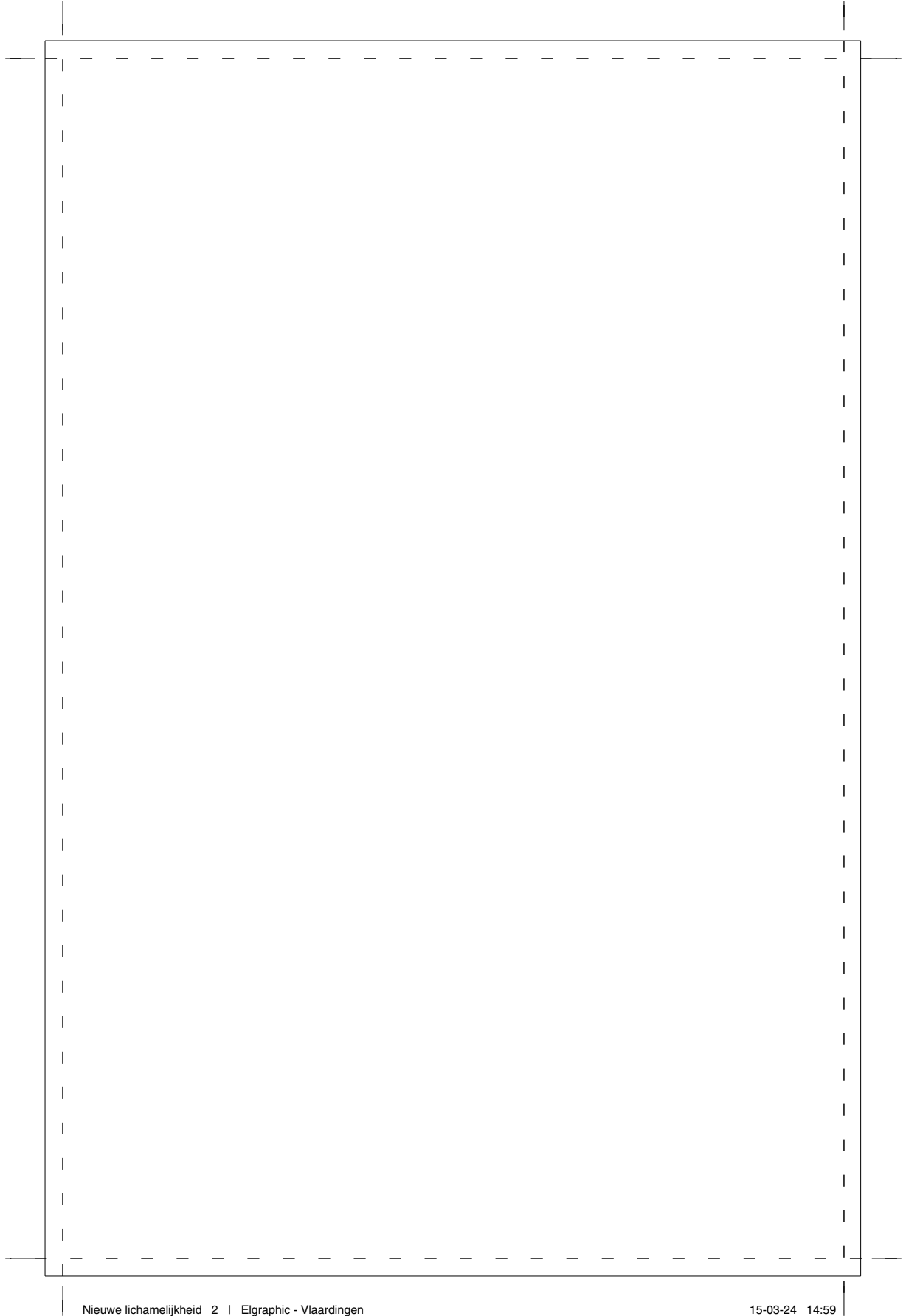


Nieuwe lichamelijkheid



JENNY SLATMAN

NIEUWE LICHAMELIJKHEID

NOORDBOEK

2e druk, 2024

© 2023 Jenny Slatman | Noordboek

Omslagontwerp RAZA Creative Direction – Daphne van Langen
Boekverzorging Elgraphic

ISBN 978 94 6471 098 4

NUR 730 | 860

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van uitgeverij Noordboek, postbus 234, 8400 AE Gorredijk, Nederland – info@noordboek.nl.

Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk van de Forest Stewardship Council (fsc) mag dragen. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Noordboek is onderdeel van
20 leafdesdichten en in liet fan wanhoop bv

www.noordboek.nl

Inhoudsopgave

Woord vooraf 7

Hoofdstuk 1: De geboorte van 'het lichaam' 11

Ontleding van lichamelijkheid 11

Van vloeibare, dampige lichamelijkheid naar solide anatomie 14

Ziekte gekwantificeerd – het normale lichaam 22

Van 'het lichaam' naar lichamelijkheid 30

Hoofdstuk 2: Eenzaam, losgezongen individu 35

Inkeren in jezelf 35

De logica van eliminatie 38

Een 'ik' zonder verhaal 45

'Ik denk' – als principe van individualiseren 48

Hoofdstuk 3: Van 'ik denk' naar 'ik kan' 53

Optelisme 53

Belichaamd subject 56

Goldsteins holisme 61

Het 'ik kan' 67

Hoofdstuk 4: Ruimte voor diversiteit: kleur en geslacht 74

Ruimte, lichaamsschema en lichaamstechnieken 74

Het zwarte lichaamsschema 78

Racisme als gewoonte 83

Lichaamskleur en de kleur van de wereld 86
Gooien als een meisje, zitten als een man 90
Lichamelijkheid: de relatie tussen wereld en lichamen 96

Hoofdstuk 5: Wanneer je lichaam niet in de wereld past 98

Lichamelijke beperkingen: waar zit nu het probleem? 98
Dik-zijn in een vetverwijtende samenleving 103
Ervaringen van zwaarlijvige lichamelijkheid 109
Lichamelijkheid als materiële relatie 115

Hoofdstuk 6: Lichamelijkheid van psychische aandoeningen 119

De psyche begrijpen 119
Kijken of luisteren naar zielenleed? 120
Neurologisering en biologisering 124
Wanneer je lichaam niet meer resoneert 132
Depressie als verstoring van de relatie 137

Hoofdstuk 7: Kunnen en niet kunnen in woord en beeld 142

Ruimte en tijd van ziekten 142
Ziekteverhalen 146
Het onzichtbare zichtbaar maken 150
Verhalen zonder einde – het einde van het verhaal? 154
Verhaal en relatie 160

Hoofdstuk 8: Materialisme met gevoel 164

Denken in relaties en verbanden 164
Nieuw materialisme 168
Iemand: het 'ik' van het 'ik kan' 175
Voelen, kunnen en zorgen 179

Verantwoording 189

Literatuur 193

Noten 205

Afbeeldingverantwoording 215

Woord vooraf

Dit boek vormt het sluitstuk van mijn project *Mind the body: Rethinking embodiment in health care* (2017-2023). Binnen dit project heb ik samen met mijn team empirisch-filosofisch onderzoek gedaan naar de betekenis van lichamelijke binnen gezondheidszorgpraktijken in Nederland. We hebben ons geconcentreerd op praktijken rondom drie verschillende veelvoorkomende gezondheidsproblemen: moeilijk te verklaren (aanhoudende) lichamelijke klachten, depressie en zwaarlijvigheid. De uitkomsten van ons onderzoek zijn gepubliceerd in diverse artikelen en proefschriften. In dit boek plaats ik ons werk in een breder filosofisch perspectief en geef ik een aanzet om op een andere manier naar lichamelijke te kijken. Ik beargumenteer hier dat ons lichamelijke bestaan allereerst een relationeel bestaan impliceert en dit noem ik ‘nieuwe lichamelijke’. Dit idee van lichamelijke vormt een alternatief voor het heersende idee dat het menselijke bestaan zou kunnen worden gereduceerd tot het bestaan van individuele lichamen met daarbij horende individuele denkende ‘ikken’. ‘Nieuwe lichamelijke’ gaat zo voorbij het vastgeroeste lichaam-geestdualisme. Daarom kan het ons helpen om op een andere manier naar verschillende problemen te kijken.

Omdat dit boek een algemene reflectie biedt op het lichamelijke bestaan van mensen beperkt het zich niet tot gezondheidsproblemen. Ik heb voornamelijk gekeken naar de relatie tussen lichame-

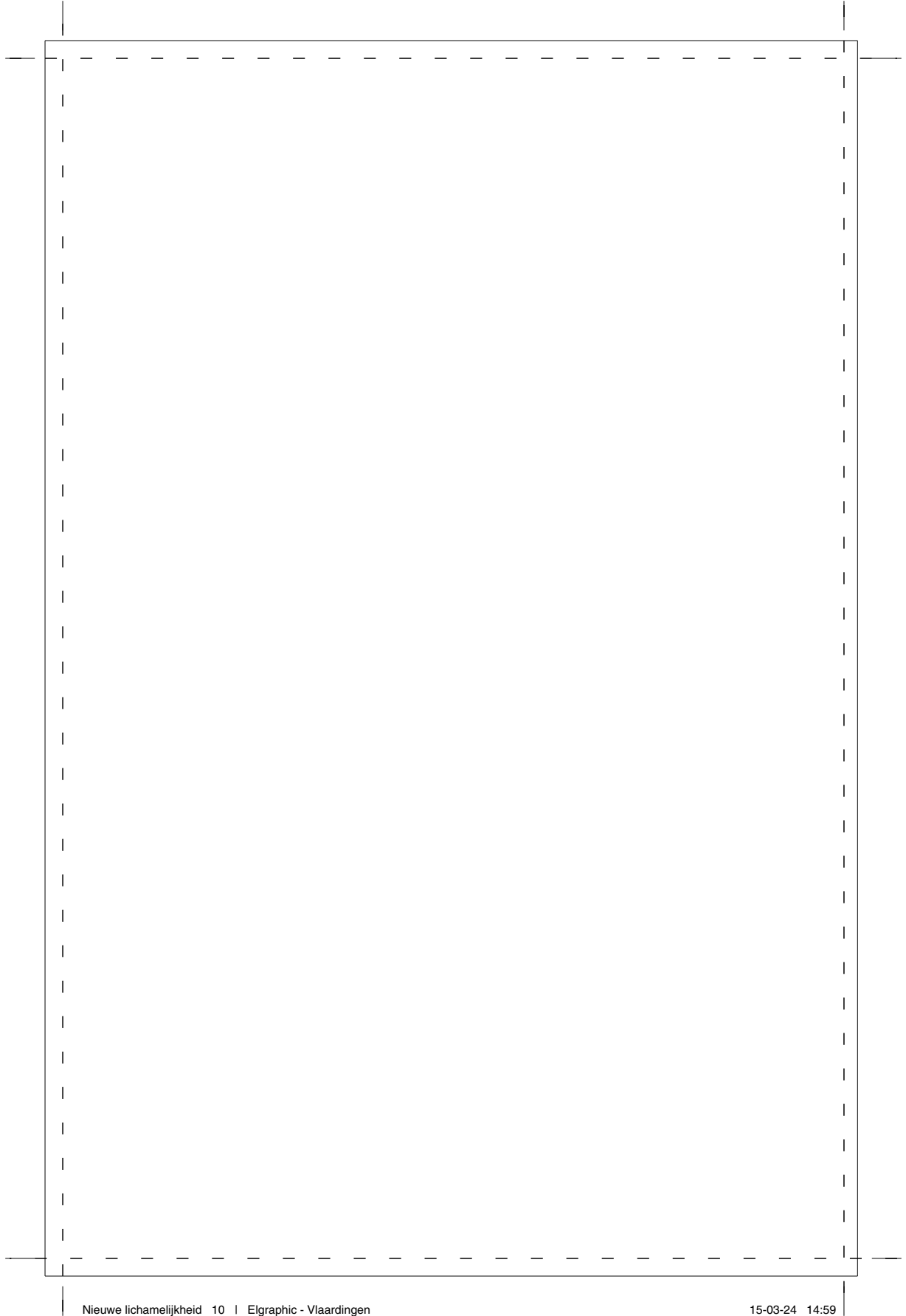
lijkheid en het hebben van mogelijkheden, de relatie tussen lichamelijkheid en kunnen. Sommige mensen kunnen meer dan andere, hebben meer mogelijkheden dan andere. Het verminderen van mogelijkheden kan komen door ziekten of beperkingen, maar ook door seksisme, racisme of *able*-isme. Ook al lijken al deze vormen van uitsluitingen terug te leiden te zijn tot lichamelijke kenmerken van individuele lichamen, ik laat juist zien dat frustraties van het menselijk kunnen, het verminderen van iemands mogelijkheden, ook altijd mede worden bepaald door de omgeving en de context.

Ons onderzoeksproject alsook de publicatie van dit boek is mogelijk gemaakt door een VICI-beurs (277-20.008/2737) die ik ontving van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Ik ben de NWO zeer erkentelijk voor deze financiering. Een van de belangrijkste claims van dit boek is dat het een illusie is om te denken dat je eigen kunnen of niet kunnen enkel het resultaat is van individuele kwaliteiten. Ik had dit project niet kunnen doen en dit boek niet kunnen schrijven zonder de hulp, inspiratie, bijsturing en aanmoediging van vele anderen. Allereerst wil ik alle onderzoekers in mijn projectteam van harte bedanken: Marjolein de Boer, Elise Doeschot, Sanne van Driel, Irene Groenevelt, Sanneke de Haan, Annelies Kleinherenbrink. Ook dank aan alle vaste leden van de *body reading group* die iedere drie weken aanschoven bij ons onderzoeksteam voor het samen bespreken van teksten. Dank voor het bijstellen en verfijnen van mijn ideeën en de goede gesprekken online en offline: Ingeborg van den Bold, Tineke Broer, Tone Dahl-Michelsen, Hans-Georg Eilenberger, Karen Synne Groven, Monica Meijsing, Joni Puranen. Sinds 2019 verzorgen mijn collega's en ik een MA-track *Health Humanities* binnen de masteropleiding cultuurwetenschappen aan Tilburg University. De vele studenten, met zeer uiteenlopende vooropleidingen, hebben mij telkens gestimuleerd om theorieën en concepten zo helder mogelijk te verwoorden. Daarnaast droegen ze zelf vaak allerlei onderwerpen aan voor discussie. Niet zel-

den ging het dan om nijpende kwesties in de gezondheidszorg waar ik zelf nog niet aan had gedacht. Dank hiervoor.

Collega's van Tilburg University zorgen voor een fijne en vruchtbare werksfeer, en hiervoor wil ik hen bedanken. Ad Backus, Odile Heynders, Martin Hoondert, Max Spotti, Jos Swanenberg, Inge van de Ven, Heidi van Veen en Kutlay Yagmur voor alle kleine en grote gesprekken; Hanne Jacobs en Jimena Clavel Vazquez voor ons leesgroepje Goldstein; Hans Dooremalen voor de permanente aanwezigheid van pepernoten bij het koffieapparaat. Erno Eskens van Uitgeverij Noordboek wil ik bedanken voor het enthousiasme waarmee hij mijn boekproject begroette en de prettige en effectieve wijze waarop hij mijn teksten van commentaar heeft voorzien. Ik wil mijn loopmaatjes van *Just Goo* bedanken voor al het gedeelde renplezier, en dat ze mij altijd komen 'opdweilen' hoe langzaam ik ook loop. Dankzij hen word ik geen leunstoelfilosoof. Mijn twee mannen zorgen ervoor dat al mijn gepeins, ge lees, gepraat en geschrijf over lichamelijkeheid op gezette tijden wordt gerelativeerd. Lieve Tibor, jouw gedrevenheid om het op vele vlakken met mij oneens te zijn zorgt ervoor dat ik nooit zomaar kan indommelen. Lieve Henry, zonder jouw aanwezigheid, zonder jouw muziek zou mijn wereld maar kleurloos zijn.

Maastricht, september 2023



1

De geboorte van 'het lichaam'

Ontleding van lichamelijkheid

In december 2021 kwam ik een tekening van de Nigeriaanse medische illustrator Chidiebere Ibe tegen op de tijdlijn van mijn LinkedIn-account (zie figuur voorflap). Ik werd er direct door gegrepen. De tekening van een zwarte foetus in een zwart moederlichaam riep allerlei gevoelens bij mij op. Prachtig, zo'n klein menselijke ampje veilig opgerold in een beschermend moederlichaam, en zo mooi getekend. Maar mijn esthetische beleving was niet zomaar dezelfde als die ik doorgaans heb bij het zien van andere medische illustraties die onze anatomische traditie, sinds Leonardo da Vinci, rijk is. Mijn esthetische gevoel bestond uit verwondering die zich vermengde met schaamte.

In al de anatomische, fysiologische en biologische boeken die ik heb moeten bestuderen tijdens mijn studie fysiotherapie was ik nog nooit een tekening van een zwarte mens tegengekomen. Als je niet beter wist, en je zou de titels van dat soort tekstboeken serieus nemen – 'menselijke anatomie', 'menselijke biologie' – dan zou je zomaar kunnen denken dat 'de mens' wit is, terwijl de meerderheid van de mensen die op deze aarde leven helemaal niet wit is. De tekening van Ibe riep bij mij dan ook een gevoel van schaamte op, omdat ik – witte vrouw – het klaarblijkelijk altijd normaal heb gevonden dat de biologie en anatomie het witte lichaam als standaard nemen. In de periode dat ik in opleiding was tot fysiothera-

peut ging ik er domweg van uit dat er zoiets bestaat als ‘het menselijk lichaam’ en dat wilde ik bestuderen en leren kennen zodat ik mensen met klachten aan hun ‘bewegingsapparaat’ kon helpen. Het idee dat een lichaam een bewegingsapparaat is, heb ik in de loop van de jaren wel achter me gelaten, maar over die witte anatomische platen had ik me eigenlijk nog nooit zo druk gemaakt.

Ik kan me voorstellen dat veel mensen die weleens anatomische of biologische illustraties bekijken of bestuderen – of ze nu in opleiding zijn tot zorgprofessionals of als ze als leek iets meer willen begrijpen van ‘het lichaam’ – dat zij dan, net zoals ik, niet heel erg bezig zijn met de kleur van de huid die onderliggend anatomisch weefsel omsluit. Om mijn eigen kleurenblindheid maar een beetje goed te praten kan ik natuurlijk zeggen dat anatomie toch voornamelijk gaat over datgene wat zich onder de huid afspeelt – de huid is slechts het jasje dat door de anatoom wordt opengeritst en weggeprepareerd. Alleen als het om de huid zelf gaat dan zou de kleur er weleens toe kunnen doen. Illustrator Chidiebere Ibe gaf aan dat hij anatomische afbeeldingen van zwarte mensen maakt omdat verschillende huidaandoeningen zich bij zwarte mensen anders uiten dan bij niet-zwarte mensen. Zijn tekeningen zijn dan ook in eerste instantie gemaakt voor dermatologen (in opleiding).¹ Uit alle reacties die volgden op de publicatie van Ibes tekening wordt echter duidelijk dat het hier om meer gaat dan bewustwording van diversiteit binnen de medische zorg voor huidaandoeningen. Het verontrustende gegeven dat illustraties zoals die van Ibe zo uitzonderlijk zijn, geeft aan dat er echt wel iets mis is met de representatie van menselijke lichamen, en daarmee met het denken over lichamelijkheid.

Het dominante beeld van lichamelijkheid, zoals dat wordt gevoed door de anatomie, bestaat uit het idee dat er een soort standaard lichaam is. Als we het over ‘het lichaam’ hebben, dan wordt er stilzwijgend van uitgegaan dat er een soort universeel type lichaam is dat we voor het gemak dan maar een ‘normaal’ lichaam

noemen. 'Het' lichaam is het 'normale' lichaam, en anatomie, fysiologie en pathologie leren ons dat voornamelijk het witte (en mannen)lichaam als standaard wordt genomen. Het bepalende lidwoord 'het' wekt de suggestie dat we het over iets hebben wat algemeen en universeel is, iets wat voor eeuwig en voor altijd vaststaat, iets wat nu eenmaal zo is. Natuurlijk spreken mensen sinds mensenheugenis over lichamen, over hun eigen lichaam, lichamen van anderen en gebruiken daar ook een bepalend lidwoord bij als dat zo uitkomt, maar 'het lichaam' dat verwijst naar zowel een standaard voor lichamelijkeheid alsook naar het idee dat een lichaam een zelfstandig ding of substantie is, bestaat nog maar zo'n tweehonderd jaar.

Het lichaam als aparte entiteit verschijnt in het kielzog van de opkomst van de anatomisch-klinische geneeskunde aan het begin van de negentiende eeuw (in Europa). Ook de term 'normaal' is nog betrekkelijk jong. We kunnen ons misschien maar moeilijk voorstellen hoe een wereld eruit kan zien wanneer we het niet over normaal of abnormaal zouden kunnen hebben. Toch doet de term 'normaal' pas in de loop van de negentiende eeuw zijn intrede in Europese talen, zoals het Frans en het Engels. Aangewakkerd door de opkomst van de statistiek binnen de sociale wetenschappen begint men te spreken over normale en abnormale lichamen. Al gauw verwijst 'normaal' niet meer enkel naar het statistische gemiddelde, maar krijgt het ook de betekenis van *norm*, de betekenis van hoe iets *zou moeten zijn*. In tijden van kolonialisme, openlijk racisme en seksisme werd de norm voor het normale lichaam wit. In dit boek wil ik laten zien hoe dit idee van 'het lichaam' nog steeds actueel is in onze tijd. In volgende hoofdstukken zal ik de beperkingen van dit idee verder analyseren en er een alternatief idee van lichamelijkeheid tegenover zetten. Om de historiciteit en relativiteit van ideeën als 'normaal' en 'het' lichaam' duidelijk te maken zal ik in dit hoofdstuk ingaan op hoe deze verschijnen binnen theorieën en praktijken rondom ziekte en ge-

zondheid. Hiervoor stap ik eerst met zevenmijlslaarzen door de geschiedenis van de geneeskunde.

Van vloeibare, dampige lichamelijkeid naar solide anatomie

In filosofieboeken kan men lezen dat het lichaam als een opzichzelfstaand ding, los van een denkend ik, zijn oorsprong heeft in de filosofie van Descartes in de zeventiende eeuw. Het is inderdaad waar dat er in Descartes' manier van filosoferen iets nieuws gebeurt waardoor het mogelijk wordt om een onderscheid te maken tussen het denkende ding (*res cogitans*) en het lichaam (*res extensa*). Maar de uitkomsten van de abstracte denkoefening van deze filosoof hebben nog helemaal niks te maken met de opvattingen over ziekte, gezondheid en lichamelijkeid in zijn tijd.

Zoals wellicht bekend, is het onderscheid tussen het lichaam en de geest bij Descartes de uitkomst van zijn meditatie.² Wanneer we het over meditatie hebben moeten we wel goed voor ogen hebben dat Descartes hier een heel eigen invulling aan gaf. Het gaat hier niet om meditatie als het ontwikkelen van een niet-veroordelende houding tot de eigen gedachtenbrij door de aandacht op de eigen ademhaling te vestigen, zoals die vandaag de dag door velen wordt aangeprezen. Descartes was niet op zoek naar innerlijke rust of verlichting. Bij hem stond er wel wat meer op het spel, namelijk de vraag hoe we een fundament voor al onze kennis kunnen vinden. Zijn meditatie bestaat daarom uit een methodische twijfel: alles waaraan getwijfeld kan worden, kan geen fundament voor kennis zijn. Omdat je kunt twijfelen aan zintuiglijke kennis en zelfs aan wiskundige kennis en het bestaan van God (wanneer je het bestaan van een hypothetisch *malin génie* binnen je meditatie toelaat), kunnen deze bronnen van kennis niet als fundament worden gezien. Is er dan niets waaraan je niet kunt twijfelen? Toch wel, wanneer het mogelijk is dat er een malin génie is dat mij kan laten twijfelen, dan moet 'ik' als twijfelend wel bestaan.

Twijfelen is een vorm van denken, en dit betekent dus dat het denken, het denkende ik, het denkende ding of de *res cogitans*, het enige is dat niet kan worden betwijfeld. Zo voltrekt zich in de meditatie een scheiding tussen het denkende 'ik' dat onbetwifelbaar is, en het lichaam dat betwifelbaar is. Wanneer Descartes echter opstaat van zijn meditatiekussen verdwijnt de strikte scheiding tussen lichaam en geest als sneeuw voor de zon. Het is enkel in een *split second*, in een diepe meditatie, dat het 'denkende ik' zijn of haar betwifelbare lichaam kan achterlaten.

Dat de mogelijkheid van deze scheiding tussen lichaam en geest nog helemaal niet werd geprojecteerd op het dagelijkse leven van de zeventiende eeuw wordt duidelijk uit Descartes' beschrijving van een gezondheidsprobleem in zijn eerste meditatie. Hierin zegt hij, tussen neus en lippen door, dat als hij aan het bestaan van zijn eigen lichaam gaat twijfelen, hij dan een beetje lijkt op een krankzinnige. Zonder nu verder in te gaan op deze redenering, is het voor ons interessanter hoe Descartes de krankzinnige beschrijft. Krankzinnigen, zo schrijft Descartes, zijn mensen die last hebben van 'hardnekkige damp uit de zwarte gal' in hun hersenen.³ De verwijzing naar de zwarte gal maakt duidelijk dat Descartes gezondheidsproblemen helemaal niet uitlegt in dualistische termen zoals wij dat doen: hij noemt krankzinnigheid geen geestesziekte maar laat zien dat het een probleem is dat optreedt door een verstoring in de balans van een van de vier lichaamsvochten of humoren: de zwarte gal. In de tijd van Descartes gaat men er nog van uit dat het teveel aan zwarte gal de huid en het haar van mensen zwarter maakte. Op tekeningen uit die tijd werden gekken en krankzinnigen daarom vaak nogal zwart ingekleurd.⁴

Het idee dat gezondheid gebaseerd is op balans of harmonie is afkomstig uit het werk van de Griekse arts Hippocrates (460 v. Chr.-377 v. Chr.), die vaak wordt genoemd als de vader van de westerse geneeskunde. De eed die beginnende dokters afleggen, wordt nog altijd de eed van Hippocrates genoemd. Hippocrates onder-

scheidde vier lichaamssappen of humoren – slijm, bloed, gele gal en zwarte gal – en gaf aan dat als er een teveel van het ene sap was ten opzichte van de hoeveelheid andere sappen er problemen optreden, en die problemen betreffen dan het gehele bestaan van iemand. Zo kan iemand met te veel gele gal (*kholè*) cholerisch, prikkelbaar worden, terwijl een teveel aan zwarte (*melas*) gal (*kholè*) wordt geassocieerd met melancholie of krankzinnigheid, zoals in de beschrijving van Descartes.

Hippocrates' humorenleer werd verder uitgewerkt en verspreid over heel Europa door de Grieks-Romeinse arts Claudius Galenus. Deze leefde in de tweede eeuw na Christus en was aanvankelijk belast met het oplappen van gladiatoren, maar werd later ook lijfarts van Marcus Aurelius. Galenus werkte het balanssysteem verder uit door er de dimensies van temperatuur en vochtigheid aan toe te voegen: bloed is warm en vochtig, slijm koud en vochtig, gele gal is warm en droog, zwarte gal is koud en droog. Typerend was Galenus' beschrijving van kanker als een teveel aan zwarte gal, dus vergelijkbaar met melancholie, maar bij kanker zou het gaan om zwarte gal die vastzit op een bepaalde locatie en helemaal hard was geworden.⁵ Wanneer een gezondheidsprobleem wordt veroorzaakt door een disbalans dan is de oplossing het herstellen van de balans. Een belangrijke rol werd hier weggelegd voor diëten: wanneer er bijvoorbeeld te veel koude in het lichaam was dan werd een dieet voorgeschreven met voedsel dat warmte kon genereren, en zo hetzelfde met voedsel dat meer koude, droogte of juist vochtigheid kon bewerkstelligen. Bij deze diëtië ging het niet enkel om voedsel maar ook om leefstijl in het algemeen. Zo bestond het advies dat mannen in de winter wanneer het koud is meer seks moeten hebben en dit gold nog meer voor oude mannen (want kouder) dan voor jongeren.⁶ Andere beproefde methodes voor het herstellen van de balans waren aderlaten, purgeren en uitzweten. Maar ook was er veel aandacht voor klimaat en leefomgeving omdat deze juist een be-

langrijke rol konden spelen bij het ontstaan van een probleem van te veel of te weinig warmte, koude, vochtigheid of droogte.

Dit denkkader, waarin het lichamelijke bestaan wordt begrepen als een vloeibaar bestaan dat uit balans kan raken door warmte, koude, vochtigheid en droogte, domineerde het denken over ziekte en gezondheid in Europa tot aan de negentiende eeuw.⁷ Dat deze manier van denken zo lang heeft bestaan is best wel verwonderlijk. Want het was al in de zestiende eeuw dat de Vlaamse anatoom Andreas Vesalius systematisch dode lichamen ging ontleden en nauwkeurig bestudeerde wat er zoal te zien was. Al veel eerder hadden artsen dissecties uitgevoerd, maar daarbij volgden zij nog altijd Galenus' theorie waardoor zij niet veel nieuws ontdekten. Vesalius daarentegen was de eerste die *autopsie* (dat letterlijk 'met eigen ogen zien' betekent) ging toepassen. En zo moest hij al gauw vaststellen dat zoiets als 'zwarte gal' helemaal niet bestond. Het was nergens in het lichaam te vinden.⁸ Deze anatomische ontdekking, zo zou je denken, legt toch wel een bom onder de theorie van de vier lichaamssappen. Maar zoals we hebben gezien, schroomt Descartes, een eeuw na Vesalius, niet om de zwarte gal nog steeds te noemen. En het is pas tegen het einde van de negentiende eeuw dat de later beroemd geworden chirurg Halsted (als grondlegger van de radicale borstamputatie bij borstkanker) leerde dat je (gelokaliseerde) kanker beter kunt behandelen door het weg te snijden dan door diëten en aderlaten.⁹ Ik vermoed dat het balansmodel zo lang in zwang bleef omdat het een holistische, overzichtelijke, elegante en op symmetrie berustende theorie is. Daarnaast is het zo'n allesomvattende theorie dat iedereen er wel iets van haar of zijn gading in terugvindt.

In zijn boek *De geboorte van de kliniek* (1963) schrijft de Franse filosoof Michel Foucault (1926-1984) dat er vanaf het einde van de achttiende eeuw een wending plaatsvindt in de manier waarop artsen ziekten gaan duiden en begrijpen.¹⁰ Volgens Foucault moeten we deze wending als een epistemologische breuk opvatten.

Het gaat om een breuk of verandering van het discours. In veel Nederlandse teksten wordt de Franse term *discours* nogal eens vertaald met ‘vertoog’. ‘Discours’ is wellicht niet zo’n gangbaar Nederlands woord, maar toch gebruik ik liever de term ‘discours’ dan de term ‘vertoog’. De laatste term heeft enkel de betekenis van (redelijk) betoog. In het Frans heeft ‘discours’ veel meer betekenissen: zowel een verstandig betoog, wetenschappelijke verhandeling, maar ook gebabbel, geklets en napraterij. Een discours is een praktijk van schrijven en spreken. Een dominant discours geeft aan hoe er op een bepaalde tijd over iets wordt gedacht. Het geeft aan wat als waar, belangrijk en normaal wordt gezien, wat wel en niet mag, wat wel en niet wenselijk is. Het schrijven en spreken met autoriteit – door bijvoorbeeld wetenschappers, dokters en priesters of dominees – vormt een belangrijk onderdeel van een discours, maar daarnaast wordt het ook gedragen door alledaags geklets, en in onze tijd speelt hier het continue citeren, delen, becommentariëren, liken, taggen, en spammen op sociale media uiteraard een belangrijke rol.

In zijn boek beschrijft Foucault hoe het discours over ziekte (vrij abrupt) verandert in de (korte) periode 1770-1825. Deze verandering in discours wordt aangejaagd door medische, maar ook door sociale en politieke ontwikkelingen gedurende de achttiende eeuw. In de loop van de achttiende eeuw krijgt de overheid voor het eerst een grote rol in het beschermen van de bevolking tegen ziekten door het succes van het grootschalig toepassen van vaccinaties tegen de pokken. Het idee van volksgezondheid met de overheid als (paternalistische) hoeder is geboren. Geneeskunde is politiek geworden. Daarnaast vindt er ook een omwenteling plaats in de hiërarchie van medische professies. Door de Franse Revolutie, maar bovenal door de latere Napoleontische oorlogen, krijgen de snijdende dokters (chirurgijns), die altijd heel laag op de sociale ladder stonden, opeens meer aanzien. De nadruk in het medische vakgebied verschuift van theoretische beschouwingen

door geleerde artsen naar hands-on opereren van lichamen door artsen met praktische kennis van anatomie.

De epistemologische breuk die er volgens Foucault in het denken en doen van artsen plaatsvindt, kunnen we het beste beschrijven als een omwenteling van het denken gebaseerd op het model van de botanist naar het denken gebaseerd op het model van de scheikundige. De geneeskunde van de achttiende eeuw beschrijft Foucault als classificerende geneeskunde of nosologie. Volgens de nosologie (ziekteleer) kunnen ziekten worden geclassificeerd in verschillende klassen, soorten en types. De blik van de nosograaf, zegt Foucault, is die van een tuinder die planten classificeert.¹¹ Zoals Carl Linnaeus een taxonomie van de natuur opstelde in de achttiende eeuw (door te onderscheiden in domeinen, rijken, stammen, klassen, ordes, families, geslachten, soorten), zo gingen de artsen van de achttiende eeuw er ook van uit dat er een soort natuurlijke objectieve taxonomie van ziekten bestond. Een ziekte werd dan opgevat als iets wat op een bepaalde manier in deze rangorde bestaat, en wat zich door bepaalde symptomen uit bij iemand die die ziekte heeft. De achttiende-eeuwse dokter leest de symptomen van een zieke – bijvoorbeeld hoesten, snelle pols, koorts, pijn in de zij – en zoekt daarbij de ziekte in zijn classificatietabel, in dit geval bijvoorbeeld een ontsteking van het longvlies.¹² In het duiden van een ziekte begint de classificerende dokter dus bij een bepaalde 'klasse' of 'type' ziekte zoals die beschreven stond in de toenmalige taxonomie, en probeert deze te matchen met de symptomen van een zieke. De blik van de negentiende-eeuwse clinicus is niet langer die van een classificerende tuinder, maar die van een scheikundige die afzonderlijke elementen uit elkaar haalt, analyseert.¹³ Instrument van die analyse wordt de anatomie die enkelvoudige weefsels uit elkaar kan halen.¹⁴

Volgens Foucault is het een historische misvatting dat de omwenteling in het medische weten pas aan het einde van de achttiende eeuw plaatsvindt omdat anatomische dissecties voor die tijd verboden zouden zijn door de kerk. Dat is onzin, zegt Fou-

cault, omdat er vanaf de zestiende eeuw al overal anatomische dissecties plaatsvonden in Europa en ook het werk van de achttiende-eeuwse Italiaanse arts Giambattista Morgagni (1682-1771) was gebaseerd op het analyseren van dode lichamen. De omwenteling van het denken, zo stelt Foucault, is dan ook niet enkel op de mogelijkheid van anatomische dissecties gebaseerd, maar veeleer op een verschuiving van anatomie van de organen naar anatomie van de weefsels. Het is de grondlegger van de hedendaagse weefselleer, Xavier Bichat (1771-1802), die volgens Foucault cruciaal was voor de epistemologische wending die naar het hedendaagse anatomisch-klinische denken heeft geleid. Bichat riep op om niet langer aantekeningen te maken aan het ziekbed om de ziekte van een zieke te doorgronden. Men krijgt pas helderheid over de ziekte, zo stelt Bichat, door het openen van lijken. ‘De duisternis van het levende wijkt voor de helderheid van de dood.’¹⁵ De stem van de zieke, de ervaringen van de patiënt doen er niet meer toe. Het enige wat nog geldt is de anatomie. Vanaf die tijd gaat men ervan uit dat ziekten in het lichaam zetelen, in de anatomie kun je de zetel of haard van een ziekte (*siège du mal*) lokaliseren.¹⁶ De ziekteleer wordt een leer van het lokaliseren van afwijkingen of beschadigingen in verschillende weefselstructuren. Dit speuren naar de zetel van de ziekte in een lichaam beschrijft Foucault met de term ‘medische blik’.

Het ontstaan van de ‘medische blik’ impliceert volgens Foucault een verandering in de ruimtelijkheid van ziekten. Daar waar de ziekten binnen de classificerende geneeskunde zich enkel bevonden in de ruimtelijkheid van een tweedimensionale classificatie (een classificatietabel), daar gaat de medische blik de diepte in en verbindt via ‘een verticale weg’ symptomen met weefselvlakken.¹⁷ Het typische van de moderne medische blik is dat zij dus probeert om van buitenaf ziekteprocessen in het lichaam op te sporen. Bij Bichat ging het dan om het speuren naar zetels van ziekte in een dood lichaam, en ging het letterlijk om kijken, maar

in de klinische praktijk met levende zieke mensen vertaalde die nieuwe vorm van kennisverwerving zich net zo goed door bijvoorbeeld het nauwkeurig luisteren – door middel van de dan net uitgevonden stethoscoop – naar processen in het lichaam. De 'medische blik' is de term die Foucault gebruikt om de manier van kennisverwerving aan te duiden die centraal staat in de moderne anatomische klinische geneeskunde. Alles wat in dienst staat van die zoektocht die leidt naar iets in het lichaam, of dat nu kijken, bekloppen, ruiken, voelen, of luisteren is, met of zonder meetapparaten, bepaalt de scherpte en sterkte van die 'medische blik'.

Met het ontstaan van die medische blik die van de oppervlakte naar binnen dringt, krijgt ziekte een andere ruimtelijkheid. Ziekte kan gezocht worden binnen de organische massa's van de weefsels. De geografie van ziekten wordt vanaf nu bepaald door de driedimensionale landkaart van de anatomie en weefselleer. Deze ver ruimtelijking van ziekte in het lichaam gaat ten koste van de temporaliteit van de geschiedenis en het verhaal van iemands klachten.¹⁸ Inderdaad, volgens Bichat moeten we de 'zetel' of 'haard' van de ziekte opvatten als een punt van waaruit de ziekte zich verder ontwikkelt.¹⁹ De ziektehaard verwijst dus niet terug naar de geschiedenis of de oorsprong van de ziekte. Door deze manier van medisch denken valt de tijd van de ziekte samen met dat wat er in de ruimtelijkheid van het lichaam te traceren valt.²⁰ Zoals ik in hoofdstuk 7 verder zal uitleggen, staat de medische blik met de daarbij behorende landkaart van het zieke lichaam dikwijls op gespannen voet met het verhaal van de zieke.

De nieuwe medische epistemologie – de 'medische blik' – brengt een ander idee van het lichaam met zich mee. De solide, driedimensionale weefselanatomie bepaalt nu hoe een lichaam wordt opgevat. Het lichaam wordt vanaf nu als een driedimensionale landkaart voor te lokaliseren ziektehaarden opgevat. We zouden daarom kunnen zeggen dat de medische blik of de anatomisch-klinische manier

om naar ziekten te kijken die rond 1800 ontstaat een soort praktische bestending is van het theoretische idee van het lichaam dat zich bij Descartes al aankondigde: het lichaam als een uitgebreid ruimtelijk ding (*res extensa*) dat los van het 'ik' of denkende ding (*res cogitans*) onderzocht en behandeld kan worden. Het lichaam wordt van de geest gescheiden in de medische praktijk, en niet meer enkel op het meditatiekussen van de filosoof. Het lichaam als de zetel van aandoeningen is gemeengoed geworden in het denken over ziekte en gezondheid. We kunnen ons bijna niet meer voorstellen dat wanneer we met een ziekte, aandoening of beperking te maken hebben, we dan niet direct op zoek gaan en graag willen weten *waar* precies iets mis is in ons lichaam.

Ziekte gekwantificeerd – het normale lichaam

Dat wat Foucault aanduidt met anatomisch-klinische geneeskunde wordt ook wel omschreven als *disease*-model. In het Engels wordt er, voornamelijk binnen de medische sociologie, een onderscheid gemaakt tussen *disease*, *illness* en *sickness*. Daar waar 'illness' staat voor de ervaring van ziek-zijn, verwijst 'disease' naar het gegeven dat er een afwijking of beschadiging is ergens in het lichaam. In de woorden van een dokter: 'disease' is pathologie. 'Sickness' verwijst naar de wijze waarop gezondheidsproblemen worden opgevat binnen de samenleving, of een gezondheidsprobleem al dan niet als een ziekte wordt opgevat waardoor je geëxcludeerd bent om je te onttrekken aan maatschappelijke plichten en het recht hebt op (financiële) ondersteuning. Binnen onze hedendaagse gezondheidszorg is ziekte in termen van 'disease' dominant. Wanneer iemand klachten heeft (*illness*) en er wordt ook een *disease* vastgesteld, dan vinden we het niet meer dan gewoon dat iemand ziek is (*sickness*) en thuisblijft van school of werk. Wanneer iemand klachten heeft (*illness*), maar er kan geen *disease* worden vastgesteld, dan wordt het veel lastiger om door anderen (en instituties) erkend te worden als iemand die ziek is (*sickness*).

Waar Foucaults analyse zich met name richt op het ontstaan van dit disease-model, daar wijst zijn leermeester Georges Canguilhem (1904-1995) in zijn boek *Le normal et le pathologique* [Het normale en het pathologische] (1943) op een andere cruciale verschuiving in het medische denken die plaatsvond in de negentiende eeuw. Het verschil tussen gezondheid en ziekte wordt niet langer als een kwalitatief verschil maar als een kwantitatief verschil gezien, en dat heeft te maken met de definitie van gezondheid als 'normale staat' (*état normal*) die werd geïntroduceerd door de arts-fysioloog Broussais (1772-1838). Volgens Broussais heeft ieder orgaan een normale toestand. Een afwijking van deze normale toestand impliceert ziekte, en deze afwijking ontstaat wanneer een orgaan te veel of te weinig wordt geprikkeld door bijvoorbeeld een irritatie of een ontsteking. De ideeën van Broussais vonden niet zomaar hun weg naar een groot publiek. In zijn tijd werd Broussais eigenlijk helemaal niet zo serieus genomen. Hij stond model voor menig kolderiek personage in het werk van de Franse schrijver Balzac (1799-1850). Balzac ridiculiseerde Broussais omdat deze aan het begin van de negentiende eeuw nog steeds een fervent voorstander was van aderlatingen en schreef dat er onder diens handen net zoveel bloed is vergoten als tijdens de Napoleontische veldslagen.²¹ De hedendaagse wetenschapsfilosoof Ian Hacking stelt overigens dat het door Balzacs parodieën op Broussais komt dat de term 'normaal' haar intrede doet in de Franse taal.²²

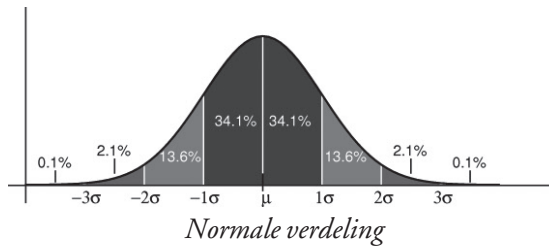
Dat het idee van gezondheid als 'normale toestand' uiteindelijk een wijdverbreid idee wordt, komt met name door August Comte (1798-1857). Zich baserend op het 'eminent filosofische principe' van Broussais stelt Comte dat de pathologische en de normale toestand niet wezenlijk, niet kwalitatief, van elkaar verschillen. De pathologische toestand is niets anders dan een teveel of een te weinig ten opzichte van de normale toestand.²³ Dit is een idee van ziekte dat we waarschijnlijk allemaal wel herkennen: bij bloedar-

moede zit er *te weinig* ijzer in het bloed, bij hypertensie is de druk van het bloed op de wand van het bloedvat *te hoog*, bij diabetes heb je *te veel* suiker in je bloed, ontstekingen gaan gepaard met *toename* van de hoeveelheid cytokinen. Gezondheid impliceert normale (bloed)waardes, abnormale waardes definiëren een ziekte volgens het kwantificerende disease-model.

