

Universiteit Antwerpen
Faculteit Sociale Wetenschappen
Academiejaar 2016 - 2017

MASTERPROEF

Het verschil met mijn broer Jan

**Een poging tot reconstructie van de sociale belevingswereld van een jongen met
een meervoudige beperking**

Thijs Dillen

Master in de Sociologie

Promotor: Prof. Dr. W. Weyns

Medebeoordelaar: Prof. Dr. J. Steyaert



Masterproef voorgelegd met het oog op het behalen van de graad van Master in
de Sociologie

DANKWOORD

“Neither the live of an individual nor the history of a society can be understood without understanding both” schreef C. Wright Mills in ‘The Sociological Imagination’. Weber beweerde dat elke gebeurtenis ontelbaar verschillende oorzaken heeft. We zijn dus in goed gezelschap als we hieruit clichématig concluderen dat je ‘een thesis niet alleen schrijft’. Ze is onlosmakelijk verbonden met het beleefde en geleefde leven van de auteur in kwestie. Dit is in deze thesis bij uitstek ook het geval. Ik dien mensen te bedanken voor hun bijdrage aan leven en thesis.

Daarom hulde aan:

Professor Walter Weyns om te geloven in dit project, voor zijn openheid, adequate suggesties, sterke betrokkenheid, makkelijke bereikbaarheid, deugddoende schouderklopjes en werkelijk meesterlijke begeleiding. Hij was een promotor die mijn liefde voor sociologie in alle hevigheid deed oplaaieren en tevens de gids die me toeliet de reis te maken die ik ooit moest maken. Mijn dank hiervoor is groot.

Zus Fien, betreffende deze thesis vooral voor het geduld waarmee ze voortdurend naar mijn monologen luisterde, met betrekking tot het leven voor alles waarin ze ongelooflijk belangrijk voor me is.

Moeder Miek en vader Gui, voor het nalezen, de kritisch gevoerde dialogen, de ongelooflijke steun en bovenal het voortreffelijk ouderschap in niet altijd even makkelijke omstandigheden. Een mooi duo zijn jullie.

Grootmoeder moeke Serre, die heel haar leven in kerken en kapellen allerhande kaarsjes voor mij gebrand heeft. Ik vermoed dat het voor haar ‘resonante ervaringen’ waren die ik voor het schrijven van deze thesis nooit helemaal begreep. In het post-thesis tijdperk ietsje meer.

Rob, een nonkel die een vriend werd en met hem tal van familieleden en vrienden wiens liefde en steun ik me de rest van mijn leven zal herinneren. Onrechtstreeks droegen ze meer dan hun steentje bij aan het ontstaan van deze thesis.

Het jongensclubje dat zich schalks de naam “hijsberen” toe-eigende en makkers als Mathias, Jona, Renze, Hans, Brecht en Nick. Stuk voor stuk prachtkerels met wie de vriendschap veel sterker is dan de dialogen soms doen vermoeden.

Last but not least, het onderwerp van deze thesis, mijn broer Jan. Opgroeien in een omgeving waar het vreemde nabij is heeft me als persoon gevormd tot wie ik ben. Ik bewonder hem om zijn onverstoorbare presence, zijn kracht en zijn kwetsbaarheid. Kijken in zijn ogen herinnert me aan wat ik belangrijk vind in het leven, maar soms dreig te vergeten. Helden hebben altijd iets onbereikbaars.

ABSTRACT

Disability is mainly approached from a clinical perspective which emphasizes the physical or mental impairments and the care disabled people need in order to survive. Very little is known about how disabled people experience the world and create meaning in their interactions with their environment. By analyzing the behaviour and interaction of my disabled brother Jan, I try to answer the following questions: (1) How does he experience the world, is he capable of meaningful interaction and what does this tell us about human sociality? (2) Are the human sciences capable to elucidate these experiences which are inaccessible through conventional language? By using a phenomenological approach we will argue that Jan's interaction with the world is meaningful in a way that it challenges our assumptions about how we perceive the concept of 'sociality'. Further, we aim to show how a phenomenological way of analyzing is able to gain considerable insight in those experiences which are inaccessible through conventional language.

Keywords: disability, phenomenology, sociality, intersubjectivity.

INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding.....	5
2	Literatuur.....	8
2.1	De eenzijdig pathologische benadering van handicap in het oog van de storm	8
2.2	Andere perspectieven: socio-culturele benaderingen van handicap.....	10
2.2.1	Edgerton en zijn Cloak of competence.....	10
2.2.2	Verstandelijke handicap als een sociale constructie	11
2.2.3	De exploratie van een leefwereld	16
2.2.4	Klotz: intieme interactie als voorwaarde tot betekenisgeving.....	20
2.2.5	Beschrijvingen van het andere.....	22
3	Methodologie.....	24
3.1	Kanttekeningen rond de betrouwbaarheid van dit onderzoek	24
3.2	De rol als broer/onderzoeker.....	25
3.3	Fenomenologische analyse	27
3.4	De gebruikte data.....	29
4	Resultaten.....	31
4.1	Jan vanuit klassieke, medische en verzorgende perspectieven.....	31
4.2	Een sensorische interactie met de wereld	35
4.3	Betekenisvol interageren met Jan	39
5	Conclusie en verdere discussie	47
6	Bibliografie	52

1 INLEIDING

Ik ben opgegroeid met de idee dat mijn broer een verstandelijke handicap heeft, Jan (23 jaar) is zijn naam. Hij kent de gedeelde codes niet die ik als middel gebruik om met anderen om me heen in interactie te treden. Hij kent geen gesproken en gebarentaal. Jan staat op een unieke manier in het leven. Uniek is hier een woord dat de grens van mijn begrip omsluit. Je zou zijn manier van in het leven staan evenzeer als eigenaardig, speciaal, gebrekkig, betekenisloos of origineel kunnen omschrijven. Alle zijn het woorden die niet leiden tot een beter begrip over de wijze waarop hij het leven beleeft. Omdat Jan mijn broer is en ik hem graag zie kies ik voor het woord ‘uniek’, goed wetende dat mensen die hem niet kennen hem misschien als ‘achterlijk’ of ‘gehandicapt’ zouden omschrijven.

Ik heb lange tijd gedacht dat, aangezien ik niet in een conventioneel talige dialoog kon gaan met mijn broer, het onmogelijk was om de wijze te achterhalen waarop hij de wereld ervaart. Gedetermineerd door denkbeelden die me voorhielden aan welke vereisten het ‘normale’ moest voldoen had ik het idee dat Jans handicap een niet te overbruggen hindernis vormde die een adequaat begrip van de wijze waarop hij de wereld beleefde in de weg stond. Hoewel ik hem doodgraag zie had ik het gevoel dat we in afzonderlijke werelden leefden.

In de tragiek van de wanstaltigheid openbaart zich het schone. We schrijven 6 augustus 2016, mijn ouders zijn op vakantie in Frankrijk, mijn zus op chirokamp en Jan op zonnekamp. Greg Van Avermaet wordt olympisch kampioen wielrennen. Ik word gebeld. Jan is met de begeleiders van zijn kamp naar het ziekenhuis gegaan, hij heeft een wat dikke teelbal. Ik maak me geen zorgen, maar besluit toch naar het ziekenhuis af te reizen waar ik mijn broeder in blakende gezondheid aantref. We zijn blij elkaar te zien, zingen onze eigen liederen, dansen en geven hartstochtelijk knuffels. Een paar testen later neemt een dokteres me mee naar een aparte kamer. “Uw broer heeft een kwaadaardig gezwel in de teelbal.” “Teelbalkanker?” Ze knikt. Ik ga terug naar de kamer waar mijn broer met Kaat en Florian (zijn begeleiders van op kamp) zat. Ik stap naar hem toe, geef hem een dikke knuffel en stamel dat ik hem door dik en dun zal steunen, wat er ook gebeurt. De betekenis van mijn woorden heeft geen vat op hem, hij is nog steeds in een opperbste stemming en lacht me enthousiast toe.

Eerder dat jaar las ik dat het vermogen om na te denken over het mogelijke de mens tot mens maakt. Ik vroeg me toen af of mijn broer dan minder mens was omdat hij niet in staat leek *'de toekomstige tijd van het werkwoord te gebruiken'* (Steiner in Weyns, 2014). Op dat eigenste moment die 6^{de} augustus had het er inderdaad alle schijn van dat nadenken over het mogelijke niet een van de kwaliteiten was die hij bezat. Maar wat een kracht kwam er net daardoor tevoorschijn, wat een bloedmooie onverstoortbaarheid. Waarom zouden de woorden 'je hebt kanker' erg moeten zijn als je nog niets van de kanker voelt. Ik stond perplex en voelde me in al de ellende van dat moment gesteund door iemand wiens levenskracht in al zijn broosheid plots bovenmenselijk sterke vormen had aangenomen. Mijn broer overwon de kanker en begroet me nog dikwijls met hetzelfde enthousiasme als die 6^{de} augustus.

Dit is misschien een wat vreemde inleiding voor een thesis, maar het is belangrijk dat de lezer weet dat deze thesis haar wortels liggen in de intiemste momenten van het leven van de onderzoeker zelf. Het is een zeer kwetsbare opstelling maar het zou van weinig wetenschappelijke eerlijkheid getuigen mocht ik dit verhaal verzwijgen teneinde mezelf een meer objectieve blik aan te meten. Geïnspireerd en getroffen door de wijze waarop Jan omging met zijn noodlot wil ik immers proberen klaarheid te scheppen in dat waar ik lange tijd van dacht dat het onmogelijk was, een idee krijgen van de wijze waarop Jan de wereld beleeft. *"Enkel wat pijn doet begint zichzelf te zoeken"* (Schellenbaum, 1989).

De dubbele rol van broer/onderzoeker is niet gebruikelijk. Door de intieme band tussen onderzoeker en onderzoeksobject zal deze thesis bijwijlen flirten met de grenzen van de courante wetenschapsbeoefening. Omdat ik me er in dit onderzoek voor wil hoeden niet te verzinken in het moeras van de subjectiviteit dient deze thesis een meer dan gemiddelde aandacht te besteden aan de methodologische component van het onderzoek. Mijn probleemstelling is dan ook tweeledig:

- Hoe beleeft mijn broer Jan (die een zware meervoudige beperking heeft) de wereld, is hij in staat tot betekenisvolle interactie met de hem omringende omgeving en wat zegt dit over de menselijke socialiteit?
- (Hoe) Kan wetenschap in staat zijn klaarheid te scheppen over deze belevingen waar men via de conventionele taal geen toegang toe heeft?

Merk op dat het beantwoorden van het eerste deel van de probleemstelling de initiële drijfveer was van de onderzoeker en verreweg het belangrijkste onderdeel van deze thesis vormt. Het tweede deel van de probleemstelling is ontstaan ten gevolge van de hindernissen en moeilijkheden die de onderzoeker ondervond in zijn zoektocht naar antwoorden op het eerste deel van de probleemstelling.

In wat volgt geef ik een zeer beknopte inleiding van de dominante medische interpretatie van het begrip handicap. Vervolgens doe ik beroep op twee soorten bronnen. Enerzijds een aantal klassiek wetenschappelijke, peer-reviewed artikelen die zich laten onderbrengen als socio-culturele studies naar mensen met een handicap. Het gaat hier om onderzoekers die allen trachten op meer en minder geslaagde wijze de beleving van de persoon met een handicap aan bod te laten komen. Anderzijds gebruik ik de inzichten van auteurs - meer bepaald Oliver Sacks en Dawn Prince-Hughes - die op een relevante, wetenschapsgerelateerde manier getuigenissen weergeven over 'andere dan gebruikelijke' belevingswerelden.

Vervolgens besteed ik uitgebreid aandacht aan methodologie, een uitermate belangrijk onderdeel in dit onderzoek. Hierna geef ik Jan weer vanuit de klassiekere interpretaties op handicap om daar vervolgens de resultaten van mijn eigen onderzoek tegenover te zetten en de implicaties hiervan te bespreken in de discussie.

2 LITERATUUR

2.1 De eenzijdig pathologische benadering van handicap in het oog van de storm

Het dominante mensbeeld dat volwaardige menselijkheid reduceert tot de capaciteit om abstract te denken en talig te interageren heeft de wijze waarop men mensen benadert die dit niet kunnen diepgaand vorm gegeven. Deze mensen worden dikwijls gereduceerd tot het 'niet kunnen'. Het niet in de mogelijkheid zijn van abstract denken en talig interageren wordt het voornaamste kenmerk waarmee anderen hen associëren. Ze worden als gehandicapt, mindervalide, andersvalide of beperkt beschouwd (Klotz, 2001).

De grootste reflex van onderzoekers lijkt dan ook te achterhalen wat er mis met hen is. Het is vanuit dit idee dat mensen met een handicap vaak worden benaderd en onderzocht vanuit een klinisch perspectief. Handicap wordt in de klinische benadering opgevat als een toestand van het lichaam die gediagnosticeerd kan worden door professionals. Het anders zijn wordt als problematisch ervaren en toegeschreven aan een lichamelijk falen. Dat wat een persoon er van weerhoudt deel te nemen aan het 'normale' leven is op medisch vlak quasi eindeloos en kan diverse vormen aannemen (Gleason, 1989). Doorheen de geschiedenis werd - hoewel ook veel verklaard vanuit religieus oogpunt - de oorzaak van handicaps afhankelijk van de dominante medische paradigmata gezocht in lichaamsvochten, erfelijkheid, verstoringen in het zenuwstelsel, organen, hersenen en de genen (Wuyts, 2008). De ziekte-ervaring werd hierdoor gereduceerd tot een functioneel probleem, maar ook iets dat verholpen of draaglijker gemaakt moest worden middels ingegrepen in het lichaam of psychologische en educatieve methodieken en technieken (Renders, 2013).

Het klinisch perspectief is diepgaand beïnvloed door pathologische en statistische inzichten. De pathologie heeft tot doel het malfunctioneren van het lichaam te classificeren teneinde een gedeelde terminologie voor professionals te bekomen (De mogelijke handicaps en de gevolgen voor de betrokken personen worden tegenwoordig opgelijst in de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). De statistiek van zijn kant verdeelt de populatie onder in mensen die meer en minder snel voorkomen, meer en minder ontwikkeld zijn, het gemiddelde wordt een waardemeter. Gestandaardiseerde methodieken bepalen tot vandaag

wanneer iemand gehandicapt is en wanneer niet (als je onder de 70 scoort op een IQ-test word je als 'licht mentaal gehandicapt' gediagnosticeerd). Het vertalen van gedrag in pathologische signalen en statistische gegevens betrekken met een al dan niet optimaal (biologisch) functioneren zijn de bouwstenen van het klinisch perspectief (Manion & Bersani, 1987; Wuyts, 2008).

Het klinisch perspectief heeft een diepgaande invloed op de wijze waarop mensen met een handicap gedefinieerd worden. Zo omschrijft de World Health Organization (WHO) 'disability' als *"a restriction or lack of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being."* In het Nederlands taalgebied spreekt men tegenwoordig over ernstige meervoudige beperkingen waarbij er sprake is van een combinatie van beperkingen in de cognitieve, sensorische, motorische sfeer en van verstoringen in het sociaal aanpassingsgedrag. Verder wordt er vanuit gegaan dat deze mensen specifieke ondersteuning nodig hebben (Multiplus, 2006).

