

\* “A broken teacup is not a flawed example of a teacup, but a perfect example of a broken teacup”



Ziek en gezond op een disability  
studies snijtafel

Jacqueline Kool  
Leiden, VFG 5-11-2016

# Beroepskeuze

En toen ze vroegen wat ze later wilde worden zei ze: 'Graag invalide', en zag zich al, benen onbeweeglijk in bruin-geruite plaid door toegewijde man en bleke zonen voortgeduwd, geen zegel zelf te plakken, geen brief te schrijven, geen reis te maken. Dan zou ze eindelijk echt vrij zijn zo treurig kijken als ze wou, in winkels voor haar beurt gaan, bij optochten vooraan staan, geen mooie kleren aan en elke avond zachtjes snikkend zou ze zeggen: 'heus niet om mij maar om die last voor jou' En beide zonen zouden altijd bij haar blijven, hun leven aan haar wijden en nooit zou haar iets overkomen, nooit, nooit zou ze slijten.

(Judith Herzberg, uit: Beemdgras)





\* La vie est plus belle,  
quand on l'écrit soi-  
même

# \* Waarden in onze leefcultuur

- \* Autonomie, onafhankelijkheid
- \* Eigen regie
- \* Maakbaarheid van het lichaam
- \* Maakbare lichaam = maakbare geluk
- \* Leven als project of kunstwerk
- \* Leven is keuze, geen lot





\*"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."

\*"Het onbeheersbare - dat zich m.n. in het lichaam alsmaar onmiskkenbaar aandient - wordt in onze cultuur steeds meer gezien als bedreiging van zin, en dus als iets wat uit alle macht bestreden moet worden." (Annelies van Heijst: "Leesbaar lichaam")



- \* Lichaams- & gezondheidscultuur
- \* Ziekte = tussentijd en moet verholpen worden
- \* Onzichtbaarheid van 'onbeheersbare' lichaam
- \* Angst & afweer & onvermogen
- \* Cultureel vacuüm aan gebaren en woorden voor ervaringen van kwetsbaarheid of lijden laat ons met lege handen staan als het ons treft (Renate Dorrestein)
- \* Isolement van "the body in pain" (Nancy Mairs); betekenis geven aan ziekte = eenzame bezigheid.

# \* Chronisch ziek? Mens met een lable

- \* Diagnose & reïficatie ervan (Trudy Dehue)
- \* Betekent: andere lables (ongelukkig kind, zorgleerling, adl afhankelijk, zorgobject, fase 4) > 'ongeschikt' & schrik van de samenleving
- \* in handen van medisch en profs bolwerk
- \* In handen van instanties



# \* Welcome to the Machine



“Ik daag mensen vooral uit om zelf betekenis te blijven geven aan hun eigen eigenaardigheden” (Grietje Keller)

# \* Thema's vanuit mijn 'leven als chronisch patient'

- \* Je losmaken van negatieve beelden rond ziekte/handicap & hun optimistische tegenbeeld > held of slachtoffer
- \* Loslaten van 'ziekte als tussentijd'
- \* Erkennen van 'verblijfsberen'
- \* Dealen met systemen en hun macht
- \* Uit de buurt van medische blijven < > zoeken van nodige support
- \* Eigen-wijsheid opbouwen
- \* Maatjes vinden en benutten > prive en in zorg
- \* Op ± eigen houtje een positief zelfbeeld opbouwen cq vriendjes worden met jezelf en een eigen weg vinden in leven met ziekte/handicap
- \* Je je eigen lichaam (weer) toe-eigenen
- \* Evenwicht zoeken tussen overgave/loslaten en regie: leven op scherp van de snede

\*“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.”

(Nancy Eiesland)

# \*Tegenbeelden en tegengeluiden

\*Nieuwe kijk op gezondheid....?!