Door de kwantificering van ziekte wordt het mogelijk om te gaan spreken over het 'normale'. In zijn wetenschapsfilosofische analyse van de statistiek in de negentiende eeuw *The Taming of Chance* (1990) legt Ian Hacking een direct verband tussen de ontwikkeling van de statistiek en de opkomst van het begrip 'normaal'. Volgens Hacking heeft het begrip 'normaal' in de zin van 'gebruikelijk', 'gewoon' en 'gangbaar' zijn oorsprong in de negentiende eeuw.²⁴ Voor die tijd sprak men als het om mensen of lichamen ging niet van zoiets als een normaal mens of een normaal lichaam, maar over 'menselijke natuur'.²⁵ De term 'normaal' – afkomstig van het Latijnse *norma* en Griekse *ortho*, dat 'rechte hoek' betekent – krijgt de betekenis van 'gebruikelijk' en 'gewoon' onder meer door ontwikkelingen in de statistiek.

Volgens de statistiek zijn veel kenmerken of eigenschappen normaal verdeeld binnen een populatie. De term 'normale verdeling' die uitdrukking geeft aan deze symmetrische verdeling van eigenschappen werd geïntroduceerd door de statisticus Francis Galton (1822-1911) aan het einde van de negentiende eeuw, maar daarvoor werd er al volgens deze verdeling gedacht in termen van de gausscurve die gebruikt werd binnen de kansberekening. Als eigenschappen normaal zijn verdeeld dan betekent dit dat het gemiddelde samenvalt met de mediaan (de waarde die in het midden ligt) en de modus (de waarde die het vaakst voorkomt). Een normaalverdelingscurve ziet eruit als een zogenoemde klokcurve die geheel symmetrisch is: ongeveer 68 procent van alle waarden ligt één standaarddeviatie van het gemiddelde af, en 95 procent van alle waarden ligt twee standaarddeviaties van het gemiddelde

af (zie figuur hieronder). Heel veel fysieke kenmerken zijn 'normaal verdeeld' in een populatie. Bijvoorbeeld: in Nederland is de lengte van mannen gemiddeld 184 centimeter: 95 procent van de mannen heeft een lengte tussen 170 centimeter en 198 centimeter. Wanneer jouw waarde meer dan twee standaarddeviaties afwijkt van het gemiddelde, dus wanneer je als man in Nederland kleiner dan 170 centimeter of langer dan 198 centimeter bent dan wordt dat al gauw als 'afwijkend' of 'abnormaal' gezien.



De normale verdeling en het gemiddelde zijn descriptieve modellen die ons inzicht geven in de variatie van eigenschappen binnen een bepaalde populatie. Hacking laat echter zien dat op het moment dat het idee van de normale verdeling op het toneel verschijnt als een *descriptief* model, zij ook direct een *normatieve* functie krijgt. Hiervoor is het werk van de Belgische statisticus Alphonse Quetelet (1796-1874) – volgens Hacking de ‘greatest regularity salesman’ van de negentiende eeuw²⁶ – exemplarisch. Quetelet, die in hoge mate geïnteresseerd was in allerlei maten en berekeningen van het menselijk lichaam – aan hem hebben we ook de nog steeds veelgebruikte Body Mass Index (BMI) of Quetelet-index te danken –, wist de hand te leggen op een voor de negentiende eeuw opmerkelijk rijke dataset afkomstig van het Schotse leger. Van zo’n vijfduizend soldaten was de borstomvang gemeten, waarschijnlijk om maten vast te stellen voor nieuwe uniformen.

Volgens Quetelets berekeningen zijn de waardes van de borstomvang ‘normaal’ verdeeld. Hij noemde dit nog niet zo, maar maakte gebruik van de ‘foutencurve’ zoals die door de wiskundige Carl Friedrich Gauss (1777-1855) werd gebruikt om de waardes van meetfouten in de astronomie weer te geven.

Volgens Gauss liet de foutencurve zien dat de waardes die geconcentreerd zijn in het midden en het meest frequent voorkomen de minst foute waardes zijn. De gemeten waardes die verder van het midden af liggen en die minder frequent voorkomen zijn het meest fout. Door middel van deze curve kon Gauss aangeven, op basis van vele metingen, welke meting van een bepaalde planeet het meest waarschijnlijk correct is. Wanneer Quetelet die foutencurve – die dezelfde grafische vorm heeft als de normaalverdeling – gaat gebruiken voor zijn berekening van de gemiddelde borstomvang van de Schotse soldaat, gebeurt er wel iets opmerkelijks, zoals Hacking aangeeft. Daar waar Gauss de gemiddelde en daarmee de meest correcte meting baseerde op een veelvoud van metingen van een en dezelfde planeet, daar berekent Quetelet de gemiddelde omvang van de borstkas op grond van metingen van veel borstkassen. Quetelet lijkt de metingen van de vele verschillende borstkassen te zien als een veelheid van metingen van een en hetzelfde lichaam – het ‘gemiddelde lichaam’. Bij Gauss gaat het om een werkelijk bestaande entiteit, namelijk een planeet. Quetelet benadert de gemiddelde borstkas, of het gemiddelde lichaam op dezelfde manier als Gauss een planeet beschouwt. Op deze manier transformeert hij het gemiddelde (dat slechts een statisch construct is) in een reële grootheid en zorgt hij voor een radicale verandering van de spelregels, aldus Hacking.²⁷ Deze transformatie maakt het mogelijk om het gemiddelde te gaan opvatten als een norm of ideaal, waardoor het een normatieve betekenis kan krijgen.

Quetelets interpretatie van het gemiddelde impliceert inderdaad dat waardes die (ver) van het gemiddelde af liggen worden

beschouwd als daadwerkelijke afwijkingen en niet enkel als een statistische deviatie. Dit betekent dat als de gemiddelde borstkasomvang 39 inches is, dan is iemand met een borstomvang van 47 inches abnormaal, een deviant. Het gemiddelde wordt vanuit het idee van de foutencurve gelijkgesteld met de norm. Een soldaat met een borstomvang van 47 inches voldoet niet aan de norm. Wat we in deze analyses van Quetelet zien, is dat het gemiddelde niet enkel een beschrijvend model is van hoe de biometrische waarden van borstkasomvang verdeeld zijn. Het gemiddelde wordt zelf normatief of prescriptief in de zin dat het aangeeft hoe een borstkas van een Schotse soldaat *zou moeten* zijn. Voor Quetelet vormt het statistische gemiddelde een ideaal. Gebaseerd op zijn overtuiging dat de natuurlijke en sociale wereld zijn gestructureerd en georganiseerd volgens bepaalde wetten van regelmatigheid, gaat hij ervan uit dat het statistische gemiddelde de uitdrukking is van het ideaaltype binnen een bepaalde populatie. Dit ideaaltype is ook direct verbonden met ras, waarmee Quetelet, net zoals het merendeel van zijn collega's, onderschrijft dat statistiek van groot belang is om de kwaliteiten van een populatie en ras in kaart te brengen en deze te verbeteren. Veel statistici waren dan ook voorstander van de 'eugenetica', een term die ook door Francis Galton werd geïntroduceerd. Quetelet heeft het echter nergens over zoiets als een *Übermensch*, maar spreekt van de gemiddelde mens – *l'homme moyen* als ideaal. De gemiddelde mens is niet enkel een statistisch construct volgens Quetelet maar een daadwerkelijke entiteit. Ook is het niet zo dat hij de gemiddelde mens als een middelmatig mens ziet (zoals Galton na hem wel deed). Nee, voor hem is het gemiddelde het ideaal. Hij zegt letterlijk: 'Een individu dat op een bepaald moment alle kwaliteiten van de gemiddelde mens in zichzelf belichaamt, zou tegelijkertijd alle grootsheid, schoonheid en goedheid van dat wezen vertegenwoordigen.'²⁸

Deze uitspraak is op z'n zachtst gezegd nogal merkwaardig.

Het samengaan van gemiddelde en ideaal betekent immers dat het ogenschijnlijk neutrale en descriptieve van het statistische gemiddelde direct normatief wordt. 'Normaal' betekent dan niet enkel meer hetzelfde als gemiddelde, of datgene wat voor de meeste mensen geldt. Nee, het betekent dan ook: zoals het hoort te zijn, zoals we willen dat het moet zijn. Zo gaan het descriptieve en het normatieve, morele aspect van 'normaal' door elkaar heen lopen. Natuurlijk kunnen er gevallen zijn waar het gemiddelde nastrevenswaardig is en daarmee een norm stelt. Zo kan het bijvoorbeeld heel ideaal zijn wanneer je gemiddelde lichaamsmaten hebt omdat je dan veel makkelijker schoenen en kleding kunt kopen. Maar even zo vaak heeft het normatieve normaal niets met gemiddeldes te maken. Op een website over gemiddelden in Nederland lees ik bijvoorbeeld dat de gemiddelde BMI (Body Mass Index) bij mannen 26,9 is en bij vrouwen 26,6. BMI wordt berekend door je lichaamsgewicht (in kilo's) te delen door het kwadraat van je lengte. De norm voor een gezonde (normale) BMI is vastgesteld op een waarde tussen de 18,5 en 24,9. Wat we hier dus zien is dat het gemiddelde van de bevolking helemaal niet samenvalt met de nastrevenswaardige norm. Wanneer het lichaamsgewicht binnen een populatie toeneemt, zal een (slimme) fabrikant de gemiddelde kledingmaten aanpassen. Degenen die zich laten leiden door een door mensen vastgestelde norm van normaal (gezond) gewicht zullen van een steeds groter percentage van de populatie zeggen dat ze abnormaal (ongezond) zijn. Ian Hacking schrijft dat omdat de descriptieve en normatieve betekenis van de term 'normaal' vaak niet scherp uiteen wordt gehaald, de term een van de 'krachtigste ideologische instrumenten' van de twintigste (en eenentwintigste) eeuw is geworden.²⁹ Wanneer de term 'normaal' enkel naar het gemiddelde zou verwijzen en niet naar een bepaald ideaal dan zou ze niet zo problematisch zijn.

Dit wordt heel duidelijk als we kijken naar welk type lichaam als 'normaal' wordt opgevat. Want als we naar gemiddeldes van de

wereldbevolking kijken, dan zien we al snel dat de 'witte mens' helemaal geen gemiddelde is. Er zijn veel meer zwarte, niet-witte mensen op deze wereld dan witte mensen. Vanuit statistisch oogpunt is er dus geen enkele reden om standaardboeken over 'menselijke' anatomie te illustreren met enkel witte lichamen. Uiteraard kan hiertegen in worden gebracht dat de ontwikkeling van anatomie heeft plaatsgevonden in 'witte samenlevingen', waardoor de keuze voor witte modellen wel meer voor de hand lag. Binnen een witte samenleving was de meerderheid immers wit. Maar daar moet natuurlijk wel aan toegevoegd worden dat deze geschiedenis door en door gekleurd is door het racisme binnen die witte westerse samenlevingen. Dat zwarte modellen niet werden gebruikt voor medische illustraties had alles te maken met het gegeven dat zwarte lichamen als inferieur werden gezien. Vanuit een racistische context kan een zwart lichaam niet als 'normaal' worden gezien, waarbij normaal dan niet de beschrijvende betekenis van gemiddelde heeft, maar de voorschrijvende of normatieve betekenis van hoe een lichaam *hoort te zijn*. Het 'normale lichaam' is niet de standaard omdat het een gemiddeld lichaam is, maar het is standaard omdat het een geïdealiseerd lichaam is. Het is een lichaamstype zoals 'het lichaam' *zou moeten zijn* volgens een raciale ideologie.

Door het ontstaan van de notie 'normaal' met haar dubbele betekenis van zowel descriptief als normatief is een specifiek lichaam – het witte lichaam – standaard of norm geworden voor de anatomie of biologie. De medische illustratie van een zwarte foetus door Chidiebere Ibe kan worden geïnterpreteerd als een protest tegen deze norm. Wanneer er meer zwarte huid zal worden getekend in anatomische illustraties, dan gaat dat niet alleen dermatologen helpen bij hun zorg voor mensen met huidaandoeningen. Dit soort representaties vormt een uitnodiging om afscheid te nemen van het idee van 'het witte lichaam' als standaard en norm voor alle vormen van lichamelijkeheid.

Van 'het lichaam' naar lichamelijkheid

Het ontbreken van zwarte modellen in anatomieboeken is maar een voorbeeld van het niet-inclusieve karakter van medische wetenschappen. Het 'normale' lichaam in de geneeskunde en medische wetenschappen is niet alleen wit, maar ook het lichaam van een (volwassen) man. Als we een beetje om ons heen kijken, zien we dat er ontzettend veel voorbeelden zijn waarin er geen aandacht is voor lichamelijke diversiteit, zowel in representaties als in allerlei klinische praktijken. Zo maakte een student mij erop attent dat er op de website van de Nederlandse reanimatieraad alleen plaatjes zijn te zien van mannen die gereanimeerd worden en ook in hun tekst hebben ze het enkel over 'hij' en 'hem' als ze het hebben over de persoon die gereanimeerd moet worden.³⁰ Ook de plastic dummy's waarop geoefend kan worden, hebben stevast een platte mannenborst. Het zal ongetwijfeld makkelijker oefenen zijn zonder die onhandige borsten erbij. Nu kunnen we ons natuurlijk afvragen of deze onderrepresentatie van vrouwen in het geval van reanimatie zo erg is. Laat ik het eufemistisch zeggen: deze beeldvorming helpt niet echt mee om de bestaande ongelijkheid tussen het aantal mannen en het aantal vrouwen dat gereanimeerd wordt te verminderen. Daar waar 45 procent van de mannen met een hartstilstand wordt gereanimeerd door omstanders in een publieke ruimte, is dat het geval voor 39 procent van de vrouwen.³¹ Als het doel is om goede zorg te verlenen aan iedereen dan is het geen gek idee om te zorgen voor een representatie die recht doet aan lichamelijke diversiteit. Maar een klein deel van de mensheid heeft een wit mannenlichaam.

Naast het feit dat andere lichamen dan witte mannenlichamen maar mondjesmaat worden afgebeeld in bepaald lesmateriaal (zoals de anatomieboeken) en campagnes voor een groot publiek (zoals voorlichting over reanimatie), spelen deze andere lichamen ook een veel kleinere rol in klinisch onderzoek naar veiligheid en effectiviteit van allerlei behandelingen en testen. Met alle gevol-

gen van dien. In Nederland heeft de cardiologe Angela Maas heel wat werk moeten verzetten om het medisch establishment ervan te overtuigen dat het vrouwenhart toch echt anders is dan het mannenhart, dat hartklachten zich anders manifesteren bij vrouwen en dat vrouwen ook anders behandeld moeten worden.³² In 2022 is de FDA (Food and Drug Agency) in de Verenigde Staten een kritisch onderzoek gestart naar een aantal meetinstrumenten. Uit recente studies blijkt dat de waardes van een voorhoofdthermometer en een pulse-oximeter (die je aan je vinger vastklikt en die dan vervolgens het zuurstofgehalte in je bloed meet) veel minder betrouwbaar zijn bij mensen met een niet-witte huid.³³ Het gevolg hiervan is dat bij mensen met een niet-witte huid gevallen van koorts en een te laag zuurstofgehalte niet op tijd worden opgemerkt. Het inaccurate van deze meetinstrumenten werd maar al te pijnlijk duidelijk tijdens de coronapandemie: niet-witte mensen werden door een en hetzelfde virus veel erger getroffen dan witte mensen omdat de lichaamstemperatuur en het zuurstofgehalte in het bloed van zwarte mensen niet goed werden vastgesteld.³⁴

Er zijn nog vele andere voorbeelden te geven waaruit duidelijk wordt dat gebrek aan aandacht voor diversiteit van lichamelijkeheid tot slechte of suboptimale zorg leidt. De urgentie van dit probleem wordt vandaag de dag gelukkig wel erkend in Nederland. De Alliantie Gezondheidszorg op Maat heeft in mei 2022 de reizende tentoonstelling 'Komt een mens bij de dokter' geopend. Op grote borden, die van stad naar stad reizen, kun je de verhalen van allerlei verschillend belichaamde mensen lezen. Platform vrouwspecifieke zorg Voices for Women timmert hard aan de weg en laat zien dat er domweg niet genoeg kennis is over gezondheidsproblemen bij vrouwen omdat de wetenschap altijd het mannenlichaam als standaard heeft genomen. In november 2022 bood Voices for Women een petitie met ruim 53.000 handtekeningen aan de Tweede Kamer aan om aandacht en heel veel meer geld te vragen voor gender-

specifieke zorg. Het is te hopen dat dit soort campagnes zal bijdragen aan bewustwording dat er heel veel mensen zijn die nu niet de beste zorg krijgen.

Dit boek vormt een pleidooi voor het serieus nemen van diversiteit en als zodanig sluit het aan bij deze campagnes binnen de gezondheidszorg. Tegelijkertijd gaat het mij om een fundamentele filosofische zaak. Racistische en seksistische manieren van denken en doen in de gezondheidszorg maar ook daarbuiten worden mogelijk gemaakt door een bepaald mensbeeld, een bepaalde manier waarop mensen zichzelf als mens begrijpen. Racisme, seksisme en andere manieren van uitsluiting die zijn gebaseerd op lichamelijke kenmerken worden mijns inziens mogelijk gemaakt door het dominante idee dat mensen uit een geest en een lichaam bestaan, waarbij de geest wordt opgevat als het domein van het ‘denkende ik’ en het lichaam als een indifferent jasje van dat ‘ik’. Vanuit dit hiërarchische dualisme – de geest is het belangrijkste want zorgt voor de rede, en het lichaam zorgt enkel voor beweging en waarneming – is onverschilligheid voor lichamelijke diversiteit heel begrijpelijk. Als het ‘denkende ik’ inderdaad het wezen van mensen uitmaakt dan maakt het toch niet zoveel uit welk soort jasje hij/zij/die aanheeft, toch? In dit hoofdstuk heb ik echter laten zien dat het idee van ‘het lichaam’ geenszins neutraal is, maar dat ‘het lichaam’ synoniem is geworden met een bepaald lichaam – het niet al te oude, maar volwassen, witte mannenlichaam.

Als we het gebrek aan lichamelijke diversiteit willen bestrijden, dan is het allereerst zaak dat we dat dominante mensbeeld bijstellen. Wat ik altijd erg opmerkelijk heb gevonden tijdens de periode dat ik onderwijs verzorgde aan geneeskundestudenten (2008-2016), was dat deze slimme, hoogopgeleide studenten vrijwel altijd de persoonlijke voornaamwoorden ‘zijn’ of ‘hem’ gebruikten wanneer ze het over ‘de patiënt’ hadden. Ook filosofen, over het algemeen toch best verstandige mensen, hebben daar trouwens een

handje van. Wanneer ze het over 'de mens' hebben dan worden er vrijwel altijd steevast mannelijke persoonlijke voornaamwoorden gebruikt. Een paar titels van recent verschenen boeken: *De mens en zijn intenties*, *Een zinvol leven*. *De mens en zijn verhaal*. Wanneer je sprekers of schrijvers erop wijst dat ze enkel mannelijke persoonlijke voornaamwoorden gebruiken terwijl ze over mensen of patiënten in het algemeen hebben, dan wordt er al gauw gezegd dat 'hij', 'zijn' of 'hem' natuurlijk ook vervangen kan worden door 'zij' en 'haar', en tegenwoordig natuurlijk ook door 'hen' en 'die'. Deze redenering is echter gebaseerd op het idee dat we in wezen hetzelfde zijn (want allemaal een 'denkend ik'), en dat mannelijk, vrouwelijk of non-binair geen wezenlijk (want een indifferent jasje) aspect is van je patiënt-zijn of mens-zijn. In dit boek wil ik nu juist betogen dat het belichaamd-zijn, en daarmee lichamelijke diversiteit, wel degelijk wezenlijk is voor patiënt-zijn en mens-zijn, en daarom spreek ik ook liever over 'patiënten' en 'mensen' dan over 'de patiënt' en 'de mens'.

Wanneer je als filosoof beweert dat het lichamelijke wezenlijk is voor mens-zijn dan kun je heel makkelijk worden beschuldigd van essentialisme, biologisch determinisme of reductionisme, en dat is meestal geen goede zaak. Dit zou inderdaad zo zijn wanneer ik zou zeggen dat het wezenlijke van iemand bepaald zou zijn door fysieke kenmerken of door de biologie. Dit is echter niet wat ik bedoel. Mijn punt is dat mensen door hun belichaamd-zijn altijd direct in verband staan met hun fysieke en sociale omgeving. Wanneer wij 'denkende ikken' zouden zijn, dan zouden wij als onlichamelijke wezens niet in contact staan met alles om ons heen wat lichamen van aard is. Het is door lichamen dat mens-zijn een relatie of verband met anderen en de omgeving inhoudt. De manier waarop je bent belichaamd, is natuurlijk belangrijk voor hoe je met anderen en je omgeving om kunt gaan, maar dat is maar één kant van de medaille. Hoe goed en prettig je met anderen en de omgeving om kunt gaan, hangt ook af van de belicha-

ming van anderen. Daarnaast hangt het er ook van af hoe de omgeving of context is geordend. Zoals ik in volgende hoofdstukken verder zal uitleggen wordt de context geordend door zowel materiële aspecten als door discursieve aspecten zoals voorschriften, normen en verwachtingen. Lichamelijkheid betreft dus het lichamelijke bestaan binnen een netwerk van materiële en discursieve relaties. Mijn opvatting is dus geenszins essentialistisch of biologisch deterministisch omdat lichamelijkheid voor mij niet zomaar is te reduceren tot een verzameling fysieke kenmerken van individuen.

In mijn pleidooi voor lichamelijkheid speelt aandacht voor diversiteit een belangrijke rol. Maar wat misschien nog wel belangrijker is, is een verschuiving van aandacht voor het individu naar aandacht voor de relaties, verbanden waarbinnen individuen bestaan. Deze verschuiving lijkt me broodnodig in een tijd waarin mensen voornamelijk als individuen worden beschouwd. In onze tijd worden allerlei problemen opgevat als afwijkingen in het lichaam, het denken of het gedrag van individuen, en worden individuen aangespoord hun eigen problemen ook zoveel mogelijk zelf op te lossen.

2

Eenzaam, losgezongen individu

Inkeren in jezelf

Vaak wordt Descartes aangewezen als grondlegger van het lichaam-geestdualisme in de westerse cultuur in het algemeen en de gezondheidszorg in het bijzonder. Het lijkt mij dat de invloed van deze zeventiende-eeuwse denker hier ruimschoots wordt overschat, alsof er zoveel naar filosofen wordt geluisterd en hun werk zo goed wordt gelezen. Het breed gedragen idee dat mensen uit een lichaam en een geest bestaan, het discours van het dualisme, is zoals ik in het vorige hoofdstuk heb beschreven, goeddeels aangejaagd door denken en doen binnen medische praktijken, en niet zomaar door een filosofische theorie. Ik denk dan ook niet dat we tegenwoordig zo dualistisch zijn omdat we zo goed naar Descartes zouden hebben geluisterd. Hadden we maar beter naar hem geluisterd, want eigenlijk waarschuwt hij ons voor het toelaten van dualisme in het dagelijkse leven.

De meditatie of methodische twijfel die bij Descartes leidt tot het dualisme tussen lichaam en geest, is volgens hem een heel specifieke filosofische denkoefening. Het is geen oefening voor het alledaagse leven. In een brief die hij schreef op 28 juni 1643 aan prinses Elisabeth van de Palts waarschuwt hij dat men heel voorzichtig moet zijn met het doen van een dergelijke diepe meditatie. Deze prinses had de filosoof, na lezing van zijn *Meditaties*, gevraagd hoe lichaam en ziel nu kunnen samenwerken als het twee

radicaal verschillende substanties zijn. Hij antwoordt haar dat er in het dagelijkse leven helemaal geen sprake is van een onoverbrugbaar dualisme tussen lichaam en geest. Dat onderscheid ontstaat pas wanneer je een diepe meditatie uitvoert. Deze diepe meditatie is geen sinecure, en Descartes lijkt te twijfelen of het ook wel zo'n gezonde praktijk is. Hij schrijft haar dat je zo'n meditatie misschien maar een keer in je leven moet doen, niet vaker.¹ Alleen tijdens die ene keer in je leven dat je er daadwerkelijk in slaagt om alles te betwijfelen, zou je in aanraking kunnen komen met jezelf als een onbetwifelbaar 'ik denk', denkend ding. De meditatie, de terugtrekking in zichzelf is dus een uitzonderlijke situatie, die haaks staat op het dagelijkse leven.

Descartes lijkt hier te zeggen dat het lichaam-geestdualisme alleen ontstaat in het filosoferen. Wanneer je niet filosofeert (en mediteert) dan is er in het dagelijkse leven helemaal niet zo'n scherp onderscheid tussen lichaam en geest, of beter gezegd dan kun je daar helemaal geen onderscheid in maken. In het vorige hoofdstuk heb ik beschreven dat door de pathologisering van ziekte, men vanaf de negentiende eeuw is gaan spreken en denken in termen van 'het lichaam'. Door een logica van eliminatie – die ik in dit hoofdstuk verder zal beschrijven – wordt in de gezondheidszorg (maar ook daarbuiten) alles wat niet in het individuele lichaam is te lokaliseren al gauw geest of psyche genoemd. Een ijzeren logica die geneeskundestudenten mij vaak voorhielden tijdens colleges: wanneer het niet somatisch is dan moet het wel psychisch zijn. En zie hier het dualistische denken dat zo kenmerkend is voor onze gezondheidszorg en cultuur. Het dualisme is het dagelijkse leven binnengeslopen. Van resultaat van een filosofische denkoefening is het geworden tot een vermeende realiteit, gedragen en bevestigd door een erg dominant discours. Hadden we nou maar beter opgelet wat Descartes precies voor ogen had met zijn meditaties.

Descartes' waarschuwing om niet te vaak te mediteren is tegen-

woordig aan dovemansoren gericht. Hiermee gaat het mij helemaal niet om het feit dat allerhande vormen van mediteren, die meestal zijn afgeleid van het boeddhisme, tegenwoordig bijzonder populair zijn, en dat menigeen wordt aangeraden om zo nu dan eens stil te gaan zitten op een meditatiekussen. Nee, de meditatie waar Descartes voor waarschuwde had daar niet zoveel mee te maken. Het uitvoeren van de methodische en radicale twijfel bij Descartes impliceert een totale inkeer in jezelf om je eigen denken te onderzoeken, en zoals ik straks zal uitleggen hebben heden-daagse meditatietechnieken een heel ander doel. Bij Descartes had de meditatie een epistemologische reden. Hij gebruikte deze methode immers om tot het fundament van kennis te komen. Onze tijd, zo meen ik, staat bol van de imperatief om zo veel en zo vaak mogelijk in jezelf te keren. Ontdaan van de epistemologische intentie wordt eenieder in onze tijd aangemoedigd om bij allerlei gelegenheden toch vooral in zichzelf te keren om in zichzelf, in het eigen denken, de bron van problemen te vinden en te verhelpen. Descartes' waarschuwing dat een serieuze inkeer in jezelf niet te vaak moet worden gedaan, wordt vandaag de dag massaal in de wind geslagen. Onze tijd wordt inderdaad gekenmerkt door een dominant psychologiserend discours dat ons uitnodigt, aanspoort om toch steeds ons eigen denken te exploreren. Allerhande oefeningen, adviezen en zelfhulpboeken gebaseerd op en afgeleid van verschillende vormen van cognitieve therapie zijn razend populair. Voor productief werken in een team, succesvol een studie volgen, omgaan met angsten, slapeloosheid en depressies wordt ons toch vooral aangeraden om eerst eens naar je eigen gedachten te kijken, en als die niet zo productief zijn, om die door eigen denkkracht om te zetten in productiever denken. De boodschap is dus om steeds terug te keren naar dat 'ik denk'. Dit psychologiserend discours vormt de keerzijde van het disease-model, of het pathologiserende discours dat ik in het vorige hoofdstuk heb beschreven. Daar waar het pathologiserende discours samengaat

met het idee van ‘het lichaam’ dat individueel en op zichzelf bestaat, daar gaat het psychologiserende discours samen met het eenzame, losgezongen ‘ik denk’.

De logica van eliminatie

Vanaf het moment dat artsen en onderzoekers zich lieten leiden door de anatomische blik, heeft de geneeskunde enorme stappen vooruit gedaan. Met het ontstaan van de ‘medische blik’ rond 1800 vond er als het ware een letterlijke vorm van verlichting plaats. Zolang het zieke lichaam gesloten bleef, bleven de dokters eigenlijk maar in het duister rondtasten. Anatomie en pathologie gaan licht werpen op ziekten. Vond er door Bichat een verschuiving plaats van aandacht voor organen naar weefsels, door het werk van de Duitse arts Rudolf Virchow (1821-1902) verschoof de aandacht verder naar het niveau van de cel. Met behulp van allerlei technologische ontwikkelingen, zoals microscopie en fotografie, werd de geografie van ‘het lichaam’ steeds minutieuzer en preciezer. Door het steeds meer inzichtelijk maken van de landkaart van het lichaam konden ziekten veel beter worden behandeld. De Duitse arts en onderzoeker Robert Koch (1843-1910) was de eerste die microscopie en fotografie wist te verenigen. In 1877 maakte hij de eerste foto van een bacterie onder de microscoop.² Nu stond voor eens en altijd vast dat de toen enorm veel voorkomende infectieziekten zoals tuberculose, miltvuur en cholera niet door slechte



De eerste foto van een bacterie uit 1877

lucht – *miasma* – werd veroorzaakt, zoals men sinds de oudheid dacht, maar door specifieke ziekteverwekkers. De aanwezigheid van die kleine boosdoeners kon door microfotografie vastgelegd worden op de gevoelige plaat.

De ontdekking van de kleine ziekteverwekkers aan het einde van de negentiende eeuw zorgde voor betere hygiënemaatregelen en later voor het maken van vaccins, waardoor de gemiddelde leeftijd drastisch omhoogschoot. Biologie ontwikkelde zich verder tot celbiologie waardoor we ook zicht kregen op onze genen en de moleculen die ons genetische materiaal dragen: ons DNA. Onlangs werd bekendgemaakt dat de allerlaatste losse eindjes van het *Human Genome Project* helemaal zijn gefixt en dat het hele menselijke genoom nu in kaart is gebracht.³ Je zou denken dat inzicht in ons lichaam en daarmee inzicht in allerlei gezondheidsproblemen een hoogtepunt heeft bereikt. Niets lijkt meer te kunnen ontsnappen aan het medische oog. En toch zijn er nog vele gezondheidsproblemen die zich onttrekken aan het zicht.

Misschien heb je het zelf weleens meegemaakt. Je voelt je al een poosje erg moe, bij de minste inspanning voel je je hartslag omhoogschieten, je benen zo zwaar als lood en je hebt nauwelijks energie om een gesprek te kunnen volgen, laat staan een tekst te lezen. Ook als je voldoende rust, gaat het niet echt beter en daarom ga je maar eens naar de dokter. Je vraagt je af of je misschien bloedarmoede hebt of dat er misschien sprake is van een chronische ontsteking ergens in je lichaam. Wanneer je naar de huisarts gaat onderwerpt deze je aan een aantal testen, maar kan niets afwijkends vinden. Het ijzergehalte in je bloed is helemaal goed en er zijn geen aanwijzingen voor een ontsteking of infectie. De huisarts heeft dus geen ziektehaard in het lichaam kunnen vinden. Er wordt dan ook wel gezegd dat het om een lichamelijke klacht gaat waarvoor geen duidelijke lichamelijke verklaring is. Dit soort klachten komt enorm veel voor. Het gaat dan om illness (ervaring van ziek zijn) zonder disease. Men schat dat zo'n veertig procent

van de consulten bij een huisarts betrekking heeft op dit soort problematiek.⁴ Voor klachten zoals vermoeidheid, rugpijn, buikpijn, duizeligheid, misselijkheid en gewrichtspijn vinden huisartsen heel vaak geen duidelijke lichamelijke oorzaak. Dat lijkt heel dramatisch, maar gelukkig is het dat niet, omdat heel veel van die klachten ook weer snel kunnen verdwijnen. Het wordt pas een probleem als dit soort klachten aanhoudt.

Wanneer klachten langer aanhouden, wordt er ook wel gesproken over SOLK, somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Men spreekt ook van SOLK wanneer de ernst en aard van de klachten maar deels zijn te verklaren door somatische afwijkingen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij aanhoudende klachten na een infectie, denk aan langdurige klachten na Q-koorts, na een tekenbeet of na een doorgemaakte COVID-19-infectie. Bij deze laatste gevallen is het wel duidelijk dat er iets is gebeurd in het lichaam, maar vindt men niet de duidelijke oorzaak van de huidige klachten, en daarmee wordt een effectieve behandeling ook moeilijker. Immers, wanneer duidelijk is dat er een infectie is kunnen er antibiotica voorgeschreven worden en als het duidelijk is dat er sprake is van bloedarmoede, dan kunnen ijzerpillen goed werken.

SOLK vormen de grenzen van het disease-model. Er is sprake van lichamelijke klachten maar er is niets te zien op de landkaart van 'het lichaam'. Omdat het idee van onverklaarbaar of onvoldoende verklaarbaar slecht verteerbaar is, wordt er al gauw gekeken naar een andersoortig verklaringsmodel dan dat van het disease-model. Hierbij vindt er in het medische redeneren, dat op grote schaal nabebabbeld wordt buiten de gezondheidszorg, vaak een logica van eliminatie plaats: wanneer een ziekte niet somatisch is (wanneer er niets te vinden is op de landkaart van 'het lichaam'), dan moet het wel psychisch zijn. Alles wat we niet kunnen duiden in termen van de materie van het lichaam moet wel iets immaterieels zijn. En laat het nu eens zo zijn dat er voor dat ongrijpbare, immateriële wel een begrip voorhanden is in onze cultuur, namelijk 'geest' of 'psyche'.

Wat er dan precies met geest of psyche wordt bedoeld, wordt meestal niet duidelijk beschreven. Men blijft meestal hangen in negatieve aanduidingen: de geest is *niet*-lichamelijk, neemt *geen* ruimte in, kan *niet* worden voorgesteld, heeft *geen* fysieke kenmerken. Een 'ghost in the machine' zal Gilbert Ryle zeggen, totaal onduidelijk taalgebruik.⁵ Wat mij betreft is de 'geest' of 'psyche' een rest die overblijft – als het niet somatisch is, dan is het psychisch, zeiden mijn geneeskundestudenten al –, een term die zelf geen inhoud heeft, en die daarom binnen de gezondheidszorg voor meer verwarring dan voor verheldering zorgt.⁶

Heel veel mensen die de 'diagnose' SOLK krijgen opgeplakt zijn daar niet blij mee omdat de terminologie 'somatisch onvoldoende verklaarde' makkelijk kan leiden tot het idee dat hun ziekte niet 'echt' is. Er is geen fysieke oorzaak voor hun probleem, of zoals dat in doktersjargon heet: de etiologie is onduidelijk of omstreden. En als je ziekte niet 'echt' is dan zou dat zomaar kunnen betekenen dat je je maar inbeeldt dat je ziek bent, dat je je aanstelt, of, zoals men graag zegt, 'dat het tussen je oren zit'. Voor lichamelijke klachten die niet terug te leiden zijn tot de landkaart van het lichaam bestaat over het algemeen veel minder begrip dan voor klachten met een duidelijke ziektehaard. Vaak worden ze niet echt als ziek (sickness) gezien waardoor het voor mensen met deze klachten helemaal niet vanzelfsprekend is om goede zorg te krijgen, om met ziekteverlof te kunnen of om een uitkering te ontvangen. In de Verenigde Staten is het niet ongevoel dat mensen met bijvoorbeeld chronische vermoeidheid een rechtszaak aanspannen om recht te krijgen op behandeling en een eventuele ziekte-uitkering.⁷

In Nederland wordt er ook wel 'gevochten' om de status van lichamelijke klachten waar geen duidelijke fysieke oorzaak aan te wijzen is. En niet iedereen wordt even serieus genomen in de vraag hoe we een ziekte zoals ME/chronische vermoeidheid nu het beste kunnen duiden en behandelen.⁸ Tegelijkertijd zien we ook

dat er een kleine verandering plaatsvindt in het omgaan met SOLK. Therapeuten en artsen die mensen met deze lastige lichamelijke klachten behandelen en begeleiden lijken nu zelf steeds minder waarde te hechten aan de vraag of er wel of niet een duidelijke somatische oorzaak aan te wijzen is of niet. Sinds 2021 wordt er in Nederland daarom steeds meer gesproken over ALK, aanhoudende lichamelijke klachten, in plaats van SOLK. Op de website van het Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten, een netwerk van professionals die mensen met deze klachten behandelen, staat dan ook dat niet het al dan niet verklaard zijn van de klachten, maar de patiënt centraal moet staan. NALK laat hiermee het ideaal van het disease-model achter zich wanneer het gaat om de verklaring van de klachten. Maar de vraag blijft natuurlijk wel hoe deze aanhoudende klachten het beste te behandelen zijn.

Naar gelang de klachten mild of ernstig zijn, krijgen mensen met ALK een heel arsenaal aan behandelingen aangeboden, variërend van pijnstilling en fysiotherapie tot hypnose en praattherapieën. En veel mensen zoeken ook therapievormen buiten de conventionele geneeskunde zoals acupunctuur of homeopathie. Een gangbare therapie voor ALK waar over het algemeen de beste resultaten van wordt verwacht, is cognitieve gedragstherapie (CGT).⁹ Nu zijn er verschillende vormen van CGT, maar uitgangspunt van CGT is dat mensen meer last hebben van de manier waarop ze over bepaalde gebeurtenissen denken dan van die gebeurtenissen zelf. Door middel van deze therapie leren mensen hun eigen (disfunctionele) cognities (gedachten, overtuigingen, herinneringen) te analyseren en, indien gewenst, deze bij te stellen. Zo zou het bijvoorbeeld kunnen zijn dat iemand oververmoeid is geraakt door de disfunctionele gedachte dat je altijd voor anderen klaar moet staan en nooit moet opgeven. De oorzaak van de vermoeidheid ligt dan eigenlijk in je manier van denken, je mindset. Een andere disfunctionele gedachte die niet echt helpt bij het verhelpen van ALK is dat je denkt dat je heel ziek bent en nooit meer beter wordt,

een nogal negatieve mindset dus. Er zijn uiteraard nog veel meer voorbeelden van disfunctionele gedachten te geven. De bedoeling van CGT is om de disfunctionele gedachten om te zetten in meer productieve gedachten, bijvoorbeeld: 'ik hoef niet altijd voor iedereen klaar te staan' of 'ik voel me nu niet zo lekker maar dat is niet erg'.

Veel mensen die te kampen hebben met een vorm van ALK of SOLK zijn helemaal niet zo blij met het idee dat een vorm van CGT de aangewezen therapievorm zou zijn voor hun klachten. Ook al mag er door de term 'ALK' niet zoveel aandacht meer worden geschonken aan wat nu precies de klachten veroorzaakt, door mensen een therapie aan te bieden die zich toch voornamelijk richt op het denken, lijkt er impliciet wel gezegd te worden dat de klachten psychisch van aard zijn. Immers wanneer er wordt gezegd dat je anders moet gaan denken, dan zal er wel iets mis zijn met je denken, en denken, zo is de gedachte, is iets wat je met de psyche doet, dus gaat men ervan uit dat er iets mis is met je psyche. De activiteit en inhoud van denken valt niet zomaar te plaatsen op de landkaart van 'het lichaam' en zo vindt er opnieuw een soort logica van eliminatie plaats die zorgt voor een (her)bevestiging van een onderscheid tussen lichaam en geest. Een reconstructie van deze logica ziet er als volgt uit: de behandeling richt zich op het denken; denken is *niet*-lichamelijk (nergens te vinden op de landkaart van 'het lichaam') en *dus* iets van de psyche of de geest; de behandeling richt zich op de psyche of geest: dus zal er wel iets mis zijn met die psyche of geest. Het is op grond van zo'n redenering dat niet zomaar iedereen CGT ziet zitten, ook al hebben onderzoeken aangegeven dat mensen er best baat bij kunnen hebben. Door de logica van eliminatie zorgt een CGT-behandeling al gauw voor het stempel van 'psychische klachten', en dat doet voor velen geen recht aan de aard van hun klachten. Zij hebben immers last van hun lichaam. Daarom zijn veel mensen met ALK en patiëntenverenigingen die deze mensen vertegenwoordigen er zo op gebrand

om toch vooral veel meer biomedisch onderzoek te laten doen naar mogelijke oorzaken van de problemen. Zij houden zich vaak met hand en tand vast aan het disease-model. Het 'onvoldoende verklaard' van SOLK houdt nog altijd de mogelijkheid open dat er op een dag misschien wel een voldoende somatische verklaring kan worden gegeven, als we maar flink verder zoeken in alle uit-hoeken van 'het lichaam'.

In de discussie welke behandeling het beste zou passen bij SOLK-ALK ga ik mij als filosoof niet mengen omdat dat buiten mijn expertise ligt. De manier waarop er om wordt gegaan met het fenomeen SOLK-ALK is voor mij filosofisch interessant omdat het de grens van het disease-model markeert en via een logica van eliminatie (als het niet somatisch is, dan moet het wel psychisch zijn) een dualisme tussen lichaam en geest bewerkstelligt.

Als er nu werkelijk sprake zou zijn van een lichaam-geestdualisme, waarbij lichaam en geest twee radicaal verschillende dingen zouden zijn, dan zouden we een levensgroot en onoplosbaar probleem hebben. Want hoe kan er in godsnaam een relatie bestaan tussen iets wat lichamelijk, materieel is en iets wat niet-lichamelijk, immaterieel is? Mensen van de praktijk hebben over het algemeen helemaal geen last van dit grote probleem. In de praktijk wordt er nogal pragmatisch omgegaan met het vermeende lichaam-geest-onderscheid. Geest en lichaam mogen dan wel twee verschillende zaken zijn, de geest, zo stelt menig zorgprofessional – en ook dat wordt met graagte nagebabbeld door het grote publiek –, kan wel inwerken op het lichaam. De manier van denken en spreken die ervan uitgaat dat enerzijds lichamelijke klachten worden veroorzaakt door psychische problemen en anderzijds dat de psyche of de geest het lichaam direct kan beïnvloeden noem ik psychologiseren. CGT is een vorm van therapie die gebaseerd is op psychologiseren. Zij gaat er enerzijds van uit dat bepaalde (negatieve, disfunctionele) gedachten aanleiding kunnen zijn voor lichamelijke klachten en anderzijds dat veran-

dering in denken en mindset lichamelijke klachten direct kan beïnvloeden.

Tegenover het disease-model dat afwijkingen in ‘het lichaam’ wil lokaliseren, staat psychologisering dat ervan uitgaat dat lichamelijke problemen kunnen worden veroorzaakt door ‘het denken’. In beide manieren van denken over ziekte en gezondheid staat het individu centraal. Na de geboorte van ‘het lichaam’ in de negentiende eeuw heeft de medische blik alleen oog voor (afwijkingen in) individuele lichamen. Psychologisering, zoals ik in de volgende paragraaf zal uitleggen, gaat uit van de kracht van het individuele denken.