De status van deze positivistische benaderingen als rationele, meetbare en objectieve interpreters van natuur, lichaam en ziekte hebben er voor gezorgd dat 'verstandelijke handicap' hoofdzakelijk vanuit een strikt medisch/pathologisch kader geïnterpreteerd wordt. Gedragingen krijgen in deze benaderingen pas betekenis als ze overeenstemmen met de verwachtingen, aannames en conventies omtrent normaal gedrag (Renders, 2013). *"Het medisch model verengt de mens tot zijn beperkingen ... (Nochtans is) een mens met beperkingen veel meer dan die beperkingen"* (Wuyts, 2008, p. 167).

De auteurs (Bogdan & Taylor, 1982; Edgerton, 1967; Gleason, 1989; Goode, 1990; Klotz, 2001, 2003, 2004) die in wat volgt besproken worden benaderen verstandelijke handicap vanuit een socioculturele blik en trachten tot een beter begrip te komen over hoe deze mensen het leven en de wereld ervaren, betekenis creëren in hun handelen en interageren met de hen omringende wereld. Allen benadrukken zij het belang van naturalistische, contextuele data die vergaard worden doorheen de observatie van het dagdagelijkse leven om daadwerkelijk een beeld te krijgen van de beleving en leefwereld van personen met een handicap.

2.2 Andere perspectieven: socio-culturele benaderingen van handicap

2.2.1 Edgerton en zijn Cloak of competence

De eerste poging om de ervaringen, het leven van mensen met een handicap te begrijpen vanuit hun eigen perspectief komt van de hand van Robert Edgerton (1967). Hij interviewde en observeerde mensen met een licht verstandelijke handicap die gedurende een deel van hun leven in een instelling verbleven, hiervan waren ontslagen en hun plaats probeerden te zoeken in de maatschappij. Centraal stonden hun dagdagelijkse emoties, gedachten, hoe zij het beleefden om met een verstandelijke handicap door het leven te gaan en een plek in de samenleving te vinden. Edgerton richtte zich, geïnspireerd door sociologen als Mead, Goffman en Becker vooral op het stigma 'mentale handicap' dat volgens zijn bevindingen een belangrijke rol speelt in de ervaring van deze mensen.

Zijn belangrijkste bevinding was dat mensen met een handicap vanuit de vrees gestigmatiseerd te worden voortdurend trachten hun eigen incompetenties te verbergen. Hoewel zij volgens Edgerton overduidelijk incompetent waren deden zij er naar de buitenwereld toe alles aan om als 'normaal' te worden gepercipieerd. Deze strategieën om zich aan het normale leven aan te passen, zoals het ontkennen van een handicap of het aanhalen van redenen die er op zouden moeten wijzen dat hun instellingsopname onterecht was vormen het garen waaruit een 'Cloak of competence' die mensen optrekken om hun handicap verborgen te houden voor de buitenwereld geweven wordt (Edgerton, 1967).

Hoewel Edgerton toegeeft dat mensen met een verstandelijke handicap complexe en veelzijdige psychologische en sociale ervaringen hebben legt hij vooral de klemtoon op het feit dat zij niet in staat zijn, of alleszins zeer veel moeite hebben met het aanleren en internaliseren van culturele symbolen. Edgerton gaat net als de klinische en psychologische perspectieven die hierboven besproken werden uit van de overtuiging dat taal, rede en intelligentie de voornaamste voorwaarden zijn voor betekenisvolle menselijke socialiteit. Hierdoor zijn mensen met een handicap in Edgertons benadering niet in staat tot betekenisvol handelen en leven (Renders, 2013).

Het was immers bovenal hun overduidelijke incompetentie die de levensomstandigheden van deze mensen het meest beïnvloedde. Zij moesten niet

enkel zien te leven met zaken als analfabetisme of beperkte rekenvaardigheden, ze moesten het ook kunnen verdragen te worden geassocieerd met mensen die minder competent waren dan zijzelf. Het allesomvattende karakter van het stigma dat zij droegen maakte het in de perceptie onmogelijk dat mensen met een verstandelijke handicap zich tegelijkertijd comfortabel voelden met het feit dat zij als gehandicapt werden beschouwd en gevoelens van eigenwaarde bezaten (Edgerton, 1967).

The label of mental retardation not only serves as a humiliating, frustrating and discrediting stigma on the conduct of ones life in the community, but it also serves to lower one's self-esteem to such a nadir of worthlessness that the life of a person so labelled is scarcely worth living (Edgerton, 1967, p. 132).

Het onderzoek van Edgerton is baanbrekend omdat er naar persoonlijke ervaringen van mensen met een handicap gepeild wordt. Door echter voortdurend te focussen op de invloed van het stigma op de ervaringen van personen met een handicap blijft de wijze waarop zij de wereld daadwerkelijk ervaren en beleven onder de oppervlakte. David Gerber stelde dat Edgerton de getuigenissen van de mensen die hij interviewde steeds interpreteerde vanuit de aanname dat zij ook daadwerkelijk achterlijk waren. Alles wat zij hierover nuanceerden deed hij af als pogingen om hun incompetentie te verbergen. Hierdoor nam hij wat ze daadwerkelijk zeiden nooit als onderwerp van analyse. *"We have first not merely to allow them to speak. We must hear what they have to say"* (Gerber, 1990, p. 15).

Bijkomend punt van kritiek is dat het hebben van een handicap in de benadering van Edgerton beschouwd wordt als louter een individuele ervaring en de nadruk te weinig ligt op het fenomeen als een door de mens gecreëerde sociale realiteit (Renders, 2013).

2.2.2 Verstandelijke handicap als een sociale constructie

Een belangrijke verschuiving in de socioculturele studie van verstandelijke handicap is het werk van Robert Bogdan en Steven Taylor (1982). Zij vinden 'verstandelijke handicap' een 'defective concept', want hoewel algemeen erkend en aangenomen, is *"the phrase mental retardation an obstruction to understanding"* (Bogdan & Taylor, 1982, p. 12). Het wetenschappelijke aura rond de term dat verstandelijke handicap weergeeft als een meetbare conditie is volgens de auteurs bijzonder misleidend omdat het subjectieve morele en culturele oordelen buiten beschouwing laat. Voor hen is het concept

‘verstandelijke handicap’ in de eerste plaats een sociale constructie die ons meer vertelt over de samenleving en de wijze waarop zij mensen percipieert, categoriseert en beheert dan over mensen met een verstandelijke handicap zelf. Zij gaan dan ook uit van de idee dat de sociale wetenschappen in eerste instantie moeten trachten “*the social actor’s frame of reference*” te begrijpen (Bogdan & Taylor, 1975, p. 2).

Wil men een echt begrip krijgen van de beleving van mensen met een verstandelijke handicap moet men trachten te begrijpen hoe ze betekenissen construeren en de impact die de constructie van het label ‘verstandelijke handicap’ heeft op mensen.

Op basis van interviews met Ed Murphey en Pattie Burt, twee mensen met een licht verstandelijke handicap met een instellingsverleden die hun plek trachtten te zoeken in de reguliere samenleving gaven Bogdan en Taylor een uitvoerige uiteenzetting over hoe Ed en Pattie de wereld en hun plaats daarin ervaarden. Ed en Patty hadden ervaringen van uitbuiting, misbruik, slachtofferschap, onderdrukking, gedwongen medische behandeling maar stoorden zich vooral aan het feit dat hun gedrag steeds geïnterpreteerd en geëvalueerd werd vanuit hun handicap. Eveneens ondervonden ze dat ze door de buitenwereld voortdurend benaderd werden conform de idee dat mensen hadden van ‘verstandelijk gehandicapt’ gelabelde mensen. Door het label dat zij droegen werd Ed en Pattie toegang ontzegd tot normale ervaringen en ambities waardoor zij uiteindelijk opgesloten raakten in het label en niets anders waren dan een ‘verstandelijk gehandicapte’.

Bogdan en Taylor percipieerden de ervaringen van Ed en Pattie in tegenstelling tot Edgerton niet als pogingen om hun incompetenties tegenover de buitenwereld te verbergen maar constateerden dat zij in wezen voortdurend bedekt waren door een mantel van incompetentie waar zij zich onmogelijk van konden ontdoen. Deze mantel van incompetentie staat een goed begrip van de manier waarop deze mensen het leven daadwerkelijk ervaren in de weg.

The label “mentally retarded” create a barrier to our understanding people on their own terms. It prevents us from seeing and treating people so defined as human beings with feelings, understandings and needs. When we label people, we lose the ability to empathize with them – to see the world from their point of view (Bogdan & Taylor, 1982, p. 222).

Volgens Gerber (1990) zijn Bogdan en Taylor (1976, 1982, 1989) de eerste onderzoekers die de authentieke ervaringen van mensen met een verstandelijke handicap ten volle erkennen en aan het licht brengen. Klotz (2004) argumenteert echter dat Bogdan en Taylor vooral oog hebben voor de ervaringen van Ed en Pattie als ‘verstandelijk gehandicapt’ gelabelde mensen. Om die reden komen enkel hun ervaringen aan bod betreffende zaken die gaan over ‘hoe te leven met het label van verstandelijke gehandicapte’. Hierdoor ontstaat er een eenzijdig beeld. Hoe Ed en Pattie het leven ervaren, betekenis creëren en zin geven aan hun leven los van het label dat ze dragen, daarop blijven Bogdan en Taylor het antwoord schuldig (Klotz, 2004).

In een andere studie van Bogdan en Taylor (1989): “The Social Construction of Humanness” beschrijven zij hoe mensen met een handicap gedefinieerd worden door mensen die in een zorgende, accepterende relatie met hen staan (vb. familie). Hoewel mensen met een verstandelijke handicap soms niet kunnen praten of wandelen, kwijlen en zich vreemd gedragen, stellen Bogdan en Taylor vast dat zij door hun naasten op liefdevolle wijze geaccepteerd en geapprecieerd worden om wie ze zijn. Dat deze personen een handicap hebben wordt niet ontkend maar is van secundair belang. De onderzoekers omschrijven deze relatie als ‘menselijk’. Het is een woord dat de dichte naasten nooit zouden gebruiken, voor hen is deze menselijke relatie immers een vanzelfsprekendheid, iets waar ze nauwelijks over nadenken. Het spreekt immers voor zich dat de persoon met een verstandelijke handicap zijn karakter heeft, unieke eigenschappen, goede en slechte kanten, maar hij is bovenal en als vanzelfsprekend een gewaardeerd lid van de familie. Bogdan en Taylor onderscheiden twee belangrijke dimensies die maken dat validen, mensen met een handicap ondanks de verschillen definiëren als ‘zoals ons’: het toeschrijven van denkende eigenschappen en het erkennen van de eigen individualiteit van mensen met een handicap.

De eerste dimensie hekelt de klassieke idee dat een mens pas volwaardig mens wordt als hij in staat is tot abstract denken. Als mensen met een verstandelijke handicap gepercipieerd worden als niet-mensen komt dit omdat men ervan uit gaat dat zij hier niet toe in staat zijn (Wuyts, 2008). Dit is echter een veel complexere kwestie dan het ogenschijnlijk lijkt (Bogdan & Taylor, 1989). Wat iemand denkt is altijd subjectief en nooit volledig toegankelijk voor anderen. We vormen ons altijd een idee van wat de ander denkt of ervaart door te luisteren naar de klanken die iemand slaakt en die in onze geest coherente woorden en zinnen vormen, naar de gebaren die iemand maakt

of de tekens die iemand neerschrijft waar we betekenis aan toekennen. Mensen met een verstandelijke handicap zijn dan misschien beperkt in het produceren van conventionele symbolen, personen die dicht bij ze staan slagen er in om hun gedrag als betekenisvol te decoderen. Hoewel de personen met een verstandelijke handicap in de studie van Bogdan en Taylor hun intelligentie niet te testen valt op de conventionele manieren (IQ-test) omdat zij simpelweg geen kennis hebben van taal of andere culturele symbolen, hebben zij wel degelijk een eigen logica. Een denken dat voor een buitenstaander altijd onzichtbaar zal blijven vanwege zijn onconventionele karakter, maar dat zichtbaar wordt voor mensen die dag in dag uit het leven met ze delen. Naast van personen met een ernstige verstandelijke handicap merken aan kleine geluidjes, bewegingen, verandering van tongbewegingen hoe hun als 'gehandicapt' gelabelde naasten zich voelen en wat ze willen. Het toeschrijven van denkende capaciteiten aan iets of iemand maakt een 'menselijke' omgang mogelijk (Bogdan & Taylor, 1989).

Een tweede element dat Bogdan en Taylor onderscheiden waardoor naasten tot een 'menselijke' verhouding komen met mensen met een verstandelijke handicap is het zien en erkennen van hun eigen individualiteit. Dichte naasten van personen met een verstandelijke handicap hebben immers door jaren van gedeeld leven de unieke persoonlijkheid, goede en slechte kanten, levensgeschiedenissen, voorkeuren, motieven en gevoelens van de persoon met een verstandelijke handicap leren kennen en appreciëren (Bogdan & Taylor, 1989).

Bogdan en Taylor stellen dat het makkelijk is de eigenschappen die naasten toeschrijven aan mensen met een handicap te ontkennen. Dat zij zich uit liefde laten misleiden en dat mensen met een verstandelijke handicap in wezen achterlijk zijn. Toch zou het zo maar kunnen dat zij die mensen met een verstandelijke handicap dehumaniseren, hun 'human agency' in twijfel trekken en hen als non-personen bestempelen, zichzelf iets wijsmaken.

After all, no one can ever prove that anyone else is "someone like me" or that the assumption of common experience is anything but an illusion. What and who others, as well as we, are depends upon our relationships with them and what we choose to make of us (Bogdan & Taylor, 1989, p. 146).

Met deze studie tonen Bogdan en Taylor aan dat de verschillende definiëring (vanuit een klinische, of meer ‘menselijke’ invalshoek) van personen met een handicap en de betekenis die aan dit verschil gegeven wordt een invloed heeft op de wijze waarop mensen met een verstandelijke handicap gepercipieerd en behandeld worden. *Whether or not people with severe disabilities will be treated as human beings or persons is not a matter of their physical or mental condition. It is a matter of definition* (Bogdan & Taylor, 1989, p. 146).

Klotz (Klotz, 2003) stelt echter dat analyses die enkel focussen op de betekenis die aan verschillen gegeven wordt, ontkennen dat het hebben van een verstandelijke handicap ook een ontologische realiteit is die een verschil maakt in hoe iemand de wereld ervaart. Constructivistische benaderingen, die de constructies, categorieën en labels die het leven van mensen met een verstandelijke handicap beïnvloeden als onderwerp van analyse nemen, bestendigen terzelfdertijd net de gevolgen van deze processen. De fundamentele socialiteit en beleving van de wereld van mensen met een verstandelijke handicap blijft in de benadering van Bogdan en Taylor net als in die van Edgerton onder de oppervlakte. Hoewel de inzichten van Bogdan en Taylor ons een spiegel voorhouden en ons doen nadenken over de mechanismen die schuil gaan achter de courante pathologische benaderingen, verhinderen ze niet dat we outsiders blijven die nooit de geleefde realiteit van mensen met een verstandelijke handicap zullen vatten.

We tend to learn more what they signify and represent as objects of sociocultural constructions rather than who they actually are, as human subjects creating meaning and engaging in relationships with others ... This ultimately denies people with intellectual disabilities their role as active participants in social life. It also denies them their status as people who produce culture (Klotz, 2004, p. 98).

Verder wijst Klotz (2004) ons op het feit dat de studies van zowel Edgerton als Bogdan en Taylor vooral peilen naar de ervaringen van mensen met een ‘lichte’ verstandelijke handicap. De leefwereld van mensen die als ‘zwaar gehandicapt’ gecategoriseerd zijn komen niet in hun analyse aan bod.

