

## Ach arm, genegeerd lichaam...

Jacqueline Kool

*The world has never been really friendly to bodies, according to poet Bart Moeyaert – and so we never learned to become friends with our bodies. The world has been particularly unfriendly for disabled bodies. These bodies are unseen, invisible or placed in a context deemed suitable to them: that of medicine and professional activities.*

*Different ways of looking at disability – from a moral, medical, social and cultural perspective – all seem to be rather unfriendly to the body. The body is seen as a vehicle of meaning, good or evil, or as object and property of the (para)medical world. But even in mainstream disability activism and disability studies where the social model is embraced, the body is made invisible or is neglected. As they say: “Disability studies are not about our bodies, they are about our place in society.”*

*This view – even if crucial for certain purposes – leaves out the daily experiences of people living with a disability. No matter how accessible society is made, we still have to deal with pain, with limitations, with fatigue and fear for decline. We still need to find (changing) equilibriums between our bodies and minds. If we cannot express, discuss and study this within disability studies, then where could we do this? So I challenge disability studies to take up the body as our own and make it a subject for study, a subject made of flesh and blood, and to find new language, new images of the body that will make space for the complex experiences we have as embodied beings.*

*[body, bodiliness, Disability Studies, disability models, narrativity]*

### Het lichaam van de buurvrouw

“Echt vriendelijk is de wereld nooit geweest voor lichamen” zegt dichter Bart Moeyaert in de inleiding van het bijzondere kijk- en leesboek *Vlees is het mooiste* (Moeyaert & Broekaert 2007: 8). Dat is de wereld inderdaad niet, ook niet de wereld waarin ik ben opgeleid: die van theologen en filosofen. Daar was het lichaam vooral afwezig, onzichtbaar. Waar het wel zichtbaar werd gemaakt, was dat met heel diverse intenties. Soms pogend het lichaam een plek te geven in het leven of daarna. Maar vaker lichaamsvijandig, het vlees ziend als bedreiging met zijn wensen, eisen, lusten, lasten en noden en zijn onontkoombare kwetsbaarheid en vergankelijkheid. Dat

lichaam is niet populair bij de denkers. En de afbeelders. Titiaan onderscheidde in zijn schilderij 'The Three Ages of Man' al het onderscheid tussen de ruimte die het jonge onschuldige en het volwassen vruchtbare leven krijgen, ten opzichte van het oude lichaam: met gebogen hoofd, schedels op schoot, is dat slechts op de achtergrond zichtbaar, "als een vlek op het behang", in Moeyaerts woorden. Ook nu zijn we zo gewend te rangschikken, oordelen, we houden van het normlichaam: jong, glad, strak. Die lichamen mogen (of moeten zelfs bijna) overal worden afgebeeld. Andere lichamen zien we liever niet, of alleen in een – zoals we hebben geleerd – passende context: als medisch object of probleem, in het kader van informatie over lek en gebrek.

Zelden was en is het lichaam in al zijn gewoonheid, in al zijn dagelijkse aspecten, het lichaam als eigenheid, als iets om gewoon van te genieten en last van te hebben en dat meestal ook nog gewoon dwars door elkaar heen, onze focus.

"We zijn gezegend met een lichaam dat er in grote lijnen hetzelfde uitziet als dat van de buurvrouw of de kruidenier. We hebben armen en benen, een hart en nieren, een penis of vagina. Daar is niets ophefmakends aan, en toch ligt het onderwerp gevoelig" zegt ook Moeyaert. "Het blijft merkwaardig dat iets wat mannen en vrouwen verenigt, het lichaam, voor verdeelde en extreme reacties zorgt" (Moeyaert & Boekaert 2007: 5).

Moeyaert oppert dat dit wellicht komt omdat we te weinig (hebben leren) houden van ons eigen lichaam. Als je van je eigen vel geen hoge pet op hebt, is het bloot van een ander wellicht moeilijk verdraagbaar of zelfs onverdraaglijk. "Van kindsbeen af moeten we zien te achterhalen of we in staat zijn om bevriend te raken met onszelf, en ondertussen moeten we een plek zoeken in de wereld. We worden niet opgeleukt of schoongeschilderd. Het licht komt niet van kaarsen, als bij Caravaggio, die het doorgaans bevallig over mensenvel strooide. (...) In het echte leven moeten we er genoeg mee nemen dat we een jongetje met kort haar zijn, als we een jongetje met kort haar zijn" (Moeyaert & Boekaert 2007: 7-8).