Een ‘ik’ zonder verhaal

Het is misschien niet zo heel verwonderlijk dat cognitieve gedragstherapie (CGT) als een belangrijke therapie voor aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) wordt gezien. CGT is tegenwoordig een erg populaire therapie. Ze wordt aangeprezen voor de behandeling van diverse gezondheidsproblemen zoals angststoornissen, depressie, sociale fobie, slaapproblemen, eetstoornissen, verslaving en post-traumatische stressstoornis. Naast het gebruik van CGT in de gezondheidszorg zie je dat diverse CGT-aspecten en -oefeningen ook worden gebruikt door allerlei coaches die werkende, sportende, presterende mensen bijstaan om het beste uit zichzelf te halen of om er in ieder geval voor te zorgen dat ze niet door hun hoeven zakken. Ook zijn er enorm veel zelfhulp- en managementboeken die de lezer allerlei CGT-technieken aanreiken om vaste gedrag- en denkpatronen te verbreken en te veranderen. CGT belooft zoveel heil omdat ze mensen zou kunnen bevrijden van het veelkoppige monster van negatieve gedachten, overtuigingen en herinneringen. Of CGT die belofte altijd waarmaakt, is mij niet helemaal duidelijk. Want als je kijkt naar allerlei wetenschappelijke studies (en metastudies) die zijn gedaan naar het effect van CGT bij allerlei aandoeningen en in de verschillende situaties, dan zie je dat de bevindingen verre van

eenduidig zijn. Er zijn evenzoveel studies die aangeven dat het effectief is als studies die aangeven dat die effectiviteit nogal tegenvalt.

Het is dus niet zomaar te zeggen of CGT altijd zo effectief is, maar wat wel duidelijk is, is dat het enorm populair is. CGT is in ieder geval de therapievorm binnen de GGZ waar het *meeste* onderzoek naar wordt gedaan. Klaarblijkelijk passen CGT of op CGT gebaseerde oefeningen en adviezen goed in onze hedendaagse maatschappij en cultuur. Op de vraag waarom dat zo is, zijn verschillende antwoorden te geven. Door velen wordt CGT als een eenvoudige therapie beschouwd. Aanbieders van CGT stellen dat er meestal maar een paar sessies nodig zijn om effect te sorteren. Het is dus een relatieve *quick fix*, en daarmee natuurlijk ook veel goedkoper dan langer durende therapieën. In onze tijd waarin de gezondheidszorg bijna niet meer betaalbaar is, is dit natuurlijk een belangrijke reden.

Een ander punt dat sommige CGT-therapeuten adverteren als voordeel is dat je niet over je verleden hoeft te spreken, dat je eigenlijk alleen kijkt naar de manier waarop je op dit moment denkt, en welk gevoel en gedrag dat met zich meebrengt, en hoe je dat kunt veranderen. CGT richt zich inderdaad op het heden en de toekomst. Je hele levensverhaal hoeft dus niet uitgevraagd te worden. Je hoeft niet op de sofa. Wanneer je voor bijvoorbeeld een depressie CGT krijgt dan zal er niet lang worden stilgestaan bij gebeurtenissen die mogelijkwijs aanleiding zijn geweest voor je mentale malheur. Niet de gebeurtenissen zelf, maar de manieren waarop je die gebeurtenissen kleur geeft door middel van jouw cognities staan immers centraal in CGT. Als we met een filosofische bril naar CGT kijken, dan kun je zeggen dat het om een therapie gaat die het 'ik denk', het *cogito*, centraal stelt. Het maakt niet uit wat de context van dit 'ik' is. Het enige dat telt is dat het 'ik' denkt, cognities heeft, en dat deze cognities niet altijd functioneel zijn – en dat gaat het 'ik' dan ontdekken (met behulp van een therapeut of een reeks oefeningen) en dan heeft dat 'ik' zelf ook weer

de kracht om dat denken te veranderen. Het krachtige en machtige ‘ik denk’.

Door de medische blik, waarmee artsen zoeken naar afwijkingen in het lichaam, het liefst met behulp van allerlei hightech meetapparatuur en beeldtechnologie, speelt het *verhaal* van de patiënt nog maar een minimale rol (zie ook hoofdstuk 7). Wanneer therapievormen waarin patiënten wel geacht worden om iets over zichzelf te vertellen, zich alleen concentreren op de actuele toestand van iemands cognities, dan is daar eigenlijk ook geen ruimte meer voor verhalen. Een verhaal is immers meer dan een opsomming van feiten. In een verhaal geef je bijvoorbeeld (voor jezelf) antwoord op vragen zoals: waarom gebeurt dit nu? Waarom overkomt mij dat nu? Wat is daar de betekenis van? Wie ben ik eigenlijk? Wat vind ik belangrijk? Een ‘denkend ik’ dat enkel over haar eigen denken nadenkt kan hier geen antwoord op geven. Een verhaal veronderstelt dat je jezelf ergens in de tijd, ergens in een situatie situeert. Het ‘ik denk’ dat al dan niet aangespoord door een therapeut, coach of zelfhulpboek enkel de eigen cognities onderzoekt en probeert te veranderen, is een ‘ik’ zonder verhaal, en daarmee een ‘ik’ dat losgesneden is van de eigen context. Misschien zullen sommigen dit een onverantwoorde sprong in de geschiedenis vinden, maar ik zie in de tegenwoordig zo populaire CGT-aanpak een eigentijdse vorm van Descartes’ onverschrokken voorstel om aan alles te twijfelen, en zich helemaal aan het eigen denken te gaan wijden. Onze maatschappij en cultuur zijn door en door cartesians, niet omdat Descartes een lichaam-geestdualisme had geïmplementeerd in onze cultuur en gezondheidszorg – als het om gezondheid ging dan hield hij er nog behoorlijk middeleeuwse opvattingen op na, zoals ik in het eerste hoofdstuk heb laten zien. Nee, onze tijd is zo cartesians, of wellicht nog cartesianser dan Descartes zelf, omdat we het heel normaal zijn gaan vinden om mensen als losse denkende individuen op te vatten. Dat wat voor Descartes het resultaat was van een filosofische oefening

ning die je op z'n hoogst een keer in je leven zou moeten doen, zijn wij met z'n allen gaan omarmen als een ideaalbeeld van ons zelf.

'Ik denk' – als principe van individualiseren

We keren dus nog even een keer terug naar Descartes. Ook al kunnen we het lichaam-geestdualisme in onze hedendaagse gezondheidszorg niet zomaar in de schoenen schuiven van Descartes, hij is wel de eerste geweest die heeft laten zien dat het mogelijk is dat het 'denkende ding' als iets heel anders verschijnt dan het lichaam. Dit is alleen mogelijk op het moment van de methodische twijfel of meditatie. In die diepe meditatie waarin aan alles wordt getwijfeld, verschijnt het denkende ding, *res cogitans*, als onbetwijfelbaar, en het lichaam, *res extensa*, als betwijfelbaar. Als we nu eens goed kijken naar wat Descartes doet in zijn meditaties (met name de eerste meditatie, en het begin van de tweede) dan zien we dat vrijheid van denken eigenlijk het meest revolutionaire is. Descartes neemt de vrijheid om alles te denken, om alles te betwijfelen. Voor ons lijkt dat allemaal misschien niet zo revolutionair, maar dan moeten we dat natuurlijk wel even terugplaatsen in de zeventiende eeuw.

In de tijd van Descartes was het zeer gebruikelijk dat men juist stevig vasthield aan eeuwig gewaande waarheden, zoals wiskundige waarheden, en de vastgeroeste overtuiging dat God bestaat. Het twijfelen aan het bestaan van God was alleen politiek gezien al een uiterst gevaarlijke praktijk. In de volgende meditaties zal Descartes overigens maar liefst drie bewijzen voor het bestaan van God leveren, en daarmee de toenmalige heersers tevreden houden. Maar om tot dat punt van zekerheid te komen, durft hij het aan om in die eerste meditatie het bestaan van God te betwijfelen. Hij laat zo zien dat het in de mogelijkheid van het menselijke denken ligt om echt aan alles te twijfelen. Door het denken, het twijfelen, onbeteugeld zijn gang te laten gaan poneert Descartes het

‘ik’ dat denkt, het denkende ding (res cogitans), het ‘ik denk’ (cogito), in het centrum van het universum. Het is het ‘ik denk’ dat na de filosofie van Descartes de basis vormt voor wat de westerse filosofie ‘subjectiviteit’ is gaan noemen: het nulpunt van al ons denken, willen, voelen, en handelen. Zonder ‘ik denk’, zo schrijft Immanuel Kant expliciet, zouden we geen enkel begrip van zaken kunnen hebben. In de hele geschiedenis van de filosofie stonden ‘denken’ en de ‘rede’ al centraal, maar vanaf Descartes is dat een ‘ik’ dat denkt – het ‘*ik* denk’ – geworden.

Laten we nog wat preciezer kijken wat er gebeurt in de meditatie van Descartes. Het ‘ik’ neemt alle vrijheid en betwijfelt alles. Datgene wat uiteindelijk niet te betwijfelen is, is het denkende ik. Op dat punt van onbetwifelbaarheid aangekomen bestaat er dus nog enkel het ‘ik denk’. Dit denkende ik is verder helemaal afgesneden van al het andere, want al het andere kan worden betwijfeld. Zolang het ‘ik’ aan het mediteren is, maakt het helemaal zelf de dienst uit en heeft dan met niets of niemand iets te maken, omdat dat allemaal te betwijfelen valt. Het ‘ik denk’ wist dus alle verbanden van het ‘ik’. Of anders gezegd, het ‘ik denk’ maakt van het ‘ik’ een losgezongen individu; het ‘ik denk’ heeft een uiterst individualiserende werking. Ook al laat Descartes in de vervolgmeditaties zien hoe het ‘ik’ zich verhoudt tot al het andere, feit blijft wel dat hij het mogelijk achtte dat er een moment kan zijn – in de diepe meditatie – waarin het ‘ik’ zichzelf lossnijdt van alles om zich heen en zichzelf daarmee in het middelpunt zet.

Descartes spreekt over meditaties, maar zoals ik aan het begin van dit hoofdstuk al opmerkte heeft zijn praktijk van mediteren niet zoveel van doen met meditatiepraktijken in onze tijd, die meestal zijn geïnspireerd door boeddhisme. Het typische van hedendaagse en populaire meditatieoefeningen en daarvan afgeleide mindfulness technieken is dat zij de vermeende kracht van het denken juist willen relativiseren. Daar waar Descartes’ meditatie het denken centraal stelt, daar lijken hedendaagse meditatiepraktijken

er toch op gericht om het denken minder belangrijk te maken. Voor diverse praktijken is immers de mantra ‘je bent niet je gedachten’ cruciaal. Hiermee wordt dan bedoeld dat je je niet moet identificeren met je gedachten, dat je je gedachten laat komen en gaan, dat je ze kunt beschouwen en dat je daar het beste maar niets van moet vinden. Door deze relativering van je gedachten, van je denken, vindt er ook een relativering van je ‘ik’ plaats. Bij Descartes daarentegen mondt de meditatie nu precies uit in een identificatie van het ‘ik’ met het denken – het ‘ik’ is een denkend ding, en verder helemaal niets.

Dat Descartes ons waarschuwde om niet te veel te mediteren kunnen we nu misschien wel interpreteren als een waarschuwing voor te veel denken. Van al dat in zichzelf kerende denken wordt een mens maar eenzaam. Het ‘ik’ dat ontstaat in de cartesische meditatie is helemaal onafhankelijk en autonoom. Het is tegelijkertijd de bron, de activiteit en het resultaat van het denken. De tendens om naar binnen te keren en in het eigen denken te gaan zoeken naar bron en oplossing van problemen heb ik hier aangeduid met de term ‘psychologisering’. Dit is uiteraard een nogal anachronistische interpretatie, maar graag lees ik Descartes’ waarschuwing dan ook als een waarschuwing tegen al het gepseudologiseer – daar worden we alleen maar eenzaam van.

Ondanks het feit dat hedendaagse meditatietechnieken meestal een verstild moment met jezelf betreffen, zijn zij eerder oefeningen in depsychologisering dan in psychologiserend inkeren in jezelf. Meestal gaat het bij mindfulnessoefeningen immers juist om de aandacht te verschuiven van denken naar zintuiglijk voelen.¹⁰ Als er iets tot stand wordt gebracht of wordt gevormd tijdens deze oefening in aandacht, dan is dat niet een ‘denkend ik’, maar eerder een andersoortig ‘ik’. Het gaat daar eerder om een belichaamd gevoel waarmee we ons identificeren en dat we daarom ‘ik’ noemen, maar waarvan de afbakening en intensiteit niet continu is. Dit ‘ik’ verschijnt als een van binnen en buiten gevoeld

lichaam: benen die elkaar gekruist raken, billen die eerst nog een beetje gespannen een relatie met het meditatiekussen aangaan om er vervolgens iets verder in weg te zakken, handruggen en knieën tegen elkaar, misschien wel een knoop in je maag of aangespannen spieren in je hals en kaak, speeksel in de mond, een zucht die je knieën verder tegen de ondergrond laat zakken, lucht die zich vermengt met adem, een zacht gonzen en bonzen van adem en hart. Binnen deze belichaamde ervaring wordt de schil van het 'ik denk' doorbroken. Het belichaamde 'ik' dat in deze oefening op de voorgrond treedt, is niet zo duidelijk afgeperkt. Het is open en voelt de aanraking van alles om zich heen – voel ik nu mijn sokken of mijn voeten? Er vindt een relativering van het denken en het 'ik' plaats waardoor je je juist meer verbonden kunt voelen, met anderen en de omgeving. Het lichaam dat zich gewaarwordt in deze verbinding heeft een heel andere betekenis dan '*het* lichaam' van de anatomie of biologie.

Laten we dat verschil filosofisch duiden. Het lichaam van de medische blik en anatomie kunnen we beschouwen als 'object'. Het lichaam dat zichzelf voelt in aanraking met alles binnen en buiten zich kunnen we beter 'subject' noemen. Dit lichaam als subject vormt de basis voor wat ik lichamelijkheid noem en zal in het volgende hoofdstuk verder worden besproken. Lichamelijkheid impliceert een opschudding binnen het denken over object en subject. Het lichaam is niet enkel alleen object, en een subject wordt niet enkel gevormd door het denken. In het voorgaande heb ik aangegeven dat er binnen de gezondheidszorg (en de cultuur in het algemeen) twee elkaar aanvullende opvattingen van individualiteit bestaan. Het lichaam als 'het lichaam' van de anatomie, als object, losgemaakt van ervaring en verhaal van de zieke; en het 'ik denk' als subject, dat als onafhankelijk denkend ding de basis vormt voor al het doen en laten van mensen. Zowel 'het lichaam' als 'ik denk' is een contextloze, ongebonden, individuele entiteit. Wanneer we vasthouden aan dualistisch denken, dan

omarmen we het beeld van mensen als eenzame, losgezongen individuen. In het volgende hoofdstuk wil ik ingaan op hoe we op een andere manier over mens-zijn kunnen denken, een manier waarin niet individualiteit maar relaties primair zijn. Die verandering in het denken over mens-zijn kan ons ook helpen om anders over gezondheid, ziekte en sociale uitsluiting na te denken. Hiervoor pleit ik voor een verschuiving van 'ik denk' naar 'ik kan'.

3

Van ‘ik denk’ naar ‘ik kan’

Optelisme

Dat lichaam en geest twee verschillende zaken zijn, zit ingebakken in onze cultuur, in onze manier van denken en spreken, en in de organisatie van de gezondheidszorg. Daarnaast lijkt iedereen het heel vanzelfsprekend te vinden dat deze twee radicaal verschillende zaken samenwerken. Je hoeft maar even door de populaire literatuur en allerhande sociale media te grasduinen om te vernemen dat de samenwerking tussen lichaam en geest een gemeenplaats is. En zijn er ook tal van tips te vinden: door het veranderen van je mindset (geest) kun je lichamelijke klachten verminderen; door fysieke inspanning kun je negatieve gedachten en gevoelens verminderen, en zo verder.

Ook allerhande medische professionals vinden het de gewoonste zaak van de wereld om een samenwerking tussen lichaam en geest te veronderstellen. Zelfs sterk anatomisch gerichte dokters vinden dat een heel productief idee en willen dat dokters beter leren hoe lichaam en geest nu precies samenwerken. Zo las ik in een column in het *Friesch Dagblad* van chirurg Martijn Möllers, die zichzelf Dokter in Drachten noemt, dat dokters beter moeten leren hoe ze met somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) (die nu dus vaak met aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) wordt aangeduid) moeten omgaan.¹ Hierin beschrijft hij hoe dokters tijdens hun opleiding wordt geleerd om

klachten op te delen in lichamelijke en psychische klachten, maar wat de lichamelijke dokters (Möllers is chirurg) niet wordt geleerd, is hoe lichaam en geest samenhangen. Daarom pleit hij ervoor dat er meer nascholingsmogelijkheden komen om deze ontbrekende kennis bij te spijkeren. Op zich is het natuurlijk alleen maar toe te juichen dat dokters die zich voornamelijk laten leiden door het disease-model, ook verder gaan kijken dan anatomie, fysiologie en pathologie alleen. Chirurgen zijn uiteraard de meest anatomisch-georiënteerde dokters. Andere 'lichamelijke' dokters variërend van huisartsen tot neurologen en internisten zijn minder direct met anatomische structuren bezig, en voor hen is die oproep tot bijscholing aangaande de samenwerking van lichaam en geest wellicht minder revolutionair.

Veel (para)medische professionals hangen wel een of ander model aan dat uitgaat van een zekere samenhang tussen het lichamelijke en het mentale of psychische. Een model dat al heel lang wordt gebruikt in de westerse gezondheidszorg is het biopsychosociale model. Dit model is in de jaren zeventig van de twintigste eeuw ontwikkeld door de Amerikaanse psychiater en internist George Engel.² Het model ontstond door de onvrede met de eenzijdige nadruk op het biomedische (het disease-model). Om ziekte (en gezondheid) beter te kunnen doorgronden moeten we niet enkel naar het biologische, anatomische van mensen kijken maar ook naar psychologische en sociale factoren. Dit model betekent in de praktijk dat er naast het onderzoek naar lichamelijke problemen ook aandacht is voor andere zaken in het leven van patiënten. Een dergelijk model is uiteraard makkelijk te omarmen wanneer er verder niet zo heel veel verder wordt gekeken naar hoe die verschillende facetten van mens-zijn dan precies samen gedacht moeten worden.

Een specifiek model dat in Nederland tegenwoordig wel wordt gebruikt om SOLK of ALK beter te kunnen duiden is het SCEGS-model. De letters staan voor 'somatisch', 'cognitief', 'emotioneel',

'gedrag' en 'sociaal'. Aan de hand van dit model kunnen professionals bepaalde vragen aan patiënten stellen naast een lichamelijk onderzoek en anamnese (somatisch), zoals: 'Heeft u ideeën over wat er met u aan de hand is?' (cognitief); 'Welke gevoelens brengen uw klachten naar boven?' (emotioneel); 'Wat doet u als u klachten heeft?' (gedrag); 'Hoe reageert de omgeving op uw klachten?' (sociaal). Naast dat het SCEGS-model een breed plaatje kan geven van een patiënt, zien we ook dat het gebruikt kan worden als, of een opstapje kan zijn naar cognitieve gedragstherapie. Door het uitvragen van cognities kan er immers ook worden vastgesteld of er niet-productieve gedachten zijn die een negatief effect hebben op gevoel en gedrag en zo dus ook op de ziekte-ervaring.

Wat opvalt bij dit soort modellen is dat er allereerst wordt uitgegaan dat mens-zijn is opgedeeld, of op te delen is in verschillende facetten: bio-psycho-sociaal of somatisch-cognitief-emoties-gedrag-sociaal. Maar tegelijkertijd moeten die verschillende facetten wel weer samen worden gedacht voor een goed begrip van de zaak. Eerst uit elkaar trekken, dan weer aan elkaar vastplakken. Er wordt nogal eens beweerd dat dit soort modellen kan worden opgevat als holisme, omdat de optelsom de mens als geheel presenteert. Ik zou dit geen holisme willen noemen maar eerder 'optelisme'. Men gaat hier helemaal niet uit van het idee van mensen als hele wezens – in het Grieks betekent *holos* 'heel, volledig'. Het biopsychosociale model gaat ervan uit dat we wellicht een heelheid kunnen terugvinden als we al die verschillende facetten meenemen in onze verklaringen. Voor het SCEGS-model geldt hetzelfde waarbij er bij dit model nog eens bijkomt dat het hebben van effectieve gedachten een belangrijke rol kan spelen bij het hervinden van welbevinden. De kracht van het denken – het 'ik denk' – lijkt zo een cruciale rol te spelen in de voorgestelde samenwerking tussen lichaam en geest. De (denkende) geest, zo lijkt de redenering, is in staat om in te werken op het lichaam: positieve(re) gedachten kunnen immers leiden tot positieve(re) gevoelens en gedrag, en daarmee met meer

lichamelijk welbevinden. Kortweg gezegd: dit modeldenken is geen holisme maar optelisme, en in de vorm van het SCEGS-model blijft het uitgaan van het primaat van het 'ik denk', waardoor het individu – ondanks de plak- en optelpogingen met het 'sociale' – in wezen wordt opgevat als losgezongen van anderen en de wereld.

Het is geenszins mijn bedoeling om het SCEGS-model als klinisch hulpmiddel te bekritisieren. Het zou best kunnen dat deze aanpak heel goed – of beter dan andere aanpakken – werkt. Daar heb ik geen onderzoek naar gedaan. Waar het me om gaat is dat dit soort modellen misschien wel tot doel heeft om dualistisch denken aan te vullen, maar dit in feite alleen maar bekrachtigt omdat ze uit blijven gaan van een bepaald mensbeeld. Dit achterliggende mensbeeld stelt het individualisme centraal en beschouwt de relatie met anderen en de omgeving of de wereld als secundair. Een holistische kijk op mens-zijn stelt de relatie primair. Er is niet eerst een individu dat vervolgens allemaal verbanden en relaties heeft met alles om zich heen. Nee, er is eerst een wirwar van relaties waarbinnen mensen zichzelf (als individuen) aantreffen. Voor deze verandering van beginpunt – van individu naar relatie – moeten we allereerst op een andere, nieuwe manier naar lichamelijkeheid gaan kijken.

Belichaamd subject

Aan het einde van het vorige hoofdstuk, waar ik refereerde aan hedendaagse meditatietechnieken, hebben we al kort kennisgemaakt met het feit dat je je eigen lichaam kunt ervaren als iets anders dan zomaar een ding, anders dan alleen maar een *res extensa*. Binnen de hedendaagse filosofie is het voornamelijk de Franse filosoof Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) geweest die heeft laten zien dat we ons eigen lichaam op verschillende manieren kunnen zien, ervaren en begrijpen. Enerzijds kunnen we ons lichaam inderdaad opvatten als een object, een soort ding, of een landkaart van allerlei ziektehaarden. Maar aan de andere kant – en dat is

het vernieuwende van zijn denken – kunnen we het ook als een subject opvatten. In dit hoofdstuk zal ik eerst ingaan op deze nieuwe filosofie van het lichaam, en zal dan vervolgens uitleggen waarom deze andere kijk op het lichaam samengaat met een meer holistische benadering van mens-zijn. Hiervoor zal ik stilstaan bij het werk van de Duitse neuroloog en psychiater Kurt Goldstein (1878-1965). Goldstein was een van de belangrijkste inspiratoren van Merleau-Ponty. We zouden zelfs kunnen zeggen dat de ideeën van deze filosoof voornamelijk voortkomen uit zijn duiding van de klinische teksten van Goldstein en minder uit een theoretische discussie met andere filosofen. Johann Schneider, een veteraan met hersenletsel uit de Eerste Wereldoorlog, die uitgebreid door Goldstein werd onderzocht, speelt een cruciale rol in Merleau-Ponty's *Fenomenologie van de waarneming* (1945). De manier waarop Goldstein naar zijn patiënten keek en hen probeerde te helpen, nodigt uit tot een mensbeeld dat niet langer wordt gedomineerd door lichaam-geestdualisme, en dat niet langer is gefundeerd in het eenzijdige geloof dat het denkende ik de basis vormt voor al ons handelen.

In zijn hoofdwerk *Fenomenologie van de waarneming* presenteert Merleau-Ponty een kritiek op het idee dat mensen uit een lichaam en een geest bestaan. Tegenover dit dualistische denken ontwikkelt hij het idee dat mensen belichaamde wezens zijn, en door die belichaming ook altijd al zijn verankerd en verbonden met een fysieke en sociale context. Hij doet dit door een fenomenologische manier van denken. Fenomenologie is een stroming binnen de hedendaagse filosofie die zijn oorsprong heeft rond 1900. Zonder in te gaan op alle details van deze manier van denken, kunnen we in zijn algemeenheid zeggen dat de fenomenologie zich tot doel stelt om te analyseren hoe 'betekenis' (*Sinn*) tot stand komt. Haar uitgangspunt is dat de betekenis van alles niet zomaar is gegeven in de werkelijkheid, maar dat deze telkens tot stand wordt gebracht in de wisselwerking tussen mensen en de

wereld. Om deze te kunnen begrijpen moeten we alle oordelen die we hebben over de werkelijkheid opschorten en de blik naar binnen richten. Niet de werkelijkheid zelf bestuderen maar de ervaringen die wij daarvan hebben, is de opdracht die de fenomenologie zichzelf stelt. Heel kort gezegd bestudeert de fenomenologie de manier waarop de werkelijkheid ervaren wordt vanuit een eerstpersoonsperspectief. Men zal begrijpen dat het de fenomenologie niet te doen is om allemaal particuliere gevoelens en interpretaties. Nee, het gaat haar om het duiden van algemeenheden in geleefde ervaringen.

Wanneer we nu op een fenomenologische manier naar het lichaam kijken, dan gaan we dus eigenlijk op zoek naar de betekenis van het lichaam. Hierbij schorten we alle kennis en oordelen die we bijvoorbeeld hebben geleerd van de medische wetenschappen op en gaan terug naar de geleefde ervaring van het lichaam. Hoe verschijnt mijn lichaam aan mij, welke ervaringen heb ik van mijn lichaam? Ik kan mijn lichaam ervaren als iets wat permanent aanwezig is, en daarmee lijkt het op ieder ander ding. Maar als we goed kijken zien we dat de permanentie en bestendigheid van ons eigen lichaam van een andere orde zijn dan de permanentie van dingen (of andere lichamen).³ Alle andere (waarneembare) dingen buiten onszelf kunnen we in principe altijd vanuit meerdere perspectieven waarnemen. Wanneer ik iets waarneem dan is dat vanuit een bepaald perspectief. Ik neem bijvoorbeeld een auto waar vanaf de rechterkant van deze auto. Maar bij alle dingen buiten mijn eigen lichaam zijn er ook altijd andere perspectieven mogelijk. Ik kan om deze auto heen lopen, eronderdoor wanneer de auto op de brug in de garage staat, of deze van bovenaf bekijken wanneer ik vanuit een hoog gebouw naar buiten kijk. Nu zou je kunnen zeggen dat je je eigen lichaam ook vanuit verschillende perspectieven kunt bekijken, daarvoor zijn spiegels en een smartphone met camera immers erg handig. Maar bij een dergelijke ervaring of waarneming van jezelf neem je een derdepersoonsper-

spectief in, je kijkt dan naar je eigen lichaam vanuit een perspectief van buitenaf, een perspectief dat een ander mens – bijvoorbeeld een dokter – ook inneemt wanneer deze jou waarneemt. Wanneer je nu je lichaam probeert te ervaren vanuit een eerstepersoonsperspectief dan merk je dat je eigen lichaam op een heel andere manier verschijnt dan alle andere dingen. Het verschijnt dan niet meer in de veelheid van perspectieven zoals de auto aan mij kan verschijnen – van rechts, van links, van onder, of van boven. Mijn eigen lichaam verschijnt niet vanaf een bepaald punt, het verschijnt *als* punt, *als* beginpunt, het punt van waaruit ik al het andere kan waarnemen. Dit punt is de belichaamde ervaring van 'hier' en 'mijn'.

De ervaring van een mindfulness- of meditatieoefening die ik aan het einde van het vorige hoofdstuk beschreef, is een goed voorbeeld van de ervaring van het eigen lichaam vanuit het eerstepersoonsperspectief. Bij deze oefening ga je je lichaam van binnenuit voelen, of voel je het daar waar het in contact is met de omgeving. Maar om je eigen lichaam vanuit het eerstepersoonsperspectief te voelen en te ervaren, hoef je niet noodzakelijkerwijs een dergelijke oefening te doen. In vele verschillende situaties en handelingen kun je (opeens) je eigen lichaam vanuit dat eerstepersoonsperspectief gewaarworden. Dat gebeurt in ieder geval als er sprake is van zogenoemde gelokaliseerde gewaarwordingen. Dit zijn gewaarwordingen die zijn gelokaliseerd in het orgaan dat waarneemt, of in de specifieke zintuiglijke sensoren die iets waarnemen. Voorbeelden daarvan zijn tast en aanraking. Door iets aan te raken en af te tasten kun je informatie verkrijgen van datgene wat je aanraakt of betast, maar tegelijkertijd voel je de aanraking ook in het tastorgaan (bijvoorbeeld je vingers). Andere voorbeelden van gelokaliseerde gewaarwordingen zijn pijn (je voelt ergens in je lichaam pijn), gewaarwordingen van warmte en koude, en de gewaarwordingen van je eigen bewegingen en houding (die zijn gelokaliseerd in je gewrichten en spieren). Het is door deze gelokaliseerde ge-

waarwordingen dat je je lichaam als ‘mijn lichaam’ gaat ervaren – ik voel mezelf, ik ben dit lichaam. Om deze betekenis van het lichaam te beschrijven introduceert Merleau-Ponty de termen ‘lichaam-subject’ (*corps sujet*), ‘eigen lichaam’ (*corps propre*) en ‘geleefd lichaam’ (*corps vécu*).⁴

Door naar de ervaring van het eigen lichaam vanuit een eerste-persoonsperspectief te kijken, ontdekken we dus eigenlijk een ‘ik’ – of in ieder geval iets wat we ‘ik’ noemen – maar dat niet door denken wordt gevormd. Het gaat hier niet om een immaterieel, onlichamelijk ‘ik denk’, maar om een belichaamd ‘ik’ of subject, vandaar dat Merleau-Ponty de term ‘corps sujet’ gebruikt. Eerder zagen we al dat de term ‘subject’ – afgeleid van het Latijnse *subiectum* dat ‘het onderliggende’ betekent – in de moderne filosofie verwijst naar het ‘ik’ dat geheel onafhankelijk is. Het belichaamde subject kan ook worden opgevat als een nulpunt van waaruit de wereld betekenis krijgt, maar tegelijkertijd is dit nulpunt altijd sterk verankerd in die wereld. Het belichaamde subject is niet een onafhankelijk individu. Omdat het om iets gaat wat belichaamd is en niet om een vermeende immateriële geest die boven de wereld zou kunnen zweven, is het belichaamde subject nooit nergens. Het is altijd in een bepaalde situatie, het treft zichzelf altijd ergens aan. Het belichaamde subject wordt dus in hoge mate bepaald door de situatie waarin het zichzelf aantreft. De situatie kan slaan op de directe fysieke omgeving van het subject, maar ook op culturele, maatschappelijke, economische omstandigheden. Het belichaamde subject kan zich niet zomaar onttrekken aan deze situatie, maar het kan zich er wel toe verhouden. In de situatie waarin het belichaamde subject zich bevindt, heeft het speelruimte, heeft het altijd mogelijkheden om (op verschillende manieren) met de situatie om te gaan. Er is sprake van een gesitueerde vrijheid.

Het bestaan van mensen als belichaamde wezens definieert Merleau-Ponty als ‘être au monde’. Anders dan de vertalers van

de Nederlandse editie van *Fenomenologie van de waarneming*, vertaal ik deze term liever niet met 'naar de wereld zijn', maar met 'tot de wereld zijn'. Hierdoor wordt er meer recht gedaan aan de meerduideligheid van het Franse voorzetsel *à* (*à + le = au*): de plaats van iets; richting; tijd; bezit, toebehoren aan; en middel of manier. We zijn in de wereld, we behoren tot die wereld, bestaan op de manier van de wereld, zijn er een stukje van, maar we verhouden ons er ook toe. Dit tweezijdige verband tussen menselijk bestaan en wereld – ertoe behoren, zich ertoe verhouden – komt door lichamelijkeheid. Het is door het lichaam dat we deel zijn van de wereld maar ook met haar om kunnen gaan. Merleau-Ponty zegt daarom: 'Het lichaam is het voertuig van het tot de wereld zijn, en een lichaam hebben betekent voor een levend wezen, zich in een bepaald milieu voegen, in zekere projecten opgaan en er voortdurend bij betrokken zijn.'⁵ Lichaam en wereld of omgeving zijn continu met elkaar in dialoog, en het is in die dialoog dat de mate van bewegingsruimte en -vrijheid vorm krijgt. Niet ieder mens heeft dezelfde mogelijkheden, dezelfde bewegingsruimte en -vrijheid. Wanneer je een lichamelijke beperking of ziekte hebt dan kun je vaak minder, je mogelijkheden tot het 'in projecten opgaan' worden erdoor beperkt. Nu is het verleidelijk om die vermindering van mogelijkheden direct af te lezen aan de mate van het defect of de afwijking in iemands lichaam. Daarmee zouden we weer terug zijn bij het disease-model en het onderliggende dualistische denken. Dat is dan ook zeker niet wat Merleau-Ponty bepleit. Om het verschil in mogelijkheden tussen een ziek en een gezond iemand te duiden laat Merleau-Ponty zich leiden door de observaties, interpretaties en behandelingen van mensen met hersenletsel door de Duitse neuroloog en psychiater Kurt Goldstein.

Goldsteins holisme

In de periode van na de Eerste Wereldoorlog tot aan het begin van de jaren dertig van de twintigste eeuw behandelde Goldstein

vele oorlogsveteranen met hersenletsel. In de tweede helft van de negentiende eeuw ontdekten Paul Broca (1824-1880) en Carl Wernicke (1848-1905) dat er specifieke gedeeltes in de hersenen zijn aan te wijzen die een belangrijke rol spelen bij het begrijpen van taal en spreken. In navolging van dit inzicht ging men er in de tijd van Goldstein – die overigens een leerling van Wernicke was – van uit dat specifieke locaties in de hersenen direct verbonden zijn met specifieke vermogens. Men ging er vervolgens van uit dat een bepaalde ziekte of beperking direct correspondeert met een defect of beschadiging van weefsel op een bepaalde locatie in de hersenen. Omdat er in de negentiende eeuw heel wat (dode) hersenen door anatomen werden opengesneden en verder onderzocht, drong de ‘medische blik’ door tot in de hersenen en werd het disease-model ook op hersenletsel van toepassing. Nu is er natuurlijk niets mis met een beter begrip van welke delen van de hersenen betrokken zijn bij welke functies. Maar volgens Goldstein, en daar heeft hij vele decennia later ook gelijk in gekregen, bestaat er helemaal geen een-op-eenrelatie tussen een defect op een bepaalde plaats in de hersenen en een specifieke aantasting van cognitie, spraak, zintuigen of motoriek.⁶

Wanneer Goldstein zijn patiënten onderzocht dan keek hij uiteraard naar allerlei (cognitieve, motorische en zintuiglijke) functies en onderzocht hij deze ook door middel van allerlei testen, maar in zijn analyse ging het hem om meer dan alleen lokale functies, verwondingen en symptomen. Hij stelt de *Leistungen* van het menselijke organisme centraal. Deze term, die we kunnen vertalen met de Nederlandse termen ‘verrichtingen’, ‘prestaties’, ‘handelingen’ en ‘capaciteiten’, verwijst bij Goldstein naar het praktisch en vaardig functioneren van het organisme. Het gaat hem dan niet zozeer over wat er allemaal binnen in een organisme gebeurt (op orgaan- of celniveau) maar om gedrag van het organisme dat van buitenaf zichtbaar is.⁷ Laten we de term ‘Leistung’ daarom vertalen met ‘functionele verrichting’. Functionele verrichtingen betreffen

de manieren waarop het organisme, dat ingebed is in een omgeving, kan omgaan met zijn omgeving. Een functionele verrichting betreft het handelen van het organisme als geheel. Hier zien we dus dat Goldstein nergens een onderscheid maakt tussen fysieke en mentale activiteit. Niet een onderverdeling in lichaam en geest, of een onderverdeling in fysieke en mentale capaciteiten vormt het beginpunt van zijn observaties en analyses, maar het feit dat een organisme altijd is ingebed in een omgeving en dat het in samenwerking met deze omgeving bepaalde dingen doet en kan doen. Het doen en kunnen komt net zoveel voort uit de mogelijkheden die de omgeving biedt als uit de toestand en de drijfveren van het organisme.

Het is vrij eenvoudig om verlies van functies te testen, maar om na te gaan hoe en waarom 'functionele verrichtingen' van veteranen met hersenletsel zijn veranderd, moet er wel wat verder worden gekeken. Dit wordt duidelijk als we naar de casus van Johann Schneider kijken – het hoofdpersonage uit Merleau-Ponty's *Fenomenologie van de waarneming*. Schneider was een Duitse oorlogsveteraan die in 1915 ernstig gewond raakte door granaatscherven in zijn hersenen. Op het eerste gezicht lijkt deze veteraan zich best aardig te redden. Hij kan bijna fulltime werken als portefeuillemaker, en zijn grootste klachten zijn hoofdpijn, suizen in zijn hoofd, vermoeidheid en slecht slapen.⁸ Bij de meeste standaardtesten van die tijd werden er geen beduidende afwijkingen in waarneming, motoriek of spraak vastgesteld. Het functieverlies lijkt dus alleszins mee te vallen. Maar toch is er wel degelijk iets met hem aan de hand.

Zo is hij bijvoorbeeld heel goed in staat om een stuk tekst te lezen. Wanneer de test echter zo wordt uitgevoerd dat Schneider zijn hoofd en handen niet kan bewegen tijdens het lezen, lukt dit opeens niet meer. Goldstein legt dit als volgt uit. Door zijn hersenletsel is de capaciteit van lezen verminderd, maar deze aantasting wordt direct gecompenseerd door het organisme. De man

kan lezen omdat hij met zijn handen en vingers schrijfbewegingen maakt die hij dan volgt met zijn ogen. Op deze manier maakt hij van het lezen een heel concrete taak, verankerd in het hier en nu. Wat nu eigenlijk is aangetast, is niet het vermogen tot lezen – want dat kan Schneider wanneer hij mag bewegen – maar zijn ‘categoriale’ gedrag of vermogen (*Kategorialen Verhaltens*).⁹ Categoriaal gedrag staat volgens Goldstein voor het vermogen om naar zaken te verwijzen op een imaginaire manier, om de actuele toestand van het hier en nu te overstijgen, om te verwijzen of handelen naar zaken die *mogelijk* zijn. Voor mensen is deze categoriale capaciteit cruciaal omdat vrijwel al ons spreken, denken en doen aspecten van ‘het mogelijke’ in zich heeft. Schneider kan lezen omdat hij de betekenis van de woorden tot leven kan wekken door zich op een concrete, tastbare manier te verhouden tot deze woorden. Wat verder nog belangrijk is, is dat Schneider zich er zelf helemaal niet van bewust is dat hij zijn handen en zijn hoofd gebruikt om te kunnen lezen. Het is geen bewuste compensatiestrategie.

Bij de observaties van zieken is het dus volgens Goldstein heel belangrijk om erachter te komen of er in het gedrag, in de handeling van de patiënten compensaties of ‘omwegen’ zichtbaar zijn. Daarom vond hij het ook zo belangrijk om cases heel minutieus uit te zoeken en testen telkens aan te passen om erachter te komen of er sprake is van compensatiegedrag. De verschillende gepubliceerde studies van het geval Schneider vormen tezamen een heel boekwerk. Gebaseerd op deze minutieuze analyses van ziektegevallen komt Goldstein tot een algemene theorie. Hij stelt dat omwegen en compensaties erop duiden dat het organisme op zoek is naar een nieuw soort evenwicht, een nieuwe geordende situatie. Deze tendens tot ‘orde’ is volgens hem de basisdrijfveer van het (menselijke) organisme.¹⁰ In de jaren twintig van de twintigste eeuw werd de term ‘homeostase’ geïntroduceerd in de biologie en fysiologie en al gauw door iedereen omarmd. Homeostase verwijst naar het conti-

nue proces in het organisme om het inwendige milieu van het lichaam (zoals temperatuur, zuurtegraad, suikergehalte) telkens in evenwicht te houden. (Daarom gaan we zweten als ons lichaam te warm wordt.) Goldsteins idee van 'orde' impliceert een uitbreiding van het idee van homeostase. Daar waar homeostase staat voor de interne balans van een organisme, daar staat 'orde' voor een situatie waarin organisme en omgeving in evenwicht zijn.¹¹

Orde verwijst allereerst naar een situatie van gezondheid omdat dat de gesteldheid is waarin het organisme op een vrije, adequate manier om kan gaan met de omgeving. In deze geordende situatie ervaart het organisme deze relatie tot de omgeving als vloeiend en zonder beperkingen. Wanneer het organisme getroffen wordt door een ziekte – hersenletsel in dit geval – dan wordt deze orde, dit vanzelfsprekende verbond met de omgeving, verstoord. Bij zijn oorlogsveteranen observeerde Goldstein dat deze verstoring samengaat met wat hij een 'catastrofale reactie' noemt.¹² Deze situatie is er vooral een van hevige shock en ernstige existentiële angst en frustratie. De catastrofe vormt een bedreiging voor het organisme als geheel, omdat het niet meer met de omgeving om kan gaan. Geconfronteerd met catastrofe voelen patiënten zich verloren, onvrij, gekweld en hopeloos.

Omdat de catastrofale reactie gepaard gaat met ondraaglijke angst en gevoelens van leegte doen patiënten er van alles aan om deze reactie zoveel mogelijk te vermijden. Door middel van compensaties en omwegen, door vervangende functionele verrichtingen (*Ersatzleistungen*), probeert de patiënt een nieuwe geordende situatie te creëren. Hierdoor kan er een nieuwe orde ontstaan, maar deze nieuwe geordende situatie is wel degelijk een andere geordende situatie dan de situatie van iemand zonder ziekte of hersenletsel. Door de nieuwe orde kan de patiënt zich verhouden tot de omgeving en creëert aldus voor zichzelf een nieuw normaal. Het verschil tussen ziek zijn en niet ziek zijn komt dus niet zomaar overeen met het verschil tussen het bestaan in een georden-

de, normale situatie en een wanordelijke, catastrofale situatie. Zowel in ziekte als in gezondheid zoekt het organisme telkens naar orde. Het lezen met behulp van het bewegen van zijn hoofd, ogen, handen en vingers is voor de patiënt een vervangende functionele verrichting waardoor er voor hem een nieuwe orde bestaat, waardoor hij met de eisen van alledag om kan gaan. Het zieke organisme hervindt een evenwicht met de omgeving en komt zo in een nieuwe geordende situatie. Deze nieuwe orde van de zieke – in dit geval de veteraan met hersenletsel – is echter wel veel minder flexibel dan de orde van een gezond iemand. Ook al lukt het de zieke wel om met de situatie en de omgeving om te gaan, hij kan dit enkel op een specifieke manier en heeft dus veel minder mogelijkheden dan degene die niet ziek is.

Wat uit Goldsteins beschouwingen naar voren komt, is dat we ziek-zijn en gezond-zijn pas ten volle kunnen begrijpen als we kijken naar mensen als geheel, en dat betekent voor hem als organismes in hun omgeving. Het geheel, de *holos*, is het organisme in zijn omgeving. Vanuit dit holistische perspectief worden ziekten niet opgespoord door enkel naar defecten en afwijkingen op de landkaart van 'het lichaam' (inclusief de hersenen) te gaan kijken. De betekenis van ziekten wordt duidelijk wanneer we gaan kijken naar functionele verrichtingen (*Leistungen*) die worden bepaald door de relatie tussen organisme en omgeving. Het belangrijkste dat we hiervan kunnen leren, is dat deze functionele verrichting niet moet worden opgevat als een persoonlijk vermogen, als een handelingsbereidheid van een persoon.