2.2.3 De exploratie van een leefwereld

2.2.3.1 *David Goode: verstaan zonder woorden*

Een belangrijk neveneffect van de studie van Bogdan en Taylor (1989) die handelt over de manier waarop een menselijke relatie geconstrueerd wordt is dat we via deze directe naasten veel te weten komen over de wijze waarop mensen met een handicap het leven en de wereld ervaren. Ze geven aan dat hun verstandelijk gehandicapte levensgezellen een eigen logica hebben en dat bepaalde gebaren en geluiden allesbehalve betekenisloos zijn. Daar de focus van het onderzoek eerder ligt op hoe mensen met een verstandelijke handicap als ‘menselijk’ gedefinieerd worden laten Bogdan en Taylor na dieper in te gaan op de belangrijke info die ze zouden kunnen verkrijgen van directe naasten over personen met een ernstig verstandelijke handicap.

David Goode (Goode, 1980a, 1990) doet wel beroep op de expertise van de moeder van een kind met een verstandelijke handicap. In een van zijn studies observeert hij de interactie tussen Breta, een kind met een meervoudige mentale en fysieke beperking en haar familie. Hij stelt vast dat er in de intieme omgang tussen moeder en dochter een betekenisvolle gedeelde wereld gecreëerd wordt. In deze wereld krijgen de voor een buitenstaander moeilijk te interpreteren lichaamsbewegingen en vocale uitingen betekenis. De wijze waarop het gedrag van Breta geïnterpreteerd wordt definieert Goode als “*Behavioral Sculpting*”. Breta stelt bepaalde gedragingen (bijvoorbeeld lange tijd naar iemand turen) waarop de moeder vraagt ‘who’s that?’ Het gedrag van Breta wordt hier geïnterpreteerd door de moeder en geboetseerd tot iets betekenisvol. Dit is geen exacte wetenschap, naar de betekenis van nieuw gedrag dat Breta stelt wordt in eerste instantie geraden. Als bijvoorbeeld, door het geven van een banaan het luid en ongedurig voetenstampen van Breta ophoudt zullen de ouders haar gedrag interpreteren als: ‘ze had honger’.

Deze zogenaamde ‘guessing games’ zorgen echter niet minder voor een adequate interpretatie van het gedrag van Breta. Goode stelt dat de moeder niet alleen het gedrag van Breta kan interpreteren maar dat zij ook bijzonder accuraat kan voorspellen hoe zij in de nabije toekomst zal handelen. Zij weet niet enkel wat bepaalde gebaren betekenen, maar kent ook Breta’s karakter en hoe ze reageert in specifieke contexten. Het specifieke gedrag van Breta krijgt immers maar betekenis als men de gewoonten en routines die moeder en dochter hadden opgebouwd, de betekenis die bepaalde

plaatsen in het huis voor haar hebben, de dingen die ze leuk en minder leuk vindt, kent. Zo weet de moeder dat als Breta op een bepaald ogenblik haar ongenoegen uit, ze om melk vraagt omdat ze normaal altijd op dit moment van de dag haar melk krijgt en de moeder dit nu uitzonderlijk vergeten is. “*Gestures were understood as occasional -as growing out of some specific context and were interpreted via a diffuse body of knowledge about not only the gestures themselves but the way they were part of that setting*” (Goode, 1980a, p. 106).

De moeder pretendeert dat Breta er in slaagt, haar -weliswaar op geheel eigen wijze- alles te vertellen. In een van zijn observaties laat de moeder zich het volgende ontvallen: “*The longer you spend with her the more you realize that there isn't one thing, honest to god, that Breta does not tell you*” (Goode, 1990, p. 25).

De moeder vertelde dat ze ‘gewoon wist’ wat Breta bedoelde, ook al bezaten ze geen gedeelde notie van talige of andere courante symbolen. Hoewel Goode sceptisch stelde dat er via de conventionele manieren van analyse geen aanwijzingen te vinden waren die deze beweringen staafden verwierp hij de stelling van de moeder niet. Waarom zou het niet kunnen dat sommige zaken ontoegankelijk blijven voor de gebruikelijke wetenschappelijke methoden? Het is inderdaad mogelijk dat er bepaalde uitzonderlijke, niet uitlegbare en vooralsnog niet waarneembare vormen van communicatie bestaan tussen mensen die een heel intieme relatie met elkaar hebben. Goode maant wetenschappers en klinische professionals aan om beweringen door ouders van kinderen met een verstandelijke handicap over zaken die ingaan tegen alle redelijkheid niet direct als onjuist te definiëren. Hierdoor dreigen zij immers als onderwerp van analyse buiten beschouwing gelaten te worden, hetgeen allesbehalve bijdraagt tot nieuw inzicht. Het is bij zulke ‘niet voor mogelijk te houden beweringen’ zelfs eerder aangewezen de axioma’s van de eigen rationaliteit kritisch te bevragen.

Esoteric communication should not be ruled out of consideration on the basis of prevailing materialist conceptions of communication. It is important to acknowledge that the human sciences are still in their infancy and that we know less about basic matters of human life than some scientist would have us believe (Goode, 1990, p. 27).

Dat Goode deze mening is toegedaan is niet toevallig. Hij ondervond immers zelf aan den lijve dat er mits duurzame, doelbewuste en intieme interactie een gedeelde betekenisvolle wereld kan ontstaan tussen mensen die ogenschijnlijk bijzonder weinig gemeen hebben (Goode, 1980b). In een andere studie trachtte hij, door veel tijd met

haar te spenderen toegang te krijgen tot de wereld van Chris, een doof en blind meisje met een verstandelijke handicap. Goode ontdekte dat hoewel Chris geen besef had van culturele symbolen zij op een sensorische manier interageerde met de haar omringende wereld. Door middel van 'interactionele strategieën (het nabootsen van bepaald gedrag, Chris laten doen en zien wat er gebeurt) slaagde hij erin om althans het gevoel te krijgen de logica en beweegredenen van Chris haar ietwat onconventionele gedrag te begrijpen en te appreciëren. *Despite the fact that we shared no symbol system I had the recurrent experience of being able to know what Christina was thinking (and I think she had this same ability with regard to me)* (Goode, 1990, p. 26).

Goode ontdekte dat de rare hoofdbewegingen die Chris maakte afhankelijk waren van de felheid en kracht van licht en geluid. Dit was een volkomen logisch gevolg van haar zoektocht naar sensorische bevrediging die zij in haar interactie met dingen en mensen voortdurend nastreefde. Chris haar omgang met de dingen was, daar zij niet in staat was culturele symbolen te internaliseren volkomen onbevangen. Zo speelde zij op zeer verschillende manieren met een rammelaar. Ze rammelde er niet alleen mee, maar stak hem in haar mond, bracht hem dicht bij haar ogen, duwde hem tegen haar wang... waardoor zij uiteindelijk veel meer uit het object haalde dan iemand die het enkel gebruikt voor het doel waarvoor het gemaakt is. Haar handicap sluit haar uit van de wereld zoals die door en voor ons is samengesteld, maar geeft haar tegelijkertijd de mogelijkheid om bepaalde zaken (bijvoorbeeld de rammelaar) op een manier te ervaren waar wij altijd van uitgesloten zullen blijven.

Goode stelt dat, aangezien Chris in haar behoeften met betrekking tot overleven door anderen voorzien werd, zij vooral gefocust was op emotionele en perceptuele bevrediging. Net als bij iedereen zijn bij haar sommige behoeften urgenter dan andere (naar de behoeftenpiramide van Maslow). Goode stelt dan ook dat Chris op zich niet zo veel verschilt van haar medemens. Ze verschilt enkel in wat deze behoeften zijn en de manier waarop deze worden vervuld.

Many of the rational activities of our culture are built upon these very motivational projects. But the specification of these enterprises into culturally acceptable forms is not what defines our humanity to ourselves or to others. If we learn to believe this, then we have stopped one of our basic self-deceptions and have moved away from a view of man which raises us above other creatures (Goode, 1980b, p. 204).

Goode besluit dat de mensen met een verstandelijke handicap die hij onderzocht effectief in een andere wereld leven. Hij stelt dat *“indeed, by the very difference in our sense organs, the residents were living and acting in a different perceptual place than I”* (Goode, 1980b, p. 186). Toch acht hij het mogelijk om middels langdurige, intieme interactie een gedeelde, intentionele en betekenisvolle wereld te creëren met mensen met een zwaar verstandelijke beperking (Goode, 1980a, 1980b, 1990).

Uiteindelijk zou de nadruk van Goode (Klotz, 2003, 2004; Renders, 2013) zijn werk net als bij Bogdan en Taylor komen te liggen op hoe verschillen in perceptie van mensen met een handicap ‘radically differentiated identities’ creëren. Hij gebruikt de notie ‘sociaal geproduceerde identiteiten’ om aan te geven dat de identiteit van een persoon met een handicap afhangt of hij vanuit een liefdevol, accepterend of klinisch perspectief gepercipieerd wordt. Klotz (2003, 2004) vindt het jammer dat Goode uiteindelijk de nadruk legt op verstandelijke handicap als sociale constructie en de symbolische interactie gebaseerd uit deze constructie waaruit betekenis ontstaat in de plaats van zijn *‘earlier, far more significant work’* dat echt een beeld tracht te schetsen van de wijze waarop mensen met een handicap de wereld percipiëren en betekenis genereren.

2.2.3.2 John Gleason: betekenisvolle interactie tussen mensen met een handicap

Gleason (1989, 1994) van zijn kant observeerde gedurende vijf jaar de interacties van personen met een verstandelijke handicap in een staatshospitaal in Noord-Amerika. Concreet was Gleason geïnteresseerd in wat mensen met een ernstige verstandelijke beperking exact deden als ze met elkaar interageerden. Hij spitste zich toe op de interactie tijdens het spel tussen twee jongens met een ernstige verstandelijke handicap, Daniël en Thomas. Gleason merkte op dat de jongens niet op hun eigen manier mochten interageren van het personeel. Als Thomas en Daniel naar elkaar toe rolden op de vloer riepen zij de jongens een halt toe en verwijderden ze hen uit elkaars buurt. Gleason liet deze jongens echter hun gang gaan en ontdekte dat er bepaalde patronen te ontdekken waren in de manier waarop zij met elkaar omgingen. Centraal in zijn werk staan de begrippen vorm en functie. Met vorm doelt hij op de anatomische en verstandelijke beperkingen, die ervoor zorgen dat de jongens niet kunnen praten, spastische bewegingen maken... Het begrip functie duidt op de wijze waarop de

jongens functioneren. Vanuit klinisch perspectief interpreteert men het gebrek in functie en vorm als het resultaat van een handicap. Bijzonder onderwijs en therapeutische methodieken waren er dan ook op gericht om het gedrag van de jongens dat te wijten was aan een gebrek in functie en vorm te normaliseren. Gleason interpreteert het samenspel tussen functie en vorm bij Daniel en Thomas als centraal in de wijze waarop zij de wereld beleefden, omgingen met elkaar en betekenis creëerden.

We (personen zonder handicap) have a different starting place, a different approach to making sense based on the common grounds of our humanity... What is significant about the play of Daniel en Thomas is that is shattered illusions that we have to teach them to play. Together they learned one another's behavioral repertoires, they differentiated patters and they developed shared meanings. In what they do, they show us what we need to do (Gleason, 1994, p. 262).

Gleasons benadering illustreert dat er analytisch gezien ontegensprekelijk mogelijkheden zijn om betekenisvolle patronen te ontdekken in het gedrag en de interacties van mensen met een verstandelijke handicap. De keuze om de nadruk te leggen op de interacties tussen mensen met een handicap onderling in plaats van te kiezen voor een benadering die het eigenlijke verschil tussen dis/ability in vraag stelt dreigt ze echter te isoleren en weg te zetten in hun eigen aparte wereldje (Klotz, 2003).

The challenge that is necessary to fully respect and acknowledge the meaning and innate humannes of profoundly intellectually disabled people actually requires negotiating this difference, and entering into the life world of the people in question (Klotz, 2003, p. 101).

2.2.4 Klotz: intieme interactie als voorwaarde tot betekenisgeving

Klotz (2001) zoekt in haar doctoraatsthesis antwoorden op twee vragen: Hoe ontwikkelen mensen met een verstandelijke handicap hun socialiteit? En waarom worden de capaciteiten van deze mensen in het creëren en aangaan van betekenisvolle relaties met anderen zo miskend?

Klotz hekelt pathologische perspectieven en gangbare methodieken in instellingen die uitgaan van de premisse dat mensen met een verstandelijke handicap geen betekenisvol leven kunnen leiden. Zij miskennen de menselijke capaciteit tot wederkerigheid, socialiteit en het creatief potentieel om verschillende symbolische systemen te

produceren waardoor communicatie, interactie en het creëren van betekenisvolle werelden mogelijk wordt. De wijze waarop mensen met een handicap betekenisvolle relaties aangaan krijgt in het gros van de instellingen geen kans daar deze enkel assimilatie tot doel hebben.

Als zus van drie kinderen met een verstandelijke handicap heeft Klotz als geen ander aan den lijve ervaren dat mensen met een verstandelijke handicap wel degelijk betekenisvolle leefwerelden kunnen construeren. Het zijn evenwel werelden die voor de niet-ingewijde bijzonder moeilijk toegankelijk zijn. Het voor een buitenstaander eigenaardige gedrag als de ‘bits and pieces’ die haar zus verzamelde of de puzzels die zij tot vervelens toe opnieuw legde, waren -binnen de afgescheiden sociale wereld van hun huis- de bron van interactie met elkaar. *They (bits and pieces en puzzels) created spaces of disclosure through which mutuality could exist. By being perceived and accepted as symbolic practices, the ways or games through which my siblings sought to be and present themselves produced specific sociality or form of life* (Klotz, 2001, p. 328).

Ze benadrukt dat intieme relaties van onderlinge afhankelijkheid met mensen met een beperking hen toelaat om daadwerkelijk een sociaal wezen te worden wiens handelingen doelbewust en betekenisvol zijn. *The innate capacities for sociality may be in individuals, but they are completed only between them* (Carrithers geciteerd in Klotz, 2001). De handelingen van haar broers en zussen ontstonden immers niet in een vacuüm. Zij gebruikten dezelfde objecten die iedereen gebruikte, alleen benaderden ze die op een andere, nieuwe creatieve manier. Zij hadden ook een invloed op de valide mensen met wie zij leefden, als familie waren ze immers allemaal betrokken bij de wijze waarop hun broers en zussen hun eigen betekenis gaven aan bepaalde dingen. “*Sociality refers to shared existence within a meaningful world and as such is based on mutuality and interrelations between people*” (Klotz, 2001, p. 14). En hoewel Klotz stelt dat zij misschien niet de lexicale betekenis weet van de gedragingen van haar broers en zussen zij hen desalniettemin ontmoette als mensen, net omdat zij samen deel uitmaakten van een ‘*mutually unfolding world*’.

I related to them and discovered meaning and purpose in who they were because of our mutual sociality. This required an intimacy that was founded on our shared encounters with the world, but also on my awareness that what they were doing made sense and had meaning; it resonated with my own attempts to make meaning out of life (Klotz, 2001, p. 335).

Betekenis en socialiteit zijn niet enkel het gevolg van een reproductie en recreatie van een wereld die reeds bestaat, ze komen elke dag, elk moment, in iedere handeling en interactie opnieuw tot stand. Wat betekenisvol is en wat niet is in wezen arbitrair, het ontstaat maar bij gratie van mensen die een gedeelde betekenis toekennen aan bepaalde handelingen, gedrag en interacties. *Meaning arises out of shared experiences and interactions such that people's actions and behaviours become meaningful and interpretable as an emergent aspect of their shared sociality* (Klotz, 2001, p. 327). De betekenis van het gedrag van mensen met een handicap kan maar betekenisvol worden vanaf het ogenblik dat wordt erkend dat hun gedrag effectief betekenisvol is. Om hiervan bewust te worden is een intiem interageren met personen met een verstandelijke handicap absoluut noodzakelijk (Klotz, 2001).