\*Risico's:



# \*Herzien van ziek/gezond

- \* Afstand nemen van het Rabo-mannetje (al dan niet met rollator)
- \* Voorbij dichotomieën (ziek-gezond, kwetsbaar-krachtig, autonoom-afhankelijk)
  - \* Erkennen van kwetsbaarheid en het onbeheersbare als deel van de menselijke conditie, zonder in treurnis te vervallen
  - \* Ruimte voor ervaringskennis
- \* Oog voor relatie persoon, lichaam & omgeving

# \*Tegenbeelden en tegengeluiden

\*Lifeworld-led healthcare

\*Levenskunst

\*Kunst

# \* Lifeworld-led healthcare

## Dahlberg, Todres & Galvin

- \* Vanuit een existentiële visie op de mens, komen tot een existentiële visie op welbevinden
- \* Voorbij 'patient-led care' > voorbij nadruk op consument en burger
- \* 'agency' / vrijheid & kwetsbaarheid deel van menselijke conditie > spanning daartussen
- \* Welbevinden = vitaliteit: beweging en rust ('movement' en 'peace') (Heidegger & Merleau-Ponty) in al hun vormen en veranderingen > soms op de vierkante millimeter
- \* "Within a perspective of lifeworld-led care we need knowledge that understands both the freedoms and vulnerabilities of peoples' journeys as they struggle with different health related conditions. We also need knowledge of the possibilities for vitality, movement and peace; the deeper existential horizons and potentials that are possible."

- \* “Another way of putting this is that we are beings that can transcend our determined circumstances in some sense. This reveals a view of being human that is always in process, and ‘not finished’. This ‘being in process’ provides a certain openness to the ways we respond and change in response to our journeys’ circumstances.” (Dahlberg, Todres & Galvin)
- \* “Patients would be able to step forward, not just as ‘consumers’ competing for care, but as ‘storied beings’ who consult others with specialist expertise from time to time. This is an existential partnership model that acknowledges differential levels of expertise and understanding between patient and professional.” (Toombs 1993; Svenaeus 2000 in Dahlberg cs)

# \*Filosofie van de levenskunst

- \*“Levenskunst is de serieuze poging om je leven bijtijds zelf in bezit te nemen en er misschien zelfs een ‘mooi leven’ van maken”
- \*“Weliswaar is het van belang om je leven zelf in de hand te hebben, maar ook om het weer uit handen te geven, om je door anderen of door ‘de natuur’ te laten leiden.”
- \*“Gelatenheid ontstaat overal waar we leren ‘wachten’, zonder iets bepaalds te verwachten; wachten is ‘gewoon rust’ en maakt het mogelijk om open te denken.”  
(Wilhelm Schmid, “Filosofie van de levenskunst”, 2000)

- \* “De tragiek is er, en ik ook! Daar tussen in moet alles nog worden opgebouwd”
- \* “We hebben niets te verliezen, want alles is al verloren: elk leven is broos, kwetsbaar, overgeleverd aan willekeur.”
- \* Daar tegenover stelt Jollien de vergankelijkheid als bron & vooral lichtheid, humor: “Als alles een enorme inspanning vraagt, blijft er maar één zekerheid over: met humor het beroep van mens gaan uitoefenen, tegen alle weerstand in.” (Alexandre Jollien, “Mens van beroep”)

\*“Dit is de grootste uitdaging: een leven vormgeven, een bestaan op zand bouwen, met als gidsen ook de grootste gekken, baanbrekers met een deukje die, alle gezond verstand ten spijt, door blijven vechten en ons een broze en voortdurend bedreigde leidraad bieden. Zij nemen alles te baat, zelfs het lijden.” (Jollien)