Misschien ten overvloede, maar dit idee van holisme heeft niets te maken met de hedendaagse invulling van het begrip. Wanneer vandaag de dag de term 'holisme' wordt gebruikt dan is dat vaak door mensen die een alternatief zoeken voor conventionele geneeskunde. Als je naar dit soort vormen van 'holisme' kijkt dan zie je dat het in feite vaak gaat om een vorm van 'optelisme', net zoals het biopsychosociale model. Hedendaags holisme gaat im-

mers vaak uit van de veronderstelling dat er verschillende dimensies te onderscheiden zijn – het mentale, het fysieke, het emotionele en het spirituele – die we vervolgens samen moeten denken. Daarnaast wordt de term 'holisme' tegenwoordig ook nogal eens als synoniem gebruikt voor esoterische spiritualiteit of new age. Goldsteins holistische aanpak, ontwikkeld binnen de conventionele klinische praktijk, heeft geen enkele esoterische connotatie. Bij zijn aanpak hoeft er niets bij elkaar opgeteld te worden omdat organisme en omgeving niet los van elkaar kunnen worden gezien. Een organisme kan alleen bestaan, leven in een bepaalde omgeving. Het is dat geheel van organisme en omgeving dat we niet uit het oog moeten verliezen.

Het 'ik kan'

Merleau-Ponty vertaalt Goldsteins holistische biologie van het organisme naar een filosofie van lichamelijkheid waarbij hij de gevalstudie van Schneider gebruikt om het subject een geheel nieuwe grondslag te geven: van 'ik denk' naar 'ik kan'. Hij kijkt hiervoor voornamelijk naar de manier waarop Schneider beweegt, handelingen uitvoert. Zoals al aangegeven kon Schneider best wel veel, maar bij bepaalde testen viel hij toch door de mand. Kon hij met geopende ogen alle testen goed uitvoeren, wanneer hij zijn ogen had gesloten kon hij bepaalde handelingen niet uitvoeren. Zo was hij niet in staat om op verzoek van de arts (met gesloten ogen) zijn neus aan te raken. Als hij echter jeuk aan zijn neus heeft, kan zijn hand direct zijn neus vinden (met gesloten ogen), en kan zijn hand ook direct de zakdoek in zijn zak vinden om zijn neus te snuiten. Beide soorten bewegingen (aanwijzen van neus, neus snuiten) zijn mechanisch en fysiologisch gezien vrijwel hetzelfde. Bij de eerste vorm gaat het echter om een beweging die artificieel uitgelokt wordt en daarom een abstracte beweging genoemd kan worden, waarbij de laatste een beweging is die binnen een bekende situatie plaatsvindt en daarom een concrete beweging wordt genoemd.¹³

Dat Schneider zijn neus niet kan aanwijzen op commando kan niet worden uitgelegd in termen van een defect in het sensomotorische systeem, alsof er iets mis zou zijn met een zintuig of een spier. Aanwijzen (*Zeigen*, abstracte beweging) en grijpen (*Greifen*, concrete beweging) betreffen twee verschillende intentionele handelingen, terwijl hun onderliggende anatomie en fysiologie dezelfde zijn. Het verschil tussen beide vormen van bewegen laat een variatie in mogelijkheden zien van hoe wij ons kunnen verhouden tot de wereld. Daar waar de concrete beweging voornamelijk een manier is om met de betreffende situatie om te gaan, daar betreft de abstracte beweging het overstijgen van die situatie. Het verschil tussen beide vormen van bewegen laat ook een variatie zien van de mate waarin motorische handelingen op een reflectieve of pre-reflectieve manier plaatsvinden. De concrete bewegingen vinden over het algemeen plaats zonder dat daarover wordt gereflecteerd, gedacht. Abstracte bewegingen veronderstellen meestal dat men zich heel bewust is van wat men doet. Als er gevraagd wordt op commando je neus aan te wijzen, is dat een beweging waar je even bij nadenkt, terwijl het krabbelen aan je neus omdat deze jeukt als vanzelf gaat. Hierbij moet echter wel worden opgemerkt dat een concrete beweging niet hetzelfde is als een reflexmatige beweging, zoals het strekken van een omlaaghangend onderbeen wanneer er op de kniepees wordt geslagen met een hamertje. Een dergelijke reflex kan men niet controleren. Concrete bewegingen zijn wel degelijk te controleren en je kunt je er ook zeker van bewust worden en erop reflecteren, maar normaal gesproken is dat niet nodig en vindt de beweging plaats in de flow van de situatie, en doet men wat op dat moment het best past in die situatie.

Deze twee verschillende vormen van bewegen zijn twee verschillende manieren om met een situatie om te gaan. Zij vormen twee verschillende vormen van hoe we op motorische wijze gericht kunnen zijn op de wereld. Die gerichtheid wordt 'intentionaliteit' genoemd. Bij Schneider, zo kunnen we nu zeggen, is

er sprake van een vermindering van motorische intentionaliteit. Zijn 'intentionele boog', zo schrijft Merleau-Ponty, is verzwakt en ontspant minder.¹⁴ De metafoor van spansterkte en spanwijdte van de boog verwijst naar de mogelijkheden die mensen hebben. De filosofische term 'intentionaliteit' is niet direct verbonden met het expliciet hebben van intenties of gedachten. Zoals we zagen was er met het denken van Schneider helemaal niets mis. Hij heeft geen last van een verminderd 'ik denk'. Motorische intentionaliteit, het omgaan met de omgeving is in het algemeen niet iets wat wordt gestuurd door er expliciet over na te denken. Het vindt meestal op een pre-reflectief niveau plaats. Ook vervangende functionele verrichtingen (*Ersatzleistungen*) worden door patiënten vaak gedaan zonder dat zij dit zelf doorhebben. Schneider was zich er totaal niet van bewust dat hij zijn handen gebruikte om te kunnen lezen. Als er iets mis is met Schneider dan heeft dat niet zoveel te maken met zijn 'ik denk', maar met wat Merleau-Ponty 'ik kan' noemt. Mensen zijn allereerst geen 'ik denk' maar een 'ik kan', *je peux*.¹⁵ Het gaat dan niet alleen maar om het letterlijk wel of niet kunnen van taken omdat je lichaam ergens een defect heeft. Nee, het gaat om de mate waarin je mogelijkheden hebt om met je wereld, met de gegeven situatie waarin je je bevindt om te gaan. De omgeving of situatie waarin iemand zich bevindt en het lichamelijke functioneren van iemand bepalen samen, als in een dialoog, wat iemands mogelijkheden zijn. Voor Merleau-Ponty is het hebben van minder mogelijkheden, het hebben van een slappe boog, het meest kenmerkende voor wat we ziekte noemen. De zieke, Schneider, heeft minder mogelijkheden. De manier waarop hij met zijn wereld en omgeving omgaat, wordt gekenmerkt door een grote mate van stroefheid.

Dit idee van 'ik kan' zal ik in dit boek verder uitwerken. Het vormt de basis voor een alternatief voor 'het lichaam', het disease-model en het 'ik denk', het eenzame losgezongen individu. 'Ik kan' vormt de basis voor nieuwe lichamelijkheid. Hiervoor heb-

ben we al even stilgestaan bij de ervaring van lichamelijkheid vanuit een eerstepersoonsperspectief. Die ervaring kun je expliciet oproepen door bijvoorbeeld het doen van meditatie- of mindfulnessoefeningen. Eigenlijk kun je op ieder moment van de dag wel even met de aandacht naar je lichaam gaan, zodat je het van binnenuit voelt. Wanneer we nu naar lichamelijk handelen en kunnen kijken, dan zien we dat er een soort spanning lijkt te bestaan tussen de mate van kunnen en de mate waarin je je lichaam expliciet voelt. Wanneer ik bezig ben met allerlei dingen te doen dan is het meestal het beste als ik tijdens die activiteit me helemaal niet zo bewust ben van mijn lichaam. Fietsen, lopen, dansen, autorijden, gamen, typen, een gesprek voeren gaat het beste als ik geen aandacht hoeft te schenken aan hoe ik mijn voeten neerzet, hoe ik mijn handen gebruik of hoe mijn mond beweegt. Hoe minder expliciete aandacht op mijn lichaam tijdens deze activiteiten hoe beter ze gaan. Hoe minder ik mijn lichaam voel hoe meer ik kan, hoe sterker mijn 'ik kan'.

Handelingen die we achteloos, gedachteloos kunnen verrichten noemen we gewoontes. Iets wat nog geen gewoonte is, gaat meestal nog onhandig en je moet telkens goed opletten wat je doet. Ik ben bijvoorbeeld erg onhandig in gamen. Om er een gewoonte van te kunnen maken moet ik leren hoe ik de controller moet vasthouden en met welke vingers ik precies wat moet doen. In dit proces moet ik dus heel bewust mijn vingers bewegen en monitoren. Zolang mijn aandacht bij mijn handen is, zal ik nog niet vloeiend kunnen gamen. Hoe meer ik mijn handen kan vergeten, hoe meer ze voor mij afwezig worden, hoe beter ik word in het gamen. En dit geldt eigenlijk voor de meeste handelingen. Wat we hier zien is dat het 'ik kan' sterker wordt wanneer een handeling een ingesleten gewoonte wordt waarbij de ervaring van het eigen lichaam zoveel mogelijk naar de achtergrond is verdwenen. Wanneer je een breed repertoire van gewoontes hebt, dan heb je een sterk 'ik kan'. Zoals het mindfulnessvoorbeeld laat zien

kunnen we zelf invloed uitoefenen op hoeveel we van ons eigen lichaam willen voelen. We kunnen doelbewust spelen met deze aandacht voor het eigen lichaam. Zo kan ik nu ik dit zit te typen en eigenlijk helemaal opga in dit typen mijn aandacht naar mijn voeten op de grond brengen. Daarnet was ik mijn voeten eigenlijk helemaal vergeten, maar nu ik de aandacht ernaartoe breng zijn ze er weer voor mij. In dit boek gaat het mij nu verder niet om de ervaringen van lichamelijke in meditatie of mindfulness, maar om die situaties waarin iemands eigen lichaam ongewild op de voorgrond treedt en die daardoor samengaan met het verminderen van iemands mogelijkheden, iemands 'ik kan'.

Bij allerlei gezondheidsproblemen gaat het immers vaak om een ervaring waarin het lichaam zich op een vervelende manier opdringt. Wanneer ik lang achter elkaar zit te typen ga ik op een gegeven moment mijn rug voelen – mijn rug, waar was die eigenlijk toen ik net zo lekker aan het typen was? De onderrug begint te zeuren en ik kan maar beter even ophouden met zitten en typen. Op dezelfde manier zullen alle vormen van ongemakken – pijn, stijfheid, misselijkheid, opvliegers, hartkloppingen, koorts –, verwondingen en beperkingen het lichaam in het centrum van je aandacht zetten en daardoor de flow van je handelingen doorbreken. De Amerikaanse filosoof Drew Leder gebruikt het begrippenpaar 'disappearance' en 'dys-appearance' om aan te geven wat er gebeurt wanneer het lichaam van de achtergrond in de voorgrond verschijnt.¹⁶ Wanneer we lekker bezig zijn met onze activiteiten dan verdwijnt het lichaam, dan is het niet aanwezig in onze ervaring, het is dan *absent*, het verdwijnt (*dis-appeared*). Wanneer er sprake is van ziekte, beperking, ongemak dan verschijnt het lichaam op een slechte, negatieve, vervelende (*dys*) manier. Door deze negatieve aanwezigheid is het belichaamde subject niet langer het vanzelfsprekende nulpunt van handelen en oriëntatie. In plaats van dat het belichaamde subject zich naar buiten toe richt, naar de wereld, naar activiteiten, is het nu noodgedwongen op zichzelf gericht.

Vanuit fenomenologisch perspectief gaat ziekte, beperking, ongemak samen met een dys-appearance van het lichaam. Een gevolg hiervan is dat de belichaamde subjectiviteit wordt aangetast, en daarmee het 'ik kan'. Nu is het uiteraard heel verleidelijk om dit 'ik kan' en 'ik kan niet' heel letterlijk te nemen. Natuurlijk is het zo dat wanneer ik mijn been breek, dat ik dan (even) niet kan lopen. Maar 'ik kan' en 'ik kan niet' omvat veel meer dan enkel (meetbare) fysieke functies. Ten eerste moeten we niet vergeten dat 'ik kan' alles te maken heeft met ingesleten gewoontes. Vergelijken we hiervoor even twee mensen met een gebroken been. De een maakt zich al snel de gewoonte eigen om zich met krukken en rolstoel soepel voort te bewegen, de ander lukt dat niet zo. Ook al hebben beiden een vergelijkbare verwonding, het 'ik kan' van de eerste is sterker dan van de tweede. Ten tweede moeten we niet vergeten dat het bij het 'ik kan' niet slechts om een 'ik' gaat. Net zoals Goldsteins opvatting dat een organisme altijd samen gedacht moet worden met de omgeving, zo is het kunnende, handelende belichaamde subject altijd ergens gesitueerd. Dit betekent voor de twee mensen met een gebroken been dat hun 'ik kan' ook gedefinieerd wordt door de manier waarop hun fysieke, sociale situatie ingericht is. Wanneer de eerste thuis kan werken en de tweede elke dag op kantoor wordt verwacht terwijl dat in een gebouw is met enkel trappen en geen liften dan wordt het 'ik kan' van deze tweede persoon behoorlijk ingeperkt ook al kan deze persoon zich heel vlot voortbewegen met een rolstoel. In dit geval zijn de sociale context – de mogelijkheid om thuis te kunnen werken – en de fysieke context – de toegankelijkheid van een gebouw – cruciaal voor de mogelijkheden van iemand. 'Ik kan' verwijst naar hoe soepel het belichaamde subject in de wereld kan zijn, en die soepelheid wordt dus niet enkel voorgeschreven door de mate van fysiek functioneren. Ook al kunnen ziekten en fysiek disfunctioneren zorgen voor een verstoord 'ik kan', de mate van een 'ik kan niet' wordt ook bepaald door de mate waarin een belichaamd

VAN 'IK DENK' NAAR 'IK KAN'

subject verwelkomd, uitgenodigd en gefaciliteerd wordt in een wereld. In het volgende hoofdstuk zal ik laten zien dat er genoeg gevallen zijn waarbij er totaal geen sprake is van fysiek disfunctioneren, maar toch van 'ik kan niet'.

4

Ruimte voor diversiteit: kleur en geslacht

Ruimte, lichaamsschema en lichaamstechnieken

Onlangs zag ik mezelf op een vakantiefilmpje eind jaren zeventig. Ik werd die zomer acht jaar. Mijn vader filmt haastig met zijn super 8-camera om in de drie minuten tijd die er op de band past zoveel mogelijk van onze vakantie vast te leggen. Een meisje van bijna acht, lange vlechten, een kort broekje en een hemdje. We zijn met z'n allen wat aan het voetballen bij ons zomerhuisje. In de volgende scène zie ik mezelf lopen, helemaal niet meisjesachtig, een beetje bonkig, een beetje wijdbeens, te grote stappen en nogal wat beweging in mijn schouders. Een komische discrepantie tussen mijn hypermeisjesachtige vlechten en mijn lompe, stoere manier van lopen. Die manier van lopen past eigenlijk helemaal niet zo bij een kind van die leeftijd. Ik kon me helemaal niet herinneren dat ik ooit op die manier heb gelopen, maar weet nog wel dat mijn oudere broer in mijn kindertijd een groot voorbeeld voor mij was. Hij was sterk, deed allemaal interessante dingen, en dat wilde ik ook wel. Hij zou dat najaar veertien worden en begon zich die zomer dus al een beetje te ontpoppen als kleine man. In een ander shot van de super 8-film zie ik nu inderdaad dat ik net zo loop (of probeer te lopen) als mijn broer. Omdat de super 8-camera alleen gehanteerd werd tijdens vakanties zijn er niet veel bewegende beelden van mijzelf als kind, en weet ik ook niet precies hoelang ik op die manier heb gelopen. Ook al kan ik me dus

nog wel goed herinneren dat ik me in die tijd met mijn oudere broer (of andere stoere jongens) identificeerde, ik had me nooit gerealiseerd dat die identificatie zo'n impact had op de manier waarop ik mij lichamelijk manifesteerde.

Het filmpje is een mooi voorbeeld van hoe de manier waarop we ons lichaam gebruiken enerzijds is ingebed in een sociale context en anderzijds een nogal gedachteloze handeling betreft. Over het algemeen denken we er helemaal niet over na hoe we lopen. En dit geldt voor de meeste dingen die we dagelijks doen. Ooit heb ik me de vaardigheid van typen eigen gemaakt. Het is een dagelijkse gewoonte geworden waarbij ik niet meer hoeft na te denken over wat ik met mijn handen, armen en de rest van mijn lichaam moet doen. Dat gaat als vanzelf. Ook hoeft ik er helemaal niet over na te denken waar precies de verschillende delen van mijn lichaam zijn, wat de specifieke houding van de verschillende gewrichten is. Ik hoeft niet te meten hoe ver mijn polsen, die op de tafel rusten, verwijderd zijn van het toetsenbord. Ik hoeft ook niet te meten hoe ver mijn voeten uit elkaar op de grond staan. Ik weet precies waar ze zijn zonder hun positie te weten. Op het moment dat ik helemaal opga in een bepaalde gewoontehandeling bevindt mijn lichaam zich in een situationele ruimte. Wanneer ik moet gaan nadenken en monitoren hoe ik mijn lichaam, mijn gewrichten moet bewegen, en moet monitoren waar precies mijn voeten neer te zetten en waar mijn handen neer te leggen, bijvoorbeeld als ik een nieuwe dans moet instuderen, dan bevindt mijn lichaam zich, net als ieder ander ding, in de positionele ruimte.

In de situationele ruimte vormt het eigen lichaam een gevoelde eenheid voor zichzelf. Merleau-Ponty noemt dit het lichaams-schema.¹ Deze term wordt ook in de neurologische literatuur gebruikt en verwijst dan voornamelijk naar de zintuiglijke gewaarwording van het eigen lichaam en de neuronale circuits die deze gewaarwordingen faciliteren. Binnen de filosofische analyse van Merleau-Ponty krijgt deze term naast deze neurologische beteke-

nis ook een existentiële betekenis. Het lichaamsschema heeft te maken met de houding die je lichaam aanneemt ten opzichte van een actuele of mogelijke taak.² Het betreft, naast de gevoelde eenheid van het eigen lichaam, dus ook altijd de relatie tot de wereld en situatie. Lichaamsschema wordt zo een synoniem voor het gegeven dat mijn lichaam 'tot de wereld' (*au monde*) is. Dit schema staat niet vast, maar is dynamisch. Het 'tot de wereld zijn' betreft een continue dialoog tussen lichaam en wereld. Hierdoor verandert de gevoelde eenheid van het 'eigen lichaam' telkens en kunnen er telkens andere gewoontes ontstaan. Beide zaken – gevoel van eenheid en gewoontes – hangen samen. Zo kan ik mijn lichaamsschema bijvoorbeeld uitbreiden met bepaalde hulpmiddelen of gereedschap. Wanneer ik door gewenning goed kan omgaan met een tennisracket dan hoef ik tijdens het tennissen geen aandacht meer aan dat racket te schenken, ik hoef er niet naar te kijken, ik hoef de positie niet te weten – het racket is dan als het ware een deel van mijn eigen lichaam geworden. De gevoelde eenheid van mijn lichaam heeft zich uitgebreid met het racket. Hetzelfde geldt voor de ervaren autorijder. Ook al ken je niet de exacte afmetingen van je auto, je weet toch (ook als je in een wat ouder type autorijdt dat niet allerlei piepende sensoren heeft) of je wel of niet in een parkeervak past.

Een open en dynamisch lichaamsschema zorgt er dus voor dat er adequaat met bepaalde situaties kan worden omgegaan, en dat men zich kan aanpassen aan nieuwe uitdagingen. Het lichaamschema kan zich steeds vernieuwen en dat uit zich in het verwerken van nieuwe gewoontes. Het merendeel van de dingen die wij op een dag doen, bestaat uit ingesleten gewoontes waarbij we niet echt hoeven na te denken hoe we het nu precies moeten doen of waarom: opstaan uit bed, je aankleden, je wassen, je ontbijt maken, naar werk of school gaan. Zelfs heel complexe handelingen, zoals het besturen van voertuigen of het bespelen van een instrument worden door gewenning ingesleten gewoontehandelingen,

waardoor je helemaal niet expliciet hoeft na te denken hoe je je lichaam moet bewegen. Deze voorbeelden geven aan waarom het 'ik kan' fundamenteeler is dan het 'ik denk'. Het merendeel van ons handelen en doen is gebaseerd op gewoontes die zich ingesleten hebben in het lichaamsschema en niet op denken. De mate waarin mensen in hun leven kunnen terugvallen op hun gewoontes geeft de mate of sterkte van hun 'ik kan' aan. Omgekeerd is het zo dat wanneer mensen worden gefrustreerd in hun gewoontehandelingen – en in dit hoofdstuk laat ik zien hoe huidskleur en geslacht daar een rol in spelen –, zij dan een 'ik kan niet' kunnen ervaren.

Gewoontes ontstaan niet in een sociaal vacuüm. De meeste dingen die ik zo dagelijks doe heb ik op de een of andere manier geleerd. Sommige handelingen, zoals zwemmen, tuba spelen, fietsen en met mes en vork eten, heb ik geleerd door onderwijs of expliciete instructies van mijn ouders. Heel veel andere vaardigheden en maniertjes – zoals het lopen als een stoere jongen toen ik acht was – heb ik me aangeleerd door anderen na te apen zonder daar al te veel bij na te denken. De Franse antropoloog Marcel Mauss (1872-1950) schrijft dat je alledaagse gewoontehandelingen kunt opvatten als lichaamstechnieken (*techniques du corps*). De meest basale menselijke handelingen – zoals rusten, slapen, lopen, rennen, trekken, duwen, klimmen, springen, tillen, zwemmen, urineren, darmen ontlasten, geslachtsgemeenschap, kinderen baren, jezelf verzorgen, eten en drinken, gereedschap gebruiken – zijn volgens hem geen natuurlijk gegeven handelingen die in lichamen zitten voorgeprogrammeerd.³ Mauss deed een aantal alledaagse observaties toen hijzelf als vertaler aanwezig was op het slagveld van de Eerste Wereldoorlog. Zo zag hij dat de Franse en Britse soldaten niet samen konden marcheren omdat ze dat op een verschillende manier deden. Ook konden de Fransen maar moeizaam graven en spitten met de Britse spades, en omgekeerd. Dit voorbeeld geeft aan dat ook in samenlevingen die op het eerste gezicht heel ver-

want aan elkaar zijn – de Britse en de Franse – de lichaamstechnieken nogal kunnen verschillen. Uit de antropologische literatuur is bekend dat er vele verschillen zijn in hoe mensen hun lichaam gebruiken. Waar wij rusten door te zitten op een stoel, zijn er ook veel mensen (vooral in Azië) die uitrusten in de hurkzit. Waar wij gewend zijn om liggend in een bed te slapen, zijn er ook veel mensen die dat zittend of zelfs staand doen.

Lichaamstechnieken worden aangeleerd door scholing, imitatie en autoriteit. Een lichaamstechniek is dan ook geen individueel gekozen manier om je lichaam te gebruiken, maar een manier van gebruiken die wordt gevormd door collectieve normen, normen die bepalend zijn voor de samenleving waar jij deel van uitmaakt. Als lichaamstechniek verschijnt het fysiologisch gegeven lichaam als een sociaal gegeven. Zo zie je in de meeste samenlevingen een verschil tussen typisch mannelijke en vrouwelijke manieren van beweging. Toen ik mijn achtjarige ik op dat vakantiefilmpje zag, oordeelde ik zelf direct: dit is geen meisjesachtige manier van bewegen. Blijkbaar verwacht de samenleving van meisjes en vrouwen dat ze zich op een andere manier bewegen dan jongens en mannen, en die andere manier van bewegen heeft niet zoveel te maken met de biologische verschillen tussen de geslachten. Wanneer alle meisjes in een samenleving krijgen geleerd dat ze met kleine pasjes moeten lopen en hun benen over elkaar moeten slaan wanneer ze zitten, dan zou je zomaar eens kunnen denken dat dit de natuurlijke vrouwelijke houding en beweging is, terwijl het niets anders is dan een ingesleten gewoonte. In dit hoofdstuk ga ik kijken hoe gewoonte, gewoontevorming en frustraties van gewoonte zich verhouden tot lichamelijke diversiteit, waarbij ik hier specifiek naar kleur en geslacht kijk.

Het zwarte lichaamsschema

Tot dusver heb ik met name naar het werk van de Franse filosoof Merleau-Ponty verwezen om een nieuw idee van lichame-

lijkheid te presenteren. Nieuwe lichamelijkheid, zo heb ik in het eerste hoofdstuk aangegeven, betekent een pleidooi voor lichamelijke diversiteit en afscheid van het idee van een standaard lichaam, 'het lichaam'. Door het idee van het 'lichaam als subject' heeft Merleau-Ponty gewezen op het feit dat we de belichaming, lichamelijkheid van mensen serieus moeten nemen. In zijn eigen werk gaat hij echter niet echt in op de mogelijke diversiteit in belichaming. Hiervoor zullen we te rade gaan bij een aantal denkers die zijn gedachtegoed verder hebben ontwikkeld. Allereerst is dat Franz Fanon (1925-1961), een Frans-Martinikaanse psychiater en filosoof, die in de jaren 1950 colleges heeft gevolgd bij Merleau-Ponty. In zijn boek *Zwarte huid, witte maskers*, en dan met name in het hoofdstuk over de geleefde ervaring van de zwarte mens (*le Noir*), geeft Fanon een kritiek op het neutrale idee van lichaam-subject.⁴

In feite gaat hij niet direct met Merleau-Ponty in discussie maar richt hij zijn pijlen allereerst op diens tijdgenoot Jean-Paul Sartre. Laatstgenoemde had immers een theorie van de menselijke existentie – het existentialisme – ontwikkeld, waarbij hij ervan uitgaat dat er in de samenleving, in de ontmoeting met anderen (of, zoals Sartre zegt, de Ander) altijd sprake is van een dialectiek tussen het 'ik' en de wereld daaromheen, en tussen het 'ik' en de ander.⁵ Mensen zijn volgens Sartre absoluut vrij, en dat betekent dat je niet samenvalt met jezelf. Dit niet samenvallen met jezelf of met de toevallige wijze waarop je nu eenmaal in het leven bent geworpen noemt hij ook wel *neantiseren*. Door te neantiseren bestaan mensen niet, zoals dingen 'op zichzelf' (*en soi*), maar bestaan ze 'voor zichzelf' (*pour soi*). Door zich met niets of niemand te identificeren kunnen mensen bestaan als Niet (*le Néant*). In de dialectiek tussen dingen en een mens gebeurt er niet heel veel spannends, het ding blijft ding en 'op zichzelf', en een mens is en blijft 'voor zichzelf' en kan 'leeg' en Niet blijven. Interessant wordt het natuurlijk wanneer twee mensen elkaar tegenkomen. Om Niet en 'voor zichzelf

te kunnen blijven zal de ene mens altijd proberen om de ander wel een vaste identiteit aan te meten, of bepaalde vaste zijnskenmerken te geven. Heel simpel gezegd zou je kunnen zeggen dat om Niet of 'voor zichzelf' te kunnen zijn, dit subject een ander moet proberen te objectiveren. De zijnswijze die dan verschijnt is die van het zijn 'voor de ander' (*pour l'Autrui*). Wanneer je als 'voor de ander' verschijnt dan verschijn je dus niet meer als helemaal vrij maar als iemand met bepaalde vaste kenmerken of een bepaalde vaste identiteit. In die dialectiek tussen ik en ander zijn we, volgens Sartre, steeds bezig om de ander te objectiveren zodat we zelf als Niet en vrij kunnen zijn. In dit continue wisselspel kun je dus steeds afwisselend als iemand met een bepaalde identiteit of zijnswijze verschijnen of als iemand die geheel vrij is.

Fanon, die overigens wel een groot bewonderaar was van Sartre, merkt hierover op dat Sartre totaal over het hoofd ziet dat de dialectiek tussen ik en ander totaal anders verloopt tijdens de ontmoeting van zwarte mensen met witte mensen. Vanuit de blik van de witte mens (*le Blanc*) verschijnt een zwarte persoon (*Noir*) in het 'voor de ander zijn' niet als zwart (*noir*), maar als *nègre*, omdat de witte mens niet alleen de Ander is, maar tegelijkertijd de actuele of verbeelde 'meester', waarmee Fanon aangeeft dat de dialectiek tussen wit en zwart ingebed is in een koloniaal verleden van onderdrukking, en dat deze geschiedenis nog altijd werkzaam is.⁶ Belangrijk is om hier op te merken dat Fanon dus een onderscheid maakt tussen zwart zijn (*noir*) en *nègre* – waarbij ik deze laatste term onvertaald laat omdat het Nederlandse n-woord andere connotaties heeft. Iemand met een zwarte huidskleur kan in een ontmoeting met een ander als zwart (*noir*) 'voor de ander' verschijnen. In die hoedanigheid verschijnt die zwarte persoon niet meer enkel aan zichzelf als pure mogelijkheid of Niet, maar als een zwarte persoon, een persoon met bepaalde kenmerken. Je zou kunnen zeggen dat mensen zich in de hoedanigheid van het zijn 'voor de ander' bewust worden van de manier waarop ande-

ren hen zien, in dit geval als een zwarte persoon. In de blik van de witte koloniale ander wordt de zwarte mens echter een nègre, en is er geen sprake meer van een zwarte persoon. De nègre is geen persoon meer, maar een totale objectivering van biologisch anderszijn, een biologisch gevaar zelfs, een kannibaal en primitieveling. In de ontmoeting met de witte blik – hé daar, een nègre – voelt de zwarte persoon zich als een object te midden van andere objecten.⁷ Het is door de blik van witte mensen dat zwarte mensen worden geobjectiveerd en daardoor veel minder mogelijkheden hebben.

Sartre, zo schrijft Fanon, heeft vergeten dat nègres op een heel andere manier last hebben van hun lichaam, eraan lijden, dan witte mensen.⁸ Wat hij hiermee bedoelt, wordt duidelijk uit een voorbeeld dat hij geeft, een voorval dat hij waarschijnlijk zelf heeft meegemaakt. In een metro zegt een klein kind tegen zijn moeder: ‘Mama, kijk een nègre! Mama, ik ben bang.’ Fanon schrijft dat wanneer iemand hem een nègre noemt, iets wat heel vaak voorkomt, dat hij dat iedere keer voelt als een tik op de wang, een externe prikkel die binnenkomt in het lichaamsschema, maar dat hij meestal wel met een glimlach weet te verwerken.⁹ Maar wanneer het kind zegt ‘Mama, ik ben bang’ en vervolgens trillend van angst in de armen van zijn moeder kruipt omdat hij bang is dat de nègre hem gaat opeten, dan zit hij daar als volwassen zwarte man ook met een trillend lichaam. De opmerkingen en het gedrag van het kleine kind kunnen niet zomaar vergoelijkt worden zoals de moeder doet door te zeggen: ‘Let er maar niet op, meneer, de kleine jongen weet nog niet dat u net zo geciviliseerd bent als wij.’ Het kind gedraagt zich zoals hij heeft gezien en gehoord hoe anderen dat doen. Het gedrag en de opmerkingen van het kind komen voort uit een nog steeds actieve geschiedenis van racisme. Het jongetje – in al zijn kinderonschuld – is de verpersoonlijking van de witte, koloniale blik. En het is door deze witte blik, die de zwarte overal tegenkomt in de witte wereld, dat het lichaamsschema van

de zwarte persoon in kwestie in elkaar stort (*écrouler*), en wordt vervangen door een raciaal schema van de opperhuid.¹⁰ Wat er dus gebeurt in de ontmoeting in de metro is dat de zwarte persoon niet langer als op vanzelfsprekende wijze zijn dingetjes kan doen: alledaagse gewoontehandelingen waarbij je helemaal geen aandacht hoeft te richten op je eigen lichaam – lopen, zitten en opstaan, reizen met de metro – worden verstoord door een objectiverende blik die je reduceert tot een biologisch gevaar. In plaats van dat je met je eigen lichaam een nulpunt van handelen en oriëntatie bent, waarbij dat nulpunt zelf geen scherpe aandacht behoeft, verandert je lichaam in een object van aandacht voor anderen en daarmee ook voor jezelf.

Wat Fanon zo laat zien, is dat racisme zich laat vertalen in de vermindering van lichamelijke mogelijkheden. Een zwarte persoon die in de blik van de witte – en die blik kan zich in allerlei kleine gebeurtenissen manifesteren – wordt gereduceerd tot een *nègre* voelt dat alledaagse gewoontehandelingen kunnen worden verstoord. Waar witte mensen ongestoord en gedachteloos kunnen handelen in een witte wereld, daar is die witte wereld voor zwarte mensen veel minder begaanbaar. Wanneer er enkel wordt gekeken naar individuele zwarte en witte lichamen – dus lichamen losgezongen van hun wereld – dan zouden we ongetwijfeld geneigd zijn om te zeggen dat deze lichamen fysiek gezien in staat zijn om dezelfde dingen te doen. Door de analyse van Fanon zien we nu dat het ‘ik kan’ van zwarte lichamen in een witte wereld ernstig gefrustreerd kan worden. In een witte wereld is het ‘ik kan’ van zwarte lichamen vaak minder dan dat van witte lichamen, ook als deze lichamen fysiek gezien even vaardig, sterk en lenig zijn. Dit betekent dat in een witte wereld mensen met een zwarte of niet-witte huidskleur minder mogelijkheden hebben dan zij met een witte huidskleur.

Racisme als gewoonte

Wat Fanon meemaakt in de metro is een voorbeeld van alledaags racisme. Nu kan daar natuurlijk makkelijk tegen ingebracht worden dat het kleine kind toch niets valt te verwijten. Hij weet niet beter. En de moeder, die wel beter weet, doet toch haar best om het jongetje te corrigeren (ook al maken haar woorden de situatie nog gênanter). Wanneer we het over racisme hebben, dan denken we al gauw aan het opzettelijk discrimineren, uitsluiten of beledigen van mensen. Het bijzonder onverkwikkelijke voorval in de metro is toch van een andere orde dan het uitschelden van mensen op sociale media, het maken van oerwoudgeluiden in voetbalstadions of het onterecht terugvorderen van kinderopvangtoeslagen op grond van etniciteit. Terwijl dit uitschelden, uitsluiten en verdacht maken opzettelijk gebeurt, lijkt er bij het voorval in de metro niet echt sprake te zijn van opzet. Maar net zoals het gedrag en gevoel, het wel of niet kunnen, van de zwarte man begrepen kunnen worden in termen van een ontregeld lichaamsschema of een verstoring van gewoontehandelingen, zo kan racistisch gedrag zelf ook worden uitgelegd in termen van gewoonte. Racisme kan gebeuren zonder dat degene die het racisme veroorzaakt dat echt doorheeft, en zelfs zonder dat er woorden aan te pas komen.

Een mooi voorbeeld hiervan is het 'lift-effect', beschreven door de zwarte Amerikaanse filosoof George Yancy.¹¹ Wanneer hij, goedgekleed in pak met das, een lift instapt waar ook een witte vrouw in staat, dan merkt hij direct aan de lichaamstaal van de vrouw dat zij een heel andere man ziet dan het spiegelbeeld dat hij zelf ziet: een keurige man. Op het moment dat hij instapt drukt de vrouw haar handtasje wat steviger tegen zichzelf aan, en doet een stapje terug. Haar lichaam lijkt wat te verstijven. Zonder dat de vrouw ook maar iets zegt – in tegenstelling tot het jongetje in de metro bij Fanon – heeft haar lichaamshouding als effect dat Yancy niet meer wordt gezien als een zwarte persoon, als een filosofieprofessor die goedgekleed naar een bepaalde afspraak gaat.

De vrouw reageert niet op hem persoonlijk, maar op zijn Zwartheid (*Blackness*): ‘Als verstikkende zwarte rook doordringt mijn Zwartheid de afgesloten ruimte van de lift’, en deze staat gelijk aan kwaad (*evil*).¹² Zwartheid, zo stelt Yancy, is niet verenigbaar met Sartres existentialistische ideaal dat je bestaan (je existentie) voorafgaat aan wie je bent (je essentie). Een existentialist gaat er inderdaad van uit dat je altijd de vrijheid hebt om jezelf in zekere mate te vormen. Voor zwarte mensen wordt hun bestaan juist grotendeels gedefinieerd door wat ze al zijn – zwart.

Ook al kunnen we ons voorstellen dat dit voorval in de lift voor beide partijen onplezierig is, het is natuurlijk wel de vraag of het hier om racisme gaat. Zou het bijvoorbeeld niet zo kunnen zijn dat deze vrouw een geschiedenis van seksueel misbruik heeft en altijd angstig is om alleen met mannen in een kleine ruimte te zijn? Of zou het niet kunnen dat Yancy gewoon overgevoelig is en overal om hem heen uitingen van racisme ziet? Dit zijn vragen die Yancy zelf ook stelt.¹³ Ja natuurlijk kan hij het mis hebben, zegt hij. Het zou kunnen dat de witte vrouw op de aanwezigheid van iedere man zo reageert. Maar, zegt Yancy, en dat is wel een belangrijk punt, ook al kan hij het in individuele gevallen mis hebben, en ergens racisme zien dat er voor anderen niet is, men moet niet vergeten dat mensen die niet zwart zijn een epistemologische achterstand hebben als het gaat om het kennen en herkennen van racisme. Voor zwarte mannen is het lift-effect een gemeenplaats. Zij hebben hier dikwijls mee te maken en hebben dus een epistemisch privilege als het gaat om het herkennen van wat dit betekent. Voor mensen die dit zelf niet op dagelijkse basis meemaken, is het makkelijk genoeg om de liftscène lacherig af te doen als een kleinigheid, een ongemakkelijke ontmoeting waar je je niet al te druk over moet maken. Voor hen is het zo makkelijk omdat het hun ontbreekt aan kennis.

Zowel de scène in de metro als die in de lift laat zien hoe makkelijk racisme kan optreden, kan gebeuren en kan aanhouden.

Tegelijkertijd is het best lastig om te zeggen of er nu *iemand* echt racistisch is. Het kind in de metro weet niet beter, en het lichaam van de vrouw in de lift lijkt als vanzelf te reageren op een bepaalde situatie. In beide gevallen kunnen we wel zeggen dat hun reacties op het verschijnen van een zwarte man in een publieke ruimte het resultaat is van gewoontevorming. Het kind is blijkbaar opgevoed met allerlei verhalen over enge zwarte mensen (kannibalen), en veel vrouwen hebben van jongs af aan geleerd om een gesloten lichaamshouding aan te nemen (daarover zo meer). Misschien zijn ze er zelf niet alleen verantwoordelijk voor, maar in de ontmoeting met de zwarte man veroorzaken ze wel een moment van racisme.

Je hoeft dus geen racist te zijn om toch racisme te veroorzaken, of het in stand te houden. We zouden kunnen zeggen dat dit in stand houden van racisme ook aan de hand is wanneer je niet doorhebt dat menselijke anatomieboeken alleen maar witte huid laten zien. In het eerste hoofdstuk beschreef ik hoe verbaasd en beschaamd ik was bij het zien van de tekening van een zwarte foetus. Nog nooit eerder had ik een medische illustratie gezien waarin niet een wit maar een zwart lichaam model stond, terwijl ik in mijn opleiding tot fysiotherapeut de nodige medische illustraties heb moeten bestuderen. Het is zeer waarschijnlijk dat als ik zelf niet wit was geweest me dat wel eerder opgevallen was. Verwijzend naar Yancy, zouden we dus kunnen zeggen dat ik door mijn witheid een bepaalde epistemische achterstand heb: het ontbreken van zwarte huid was mij nooit opgevallen. Mijn eigen kleurenblindheid heeft te maken met de witte traditie waarin ik werd opgeleid en de gewoontes die daarbij horen, en die ik mij eigen heb gemaakt. Zolang je deze gewoontes als gewoontes laat bestaan, houd je racisme in stand. Zolang je niet eens opmerkt dat zwarte lichamen uitgesloten zijn van de menselijke biologie dan lijkt je als het ware stilzwijgend in te stemmen met het idee dat het witte lichaam standaard is en moet zijn.

Lichaamskleur en de kleur van de wereld

Tot nu toe heb ik het telkens over zwarte en witte mensen gehad, alsof dat de enige verschillen in huidskleur zouden zijn. Natuurlijk is dat niet zo. De menselijke huid kan heel veel verschillende kleuren hebben – uiteenlopend van wit als porselein tot diep donkerbruin. Maar zoals Yancy zegt, het is niet enkel het pigment in de huid dat Zwartheid bepaalt. Zo zijn er genoeg mensen die zichzelf als zwart zien of door anderen als zwart worden gezien terwijl ze een lichtere huidskleur hebben dan mensen die als wit worden gezien. Witte mensen kunnen heel bruin zijn en tegelijkertijd toch wit zijn. De aanduidingen ‘zwart’ en ‘wit’ zijn geen neutrale beschrijvingen van de hoeveelheid pigment in iemands huid. Wanneer Yancy het over Zwartheid heeft, dan gaat het over de manier waarop er over zwarte mensen – ongeacht de hoeveelheid pigment in hun huid – wordt gedacht. Het fenomeen Zwartheid is niet zomaar een natuurlijk of biologisch gegeven maar het is het resultaat van een geschiedenis van onderdrukking en uitbuiting op grond van racisme. Het is het resultaat van gefabriceerde verhalen en ideeën over zogenaamde inferieure typen van mensen om uitbuiting, onderdrukking en slavernij te legitimeren. En ook al menen we dat die geschiedenis ver achter ons ligt, deze verhalen zijn nog altijd deel van onze wereld. In deze geschiedenis wordt wit-zijn telkens als superieur gezien aan niet-wit-zijn. En dit geldt dan ook voor andere niet-witte mensen: mensen uit Azië, Oceanië, Arabische landen, Noord-Afrika, de oorspronkelijke bewoners van heel Amerika. In de academische literatuur wordt Zwartheid vaak in algemene termen geduid als het tegenovergestelde van wit-zijn, waarbij het dus niet strikt om een zwarte huidskleur gaat maar om een verschil in macht en sociale positie.

Net zoals Zwartheid niet is gegeven met de hoeveelheid pigment in de huid, zo is Witheid (*Whiteness*) ook niet zomaar iets wat vaststaat. De Brits-Australische filosoof Sara Ahmed beschrijft

Witheid als een 'categorie van ervaring' die als categorie 'verdwijnt door ervaring'.¹⁴ Hiermee bedoelt ze dat Witheid de soort vanzelfsprekende achtergrond, of het vanzelfsprekende nulpunt is van waaruit mensen iets kunnen ervaren in een witte wereld. Witheid vormt als zodanig de mogelijksvoorwaarde van ervaring, maar zij wordt zelf meestal niet ervaren. Daarom zegt ze dat witheid als categorie verdwijnt in de ervaring. Witheid vormt het vanzelfsprekende nulpunt van handelen en oriëntatie voor witte lichamen. Wit-zijn in een witte wereld betekent dat je lichaam helemaal een gewoontelichaam kan zijn, dat je kunt handelen zonder dat je veel aandacht aan je lichaam hoeft te besteden. Het lichaam is een gewoontelichaam wanneer het niet in de weg zit en geen problemen geeft. In een witte wereld hoeven witte lichamen niet bezig te zijn met hun eigen Witheid. Witte lichamen worden georiënteerd vanuit hun Witheid, maar hoeven zich niet te oriënteren op hun Witheid, op hun witte lichamelijkeheid. Witte lichamen voelen zich thuis in een witte wereld, voelen comfort en voelen zich op hun gemak. Hoe anders is dat voor niet-witte lichamen.