2.2.5 Beschrijvingen van het andere

Neuroloog Oliver Sacks omschrijft volledig in de lijn van Goode zijn neurologische patiënten als “*reizigers naar onvoorstelbare gebieden*” (Sacks, 1989, 1995). Hij beschrijft de ietwat aberrante ervaringen van zijn patiënten die getroffen werden door wat wij neurologisch onheil zouden noemen. Hij stelt dat de hersenen niet statisch, maar integendeel actief en dynamisch zijn en bovendien de neiging hebben zich aan te passen aan de behoeften van het organisme een samenhangende persoonlijkheid en wereld op te bouwen ongeacht de defecten waarmee het te kampen krijgt. Dit vermogen tot aanpassing brengt soms benijdenswaardige eigenschappen met zich mee. Sacks vraagt zich af of de strak omschreven norm die ‘gezondheid’ en ‘ziekte’ bepaalt wel adequaat het gegeven vat van een organisme dat in staat is een nieuwe orde en structuur, zeg maar wereldbeeld te scheppen dat bij diens veranderde karakter past.

Ook antropologe Prince-Hughes (2004) slaagt erin om haar eigen ervaringen over leven met het Asperger-syndroom op zeer beschrijvende wijze weer te geven.. Doordat zowel Sacks als Prince-Hughes erin slagen hun bevindingen los van dominante vooroordelen weer te geven en bovendien een zeer beschrijvende stijl hanteren creëren zij een beeld over het andere dat ons uitdaagt na te denken over onze eigen dominante ideeën over normaliteit en hoe we eenieder die daarvan afwijkt benaderen.

Vooroordelen over wat het betekent om mens te zijn, sluiten noodzakelijkerwijs diegenen uit die niet uitblinken op het podium van de gangbare actie; diegenen die de glans van schitterende, verblindende glimlachjes niet verwelkomen, die niet

verder naar voren leunen om het gebrul en de wirwar van geschreeuwde woorden te horen, die zichzelf niet verloochenen en hun lichaam en ziel zo kneden dat deze passen op het smalle pad van de mensheid (Prince-Hughes, 2004, p. 14).

Uit deze verschillende zienswijzen kunnen we besluiten dat, startend met Edgerton (1967), het sociocultureel onderzoek naar personen met een handicap steeds meer streeft in de richting van een toenemend begrip van hoe deze mensen de wereld en het leven ervaren, betekenis creëren en interageren met anderen. Waar dominante klinische kaders Edgertons blik vertroebelden en hem beletten de ervaringen van mensen met een handicap daadwerkelijk voor waar aan te nemen, Bogdan en Taylor (1976, 1982, 1989) de nadruk vooral legden op handicap als sociale constructie en de invloed die deze had op het leven van personen met een handicap, draagt het werk van Gleason (1989, 1994) maar vooral van Goode (1980a, 1980b, 1990), en Klotz (2001) wel bij tot een beter inzicht in hoe mensen met een handicap betekenis creëren en interageren met anderen.

Waar Klotz echter vooral de nadruk legt op de duale verhouding tussen enerzijds courante instellingsbenaderingen die het gedrag van personen met een handicap als louter betekenisloos percipiëren en anderzijds hun ontegensprekelijke mogelijkheid tot betekenisvol interageren die zich maar openbaart in de intieme interactie, handelt Goode zijn onderzoek eerder over hoe intieme omgang kan bijdragen tot de creatie van een intersubjectieve wereld.

Deze thesis ligt in de lijn van auteurs als Goode, Klotz, Sacks en Prince-Hughes. In het vervolg van dit werk liggen twee onderling sterk verstrengelde doelen: enerzijds zal ik proberen toegang te vinden tot de wereldervaring van mijn zwaar gehandicapte broer Jan, anderzijds zal ik de wijze trachten te achterhalen waarop hij in interactie treedt met zijn omgeving.

3 METHODOLOGIE

3.1 Kanttekeningen rond de betrouwbaarheid van dit onderzoek

Het doel van dit onderzoek is toegang te vinden tot de wereldervaring van mijn broer alsook uit te vlooien of hij in staat is tot betekenisvolle interactie met de hem omringende omgeving. Omdat het hier gaat om een persoon die geen kennis heeft van de conventioneel talige symbolen was het mijn eerste reflex om mensen aan het woord te laten die Jan goed kenden en er lange tijd duurzame interactie mee hebben onderhouden. Hun gedeelde ervaring zou me ontegensprekelijk een stap dichterbij zetten bij het antwoord op mijn onderzoeksvraag. Toch kozen we ervoor de getuigenissen van ‘betekenisvolle anderen’ zo veel mogelijk uit de analyse te laten.

Mochten we ons hierop baseren zouden we een beeld van de belevingswereld schetsen door de ogen van anderen, hetgeen niet noodzakelijk hetzelfde is als de wijze waarop mijn broer het leven beleeft. Me beperken tot de getuigenissen van betekenisvolle anderen zou suggereren dat de handelingen die Jan uitvoert en het gedrag dat hij stelt op zichzelf geen toegang biedt tot de wijze waarop hij de wereld en het leven ervaart. Het zou alleszins de schijn ophouden dat we ons als onderzoeker verzoenen met dominante perspectieven die er vanuit gaan dat het gedrag van personen met een handicap geheel betekenisloos is.

We zijn dan ook eerder geneigd de visie te volgen van eerder besproken auteurs als Goode (1980a, 1980b, 1990) en Klotz (2001) die plegen te stellen dat kennis over de belevingswereld en de wijze waarop personen met een verstandelijke handicap in interactie treden met hun omgeving meer toegankelijk is en zichtbaar wordt voor diegenen die zich engageren in de intieme interactie. Dit impliceert echter dat er een soort van kennis ontstaat over personen met een handicap die enkel toegankelijk is voor een selecte club van ingewijden, namelijk zij die zich reeds lange tijd op een duurzame manier met hen onderhouden. Natuurlijk is dit ook het geval in onderzoek naar valide mensen. Als er gepeild wordt naar de beleving van mensen kan de vorderende beleefde ervaring zelden zo goed inschatten als de intieme naasten met wie de subjecten van onderzoek zich onderhouden. Dit is meestal niet problematisch omdat een gedeelde taal de brug slaat tussen de ervaringen van de subjecten van onderzoek

en de kennis over het fenomeen in kwestie die vergaard dient te worden door de onderzoeker.

Jan is echter niet in staat om op een conventioneel talige wijze te communiceren, waardoor het voor een externe onderzoeker waarschijnlijk bijzonder tijdrovend en moeilijk zou zijn om een adequaat beeld van zijn belevingswereld en manier van interageren te schetsen. Dit gegeven heeft ook zijn weerslag op de betrouwbaarheid van het onderzoek, *by which they mean the degree to which a study can be replicated* (Bryman, 2015, p. 390). We moeten echter toegeven dat de repliceerbaarheid van kwalitatief onderzoek sowieso een moeilijk gegeven is daar het nagenoeg onmogelijk is om bij een herhaalde studie terug die specifieke omstandigheden op te roepen waarin de initiële studie zich voltrok (Bryman, 2015). Bij socio-cultureel onderzoek naar personen met een verstandelijke handicap ondervinden we echter een bijkomende moeilijkheid betreffende de betrouwbaarheid van het onderzoek. De menselijke verhouding die de onderzoeker er op nahoudt met zijn subject van onderzoek speelt volgens de eerder vermelde inzichten van Goode en Klotz een gigantische rol in de kennis die vergaard kan worden over het leven van personen met een handicap. De aard van deze menselijke verhouding verschilt als vanzelfsprekend van vorser tot vorser.

3.2 De rol als broer/onderzoeker

Ik ben van mening dat mijn intieme verwantschap met het subject van onderzoek mij voorziet van talloze ervaringen die wetenschappelijk zeer de moeite waard zijn om nader te analyseren. Volgens Max Weber (Weyns, 2014) ligt de socioloog zijn heilig streven in het proberen ‘verstaan’ van de werkelijkheid. Wil de socioloog de mens begrijpen zal hij de zin achter diens handelingen moeten verstaan. Hiervoor is een zeer intieme omgang met het subject van onderzoek geboden. Het is immers maar in de poging de beleefde ervaring te verinnerlijken dat een adequate interpretatie tot stand komt. *“Een intensieve omgang met de bronnen maakt het mogelijk om de ervaring van de ander in de verbeelding te reconstrueren (...) en te herbeleven”* (Weyns, 2014, p. 241).

Het feit dat Jan mijn broer is en ik al zijn hele leven met hem samenleef kan dan ook een cruciaal voordeel zijn om een beter wetenschappelijk begrip te krijgen van zijn belevingswereld. Dit enkel indien mijn intieme verwantschap met mijn subject van onderzoek me er niet van weerhoudt er een zuivere analytische blik op na te houden. Daar dit onderzoek immers gebruik maakt van autobiografische data schurkt het aan

tegen de grenzen van de gebruikelijke wetenschapsbeoefening. De klassiek positivistische en doorsnee kwalitatieve methoden zijn immers grotendeels ontoereikend om klaarheid te scheppen over de wijze waarop Jan de wereld ervaart en de manieren waarop hij in interactie treedt met zijn omgeving. Statistische methoden voldoen immers niet om de betekenis van dagdagelijkse gedragingen en de wijze waarop deze door de directe betrokkenen ervaren worden te verklaren. Zij genereren impressionante kennis die evenwel weinig te maken heeft met de werkelijke handelingen die het dagdagelijkse leven kenmerken (Goode, 1990). Einstein wist het al: *“Niet alles wat telt, kan geteld worden. Niet alles wat geteld kan worden, telt.”* Bovendien zijn alle kwalitatieve vormen waarbij data verzameld worden via talige interactie ontoereikend om tot een beter begrip van Jans belevingswereld te komen, simpelweg omdat Jan niet in staat is tot conventioneel talige interactie.

Het is net omdat onderzoek naar mensen met een handicap al te veel neigt te vertrekken vanuit deze klassiekere methoden dat hun gedrag veelal als louter betekenisloos wordt gepercipieerd. Goode (1990, p. 3) stelt dan ook terecht dat *“both the theory that one applies to (or drawn from) one’s analysis of a phenomenon, as well as the phenomenon’s particular concrete features, is dependent upon the methodology.”*

Wil ik de wijze waarop Jan het leven en de wereld beleeft verklaren kan ik niet anders dan de traditionele onderzoeksmethoden links laten liggen en gebruik maken van de herinneringen en ervaringen die ik heb aan een leven lang samenleven met hem. Als klaarheid scheppen de heilige taak is van de sociologie en persoonlijke herinneringen en ervaringen van de onderzoeker hier toevallig toe bij kunnen dragen, lijkt het me niet geoorloofd om vanwege hun onconventionele karakter hiervoor de ogen te sluiten. Want hoewel mijn data in de vorm van herinneringen bijzonder kritisch bejegend dienen te worden en niet op de gebruikelijke manier zijn verzameld denk ik dat deze in dit onderzoek ontegensprekelijk kunnen bijdragen om de wijze waarop Jan de wereld beleeft enigszins te verstaan. Net als Klotz ben ik geneigd te geloven dat *“living intimately with disability brings its own, quite crucial perspective”* (Klotz, 2001, p. 13).

3.3 Fenomenologische analyse

Zoals gezegd dient de herinnering als onderwerp van analyse en bron van dataverzameling kritisch bejegend te worden. Zij is vluchtig, en het gevoel dat bij een bepaalde herinnering hoort kan veranderen doorheen de tijd. Een ervaring kan anders herinnerd worden dan de wijze waarop ze is beleefd. Om me voor deze valkuilen te behoeden onderwerp ik mijn herinneringen aan een fenomenologische analyse.

De fenomenologie is immers die filosofische methode van onderzoek die tot doel heeft de werkelijkheid onder de loep te nemen en te beschrijven zoals ze verschijnt in de concrete ervaring (Aydin, 2007). Grondlegger Husserl stelt dat een belangrijke vraag die de filosofie zich moet stellen draait om hoe de wereld verschijnt aan het menselijke bewustzijn. Hij *“claimed that we must set aside (or bracket off) how consciousness or individual personhood appears at any particular historical time, since that appearance is likely to be contaminated by cultural factors that are historically variable”* (Bruce & Yearley, 2006).

Omdat onze blik niet zuiver is dient de onderzoeker zich te beperken tot ‘de zaken zelf’ als onderwerp van analyse (Zu den Sachen selbst zoals het credo van Husserl luidt). De blik moet afgewend worden van de *“natuurlijke ingesteldheid van de mensen”* (Aydin, 2007, p. 24), waarbij men de wereld beleeft op een spontane, vanzelfsprekende wijze, *“uitgestrekt in ruimte en tijd, van voor onze geboorte tot na onze dood”* (Reynaert, 2006, p. 12). In deze natuurlijke instelling bestaat de wereld onafhankelijk van ons bewustzijn. De fenomenoloog van zijn kant schort het oordeel over een externe, vanzelfsprekende wereld op (epoche). Dit betekent niet dat een externe wereld an sich niet zou bestaan, het betekent alleen dat in de fenomenologie deze aanname buiten beschouwing gelaten wordt met als doel de analyse te vrijwaren van vooroordelen en ongefundeerde vooronderstellingen. Op die manier is men in staat de zuivere fenomenen waar te nemen *“dit wil zeggen de zuivere belevingen met hun zuivere betekenissen”* waardoor de wereld verschijnt zoals men hem in eerste instantie ervaart (Reynaert, 2006, p. 13). Dit is de zogenaamde fenomenologische reductie van Husserl (Aydin, 2007; Kockelmans, 1963; Reynaert, 2006).

De onderzoeker moet als startpunt van analyse dan ook vertrekken vanuit gewone voorwerpen waarbij in de waarneming zelf al een onderscheid wordt gemaakt tussen de natuurlijke en culturele objecten. Ook ideëel-mathematische zaken (zoals een getal of een lijn) kunnen in de analyse betrokken worden aldus Husserl. Verder is ook

categoriaal aanschouwen mogelijk, dan verschijnen zaken als conjunctie, disjunctie en conditie als een gegevenheid (bijvoorbeeld de waarneming “de man die een ijsje eet” is een samentrekking van verschillende voorwerpen tot een beeld). Ten slotte kan ook het wezen van iets aanschouwd worden. Vorm is bijvoorbeeld een wezenlijk kenmerk van een paard omdat we ons een vormeloos paard niet zouden kunnen voorstellen (Aydin, 2007; Reynaert, 2006).

De fenomenen dienen beschreven te worden zoals ze in de concrete ervaring voor het bewustzijn gegeven zijn, los van vooronderstellingen. Hetgeen eveneens betekent dat theoretische oordelen -werkelijk of schijn, objectief of subjectief, absoluut of relatief- uitgesteld dienen te worden. De fenomenologie wantrouwt het oordeel dat gepaard gaat met courante wetenschapsmethoden waarbij een troebele theorie er dikwijls niet in slaagt de werkelijkheid van haar sluiers te ontdoen. De onderzoeker dient daarom trouw te blijven aan *“het gegeven zoals het gebeurt”* (Van den Berg, 1971, p. 63). De fenomenologie heeft immers tot doel de wereld te onderzoeken voordat deze object van het thematiserend bewustzijn wordt. Zij is de wetenschap die de dingen pre-reflexief tracht te begrijpen (Aydin, 2007; Van den Berg, 1971).

