonder dat volledige normalisatie mogelijk is, leidt tot een paradox in de lichaamsbeleving van mensen met een handicap: het lichaam als eigen-afwijkend. Deze paradox vergroot de kwetsbaarheid omdat zij een vervreemding van het eigen lichaam en daarmee van de eigen identiteit in de hand werkt. Deze vervreemding heb ik uitgewerkt aan de hand van de ambivalente houding ten opzichte van hulpmiddelen en het selectieve gebruik ervan.

Verder is lichamelijke kwetsbaarheid van mensen met een zichtbare, fysieke handicap niet los te zien van de maatschappelijke reacties daarop en de intersubjectiviteit van de lichaamsbeleving. Kwetsbaarheid van mensen met een motorische handicap heeft weliswaar een fysieke basis maar alleen in relatie tot de ander, het is een relatief en normatief concept. Pijn, vermoeidheid, het niet kunnen doen van dingen zijn weliswaar vervelende (fysieke) ongemakken, maar maken pas kwetsbaar wanneer men meer pijn heeft, sneller vermoeid is en minder kan dan normaal wordt gevonden. Kwetsbaarheid is daarmee ook een maat voor normoverschrijding.

Voorts zorgt het normatieve karakter van lichamelijke kwetsbaarheid samen met de intersubjectiviteit van de lichaamsbeleving ervoor dat de kwetsbaarheid van mensen met een zichtbare handicap wordt vergroot: een te beschermende houding, niet voor vol aangezien worden en betutteling dragen er niet alleen toe bij dat mensen met een zichtbare handicap kwetsbaarder worden ingeschat dan ze zijn maar kunnen ook het geloof in eigen kunnen van mensen met handicaps ondermijnen. Of anders gezegd: een intersubjectieve benadering van het lichaam kent ongewenste effecten; lichamelijke kwetsbaarheid wordt al te gemakkelijk in verband gebracht met geestelijke of algehele kwetsbaarheid, mensen met handicaps worden al te gemakkelijk gereduceerd tot handicaps.

Dit betekent echter *niet* dat een intersubjectieve benadering van het lichaam *per se* verkeerd is maar dat bij een intersubjectieve benadering lichaam en geest niet aan elkaar gelijk gesteld mogen worden maar veeleer in hun onderlinge samenhang met behoud van eigenheid bestudeerd zouden moeten worden. Wellicht wordt het dan voor mensen met een zichtbare motorische handicap ook makkelijker om als personen met handicaps gezien te worden in plaats van als primair gehandicapten.

## Noten

De auteur heeft Toegepaste Communicatiewetenschap gestudeerd in Enschede en Sociale en Culturele Antropologie in Nijmegen. Haar afstudeeronderzoek richtte zich op de invloed van handicap op het zelfbeeld van jongeren met een zichtbare, aangeboren motorische handicap in Nederland. Ze is thans werkzaam als onderzoeker aan de Universiteit van Maastricht op het project 'Perspectieven van arbeidsgehandicapten met een grote afstand tot de arbeidsmarkt' [E-mail: kmogendorff@hotmail.com].

- 1 Elders ga ik hier verder op in (Mogendorff 2002b).
- 2 In mijn scriptie (Mogendorff 2002a) bespreek ik dit uitgebreider onder andere in relatie tot de norm van reciprociteit.
- 3 Lijden kan zinvol worden gevonden als straf of beloning: ze kan als straf voor slechtheid van slechte mensen goede mensen maken en lijden als beproeving kan van goede mensen, betere mensen of supermensen maken.
- 4 Deze informant is 'licht' gehandicapt, ze heeft een zichtbare motorische handicap, maar dit is niet overduidelijk. Mensen die vluchtig kijken, willen het nog wel eens in eerste instantie over het hoofd zien.
- 5 Boeije (1997: 316) laat in haar analyse van autobiografieën van mensen met MS zien dat een op latere leeftijd gekregen chronische ziekte een soortgelijke lichaamsbeleving met zich meebrengt maar dan in omgekeerde richting: men is zich in eerste instantie scherp bewust van de afwijkende manier van bewegen in vergelijking met voor de ziekte, na verloop van tijd past het lichaam zich echter aan en wordt de nieuwe manier van bewegen 'normaal' en vanzelfsprekend.
- 6 80% van de mensen die spina bifida hebben, hebben ook een waterhoofd (Welch 1985).
- 7 Een cyborg is de mensgeworden machine of de tot machine gemuteerde mens. Cyborg is een samengesteld woord afgeleid van cybernetica (de leer van de regulatiemechanismen in mens en machine) en organisme. De term werd in 1960 geïntroduceerd door Manfred Clynes. Hij beschreef daarmee de behoefte van de mensheid aan kunstmatig verbeterde biologische functies om te kunnen overleven in de vijandige omgeving van de ruimte. Oorspronkelijk refereerde de term cyborg aan een menselijk wezen waarvan de lichamelijke functies ondersteund of gecontroleerd worden door technologische apparaten, zoals een zuurstoftank, een kunsthart of een insulinepomp. In de loop der jaren kreeg de term een bredere betekenis waarmee de afhankelijkheid van menselijke wezens van technologie wordt beschreven.
- 8 Op basis van onder andere deze ervaring denk ik de dat de conclusie van Dijkstra (1979) dat kinderen vanaf hun tiende jaar de voorkeur geven aan speelkameraadjes zonder handicap te optimistisch of verouderd is.