Een witte wereld is volgens Ahmed niet zomaar een plaats waar voornamelijk witte mensen wonen. Een witte wereld verwijst naar een situatie waarin de zaken zo geregeld zijn dat witte lichamen zich daarin makkelijk, onopgemerkt bewegen. Een goed voorbeeld daarvan is de universiteit. Het feit dat er vandaag de dag een heel leger aan *diversity officers* nodig is om iets meer kleur te krijgen in dit instituut zegt volgens haar al genoeg over haar traditie van Witheid. Zwarte lichamen die een witte wereld ingaan, worden als vanzelf een punt van aandacht voor zichzelf, in plaats van dat zij een nulpunt van handelen kunnen zijn. Zo beschrijft Ahmed een scène waarbij er vier zwarte feministen een collegezaal op de universiteit binnenlopen om een conferentielezing bij te wonen. De ruimte en situatie waarin zij binnenlopen zijn als een 'zee van Witheid' waarin de vier vrouwen direct opgemerkt worden. Het feit dat deze vrouwen direct opgemerkt wor-

den zegt volgens Ahmed meer over de bestaande situatie dan over degenen die in die situatie arriveren.¹⁵

Ahmed borduurt verder op Merleau-Ponty's theorie van het belichaamde subject. We hebben gezien dat Merleau-Ponty de wisselwerking tussen lichaam en wereld voornamelijk ziet als een wisselwerking tussen organisme en omgeving, in navolging van Goldstein. Maar bij Merleau-Ponty blijft de wereld nogal ongedefinieerd, kleurloos. Ahmed laat zien dat de wereld waarin je arriveert – waarin je geworpen bent, zoals Heidegger zou zeggen – een bepaalde kleur heeft. Als belichaamd subject oriënteer je je binnen deze gekleurde wereld. De kleur van de wereld verwijst naar de manier waarop zaken (institutioneel) zijn geregeld en georganiseerd. Wanneer jouw lichaamskleur goed past bij de kleur van de wereld dan val je niet op, dan verdwijnt je als het ware in diezelfde kleur. Je kunt je makkelijk oriënteren en je kunt makkelijk je gang gaan. Wanneer er lichamen in de witte wereld arriveren die niet helemaal passen in hoe die wereld is georganiseerd dan kan er sprake zijn van een moment van desoriëntatie. Wanneer er vier zwarte vrouwen een zee van witheid in lopen dan kijken mensen even op. Hé, zie ik dit nu goed, klopt dit wel, horen die lichamen hier wel? Niet-witte mensen kunnen niet onopgemerkt een witte wereld in lopen. Ahmed zegt dan ook dat er hier vaak sprake kan zijn van een frustratie van het 'ik kan'. Voor een niet-wit lichaam geldt vaker een 'gestopt worden' (*being stopped*) dan een 'ik kan'.¹⁶ Het lichaam dat niet naadloos in de witte wereld past wordt bevraagd: hé, wat doe jij hier, waar kom jij vandaan? Zo beschrijft Ahmed hoe aan haar, met haar islamitische achternaam en een lichtbruine huid, aan de grens van de Verenigde Staten wordt gevraagd waar zij, met haar Britse paspoort, vandaan komt. In november 2022 vroeg de vooraanstaande Britse hofdame Susan Hussey aan de zwarte Britse en in London geboren Ngozi Fulani waar ze nu *echt* vandaan kwam, uit welk deel van Afrika.¹⁷ In plaats van dat de twee vrouwen een goed gesprek

konden voeren over geweld tegen vrouwen – het thema van de VN-bijeenkomst waar ze elkaar troffen – werd de zwarte vrouw ‘gestopt’, werd haar aanwezigheid in de witte wereld bevestigd.

Wanneer jouw lichaamskleur niet aansluit bij de wereld van Witheid, dan is jouw lichaam ‘niet in lijn’ (*out of line*) met de witte wereld. Lichaamskleur, zo stelt Ahmed, is wel een heel belangrijke lijn van oriëntatie, maar niet de enige. Ook wanneer een lichaam door kan gaan als (*pass as*) wit, dan nog kan het niet in lijn zijn met de wereld. Ook geslacht, seksuele oriëntatie en sociale klasse zijn toonaangevende lijnen voor oriëntatie en het hebben van mogelijkheden in de wereld. Om die verschillende aspecten van iemands (sociale) identiteit samen te denken, spreekt men ook wel van intersectionaliteit. Ahmed schrijft dat de wereld waarin je je begeeft, de instituties waarmee je te maken hebt, een trefpunt is waarop de verschillende sociale lijnen elkaar kruisen (*intersect*). In het jargon van het onlangs uitgebrachte boek van Joris Luyendijk zouden we ook kunnen zeggen dat alle door hem genoemde bevoorrechte aspecten van mens-zijn – man, wit, heteroseksueel, minstens één hoogopgeleide of welgestelde ouder, minstens één in Nederland geboren ouder, vwo-diploma, diploma van een universiteit – de bepalende lijnen van intersectionaliteit zijn.¹⁸ Hoe meer je in lijn bent met deze kenmerken, hoe makkelijker je je beweegt in de publieke ruimte en hoe succesvoller je kunt zijn. De zevenvinkjesmens van Luyendijk – degene die alle bovenstaande kenmerken kan aanvinken – wordt gekenmerkt door een sterk ‘ik kan’. De door Luyendijk genoemde privileges kunnen ook nog worden aangevuld. Mensen die geen beperkingen of (chronische) aandoeningen hebben, zijn over het algemeen meer in lijn met hun wereld, met de publieke ruimte. Zo zien we dat een groot deel van het gemak waarmee men zich kan bewegen, zowel in letterlijke zin als in de zin van sociale mobiliteit, wordt bepaald door de lichamelijke aspecten van onze sociale identiteit: kleur, geslacht, het wel of niet hebben van beperkingen of aandoeningen.

Gooien als een meisje, zitten als een man

Een aantal jaren geleden begonnen twee Berlijnse studentes het project *Riot Pant*, waarmee ze actie ondernemen tegen het fenomeen *manspreading* – de wijdbeens zittende man. Als je gewend bent om met het openbaar vervoer te reizen heb je het vast wel eens meegemaakt. Een man die veel plaats inneemt omdat hij met zijn benen gespreid zit, de knieën ver uit elkaar. Sommige mannen lijken dit uit gewoonte te doen, anderen zouden dat ook expres doen om vrouwelijke medepassagiers uit te dagen of te provoceren. Wat de reden ook is, veel vrouwen voelen zich hier nogal onbehaaglijk bij omdat mannen door dit zitgedrag de openbare ruimte letterlijk en figuurlijk domineren. De vrouwen van *Riot Pant* hebben daarom broeken ontworpen voor vrouwen waarbij in het kruis de volgende teksten staan ‘give us space’, ‘stop spreading’ of ‘toxic masculinity’. De tekst wordt pas zichtbaar wanneer de draagster van de broek met de benen wijd gaat zitten. De dub-



*De ontwerpsters Mina Bonakdar (l) en Elena Buscaino (r)
in hun Riot Pants*

bele boodschap van zowel de tekst als de lichaamshouding van de draagster is overduidelijk: ik wil meer ruimte en ik houd me bovendien niet meer aan de ongeschreven regel dat meisjes en vrouwen hun benen netjes naast elkaar of over elkaar heen geslagen moeten houden in de publieke ruimte.

Ook al noemen wij de ruimte ‘publiek’ en ook al leven we in een democratie waarin iedereen gelijk is voor de wet, klaarblijkelijk hebben sommige lichamen meer bewegingsvrijheid dan andere. De publieke ruimte is niet voor iedereen even toegankelijk en openbaar. Die toegankelijkheid heeft alles met lichamelijkheid te maken. Nu kun je natuurlijk zeggen dat het toch logisch is dat wanneer iemand een bepaalde lichamelijke beperking heeft – bijvoorbeeld visueel beperkt, of afhankelijk van een rolstoel – de publieke ruimte dan minder toegankelijk is. Maar over die lichamelijke diversiteit gaat het hier nu niet (daar kom ik in het volgende hoofdstuk op terug). Zoals ik hiervoor al beschreef, maakt het voor je bewegingsvrijheid nogal uit of je als wit bent belichaamd of als niet-wit. Hetzelfde geldt voor verschillen in geslacht. Als we kijken naar het verschil tussen man en vrouw dan zien we dat mannen in de meeste samenlevingen heel veel meer bewegingsruimte hebben dan vrouwen. Voor mensen die zich niet als man of vrouw identificeren (non-binair) of die zich niet met hun geboortegeslacht identificeren (trans) is die bewegingsruimte vaak nog minder. In andere culturen waar er allerlei strenge regels gelden voor bijvoorbeeld het gedrag van vrouwen in de openbare ruimte of expliciete uitsluiting voor trans- en non-binaire mensen is dat verschil evident, maar ook in onze egalitaire samenleving zijn er grote verschillen in bewegingsvrijheid. Laat je je zoon alleen op stap gaan (’s avonds) maar je dochter liever niet? Inderdaad, het zou weleens niet veilig kunnen zijn voor een meisje alleen, dus houden we haar liever thuis of regelen we een chaperon.

De mate waarin iemand iets kan – het ‘ik kan’ – hangt dus ook af van het geslacht. Wanneer ik dit zo zeg dan zou je kunnen denken:

ja, nogal logisch, want mannen hebben nu eenmaal meer spierweefsel, hebben grotere longen, hebben een groter uithoudingsvermogen, zijn sterker, groter en sneller en kunnen dus veel meer dan vrouwen. Men zou inderdaad snel geneigd kunnen zijn om de mate van het 'ik kan', en hoe dat kan verschillen tussen mannen en vrouwen, in biologische termen uit te leggen. Want anders dan bij het verschil tussen witte en niet-witte mensen zijn er nogal wat biologische verschillen tussen mannen en vrouwen. Ja, en natuurlijk zorgen die verschillen voor verschillen in fysieke prestaties. Maar ook al kun je het 'ik kan' van mensen niet los zien van hun fysieke gesteldheid, het kan er niet toe worden gereduceerd. Dit wordt bijvoorbeeld duidelijk in het verschil in lichaamstechniek bij het gooien van een bal. Dit verschil kan niet zomaar worden herleid tot het anatomisch verschil tussen de geslachten.

In de jaren 1960 observeerde de Duits-Amerikaanse fenomenoloog en neuroloog Erwin Strauss dat meisjes een bal anders gooien dan jongens: waar jongens hun hele lichaam gebruiken, en hun armen ook verder van hun lichaam opzij gebruiken, werpen de meisjes de bal enkel vanuit hun arm, waarbij die arm dicht bij de romp wordt gehouden. Zij gebruiken de rest van hun lichaam vrijwel niet. Het verschil in werpbeweging kan niet worden teruggeleid tot het verschil in anatomie. Ook al zal een jongen een bal wellicht verder kunnen gooien omdat hij meer spierkracht heeft, een meisje kan de bal wel op dezelfde manier gooien. Dus niet op zo'n tuttige manier waarbij de bal bijna uit de hand valt in plaats van dat deze met kracht wordt weggeslingerd. Dit typische 'gooien als een meisje' werd de aanleiding voor de Amerikaanse filosoof Iris Marion Young om eens nader te kijken naar de verschillen waarop mannen en vrouwen hun lichaam bewegen, en daarbij keek ze vooral naar globale bewegingen waarbij het hele lichaam zich beweegt en oriënteert in de ruimte.¹⁹

Het is uiteraard niet gezegd dat alle meisjes en vrouwen gooien als een meisje, maar deze (ineffectieve) manier van gooien wordt

wel vaak als ‘vrouwelijk’ aangeduid. Het is zo’n ineffectieve manier van gooien omdat niet de kracht van het hele lichaam wordt gebruikt. Iemand die ‘gooit als een meisje’ neemt maar heel weinig ruimte in. De schouder wordt niet eerst naar achteren bewogen, de werp-arm wordt niet eerst naar achteren gestrekt en vervolgens ook naar buiten bewogen. En er wordt geen uitvalpas naar voren gemaakt. Iemand die ‘gooit als een meisje’ lijkt vastgeplakt aan de standplaats. Het lijkt erop alsof degene die zo gooit zichzelf eigenlijk tegenhoudt om volop te bewegen, te werpen. Alsof ze niet durft om vrijuit te bewegen. Dit ‘gooien als een meisje’ is volgens Young exemplarisch voor de vrouwelijke manier van bewegen die wordt getypeerd door een gesloten lichaamshouding en het zo min mogelijk ruimte innemen. De lichaamshouding van de twee jonge vrouwen die hun ruimte in de metro opeisen door wijdbeens de tekst ‘give us space’ te tonen, staat dus haaks op deze gesloten lichaamshouding die wordt geassocieerd met vrouwelijkheid.

In navolging van Merleau-Ponty wil Young een filosofische duiding geven van lichamelijke gerelateerd aan de ruimte, en is daarbij met name geïnteresseerd in vrouwelijke lichamelijke – de manier waarop vrouwenlichamen in de wereld zijn. Om de vrouwelijke manier van bewegen uit te leggen vult Young Merleau-Ponty’s filosofie van lichamelijke aan met een aantal kerngedachten uit het werk van Simone de Beauvoir. Terwijl Merleau-Ponty had aangegeven dat we het geleefde lichaam als subject moeten beschouwen, observeert De Beauvoir dat vrouwen juist vaak als object worden gezien. Waar Merleau-Ponty de belichaamde existentie ziet als datgene wat altijd gericht is op iets buiten zichzelf en daarom ook aangeduid kan worden als transcendentie – het naar buiten toe openstaan –, daar wordt de vrouwelijke existentie volgens De Beauvoir met name gekenmerkt door immanentie, het naar binnen gericht zijn, het met jezelf samenvallen. Young beschrijft de vrouwelijke beweging daarom volgens de volgende drie

modaliteiten: (1) *ambigue transcendentie*: omdat vrouwen meer als object en immanent worden opgevat, blijven zij in bewegingen ook altijd meer gefixeerd op hun eigen lichaam. Hun eigen lichaam kan veel minder in de achtergrond verdwijnen. Als je een handeling als gooien goed, effectief en soepel wilt laten verlopen dan moet je op de handeling gericht zijn en niet op je eigen lichaam. Wanneer je dus buiten je lichaam gaat met je aandacht tijdens een lichamelijke handeling dan kun je spreken van transcendentie. Wanneer je echter niet voluit kunt of durft te gooien omdat je te veel op je eigen lichaam bent gericht, omdat je misschien bang bent dat je je lichaam te veel opent, dan wordt die transcendentie ambigu. (2) *onderdrukte intentionaliteit*: in het 'gooien als een meisje' zien we dat de werpster eigenlijk haar eigen bewegingen onderdrukt. Er is helemaal geen fysieke reden waarom ze niet uitbundiger gooit, maar toch remt ze zichzelf af. De eigen lichamelijke mogelijkheden worden afgeremd of onderdrukt, daarom kun je zeggen dat het bewegen op deze manier wordt gekenmerkt door een 'ik kan niet'. Het typische van de vrouwelijke beweging is dus eigenlijk dat het vrouwelijke lichaam zijn eigen capaciteiten onderbenut. (3) *discontinue eenheid*: Merleau-Ponty beschrijft dat het geleefde lichaam een gevoelde eenheid is, de eenheid van het lichaamsschema. Het typische van de vrouwelijke beweging is nu juist dat niet het hele lichaam gebruikt wordt, maar slechts delen van het lichaam. In het geval van gooien wordt alleen de arm gebruikt.

Omdat er geen biologische of anatomische reden is voor het typisch vrouwelijke gooien, of vrouwelijke bewegen in het algemeen, moeten we ons afvragen waar het verschil in de lichaams-techniek van het gooien vandaan komt. Young schrijft dat in een patriarchale samenleving zoals de onze meisjes van kleins af aan wordt aangeleerd om voorzichtiger om te gaan met hun lichaam. Geen wilde spelletjes, niet vies worden, nette kleren aan, altijd op-letten, en waar de jongens op pad mogen, moeten de meisjes dicht

bij huis blijven. In z'n algemeenheid wordt meisjes aangeleerd om een gesloten lichaamshouding aan te nemen, om zichzelf wat kleiner te maken. Die lichaamshouding is er ook een van zelfbescherming: zo blijkt dat meisjes veel vaker een boek of notitieblok tegen hun borst aan houden (om hun lichaam af te sluiten en te beschermen) terwijl jongens en mannen dat naast zich in de hand houden. In een patriarchale samenleving wordt meisjes geleerd om een beschermende houding ten opzichte van hun eigen lichaam aan te nemen.

Wanneer je dag in dag uit je eigen lichaam klein maakt, het gesloten houdt door de armen en benen zo dicht mogelijk bij elkaar en de romp te houden, dan wordt dat op den duur een tweede natuur, een aangeleerde ingesloten lichaamstechniek. En het is dus vanuit die gesloten lichaamshouding dat vrouwen bij lichamelijke handelingen een 'ik kan niet' ervaren. Er hoeft dus helemaal niets met je lichaam 'mis' te zijn om je behoorlijk beperkt te voelen. Young is vrij resoluut in haar conclusie: 'Women in sexist society are physically handicapped.'²⁰ Wat Youngs analyse laat zien is dat seksisme – het hebben (en krijgen) van minder mogelijkheden op grond van geslacht – ook manifest kan worden door impliciete ideeën over lichaamshouding. Seksisme betreft dus niet enkel expliciete regels, ideeën en vooroordelen die het niet-mannen zoveel moeilijker maakt om dezelfde dingen te kunnen doen dan mannen. Seksisme begint dus al bij het aanleren van verschillende lichaamstechnieken aan de verschillende geslachten. Zo lang meisjes wordt geleerd om hun lichaam toch vooral klein en gesloten te houden, terwijl jongens worden aangemoedigd om de volle potentie van hun lichamelijke kunnen te exploreren, zo lang zullen meisjes vaker worden geconfronteerd met een 'ik kan niet'. Mijn achtjarige ik had het achteraf gezien maar getroffen met haar stoere broers, en met ouders die zich totaal niet bezighielden met de vraag of hun dochters zich wel genoeg als meisje gedroegen.

Lichamelijkheid: de relatie tussen wereld en lichamen

Wat ik tot nu toe heb besproken, is dat lichaamskleur en geslacht nogal bepalend kunnen zijn voor de mate waarin een lichaam ruimte in kan nemen en bewegingsvrijheid heeft, de mate waarin een lichaam fysiek en sociaal kan bewegen. Zoals ik heb aangegeven, kunnen deze verschillen in mogelijkheden – verschillen in ‘ik kan’ – niet zomaar biologisch worden uitgelegd. Er is geen enkele biologische reden dat een witte mens zich makkelijker voortbeweegt in de sociale ruimte dan een niet-wit mens, er is geen enkele biologische reden dat meisjes en vrouwen minder ruimte innemen bij houdingen (zitten) en bewegingen (gooien) dan jongens en mannen. De verschillen ontstaan niet door verschillen in biologie maar wel door verschillen in belichaming of lichamelijkheid (kleur, sekse). Maar dit verschil in belichaamd-zijn geeft maar één kant van de medaille weer. Want de mate van mogelijkheden die iemand heeft, is niet direct gegeven met iemands kleur of geslacht. Mogelijkheden – ‘ik kan’ – worden bepaald door de relatie tussen de lichamelijkheid van mensenlichamen en de wereld waarin deze lichamen zich bevinden. Er zijn ruimtes en instituties denkbaar die niet worden gedefinieerd door Witheid. In een dergelijke niet-Witte wereld is de manifestatie van niet-witte lichamen de gewoonste zaak van de wereld en zouden deze lichamen zich heel soepel kunnen bewegen. In een dergelijke wereld hebben niet-witte lichamen veel meer mogelijkheden – is hun ‘ik kan’ sterker – dan in een witte wereld.

Hetzelfde geldt voor de mogelijkheden van meisjes en vrouwen in een niet-seksistische samenleving. In een seksistische samenleving is de veiligheid van de publieke ruimte niet eerlijk verdeeld over de geslachten, met als gevolg dat niet-(cis)mannen worden beperkt in hun handelings- en bewegingsvrijheid. Om deze vrijheid te vergroten mogen opvoeders van dochters bijvoorbeeld zijn geneigd om hun kind bijvoorbeeld naar een zelfverdedigingscursus te sturen. Hierdoor kan ze weerbaarder worden en zich misschien vrijer

– en zonder chaperon – bewegen in de openbare ruimte. Maar een dergelijke oplossing lijkt te suggereren dat het probleem aan de kant van het vrouwenlichaam ligt: het vrouwenlichaam zou kwetsbaar zijn en wordt continu bedreigd en moet daarom dus worden versterkt. Een dergelijke redenering waarbij alleen de lichamelijke van het vrouwenlichaam in acht wordt genomen, gaat voorbij aan het gegeven dat het bij lichamelijk in de wereld zijn altijd gaat om de *relatie* tussen lichaam en wereld (en dus niet enkel om een specifiek lichaam). Wanneer je ervoor wilt zorgen dat alle mensen dezelfde bewegingsvrijheid hebben dan moet je er dus voor zorgen dat de publieke ruimte zo wordt georganiseerd dat deze voor iedereen veilig is. In publieke ruimtes waarin de veiligheid eerlijk is verdeeld over de geslachten krijgen meisjes, vrouwen, transgenderpersonen en nonbinaire personen evenveel bewegingsvrijheid als jongens en mannen.

5

Wanneer je lichaam niet in de wereld past

Lichamelijke beperkingen: waar zit nu het probleem?

Ieder mens wordt weleens ziek. De Amerikaanse filosoof Susan Sontag (1933-2004) schreef daarom dat iedereen een ‘dubbel paspoort’ (*dual citizenship*) heeft, één voor het rijk van de gezonden en één voor het rijk van de zieken. Ook al verblijven we het liefst in het rijk van de gezonden, iedereen zal zichzelf, vroeger of later, aantreffen in dat andere rijk.¹ Sontag schreef dit in een tekst waarin ze kritiek uit op het feit dat er nogal veel beeldende taal wordt gebruikt voor ziekten waarvan de oorzaak niet duidelijk is. In de negentiende eeuw betrof dat voornamelijk tuberculose, en in de jaren zeventig van de twintigste eeuw – de tijd waarin Sontag dit schreef – gold dit volgens haar voor kanker. Nadat duidelijk was geworden wat de echte oorzaak is van tuberculose (een bacterie) was het gedaan met het romantische idee dat tuberculose zo goed paste bij een kunstenaarsleven. Sontag pleit voor het demystificeren van ziekten en stelt daarom voor dat we ons niet moeten laten verleiden tot allerlei metaforen zoals de welbekende oorlogmetaforen – *war on cancer*, een *invasieve* tumor, een *kankerslachtoffer* – om de ziekte kanker te typeren. Door een ziekte met zoveel betekenis te omkleden kan die zelf ook weer als metafoor gebruikt worden. Zo zou Trotski het stalinisme de kanker van het marxisme hebben genoemd, en sprak men in de jaren zestig in de Verenigde Staten over de maoïstische kanker die China van binnenuit kapotmaakt.²

Sontag is optimistisch en gaat ervan uit dat dit metaforische taalgebruik zal veranderen wanneer er meer inzicht is in hoe kanker ontstaat. We zouden kunnen zeggen dat dit optimisme is gebaseerd op een sterk verankerd geloof in wat ik hier het disease-model heb genoemd. Door het steeds minutieuzer onderzoeken van het anatomische lichaam werd de tuberculosebacterie ontdekt. Wanneer we nu maar verder speuren vinden we ook de exacte oorzaak van kanker. Sontag heeft bovendien een afkeer van psychologiserende verklaringen – alsof je bijvoorbeeld meer kans loopt om kanker te krijgen als je een ongelukkige jeugd hebt gehad, of als je een binnenvetter bent. Psychologische interpretaties, zo meent zij heel stellig, ‘ondermijnen de “realiteit” van een ziekte’, en het is ‘die realiteit die moet worden verklaard’.³ Om op een niet moraliserende manier over ziekten te kunnen praten – je zult zelf wel schuld hebben aan je ziekte, je hebt de strijd verloren – hebben we volgens haar dus eigenlijk een taal nodig die heel precies en zonder opsmuk beschrijft wat er in het lichaam aan de hand is.

Met Sontags kritiek op metaforisering en psychologisering van ziekten kan ik het van harte eens zijn. Maar omdat zij zoveel waarde hecht aan het zoeken naar de realiteit van een ziekte in het lichaam (het disease-model), blijft haar analyse beperkt tot een klein aantal gezondheidsproblemen. Haar idee van het dubbele paspoort – ook een mooie metafoor trouwens – verradt dat ze uit lijkt te gaan van een werkelijkheid waarin mensen *of* ziek *of* gezond zijn. Natuurlijk zijn er veel gevallen aan te wijzen, en hebben velen dit ook zelf meegemaakt, dat je ziek kunt worden en daarna weer beter. Je reist dan even heen en weer tussen de twee rijken. Als je heel veel pech hebt kom je het rijk van de ziekten niet meer uit. Maar in onze tijd zijn er heel veel mensen die niet *of* ziek *of* gezond zijn, en die dus in geen van beide rijken thuishoren. Juist door succesvolle ontwikkelingen binnen de geneeskunde in de twintigste eeuw gaan mensen aan heel veel ziekten niet meer zomaar dood, maar tegelijkertijd beland je na een

succesvolle behandeling ook niet zomaar weer in het rijk van de gezonden.

Er zijn heel veel mensen die chronisch last houden van doorge-
maakte ziekten, en daarnaast zijn er uiteraard ook veel mensen die
te kampen hebben met beperkingen die blijvend zijn. De Ameri-
kaanse socioloog Arthur Frank beschrijft het rijk tussen ziekte en
gezondheid als *remission society*.⁴ Medisch gezien verwijst de term
'remissie' naar een toestand waarin een ziekte is verminderd maar
waarbij men (nog) niet van genezing kan spreken. Sontags verde-
ling in twee rijken indachtig, kunnen we de remission society in
het Nederlands beschrijven als 'ongewis tussenland'. Dit 'onge-
wisse tussenland' wordt bevolkt door mensen met allerlei aan-
houdende fysieke, cognitieve of gedragsmatige beperkingen.

De problemen van de mensen in het rijk van de zieken worden,
in termen van de medische sociologie, opgevat als een *sickness*:
van hen wordt het geaccepteerd dat zij hun maatschappelijke
plichten, zoals werk of school, (tijdelijk) verzuimen, en zij hebben
recht op financiële ondersteuning. Voor de mensen in het 'onge-
wisse tussenland' is dat niet altijd vanzelfsprekend, zij zijn immers
niet 'echt' ziek. Van de meeste mensen in het 'ongewisse tussen-
land' wordt verwacht dat ze al hun maatschappelijke taken blijven
verrichten. Het lastige hierbij is dat het mensen niet altijd zo mak-
kelijk wordt gemaakt om aan maatschappelijke activiteiten deel te
(blijven) nemen. Wanneer gebouwen waar wordt gewerkt niet
toegankelijk zijn voor een rolstoel, worden veel mensen uitgeslo-
ten van dit werk. Wanneer de standaard is om acht of vier uren
achtereen te werken op een dag, dan kun je daar niet aan meedoen
wanneer jij door chronische vermoeidheid na iedere twee uur rust
nodig hebt. Wanneer van werknemers wordt verwacht dat ze so-
ciaal zijn en meedoen aan allerlei gezellige activiteiten die worden
georganiseerd, dan zullen veel mensen die een autismespectrum-
aandoening hebben zich daar helemaal niet zo thuis voelen. Zo
zijn er nog vele andere voorbeelden te geven. De problemen waar

heel veel mensen met een beperking tegenaan lopen, worden dus niet enkel teweegebracht door een afwijking of defect in hun fysieke gesteldheid. Problemen worden ook veroorzaakt door de sociale en materiële omgeving waarin iemand moet handelen. Het *disability*-activisme in de jaren zeventig en tachtig van de twintigste eeuw was daarom gestoeld op de slogan dat het ‘de maatschappij is die ervoor zorgt dat mensen met een lichamelijke beperking (*impairment*) een handicap (*disability*) hebben’.⁵ Hier wordt een onderscheid gemaakt tussen ‘*impairment*’ en ‘*disability*’, waarbij de eerste term verwijst naar fysieke beperkingen (biologie) en de tweede naar de mate waarin iemand mee kan en mag doen (sociaal). Volgens deze manier van denken – die ook wel het sociale model wordt genoemd⁶ – wordt de mate en betekenis van *disability* veroorzaakt door de maatschappij en niet door pathologie, biologie of fysiologie.

Dit sociale model staat haaks op het medische disease-model. Het medische model analyseert, zoals we al hebben gezien, een beperking als een medisch probleem dat ergens is gelokaliseerd in een individueel lichaam. Het sociale model gaat ervan uit dat de maatschappij mensen met een beperking uitsluit waardoor ze niet mee kunnen doen, waardoor ze *disabled* zijn. Het sociale model roept dus op tot het aanpassen van de maatschappij, het toegankelijker en inclusiever maken van publieke ruimtes en werkomgevingen. Hierdoor is het een krachtig politiek middel.

De laatste tijd wordt er binnen studies over lichamelijke beperkingen echter wel steeds meer de vraag gesteld of dit sociale model niet te radicaal is, en of er vanuit dit model wel altijd recht kan worden gedaan aan de lichamelijke ervaringen van mensen met een beperking. Stel dat jij in een rolstoel zit en stel dat je gehele omgeving (thuis, werk, school, vervoer) zo is aangepast dat je overal zelfstandig naartoe kunt – en dus alle kritiek vanuit het sociale model is toegepast –, dan nog zijn jouw mogelijkheden *anders* dan van iemand die niet afhankelijk is van een rolstoel. Natuurlijk is

het goed dat openbare ruimtes zo inclusief mogelijk worden gemaakt, maar daarmee kunnen we niet zomaar zeggen dat een berolstoeld lichaam op dezelfde manier in de wereld is als een niet-berolstoeld lichaam. Zo geeft de Noorse socioloog Ignunn Moser in een etnografische studie een mooi voorbeeld van een aan rolstoel gebonden man die (na de nodige training) met ongelooflijk veel plezier met honderd kilometer per uur van een berg af kan suizen.⁷ Dit is zo'n bijzondere ervaring dat menigeen die niet van een rolstoel afhankelijk is ook graag eens een ritje wil maken. Wanneer je aandacht wilt voor de verschillen tussen verschillende belichaamde mensen, dan moet je dat verschil ook serieus nemen. Het wil niet altijd zeggen dat mensen met een lichaam dat, zoals Jacky Scully zegt, 'fenotypisch anders' is noodzakelijkerwijs altijd beperkt zijn, maar hun mogelijkheden – hun 'ik kan' – zijn wel *anders*. Wanneer we veronderstellen dat onze kern van handelen en oriënteren – ons subject-zijn – altijd belichaamd is, dan kunnen we er ook van uitgaan dat een variatie in die belichaming (de fenotypische variatie) samengaat met variatie in denken, handelen en ervaren.⁸ Binnen de disability-studies wordt tegenwoordig dus veel meer gekeken naar hoe het sociale model samen kan gaan met de ervaringen en het medische verhaal van individuen met een beperking. De strikte dichotomie tussen sociaal en medisch model is hier dus niet meer zo sterk aanwezig als in de jaren zeventig en tachtig.

In dit hoofdstuk wil ik nu verder ingaan op een vorm van lichamelijkheid die nog wel steeds gevangen zit in een strikte tegenstelling tussen het medische en het sociale model: zwaarlijvigheid of dik-zijn. Men zou zich hier direct kunnen afvragen waarom ik niet over 'obesitas' spreek, want zo wordt zwaarlijvigheid toch meestal genoemd. Voor veel mensen die dik zijn dekt de term 'obesitas' echter niet de lading van hun belichaamde bestaan. Obesitas is de medische definitie van het lichaamsgewicht gebaseerd op de meting van Body Mass Index (BMI) en mid-

delomtrek. Het probleem van obesitas, volgens het medische model, is dat er sprake is van abnormale of overmatige vetstapeling in het lichaam waardoor het risico op het krijgen van allerlei ziekten – zoals suikerziekte, hart- en vaatziekten, bepaalde soorten kanker, galstenen, gewrichtsklachten – groter is. Vanuit het medische model is obesitas dus een probleem, een risicofactor, in het individuele lichaam, een probleem dat kan worden opgelost door in te grijpen in dit individuele lichaam. Voor mensen die zwaarlijvig zijn, is dit medische probleem echter meestal niet het grootste probleem waar zij mee te maken hebben. Daarom gebruiken ze de term ‘obesitas’ liever niet. De mate waarin zwaarlijvige mensen wel of geen mogelijkheden hebben in de maatschappij wordt inderdaad niet zomaar gedicteerd door het medische risico van vetopstapeling.

Dik-zijn in een vetverwijtende samenleving

In het vorige hoofdstuk sprak ik over hoe onze manier van denken en doen, gebaseerd op allerlei gewoontes, racistisch kan zijn zonder enige intentie tot racisme of discriminatie. Openlijke discriminatie past niet in een democratisch land zoals Nederland. Volgens het eerste artikel van onze grondwet, dat in januari 2023 nog werd aangepast, is discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, huidskleur, geslacht, seksuele geaardheid en handicap niet toegestaan. Dit grondwetartikel voorkomt uiteraard niet dat er allerlei discriminerende praktijken plaatshebben, maar het idee is wel dat mensen steeds aan de bel moeten en kunnen trekken om dat soort praktijken te melden. Deze wet biedt echter geen enkele bescherming aan mensen die dik of zwaarlijvig zijn. Zo schrijven de internisten Mariëtte Boon en Liesbeth van Rossum, artsen die veel zwaarlijvige patiënten behandelen en begeleiden, dat discriminatie op basis van zwaarlijvigheid de laatste vorm van sociaal geaccepteerde discriminatie is.⁹ Daar waar we met z'n allen tegenwoordig toch dikwijls wor-

den opgeroepen om zorgvuldig te zijn in de woorden die we gebruiken om mensen of groepen mensen te identificeren, daar is 'DDD', zo vertellen deze artsen, zo ongeveer de eerste afkorting die geneeskundestudenten leren – dikke domme diabeet. Mensen die worden opgeleid om andere mensen te behandelen en te helpen, krijgen er van het begin af aan ingeramd dat mensen die dik of zwaarlijvig zijn dom zijn. Zwaarlijvige mensen die voor uiteenlopende klachten bij een arts komen, wordt vaak gezegd dat ze eerst maar eens moeten afvallen, ook als hun klachten helemaal niets te maken hebben met hun lichaamsgewicht. Zij krijgen dus vaak niet dezelfde aandacht en behandeling als niet-dikke mensen met dezelfde klachten, met alle gevolgen van dien. Boon en Van Rossum maken zich ook druk over het feit dat als mensen klachten hebben die betrekking hebben op hun lichaamsgewicht heel veel artsen helemaal niet ingaan op achterliggende oorzaken ervan en enkel het advies geven om hun dieet aan te passen en meer te gaan bewegen. En het komt niet zelden voor dat zij deze mensen dan ook nog eens medicijnen voorschrijven die lichaamsvet doen toenemen.

Het dominante idee over dik-zijn in onze maatschappij is dat wanneer je zwaarlijvig bent, het je eigen schuld is – eigen schuld, dikke bult – en dat je dus ook zelf maar moet zorgen voor verandering. Dat idee is om ten minste drie redenen nogal problematisch. Allereerst lijkt er een uitzondering gemaakt te worden voor dik-zijn als het om eigen verantwoordelijkheid gaat. Stel dat het zo is dat het je eigen schuld is dat je dik bent, dan nog behoort je fatsoenlijke zorg te krijgen. Wanneer je je been breekt met skiën dan is dat ook je eigen schuld, maar toch krijg je dan alle behandeling en nabehandeling die je nodig hebt, en er is waarschijnlijk niemand die tegen je zegt dat je niet meer moet gaan skiën. Ten tweede is het zo, en dat wordt uitgebreid besproken in het boek *Vet belangrijk* van Boon en Van Rossum, dat je niet zomaar kunt zeggen dat zwaarlijvigheid de schuld is van iemand zelf. Er zijn

veel verschillende factoren die zwaarlijvigheid kunnen veroorzaken. Ten derde, het idee dat je zelf de baas bent over je lichaamsgewicht is niet zo realistisch.

Wij leven in een tijd waarin mensen op allerlei manieren worden opgeroepen om hun lichaam op een bepaalde manier 'in vorm' te krijgen – allerhande diëten en work-outprogramma's. Het internet en alle andere media worden ermee overspoeld. Nu is het natuurlijk zo dat je je manier van eten en bewegen (duurzaam) kunt aanpassen, en daarbij ook wat kilo's lichter kunt worden. Maar voor mensen die al zwaarlijvig zijn en bijvoorbeeld meer dan vijftig kilo moeten afvallen, gaat die vlieger van maakbaarheid meestal helemaal niet op. Veel zwaarlijvige mensen hebben vaak al vele diëten geprobeerd, en vallen daarmee ook af, maar nadat dat dieet is gestopt, komen de afgevallen kilo's meestal allemaal weer terug. Wanneer men eenmaal zwaarlijvig is, is het schier onmogelijk om een door diëten verkregen lager lichaamsgewicht permanent te behouden.¹⁰ Diëten heeft maar een heel mager resultaat, en dat heeft niet zoveel met de magere inzet of wilskracht van het zwaarlijvige individu te maken. Doordat zwaarlijvige mensen te veel lichaamsvet hebben zijn hun metabolisme en hormoonhuishouding veranderd waardoor er een continue stimulans is om energierijk voedsel in te nemen.¹¹ Het biologische venijn van te veel vet is dat het zichzelf in stand houdt: de overmatige vetcellen produceren een hormoon dat het hongergevoel continu aanwakkerd. Je zwaarlijvige lijf moeten aanpassen aan een gewenst lichaamsgewicht impliceert dus een vrijwel niet te winnen oorlog tegen je eigen biologie en hormonen. Tot zover het gemak waarmee men zich de maakbaarheid van lichaamsgewicht voorstelt. Wanneer je eenmaal te veel vet hebt dan kom je daar niet zo eenvoudig van af. Tegen dikke mensen roepen dat ze dunner moeten worden heeft dus meestal niet zoveel effect. Zinniger is het om te voorkomen dat (jonge) mensen te veel vetcellen ontwikkelen.

Het gaat mij hier nu verder niet om de discussie hoe zwaarlijvig-

heid voorkomen of verholpen kan worden, maar om het gegeven dat mensen die dik zijn veel te maken hebben met discriminatie en uitsluiting. Zoals Boon en Van Rossum beschrijven is er duidelijk sprake van discriminatie van dikke mensen in de gezondheidszorg. Op de arbeidsmarkt worden dikke mensen ook vaak gediscrimineerd, waarbij dikke vrouwen nog de minste kans hebben om een baan te krijgen.¹² Men gaat er gemakshalve maar van uit dat iemand die dik is minder bedreven en competent is. Mark Graham introduceerde de term 'lipoliterate' om aan te geven dat in hedendaagse westerse samenlevingen zoals de onze de meeste mensen met het grootste gemak een interpretatie geven van een dik lichaam, waarbij die interpretatie meestal eenzijdig negatief is.¹³ De term verwijst dus naar het fenomeen dat dikke lichamen makkelijk en snel 'gelezen' worden. Zo leest men een dik lichaam al snel als dom, lui, gulzig, onnozel, onhandig, onsportief, klungelig, schandelijk, inert, lelijk, immoreel, ranzig en zo verder. Omdat deze eenzijdig negatieve interpretaties meestal beschuldigend van aard zijn vertaal ik de term 'lipoliterate' hier met 'vetverwijtend'. Vetverwijtende mensen hoeven een dik iemand maar met een half oog te zien om deze persoon de hiervoor genoemde negatieve kenmerken toe te dichten. In een vetverwijtende samenleving is voor iedereen een groot arsenaal voorhanden van negatieve vooroordelen en stereotyperingen met betrekking tot zwaarlijvigheid, een arsenaal dat bovendien wordt herhaald en versterkt door beeldvorming in allerlei populaire media, films en literatuur. Vetverwijting vormt voor dikke mensen meestal een groter probleem dan het hiervoor beschreven medische probleem van het verhoogde risico op allerlei ziekten. Dikke mensen hebben iedere dag te maken met allerlei negatieve stereotyperingen en met discriminatie op werk, school en in de gezondheidszorg. Dit is precies de reden dat veel dikke mensen de term 'obesitas' niet omarmen. Die medische term geeft geenszins aan wat het probleem is waar zij dagelijks mee te maken hebben. In de Engelstalige wereld wordt daarom de term

‘fat’ gebruikt, en zijn *fat studies* en *fat-activisme* erop gericht om discriminatie van dikke mensen tegen te gaan. Vergelijkbaar met disability-activisme uit de jaren zeventig en tachtig omarmt hedendaags fat-activisme een sociaal model. Het bekritiseert het medische model niet in de laatste plaats omdat dikke mensen vaak worden gediscrimineerd in de gezondheidszorg en omdat artsen en andere professionals vaak niet zijn genegen of niet de kennis hebben om dikke mensen daadwerkelijk te helpen.

Vergelijkbaar met het verschil tussen impairment en disability, wordt er nu een onderscheid gemaakt tussen obesitas en fat (‘dik’ of ‘zwaarlijvig’ in het Nederlands). Daar waar de eerste term wordt gebruikt binnen een medisch model en verwijst naar een probleem in een individueel lichaam, daar verwijst de tweede term naar een fenomeen dat sociaal geconstrueerd is. Zoals aanhangers van het sociale model in disability studies stellen dat het de samenleving is die ervoor zorgt dat mensen disabled worden, zo gaat men er in fat studies van uit dat het de fatshaming en vetverwijtende samenleving is die dikke mensen discrimineert, uitsluit en hen frustreert in hun modelijkheden, in hun ‘ik kan’. Zo schrijft Samantha Murray in haar fenomenologische studie over het dikke vrouwenlichaam dat veel dikke vrouwen niet in een openbare gelegenheid kunnen eten. Zij kunnen letterlijk niet slikken in het openbaar, omdat zij niet enkel voedsel moeten doorslikken maar ook de meningen van anderen en de schaamte die daarbij wordt opgeroepen. ‘De handeling van het eten in het openbaar is voor de “dikke” vrouw zo lichamelijk traumatisch dat het de reactie “*ik kan niet*” oproept.’¹⁴ Waar Iris Young ons liet zien dat de lichaamsbewegingen van vrouwen en de mate van ruimte die vrouwen in kunnen nemen worden beperkt in een seksistische maatschappij, daar observeert Murray dat alledaagse handelingen van dikke mensen, zoals het eten van voedsel in een openbare gelegenheid, direct worden belemmerd in een samenleving die dik-zijn opvat als een schande. Als je dik bent dan *kun je niet* zomaar ongestoord een ijsje eten op straat zoals een niet-

dik iemand dat wel kan. De beperking van wat iemand kan, is hier dus niet gelegen in het feit dat iemand te veel vetcellen heeft, maar veeleer in de geïnternaliseerde oordelen van anderen over zwaarlijvigheid.