Door het fenomeen zelf tot woorden te doen komen is het mogelijk over datgene te reflecteren dat voor het denken plaatsvindt, de ongebonden waarneming zelf. ‘Wat daar gebeurt’ is het onderwerp van analyse. *“Hij (de fenomenoloog) wil met zijn oordeel ... tot het laatste wachten en blijven zien naar wat de voorvallen, de verschijnselen, de fenomenen hem zeggen”* (Van den Berg, 1971, p. 76).

Het fenomenologisch principe van Husserl stelt dan ook

... dat elke oorspronkelijk gegeven aanschouwing (dus niet via deductie of constructie) een rechtsbron van kennis is, dat alles wat zich aan ons in de intuïtie oorspronkelijk (zo te zeggen in zijn lijflijke werkelijkheid) aanbiedt eenvoudig te aanvaarden is als wat het zich aanbiedt, maar ook slechts binnen de grenzen waarin het zich aanbiedt. ... elke uitspraak die niets meer doet dan zulke gegevens door louter explicatie en met precies passende betekenis tot uitdrukking te brengen is derhalve werkelijk een absoluut begin, een beginsel dat in echte zin als fundament kan dienen (Aydin, 2007, p. 26).

Het feit dat de fenomenologie terugkeert naar de zaken zelf heeft tot gevolg dat zij een weerbarstigheid in zich draagt die schril afsteekt tegen de courant wetenschappelijke benaderingen van wetenschap. De levensnabijheid die de fenomenologische methode

zo kenmerkt heeft in tegenstelling tot andere methoden niet de neiging de mens los te koppelen van de wereld, hem te reduceren tot een statistische variabele, waardoor, in zulke analyses, de mens dreigt te vervreemden van wat het meest eigen aan hem is (Aydin, 2007, p. 13). *“The phenomenologist examines how the world is experienced. For him or her the important reality is what people imagine it to be”* (Bogdan & Taylor, 1975, p. 2).

Om die reden is de fenomenologische methode zeer geschikt voor een reconstructie van de belevingswereld van een persoon met een handicap en de wijze waarop deze in interactie treedt met zijn omgeving. Het louter beschrijven van de fenomenen draagt immers het kenmerk in zich om de dominante opvattingen over verstandelijke handicap die heersen in een bepaalde samenleving een spiegel voor te houden (Manion & Bersani, 1987). Het gedrag van Jan krijgt in de fenomenologische methode een kans als onderwerp van analyse los van de conventionele denkbeelden die zijn handelingen reduceren tot ‘louter betekenisloos’. Anderzijds dwingt de fenomenologie mij ook om mijn aannames en veronderstellingen over mijn broer naast me neer te leggen en me als onderzoeker te beperken tot een analyse van de zaken zelf. De fenomenologische methode geeft hoop om de door Jan beleefde wereld te belichten.

3.4 De gebruikte data

De data die ik gebruik om deze thesis theoretisch te onderbouwen en aan een fenomenologische analyse te onderwerpen zijn tweeledig. Enerzijds gebruik ik zoals reeds aangegeven de herinneringen die ik bezit aan een leven lang samenleven met Jan. Anderzijds heb ik mijn broer gedurende een periode van drie weken intensief geobserveerd tijdens de dagdagelijkse activiteiten waarbij ik betrokken kon zijn. In concreto gaat het hier over het opstaan, wassen, eten, spelen, slapen en activiteiten buitenshuis waar mijn aanwezigheid niet storend werkte voor Jan (uitstappen, wandelingen...). Ik heb ook activiteiten van Jan geobserveerd waar mijn aanwezigheid minder normaal was (bijvoorbeeld de muziektherapie), maar de begeleiders en ikzelf merkten op dat mijn aanwezigheid een invloed had op Jans gedrag. Hoewel dit op zichzelf een betekenisvol gegeven was heb ik besloten mij in mijn observaties te richten op activiteiten waar mijn aanwezigheid door Jan naar mijn aanvoelen als ‘normaler’ werd opgevat. Jan was immers net herstellende van teelbalkanker en de gevolgen van de vernietigende chemotherapie en zowel de begeleiding van Jan als ikzelf wilden ten allen tijde voorkomen dat mijn aanwezigheid zijn hernieuwd ritme zou verstoren. Het

is een issue waar een extern onderzoeker naar alle waarschijnlijkheid veel minder hinder van zou hebben ondervonden dan ik in mijn dubbele rol van broer/onderzoeker. Zowel in mijn veldnota's als in mijn herinneringen heb ik me, zoals de fenomenologische methode voorschrijft beperkt tot een weergave van de zaken zelf.

4 RESULTATEN

4.1 Jan vanuit klassieke, medische en verzorgende perspectieven

In wat volgt doe ik beroep op uittreksels uit allerhande medische en zorgdossiers die in de loop der jaren over Jan opgesteld zijn. Het doel hiervan is om de lezer kennis te laten maken met Jan vanuit een eerder klassieke visie die nogal sterk de nadruk legt op de beperking zelf.

Jan heeft een ernstige psychomotorische retardatie als gevolg van een zeldzame metabole ziekte (stoornis in de vetzuurverbranding van de lange keten). Hiervoor is een aangepast dieet de enige behandelingsmogelijkheid. Hij is ernstig hulpbehoevend en heeft ernstige epilepsieaanvallen. Op 6/08/2016 werd er bij Jan teelbalkanker ontdekt. ... Jan kan niet zonder eten ten gevolge van zijn metabole ziekte. Dit is heel gevaarlijk voor hem omdat de kans bestaat dat hij zichzelf gaat vergifigen.

Jan werd blijvend ongeschikt verklaard voor tenminste 80%. Betreffende Jans mobiliteit werd door het VAPH (Vlaams agentschap voor personen met een handicap) het volgende geschreven.

Jan kan momenteel een afstand zelfstandig stappen. Jan kan nooit alleen naar buiten. Naar veiligheid toe is hierbij continu supervisie nodig (omdat hij geen besef heeft van gevaar, kent hij de verkeersregels niet,...) Ook binnenshuis moeten ouders Jan altijd begeleiden. Als Jan moet eten, dan begeleiden ouders Jan naar de tafel. Hij kan geen begrippen verstaan. Als Jan moet gewassen worden, dan begeleiden ouders hem naar het toilet en de badkamer (en wassen hem).

Met betrekking tot het cognitief en communicatief functioneren laat het VAPH het volgende optekenen: “*Jan heeft geen tot zeer beperkte communicatieve en sociale vaardigheden. Jan maakt geen gebruik van taal of spraak. Hij kan zelf niet op andere manieren zijn wensen kenbaar maken.*”

Verder blijkt uit de beoordeling van het VAPH (en uit het leven met Jan zelf) dat Jan volledig afhankelijk is en hulp nodig heeft bij alle zeer elementaire zaken (opstaan, wassen, naar het toilet gaan, eten geven, aankleden...). Bovendien heeft hij, hoewel hij kan wandelen ook een motorisch probleem, zowel zijn ledematen als wervelkolom

worden door het VAPH gequoteerd met score 5 (een volledig probleem), de hoogste score.

Volgend verslag werd opgemaakt in het kader van een inschatting van de ondersteuningsnoden van Jan. Mede op basis van de getuigenissen die een dame van het ziekenfonds normaal zou moeten afnemen van de persoon met een beperking in kwestie bepaalt het Vlaams agentschap voor personen met een handicap het bedrag dat Jan nodig heeft om zijn zorg en ondersteuning zelf te organiseren en te betalen. Omdat Jan echter niet in staat is tot talige communicatie deed ze het interview met mijn ouders. Het verslag werd geschreven vanuit de ik-vorm, waarbij Jan zelf de ik-persoon is. In volgend relaas kwam de vraag aan bod bij welke activiteiten Jan hulp nodig heeft. Ik voeg het integraal toe aan deze thesis omdat het mooi weergeeft hoe een doorsnee dag van Jan er uitziet vanuit een zorgperspectief.

Ik heb een onvoorspelbaar slaappatroon. Ik heb veel onderbroken nachten en lig veel wakker. Als ik 's nachts wakker word, zet ik me recht in mijn bed, maar heb ik zelf het besef niet om terug te gaan liggen en me onder te dekken. Ik lig soms wakker in volledige stilte. Soms maak ik lawaai of krab ik met mijn nagels tegen de muur (waardoor de plamuur van de muur loskomt). Om mezelf te beschermen, hebben mijn ouders een vilt op de muur gekleefd. Ik hou heel veel van geluid. Vroeger amuseerde ik me in mijn bed. Ik wiebelde in mijn bed. Ik bekeek mijn bed als een trampoline en als een klankkast. Maar 's nachts maakte ik hierdoor een oorverdovend lawaai. Daarom hebben mijn ouders de poten van mijn bed ingekort. Ik lig nu met mijn matras in een bedkader zonder lattenbodem. Mijn ouders zetten 's nachts een houten sponde tegen mijn bed, zodat ik niet weg kan. Ook aan de deur in mijn slaapkamer is een deurbekje voorzien. 's Nachts leg ik soms mijn hoofd op de houten sponde, maar ik blijf met mijn hoofd er op liggen. Ik heb zelf het besef niet om m'n hoofd terug op mijn hoofdkussen te leggen. Mijn ouders komen 's nachts zeker 2 tot 3 keer kijken. Ze leggen me dan terug goed en dekken me terug onder.

Ik ben volledig incontinent en ik draag incontinentiemateriaal. Als ik 's nachts nat lig, verschonen mijn ouders me en verversen ze mijn lakens.

Ik maak soms 's nachts heel veel lawaai door de geluiden die ik maak. Mijn ouders proberen me te kalmeren door me rustig onder te dekken en tegen me te spreken, maar soms lukt dit niet en moeten ze me laten doen. Ik verlies me soms zelf. Mijn ouders omschrijven het alsof ik in een roes zit.

Hoe de volgende dag start, is heel bepalend hoe de nacht geweest is. Ik zit nu in een revalidatieperiode (omdat ik een kankerbehandeling heb gehad). Ik ben nu 3 maanden in herstel. Ik heb nu meer slaap en rust nodig. (Ik ben nog heel moe na de chemobehandeling). Op dit moment maken mijn ouders me wakker om 10.00 uur. Ik heb nood om rustig wakker te worden. Om wakker te worden, doen mijn ouders eerst mijn gordijnen open en zetten een muziekje op. Als ik mezelf een beetje begin op te richten, dan weten mijn ouders dat ze me mogen uit bed halen.

In de komende weken gaan mijn ouders proberen om me vroeger wakker te maken, zodat ik mijn activiteiten opnieuw kan starten. Mijn ouders zullen rekening houden hoe ik hierop reageer. Ik mag niet geforceerd worden bij het opstaan. Goed wakker zijn is heel belangrijk voor mijn eetpatroon. Door mijn metabole ziekte is het belangrijk dat ik elke maaltijd eet. Ik mag geen enkele maaltijd overslaan. Ik moet 18 gr vetten per dag eten. Ik heb een 1 op 1 begeleiding nodig bij het opstaan, het wassen en aankleden.

Ik word door mijn moeder of mijn vader uit bed gebaald. Als ik recht kom op mijn benen, heb ik het moeilijk om mijn evenwicht te vinden omdat ik wankel op mijn benen sta. Als ik opsta word ik door een ouder naar de badkamer begeleid. Ze leggen hun handen rondom mijn middel, waardoor ik ondersteuning krijg bij het stappen. Ik word op het toilet gezet. Mijn ouders proberen me te focussen op het pipi of kaka doen. Ze moedigen me aan of anders ben ik afgeleid.

Ik word dagelijks in bad gezet. In bad maak ik gebruik van een handgreep en een badstoel. Om in bad te gaan, leggen mijn ouders mijn hand op een handgreep zodat ik veilig kan in- en uitstappen. Ik grijp de handgreep stevig vast (grijpfunctie) en laat de handgreep niet meer los, tot mijn ouders mijn vingers los maken. Ik word volledig gewassen, aangekleed en geschoren. Tand en tanden worden geïmagineerd. Ik kan mijn mond niet spoelen.

Na het wassen ga ik samen met mijn ouders met de trap naar beneden. Mijn moeder of vader gaat voor mij de trap af. Ze stappen achterwaarts naar beneden met hun gezicht kijkend naar mij. Ik hou me goed vast aan de beide trapleuningen en extra handgreep. Ik word door mijn ouders begeleid naar de tafel. Zij laten me zitten op de bank, brengen mijn benen onder de tafel en doen een slab om.

Ik kan niet zelf eten. Ik kan geen eten tot aan mijn mond brengen. Als ik een boterham in mijn hand krijg, verpulver ik ze. Boterhammen worden door mijn ouders in mijn mond gebracht. Elke morgen drink ik mijn soya melk met maizena en MCT-vetten uit een tas. De tas wordt tot aan

mijn lippen gebracht. Dan kan ik de tas zelf opdrinken. Ik kan niet drinken uit een glas. Dit is te gevaarlijk omdat ik bijt op het glas. Nadien krijg ik mijn medicatie toegediend. Pillen kan ik niet slikken. Medicijnen worden gegeven in een yoghurtje. Ik moet elke maaltijd eten. Eten is heel belangrijk voor mij omwille van mijn metabole ziekte. Eten geeft veel stress voor mijn ouders. Als ik niet wil eten, zetten mijn ouders muziek op.

Na het ontbijt laten mijn ouders me terug naar toilet gaan. Als ik naar Monnikenbeide ga of naar de Zorgboederij, word ik geholpen bij het aandoen van mijn jas en mijn schoenen. Ouders zorgen dat mijn rugzak klaar staat om mee te nemen. Ik word begeleid naar de auto. Ze helpen me om mijn benen in de auto te brengen en klikken me vast in de auto. In het weekend als ik thuis ben, dan ga ik na het ontbijt spelen. Ik moet aangezet worden bij het spelen. Ik maak graag geluid. Ik speel graag met mijn piano of mijn gitaar. Om de 2 uren word ik op toilet gezet. Na het toilet word ik verschoond en word ik geholpen bij het wassen van mijn handen.

s' Middags eet ik mijn middageten(dit is 3 uren na het ontbijt). Het middageten bestaat uit fruitpap met havermout. Ik word dan terug aan tafel gezet . Nadat ik gegeten heb, krijg ik drinken en ga ik opnieuw naar toilet. In de namiddag ga ik meestal weg. Ik hou ervan om weg te gaan. Ik ga graag wandelen. Ik rij ook graag mee in de auto. In de zomer ga ik ook graag fietsen met mijn aangepaste tandem en een begeleider.

Rond 16 uur krijg ik opnieuw eten en drinken. Rond 18u30 eet ik mijn avondeten. De maaltijden worden aangepast aan mijn dieet. Doordat ik moeilijk kan kauwen, moet mijn eten geplet worden om me niet te verslikken. Na het eten speel ik nog even. Rond 21 uur of 21u30 ga ik slapen en word ik door mijn ouders in bed gelegd.

Het zorgende en het medische zijn de aspecten waardoor Jan verschilt van de valide. Men legt echter voortdurend de nadruk waar Jan in negatieve termen verschilt van de valide, op wat er mis is, waar Jan hulp nodig heeft,... en hoewel dit ontegensprekelijk een deel van de waarheid is slaagt men er niet in om Jan te begrijpen in zijn eigen termen. Dit hebben we proberen bewerkstelligen in dit onderzoek. Hieronder vindt u er een neerslag van.