Misschien is daarom dat we het bloot van anderen zo slecht verdragen, behalve wanneer dat glad en perfect gemaakt is, bijvoorbeeld in de kunst of op reclamebillboards.

## **Het gehandicapte lichaam**

De wereld is zeker niet vriendelijk geweest voor gehandicapte lichamen: veelal verworpen, verborgen of weggewerkt met gen-therapie en behandelingen.

Toen ik afstudeerde in de theologie schreef ik een scriptie over lichamelijke gezondheid en ziekte in relatie tot zingeving. Ik bestudeerde gangbare visies in onze hedendaagse cultuur op de verbinding van zingeving en lichamen waar wat mee aan de hand is. Ik ontdekte dat er werkelijk nooit veel ruimte was voor het zieke of gehandicapte lichaam, het ouder wordende lichaam, het lichaam dat speciale zorg en aandacht vraagt of het lichaam dat zich niets aantrekt van de wil en zich niet laat negeren of tot zwijgen brengen. We leven in een cultuur die graag heel hard gelooft dat als we maar hard genoeg ons best doen, het uiteindelijk 'mind over matter' is... Die wereld wil

liever niet herinnerd worden aan de kwetsbaarheid of contingentie van onze lichamen, dus duwt die lichamen die daar teveel aan herinneren graag uit het blikveld. Theologe Annelies van Heijst schreef: “De huidige lichaamscultuur verheerlijkt het jonge, gezonde, complete, sportieve, gestroomlijnde en slanke lichaam. Andere gestalten van het lichaam worden miskend en zelden openlijk getoond. De macht van die norm werkt dwingend en uitsluitend” (Van Heijst 1993: 14). Waar andere gestalten van het lichaam wel worden getoond, is het als slachtoffers van een tragisch lot of helden die desondanks de handicap overwinnen. Lelijkheid, handicaps, ziekte, ouderdom en dood lijken afwijkingen van het echte leven en vooral van het goede leven. We willen ze niet zien. Ze zijn ongewenst en moeten uit alle macht bestreden worden.

Dus laat men die lichamen graag in handen van de medische wetenschap achter, zodat ze zoveel mogelijk opgelapt en genormaliseerd kunnen worden. Degenen voor wie dat niet werkt, verdwijnen stilletjes via de achteruitgang.

Toen ik voor mijn afstuderen literatuur ging bestuderen van schrijfsters die ziek waren geworden, stuitte ik op totaal andere en uitdagende manieren van kijken naar het lichaam, naar gezondheid en zingeving dan in de ons omringende denk- en beeldcultuur. Ze boden een kennis van/over het lichaam die je nooit tegenkomt in de gangbare media.

## **Modellen van disability**

Natuurlijk wordt er op andere plekken driftig nagedacht over ‘disability’ en de betekenis daarvan. Zoomen we daarop in, dan zien we grofweg vier gangbare modellen, zegt hoogleraar Patrick DeVlieger: een moreel, een medisch, een sociaal en een cultureel model van kijken, met daarbij behorende denkpatronen, handelen en beleid. Wat zeggen zij over het lichaam?

Het morele model (de term is verwarrend, want eigenlijk gaat het om een religieus model en zijn andere modellen soms evenzeer moreel) draait om het betekenis geven aan het ‘afwijkende’ lichaam, en wel door anderen, door de religie. Daarbij staat de relatie centraal tussen God en de handicap. Handicaps worden veelal gezien als straf van God voor de zonde (van de persoon zelf, diens ouders of de gemeenschap) of als de werking van het kwaad, maar soms ook als een teken of les van God, of zelfs een geschenk aan speciale personen. De betekenis van lijden, het waarom van het ‘lot’ en hoe dat te dragen, staan centraal. Het gehandicapte lichaam wordt daarbinnen beladen met betekenis, goed of kwaad, maar nooit gezien als iets neutraals, iets in zichzelf.