## Literatuur

Boeije, H.R.

1997 Lichaam, identiteit en omgaan met Multiple Sclerose: Een analyse van autobiografieën *Medische antropologie* 9 (2): 305-22.

Brenninkmeijer, J. H. (red.)

1997 *Basisboek handicap en samenleving*. Utrecht: De Tijdstroom.



- Csordas, T.J.  
 1999 The body's career in Anthropology. In: H.L. Moore (ed.), *Anthropological theory today*. Cambridge: Polity Press, pp. 172-205.
- Dijkstra, A.  
 1979 *Stigmatisering: Maatschappelijke gevolgen van een afwijkend uiterlijk*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Dorrestein, R.  
 1993 *Heden ik*. Amsterdam / Antwerpen: Uitgeverij Contact.
- Driessen, H.  
 2002 *Pijn en cultuur*. Amsterdam: Wereldbibliotheek.
- Eareckson, J. & J. Musser  
 1976 *Joni*. Laren: Novapres.
- Gorter, K.  
 1983 *Handicaps tellen dubbel: Een literatuurstudie naar mogelijkheden de vooroordelen over mensen met een lichamelijke handicap te bestrijden*. 's-Gravenhage: NIMAWO.
- Johnston, Ch. & K.E. Sinclair  
 2000 *The impact of disability on children's self-concept: the implications for theory building*. University of Sydney. (<http://www.aare.edu.au/99pap/joh99515.htm>).
- Kersten, J.  
 2000 Hoe reageren mensen op een afwijkend uiterlijk?: Gehandicapte geeft ongemakkelijk gevoel. *Wigwijs* 24 (1): 4-5.
- Martinson, L.  
 1997 *Poëzie van de pijn: Gedichten over de werkelijkheid, aanvaarding en hoop voor hen die kampen met chronische pijn*. Amsterdam: Candide / Wrede Veldt.
- Mogendorff, K.G.  
 2002a *Handicap & zelfbeeld: Een studie over jongeren met een aangeboren motorische beperking in Nederland*. Doctoraalscriptie, Nijmegen.  
 2002b Wanneer het vanzelfsprekende niet vanzelf spreekt: Geslaagd omgaan met negatieve beelden over handicaps, fysieke en sociale barrières. *Medische Antropologie* 14(2): 303-20.
- Murphy, R.F.  
 1990 *The body silent: A journey into the world of the disabled*. London: W.W. Norton.
- Paepe, L. & M. Robbroeckx (red.)  
 1994 *Met heel mijn lijf: Lichamelijke tussen hebben en zijn*. Den Bosch: Altiora Averbode.
- Oosting-de Boer, H.  
 1989 "Gehandicapt kind" of "kind met een handicap?" In: *Een bundel artikelen over spasticiteit*. Den Haag: BOSK, 39-42.
- Reef, O.  
 1995 *Wij zijn gewoon bijzonder: Vrouwen met een handicap*. Baarn: Ambo.
- Seymour, W.  
 1998a The body. In: W. Seymour (ed.), *Remaking the body: Rehabilitation and change*. London & New York: Routledge, pp. 1-30.  
 1998b *Remaking the body: Rehabilitation and change*. London and New York: Routledge.

- Smit, P.Y.  
1999a Visie op handicap en ziekte in wereldgodsdiensten: Goddelijk ingrijpen is onberekenbaar. *Wigwijs* 23 (5): 4-8.  
1999b Status van mensen met een handicap (deel 1): Een historisch perspectief. *Wigwijs* 23 (3): 9-10.
- Tilburg, H. van  
1990 *Jongeren zelf aan het woord over hun motorische handicap*. Utrecht: BOSK.
- Welch, C.  
1985 *Als je spina bifida hebt*. Nijmegen: Stichting Werkenrode.
- Williams, B. & J.H. Barlow  
1998 Falling out with my shadow: lay perceptions of the body in the context of arthritis. In: S. Nettleton & J. Watson (eds), *The body in everyday life*. London & New York: Routledge, pp. 124-41.
- Zola, I.K.  
1982 *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press.