4.2 Een sensorische interactie met de wereld

We dienen te erkennen dat een groot deel van Jans handelingen mysterie blijven. Wat volgt is dan ook slechts een neerslag en interpretatie van die gedragingen waar we het ‘waarom’ achter wel konden ontwaren. Hieronder bespreek ik aan de hand van enkele voorbeelden de wijze waarop Jan met de wereld in interactie treedt.

- a) Ik ga wandelen met Jan, eens de deur uit laat ik hem doen. Jan wandelt naar de Bist (het dorpsplein van Wilrijk), blijft midden op het plein staan en kijkt gebiologeerd omhoog naar de hoge appartementsblokken. Daarna gaat het richting Panos. Voor de Panos blijft hij een minuut of 5 staan zonder naar binnen te gaan, hij lijkt te kijken naar het uitstekende stuk plafond vlak boven de deur (dit stuk is wit met streepjes) dat ook dienst doet als ventilator. De bazin van de Panos kent Jan en begroet hem vrolijk, tegen de vreemd opkijkende klanten en nieuwe werklui hoor ik haar vanachter het glas zeggen dat die jongen ‘de Jan’ is. Jan lijkt zich niet bewust van haar begroeting en staart gefascineerd verder naar het stuk plafond boven de glazen deur. Wat later wandelt hij verder naar het café naast de Panos (café George) en ook daar blijft hij, zij het minder lang voor het café staan. Hier maakt hij geen aanstalten om naar binnen te gaan, dat doet hij wel bij het culturele centrum dat naast café George ligt. We gaan naar binnen aan de ingang en ik dans met mijn broer (dwz: ik houd zijn handen vast, we staan tegenover elkaar en wiebelen). Jan roept herhaaldelijk luid, de klank van het door hem geproduceerde geluid galmt door het gebouw. Hierna wandelen we verder, Jan verkiest om de Heistraat te nemen, een drukke straat met veel doorgaand verkeer. Op een gegeven ogenblik blijft hij staan voor de Hunkemöller (een lingeriewinkel), ook hier wil hij naar binnen. Ik maan hem aan om met mij naar huis te gaan, ik weet dat ik mij niet op mijn gemak zou voelen tussen de lingerie passende vrouwen.

- b) Lisa (Jans persoonlijke assistente en nicht) had het plan om naar het MUHKA te gaan met Jan, ik ga mee. Eens voor het MUHKA wil Jan elders heen, we besluiten dat Jan zelf zijn weg mag gaan. Hij wandelt van het MUHKA naar de schelde, naar de voetgangerstunnel, de Hoogstraat in richting Grote Markt. Op de Grote Markt loopt hij een paar toertjes, stopt voor de ingang van café den Bengel en kijkt nieuwgierig naar binnen. Daarna gaat hij richting Kathedraal, we besluiten naar binnen te gaan. Aanvankelijk is Jan stil, hij kijkt naar de hoge gewelven en blijft

zeer lang staan op een bepaalde plek. Lisa en ik merken tot onze verbazing op dat Jan zeer stil is. Op een gegeven ogenblik passeert een groep toeristen onder leiding van een gids (ik schat 20-30 mensen). Op het moment dat zij ons passeren roept Jan luid en bijzonder krachtig: ‘poooh poooh’, een kreet die doorheen de hele kathedraal galmt. Mensen kijken vreemd op, sommigen kunnen een lach nauwelijks onderdrukken. Een man komt ons na en zegt dat er wat verderop een mis plaatsvindt en hij ons daarvoor wil waarschuwen omdat het anders misschien een beetje ‘awkward’ is. Jan zal gedurende onze tocht nog vele keren geluiden in allerlei toonaarden produceren.

- c) Ik zit te eten. Jan pakt mijn hand en leidt me naar de trap. Hij gaat naar boven (ik volg hem) en gaat naar zijn kamer. Jan begint te spelen op zijn kamer. Hij zit op zijn knieën voor een xylofoon. In zijn linkerhand heeft hij een touwtje vast waaraan een bos ijzeren sleutels verbonden zijn. Hij beweegt zo met het touwtje over de xylofoon dat het ijzer van de sleutels de toetsen van de xylofoon beroert en een apart geluid produceert. Later zie ik Jan hetzelfde doen bij een gitaar. Een andere keer zag ik hem met de draden van zijn baret de snaren van zijn gitaar beroeren.
- d) Jan moet naar het ziekenhuis, in de wachtkamer hangt er een grote radiator. Jan gaat bij de radiator staan en bespeelt deze als een harp. De klank van Jans muzikale exploten galmt doorheen heel het buizenstelsel.

Bioloog Uexkull (In Weyns, 2004) stelt dat iedere diersoort leeft in een wereld die enkel voor die specifieke diersoort toegankelijk is. Hierdoor zijn er evenveel beleefde realiteiten als er diersoorten zijn. Anatomische verschillen tussen soorten genereren verschillende ervaringen. Indien men een perfecte notie heeft van de anatomie van het dier is het mogelijk zijn ervaringswereld te reconstrueren. Dit is niet mogelijk bij de mens aangezien deze onaangepast is, daar waar dier en omgeving onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en een verandering in de waarneming van het dier (receptorsysteem) een directe wijziging in het gedrag (effectorsysteem) teweeg brengt is dit bij de mens niet het geval aldus Cassirer (In Weyns, 2004). Bij de mens komt tussen het receptorsysteem en het effectorsysteem immers een symbolisch systeem te liggen dat waarnemingen transformeert in symbolische voorstellingen. Waar het dier instinctief reageert op omgevingsveranderingen, zetten symbolen, daar zij mediëren tussen mens en omgeving niet aan tot directe reactie maar wel integendeel tot

overpeinzing en reflectie. Het symbolisch systeem schenkt de mens de verbeelding, de humor, het vermogen in gedachten een mogelijke wereld te scheppen waarin men eindeloos kan verdwalen... (Weyns, 2004).

Wie 's mensen bestaan wil leren kennen, dient te luisteren naar de taal waarin de dingen tot hem spreken" schreef Van den Berg (1971, p. 41). De vraag die zich in deze thesis dan ook stelt is of Jan de wereld op eenzelfde symbolische manier waarneemt. Zoals situaties a, b, c en d aangeven lijken de dingen tot Jan te spreken ongeacht de rol die ze opnemen of de functie die ze hebben. Jan houdt in zijn interageren met anderen weinig rekening met maatschappelijke conventies. Hij negeert ongeschreven protocollen in verband met begroeting, trekt zich niets aan van het gegeven dat specifieke ruimtes en gewenst gedrag niet los van elkaar staan en legt de conventionele functie van voorwerpen zonder aarzelen naast zich neer voor een gebruik dat hem meer past.

Toch kunnen we niet stellen dat Jan de wereld als een en ondeelbaar ervaart, als een sensorische gewaarwording die zonder enige context aan hem verschijnt. Als dit zo zou zijn, zou Jan de wereld ervaren zoals Sacks (1995) de wereldervaring van Virgil beschrijft. Virgil is een man die jarenlang blind was maar na een operatie aan zijn oog plots kan zien. Het probleem is dat hij niet precies weet wat zien betekent, hij heeft er geen ervaring mee en kan de contouren van zijn eigen vrouw niet onderscheiden van het kleurenpalet dat de ziende als een ordelijke, betekenisvolle wereld ervaart. De wijze waarop Jan zich doorheen het leven begeeft doet vermoeden dat hij dezelfde wereld waarneemt als de valide. Hij pakt zonder enige aarzeling objecten op, wandelt door de straat en ontwijkt daarbij de obstakels die hij tegenkomt. Situaties a, b en c doen eveneens vermoeden dat Jans wereldbeeld is opgebouwd uit eerdere ervaringen met voorwerpen en plaatsen. Hij is zich ervan bewust dat er andere voorwerpen en ruimtes zijn dan deze die hij onmiddellijk ervaart.

Het verschil tussen de valide mens en Jan is dat hij het overgrote deel van de voorwerpen, plaatsen, ruimtes en mensen los ziet van hun symbolische, culturele betekenis. Het symboolsysteem transformeert zintuiglijke waarnemingen tot coherente, cultureel afhankelijke betekenisdragers. Hierdoor ontkent zij echter tegelijkertijd alle mogelijke betekenissen die aan een bepaald object/handeling gegeven zou kunnen worden (Weyns, 2004). Het feit dat Jan gespaard blijft van symbolische

betekenissen als de functie, status, rollen van dingen en mensen zorgt ervoor dat hij de wereld totaal anders benadert.

Jan interageert immers op zeer sensorische wijze met de hem omringende wereld. Hij herschept de wereld waarin hij leeft tot een speeltuin van geluid en muziek. Ruimtes waarin hij komt worden omgevormd tot ware klankkasten. Als hij in een nieuwe ruimte komt (zie a en b) zal hij altijd de akoestiek van het gebouw testen door enkele keren luid te roepen of een liedje te neuriën. Als de akoestiek voldoet aan zijn wensen zal hij gedurende de tijd dat hij zich in de desbetreffende ruimte bevindt uitvoerig overgeven aan enthousiast gezang. Jan lijkt over een zeker oriëntatievermogen te beschikken en schijnt zich bewust te zijn van bepaalde plaatsen waar hij al is geweest en de wegen waardoor hij toegang krijgt tot deze plaatsen. Als hij zelf de weg mag uitstippelen zoekt hij dikwijls plekken op met veel beweging of gigantische gebouwen. Hij kijkt dan gebiologeerd naar de gebouwen en aanschouwt de voetgangers, fietsers, trams en bussen die zich met snelheid en lawaai doorheen de straat bewegen.

Ook in zijn omgang met meer tastbare objecten is Jan gericht op auditieve stimulatie. Hij zal in zijn interactie met bepaalde objecten deze zo benaderen dat zij een voor hem bevredigend geluid voortbrengen. Door zijn gerichtheid op sensorische stimulatie is hij in staat de dingen onbevooroordeeld en grotendeels los van hun culturele, symbolische betekenis te benaderen. Waar de valide mens bepaalde voorwerpen niet los kan zien van hun initiële culturele functie (een radiator dient om het gebouw te verwarmen) gebruikt Jan dezelfde voorwerpen zodat zij muzikaliteit genereren (de radiator als een harp bespelen).

In een wereld waarin de dingen een symbolische betekenis hebben leeft de “normale”, gezonde mens in een wereld die is gekenmerkt door richting, beweging, nuttigheid en doel. Hij redeneert functioneel, in termen van begin- en eindpunt, vroeger en nu. Een bus wordt bekeken in functionele termen, ze gaat van hier naar daar, heeft een begin- en eindpunt. De bloem die de tafel siert, staat in bloei of op verwelken. *“Er is werkelijk niets te noemen, wat niet voorzien is van tijd. Alles duurt. Namen wij van de dingen hun duur af, zij zouden er anders uitzien”* (Van den Berg, 1971, p. 59).

Jan slaagt erin, daar hij de wereld waarneemt los van symbolische betekenissen om van de dingen hun duur af te nemen. Hij leeft, hoewel zich bewust van de hem omringende

wereld in een soort van stilstand. Hij is niet geketend aan culturele verwachtingen waaraan hij moet voldoen, eisen waaraan hij moet beantwoorden of afspraken waarop hij op tijd moet komen. Als hij ergens op tijd moet zijn is dit immers het probleem van zijn verzorgers. Daar anderen hem voorzien in de levensnoodzakelijke zorg is hij in staat om binnen de krijtlijnen van die vereiste zorg te leven op zijn eigen trage ritme.

Hij bekleedt een externe positie in de samenleving die hem toelaat gevoelloos te blijven voor allerhande culturele verwachtingen. Zijn onverstoortheid voor zaken waar de valide makkelijk het hoofd over zou kunnen breken, of zich ongemakkelijk voor zou voelen is grenzeloos (zie bijvoorbeeld de reactie op zijn kankerdiagnose in de inleiding). Het maakt dat Jan het in zich draagt om de bestaande denkkaders en manieren van omgaan met elkaar uit te dagen. Hij ontkent ze immers niet, noch negeert hij ze, ze bestaan gewoon niet voor hem. Hij gaat er totaal aan voorbij waardoor hij ons in zijn gedrag een spiegel voorhoudt van deugden die de valide misschien ambieert (zoals traagheid, onverstoortheid, het zich niet opwinden in kleine dingen...) maar nooit op dezelfde wijze als Jan zal kunnen verwerven.

Hij blijft zoals Zjef Vanuytsel zingt *“ver en veilig geborgen voor het ritme van de zotte morgen”*. Het is een paradoxaal gegeven dat net datgene (zijn handicap) dat Jan uitsluit van de gangbare interacties en hem doorheen zijn leven bijwilt lichamelijk geteisterd heeft hem voorziet in een wereldervaring die vanuit het standpunt van de valide werkelijk uniek is.

4.3 Betekenisvol interageren met Jan

Gedurende dit onderzoek heb ik kennis gekregen van mensen die een speciale verbinding hebben met Jan. Zo vertelde een ex-begeleidster ooit aan mijn moeder dat Jan haar in de periode na het overlijden van haar dochter op een andere, troostende manier aankeek, ook al wist hij niet dat haar dochter gestorven was. De muziektherapeute vertelt dan weer dat ze tijdens het musiceren met Jan op een bepaalde manier met elkaar communiceren en naar ‘iets’ toegroeien. Nog andere mensen hebben soortgelijke ervaringen met Jan. Als onderzoeker heb ik een muziektherapie bijgewoond. Het observeren heeft me niets wijzer gemaakt, ik kreeg geen toegang tot de verbinding die ontstond tijdens het musiceren. Mijn ongewone aanwezigheid maakte zelfs dat Jan en de muziektherapeute zich minder aan elkaar durfden bloot geven. Desalniettemin is deze ervaring zeer betekenisvol, het deed me

beseffen dat het gevoel dat ontstaat bij een interactie tussen mensen niet volledig begrepen kan worden door de onderzoeker. Hoezeer de muziektherapeute dit gevoel voor mij ook talig probeert duidelijk te maken, het maakt me geen deelgenoot van de beleefde ervaring. Ik blijf een buitenstaander aan haar beleefde gevoel. Hoewel het beleefde gevoel dat de ex-begeleidster, de muziektherapeute en misschien nog andere mensen gelijkaardig zou kunnen zijn, is dit verre van zeker. Omdat ik als onderzoeker nooit volledig toegang zal hebben tot het gevoel van andere mensen heb ik er voor gekozen hun ervaringen uit mijn analyse te laten en me in wat volgt enkel te focussen op het scheppen van klaarheid over de interacties met Jan en de wijze waarop ik deze ervaar.

e)

- Ik sta af te wassen in de keuken, Jan komt me halen, pakt mijn pols vast en leidt me naar de CD-speler. Ik zet een CD op.
- Ik zit aan tafel te eten, Jan komt me halen, pakt mijn pols en leidt me naar de trap. Hij gaat de trap op en gaat naar zijn kamer, waar hij begint te spelen.
- Ik zit in de zetel TV te kijken, Jan komt me halen en leidt me naar het toilet. Ik zet hem op het toilet en ververs zijn pamper.
- Ik zit in de zetel TV te kijken, Jan komt me halen, pakt me bij de pols en leidt me naar de buitendeur alwaar hij blijft staan. Ik vertel hem dat hij straks met onze vader een wandeling gaat maken.
- Ik zit te eten, Jan komt me halen en leidt me naar de piano. Ik vertel hem dat pianospelen nu te druk is.