Daar waar de scherpe kantjes van de tegenstelling tussen het medische en sociale model er wel vanaf zijn binnen disability studies, daar staan de medische kijk op obesitas en het politiek geëngageerde fat-activisme tegenwoordig nog altijd loodrecht tegenover elkaar. Omdat de gezondheidszorg zelf vaak dikke mensen discrimineert en hun geen optimale zorg biedt, is er vanuit dit activisme weinig genegenheid om zich meer naar het medische domein te bewegen. En veel medische hulpverleners blijven maar roepen dat dikke mensen nu eenmaal moeten afvallen om de ‘obesitas-epidemie’ te keren. Beide partijen hebben het eigenlijk over verschillende zaken en hebben daarom verschillende doelstellingen. Het activisme vindt dat de samenleving dikke mensen uitsluit en wil dus de samenleving veranderen, bijvoorbeeld door de beeldvorming van dikke mensen positief te veranderen. De medische wereld vindt dat dikke mensen te veel vet hebben en daardoor meer risico’s op bepaalde ziekten hebben en is er daarom op gericht dat dikke mensen dunner worden. Daar waar de eerste de pijlen op de samenleving richt, richt de laatste de pijlen op het medisch-risico-lopende individuele lichaam. Door deze tegenstelling tussen het medische en sociale model verliest men zicht op de ervaringen van dikke lichamelijkeid.

Vanuit het *fat acceptance*-activisme worden dikke mensen aangemoedigd om zich vooral niet te schamen voor hun lichaam maar er juist trots op en blij mee te zijn. Dikke mensen moeten er niet continu mee bezig zijn dat ze eigenlijk dunner moeten worden – omdat dat vrijwel onmogelijk is zoals hiervoor aangegeven – maar hun lichaam waarderen zoals het is, waarmee zij de dominante (negatieve) maatschappelijke ideeën over dik-zijn weerstaan, bekritiseren en eventueel ook bijsturen. Dat het fat-activisme oproept tot veran-

deringen in de overheersende negatieve ideeën over zwaarlijvigheid en dat het zich hard maakt voor gelijke toegang tot de maatschappij is uiteraard alleen maar toe te juichen. Maar wanneer ervan uit wordt gegaan dat alle problemen waar dikke mensen mee te maken hebben, worden veroorzaakt door een vetverwijtende maatschappij, dan wordt er wel voorbijgegaan aan de *ervaringen* van lichamelijke van dikke mensen. Het is een nastrevenswaardig doel om mensen te stimuleren hun lichaam te accepteren zoals dat is. Dit laat niet onverlet dat mensen die anders zijn belichaamd – in dit geval zwaarlijvig – andere belichaamde ervaringen hebben. Om recht te doen aan deze diversiteit in lichamelijke moeten we de tegenstelling tussen het sociale en het medische model achter ons laten, en meer inzoomen op de *relatie* tussen lichamen en (fysieke) omgeving.

Ervaringen van zwaarlijvige lichamelijke

Voor fat-activisten is het over het algemeen not done om negatieve ervaringen over dik-zijn te relateren aan het eigen fysieke lichaam. Voor hen is immers de maatschappij de grootste boosdoener. De Amerikaanse feministische schrijfster Roxane Gay, die zeker ook heel kritisch is op de vetverwijtende samenleving, brak met deze ongeschreven regel toen ze haar boek *Honger* publiceerde.¹⁵ In dit autobiografische geschrift – de geschiedenis van haar lichaam – vertelt zij openhartig hoe het is om met een groot en dik lichaam te leven. Zij is 1,90 meter lang en haar gewicht schommelt rond de tweehonderd kilo. Haar ouders zijn van Haïtiaanse komaf en Ray heeft een bruine huid, een niet onbelangrijk detail in de Verenigde Staten. Zij beschrijft haar eigen lichaam als *unruly*, wat we kunnen vertalen met ‘onhandelbaar’, ‘tegendraads’, ‘ongehoorzaam’, ‘lastig’. *Honger* is haar verhaal van dit lastige lichaam.

In haar schrijven zit veel aarzeling, alsof ze zich steeds bedenkt of ze nu allemaal wel op moet schrijven wat ze heeft meegemaakt.

Haar verhaal is ook een soort bekentenis omdat het telkens teruggaat op een traumatische gebeurtenis uit haar tienerjaren die ze nog niet eerder heeft gedeeld: een groepsverkrachting die werd geïnitieerd door haar toenmalige vriendje. Ze beschrijft hoe dit misbruik heeft geleid tot wat ze beschrijft als het verliezen van de verbinding met haar eigen lichaam. Haar verhaal komt zo overeen met al eerder gedane observaties dat seksueel trauma bij jonge vrouwen vaak zwaarlijvigheid in de hand werkt.¹⁶ Ze begreep op jonge leeftijd al dat zwaarlijvigheid niet aantrekkelijk wordt gevonden. Met het idee dat mensen haar geen pijn meer zouden doen als ze onaantrekkelijk was creëerde ze, door te eten en te eten, een lichaam waarin ze zich veilig voelde maar waar ze zich tegelijkertijd voor schaamde. Haar verhaal – dat ze zelf het tegenovergestelde van een succesverhaal noemt – gaat over hoe het is om met zo'n lichaam te leven.

Natuurlijk weet ze vanuit het fat-activisme dat het belangrijk is om weerstand te bieden aan de normen van hoe een lichaam eruit moet zien binnen onze maatschappij, maar, vervolgt ze direct, dat wat ze *weet* en dat wat ze *voelt* zijn heel verschillende dingen. Zo schrijft ze: 'Ik voel me niet prettig in mijn lichaam. Bijna elke vorm van fysieke inspanning kost moeite. Als ik rondloop voel ik alle extra kilo's die ik moet meezeulen. Ik heb geen uithoudingsvermogen [...] Ik heb eigenlijk vrijwel altijd ergens pijn. Elke ochtend ben ik zo stijf dat ik overweeg om de rest van de dag gewoon in bed te blijven liggen.'¹⁷ De ervaringen die zij hier beschrijft, hebben direct te maken met hoe ze is belichaamd. Het teveel aan vet en gewicht belemmert haar in haar dagelijkse bezigheden. Hier zegt ze dan ook dat ze graag dingen zou willen kunnen die haar lichaam haar niet toelaat, zoals een eind wandelen samen met vrienden (die allemaal veel sneller zijn dan zij), of een berg beklimmen. Hier zouden we kunnen zeggen dat het gewicht van haar lichaam haar 'ik kan' belemmert. Het gaat hier dus heel letterlijk over haar fysieke gesteldheid, haar gewicht. Een dergelijke

kijk op haar beperkingen past eigenlijk nog heel goed in een medisch model en staat mijlenver af van het sociale model. Vanuit het biomedische en biomechanische denken is het niet meer dan logisch dat als je meer gewicht mee moet zeulen je sneller moebent en je gewrichten veel meer krijgen te verduren waardoor je eerder pijn krijgt of stijf wordt. Maar Gays beschrijvingen van haar ervaringen met haar fysiek grote en dikke lichaam gaan ook verder dan de medische blik die enkel op het lichaam in kwestie is gericht. Gay laat zien dat de ervaringen van haar lichamelijkeheid veelal te maken hebben met de relatie tussen haar lichaam en de ruimte, met de relatie tussen haar lichaam en haar (fysieke) omgeving, de dingen om haar heen.

Zo beschrijft Gay hoe haar grote lichaam letterlijk veel ruimte inneemt en dus meer fysieke ruimte nodig heeft, maar dat ze tegelijkertijd er telkens bij stil moet staan hoe ze om moet gaan met de ruimte. Iets wat bij niet-dikke mensen als vanzelfsprekend gebeurt en waar ze zij dus helemaal niet over na hoeven te denken. 'Ik ben me hyperbewust van hoeveel ruimte ik inneem. Als vrouw, als dikke vrouw zou ik geen ruimte mogen innemen.'¹⁸ Om zo min mogelijk ruimte in te nemen, moet Gay heel wat lichaamswerk verzetten. In het vliegtuig propt ze zichzelf tegen het raampje, op het trottoir loopt ze helemaal op de rand, ze probeert zoveel mogelijk bij andere mensen uit de buurt te blijven, en dat alles om maar niemand in de weg te zitten of te lopen. Terwijl niet-dikke mensen hun ledematen achteloos over armleuningen kunnen laten hangen probeert Gay zich zo klein mogelijk te maken in stoelen in het openbaar vervoer. Een groot en dik lichaam heeft in feite meer ruimte nodig, maar mag juist veel minder ruimte innemen dan niet-dikke lichamen in onze maatschappij. Gay durft zelfs geen gebruik te maken van een toilet voor mensen met een beperking, dat meestal meer ruimte heeft dan een normaal openbaar toilet, omdat andere mensen haar dan vuile blikken toewerpen.¹⁹ Hier zien we dus hoe de ervaring van ruimte

wordt gedefinieerd door de relatie tussen het dikke lichaam en de wereld die vijandig tegenover zwaarlijvigheid staat.

De wereld waarin we leven mag dan vergeven zijn van allerlei negatieve ideeën en stereotyperingen over zwaarlijvigheid, zij is tegelijkertijd meer dan idee. De wereld is ook fysiek. Gay beschrijft hoe haar lichaam – een lichaam als het hare – maar op heel weinig manieren past. Stoelen met armleuningen of stoeltjes in een collegezaal of bioscoop vormen vrijwel altijd een drama voor haar. Dit (potentiële) geworstel met de fysieke ruimte is leidend voor haar gedrag: ze zegt feestjes af als ze niet weet welke stoelen er staan, voordat ze uitgaat onderzoekt ze welke soort stoelen er in de uitgaansgelegenheid zijn. Wanneer ze gaat vliegen boekt ze twee stoelen en neemt ze haar eigen verlengstuk voor de veiligheidsriem mee. Een verschrikkelijke vernedering maakte Gay mee toen ze een lezing moest geven in een zaaltje waar ze op een podium moest zien te komen zonder trap terwijl er honderden mensen in het zaaltje zaten te wachten. Daarna werd haar een stoeltje gegeven dat ze hoorde kraken toen ze erop ging zitten, waarna ze gedurende twee uur in een soort hurkzit boven het stoeltje bleef hangen. Na deze vertoning, vervuld met schaamte en zelfhaat, huilde ze tranen met tuiten omdat ‘de wereld geen plaats heeft voor een lichaam als het mijne’.²⁰

In het verhaal van Gay – het tegenovergestelde van een succesverhaal – kunnen we verschillende vormen van ‘ik kan niet’ aanwijzen. Zo beschrijft zij de vele en vaak grove beledigingen waar ze dagelijks mee te maken heeft, mannen die haar vanuit hun auto’s obsceniteiten toeschreeuwen omdat haar lichaam er niet uitziet zoals zij graag zouden willen. Dit openlijke beledigen zorgt voor een totale en negatieve objectivering van het lichaam. Wanneer je zo wordt bejegend in de openbare ruimte dan kun je je daar niet meer als vanzelfsprekend in bewegen, en wordt jouw ‘ik kan’ dus belemmerd. Verder zagen we dat het ‘ik kan’ ook kan worden verstoord door de fysieke zwaarte van een dik lichaam. Maar wat het

meest in het oog springt bij Gays beschrijvingen is dat haar ‘ik kan’ nogal vaak gefrustreerd wordt omdat haar fysieke lichaam en haar materiële omgeving niet bij elkaar passen. Dit niet-passen is wat Rosemarie Garland-Thomson een *misfit* noemt. Zij introduceerde dit concept in disability studies om recht te kunnen doen aan zowel het sociale alsook het lichamelijke aspect van disability.²¹ Zoals we hebben gezien was het laatste aspect – het fysieke, materiële van particuliere lichamen – door het sociale model nogal ondergesneeuwd. En kritische fat studies willen zich helemaal niet inlaten met het fysieke of materiële aspect van zwaarlijvigheid omdat zij zich afwenden van het medische domein waar biologie en fysiologie centraal staan. We zagen echter dat Gay het fysieke, materiële aspect van haar zwaarlijvigheid wel uitgebreid beschrijft in haar verhaal van zwaarlijvigheid en tegelijkertijd ook heel kritisch blijft op haar sociale omgeving. In de woorden van Garland-Thomson zouden we kunnen zeggen dat veel van de beperkingen die ze in haar dagelijkse leven tegenkomt kunnen worden uitgelegd als misfits.

Een misfit, een term die moeilijk te vertalen is, verwijst naar een incongruente relatie tussen twee zaken. Bijvoorbeeld als je een vierkant blokje in een rond gat wilt stoppen. Het probleem van het niet-passen ligt dan niet gelegen in of het vierkante blokje of het ronde gat, maar in de *relatie* tussen de twee. Zo kan er dus ook een misfit optreden tussen lichamen en hun materiële omgeving. Garland-Thomson stelt dat de term ‘misfit’ het mogelijk maakt om sociale onrechtvaardigheid te identificeren in de materialiteit van de wereld. Vaak wordt er immers gekeken naar hoe dominante ideeën, normen en vooroordelen tot uitsluiting en discriminatie leiden. In kritische studies wordt er inderdaad veel aandacht besteed aan wat er wordt gezegd, gebabbeld, geschreven, gevlogd, geblogd en nagepraat – *discouru* – en gekeken naar welke discoursen over lichaamstype en -gewicht er overheersend en leidend zijn. Maar zoals gezegd, onze sociale werkelijkheid bestaat

niet enkel uit ideeën of immateriële normen, maar is ook door en door materieel. Zo kan een bedrijf allerlei regels over non-discriminatie op de werkvloer formuleren en daarmee expliciete normen vaststellen met betrekking tot inclusie, maar wanneer de materie van die werkvloer niet past bij de materie van bepaalde lichamen dan blijft er sociale uitsluiting bestaan. Wanneer een universiteit zich op papier propageert als een inclusieve school maar verder niet de moeite doet om bijvoorbeeld het menu van de mensa ook in braille aan te bieden, passen studenten en medewerkers met een visuele beperking niet zo goed in deze omgeving als mensen zonder deze beperking.

Zoals gezegd gaat het bij een misfit om de incongruentie van een relatie tussen twee dingen en niet om het verkeerd zijn van een van de twee. Wil je dat de relatie congruent wordt dan moet er wel wat veranderen. Als je een vierkant blokje hebt, moet je op zoek naar een vierkant gaatje of een rond blokje wat hoekiger maken, en als er enkel een rond gaatje is moet je op zoek naar een rond blokje of een vierkantje wat ronder schaven. In het verhaal van Gay zagen we dat er nogal eens misfits optraden omdat haar fysieke lichaam niet past in een omgeving die enkel lijkt ingesteld op gemiddelde lichamen. Het venijnige van deze misfit is dat er over het algemeen maar van uit wordt gegaan dat mensen met zwaarlijvige lichamen hun lichaam moeten aanpassen zodat ze makkelijker passen in de wereld, terwijl het in het geheel niet realistisch is om te menen dat iemand die rond de tweehonderd kilo weegt, haar gewicht blijvend terug zou kunnen brengen naar een gemiddeld gewicht. Om te zorgen voor een betere *fit* tussen een dik lichaam en de materiële omgeving lijkt het me veel verstandiger en eenvoudiger om die omgeving aan te passen, om die wat gevarieerder te maken. Hoeveel moeite kost het nu helemaal om verschillende maten stoelen en banken aan te bieden in publieke ruimtes en het openbaar vervoer? Alle fantasieën over de maakbaarheid van het lichaam ten spijt, meubilair is veel maakbaarder

dan een menselijk lichaam. We vinden het tegenwoordig niet meer dan normaal dat openbare gebouwen een aparte ingang hebben voor rolstoelgebruiker, en dat er op de meeste spoorwegstations geleidestroken zijn voor mensen met een visuele beperking. Wanneer we het niet normaal vinden dat mensen op grond van hun lichaamsgewicht worden gediscrimineerd, en wanneer we willen dat mensen met dikke lichamen ook mee kunnen doen aan het sociale leven dan zullen we de materiële omgeving verder moeten diversifiëren.

Lichamelijkheid als materiële relatie

In de vorige hoofdstukken heb ik laten zien dat we lichamelijkheid op moeten vatten als de relatie tussen lichaam en omgeving. Bij lichamelijkheid gaat het inderdaad niet enkel om een individueel afgebakend lichaam, om een opzichzelfstaand lichaam. Wanneer je in een biologie- of anatomieboek kijkt dan zie je uitsluitend afbeeldingen van opzichzelfstaande lichamen (of delen van zo'n lichaam), helemaal losgemaakt van de context waarin ze normaal gesproken voorkomen. Het lichaam in zo'n biologieboek is dus niet hetzelfde als lichamelijkheid. Zoals ik in hoofdstuk 3 heb besproken, biedt Goldsteins holistisch-biologische kijk op het organisme daarentegen wel aanknooppunten om lichaam en omgeving altijd samen te denken waardoor we over lichamelijkheid kunnen spreken. De relatie tussen een lichaam en alles buiten en naast dat lichaam is cruciaal voor het idee van lichamelijkheid. Door in te zoomen op die relatie wordt ook al gauw duidelijk dat beperkingen en ziekten niet zomaar gedefinieerd worden door datgene wat zich binnen de strikte grenzen van het biologische lichaam afspeelt. Mensen met gelijksoortige 'defecten' in hun biologische lichaam kunnen heel uiteenlopende gezondheidsproblemen of beperkingen hebben. De manier waarop een anatomisch defect beperkend of ziekmakend is, hangt in grote mate af van sociale, culturele en economische factoren. Het is

om deze redenen dat men dan ook vaak spreekt over een sociale constructie van bepaalde gezondheidsproblemen.

Binnen sociaal constructivistische studies op gezondheidsproblemen ligt de nadruk meestal op het analyseren en bekritisieren van dominante discoursen. Volgens het meest dominante discours – de vetverwijting – worden zwaarlijvige mensen gezien als lui, lelijk, gulzig, dom, onhandig, incompetent. Dat discours wordt gedeeltelijk gevoed door wetenschappelijke inzichten over risico's van het hebben van te veel vetcellen, maar daarnaast zijn er natuurlijk ook allerlei andere opvattingen (over schoonheid of morele, religieuze ideeën over zondigheid en zo verder) die een dergelijk discours vormen. En iedere keer dat er een 'grap' over dikke mensen op sociale media wordt geliket of gedeeld, wordt dit discours bevestigd. Discoursen ontleen hun kracht dus aan de mate waarin zij worden bevestigd en herhaald, waardoor het misschien lijkt dat het nagenoeg onmogelijk is om daar verandering in te krijgen. Toch gebeurt dat gelukkig ook. In de jaren vijftig van de vorige eeuw schreef het discours voor dat een goede vrouw toch voornamelijk een moeder en huisvrouw is. Dat discours is nu toch wel wat bijgesteld, niet in de laatste plaats door het feminisme.

Discursieve kritiek is dus belangrijk willen we de wereld zo inrichten dat de hele variëteit van menselijke lichamen daar prettig in past. Een probleem met sociaal constructivistische analyses die zich enkel op het discours richten is dat zij zich vaak afkeren van iedere vorm van biologie. Zoals de disability-activisten van het eerste uur zich keerden tegen het medische biologische model, zo hebben veel feministen zich ook altijd verzet tegen het (gangbare) naturalistische idee dat vrouw-zijn en man-zijn wordt bepaald door biologie. Zo schreef Simone de Beauvoir immers dat je niet als vrouw bent geboren, maar dat je dat wordt ('On ne naît pas femme: on le devient'). Je wordt vrouw omdat de maatschappij bepaalde ideeën en normen heeft over wat vrouwelijk is, en niet noodzakelijkerwijs

omdat je een baarmoeder en eierstokken hebt. Hetzelfde geldt overigens voor mannen hoor. Je wordt en bent man, niet enkel omdat je een penis en teelballen hebt, maar voornamelijk omdat je je als man op een bepaalde wijze zou moeten bewegen, voelen en gedragen. Die ideeën over man-zijn en vrouw-zijn zijn uiteraard heel belangrijk, maar tegelijkertijd moeten we de materiële, lichamelijke dimensie niet geheel uit het oog verliezen. Wanneer je geen penis hebt, is het moeilijk plassen in een urinoir, zo ontdekte ik als kind eens toen ik in het buitenland per ongeluk de heren-wc in was gelopen en in de veronderstelling was dat die gekke potten bij dat buitenland hoorden. Een misfit tussen mijn belichaamde bestaan en het toiletmeubilair.

In dit hoofdstuk heb ik laten zien dat de mate waarin zwaarlijvige mensen mogelijkheden hebben, binnen- of buitengesloten worden, kunnen en niet kunnen, enerzijds wordt bepaald door het dominante discours over zwaarlijvigheid maar anderzijds ook door de mate waarin hun materiële lichaam wel of niet past (fit) in de materiële omgeving. We moeten dus niet alleen naar discourses (ideeën, beelden, woorden, theorieën, verboden, normen) kijken, maar ook naar de manier waarop ideeën en normen worden gematerialiseerd (bijvoorbeeld de afmetingen en maten van kleren, voertuigen, gereedschap en meubilair) en ook naar de materie die niet door mensenideeën is gevormd (fysieke eigenschappen van lichamen en andere stoffen). Binnen het feminisme en de wetenschapsstudies is er sinds de jaren negentig van de vorige eeuw steeds meer aandacht voor de materiële aspecten van bijvoorbeeld genderidentiteit. Men spreekt daarom ook wel van de *material turn* in de geesteswetenschappen of van ‘nieuw materialisme’. Mijn pleidooi in dit boek om ziekte, gezondheid, beperkingen en uitsluiting in termen van lichamelijkheid te duiden, sluit in zekere zin aan bij deze material turn. Maar zoals ik in het laatste hoofdstuk uit zal leggen, is er ook een belangrijk verschil tussen het zogenoemde nieuwe materialisme en mijn idee van

nieuwe lichamelijkheid. Alvorens ik de relatie tussen het nieuwe materialisme en nieuwe lichamelijkheid verder zal uitwerken in hoofdstuk 8, ga ik eerst in op het lichamelijke van het psychische (in hoofdstuk 6) en op de rol van het verhaal voor lichamelijkheid (in hoofdstuk 7).

6

Lichamelijkheid van psychische aandoeningen

De psyche begrijpen

Tot nu toe heb ik het idee van lichamelijkheid uitgelegd aan de hand van en toegepast op fenomenen die met het fysieke lichaam zijn verbonden: geslacht, huidskleur, lichaamsgewicht, lichamelijke beperkingen en ziekten. In dit hoofdstuk wil ik gaan kijken naar die aspecten van het menselijke bestaan die doorgaans niet als lichamen worden beschouwd. Het gaat dan om zaken die niet zomaar zichtbaar zijn voor een buitenstaander: gevoelens, verlangens, gedachten, intenties. Voor deze fenomenen worden veelal termen als ‘het innerlijke’, ‘de ziel’, ‘het mentale’ of ‘de psyche’ gebruikt. In onze tijd waarin het dualistische denken erg dominant is gaat men ervan uit dat de psyche de immateriële tegenhanger is van het materiële lichaam. Vanuit het dualisme gedacht is het eigenlijk tegenstrijdig om het over de lichamelijkheid van deze onlichamelijke entiteit te hebben. In dit hoofdstuk zal ik echter laten zien dat ook het leven van de psyche of ziel vaak wordt uitgelegd alsof het een lichamelijke aangelegenheid is. Maar dikwijls gaat het dan om nogal reductionistische verklaringen, zoals de uitleg dat mentale activiteit (denken, voelen, willen) terug te leiden is tot hersenactiviteit. Zolang er dit soort reductionistische verklaringen wordt gebezigd gaat men echter nog uit van het idee dat mensen eenzame, losgezongen individuen zouden zijn. Ik wil juist laten zien dat we zielenroerselen ook kunnen uitleggen in

termen van lichamelijkheid waarbij er recht wordt gedaan aan het relationele aspect van mens-zijn.

De tak van de geneeskunde die zich bezighoudt met het onderzoeken en behandelen van ziekten of stoornissen van de psyche is de psychiatrie – een term die aan het begin van de negentiende eeuw voor het eerst werd gebruikt. Veel psychiaters van het eerste uur – die toen nog aliënisten of gestichtsartsen werden genoemd – gingen ervan uit dat de oorzaak van een verstoord denken, verstoorde verlangens en verstoord gedrag niet in hun innerlijk moest worden gezocht, maar ergens in hun lichaam. De ‘landkaart’ van het anatomische en biologische lichaam was van groot belang voor het onderzoek en de behandeling van de psyche in de negentiende eeuw. Terwijl veel mensen nu denken dat termen zoals ‘zielenleed’ of ‘psychische aandoening’ verwijzen naar een verstoring van het innerlijke (immateriële) leven, was de opkomende psychiatrie in de negentiende eeuw, net zoals andere medische vakgebieden, naarstig op zoek naar de haard van gezondheidsproblemen (*siège du mal*) in het lichaam.

In dit hoofdstuk zal ik eerst een korte historische schets geven van de speurtocht naar locaties en processen in het lichaam die ten grondslag zouden liggen aan psychische aandoeningen. Al deze aandacht voor lichamelijke aspecten, zo beweer ik vervolgens, helpt ons niet om de lichamelijkheid van psychische aandoeningen te begrijpen. Hiervoor moeten we teruggrijpen op de fenomenologische uitleg van het belichaamde subject (zoals in hoofdstuk 3 beschreven). Aan de hand van deze theorie zal ik uitleggen waarom een psychische aandoening zoals depressie kan worden opgevat als een belichaamd ‘ik kan niet’.

Kijken of luisteren naar zielenleed?

In dezelfde tijd dat Robert Koch fotografie gebruikte om de veroorzakers van infectieziekten op het spoor te komen, zette de Franse neuroloog Jean-Martin Charcot (1825-1893) fotografie in om in-

zicht te krijgen in een in die tijd veelvoorkomende geestesziekte bij met name vrouwen: hysterie. Charcot was overigens een van de weinige dokters die meende dat de ziekte ook bij mannen voor kon komen. Hysterie is een toestand die samen kan gaan met verschillende symptomen: paniek, angst, verlies van zelfbeheersing, stuiptrekkingen, verlammingen, verlies van stem en dissociatie. Als neuroloog was Charcot ervan overtuigd dat de oorzaak van hysterie neurologisch was. Om de zenuwziekte beter te kunnen begrijpen en beter te kunnen onderscheiden van bijvoorbeeld epilepsie ontwikkelde hij een klinisch-anatomische methode. Deze bestond aanvankelijk uit het ontleden van (dode) hersenen onder de microscoop. Deze anatomische exercitie leverde hem echter niet het gewenste resultaat op. In plaats van een anatomische analyse van de binnenkant van het lichaam (en de schedel) ontwikkelde hij daarom een medische blik van het uiterlijk met behulp van fotografie.

Eind negentiende eeuw was Charcot neuroloog in het Parijse 'ziekenhuis' Salpêtrière. Ik zet 'ziekenhuis' hier tussen aanhalingstekens want het is de vraag of de instelling alleen onderdak bood aan zieken. Er verbleven zo'n vijfduizend vrouwen in dit instituut en de meesten niet vrijwillig: prostituees, zogenaamde lastige en onaangepaste vrouwen werden er opgesloten. Menig geïnterneerd vrouw was (seksueel) misbruikt en getraumatiseerd. En volgens Charcot hadden heel veel van deze vrouwen last van hysterie. Hij stelde de diagnose hysterie vast met behulp van hypnose. Wanneer symptomen van hysterie konden worden opgewekt onder hypnose, en dat lukte bij een groot percentage van zijn patiënten, dan werd er vastgesteld dat diegene aan hysterie leed.

Om nu het verloop en de ernst van hysterische aanvallen beter te kunnen begrijpen, ging Charcot fotografie gebruiken. Hij liet de fotograaf Albert Londe (1858-1917) in 1878 een fotostudio inrichten in het ziekenhuis. De Salpêtrière werd een 'fotofabriek' die vele foto's produceerde van vrouwen in de verschillende stadia



Vrouwen met hysterie gefotografeerd door Albert Londe

van hysterie. Wanneer je nu op internet een beeldzoekopdracht doet naar ‘Charcot’, ‘hysterie’, ‘fotografie’, dan vind je veel foto’s van vrouwen in allerlei posities en poses: sommigen helemaal verkrampt en met spasmes, anderen met uitgestoken tong, of helemaal in extase.

We hebben er een bijzondere reeks foto’s aan overgehouden, maar het inzicht in hysterie is er niet veel groter van geworden. De merkwaardige verzameling plaatjes roept vooral vragen op: zijn dit wel afbeeldingen van het ‘natuurlijke’ verloop van een hysterie-aanval, of heeft de fotograaf (en dokter) de boel in scène gezet? Of bespeelde een aantal van deze vrouwen, die in een nogal machteloze situatie verkeerden, de fotograaf (en dokter) door op een bepaalde manier te poseren?¹ In zijn eigen tijd werd Charcot al bekritiseerd omdat hij hysterische aanvallen zou uitlokken door middel van hypnose. Hysterie, zo stelden zijn critici, was in de Salpêtrière het product van Charcots eigen handelen. Door middel van hypnose worden mensen immers heel vatbaar voor suggesties.

In 1885-1886 volgde de Weense dokter Sigmund Freud (1856-1939) colleges bij Charcot in Parijs. Hij bewonderde de Parijse ‘Napoléon des Névroses’,² maar was het ook al gauw met hem oneens. Freud was ervan overtuigd dat hysterie een aandoening is met een psychogene oorzaak. De oorzaak is volgens hem dus niet

neurologisch maar psychologisch van aard. Meer specifiek ging Freud ervan uit dat hysterie werd veroorzaakt door een (traumatische) gebeurtenis in iemands jeugd. Anders dan de psychiaters voor hem, zocht Freud niet in het lichaam (in het zenuwstelsel) naar de oorzaak of aanleiding van de psychische ziekte. Deze totaál nieuwe opvatting van hysterie ging samen met een geheel andere diagnostiek en behandeling van de aandoening. Daar waar Charcot stelde dat je zo nauwkeurig mogelijk moet *kijken* naar je patiënten en hun lichamen, met of zonder behulp van technologie (microscoop, fotografie), daar ging Freud ervan uit dat je zo goed mogelijk moet *luisteren* naar je patiënten.³

Met het ontstaan van de klinisch-anatomische blik aan het begin van de negentiende eeuw was de stem van de patiënt naar de achtergrond geduwd. Door snelle ontwikkelingen in de anatomie en de fysiologie veranderde de geneeskunde van een kunde van artsen om hun patiënten goed te verstaan (*bedside medicine*) in een geneeskunde van hospitaal en laboratorium waarbij de zieke mens er eigenlijk niet meer toe deed.⁴ Door de dominantie van de anatomische blik werd er minder naar patiënten geluisterd. Door Freuds psychoanalyse wordt deze dominantie doorbroken. De psychoanalist moet vooral goed kunnen luisteren, en patiënten worden uitgenodigd om hun verhaal te vertellen. Ze worden uitgevraagd naar hun jeugd, naar hun ervaringen en naar hun relaties. Zo worden patiënten weer terug in een context geplaatst, en zijn ze meer dan een pakketje anatomie of zenuwcellen.

Eind negentiende eeuw zet Freud de eerste stappen richting de psychoanalyse, die aan het begin van de twintigste eeuw tot bloei komt. Zoals bekend is de psychoanalyse best wel lange tijd behoorlijk populair geweest, en nog steeds bestaan er diverse therapieën waarin patiënten worden uitgenodigd om uitgebreid te vertellen over hun leven. Maar tegelijkertijd kunnen we niet ontkennen dat in de hele geneeskunde – inclusief de psychiatrie – *kijken* belangrijker is geworden dan *luisteren*. Als we visueel kunnen vaststellen dat

er iets niet klopt dan wordt daar over het algemeen heel veel meer waarde aan gehecht dan wanneer een patiënt vertelt dat er iets niet klopt. Aan een beeld wordt al gauw objectiviteit toegekend terwijl een verhaal snel wordt afgedaan als subjectief en daarom minder informatief. Gebaseerd op het idee dat mensen belichaamd en daarom relationele wezens zijn, denk ik dat de gezondheidszorg, de zorg voor andere mensen beter kan door juist meer te luisteren. Het gaat mij hierbij overigens in het geheel niet om het weer in ere herstellen van de psychoanalyse. Waar het mij om gaat is dat men geen recht kan doen aan het relationele karakter van mensen wanneer men zich beperkt tot het bekijken en aflezen van lichamelijke aspecten die door de medische blik zichtbaar zijn gemaakt. Door mensen de ruimte en tijd te geven om te vertellen erken je hun relationele bestaan.

Neurologisering en biologisering

Zoals gezegd was het voor de negentiende-eeuwse psychiatrie, voor de opkomst van de psychoanalyse, vrij normaal om naar biologische oorzaken van psychische aandoeningen te zoeken. Een psychiater uit die tijd die zich hard maakte voor dit biologische perspectief binnen de psychiatrie was Emil Kraepelin (1856-1926). Vanaf de jaren tachtig van de twintigste eeuw, waarin de biologische psychiatrie een nieuwe vlucht neemt, wordt deze Kraepelin alom geroemd als de vader van de biologische psychiatrie. We moeten echter niet vergeten dat het biologische onderzoek in de negentiende eeuw er heel anders uitzag dan het onderzoek van de laatste vijftig jaar.⁵ In de negentiende eeuw bestond dat onderzoek voornamelijk uit het openen van dode hersenen. Bichat riep rond 1800 op tot het openen van lichamen om ziektehaarden te kunnen identificeren. Een halve eeuw later lokaliseerde de Franse anatoom Paul Broca (1824-1880) een specifiek gebied in de hersenen dat aangedaan is bij spraakstoornissen door de hersenen van dode afasiepatiënten te analyseren. Iets later ontdekte zijn Duitse

collega Carl Wernicke (1848-1905), de leermeester van Kurt Goldstein, nog een ander spraakcentrum dat is aangedaan bij mensen met spraakstoornissen. In die tijd was al bekend dat afasie (een spraakstoornis) optreedt na een beroerte (een herseninfarct) waarbij ook vaak andere verlammingen optreden. Dat je een beschadiging kunt aantreffen in de hersenen bij deze stoornis was dan ook geen grote verrassing. Voor psychische aandoeningen was die relatie met de hersenen nog helemaal niet zo evident, maar de resultaten van de afasie-onderzoekers gaven goede hoop dat men ook andere aandoeningen kon lokaliseren in de hersenen.

Zo werd er heel wat afgespeurd in dode hersenen. De speurtocht naar beschadigingen of afwijkingen in weefsels en organen werd voortgezet in het centrale zenuwstelsel dat zich in de schedel bevindt. Door deze neurologisering hoopte de psychiatrie het disease-model te kunnen omarmen. Dat lukte niet. Met uitzondering van Alois Alzheimers (1864-1915) ontdekking dat er specifieke veranderingen in de hersenen zijn aan te wijzen bij (dode) mensen met dementie, werden er geen duidelijke anatomische defecten gevonden die eenduidig bij een bepaalde psychische aandoening hoorden.⁶ De röntgenfotografie maakte het vanaf 1895 mogelijk om in levende lichamen te kijken, maar deze vorm van straling wist enkel duidelijke beelden te produceren van vaste weefsels in het lichaam zoals bot. De levende hersenen bleven in nevelen gehuld. Aan het begin van de twintigste eeuw had het hersenonderzoek, dat enkel kon worden gedaan met dode hersenen, dan ook maar zeer weinig waarde voor de klinische praktijk en werd het door velen afgedaan als 'breinmythologie'.⁷

Pas in de jaren vijftig van de twintigste eeuw krijgt de neurobiologische blik in de psychiatrie betekenis voor de klinische praktijk. Dat neurobiologische succes werd ingeluid door voortschrijdende inzichten binnen de neurofysiologie. In die tak van de wetenschap was men sinds de vorige eeuwwisseling naarstig op zoek naar een verklaring van hoe zenuwcellen met elkaar communiceren. Een

deel van de wetenschappers was ervan overtuigd dat die communicatie elektrisch van aard was. Hun wetenschappelijke tegenstanders gingen er echter van uit dat de communicatie chemisch van aard was en dat er dus een bepaalde substantie verantwoordelijk moest zijn voor de informatieoverdracht tussen de cellen. Deze zogenoemde ‘war of the soups and the sparks’ werd in de jaren dertig van de twintigste eeuw beslecht in het voordeel van het *soup*-kamp: zenuwcellen communiceren door middel van neurotransmitters.⁸ En vanaf de jaren vijftig gaat men dan ook op zoek naar die transmitters in de hersenen (van proefdieren). Hoe die breinchemie precies werkt wist men toen nog niet (en nu nog steeds niet helemaal), maar het neurobiologische succes van de psychiatrie werd een handje geholpen door het toeval.

Na afloop van de Tweede Wereldoorlog konden chemische bedrijven voor een appel en een ei de overgebleven brandstof van de Duitse V2-vergeldingsraketten – hydrazine – bemachtigen. Een Amerikaans bedrijf wist daar een middel van te maken (iproniazide) dat werd getest en goedgekeurd voor de behandeling van tuberculose. Al gauw bleek dat dit nieuwe medicijn een erg prettige bijwerking had. De tuberculosepatiënten dansten van vreugde in de ziekenhuisgangen. Een oplettende psychiater – Nathan Kline – voorzag grote mogelijkheden voor mensen die aan depressie leden. Het middel werd grootschalig getest op mensen met depressie en effectief bevonden.⁹ Bij dit medicijn, waarvan de werking dus bij toeval werd ontdekt, moest achteraf een theorie worden ontwikkeld die de werkzaamheid kon verklaren. En hier ging de fysiologische theorie van de neurotransmitters een belangrijke rol spelen. De hypothese die in de jaren zestig ontstond, was dat het nieuwe medicijn een rol speelt in het neurotransmitterhuishouden van de hersenen.

Het antidepressivum iproniazide had nadelen. Het kon best zware bijwerkingen hebben. Dat euvel werd in de jaren tachtig verholpen. In 1987 kwam er een vergelijkbaar middel op de markt,

maar met heel veel minder bijwerkingen: Prozac (fluoxetine). Dit medicijn, dat nog steeds heel veel wordt gebruikt, is een zogenaamde selectieve serotonineheropnameremmer (SSRI). Het middel zorgt door het blokkeren van de heropname van serotonine – een neurotransmitter – in de zenuwcel dat het niveau van serotonine wordt verhoogd in de ruimte tussen de zenuwcellen. Omdat die boost van serotonine depressieve klachten kan laten afnemen, ontstaat de theorie dat een tekort aan serotonine de oorzaak is van depressie.

Met het succes van deze SSRI's – niet in de laatste plaats door goed gerichte marketing van de farmaceutische bedrijven – komt de 'serotoninehypothese' in de jaren negentig stevig in het zadel te zitten. Mensen gaan het heel normaal vinden om te zeggen dat er een stofje in hun hersenen ontbreekt of dat ze een serotoninetekort hebben. De wetenschap daarachter is echter gammel. In levende hersenen kan er niet zomaar worden vastgesteld of iemand een serotoninetekort heeft of niet. Daar zijn helemaal geen testen voor. En ook een gangbare hersenscan kan de hoeveelheid serotonine niet zichtbaar maken. De redenering dat een serotoninetekort de oorzaak is van een depressie berust op een denkfout. Deze is vergelijkbaar met de volgende redenering: wanneer ik een glas wijn drink voel ik mij veel vrolijker, een gebrek aan wijn is de oorzaak van mijn niet-zo-vrolijk-zijn. Door deze redenering vindt er eigenlijk – stiekempjes – een verschuiving plaats van het disease-model, waarin er wordt uitgegaan dat er ergens een defect in het lichaam zit, naar een *drug-centered*-model, waarin er door een bepaald middel een toestand wordt gecreëerd die wordt geprefereerd boven de bestaande toestand.¹⁰

Al met al is er nooit enig empirisch bewijs geleverd voor de hypothese dat een serotoninetekort de oorzaak is van een depressie. Toch is het idee van de chemische disbalans, of het stofjetekort, diepgeworteld in hoe er tegenwoordig naar depressie wordt gekeken. Er zijn ook nog best wat professionals die de legende van het

serotoninetekort levend houden.¹¹ Al is dan niet helemaal duidelijk wat de oorzaak van een depressie is en hoe die antidepressiva nu precies werken, ze kunnen wel effectief zijn. Helaas werken ze niet bij iedereen, en daarom kunnen ze niet als wondermiddelen worden beschouwd.¹²

Tegelijkertijd met de chemische hype van de serotoninehypothese ontstaat er in de jaren negentig ook de visueel-neurologische hype. Vanaf die tijd wordt het mogelijk om door middel van functionele MRI-scan (fMRI) de activiteit van hersenen in beeld te brengen. Kon een normale MRI-scan al allerlei (afwijkende) structuren in beeld brengen (zoals een hersentumor), fMRI kan in beeld brengen in welk deel van de hersenen er (meer) neurale activiteit is. De scan detecteert dit door verschillen in zuurstofopname vanuit het bloed te meten. De mogelijkheid van deze beeldtechnologie leek gelijk veelbelovend. Daar waar Charcots Salpêtrière een lokale 'fotofabriek' was die een idiosyncratische collectie van hysteriebeelden produceerde, daar zorgde de intrede van de fMRI tezamen met het internet, en later de sociale media, voor een mondiale plaatjesfabriek van het brein. De kleurige medische plaatjes werden met open armen ontvangen, gereproduceerd en verder verspreid in populaire media en boeken. Sinds die tijd hebben we te maken met een erg dominant breindiscours. Alle boeken met 'brein' in de titel gaan nog altijd als warme broodjes over de toonbank.

Het idee dat het brein allesbepalend is voor ons hele leven – want kijk maar: je kunt het zien op de scan – wordt door velen als vanzelfsprekend gezien. Door de zeer geavanceerde beeldtechnologie lijken we nu eindelijk goed zicht te hebben op onze hersenen. Ook al vereist het visueel maken van de hoeveelheid zuurstof in bloedvaten in de hersenen diverse vertaalslagen, en is het beeld dat we zien geen rechtstreeks beeld van wat er in de hersenen gebeurt, toch lijken de plaatjes ons te zeggen dat we nu kunnen zien hoe het echt in elkaar steekt.¹³ Ik durf er eigenlijk best wel wat om

te verwedden dat er tegenwoordig mensen zijn die denken dat hun hersenen op bepaalde plekken rood of groen oplichten, terwijl het in feite een grijze vette brij is.