Waar de invloed van religie afneemt en de medische wetenschap en technologie zich sterker ontwikkelen, zien we het medische model opkomen. Daarbinnen ziet men het gehandicapte lichaam als object, misschien zelfs bijna als eigendom, van de medische wetenschap en professionals. Alles is erop gericht dat ‘afwijkende’ lichaam zoveel mogelijk te herstellen of normaliseren. Ik groeide op in een tijd en omgeving waar werd geloofd dat alleen hoog gekwalificeerde professionals kennis hadden van mijn lichaam. Wie regelmatig te maken heeft met instituties rond voorzieningen of revalidatie, weet dat dat nog steeds veelal het geval is.

Met het ontstaan van een sterke burgerrechtenbeweging van mensen met beperkingen en daarbij de opkomst van Disability Studies in de tachtiger jaren van de vorige eeuw, kwam een heel ander concept tot stand: het sociale model. Dat bood veel voordelen, maar had ook enkele haken en ogen. Wat het indringend veranderde, was de perceptie van disability als een sociaal in plaats van een individueel gegeven. Een disability is geen medisch natuurgegeven, maar een construct dat vorm en betekenis krijgt binnen de context van een samenleving en tijd. Het was een essentiële omslag, waar we nooit meer achter terug kunnen. Maar in het zich distantiëren van het morele en medische kijken naar disability, lijken we vergeten te zijn het lichaam met ons mee te nemen, en hebben we het als het ware achter gelaten in de handen van dokters en priesters.

Het was een schok voor mij toen ik ontdekte dat in de wereld van disability rechten, activisme en studies, er nauwelijks vriendelijker wordt gekeken naar het lichaam, ook niet het gehandicapte lichaam. Het sociale model lijkt eerder een volkomen ontkenning van onze lichamelijke staat van zijn en wat daarbij hoort. Zoals werd verwoord door de social model-denkers van het eerste uur: "It's society, not our body, that disables us." Ik snap dat wel. In vergelijking met bijvoorbeeld genderstudies is eenzelfde beweging zichtbaar geweest: vrouwen waren zolang gedefinieerd en gedegradeerd tot hun – door anderen beschouwde – fysieke essentie, dat toen vrouwen zelf het woord in de wetenschap namen, zij het lichaam graag buiten beschouwing lieten. Ook in Disability Studies leeft die angst, we zijn immers al te lang gereduceerd tot een defect of afwijkend lichaam, door de dokters, de professionals, de therapeuten, de leraren, de beleidsmakers en indicator-stellers.

Maar daarmee werd de suggestie gewekt dat het alleen maar draait om de sociale context en dat onze lichamen en wat zich daarin afspeelt, irrelevant is. Daarmee wordt iedere ambivalentie of zwaarte rond leven met beperkingen verwezen naar het foute verleden: hier geen slachtoffers meer, hier tref je alleen nog helden...

## **Natuurlijk gaat het over het lichaam**

Daarmee hebben we het kind met het badwater weggegooid. Dat is niet goed en ook niet houdbaar: we kunnen niet buiten onze lichamen stappen, zelfs al zouden we dat willen. Activist, cabaretier en – zoals hijzelf zegt – "natural born freak" Mat Fraser zei een poosje terug in een interview in *NRC-Handelsblad*: "Ik vind het jammer dat de gehandicaptenbeweging graag zegt dat het niet om het lichaam gaat, maar om onze positie in de samenleving. Dat ontken ik niet, maar hallo zeg, ik lééf in mijn lichaam, natúúrlijk gaat het daarover." Terwijl ik dit stuk zit te schrijven, is ook duidelijk dat het natuurlijk wél over het lichaam gaat, het lichaam eist zijn tol als ik niet op tijd pauze neem en het toetsenbord laat voor wat het is. Het lichaam laat zich niet wegduwen, het komt altijd bij je terug, vroeger of later...