Goode (Goode, 1980a) gebruikt het begrip 'behavioral sculpting' om de wijze waarop het gedrag van het mentaal gehandicapt gelabelde meisje Breta geïnterpreteerd wordt door haar moeder te beschrijven. Dit is ook wat hier gaande is: Jan die zijn dichte naasten bij de pols neemt en ergens naartoe leidt wordt door hen geïnterpreteerd als gedrag waarachter een duidelijke intentionele en in woorden te beschrijven betekenis schuilgaat: 'ik wil muziek luisteren', 'Ik wil boven gaan spelen', 'ik moet naar het toilet'.

Merk op dat we als conventioneel talige wezens vanuit symbolisch interactionistisch oogpunt ook aan 'behavioral sculpting' doen. Zoals Bogdan en Taylor (1989) reeds opmerkten is wat iemand denkt altijd subjectief en nooit volledig toegankelijk voor anderen. We vormen ons immers maar een beeld van de intenties van de ander omdat

we de klanken die ze produceren decoderen tot coherente betekenis dragende woorden en zinnen.

- f) Het is rond 20u 's avonds. Jan is aan het spelen en begint plots heel luid te gillen. Mijn vader en ik kijken elkaar vertwijfeld aan en vragen ons af wat er aan de hand is. Vader besluit Jan een beker appeldiksap voor te schotelen. Jan drinkt de beker gretig op en speelt daarna vrolijk terug verder. Vader zit bij hem als hij aan de eettafel drinkt (zoals er altijd iemand bij Jan zit als hij aan de eettafel drinkt en zegt: "ah Jan, hadde gij dorst"?)
- g) Jan is een paar dagen thuis na zijn laatste chemokuur. Zowel voor hem als voor de gezinsleden een zeer zware periode. Hij speelt met zijn instrumenten op zijn kamer wanneer hij plots onbedaarlijk begint te huilen. Mijn gezinsleden en ik pakken hem vast, vragen 'wat is er Jantje, waarom heb je zo veel verdriet?' maar Jan blijft onbedaarlijk huilen. Mijn gezinsleden verlaten de ruimte, ik zeg tegen Jan dat ik, hoewel ik weet dat ik hem niet volledig versta hem altijd graag zal zien. Het wenen vermindert en houdt snel daarna op. Jan begint terug te spelen. Mijn ouders vertellen later dat het sinds mijn 6 maanden durende Erasmus-ervaring naar Portugal was dat Jan nog zo gehuild heeft.

Op de vorige situaties is het door Goode geïntroduceerde begrip van 'guessing games' van toepassing. Zowel mijn vader als ik kunnen uit het geschreeuw van Jan niet direct afleiden wat er gaande is. Door echter lang met Jan te hebben samengeleefd hebben we een rijk repertoire opgebouwd aan wat er allemaal gaande zou kunnen zijn (wil hij muziek, gaan spelen, heeft hij honger/dorst, moet hij een propere pamber hebben, is hij wat geïrriteerd, verdrietig...). Op basis van dit repertoire start de interactie met Jan, geeft vader hem (f) drinken waarna Jan bedaat. De betekenis achter het in eerste instantie, voor ons onduidelijke geschreeuw is achterhaald. Net zoals in Goode zijn analyse dienen we te stellen dat Jans gedrag maar betekenis krijgt omdat men zijn gewoontes en routines kent. Betekenis ontstaat maar omdat zijn handelingen geïnterpreteerd worden vanuit een bepaalde context, tijd en ruimte: omdat het 20u 's avonds is en we als gezin in een relatief stabiele periode zaten (f) of als reactie op de hele kankerperiode en het gemis van zijn broer (g).

- h) 9u 's ochtends en Jan ontwaakt. Ik zit aan de computer en hoor een 'poeke-a' uit zijn kamer. Ik open de deur van zijn kamer, steek het licht aan en tref Jan, liggend op zijn zij, zijn hoofd ondersteunend met zijn elleboog aan. Hij lacht me toe. Ik wens hem een goede morgen en ga naar hem toe, leg me met mijn buik op de grond en leun met mijn handen en gezicht op zijn matras. Ik geef hem een kus en aai hem broederlijk over de rug. Hij roept vrolijk 'tikki tikke tie'. Ik weet dat dit een uitroep is die bij hem tevredenheid uitdrukt en beantwoordt deze met een 'tikkie tie' terug. Jan lacht en respondeert met 'tikkit tie' gevolgd door 'poeke-a'. Ik dien hem weer van antwoord en vraag tot twee maal toe 'oe ist, oe ist mijne lieven broer'. Het over en weer geroep van 'tikki tie', 'poeke-a', gelach en liefkozingen van mij richting hem houdt nog geruime tijd aan.
- i) We schrijven een dag in augustus. Er is op 6 augustus vastgesteld dat Jan teelbalkanker heeft. Omdat de kanker reeds in zijn longen zat vreesden mijn gezinsleden en ik het ergste. We hadden ontegenwoordig veel verdriet en waren bang voor de periode die voor de deur stond. Zou hij de chemo immers aankunnen? Op een ochtend word ik wakker en ik tref mijn ouders huilend aan tafel aan. Jan, die normaal nooit lang aan tafel blijft zitten neemt ze om de beurt lange tijd (enkele minuten) vast en kijkt diep in hun ogen. Hij zou ons tijdens de verderzetting van de chemokuur nog diverse keren op een gelijkaardige manier knuffelen.
- j) Mijn zus, Jan, vader en ik zitten aan de tafel. Avondeten. Vader heeft een of andere pasta gemaakt. Ik wil deze wat op smaak brengen door er ketchup bij te doen. Hoewel vader zichzelf een keukenprins noemt is hij zich bewust van zijn minieme culinaire talent. Hij roept met gespeelde verontwaardiging dat ik zijn gerecht brutaal verkracht. Mijn zus Fien werpt op dat het gerecht nu dubbel verkracht is, omdat een verkrachting van de ingrediënten de oorzaak was van zijn bestaan. Jan keek gedurende deze lollige discussie geamuseerd toe en glimlachte bijwijlen.

Voor een buitenstaander is deze communicatie tussen mijn broer (situatie h) en mij ongetwijfeld geheel betekenisloos. Er wordt immers weinig gezegd. Ik ervaar deze communicatie echter als van een ontegenwoordige diepte. Ik heb het gevoel dat ik op deze wijze mijn appreciatie en liefde jegens Jan aan hem kenbaar kan maken op een manier die hij ten volle voelt. Meer zelfs, naar mijn aanvoelen kan ik aan niemand mijn liefde en appreciatie zo oprecht openbaren als aan hem. Het is in de intimiteit van dit vocaal en lijflijk gebeuren in situaties (h) en (i) dat ik het gevoel krijg dat ik Jan meer aanvoel dan ik eender welke persoon ooit zou aanvoelen. Omgekeerd heb ik het gevoel dat Jan

in deze momenten zijn appreciatie en liefde jegens mij laat blijken, met een puurheid die een conventionele taal niet kan benaderen.

Het doet op een totaal andere manier denken aan een passage in het boek 'de spiegel van mijn ziel' van Dawn Prince-Hughes (2004)

Dit is wat het is, dacht ik. Dit is wat het betekent om te beminnen en bemind te worden. Dit is wat het is om aan te raken en naar een ander te kijken en diens bedoeling te voelen. Dit is wat het is om niet alleen te zijn in de uitgestrektheid van de ruimte waar we te midden van de kilheid en de stervenden doorheen razen. Dit is waar het in het leven om gaat (Prince-Hughes, 2004, p. 17).

Het dient gezegd dat de interactie (situatie h) zoals ik die met mijn broer ervaar naar alle waarschijnlijk door weinig andere mensen op dezelfde wijze ervaren zal worden. De kans is redelijk groot dat als een aantal externe onderzoekers een in de feiten eenzelfde ervaring hebben met mijn broer, zij die waarschijnlijk helemaal anders zouden percipiëren, zij hem niet dezelfde eigenschappen zullen toedichten die ik hem toedicht. Dit ondergraaft echter geenszins de waarachtigheid van het gevoel dat ik toeken aan deze situatie.

De betekenis van bepaalde zaken (zoals Jans vocale uitingen in situatie a) komen immers niet tevoorschijn uit het gegeven zelf of uit een persoonlijke zingeving door een geïsoleerde actor. Zij staan niet vast, maar hangen af van een specifieke context. Jans vocale uitingen hebben een subjectieve betekenis die gecreëerd wordt in de intieme interactie tussen ons beiden. De wijze waarop iemands handelingen gedefinieerd worden hangt immers af van de verhouding die we met deze persoon hebben. Het zou een grote fout zijn om het sociaal betekenisvolle te reduceren tot dat wat strikt conventioneel talig is. Het zuivere woord is immers betekenisloos, zonder wereld geen woorden. Een woord krijgt maar betekenis in zijn relatie tot de wereld: binnen een bepaalde context, in de interactie met mensen, dingen, ervaringen en situaties (Baert & Da Silva, 2010; Weyns, 2014).

Taal is dus bij uitstek een symbolische aangelegenheid die maar bestaat bij gratie van de betekenis die mensen geven aan bepaalde klanken. Het principe waarbij betekenis wordt gegeven aan conventionele taal verschilt in niets met de wijze waarop de vocale uitingen van Jan betekenis hebben voor mij. Het conventioneel talige krijgt net als Jans vocale uitingen immers maar betekenis daar zij door mensen op een bepaalde wijze

geïnterpreteerd en gedefinieerd worden. Net zoals een bepaalde eik een andere betekenis heeft voor de houthakker dan voor het meisje dat er haar eerste kus onder gaf betekenen de 'tikketie's' en 'poeke-a's' in onze intieme interactie voor mij iets totaal anders dan voor de meeste mensen. Het is een prangende paradox: hoewel communicatietheoretici het er over eens zijn dat een groot deel van de communicatie tussen mensen non-verbaal gebeurt dient deze klaarblijkelijk talig ondersteund te worden om betekenisvol te zijn.

Een gelijkaardige redenering geldt voor situatie (i), ook hier ontstaat de betekenis van Jans gedrag in interactie met mensen in een intieme situatie. Hoewel de interactie met Jan op een conventioneel talige manier niet mogelijk is slaagt hij er toch in op een zeer broze wijze, mits het gebruik van aanrakingen, geluidjes en oogcontact te communiceren met zijn intieme naasten.

Zulke communicatie, op basis van oogcontact zoals in situatie i en h is zeer broos maar desalniettemin betekenisvol. Want hoewel de blik van oog tot oog geen enkele objectieve, duidelijk omschreven vorm van betekenis genereert brengt zij een zeer breekbare verbinding tussen mensen tot stand. Een verbinding die dermate fragiel is dat ze bij neerslag van het oog onmiddellijk verdwijnt. Het oog is essentieel in het verkeer tussen mensen, intimiteit, afkeer, werkelijk alle gevoelens die een interactie betekenisvol maken bestaan maar bij gratie van de blik tussen mensen, "*een blik, die in tegenstelling tot het simpele waarnemen van de ander een totaal nieuwe en onvergelijkelijk andere relatie tussen hen betekent*" (Simmel, 1969, p. 87). In het oogcontact tussen twee mensen kan men immers niet nemen zonder tegelijkertijd te geven.

In de blik, die de ander in zich opneemt openbaart men zichzelf ... Het oog openbaart aan de ander de ziel, die hem tracht te ontsluiten. Omdat dit zonneklaar alleen bij de blik van oog tot oog plaatsvindt, ligt hier de meest volkomen wederzijdsheid uit het totaal der menselijke relaties ... De blik in het oog van de ander dient niet alleen mij, om hem te kennen, maar ook hem om mij te kennen (Simmel, 1969, p. 88).

De sociologische betekenis van het oog hangt volgens Georg Simmel geheel samen met de betekenis van de gelaatsuitdrukking, dewelke het eerste object is dat zich in de intermenselijke relatie voordoet. De aard van onze relatie tot de ander en de duurzaamheid hiervan is gebaseerd op wat wij al dan niet bewust of instinctief kennen

over de innerlijke fundamenteën, het zijn van de ander. Het gezicht is die geometrische plek die al deze eigenschappen samenbrengt,

(het gezicht is) het symbool van alles wat het individu aan levensvoorwaarden heeft meegebracht. Daarin heeft alles zijn neerslag gevonden wat van zijn verleden tot fundament van zijn leven is geworden en tot blijvende karaktertrek werd. ... het gezicht maakt dat de mens reeds vanuit zijn aanblik en niet pas vanuit zijn handelingen te begrijpen is. Het gezicht ... handelt niet, zoals de hand, de voet, het gehele lichaam, het draagt het innerlijke of praktisch gedrag van de mens niet, het vertelt daar slechts over. De bijzondere, sociologisch belangrijke soort kennis, die het oog verschafft, wordt bepaald door het feit dat het gelaat het wezenlijke object van het inter-individuele zien is (Simmel, 1969, p.89).

De dichte naasten van Jan (waaronder ikzelf) hebben altijd het gevoel gehad, dat hij bijzonder gevoelig is voor gemoedstoestanden van mensen. Zo schijnt hij het komisch karakter van bepaalde situaties erg goed in te schatten (situatie J). Maar ook de persoonlijke emoties van de mensen met wie hij op intieme wijze interageert, lijkt Jan bijzonder goed aan te voelen. Jans moeder stelt dat je tegen Jan 'niet kan liegen'. Ze (en als broer van Jan moet ik dit bevestigen) zegt dat als er 'iets is' je dit voor Jan niet kan verbergen: hij lijkt dit te voelen en benadert je op een andere manier. Daar waar taal intenties en gemoedstoestanden kan verhullen kunnen ogen dit niet. Net zoals Klotz (2001) dien ik te erkennen dat bepaalde gegevens over Jan zich maar openbaren in de intiemste interactie. We botsen hier op de grenzen van het weten en flirten bewust met de dunne grens van wat wetenschappelijk aanvaardbaar is. Het gevoel dat Jan ons op een bepaalde wijze doorgrondt, valt niet empirisch vast te leggen en taal is ontoereikend om deze gegevens adequaat te beschrijven. Langs de andere kant kunnen we niet zeggen dat er ook maar iets op wijst dat Jan niet in staat zou zijn om mensen op zijn geheel eigen, niet-talige wijze perfect aan te voelen.

Jan lijkt niet te weten dat hij kanker heeft, maar hij voelt het verdriet van de mensen met wie hij interageert en is in staat op zo'n manier te reageren dat zij zich door zijn gedrag gesteund voelen. Hij kijkt hen in de ogen en geeft daarbij zichzelf bloot. De mensen wenden hun blik niet af en zonder dat er iets gezegd wordt vertelt men elkaar wat men moet weten. Jan heeft überhaupt geen moeite om mensen aan te kijken, slaat de ogen niet neer bij langdurig oogcontact. Het neerslaan van de blik ontnemt de ander iets van de mogelijkheid mij vast te nagelen, zo schrijft Simmel. Als men moedig genoeg is in elkaars ogen te kijken geef je jezelf bloot, ontmoet je elkaar in een oprechte

verbinding. Het is die oprechte verbinding in situatie (h en i) die er voor zorgt dat ik het gevoel heb dat Jan me soms meer dan eender wie doorgrondt. De ogen zijn niet voor niets de spiegels van de ziel, Jan heeft geen moeite zich bloot te geven, ook daarin verschilt hij sterk van de valide

5 CONCLUSIE EN VERDERE DISCUSSIE

Het voornaamste doel van deze thesis was te achterhalen hoe mijn broer de wereld beleeft en of hij in staat is tot betekenisvolle interactie met zijn omgeving. Met betrekking tot het eerste deel van de onderzoeksvraag kunnen we stellen dat de wijze waarop Jan de wereld benadert doordrongen is van een inherente logica die gericht is op auditieve stimulatie. We kunnen volmondig beamen dat Jan inderdaad in staat is tot betekenisvolle interactie met zijn medemensen. Deze wijze van communiceren is niet heel toegankelijk, zeer fragiel, niet conventioneel talig, maar desalniettemin daar. De manier waarop Jan doorheen zijn interageren tot betekenis komt verschilt in essentie niet bijster veel van de wijze waarop betekenis gecreëerd wordt in de communicatie tussen valide mensen. Betekenis ontstaat immers maar in de interactie tussen mensen in een bepaalde omgeving, waarbij handelingen, gedrag en klanken op een betekenisvolle wijze geïnterpreteerd en gedefinieerd worden. De wijze waarop Jan op een betekenisvolle manier in interactie treedt met zijn omgeving gebeurt volgens hetzelfde mechanisme. Hij verschilt maar van de valide door het feit dat zijn handelingen minder een schijn hebben van een uniform gedeelde betekenis dan dit bij de ‘doorsnee’ mens het geval is.