# Kunst



“Roots”, Frida Kahlo



\* “De Upside van Down”, Eva Snogijink



\* Venus van Milo



\* Venus van Milo /  
Alison Lapper

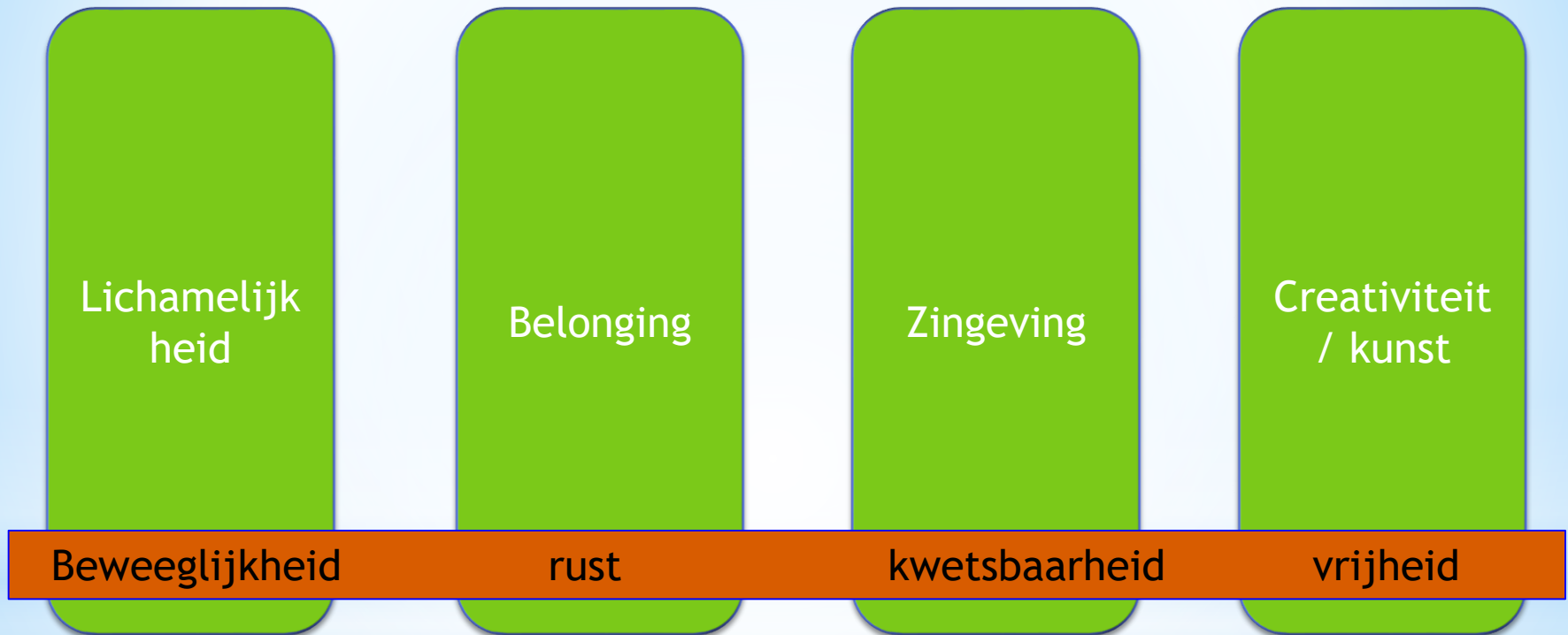


“Freewheeling”, Sue Austin

## \*Wat houd ik over?

- \* We schrijven niet ons verhaal, maar zijn misschien co-auteur
- \* Dat doen we altijd samen met anderen & in context; 'patient' en 'arts': existentieel partnerschap
- \* Kwetsbaarheid en vrijheid/agency horen bij mens-zijn en bij gezondheid
- \* Welbevinden of gezondheid? = Vitaliteit = beweging en rust
- \* Leefwereld centraal i.p.v. Systemen
- \* Mens is nooit 'af', 'being in process'
- \* Alertheid op maatschappelijke factoren die en-ablen en dis-ablen
- \* Leven als 'mixed blessing' > lichamelijke bestaan is een snijpunt van ervaringen, van pijn, plezier, weerzin, genot, kracht en kwetsbaarheid die allemaal dwars door elkaar of naast elkaar bestaan. Een simpele beoordeling van ervaringen als goed of slecht, pijn of genot, is daarom niet houdbaar. Het leven zelf is een "mixed blessing" (Nancy Eiesland, "The Disabled God")
- \* Beweeglijkheid & openheid van beelden

# \*Mijn vensters op het mooie leven:



“A broken teacup is not a flawed example of a teacup but a perfect example of a broken teacup” (Adele B. McCollum).



\* <https://www.youtube.com/watch?v=6lIBTTXEt7M>

<https://www.youtube.com/watch?v=TjdvehQkXgU> 2:45 min.

“Gebroken theepot”

[jacqueline.kool@disabilitystudies.nl](mailto:jacqueline.kool@disabilitystudies.nl)