Onlangs verscheen mijn nieuwste boek *Eros in de kreukels*. Het is gebaseerd op 28 interviews met vrouwen met zeer uiteenlopende fysieke beperkingen over hun lichaamsbeleving, leven met beperkingen en hun ervaringen met seksualiteit. Al deze

vrouwenverhalen geven de zoektocht en vaak ook strijd weer om een niet-gehandicapt leven te leiden, in een weerbarstig lichaam; een lichaam met pijn, vermoeidheid, afwijkende vormen of enorme kwetsbaarheid en onzekerheid, maar evengoed met lust, plezier, kracht en het verlangen om te strelen en gestreeld te worden. Dat alles in een mix, want tegengesteld aan wat vaak wordt gedacht, gaan al deze ervaringen heel goed samen. Deze vrouwen vertellen eigenlijk meer over het vinden van hun eigen (spirituele) kracht, dan over sociale thema's, al is de strijd voor respect en het kunnen leiden van een leven zoals men dat zelf wil, voortdurend aanwezig.

En hoezeer de samenleving ook vaak oordeelt over dergelijke levens als minderwaardig aan andere, zelf geven de vrouwen stuk voor stuk aan dat zij een goed leven leiden, al is het soms niet simpel. Zoals Nancy Eiesland (1994: 13) ooit zei: "Living with a disability is difficult. Acknowledging this is not a defeat, I have learned, but a hard-won accomplishment in learning to live a life that is not disabled."

Is het dan niet vreemd dat in de wereld van disability activisme en studies het haast onmogelijk lijkt om dit te zeggen, alsof we onszelf dan weer uitleveren aan het oordeel dat we zielenpieten zijn? Ik bedoel: als we zelfs binnen deze kringen al niet eerlijk kunnen zijn over onze fysieke ervaringen, waar dan wel? Als we niet in staat zijn om vanuit een disability perspectief anders te denken over de relatie tussen lichaam, geest en omgeving, missen we de boot. Dat zou zonde zijn. Misschien hebben we in bepaalde contexten wel degelijk het framework of de visie nodig van het medische model of het morele model. Begrippen als lijden, zoeken naar betekenis, maar evengoed behandelingen en medisch soelaas, de troost van spiritualiteit of van een pijnstiller: we hebben ze allemaal nodig om een goed leven te kunnen leiden. En daarbij is ook een samenleving nodig die niemand buitensluit, natuurlijk. Maar dat vraagt wel een zoeken naar nieuwe taal en beelden, die 'empoweren', die vorm krijgen vanuit de ervaring van leven met beperkingen en die de verschillende optieken bij elkaar kan denken.

## Narratieven

Gelukkig lukt het soms denkers binnen Disability Studies om die zaken wel samen te denken. In 2002 schreef Ingrid Baart het boek *Ziekte en zingeving*, waarin zij probeert een uitweg te zoeken uit de dichotomie van lichaam versus omgeving, individueel versus sociaal. Baart zoekt naar een nieuwe balans tussen persoon, lichaam en omgeving die recht doet aan de levenservaringen van mensen met beperkingen. Mensen zijn nooit exclusief slachtoffer van 'disabling environments', noch zijn ze eenzaam rondrijvende individuen die uitsluitend moeten leren *copen* met de stress van handicap en ziekte, zoals Baart aangeeft. Wanneer mensen alle benodigde voorzieningen krijgen en totale zeggenschap over hun bestaan, zijn daarmee nog niet alle problemen opgelost. Want nog steeds is daar dat lichaam, is er pijn, de angst voor achteruitgang of dood, en de strijd om voldoende energie om die dingen te kunnen doen die het leven de moeite waard maken. En tegelijkertijd zijn daar evenzovele andere fysieke ervaringen, allemaal dwars door elkaar heen. "Een mixed blessing" noemt Nancy Eiesland

het. In het ontwikkelen van een nieuwe theorie richt Baart zich op de (levens)verhalen, de narratieven, van mensen. Daarin zit kennis, eigen-wijsheid, over leven met beperkingen, óver en ván het lichaam. Precies zoals de vrouwen die in *Eros in de kreukels* vertelden, of de verhalen die ik las voor mijn theologiescriptie. Dit zijn geen slachtoffer- of heldenverhalen, maar verhalen uit het echte leven. Helaas is de literatuur op dit vlak schaars.