Voorgaande paragraaf geeft aan dat we met betrekking tot de wijze waarop Jan de wereld beleeft en de manier waarop hij in interactie treedt met de hem omringende wereld ons kunnen aansluiten bij wat vele voorgaande vorsers (Bogdan & Taylor, 1982, 1989; Edgerton, 1967; Gleason, 1989, 1994; Goode, 1980a, 1980b, 1990; Klotz, 2001) ons reeds leerden: een strikt klinisch perspectief dat personen met een beperking reduceert tot een medisch probleem is onvoldoende toereikend om de betekenissen en intenties die verholen liggen in het gedrag van mensen met een verstandelijke handicap te achterhalen. Het miskent de capaciteit van mensen met een handicap tot wederkerigheid, socialiteit en het creatief potentieel om verschillende symbolische systemen te produceren die communicatie mogelijk maken, in interactie te gaan met de medemens en het creëren van betekenisvolle werelden. Bovendien draagt dit niet bij tot een beter begrip van de beleefde ervaring van ‘andersvalide mensen’.

Hartmut Rosa (2016) stelt dat in de mens zijn verhouding tot de wereld een onderscheid gemaakt kan worden tussen ‘stomme’ en ‘resonante’ verbindingen. In tijden van versnelling (zoals hij de huidige tijdsgeest van snelle technische evoluties,

maatschappelijke veranderingen en de versnelling van het levenstempo omschrijft) dreigt de mens vervreemd te raken van ‘resonante ervaringen’ met de wereld. Resonantie is de tegenpool van vervreemding. Iets of iemand creëert resonantie in je, als het je beroert, iets vertelt, je elkaar wederzijds bereikt. *“In een resonantie-ervaring wordt een subject door iets of iemand anders ... geraakt (geaffecteerd), terwijl het daarop tegelijk (emotioneel en lichamelijk) antwoordt. ... ze laten zich niet politiek voorschrijven of simpelweg instrumenteel tot stand brengen.”* (Rosa, 2016, p. 139). Rosa stelt dat we vervreemd dreigen te raken van deze innerlijke verbondenheid tussen mens en wereld. De principiële openheid die we nodig hebben om deze resonante ervaringen te bereiken dreigt in tijden van versnelling verloren te raken. Het goede leven kan echter bereikt worden door open te staan voor die ervaringen waar de wereld op zichzelf weer zin heeft (Rosa, 2016).

Door socialiteit te verengen tot die interactie die plaatsvindt tussen rationele (talige) actoren sluiten we ons af voor die ervaringen met het niet-talige die eveneens betekenisvol of zo je wil ‘resonant’ kunnen zijn. Deze thesis sluit aan bij een beweging in de sociologie die erkent dat socialiteit ruimer is dan die interactie die plaatsvindt tussen rationele (talige) actoren. De interactie met Jan doet immers vermoeden dat de mens over sociale vermogens bezit waarin het woord tekortschiet om deze zaken te omschrijven die gevoeld, maar nooit gezegd kunnen worden. Taal biedt ons fantastische mogelijkheden om op zeer duidelijke en intentionele wijze met mensen te interageren. Tegelijkertijd beperkt zij ons sociaal vermogen en vergrendelt zij de poorten tot een sociale omgang met het niet-talige. Die poorten worden door het sociologiebedrijf –theoretisch althans- open gebeukt betreffende onze relatie tot de dingen.

Diverse auteurs (Don Ihde, Latour, Knorr-Cetina...) erkennen immers dat we ook een sociale omgang hebben met de dingen die ons omringen. Onze relatie tot hen is veel meer dan een louter instrumentele. Dat wat ons omringt, ook dat wat ons ogenschijnlijk niet direct iets te zeggen heeft ageert met ons mee (Weyns, 2004). Dit door en door sociaal aspect van het menselijke zijn wordt echter onderdrukt omdat we enkel dat betekenisvol achten wat ons talig tegemoetkomt: de valide medemens. Deze studie is te beperkt om er algehele kennisclaims over de menselijke socialiteit uit af te leiden. Ze illustreert evenwel dat deze veel breder opgevat kan worden dan wat zich louter op bewust, waarneembaar en talig niveau afspeelt. Met Rosa (2016) zouden we kunnen stellen dat het in de huidige tijdsgeest een essentiële stap in de richting van ‘het

goede leven' zou zijn deze ondergesneeuwde sociale vermogens zonder schroom toe te laten.

In het tweede deel van de onderzoeksvraag: "*(Hoe) Kan wetenschap in staat zijn klaarheid te scheppen over de belevingen waar men via de conventionele taal geen toegang toe heeft?*" staat het woord 'hoe' niet toevallig tussen haakjes. Zijn de huidige wetenschappelijke werkwijzen immers in staat klaarheid te scheppen over dat wat er gebeurt in de meest intieme interactie, over datgene wat beleefd wordt, maar niet talig uitgedrukt kan worden?

Deze thesis toont net als Klotz' werk (2001) aan dat de interactie met personen met een handicap pas betekenisvol wordt als zij duurzaam en intiem is. Dit houdt in dat intimiteit een voorwaarde is om data te vergaren die kunnen bijdragen tot een beter begrip van de beleving van personen met een handicap. Hierdoor blijft een waar begrip van personen met een verstandelijke handicap ontoegankelijk voor de gebruikelijke wetenschappelijke methoden. Deze slagen er immers niet in de uitzonderlijke, niet uitlegbare en in gevoel niet waarneembare vormen van communicatie die maar ontstaan in de intimiteit van de interactie op een adequate manier te vatten. Het gevoel dat ontstaat bij bijvoorbeeld oogcontact is door en door sociaal, zeer betekenisvol maar ontsnapt aan iedere vorm van objectieve wetenschappelijke analyse. Omdat Jan geen schuchtere poging kan ondernemen om dit gevoel te vertalen naar talige symbolen dient men in deze thesis uit te gaan van de waarde die de broer/onderzoeker toeschrijft aan deze interactie. Hierdoor moeten we erkennen dat we dreigen te verzanden in het moeras van de subjectiviteit. Tegelijkertijd dienen we ook te stellen dat we op de grenzen van de courante wetenschapsbeoefening botsen.

Misschien is de belangrijkste limiet van wetenschap in het trachten scheppen van klaarheid over die belevingen waar men via de conventionele taal geen toegang toe heeft dan ook haar eigen door en door talige karakter. Wetenschap (en deze thesis in het bijzonder) draagt de contradictie in zich als zij iets dat bij uitstek niet talig wordt beleefd tracht te vertalen naar de conventionele taal. Renders (2013) schrijft de woorden die we zelf hadden willen schrijven:

Tijdens het schrijven ontdek ik de limieten van mijn representatie. Wat overblijft zijn slechts woorden in een bepaalde volgorde. Die volgorde roept een schijnrealiteit in het leven. Hier krijgen mijn ervaringen een andere gedaante in. Ze

worden getransformeerd tot statische eenheden die door anderen bezocht kunnen worden. Om die reden blijf ik achter met een dubbel gevoel. Als wetenschapper wil ik het vreemde exploreren en beschrijven. Tegelijk weet ik dat het vreemde zich niet in mijn woorden laat kennen (Renders, 2013, p. 225).

De conventionele taal vormt in deze specifieke studie dan ook een obstakel om tot een beter begrip te komen. Als ik de communicatie met Jan omschrijf als ‘ontiegelijk diep’, bots ik op de grenzen van de taal, die er niet in slaagt het gevoel dat de communicatie met Jan bij me losmaakt accuraat te beschrijven. We dienen dan ook te erkennen dat de wetenschap op dit moment niet in staat is volledige klaarheid te scheppen over de belevingen waar men via de conventionele taal geen toegang tot heeft. Er blijft *‘een onanalyseerbare rest’* aanwezig (Dilthey in Weyns, 2014, p. 240).

Toch staat het woord ‘hoe’ in het tweede deel van de probleemstelling er met recht en reden. Het woord tussen haakjes staat symbool voor het wetenschappelijk verzet. Want hoewel we de wijze waarop Jan de wereld beleeft en hiermee in interactie treedt nooit volledig zullen kunnen vatten, kunnen we wel ons uiterste best doen. Door ons te laten inspireren door fenomenologische inzichten, die toelaten Jans gedrag voor zichzelf te laten spreken kwamen we tot een bescheiden inzicht over de manier waarop hij de wereld beleeft. Wetenschap kan opheldering brengen, maar stuit vooral op de grenzen van haar eigen methoden als het gaat om het scheppen van klaarheid over belevingen waar men via de conventionele taal geen toegang toe heeft. Het waarom achter bepaalde handelingen van Jan onthult zich niet van zijn sluiers.

Hoewel we dienen te erkennen dat een begrip van de wijze waarop Jan de wereld beleeft en hiermee in interactie treedt zich veel meer openbaart in het leven zelf dan in deze thesis, is deze studie nuttig. Ze toont aan dat het vreemde (zelfs al wordt het door zijn nabijheid in het leven van de onderzoeker nooit als ‘vreemd’ ervaren) ons uitdaagt om de vanzelfsprekendheid van de eigen denkkaders in vraag te stellen. Jan belichaamt de relativiteit van ‘al wat normaal is’. Hoewel deze thesis het expliciete doel had klaarheid te scheppen over de wijze waarop Jan de wereld beleeft, openbaart Jans bestaan ons een ongemakkelijke werkelijkheid over de schijnbare neutraliteit van onze eigen perspectieven en manier van leven. Het is zijn ongewild en niet-bewust ervaren lot. Hij houdt de valide voortdurend een spiegel voor.

Dit heeft zijn consequenties voor de studie naar het vreemde. Het vreemde moet zoveel mogelijk los van heersende denkkaders geanalyseerd worden. Dominante aannames maken het vreemde immers vreemd en niet geliefd. Ze weerhouden ons er van er een blik op na te houden die ons toelaat het vreemde zo veel mogelijk te begrijpen in zijn eigen termen, volgens zijn eigen logica. ‘Zo veel mogelijk’, inderdaad, want hoewel ik in deze studie geprobeerd heb Jan te begrijpen in zijn eigen termen kan ik niets anders dan erkennen dat ik hem nooit helemaal vanuit zijn eigen ervaring zal kunnen begrijpen. Net omdat mijn beleving zo anders is dan de zijne, begrijp ik hem maar vanuit mijn eigen beleving. Zelfs als het vreemde nabij is wordt het verschil niet uitgewist.

6 BIBLIOGRAFIE

- Aydin, C. (2007). *De vele gezichten van de fenomenologie*: Klement.
- Baert, P., & Da Silva, F. C. (2010). *Social theory in the twentieth century and beyond*. Cambridge: Polity Press.
- Bogdan, R., & Taylor, S. (1975). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. London: John Wiley & Sons.
- Bogdan, R., & Taylor, S. (1982). *Inside out: The social meaning of mental retardation*: University of Toronto Press.
- Bogdan, R., & Taylor, S. (1989). Relationships with severely disabled people: The social construction of humanness. *Social problems*, 36(2), 135-148.
- Bruce, S., & Yearley, S. (2006). *The Sage dictionary of sociology*. London: Sage.
- Bryman, A. (2015). *Social research methods* (4 ed.): Oxford university press.
- Edgerton, R. B. (1967). *The cloak of competence*: Univ of California Press.
- Gerber, D. A. (1990). Listening to disabled people: The problem of voice and authority in Robert B. Edgerton's the cloak of competence. *Disability, Handicap & Society*, 5(1), 3-23.
- Gleason, J. (1989). *Special education in context: An ethnographic study of persons with developmental disabilities*: Cambridge University Press.
- Gleason, J. (1994). Theoretical framework for what persons with severe and profound multiple disabilities do in context. *Disability is not measles*, 245-263.
- Goode, D. A. (1980a). Behavioural Sculpting: Parent-child interactions in families with retarded children. *Mental Retardation: A phenomenological approach*, 95-118.
- Goode, D. A. (1980b). The world of the congenitally deaf-blind: Toward the grounds for achieving human understanding. *Mental Retardation: A phenomenological approach*, 381-396.
- Goode, D. A. (1990). On understanding without words: Communication between a deaf-blind child and her parents. *Human Studies*, 13(1), 1-37.
- Klotz, J. (2001). *Denying Intimacy: The Role of Reason and Institutional Order in the Lives of People with an Intellectual Disability*. (Philosophy), University of Sydney Sydney.
- Klotz, J. (2003). *The culture concept: anthropology, disability studies and intellectual disability*. Paper presented at the Disability Studies and Research Institute (DSaRI) Symposium.

- Klotz, J. (2004). Sociocultural study of intellectual disability: Moving beyond labelling and social constructionist perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 93-104.
- Kockelmans, A. (1963). *Edmund Husserl: Een inleiding tot zijn fenomenologie*. Tielt: Lannoo.
- Manion, M. L., & Bersani, H. A. (1987). Mental retardation as a Western sociological construct: A cross-cultural analysis. *Disability, Handicap & Society*, 2(3), 231-245.
- Multiplus. (2006). Wie zijn we? , from Multiplus <http://www.multiplus.be/index.php>
- Prince-Hughes, D. (2004). *De spiegel van mijn ziel*. New York: The house of Books.
- Renders, F. (2013). *Ruimte maken voor het andere: Auto-etnografische verhalen en zelfreflecties over het leven in een Vlaamse instelling voor personen met een verstandelijke handicap*. (Doctoral thesis), KU Leuven, Leuven.
- Reynaert, P. (2006). *Husserl: een inleiding*. Kapellen: Pelckmans.
- Rosa, H. (2016). *Leven in tijden van versnelling: een pleidooi voor resonantie*. Boom: Boom uitgeverij Amsterdam.
- Sacks, O. (1989). *Stemmen Zien*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Sacks, O. (1995). *An Anthropologist on Mars*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Schellenbaum, P. (1989). *De pijn van de afwijzing* (P. Zickhardt, Trans.). Antwerpen: Kosmos. (Met dank aan Ann Lens)
- Simmel, G. (1969). De sociologie der zintuigen. In R. F. Beerling (Ed.), *De Sociologie van Georg Simmel*. Amsterdam: J.H. DE BUSSY.
- Van den Berg, J.-H. (1971). *De psychiatrische patiënt: Kleine algemene psychopathologie op fenomenologische grondslag*. Nijkerk: G.F. Callenbach.
- Weyns, W. (2004). *Het tijdperk van de maatschappij*: Acco.
- Weyns, W. (2014). *Klassieke Sociologen en hun Erfenis*. Tielt: Lannoo.
- Wuyts, B. (2008). *Over narren, kreupelen, doven en blinden* Leuven: Davidsfonds.