In het begin van de jaren negentig was er goede hoop dat hersenscans het inzicht in psychiatrische aandoeningen zouden vergroten. We zijn nu ruim dertig jaar verder en er zijn allerlei interessante bevindingen gedaan binnen het hersenonderzoek, maar voor de behandeling van mensen met psychiatrische aandoeningen heeft het onderzoek weinig opgeleverd. Er was de hoop dat er specifieke markers in de hersenen gevonden konden worden voor bepaalde psychiatrische stoornissen, maar dat is tot nu toe niet echt gelukt. Net zoals honderd jaar geleden is de ziekte van Alzheimer nog steeds de enige psychiatrische ziekte waarvoor een duidelijke ziektehaard is aan te wijzen in de hersenen.¹⁴

Terwijl de praktische resultaten van al het hersenonderzoek mager zijn, is de tendens tot neurobiologisering binnen de psychiatrie (en het alledaagse leven) niet gestopt. Het lijkt alsof de aandacht in het neurobiologische systeem een beetje is gezakt. Sinds zo'n tien tot vijftien jaar is er steeds meer aandacht voor de darmen en de darmflora (microbioom), en hoe die de hersenen (en daarmee onze gemoedstoestand) beïnvloeden. Bij mensen met psychische aandoeningen, zoals een depressie, zou er niet enkel een chemische disbalans zijn in het systeem van neurotransmitters, maar wellicht ook een verstoring van het microbioom. Goede voeding zou daarmee cruciaal zijn voor de gemoedstoestand.¹⁵ Een andere hedendaagse opvatting is dat een bepaald subtype van depressie wordt veroorzaakt door een (chronische) ontsteking. Er zouden passende ontstekingsremmers moeten worden gebruikt bij de behandeling van deze vorm van depressie.¹⁶

De meest recente ontwikkeling in de behandeling van depressie is het gebruik van psychedelische middelen. Van deze middelen is bekend dat ze direct invloed hebben op de hersenen. In 2019 werd het psychedelicum ketamine in de vorm van de neusspray

esketamine goedgekeurd voor de behandeling van mensen met ernstige depressieve klachten.¹⁷ En sinds 2020 zit deze neusspray (Spravato®) in het basispakket van Nederlandse zorgverzekeringen. Interventies die vandaag de dag ook worden gebruikt om hardnekkige depressies te behandelen, zijn elektroshocktherapie en *deep brain stimulation* (DBS). De elektroshocktherapie werd al in de jaren dertig ontwikkeld, maar kreeg door de (niet geheel realistische) martelscènes van Jack Nicholson in de film *One Flew Over the Cuckoo's Nest* (1975) een bijzonder slechte naam. Tegenwoordig wordt de behandeling onder narcose uitgevoerd. Of de therapie echt effectief is, blijft nog steeds onderwerp van discussie.¹⁸ DBS, waarbij patiënten diep in hun hersenen elektroden krijgen geplaatst, lijkt een veelbelovende (experimentele) behandeling, maar valt nog niet onder de reguliere behandelopties.¹⁹

We mogen gelukkig zijn dat er tegenwoordig diverse behandelingen zijn voor de akelige ziekte depressie. Ook al is het van die meeste behandelingen bekend dat zij direct of indirect invloed uitoefenen op de hersenen, het lijkt mij geen goed idee om depressie een hersenziekte te noemen. Door depressie een hersenziekte te noemen wordt gesuggereerd dat de ziekte of de aanleiding ervan in de hersenen zou zijn gelokaliseerd. Omdat de hersenen het centrale deel van het centrale zenuwstelsel vormen zijn ze bij vrijwel alle processen in ons lichaam betrokken. Ze vormen een soort centrale tussen ingaande en uitgaande prikkels. Het staat buiten kijf dat de hersenen een zeer centrale rol spelen in het bestaan van mensen. Maar dat maakt nog niet dat we ze zouden moeten beschouwen als de zetel van psychische ziekten. Als er al iets is veranderd in de chemie of functie van de hersenen bij een depressie, dan is het aanneemlijker dat dat het gevolg is van iets dan dat het zomaar de oorzaak van depressie is. Dat veel mensen de hersenen toch vaak als zetel van allerlei psychische aandoeningen zien, heeft alles te maken met het dominante breindiscours vandaag de dag. Door de breinhype vanaf de jaren negentig, aangejaagd door (de titel van)

een bestseller van een hersenonderzoeker – *Wij zijn ons brein*²⁰ – lijken mensen het de normaalste zaak van de wereld te vinden om zichzelf te identificeren met de vette breinmassa van zo'n anderhalve kilo in hun schedel. Dit is een erg reductionistische kijk op mens-zijn. Volgens een dergelijk perspectief wordt alles wat mensen doen, waarnemen, willen, voelen en denken teruggeleid tot hersenactiviteit. Daar waar door psychologisering en het disease-model mensen waren gereduceerd tot losgezongen eenzame individuen, daar reduceert de breinhype dat individu nog verder tot chemische en elektrische processen onder het schedeldak van dat individu.

Om allerlei psychische ziekten te kunnen verklaren, heeft men binnen de psychiatrie veel aandacht voor allerlei lichamelijke aspecten, zoals neurotransmitters, hormonen, ontstekingen, hersenactiviteit. Deze aandacht voor het lichamelijke heeft echter niets te maken met wat ik (nieuwe) lichamelijkheid noem. Wanneer we het over de lichamelijkheid van psychische aandoeningen willen hebben, dan moeten we allereerst beseffen dat hersenen nooit op zichzelf bestaan. Hersenen zijn belichaamd en dat betekent dat zij integraal deel uitmaken van een bepaald lichaam. Daarbinnen vormen zij het belangrijkste knooppunt – maar niet beginpunt – van zintuiglijke input en motorische output. Het is dus niet zo dat je een lichaam hebt en daarbovenop nog hersenen. Hersenen kunnen helemaal niet bestaan zonder de rest van het lichaam. De hersenen vormen niet zomaar een beginpunt omdat ze zich ook telkens aanpassen aan prikkels van buitenaf. Onze hersenen mogen invloed hebben op alles wat we doen, alles wat we doen en meemaken is vormend en van invloed op onze hersenen. Het maakt voor hersenen dus nogal uit in welk lichaam ze zitten, hoe ze zijn belichaamd. Wanneer de psychiatrie of psychologie mens-zijn direct wil relateren aan hersenen dan zouden ze mensen 'belichaamde hersenen' kunnen noemen. Deze 'belichaamde hersenen' bestaan niet op zichzelf, maar zijn altijd gesitueerd, in-

gebed in een sociale en materiële omgeving.²¹ Wanneer men de werking van het zenuwstelsel en de hersenen centraal stelt bij verklaringen van psychische problemen moet men de belichaming ervan niet vergeten. Er bestaan nu eenmaal geen los zwevende, niet-belichaamde hersenen. En dit betekent dat psychiatrie en psychologie zouden kunnen kijken, bij hun duiding van psychische problematiek, wat er aan de hand is met de *relatie* tussen mens (belichaamde hersenen) en wereld. Bij een psychische aandoening zoals depressie kan er van alles aan de hand zijn in het individuele lichaam maar de problemen waar mensen met een depressie dagelijks mee kampen worden duidelijker als we inzien dat het om een relationeel probleem gaat, en niet enkel om een individueel probleem.

Wanneer je lichaam niet meer resoneert

Psychologen en psychiaters in Nederland gebruiken bij het vaststellen van de diagnose depressie het internationale classificatiesysteem dat beschreven staat in de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V). Volgens dit handboek van psychiatrische diagnoses zijn er negen verschillende symptomen die bij depressie kunnen horen: 1) sombere stemming; 2) verminderde interesse in activiteiten; 3) gewichtsverlies of -toename, veranderde eetlust; 4) slapeloosheid of te veel slapen; 5) fysieke onrust of vertraging; 6) vermoeidheid of verlies van energie; 7) gevoel van waardedeloosheid of schuldgevoel; 8) verminderd vermogen tot nadenken en concentreren; 9) gedachten aan de dood, suïcidedachten. Er is sprake van een depressie als iemand langer dan twee weken voortdurend last heeft van vijf van deze negen symptomen, en in ieder geval van symptoom 1 en 2, en als iemand door die klachten klinisch significant lijdt en dus wordt belemmerd in sociale en beroepsmatige activiteiten.

Wanneer we nu naar die lijst van symptomen kijken, zien we al snel dat er nogal wat lichamelijke factoren een rol spelen bij depres-

sie: minder (fysieke) activiteiten; veranderd slaappatroon; veranderd eetpatroon; fysieke onrust en vertraging. Depressie mag dan een stemmingsstoornis heten, zij manifesteert zich in ons gehele lichamelijke zijn. Daarnaast valt op dat er in de lijst van symptomen nogal wat tegenstrijdigheden lijken te zitten. Zo kun je last hebben van minder eetlust maar juist ook van meer eetlust, en kan er dus sprake zijn van zowel gewichtsafname als -toename. Ook kan er sprake zijn van zowel te veel slapen als te weinig slapen of slapeloosheid. Sinds 2004 loopt er een grootschalig onderzoek naar depressie (en angst) in Nederland – de Nederlandse Studie naar Depressie en Angst (NESDA). En een van de vele bevindingen van dit onderzoek is dat er meerdere subtypes van depressie bestaan. Bij het ene type heeft men dan bijvoorbeeld last van verminderde eetlust en bij het andere juist van vermeerderde eetlust. Die verschillende typen zouden kunnen worden begrepen vanuit verschillen in onderliggende fysiologie en pathologie.²² Wanneer we het ziektebeeld depressie nu niet door een neurobiologische bril bekijken, maar vanuit het filosofische idee dat mensen belichaamde wezens zijn, dan hoeven we depressie niet noodzakelijkerwijs onder te verdelen in subtypes, maar kunnen we deze aandoening begrijpen als een verstoring in het belichaamd in de wereld zijn. Te veel of te weinig eten, te veel of te weinig slapen kunnen dan ook worden begrepen als symptomen van eenzelfde onderliggende verstoring.

De Duitse filosoof en psychiater Thomas Fuchs stelt dat we depressie kunnen opvatten als een toestand waarin het belichaamde subject is verhard of versteend, een toestand waarin het doorleefde lichaam als subject verstijft, *körperalisiert* tot een object.²³ Wanneer je lichaam enkel nog een object voor jezelf is, heb je geen toegang meer tot de wereld vanuit je lichamelijke subjectiviteit. Deze verharding van het lichaam zien we terug in symptomen zoals gevoel van druk op de borst, brok in de keel, druk in het hoofd, de stem die minder sprankelt, de blik die vermoeid en afgestompt is. Allerlei lichamelijke micro-acties kosten moeite. De vitaliteit

verdwijnt uit de verschillende systemen, waardoor libido vaak vermindert en mensen er ook ouder en vermoeider uit gaan zien. De zintuigen werken op minder levendige wijze, er is enkel nog sprake van op passieve wijze ontvangen van prikkels. Mensen gaan ook minder bewegen, spreken minder en maken minder gebaren. Het lichaam komt zo in de weg te staan als een obstakel, en de wereld om hen heen wordt hierdoor minder toegankelijk en bereikbaar.

Door deze verharding verliest het lichaam ook zijn functie als sociaal, intersubjectief 'klankbord'. Want, zo stelt Fuchs, onze lichamelijke bestaat precies daaruit dat onze lichamen 'resonantielichamen' zijn. Het resonantielichaam is speciaal gevoelig voor stemmingen, affecten en emoties. Onze materiële en sociale wereld of ruimte, die geheel fysiek van aard is, kan niet tot die fysiciteit worden gereduceerd omdat dingen en zaken een bepaalde affectieve waarde voor ons hebben. Op het moment dat ik bijvoorbeeld iemand zie dan zie ik niet enkel die persoon. Tegelijkertijd met de waarneming van die persoon kan er ook een affectieve waardering zijn: ik vind het fijn om deze persoon te zien (vreugde), ik ben bang voor deze persoon (angst). Het is door de affectieve lading van zaken en personen dat ze ons aantrekken of afstoten. Wanneer we ons in een bepaalde ruimte bevinden, bevinden we ons daarom ook altijd in een 'stemmingsruimte' (*Stimmungsräum*).²⁴ Ons lichaam, het lichaam als subject, bevindt zich dus altijd in zo'n stemmingsruimte en als klankbord, als resonantielichaam, trilt het mee met de affecten die deze ruimte kleuren. Deze resonantie is vergelijkbaar met het rimpelen van water in een trillend glas.²⁵ Dat ons lichaam een resonantielichaam is, betekent dat het in staat is om emoties en affecten te voelen, om mee te bewegen in de stemmingsruimte waarin het zich bevindt.

Bij mensen met een depressie, zo schrijft Fuchs, is dit vermogen tot resoneren en dus tot het voelen van affecten en emoties verminderd omdat het lichaam is verhard tot een object. Het is ook door dit verlies van resonantie dat mensen met een depressie

meestal helemaal niets meer voelen. Er wordt nogal eens gezegd dat mensen met een depressie zich verdrietig of *low* voelen, maar volgens Fuchs voelen mensen met een (ernstige) depressie juist helemaal niets meer. Ze hebben enkel een leeg, star en doods gevoel, en dat komt dus door dat gebrek aan resonantie. Door het gebruik van de term 'resonantie' geeft Fuchs aan dat ons lichamelijk zijn nooit op zichzelf staat. Je kunt immers alleen resoneren samen met iets anders. Wanneer er sprake is van een gebrek aan resonantie, zoals bij depressie, waarbij het lichaam zich in zichzelf samentrekt en verhardt, dan raakt iemand ook geïsoleerd van de ruimte, de wereld waarin diegene leeft. En dat is ook precies wat er meestal gebeurt bij mensen met depressie. Zij voelen zich geïsoleerd omdat ze niets meer van de wereld voelen, en ze trekken zich meestal terug uit allerlei sociale activiteiten. De verstoring van lichamelijke resonantie kan zo dus tot gevolg hebben dat de ruimte van iemand met depressie steeds kleiner wordt. Naast die verandering van ruimte verandert er ook iets in de tijd. Iemand met een depressie is meestal niet in staat om het heden te overstijgen. Voor diegene is er vaak geen toekomst. Veel mensen met een depressie hebben ook last van een schuldgevoel (dit is ook een van de symptomen uit de DSM-lijst). Dit schuldgevoel kan worden begrepen als een gevolg van de verandering in tijdsbeleving. Wanneer er geen toekomst is, dan is er ook nooit meer de mogelijkheid om dingen die in het verleden zijn gebeurd te veranderen of bij te stellen. Door het gevoel dat je geen toekomst en daarom geen mogelijkheden meer hebt, kun je ook het gevoel hebben dat je dingen nooit meer goed kunt maken.

Fuchs stelt dat er door een gebrek aan lichamelijke resonantie ook nog een andere temporele verstoring plaatsvindt. Het verlies aan resonantie, zo stelt hij, kan leiden tot een desynchronisatie. Mensen met een depressie trillen niet meer mee met de wereld en daardoor vallen ze ook buiten het ritme van de wereld. In ons lichamelijke bestaan hebben we te maken met allerlei ritmes, zoals

het ritme van waken en slapen. Zo'n ritme wordt bepaald door fysieke ritmes buiten het lichaam (het draaien van de aarde) en door een biologische klok in ons lichaam. Maar daarnaast wordt dat ritme ook goeddeels bepaald door sociale factoren. Heel veel mensen worden 's ochtends niet per se wakker van hun biologische klok maar van hun wekker omdat ze op een bepaald tijdstip op hun werk moeten zijn. Niet alle biologische klokken lopen synchroon, zij worden gesynchroniseerd binnen sociale structuren. Je zou kunnen zeggen dat er binnen een sociale groep sprake is van een intersubjectieve gesynchroniseerde tijd. Bij mensen met depressie is er vaak sprake van een verstoring van lichamelijke ritmes. Het slaap-waakritme is vaak verstoord (en dat betekent dus dat iemand zowel te veel als te weinig kan slapen), het ritme van eten kan ook verstoord zijn (waardoor iemand te veel of te weinig eet). In het sociale leven betekent deze desynchronisatie dat mensen met depressie vaak niet meer in staat zijn om op tijd te komen, om hun sociale verplichtingen na te komen. Iemand met depressie, zo schrijft Fuchs, 'is buiten de normale tijd gevallen en is als het ware een levend anachronisme geworden'.²⁶

Met zijn fenomenologische analyse van depressie geeft Fuchs een existentiële beschrijving van depressie die fundamenteeler is dan de symptomelijst van de DSM. Al de mogelijke DSM-symptomen zijn te begrijpen vanuit de existentiële verstoring van iemands belichaamde zijn. Doordat het lichamelijke subject verhardt, heeft het minder toegang tot de wereld, resoneert het niet meer, en ontspoorde het buiten de intersubjectieve tijd. Omdat Fuchs zich ten doel stelt om de betekenis van depressie zo goed mogelijk te begrijpen en te beschrijven, zet hij alle (biomedische) assumpties over de biologische aard en oorzaak van de ziekte tussen haakjes. Het is immers conform de uitgangspunten van de fenomenologie om allerlei oordelen en aannames op te schorten (zie ook hoofdstuk 3). De bedoeling van zijn analyse is om duidelijk te maken dat depressie noch een neurobiologische, noch een

psychologische of innerlijke ziekte is, maar een verstoring van interlichamelijkheid en -affectiviteit.²⁷ Vanuit deze duiding van de betekenis van depressie geeft hij handvaten voor mogelijke behandeling. Om de verstoring van interlichamelijkheid en -affectiviteit aan te pakken moet de behandeling primair zijn gericht op resynchronisatie. Hiervoor kunnen gangbare interventies worden gebruikt zoals medicijnen, elektroshocktherapie of psychotherapie. Maar deze worden dus met een ander doel ingezet. Medicijnen en elektroshocktherapie worden niet zozeer gebruikt om het (vermeende) neurotransmitterhuishouden weer op orde te krijgen, maar om het lichaam te verzachten. Psychotherapie wordt niet noodzakelijkerwijs ingezet om trauma's uit het verleden op te diepen maar eerder om weer ritme te brengen in het dagelijkse leven. Daarnaast zijn ook lichaamsgerichte therapieën aan te raden, zoals therapieën die kunnen helpen om het lichaam meer te laten ontspannen en het minder star te maken. Fysieke inspanningen zoals zwemmen, dansen of joggen kunnen ook helpen om ritmes van aanspannende en ontspannende spieren weer wakker te maken in het lichaam.

Depressie als verstoring van de relatie

Ook al volgt Fuchs als psychiater de DSM-criteria van depressie en zal hij patiënten met depressie ook antidepressiva geven wanneer dat nodig is en wanneer dat helpt, de manier waarop hij depressie uitlegt, wijkt wel af van de gangbare dominante manier waarop er tegenwoordig over ziekten en aandoeningen wordt gedacht. Hij noemt de psychiatrie niet voor niets 'relationele geneeskunde'.²⁸ Depressie mag dan samengaan met neurobiologische veranderingen in een individueel lichaam, het fundamentele probleem is dat er iets mis is met het zich kunnen verhouden tot anderen en de wereld. Depressie is een door en door lichamelijk probleem omdat het lichaam een obstakel voor zichzelf wordt, zich verstijft waardoor het niet meer resoneert. Wanneer mensen buiten een

gedeelde tijd en ruimte vallen doordat hun lichamen niet meer resoneren en synchroniseren, dan heeft het niet zoveel zin om ze aan te sporen om negatieve gedachten om te zetten in meer productieve gedachten. Ook al mag depressie dan samengaan met negatieve gedachten en gevoelens, het is niet een ziekte ergens gelokaliseerd in je 'innerlijk', in je denken. We zouden misschien beter kunnen zeggen dat het grootste probleem van depressie daaruit bestaat dat mensen in plaats van verbonden, sociale wezens geïsoleerde individuen zijn geworden. Niet meer in staat om mee te trillen met anderen, mee te gaan in de ritmes van anderen, vervalt iemand met depressie in een pathologische individualiteit.

Ook de Britse filosoof Matthew Ratcliffe stelt dat het bij ervaringen van depressie gaat om een soort verstoring van het basisgevoel dat wij hebben van de relatie die wij hebben met onze omgeving en met anderen.²⁹ Mensen met een depressie kunnen heel uiteenlopende ervaringen hebben zoals wanhoop, zich waardeeloos voelen, zich leeg voelen, zich onbelangrijk voelen, zich getraumatiseerd voelen, zich moe voelen, geen zin hebben, zich afgesloten voelen, zich geagiteerd voelen, zich schuldig voelen. Door deze grote variatie is het helemaal niet makkelijk om te zeggen wat een depressie nu precies tot een depressie maakt. Ratcliffe stelt dat het onderliggende van al deze verschillende ervaringen van depressie met behulp van de notie 'existentieel gevoel' kan worden uitgelegd. Een existentieel gevoel gaat vooraf aan, of is fundamenteeler dan emoties zoals boos zijn, verdrietig zijn of angstig zijn. Voorbeelden van existentiële gevoelens zijn: 'zich thuis voelen in de wereld' maar het kan ook omgekeerd en dan kan het gaan om 'het gevoel van vervreemding' of 'zich afgesneden voelen van iedereen'.³⁰ Zo'n existentieel gevoel geeft dus uitdrukking aan hoe je jezelf aantreft in de wereld. Het gevoel zegt iets over jou in relatie tot jouw omgeving en betreft dus niet enkel jezelf.

Het existentiële gevoel dat ten grondslag ligt aan de uiteenlopende ervaringen van depressie, is het gevoel van een verlies aan

mogelijkheden. ‘De wereld van depressie is doordrongen van zekerheid omdat het ontgaan is van mogelijkheden.’³¹ Voor iemand met een depressie verschijnt de wereld dus op een andere manier, heeft de wereld een andere betekenis dan voor iemand die niet depressief is. De praktische betekenis van allerlei zaken verdwijnt waardoor iemand zich niet voelt uitgenodigd om te handelen. We kunnen daarom zeggen dat depressie de ziekte bij uitstek is van het ‘ik kan’. In een depressie overheerst het ‘ik kan niet’.³² Dat wat is verstoord bij een depressie is nu precies de relatie tussen het ‘ik’ en haar wereld en omgeving. In het vorige hoofdstuk sprak ik over ‘misfit’ en je zou kunnen zeggen dat dat ook aan de hand is bij depressie. De persoon met depressie voelt zich niet in staat om mee te bewegen, te resoneren met de wereld, en andersom is de wereld, de omgeving niet in staat om de persoon in kwestie uit te nodigen tot handelingen, tot bewegen.

De door Fuchs genoemde lichamelijke interventies die erop zijn gericht om mensen weer in een ritme te laten komen, kunnen ook worden opgevat als interventies waardoor mensen weer worden uitgenodigd om mee te doen, mee te bewegen. Fuchs’ collega Sabina Koch, een dans- en bewegingstherapeut, heeft vragenlijsten ontwikkeld – de *Body Self-Efficacy Scale* en de *Embodied Inter-subjectivity Scale* – waarmee ze kan evalueren in welke mate een beweeginterventie bijdraagt om het ‘ik kan’ en de lichamelijke resonantie van mensen met een depressie te versterken.³³ Gangbare vragenlijsten die worden gebruikt om de ernst van iemands depressie te meten, zoals de Hamilton depressieschaal, laten zich grotendeels leiden door de DSM-criteria. Met Kochs *Body Self-Efficacy*-schaal daarentegen wordt er doorgevraagd naar hoe mensen hun lichaam ervaren (of het flexibel is, levenloos is, of het aanvoelt als in stukken, of als niet van zichzelf) en hoe ze het kunnen bewegen (als vanzelf, elegant, makkelijk kunnen springen over obstakels) en of ze zichzelf kunnen uitdrukken in bewegingen. Met de *Embodied Intersubjectivity Scale* wordt uitgevraagd of en hoe

mensen samen met anderen kunnen bewegen. De scores van deze meetinstrumenten geven inzicht in de mate van depressie als een aandoening van het belichaamde subject.

De laatste twintig jaar is het aantal gevallen van depressie wereldwijd enorm toegenomen en volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is depressie tegenwoordig de belangrijkste oorzaak van beperkingen (disabilities).³⁴ Voor deze toename worden allerlei verklaringen gegeven, uiteenlopend van de claim dat dit komt door de op winst beluste farmaceutische industrie die antidepressiva wil verkopen, tot de opvatting dat mensen tegenwoordig niet meer om kunnen gaan met de tegenslagen van het leven.³⁵ Zelf denk ik dat het belangrijk is om te begrijpen dat depressie een stoornis of ziekte is van de relatie die mensen hebben met hun omgeving. Maar dan nog kunnen we ons de vraag stellen wat de oorzaak is van deze stoornis van de relatie. Hoe zou het nu komen dat mensen vandaag de dag in zulke groten getale verstijven, verharderen, terneerslaan en verzwaren waardoor ze niet meer resoneren? Natuurlijk kunnen er allerlei stressoren in het leven van mensen aan te wijzen zijn – zoals het verlies van een dierbare, het verlies van een baan, ziekte – die aanleiding kunnen zijn voor een depressie. Maar ik denk tegelijkertijd dat we niet moeten onderschatten wat de invloed is van het overheersende discours van de menselijke individualiteit in onze tijd.

Vaak wordt gezegd dat het individualiteitsdenken wordt aangedreven door het allesomvattende neoliberale klimaat van deze tijd. Neoliberale opvattingen sporen ieder individu immers telkens aan om (alleen) voor zichzelf verantwoordelijk te zijn, en dit werkt individualiteit in de hand. Maar zoals ik in de eerste hoofdstukken heb besproken, is het niet enkel het neoliberale politieke gedachtegoed dat heeft geresulteerd in een beeld van mensen als losgezongen individuen. Nee, het heeft te maken met de ontwikkeling van kennis en kunde in de gezondheidszorg zelf. De gezondheidszorg is ‘de mens’ gaan zien als een losgezongen indivi-

du, ofwel als een afgebakend anatomisch lichaam dat dient als een landkaart voor ziekten; ofwel een individueel 'ik denk' dat afgesloten van al het andere – inclusief het eigen verhaal – zichzelf in het gareel moet houden (door niet-productieve gedachten in productieve gedachten om te zetten). Welbeschouwd kunnen we daarom stellen dat het mensbeeld dat gangbaar is in de theorie en praktijk van de hedendaagse gezondheidszorg het beeld van een potentieel depressieve mens is: een mens als losgezongen individu. Wellicht is er niet veel nodig om als losgezongen individu in een situatie terecht te komen waarin alle lijntjes met medemensen en omgeving worden doorbroken. In onze hyper-individualistische samenleving ligt depressie – de ziekte van de relatie van het ik met de wereld – altijd op de loer. Wanneer we depressie interpreteren als een ziekte die leidt tot isolering en dus tot pathologische individualiteit, dan is het helemaal niet vreemd dat er in onze tijd zoveel mensen depressief worden.

7

Kunnen en niet kunnen in woord en beeld

Ruimte en tijd van ziekten

Zoals hiervoor beschreven, vinden we het niet meer dan normaal om ervan uit te gaan dat ziekten terug te leiden zijn tot iets wat mis is in het lichaam. Vanaf het einde van de achttiende eeuw gaan artsen spreken over de ‘zetel van ziekte’ en ‘ziektehaard’ (*siège du mal*). In het Frans betekent *siège*, naast ‘stoel’ of ‘zetel’, ook ‘hoofdkwartier’, ‘hoofdkantoor’ of ‘administratief centrum’. Foucault betoogt daarom dat met de intrede van het begrip ‘zetel van ziekte’ of ‘ziektehaard’, ziekte wordt opgevat als iets wat ergens is gelokaliseerd en vanuit die locatie het lichaam bestiert. Volgens deze opvatting is ziekte ruimtelijk, neemt zij ruimte in, heeft zij een plaats.¹ De medische blik is erop gericht om deze locatie te traceren. Zij probeert het hoofdkwartier van de ziekte in kaart te brengen om dat vervolgens te kunnen aanvallen met medische interventies. Aanvankelijk opereerde de medische blik op het niveau van organen en weefsels, maar door steeds nieuwe technologieën ook op het niveau van de cel, de celkern, het DNA en de genen. De minniemste structuren van het lichaam worden ontsloten in de zoektocht naar ziektehaarden.

Door deze ‘geografische’ benadering verdwijnt de temporaliteit van ziekte uit beeld.² Een ziekte begint op een bepaald moment; ze kan een zekere periode latent aanwezig zijn; een ziekte ontwikkelt zich in de tijd; ze kan snel of langzaam veranderen; een

ziekte kan er permanent zijn; ze kan verdwijnen en dan toch misschien weer opnieuw verschijnen. Door ziekte enkel vast te pinnen op de anatomische landkaart van het lichaam wordt er voorbijgegaan aan haar temporaliteit. Voor mensen die ziek zijn, een bepaalde aandoening of beperking hebben, is het temporele karakter van een ziekte of aandoening meestal wel van belang. Een dokter kan je misschien haarfijn uitleggen *wat* er met je aan de hand is (wat er te bespeuren valt op jouw landkaart), maar grote kans dat je blijft zitten met de vraag *hoe* dat zo is gekomen, en *waarom*. We willen niet enkel een diagnose maar ook een verhaal, en een verhaal veronderstelt temporaliteit.

Een ziekte kan aanleiding geven tot vragen die niet zomaar door een diagnose kunnen worden beantwoord, zoals ‘Waarom overkomt mij dit?’, ‘Wat als ik dingen anders had gedaan?’, ‘Hoe moet dat nu verder?’. Wanneer een ziekte het leven binnenkomt – en natuurlijk hangt dit af van de ernst en duur ervan – is dit soort vragen onvermijdelijk. Het zoeken naar de betekenis van een ziekte voltrekt zich meestal in het vertellen, het creëren van een verhaal over jezelf, over je leven en de plaats van de ziekte daarin. De Franse filosoof Paul Ricoeur stelde dat je identiteit bestaat in het verhaal dat je over jezelf vertelt.³ Een ziekte of een andere ingrijpende gebeurtenis kan een drastische omwenteling of zelfs een scheur in je verhaal veroorzaken. Om het weer kloppend te maken moet je het ‘voor’, ‘tijdens’ en ‘na’ van een ziekte op een zinvolle manier met elkaar verbinden. Daarom hebben veel mensen de behoefte om over ziekte, aandoening of beperking te vertellen, te verhalen.

Een verhaal betreft een opeenvolging van gebeurtenissen, maar we noemen iets meestal pas een verhaal wanneer er een bepaalde betekenis wordt gegeven aan het verband tussen de verschillende gebeurtenissen. Wanneer iemand zegt: ‘Gisteren ben ik naar de fietsenmaker gelopen, daarna ben ik naar de bakker gegaan, toen ben ik naar huis gegaan, en toen ben ik naar mijn werk gegaan’

dan kunnen we dat nauwelijks een verhaal noemen. Dit is slechts het benoemen van een reeks gebeurtenissen. Wanneer iemand zegt: ‘Omdat ik geen brood meer in huis had, moest ik gisteren voordat ik naar mijn werk ging eerst naar de bakker. Omdat mijn fiets nog bij de fietsenmaker was, moest ik daar eerst naartoe lopen alvorens ik naar de bakker kon gaan’ dan wordt duidelijk hoe de verschillende gebeurtenissen met elkaar samenhangen en hebben we het begin van een verhaal. In ons alledaagse leven vertellen we dit soort verhaaltjes meestal als chronologische volgorde van de gebeurtenissen. In meer gelaagde verhalen, die we ook kennen uit de literatuur en de filmwereld, kan de chronologie worden losgelaten, of kan het chronologische vertellen telkens worden onderbroken met flashbacks of flashforwards. Op die manier worden verhalen voor de lezer of kijker spannender of interessanter. Maar voor alle verhalen – alledaags of artistiek – geldt dat er sprake moet zijn van een bepaalde temporele orde.

Wanneer mensen met bepaalde klachten naar een arts of therapeut gaan, worden ze over het algemeen ook uitgenodigd om hun verhaal te doen. Toen ik zelf consultatieonderwijs mocht geven aan eerstejaars geneeskundestudenten leerden mijn collega’s en ik deze aankomende dokters om zoveel mogelijk open vragen te stellen, zodat patiënten hun verhaal kunnen vertellen. Zo leerden we ze dat de vraag ‘Wat kan ik voor u betekenen vandaag?’ heel veel meer informatie oplevert dan de vraag ‘Waar heeft u pijn?’. De studenten deden het meestal best wel goed. Helaas leren ze dit blijkbaar al snel af wanneer ze als arts aan de slag gaan. Let maar eens op hoelang het duurt voordat uw arts je onderbreekt nadat zij jou heeft gevraagd wat zij voor je kan betekenen. Uit een recente studie blijkt dat artsen hun patiënten gemiddeld na elf seconden onderbreken.⁴ Elf seconden, dat is wel heel weinig tijd voor een verhaal.

Wanneer het antwoord op een open vraag eenmaal is onderbroken, wordt er meestal verdergegaan met gesloten vragen of ingestudeerde checklists: heeft u pijn, ja/nee? Waar en wanneer?

De uitnodiging tot vertellen die een arts patiënten aanreikt, leidt meestal niet tot een verhaal. Het gaat vaker om een soort verhoor dat de arts dan in staat stelt om een aantal zaken uit te sluiten, om vervolgens eventueel lichamelijk onderzoek te doen (bloeddruk meten, gewrichten bewegen, naar de longen luisteren), om logisch vervolgonderzoek (bloedtesten, scans, hartfilmpje) voor te stellen, of om een mogelijke diagnose te stellen. Voor een arts staat het gesprek met een patiënt dus met name in dienst van klinische waarheidsvinding.

Aan de hand van Foucaults analyse kunnen we zeggen dat zo'n gesprek waarin er helemaal geen plaats is voor het achterliggende verhaal van een patiënt helemaal geen gesprek is maar enkel een onderdeel van de 'medische blik'. Klaarblijkelijk gaat het verlangen om ziektehaarden te identificeren slecht samen met de vaardigheid van het luisteren naar en interpreteren van een verhaal. Patiënten zijn er misschien wel aan gewend dat artsen helemaal niet zo geïnteresseerd zijn in hun verhaal. Zo vertelt de Amerikaanse arts en grondlegger van de zogenoemde *narrative medicine* Rita Charon in haar TED Talk *Honoring the stories of illness*, dat zij patiënten juist altijd omstandig vraagt om hun verhaal uit de doeken te doen. Een patiënt was helemaal verbaasd en vroeg haar: 'You want me to talk?'

Nu is het zo dat de 'medische blik' in de vorm van een verhoor van de patiënt ook voor de patiënt tot een bevredigend resultaat kan leiden. Als ik van de fiets ben gevallen en met enorme pijn in mijn onderarm bij mijn huisarts kom en deze na een paar gerichte vragen mij doorstuurt naar het ziekenhuis om een röntgenfoto te laten maken waaruit blijkt dat ik mijn ellepijp heb gebroken, dan kan ik alleen maar blij zijn dat zij zo doortastend was, en verder niet al te veel woorden vuil heeft gemaakt aan hoe het nu verder allemaal met mij ging. Zo zijn er genoeg gezondheidsproblemen waarbij het helemaal niet nodig is dat een arts ons doopceel licht. Het gaat dan meestal om eenvoudige en duidelijke (acute) zaken,

zoals een botbreuk na een val, verkoudheid of griep na een virus-infectie, blaasontsteking na een bacteriële infectie. Maar alles wordt anders wanneer er niet zo makkelijk een diagnose kan worden gesteld, wanneer het om problemen gaat die maar aanhouden, wanneer mensen wel genezen zijn verklaard van een bepaalde ziekte maar toch klachten blijven houden, wanneer het om aandoeningen of beperkingen gaat die nooit meer overgaan. In deze gevallen hebben mensen vaak wel de behoefte om hun ziekte, aandoening of beperking in te passen in een verhaal, of om er door middel van een verhaal *betekenis* aan te geven. Bij het vertellen van een verhaal gaat het meer om betekenisgeving dan om medische waarheidsvinding.

Ziekteverhalen

Verhalen over zieken, ziekten en genezingen hebben waarschijnlijk altijd al wel bestaan. Maar in de voormoderne tijd waarin de verklaringen voor ziekten door de medische wetenschappen nogal beperkt waren, waren die verhalen wel van een heel andere aard dan de verhalen in onze tijd. In de voormoderne tijd, zo zegt Arthur Frank, werd ziekte ervaren als iets wat je overvalt, iets wat je niet kent en waar je zelf niet veel zeggenschap over hebt. Ziekte en genezing werden geduid in termen van lot, wonder, of de wil van de goden. Vanaf de moderne tijd, de tijd waarin de medische wetenschappen zich ontwikkelen, ontstaat de mogelijkheid om over ziekten en tegenslagen te vertellen door gebruik te maken van het medische verhaal. Wanneer je vandaag de dag naar allerlei ziekteverhalen kijkt, dan zie je dat dit medische aspect vrijwel altijd aanwezig is. Mensen leggen hun ziekte uit door gebruik te maken van de diagnose die is gesteld, de informatie die ze van hun dokter of therapeut hebben gekregen en al de (medische) informatie die alom aanwezig is. Maar, zo stelt Frank, in onze tijd is er naast dit medische verhaal ook behoefte aan andersoortige verhalen. Mensen hebben behoefte om het lichaam zelf te laten spreken, om hun

lichaam terug te claimen omdat het ‘gekoloniseerd’ is door de medische wetenschappen.⁶

We zien dan ook dat vanaf het moment dat de geneeskunde steeds technischer wordt – de medische blik zich steeds verder verfijnt – er ook een nieuwe traditie ontstaat. Dat is de ‘pathografie’ ofwel het schrijven over ziekten. Sinds de jaren vijftig en zestig van de twintigste eeuw verschijnen de eerste (non-fictie)boeken over eigen ziekte-ervaringen.⁷ Na de Tweede Wereldoorlog wordt de geneeskunde steeds beter in het redden van mensenlevens, maar door die verbetering ontstaat er juist ook een grote groep mensen die een ziekte hebben overleefd, maar die toch nooit meer helemaal de oude worden. Dat zijn de mensen in het ‘ongewisse tussenland’ (remission society): niet echt ziek en niet echt helemaal gezond. Voor hen biedt het medische verhaal weinig soelaas. Zij hebben behoefte aan hun eigen verhaal, hun eigen stem. Ging het aanvankelijk bij ‘pathografie’ om het publiceren van ziekteverhalen in boeken, met het ontstaan van internet en sociale media kunnen geschreven ziekteverhalen nog makkelijker worden gepubliceerd en kunnen ze ook in de vorm van bijvoorbeeld video’s (vlogs) worden verteld. Je hoeft tegenwoordig helemaal geen professionele schrijver of een mediageniek persoon te zijn om jouw ziekteverhaal (online) te publiceren.

In zijn baanbrekende boek *The Wounded Storyteller* (1995), dat overigens alleen ingaat op geschreven ziekteverhalen, presenteert Arthur Frank een typologie van drie verschillende ziekteverhalen. Hij onderscheidt het restitutieverhaal, het zoektochtverhaal (*quest story*) en het chaosverhaal. Het restitutieverhaal blijft het dichtst bij het medische verhaal. Het is cultureel-maatschappelijk het meest wenselijke verhaal, een beetje in de vorm van een Hollywoodfilm: je wordt ziek, je hebt tegenslagen, je gaat door een diep dal, maar met behulp van de medische stand en je eigen wilskracht en veerkracht kom je er weer bovenop. Het verhaal spreekt de taal van overwinning en overleving, waarbij ziekte wordt gezien als een op te

lossen probleem. Het is een verhaal dat begint bij 'ik kan niet' en eindigt bij 'ik kan'. De grootste held in dit soort verhalen is meestal de zieke persoon (die van 'ik kan niet' terug weet te veren naar 'ik kan') met niet zelden heroïsche bijrollen voor artsen of medische onderzoekers.

Een overduidelijk voorbeeld van zo'n restitutieverhaal is het boek van de Amerikaanse wielrenner Lance Armstrong *It's Not About the Bike. My Journey Back to Life* (2000) waarin hij beschrijft hoe hij in 1996 wordt getroffen door kanker, deze vervolgens overwint en daarna ook nog eens de Tour de France wint in 1999.⁸ Dat laatste trucje zou hij nog een paar keer herhalen, maar zoals achteraf bleek, had hij dat niet zonder doping kunnen doen. Op het tijdstip van de publicatie was het in ieder geval wel een fantastisch, prachtig, fijn verhaal, met een heel goed einde, een verhaal dat gaat van doodziek naar grote winnaar. Iedereen zou willen dat het zo zal gaan wanneer men met ziekte of tegenslag te maken heeft, dat je de heroïsche hoofdpersoon in je eigen ziekteverhaal bent of dat er heroïsche artsen zijn die je beter maken. Maar dat is natuurlijk vaak niet het geval.

Lijnrecht tegenover het restitutieverhaal als medisch en persoonlijk succes staat het chaosverhaal, dat misschien niet eens een echt verhaal kan worden genoemd. Het typische van de ervaring van chaos is volgens Frank dat er geen enkele betekenis kan worden gegeven aan wat men op dat moment meemaakt. Chaos staat voor de perspectiefloze ervaring dat het nooit meer goed komt. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als mensen met aanhoudende, chronische klachten te maken hebben, en er geen uitzicht is op verbetering. Als je iedere dag pijn hebt, dan kun je daar geen verhaal van maken. Wanneer mensen met aanhoudende klachten aldoor vertellen over die klachten, dan stoppen anderen al gauw met luisteren. Als je iedere dag opnieuw vertelt dat je pijn hebt of ernstig vermoeid bent, dan ben je al gauw een zeurkous. Een andere chaoservaring is die van mensen die midden in een depressie

zitten. Zij zitten, zoals in het vorige hoofdstuk beschreven, vaak vast in de tijd, zijn niet in staat om naar een open toekomst van mogelijkheden te kijken. Het is daarom ook niet verwonderlijk dat de ervaring van mensen met aanhoudende, chronische klachten – en helemaal als er geen duidelijke lichamelijke verklaring kan worden gevonden – in de medische wereld al gauw wordt vertaald in een verhaal van depressie.⁹

Frank stelt dat de ervaring van chaos eigenlijk pas achteraf – wanneer de chaos voorbij is – kan worden verteld. Het chaosverhaal is volgens hem een ‘antiverhaal’.¹⁰ Dit komt omdat het een verhaal zonder plot is, een verhaal zonder temporele ontwikkeling. De uiting van chaos – ik heb al jaren pijn, vorige week had ik pijn, gisteren had ik pijn, vandaag heb ik pijn – bestaat uit een opsomming van gebeurtenissen of gevoelens, zonder dat er een zinvol verband tussen die gebeurtenissen of gevoelens kan worden aangebracht. Chaos lijkt daarmee het einde van de mogelijkheid van het verhaal, van vertellen, van delen. De ervaring van chaos kunnen we ook uitleggen in termen van een fundamenteel ‘ik kan niet’. Gevangen in de chaoservaring, gevangen in de tijd, lijkt het leven je geen mogelijkheden meer te bieden. Wanneer het je toch lukt om betekenis te geven aan die chaos door middel van een verhaal, dan wordt die chaos al minder chaotisch en krijg je ook meer grip op datgene wat je is overkomen, waardoor er mogelijkserwijze ook al een herstel van ‘ik kan’ kan plaatsvinden. Wanneer mensen in staat zijn om over chaos te verhalen, dan is de echte chaos eigenlijk al voorbij.

Voor veel mensen kan het vertellen over hun ziekte of tegenslag al een helende werking hebben. Wanneer de ervaring van chaos kan worden omgezet in een verhaal dan ontstaat er een zoektochtverhaal. De meest gepubliceerde ziekteverhalen zijn dan ook zoektochtverhalen. Volgens Frank is het dit type verhaal dat mensen zeggenschap (*voice*) over hun eigen ziekte geeft.¹¹ Het zoektochtverhaal heeft de vorm van een reis, waarbij men tijdens die reis ook

verandert, maar niet per se in een held die alles heeft overwonnen. Het is een verhaal van tegenslagen, van 'ik kan niet', mogelijke manieren om daarmee om te gaan, om daar eventueel in te berusten. Het restitutieverhaal is erop gericht om, na de breuk van ziekte of tegenslag, weer terug te keren naar de situatie zoals die was voor de ziekte. Het zoektochtverhaal doet daarentegen verslag van hoe iemand verandert in het proces van ziek zijn. Het zoektochtverhaal eindigt niet noodzakelijkerwijs goed. De hoofdpersoon is niet altijd genezen, haar of zijn situatie hoeft niet eens echt verbeterd te zijn, en het is ook niet zo dat iemand door al de tegenslagen een wijzer of rijker iemand is geworden. Maar het is wel een verhaal waarin betekenis is gegeven aan dat wat men is overkomen en daarom kunnen zoektochtverhalen ook heel inspirerend zijn voor mensen die hetzelfde is overkomen. Het lichaam waarover wordt gesproken en dat aan het woord is in een zoektochtverhaal is het meest 'communicatieve lichaam' aldus Frank.¹² Wanneer mensen hun ziekte-ervaringen in de vorm van een zoektochtverhaal weten te vertellen, en dus niet enkel meegaan in het medische verhaal, dan kunnen deze ervaringen makkelijker gecommuniceerd en worden gedeeld met lotgenoten maar ook met anderen die potentieel ooit hetzelfde lot beschoren kunnen zijn.