## **Disability Studies in Nederland**

Ondertussen zijn we DeVlieger en zijn disability-modellen bijna vergeten. Want er was nog een model: het culturele. Hierbij draait het eigenlijk om het inzicht dat we niet één model, maar verschillende complementaire modellen nodig hebben en de culturele imbedding van disability moeten bezien. Het culturele model geeft ruimte voor positieve beelden van disability, maar ook voor de meer complexe aspecten ervan. Het gaat over het zoeken naar identiteit en hoe mensen wel/niet toegang hebben tot allerlei vormen van kennis. Kan het culturele model ons dichterbij het lichaam brengen? Misschien wel... maar dat is dan aan onszelf om dat gestalte te geven – zoals ik in dit essay, dat wellicht een vorm van cultureel-model-denken is – poog te doen.

In Nederland zijn we pas recent begonnen met een Disability Studies programma met de projectorganisatie Disability Studies in Nederland. Of eigenlijk zijn we bezig met de voorwaarden en opmaten om zo'n programma duurzaam neer te zetten (op de vraag waarom we zo achterlopen bij rest van de wereld werpen andere bijdragen in dit themanummer wellicht wat licht). De wijze waarop dat gaat, lijkt me ook dichtbij DeVliegers culturele model te zitten: we proberen te leren van eerdere ervaringen en kennis te combineren, we proberen interdisciplinair te kijken naar disability en zowel de samenleving als de levenservaring van mensen serieus te nemen. Een balans te zoeken tussen soorten kennis en tussen persoon, lichaam en omgeving(en). Daarmee hebben we ook de kans om het lichaam terug te halen in ons denken, misschien in de vorm van narratieven, misschien als sleutel naar kennis, misschien in heel andere vormen. Ik zou willen dat Disability Studies in Nederland een wetenschap wordt van vlees en bloed waarin het lichaam de plek krijgt die het verdient in ons denken en doen en wordt gezien als bron van kennis. Dan is het nodig om – zoals Rosi Braidotti dat noemde in feministisch kader – nomadisch te denken, buiten of voorbij de oude kaders. We moeten het lichaam her-claimen en nieuwe allianties vinden, misschien zelfs met die medici en filosofen en ethici en andere denkers over de menselijke ervaring. Laat Disability Studies daarin het voortouw nemen, in het zoeken naar nieuwe woorden, nieuwe beelden, nieuwe taal om te pogen over onze complexe ervaringen in en met ons lichaam te leren spreken. Want zoveel is wel duidelijk geworden: de woorden van de medici, de psychologen, de religieuzen en de activisten alleen zijn niet adequaat om die ervaringen met onze lichamelijkheid weer te geven.

## De talenten van de koorddanser

Tijdens het schrijven van dit verhaal, stuitte ik op een prachtig gedicht van C.O. Jellema, uit de bundel *Droomtijd*. Dichters zijn als geen ander in staat woorden te vinden voor de dingen en de ervaringen die zo moeilijk benoembaar zijn, daarom citeer ik het gedicht hier graag in z'n geheel.

### *Lichaam*

Waarom niet, lichaam, heb je in jezelf geloofd  
de dagen van je jeugd, je bent ten laatste  
gedaante in deze vorm en je houdt op  
te zijn straks – waarom niet? Heeft jou  
de geest misleid alsof er wonderen  
van hoger deugd, van waarheid waren te verwachten?  
En jij wou steeds ook iemand anders zijn.

Nu wordt het dadelijk nacht in ons. En jij?  
Doe je wat voor me om me erdoorheen te helpen?  
Lichaam, nooit heb ik je vertrouwd,  
niet aan je noden ooit geloof geschonken,  
je was van mij en daarmee uit. Ik dacht  
te zijn in wat geen toekomst worden wou,  
dralend in daden van bedenking, overzicht.  
En jij bent hier en bezig aan je sterven.

Je weet toch lichaam, waar je nog de groeven voelt  
van eiken planken toen we zittend op die brug,  
we waren kind, op lange zomeravonden  
boven de stroom het trage water vol  
van geheimzinnig leven zagen, wieren, vissen,  
ons eigen spiegelbeeld, en ik gedachteloos  
jou niet besepte, enkel opging in  
de vrijheid niets te hoeven zijn dan zo?  
Alleen te kijken en het rustige gesnuif  
te horen in de wei van grazenden, vlakbij –  
Dat evenwicht, jij was er toen nog niet  
als nu, nog ongemeld, nog zwijgend in jezelf.

Wij gaan voorbij, terwijl ik dat niet wil,  
lichaam, je zult mijn dood nog zijn wanneer  
je niet de beelden die je meedraagt in je  
afstaat aan mij – maar ik, wie ben ik zonder jou?  
Je hebt geen kind aan mij zolang je luistert.  
Waarom, lichaam, heb ik jou nooit geprezen?

Oh lichaam, zegt Jellema, waarom heb ik je nooit vertrouwd, waarom nooit geprezen? In reactie daarop zou ik zeggen: Disability Studies moet het lichaam niet alleen vertrouwen of prijzen. Enige kritische distantie van het lichaam kan soms vruchtbaar zijn. Maar de klacht in dit gedicht dat we ons lichaam vergeten, negeren, en vanzelfsprekend vinden, tot we ons ineens realiseren dat we niets zijn zonder ons lichaam, is mij uit het hart gegrepen.

Alles wat we doen en alles wat we weten van de wereld, gaat met of via ons lichaam. Laten we dus in Disability Studies niet langer het lichaam negeren, maar het terugnemen, als (van) onszelf – en zo dichtbij ons als niets anders is. Onze arme, genegeerde lijven eindelijk serieus nemen, kijken wat ze ons te vertellen hebben, en kijken wat de betekenis is van dat lichaam met z'n lusten en lasten voor ons leven, ons denken. Misschien dat we er dan vrienden mee kunnen worden, zoals Moeyeaert dat noemde. Zovelen van ons doen dat immers al voortdurend in hun dagelijks leven: waarom zouden dat dus niet kunnen in ons denken, studeren en onderzoeken?

Volgens Rosi Braidotti vraagt nomadisch denken de talenten van een koorddanser, een acrobaat. We zijn namelijk niet zozeer op zoek naar nieuwe waarheden, maar proberen nieuwe balansen te vinden en nieuwe manieren van denken te laten ontstaan. Daarbij balanceren we boven de leegte van de afwezigheid van bestaande, bruikbare taal. Ik denk dat dit voor Disability Studies evenzeer geldt, en dat vraagt – zoals de koorddanser weet – een zekere onbevreesdheid en moed, precies zoals ook leven met een 'disability' vaak van mensen vraagt. Dus ja, natuurlijk zijn we daartoe in staat.

## Noot

Jacqueline Kool (1963) deed de opleiding voor maatschappelijk werk en studeerde theologie aan de KTU te Utrecht. Ze is werkzaam als kennismanager voor Disability Studies in Nederland. Daarnaast is ze zelfstandig trainer, adviseur en publicist op het gebied van beeldvorming en participatie van mensen met beperkingen. E-mail: jkool@xs4all.nl.

Dit essay is een bewerking van de lezing "Our poor neglected bodies", gehouden op de studiedag "Distributed Bodies", Amsterdam 16 december 2009.

## Literatuur

- Baart, I.  
2002 *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Assen: Van Gorcum.
- Braidotti, R.  
1990 *Beelden van de leegte. Vrouwen in de hedendaagse filosofie*. Kampen: Kok Agora.
- DeVlieger, P.  
2005 *Generating a Cultural Model of Disability*, lezing University of Illinois at Chicago. (<http://feapda.org/Geneva%20Files/culturalmodelofdisability.pdf>).
- Eiesland, N.  
1994 *The disabled God. Toward a libratory theology of disability*. Nashville: Abingdon Press.



- Heijst, A. van  
1993 *Leesbaar lichaam. Verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein*. Kampen: Kok Agora.
- Jellema, C.O.  
1999 *Droomtijd*. Amsterdam: Querido.
- Kool, J.  
2010 *Eros in de kreukels. Verhalen over lijven, leven en lust vanuit de kreukelzone*. Renkum: Stichting Kreukelzone / MK Publishing.
- Moeyaert, B. & E. Broekaert  
2007 *Vlees is het mooiste*. Leuven: Davidsfonds Literair/Querido.