Het onzichtbare zichtbaar maken

In de jaren negentig, toen Frank zijn studie publiceerde, speelde het internet nog niet zo'n heel belangrijke rol binnen de pathografie. Tegenwoordig is dat natuurlijk wel anders. Via het internet en de verschillende socialemediaplatforms kunnen mensen op allerlei manieren hun ziekte-ervaringen met anderen delen. Met de komst van videowebsites, zoals YouTube, en de mogelijkheid om deze video's direct verder te delen via platforms zoals Instagram en X (voorheen Twitter) wordt het steeds gebruikelijker dat mensen niet enkel het geschreven of gesproken woord gebruiken voor hun verhaal, maar ook (bewegend) beeld. Deze wending

naar het vertellen van het verhaal door middel van beeld is heel interessant voor ziekten die ‘onzichtbaar’ zijn, ziekten die niet zomaar aan te wijzen zijn op de landkaart van het anatomische lichaam, ziekten die ontsnappen aan het disease-model.

Wanneer een ziekte of aandoening niet is terug te leiden tot iets in het lichaam en als zo’n aandoening aanhoudt, wanneer klachten chronisch worden, dan is het ook vrijwel onmogelijk om er een verhaal over te vertellen. Mensen die bijvoorbeeld chronisch moe zijn, of chronisch pijn hebben, terwijl geen enkele diagnostische test positief is. Fibromyalgie, chronische Lyme en prikkelbaredarmsyndroom zijn hier ook voorbeelden van. De ziekte is onzichtbaar op de landkaart van het lichaam, en daarmee worden de mensen die eraan lijden eigenlijk ook onzichtbaar. Hun klachten worden dikwijls niet serieus genomen omdat er immers niets te zien is in het lichaam. Hun ziekte is niet zomaar aan te wijzen. Wanneer je te maken hebt met zo’n ‘onzichtbare’ ziekte is het helemaal niet vanzelfsprekend dat jouw klachten door anderen worden erkend. Wanneer ook je werkgever en de verzekerings- of bedrijfsarts deze niet erkennen, dan kan dit ook nog eens grote financiële gevolgen voor je hebben. Mensen die met dit soort klachten te maken hebben, zijn maatschappelijk vaak onzichtbaar omdat ze helemaal niet in staat zijn om mee te doen in de maatschappij. Hun leefwereld is veelal verstopt achter voordeuren en beperkt zich in sommige gevallen zelfs tot een enkele slaapkamer.

Om deze driedubbele onzichtbaarheid – niets te zien in het lichaam, niet erkend door anderen, verstopt in hun huis – te doorbreken, maken sommige mensen vlogs die ze publiceren op het internet. Met een eenvoudig te hanteren camera – meestal een mobiele telefoon – geven ze een potentieel publiek een kijkje in hun privéleven. Binnen mijn onderzoeksteam hebben we gekeken naar de online videoverhalen van mensen met onzichtbare, onbegrepen medische problemen in Nederland in de periode 2017-2019.¹³ Wat

allereerst opvalt is dat het voornamelijk (jonge) vrouwen zijn die dit soort vlogs maken. Sommige van deze vloggers combineren hun ziekteverhaal ook met tips over make-up en kleding om er toch goed uit te zien. Aansluitend bij de stijl van online influencers presenteren zij zichzelf op een positieve manier. Ze willen zeker niet hopeloos of zwaarmoedig overkomen, maar tegelijkertijd maken ze wel zichtbaar dat ze veel last hebben van hun klachten. Uit gesprekken met deze vloggers werd duidelijk dat zij constant navigeren tussen enerzijds het zichtbaar maken van hun ziekte door zichzelf ook te filmen wanneer ze pijn hebben, erg moe zijn, in hun pyjama en zonder make-up op bed liggen, maar anderzijds ook iets positiefs willen uitstralen. Mensen die deze vlogs maken, willen hun ervaringen met anderen communiceren en wanneer ze enkel een beeldverslag zouden geven van zichzelf – dag in dag uit – van vermoeidheid, pijn en narigheid, dan zullen kijkers en luisteraars snel afhaken. Je zou dan ook kunnen zeggen dat deze vloggers hun chaos willen vertellen door middel van een zoektochtverhaal, niet alleen negatief, ook positief maar op een gebalanceerde manier.

Het gebruik van een camera kan een ziekteverhaal een heel specifieke dimensie geven. Mensen kunnen hun verhaal voor de camera doen en daarbij allerlei zaken laten zien. Het door klachten geteisterde lichaam kan in beeld worden gebracht, en ook het 'niet kunnen' kan goed zichtbaar worden gemaakt. Zo maakte een van de vloggers een video met de titel 'Douchen is een hele onderneming met Lyme'.¹⁴ Hierin laat ze zien dat het nemen van een douche – voor de meeste mensen een vanzelfsprekend onderdeel van hun 'ik kan'-repertoire – dusdanig veel moeite en energie kost dat ze na afloop moet gaan slapen. Als kijker ben je aanwezig bij deze energieverblindende activiteit waardoor je je mogelijkserwijs enigszins kunt inleven in wat het betekent om dit soort klachten te hebben. Het chronisch vermoeide lichaam wordt in het beeldverhaal gedeeld met anderen.

Maar voor sommigen lijkt het vloggen ook meer dan de kijker

zomaar te bedienen met een verhaal. Sommige vloggers geven aan dat ze het maken van een vlog iets heel anders vinden dan eventjes een berichtje of een fotootje ergens posten. Zij zien het als een manier om een soort intiem gesprek te hebben met de potentiële kijker. Dit wordt dan gedaan door op zo'n manier in de camera te kijken dat de blik echt gericht is op de (potentiële) kijker. Hierdoor word je als kijker in het verhaal getrokken, word je aangesproken en ben je meer dan een anonieme toeschouwer. Dit lijkt op wat men in de theaterwereld het doorbreken van de 'vierde wand' noemt, waarbij de vierde wand verwijst naar de doorzichtige 'wand' die het publiek scheidt van het toneel. De vierde wand kan worden doorbroken wanneer een acteur in plaats van te interacteren met andere personages zich opeens tot het publiek richt.

In een vlog over bijnieruitputting kijkt een vlogger strak maar met betraande ogen in de camera.¹⁵ Ze is boos omdat haar arts haar heeft gewaarschuwd dat ze niet te veel positieve of vrolijke plaatjes moet posten op sociale media omdat dat de indruk kan wekken dat ze helemaal niet ziek is. Ze vindt het ook een beetje vreemd dat die arts dat tegen haar heeft gezegd, want zij post zelf eigenlijk nooit frivole berichtjes of plaatjes. Ze wordt al pratende steeds bozer en verdrietiger omdat ze juist de indruk heeft dat er in onze wereld alleen maar leuke, mooie, blijde beelden mogen worden gedeeld. Wanneer ze de camera (en daarmee haar potentiële kijkers) nadrukkelijk aankijkt zegt ze vervolgens: beste mensen, kijk maar eens goed hoe het er achter veel gesloten deuren uitziet. Hier zie je mij, mijn pijnlijke lichaam. Dit is hoe ik *echt* ben. En het kan me helemaal niet schelen wie dit allemaal kan zien. Haar vlog vormt zo een dubbele aanklacht: enerzijds bekritiseert ze de ongeschreven wet dat je alleen maar leuke en mooie verhalen moet posten op sociale media, en anderzijds vindt ze het belachelijk dat zieke mensen maar beter geen positieve verhalen moeten posten omdat ze anders niet worden geloofd. Zij heeft op dit moment helemaal niets positiefs te melden en heeft alleen

maar pijn en dat is nu precies wel wat ze de wereld wil laten weten. Door indringend in de camera te kijken zoekt de vlogger direct contact met haar publiek en benadrukt ze dat het lichaam dat zo in beeld komt, haar pijnlijke lichaam, ‘authentiek’ is. Op een indringende wijze wordt er uitdrukking gegeven aan het niet-positieve, uitgeputte, pijnlijke lichaam. Dit maatschappelijk onzichtbare lichaam en lijden wordt door deze manier van verhalen zichtbaar gemaakt.

Verhalen zonder einde – het einde van het verhaal?

De mensen die te kampen hebben met onverklaarde, onzichtbare klachten met een chronisch, aanhoudend karakter zitten eigenlijk in een situatie van chaos. Voor velen is de situatie hopeloos en hun leven speelt zich grotendeels af buiten de maatschappij. Door middel van de camera maken ze echter toch contact met de buitenwereld en sluiten ze zich ook aan bij een online gemeenschap. Daarnaast zien we dat het delen van ellende en eventuele uitzichtloosheid niet op een chaotische manier gebeurt. Deze vloggers lijken niet echt gebruik te maken van scripts. Ze spreken meestal vrijuit, met haperingen en al. Maar de meeste filmpjes worden wel zorgvuldig bewerkt. Er wordt soms tekst aan toegevoegd, er wordt gemonteerd en soms wordt iets ook sneller afgespeeld omdat het in werkelijkheid zo veel tijd in beslag neemt (zoals de douchescène die ik hiervoor beschreef). Vloggers lijken daarmee heel goed te begrijpen dat als je de chaos als chaos vertelt, de meeste kijkers afhaken en er uiteindelijk niet veel wordt gedeeld. Hun verhalen zijn dan ook geen echte chaosverhalen maar zoektochtverhalen.

Wanneer iemand wil laten zien hoeveel tijd en moeite het kost om te gaan douchen dan is het verhaaltechnisch beter om de scène die in werkelijkheid misschien een half uur duurt te comprimeren tot een paar minuten. Wie heeft er nu zin om een half uur te kijken naar hoeveel moeite het iemand kost om zich te wassen? Als je een half uur lang zou moeten kijken naar zo’n scène word je mis-

schien wel meer deelgenoot gemaakt van het 'ik kan niet' van degene die onder de douche wil, maar je gaat je als kijker ergeren dat het allemaal zo lang duurt en dan is de kans groot dat je wegklikt. Het is daarmee dus de vraag of uitzichtloosheid zodanig kan worden verbeeld dat die ook echt wordt gevoeld, dat die daadwerkelijk kan worden gedeeld met anderen. Daarom zegt Arthur Frank dat een chaosverhaal eigenlijk niet mogelijk is, dat een dergelijk verhaal – een aaneenrijging van chaos, van 'ik kan niet', van een vastzitten in de tijd – een 'antiverhaal' is.

Toch is het de vraag of chaos echt niet kan worden verteld en gedeeld. Laten we hiervoor nog eens terugkeren naar de ervaring van depressie. Er zijn best wel veel voorbeelden van (bekende) mensen die hun ervaring van depressie met het grote publiek hebben gedeeld door het publiceren van hun verhaal in boekvorm. Zo beschrijft de Amerikaanse schrijver Andrew Solomon het verhaal van zijn depressie in het vuistdikke *The Noonday Demon*.¹⁶ Voorbeelden van Nederlandstalige depressiepathografie zijn *Kikker gaat fietsen!* van Maarten van Buuren; *Wordt het ooit weer licht? Als depressie je leven steelt* van An Peeters; *De grenzen van mijn taal. Een klein filosofisch onderzoek naar depressie* van Eva Meijer.¹⁷ Dit zijn allemaal verhalen van depressie in de vorm van een zoektochtverhaal. Op het moment dat het verhaal is gemaakt, geschreven, is de ergste chaos achter de rug. Dit soort boeken kan heel hoopgevend zijn. Ook als er niet over een definitieve genezing wordt verteld, wordt er wel verteld hoe je met depressie om kunt gaan, hoe je depressieve episodes kunt inpassen in je leven.

Anne-Fleur van der Meer heeft onlangs in een studie laten zien dat dit soort autobiografische depressieverhalen daarom mensen met een depressie kan helpen.¹⁸ Dit komt overeen met Arthur Franks opvatting dat het lichaam dat vertelt en waarover wordt verteld in een zoektochtverhaal een 'communicatief lichaam' is. Maar zoals we in het vorige hoofdstuk hebben gezien is het lichaam in depressie helemaal niet meer communicatief. Het is ver-

stard, verhard en resoneert niet meer. De lichamen die in de autobiografische depressieverhalen naar voren komen, trillen al wel weer mee. De depressie is misschien al geweken, of men weet zich ertoe te verhouden. De vraag is of het mogelijk is om een verhaal van depressie te vertellen waarin de verstarring van het lichaam, de verharding, het niet meer resoneren, een fundamenteel 'ik kan niet' kan worden gedeeld.

Misschien is dat binnen een autobiografie een heel moeilijke opgave omdat het vertellen van een voor anderen leesbaar en begrijpelijk verhaal vrijwel niet samen lijkt te kunnen gaan met het 'ik kan niet' en het gevoel van geïsoleerd zijn van de depressie. Laten we daarom eens te rade gaan bij fictie. Wanneer er iemand in staat is om door en door depressieve personages ten tonele te brengen dan is dat de hedendaagse Franse schrijver Michel Houellebecq. In vrijwel al zijn romans spelen depressieve mensen de hoofdrol. En meestal gaat het dan om depressieve witte mannen van middelbare leeftijd. Zoals de titel al doet vermoeden, concentreert zijn roman *Serotonine* (2019) zich helemaal op de ervaring van depressie.¹⁹ Serotonine is immers de neurotransmitter die volgens de populaire overlevering verantwoordelijk is voor een geluksgevoel, en een gebrek eraan zou de oorzaak van depressie zijn. Houellebecq laat zijn verhaal, zoals in de meeste van zijn romans, in de nabije toekomst afspelen waardoor hij een beetje kan spelen met de feiten. Hij noemt serotonine een 'hormoon' dat voor sociale cohesie zorgt. Dit ontbreekt in de wereld van hoofdpersoon Florent-Claude Labrouste. Hij slikt hiervoor het nieuwste (fictionele) antidepressivum Captorix dat onmiddellijk het serotoninegehalte in het spijsverteringskanaal zou verhogen. Of het Florent-Claude erg helpt, kan men zich afvragen want de depressie van de 46-jarige Fransman lijkt alleen maar te verergeren.

Aan het begin van de roman stelt Florent-Claude zich voor en begint dan zijn verhaal te vertellen. Hij is dus zowel de verteller als de hoofdpersoon van dit verhaal. Het verhaal leest als een trein

omdat Houellebecq een buitengewoon goede schrijver is die soepel fluctueert tussen sarcasme en grofheid enerzijds en ernst en verfijning anderzijds, waardoor je makkelijk op sleeptouw wordt genomen. Maar tegelijkertijd raak je af en toe ook verstrikt in het verhaal, weet je niet meer waar we precies zitten in de tijd en is niet duidelijk hoe de gebeurtenissen met elkaar samenhangen. Wat allereerst opvalt is dat er eigenlijk helemaal geen duidelijke reden wordt gegeven waarom Florent-Claude zo depressief is. Hij kan zelf alleen het moment terughalen waarop hij alle verlangen verloor. Houellebecq schetst wel een depressief decor – de teloorgang van de Franse landbouw en veeteelt door het neoliberalisme – maar de hoofdpersoon zelf heeft een stabiele jeugd gehad, een goede opleiding en had een mooie baan als landbouwingenieur op het ministerie van Landbouw. In de liefde was hij minder gelukkig, maar dat kwam toch met name omdat hijzelf liefdes in de steek liet. Het is niet zo dat hij in de steek is gelaten. Het is dus niet duidelijk wat precies de stressor voor zijn depressie is. Wel is het zo dat de hoofdpersoon aangeeft dat hij eigenlijk nooit in staat is geweest om zelf richting te geven aan zijn leven. Onvermogen staat centraal in zijn leven, en het is dit onvermogen dat gedurende het verhaal steeds erger wordt.²⁰

Het verhaal dat Florent-Claude vertelt, is nogal merkwaardig. Nadat hij erachter is gekomen dat zijn vriendin, met wie de relatie toch al op een einde liep, seksvideo's met meerdere mannen en zelfs met een hond had, wil hij acuut van haar af, en fantaseert erover om haar uit het raam te gooien, maar besluit dan dat het handiger is om zelf helemaal te verdwijnen. Hij zegt zijn baan, zijn huis en al zijn abonnementen op, wist zijn aanwezigheid op het internet en neemt zijn intrek in een Parijs hotel. Wanneer hij zich steeds machtelozer gaat voelen en zelfs niet meer in staat is om zich te wassen en zijn tanden te poetsen – het moment dat hij wenst dat hij liever helemaal geen lichaam had gehad²¹ – gaat hij naar een arts die hem het antidepressivum Captorix voorschrijft.

Met het medicijn lukt het hem om op een heel basaal niveau verder te leven. Toch heeft hij het gevoel dat hij stervende is en daarom zoekt hij een oude geliefde (Claire) en een oude studiegenoot (Aymeric) op. Het verhaal gaat dan telkens heen en weer tussen deze ontmoetingen en zijn herinneringen aan andere vroegere geliefdes (Kate, Camille). Bij Aymeric, met wie het heel slecht gaat omdat zijn vrouw en kind hem hebben verlaten en zijn boerenbedrijf failliet is gegaan, blijft hij een poosje. Hij is er getuige van dat Aymeric op heldhaftige wijze zelfmoord pleegt tijdens een groot boerenprotest op de snelweg. Florent-Claude ziet het onbeweeglijk toe, en vervolgt zijn reis met het bespieden van zijn ex-geliefde Camille en het smeden van het plan om het zoontje van Camille om te brengen zodat zij er helemaal alleen voor hem zou kunnen zijn. Hij doet het allemaal niet. In plaats daarvan gaat hij terug naar Parijs waar hij erachter komt dat zijn hotel een strikt anti-rookbeleid heeft ingevoerd. Hij neemt zijn intrek in een appartement in een anonieme woontoren en vult zijn dagen met koffiedrinken, eten, roken en televisiekijken. Aan het einde van de roman vinden we een nogal rationele verwijzing naar zelfmoord waarin Florent-Claude berekent hoelang de eventuele val van zijn flatgebouw zou duren, maar we zullen nooit weten of hij dat inderdaad zal doen. De roman heeft een open einde.

De kans is groot dat je na mijn ‘samenvatting’ van deze roman nog helemaal geen indruk hebt gekregen waar dit verhaal nu precies over gaat. Het lijkt een aaneenrijging van onsamenhangende gebeurtenissen, herinneringen en overpeinzingen. Ik zou ook niet zomaar kunnen zeggen wat de pointe is van dit verhaal. Diverse interpreten zeggen al snel dat het een aanklacht is tegen de neoliberale maatschappij, en dat het een voorbode was voor de opkomst van de gelehesjesbeweging (*les gilets jaunes*) in Frankrijk.²² Natuurlijk kan men het zo lezen maar het boek gaat uiteindelijk niet om een protestbeweging, maar alleen over de ‘zielenroerselen’ van een persoon. En wat er voornamelijk duidelijk wordt van

deze persoon is dat hij totaal niet bij machte is om zich op welke wijze dan ook maar te engageren.²³ Bij alle gebeurtenissen in het verhaal is hij een passieve omstander. Hij maakt wel plannen, en heeft zelfs moordfantasieën, maar hij voert ze niet uit. In termen van Fuchs kunnen we zeggen dat Florent-Claude op geen enkele manier meetrilt met anderen of zijn omgeving. Dat het verhaal moeilijk is samen te vatten, komt omdat er geen plot is. Het verhaal dat Florent-Claude over zichzelf vertelt, wordt door niets bijeengehouden. Het is totaal niet duidelijk hoe hij in deze depressie terecht is gekomen, hoe zijn verleden zich verhoudt tot zijn heden, en ook is het onduidelijk waarom hij doet wat hij doet, en heeft hij ook geen idee wat hij verder zal doen. Het is precies deze machteloosheid en betekenisloosheid die Houellebecq overbrengt op de lezer. Als lezer hoop je misschien toch nog op een duidelijke ontknoping, dat er dan toch iets gebeurt, maar dat gebeurt er niet. Ook weet Houellebecq de lezer heel goed te strikken in een temporeel doolhof: de relatief korte hoofdstukken meanderen tussen verschillende periodes en je weet nooit direct of je nu in een herinnering, gebeurtenis of overpeinzing terecht bent gekomen. Als lezer raak je de grip op de tijd een beetje kwijt. Vaak door lang doorrammelende – maar toch eenvoudig geschreven – zinnen sleurt Houellebecq je mee in een verhaal zonder kop of staart.

Florent-Claudes verhaal is een verhaal van het leven dat nooit meer beter wordt en is daarmee een verhaal van chaos. Anders dan Frank meende, maakt Houellebecq's roman duidelijk dat het wel mogelijk is om een chaosverhaal te vertellen. In de praktijk van alledag, in gesprekken tussen mensen, tussen patiënt en arts of therapeut, is een chaosverhaal al gauw tot mislukken gedoemd. Wanneer zowel verteller als gesprekspartner geen enkele betekenis kan geven aan aanhoudende ervaringen van 'ik kan niet' dan wordt het heel moeilijk om tot een samenhangend verhaal te komen. Een van de vele merites van fictie is dat er een personage aan

het woord kan worden gelaten dat tot het bittere eind toe niet-kunnend, niet-willend en niet-verlangend is. Het lezen van een chaosverhaal van depressie laat je wellicht als lezer meer voelen wat het is om depressief te zijn dan een zoektochtverhaal van depressie. Een zoektochtverhaal over depressie betreft immers een terugblik op de chaos die (gedeeltelijk) achter de verteller ligt. In het chaosverhaal zit de verteller nog altijd vast in de chaos. Voortgedreven door een plot, verwachten lezers, luisteraars of kijkers dat er iets gaat gebeuren in een verhaal: iets wat in de lijn van de verwachting ligt, of juist iets onverwachts, iets vervelends, iets leuks, iets spannends. In het depressie-chaosverhaal van Houellebecq wordt de verwachtende, hopende lezer echter steeds teleurgesteld. Er wordt steeds een bepaalde spanning opgebouwd in het verhaal waardoor je blijft hopen dat de hoofdpersonage uiteindelijk wel iets zal ondernemen, iets zal verlangen of misschien zich een beetje beter zal gaan voelen. Maar telkens word je in die verwachting gefrustreerd. Op die manier word je als lezer deelgenoot gemaakt van een niet-aflatende hopeloosheid.

Verhaal en relatie

Ziekteverhalen kunnen worden gemaakt door mensen die een bepaalde ziekte, beperking of aandoening zelf of van dichtbij hebben meegemaakt – patiënten, naasten – maar ze kunnen uiteraard ook gecreëerd zijn door (professionele) schrijvers of filmmakers. De verhalen kunnen op waargebeurde feiten berusten, maar ze kunnen ook fictief zijn. Beide soorten ziekteverhaal – feitelijk of fictief – kunnen mensen helpen om inzicht te krijgen in hoe iemand een bepaalde aandoening of ziekte ervaart en in de manier waarop er betekenis wordt gegeven aan een aandoening of ziekte. Ook al spelen in de meeste ziekteverhalen de afspraken met artsen, therapeuten, de eindeloze rondgang door het medische circuit wel een belangrijke rol, uiteindelijk gaat het in het ziekteverhaal niet om het medische perspectief op ziekte. Het ziekteverhaal

is een manier om het eigen (zieke) lichaam dat door de medische blik is geakaapt weer terug te eisen. In het zoektochtverhaal kan het communicerende lichaam zijn verhaal doen. In ziekteverhalen kunnen ervaringen worden gedeeld.

De hiervoor al even genoemde arts Rita Charon is van mening dat artsen veel meer voor hun patiënten kunnen betekenen als ze naast het toepassen van een sterk getrainde medische blik ook in staat zijn om verhalen te interpreteren. Zij is er daarom groot voorstander van dat artsen in hun opleiding ook leren om verhalen te interpreteren, en dat hoeven niet enkel feitelijke ziekteverhalen zijn, maar dat kunnen juist ook grote werken uit de geschiedenis van de literatuur zijn. Artsen (en therapeuten) die ook geschoold worden in narrative medicine krijgen door het lezen en interpreteren van verhalen en literatuur inzicht in hoe mensen met ziekte en tegenslag kunnen omgaan.²⁴ Het gaat er bij narrative medicine overigens niet om dat de arts of therapeut een psychologische of psychoanalytische houding zou moeten aannemen alsof er naar dieper gelegen motieven moet worden gegraven. Nee, narrative medicine impliceert allereerst dat er ruimte wordt gegeven aan het verhaal en tijd voor het vertellen. Het verhaal van de patiënt moet niet worden *verklaard* alsof het een medisch of psychologisch raadsel is. Het dient te worden *geïnterpreteerd*, de betekenis ervan moet worden *begrepen*. Met een verwijzing naar Wilhelm Dilthey's onderscheid tussen natuurwetenschappen en geesteswetenschappen, zouden we kunnen zeggen dat geneeskunde – de kunde om mensen te helpen en voor ze te zorgen – zich op beide zou moeten baseren. Zij moet zich niet enkel toeleggen op het verklaren (*Erklären*) van fenomenen, maar ook op het begrijpen en uitleggen (*Verstehen*) ervan.

Het is een ding om via fijnzinnige diagnostische tests en apparatuur te kunnen aantonen wat er mis (of niet mis) is in een lichaam, en zodoende een aandoening of ziekte te verklaren. Iets heel anders is het om duidelijk te krijgen of en hoe iemands 'ik

kan' is veranderd. Omdat 'ik kan' niet enkel het 'ik' betreft maar ook alle verbanden die dat 'ik' heeft met de omgeving, de situatie, met anderen, moet er dus ook naar die context worden gekeken. Juist uit de verhalen waarin ook de context van personen (of personages) wordt belicht, kan een 'ik kan minder' of 'ik kan niet' opdoemen. De context is ook van belang om te laten zien hoe er vervolgens eventueel weer sprake kan zijn van een herstel van het 'ik kan'. Wanneer het verhaal daarbij enkel een uiting is van 'ik kan niet', hebben we te maken met een chaosverhaal, een verhaal dat volgens Frank eigenlijk geen verhaal maar een antiverhaal is. Houellebecq liet zien dat zo'n verhaal, ondanks alle chaos, wel kan worden verteld. Maar het levert wel een uiterst verontrustende vertelling op: het verhaal van de door en door depressieve Florent-Claude betreft het verhaal van een persoon die met vrijwel niets meer in contact is, die geïsoleerd is van alles en iedereen, die puur individu is geworden en die uiteindelijk als enige context een anoniem en leeg appartement heeft.

In de roman van Houellebecq is Florent-Claude de verteller van zijn eigen verhaal. Het verhaal is in de ik-vorm geschreven. En daar zit nu eigenlijk ook een discrepantie, want als het zo is dat het personage Florent-Claude door zijn depressie eigenlijk tot niets meer in staat is, dan zou hij ook niet in staat zijn om een verhaal te vertellen dat anderen kunnen volgen (en waarom ze soms kunnen lachen of zich over op kunnen winden). Florent-Claude, door de pen van Houellebecq, is eigenlijk best wel een begenadigd verteller, en dat past niet bij iemand die niets meer wil of verlangt. Wanneer we dit vertelperspectief in beschouwing nemen, dan zouden we Frank toch gedeeltelijk gelijk kunnen geven en stellen dat een chaosverhaal vanuit het eerstepersoonsperspectief een praktische paradox impliceert. Het gaat dan immers om het vertellen van de ervaring van chaos en niet-kunnen door een kunnende (niet-chaotische) verteller. Houellebecq had die paradox kunnen omzeilen als hij een ander vertelperspectief had gekozen,

maar tegelijkertijd is het zo dat je als lezer heel direct wordt geconfronteerd met het hoofdpersonage door het ik-perspectief. Ondanks dat Houellebecq een heel duister en neerslachtig universum schetst in zijn meeste romans werd *Serotonine* door sommige recensenten ook wel als een positief verhaal, zelfs een liefdesverhaal, geïnterpreteerd.²⁵ Of het inderdaad een ode aan de liefde is, durf ik zo niet te zeggen, maar er zit zeker een heel positieve dimensie in en dat is de mogelijkheid van het kunnen blijven vertellen. Het feit dat Florent-Claude blijft vertellen kunnen we opvatten als een glimp van hoop, een sprankje licht in de eenzaamheid en duisternis van de depressie. Zolang Florent-Claude blijft vertellen is hij niet alleen, maar deelt hij iets met een potentiële lezer of luisteraar. Vertellen, het delen van een verhaal, impliceert een relatie.

8

Materialisme met gevoel

Denken in relaties en verbanden

In onze maatschappij zijn we het heel normaal gaan vinden om de oorzaak van ziekten, van beperkingen en van het hebben van minder mogelijkheden in het individu te zoeken. Interventies die erop zijn gericht om mogelijkheden te vergroten of om gezondheidsproblemen te verhelpen of te verminderen, richten zich dan ook meestal op het individuele lichaam, op het individuele denken en gedrag. Deze aanpak kan heel succesvol zijn, maar wanneer gezondheidsproblemen complexer zijn, wanneer ze niet meer helemaal overgaan, wanneer er geen ‘afwijkingen’ kunnen worden gevonden, of wanneer de vermindering van mogelijkheden wordt veroorzaakt door de sociale of materiële omgeving dan is deze focus op het individu niet voldoende. Aan de hand van diverse cases en problemen – lichamelijke beperkingen, hersenletsel, onverklaarde lichamelijke klachten, depressie, zwaarlijvigheid, racisme, seksisme – heb ik laten zien dat de mate waarin iemand mogelijkheden heeft beter kan worden uitgelegd als er wordt gekeken naar de *relaties* en *verbanden* waarin iemand zich bevindt. In dit laatste hoofdstuk wil ik nu onderzoeken wat de filosofische implicaties zijn van het denken in relaties. In voorgaande hoofdstukken heb ik een pleidooi gegeven voor een omkering van ons denken en onze houding ten opzichte van onszelf: een wending van ‘ik denk’ naar ‘ik kan’. Wanneer we ons laten leiden door het ‘ik denk’ dan leidt dat tot het beeld van

mens-zijn als eenzame losgezongen individuen. Uitgaande van het 'ik kan' ontstaat er een beeld van mens-zijn als relationeel wezen.

In dit hoofdstuk wil ik nu verder onderzoeken wat precies de betekenis is van het 'ik' van dit relationele wezen, van het 'ik kan'. De verschuiving van 'ik denk' naar 'ik kan' is niet simpelweg een verschuiving van *denken* naar *kunnen*. Het gaat bij deze verschuiving voornamelijk om een verandering van de betekenis van dat 'ik'. Het 'ik' van het 'ik denk' kunnen we in filosofische termen beschrijven als subject of substantie. Hiermee wordt verwezen naar iets wat geheel op zichzelf kan bestaan, iets wat ten grondslag ligt aan al het andere. In de Griekse filosofie werd dat *hupokeime-non* genoemd, vertaald in het Latijn met *subiectum* – het onderliggende ding. In de moderne filosofie, vanaf het denken van Descartes, wordt het denkende ding, *res cogitans* of 'ik denk' gezien als datgene wat ten grondslag ligt aan alle menselijke kennis, al het menselijke doen en laten. Doordat het 'ik denk' hier wordt gezien als het onderliggende van al het andere, wordt het ook opgevat als iets wat ook helemaal op zichzelf bestaat, iets wat geheel onafhankelijk is. Het 'ik denk' impliceert een 'ik' dat helemaal is opgerold in zichzelf. In hoofdstuk 2 heb ik laten zien dat dit in zichzelf gekeerde 'ik' dat helemaal op zichzelf kan bestaan bij Descartes het resultaat is van een strikt volgehouden methodische twijfel. Bij Descartes stond deze twijfel in dienst van de filosofische zoektocht naar onbetwifelbare kennis en stond haaks op het dagelijkse leven. In onze tijd, waarin wij telkens worden aangemoedigd om zoveel mogelijk in onszelf te keren om onze gedachten te analyseren en ons denken telkens vanuit onszelf bij te sturen, zijn we mensen steeds meer gaan opvatten als individuele, eenzame, losgezongen denkende 'ikken'. Het 'ik' van het 'ik denk' is enkel met zichzelf bezig.

Het 'ik' van het 'ik kan' is van een geheel andere aard. Dit 'ik' wordt niet door de activiteit van het denken bepaald maar door het feit dat het op een bepaalde manier is belichaamd. Het staat

niet op zichzelf, is geen hupokeimenom of subiectum. Het is niet zomaar het onderliggende voor al het andere, maar wordt juist zelf bepaald en gevormd door de relaties waarin het bestaat. Er vindt dus een omkering plaats. Het is niet het subject of het 'ik' dat er eerst is en vervolgens al het andere bepaalt. Nee, eerst is er de relatie (of relaties), en dat maakt het mogelijk dat er een 'ik' of 'subject' kan bestaan, waarbij we dan wel moeten bedenken dat 'subject' daarmee de betekenis van onderliggende, hupokeimenon of subiectum verliest. Om het 'ik' van het 'ik kan' te kunnen begrijpen, moeten we dus kijken naar wat de hoedanigheid van de relaties is die het 'ik' of het 'subject' mogelijk maakt.

In voorgaande hoofdstukken gaf ik al aan dat die relaties verschillend kunnen zijn. Zo zagen we dat een relatie discursief (talig) of materieel kan zijn. Een discursieve relatie bepaalt het 'ik' via de manieren van spreken, de vormen van kennis, de normen en waarden, de impliciete en expliciete verboden, geboden en manieren van doen die op een gegeven moment dominant zijn binnen een bepaalde samenleving. Daarnaast wordt het 'ik' bepaald door al het materiële om zich heen. Dit kunnen andere mensen zijn, maar ook andere (levende en levenloze) lichamen: dingen, de fysieke omgeving, de natuur, apparaten, stoffen, kleine deeltjes en zo verder.

Het materiële en het discursieve zijn vaak nauw met elkaar verbonden. Zo worden fysieke ruimtes, dingen en situaties gecreëerd of ingericht op basis van bepaalde normen en voorschriften. Het lijkt nogal logisch om deuren in huizen te zetten waar de meeste mensen met gemak doorheen kunnen. Mag het voor de bouwwereld vrij normaal zijn om normen af te stellen op gemiddelde lichaamsmaten, op heel veel andere terreinen, zoals de gezondheidszorg, is dat niet zo. Denk bijvoorbeeld aan de 'standaard' voorhoofdthermometer die is ontworpen voor de witte huid of aan 'standaard' medicijnen die voornamelijk worden getest op mannen omdat die hormonaal zo lekker stabiel

zijn. De thermometer en allerhande medicijnen betreffen dus de materialisatie van een bepaalde standaard of norm. Maar deze standaard heeft helemaal niets met een gemiddelde te maken. Het gaat hier om een standaard als ideaal, een norm die aangeeft hoe een 'normaal' of standaard lichaam eruit zou moeten zien. Zoals ik heb laten zien, is meestal niet het gemiddelde lichaam de norm, maar veel vaker het mannelijke, witte, niet al te oude, niet beperkte, niet-zwaarlijvige lichaam. En dit lichaam wordt dan voor het gemak aangeduid met 'het lichaam', ook al is het verre van universeel en heeft het niets met een gemiddelde te maken. De norm van 'het lichaam' vinden we overal gematerialiseerd in onze wereld. Wanneer lichamen die niet voldoen aan deze norm te maken krijgen met deze materiële zaken (thermometer of medicijnen) dan is de kans op een misfit groot. De standaard voorhoofdthermometer meet de temperatuur van iemand met een zwarte huid niet adequaat. Medicijnen die alleen zijn getest op mannen zijn minder effectief voor vrouwen, al helemaal als ze in de overgang komen. Het eerste voorbeeld betreft een misfit tussen lichaam en meetapparaat, het tweede tussen lichaam en medicatie. Dit zijn slechts twee voorbeelden die laten zien dat de norm van 'het lichaam' niet enkel bestaat in het spreken, in het talige – het discours – maar ook is gematerialiseerd, met alle gevolgen van dien.

In de materiële wereld wordt het lichamelijke 'ik kan' voornamelijk getroffen en geraakt door normen die op de een of andere manier zijn gematerialiseerd: de maten en vormen van de publieke ruimte en openbare gebouwen; de maten en vormen van kleding, woonruimte en voertuigen; de mate van witheid of misogynie van instituties en ruimtes; de materie en vorm van allerlei hulpmiddelen, gereedschap en communicatiemiddelen; de werkzame stoffen in medicijnen en zo verder. Daarnaast zijn er natuurlijk ook nog de materiële toestanden of processen die onafhankelijk van menselijke normen bestaan maar waar mensen als

belichaamde wezens altijd wel mee te maken hebben. Hierbij kun je denken aan allerlei mechanische, chemische en elektrische processen in de natuur, het klimaat en de kosmos. Het lichamelijke 'ik kan', zo meen ik daarom, wordt primair gevormd binnen materiële relaties. De filosofische positie die ik hiermee inneem kan daarom worden beschreven als een vorm van materialisme. In dit hoofdstuk zal ik verder beschrijven wat dit materialisme – materialisme met gevoel – precies inhoudt en hoe dat overeenstemt met en verschilt van andere vormen van materialisme.

Nieuw materialisme

Sinds de jaren negentig van de twintigste eeuw wordt er binnen de (feministische) filosofie en wetenschapstheorie gesproken van een material turn of *new materialism*. Deze wending in het denken heeft grotendeels te maken met de vraag of en op welke wijze de biologie een rol kan spelen in de manier waarop mensen over zichzelf nadenken. Om dit te kunnen begrijpen moeten we even een stapje terug doen en kijken naar hoe er binnen de tweede feministische golf naar de biologie werd gekeken. Tot dan toe werden vrouwen veelal weggezet als tweederangsburgers op grond van biologische kenmerken. Om van dit idee af te komen, werd het belangrijk om de biologie zoveel mogelijk buitenspel te zetten, om aan te tonen dat de identiteit van vrouwen – de manier waarop vrouwen zijn en kunnen zijn – niet zozeer wordt bepaald door biologische wetten, maar door heel andere krachten. Het feminisme richt zich dus tegen de biologie wanneer deze wordt opgevat als datgene wat vrouw-zijn geheel en al determineert. Vanuit biologisch deterministisch denken worden vrouwen immers gedefinieerd als mensen met zwakkere lichamen die voorbestemd zijn om kinderen te krijgen en op te voeden. Door deze biologie zouden ze niet in staat zijn om andere sociale rollen te vervullen. De kritiek op deze manier van denken is dat de positie van vrouwen in de maatschappij niet zomaar herleidbaar is tot de vrouwe-

lijke biologie, maar in grote mate wordt bepaald door de opvattingen (discours) van hoe een vrouw (en man) zou moeten zijn binnen een samenleving.

In iedere maatschappij bestaan er normen over wat we van mannen en vrouwen verwachten. Deze normen zijn niet altijd heel expliciet, maar ze zijn wel bijzonder dwingend. Om de werking van deze krachtige maar impliciete normen expliciet te kunnen maken, wordt er binnen het feminisme van de tweede golf een onderscheid gemaakt tussen sekse (dat biologisch zou zijn) en gender (dat sociaal bepaald zou zijn). In de strijd om sociale gelijkheid staat het idee van gelijkheid van de genders centraal. De feministische kritiek op het biologisch determinisme was cruciaal voor de emancipatiebeweging van vrouwen in de afgelopen eeuw. Want misschien is het dan zo dat wat biologisch is gegeven niet makkelijk te veranderen is, de manieren waarop we over mannen en vrouwen denken, en hoe we dat vervolgens vormgeven in regels en beleid, zijn zeker wel veranderbaar.

Voor het feminisme, maar hetzelfde geldt natuurlijk ook voor emancipatie van mensen met een niet-witte huidskleur en mensen met beperkingen, was het losmaken van de biologie een erg belangrijke stap. Om de identiteit, het 'ik', en daarmee het 'ik kan' van niet-mannen, niet-witte mensen en mensen met een beperking te doorgronden moeten we niet naar biologie maar naar sociale normen, het discours kijken. Rond de jaren negentig komt er verandering in die manier van denken. Al die aandacht voor het discours, het spreken en het talige is goed, maar feministische denkers geven aan dat we de materialiteit van alle verschillende lichamen niet zomaar uit het oog moeten verliezen, en daarmee ontstaat de stroming die men *nieuw materialisme* noemt. In hun baanbrekende boek *Bodies That Matter* (1993) verwerpt de Amerikaanse filosoof Judith Butler het strikte onderscheid tussen sekse en gender.¹ Het onderscheid tussen sekse en gender dat door eerdere feministen in het leven werd geroepen, veronderstelt in feite

dat er naast het sociale en culturele nog zo iets als het zuivere biologische zou kunnen zijn, dat dan ook nog eens voortlig zou zijn. Dat is volgens Butler een fantasie. Sekse is altijd al gegenderd (*gendered*), en sekse/gender wordt gevormd in een materialisatieproces waarin zowel de gegeven materie als het discursieve een rol speelt.

In dezelfde tijd schrijft de Australische filosoof Elizabeth Grosz dat het wel degelijk uitmaakt voor de identiteit van het lichamelijke 'ik' of dit 'ik' bijvoorbeeld kan menstrueren, melk kan geven, kinderen kan krijgen, in de overgang kan raken of niet.² Door deze material turn in het feminisme komt er ook weer ruimte voor de biologie. Maar wat hierbij belangrijk is, is dat biologie hier een andere betekenis krijgt. Werd zij voorheen met name opgevat als iets wat statisch is, en als iets wat het doen en laten van mensen geheel determineert, binnen het nieuwe materialisme wordt het dynamische en veranderlijke van biologische processen (en ook andere materiële processen) benadrukt.

Hier zien we dan direct dat dit nieuwe materialisme zich onderscheidt van hoe er doorgaans over materie en materialisme wordt gesproken binnen de filosofie. Al vanaf de oudheid wordt materie opgevat als iets wat passief is. Zo gaat Aristoteles ervan uit dat materie (*hylè*) altijd samengaat met vorm (*morphè*), en dat materie alleen door de inwerkende kracht van de vorm iets wordt, een bepaalde kwaliteit krijgt. In het nieuwe materialisme wordt er daarentegen van uitgegaan dat de materie zelf actief is.

Materialisme heeft niet altijd een positieve betekenis omdat het nogal eens samen kan gaan met reductionistisch denken. Materialisme berust immers op het idee dat alles wat bestaat, inclusief het innerlijke leven van mensen – dat wat mensen voelen, willen en denken – terug te leiden is tot materie. De achttiende-eeuwse Franse filosoof Julian Offray de La Mettrie (1709-1751) werd nog van godslastering beschuldigd omdat hij als kritiek op Descartes' lichaam-geestdualisme beweerde dat er niet zo iets als een geest of ziel bestaat in mensen. Volgens hem is alles in en aan mensen – in-

clusief hun 'zielenleven' – van materie. Mensen zijn niets meer dan machines.³ Mocht deze vorm van materialisme nogal controverseel zijn in de achttiende eeuw, in onze tijd viert zij hoogtij door het enorme belang dat er wordt gehecht aan (ontwikkelingen in) de neurowetenschappen. Zoals we hebben kunnen zien in hoofdstuk 6, is dit neurowetenschappelijke materialisme nogal populair geworden bij het begrijpen van psychologische processen en het interpreteren van psychiatrische aandoeningen. Dit materialisme, dat de basis voor neurobiologisering vormt, bestaat uit het idee dat het gehele mentale leven van mensen kan worden gereduceerd tot hersenactiviteit en chemische processen. Verder zien we dat dit materialisme samengaat met biologisch determinisme. De neurobiologiserende medische blik is immers op zoek naar bepaalde afwijkingen in hersenstructuur of -functie om daarmee een ziekte of beperking te kunnen verklaren. Het materialisme van neurobiologisering beperkt zich dus tot de materie van een individueel lichaam.

Het nieuwe materialisme vertrekt daarentegen niet vanuit een individueel materieel lichaam, maar vanuit een netwerk van relaties van levende wezens, dingen, omgeving en natuur. Het vernieuwende van het nieuwe materialisme is dus dat ze materie opvat als iets wat actief, dynamisch en relationeel is. Ik zal hier niet verder ingaan op de verschillende discussies binnen het nieuwe materialisme, maar zal alleen heel kort ingaan op de meest genoemde inspiratiebronnen. Allereerst wordt er vaak teruggesproken op het werk van Benedictus de Spinoza (1632-1677). Zoals bekend was Spinoza een felle criticaster van het dualistische denken van Descartes. Daar waar Descartes ervan uitgaat dat er twee verschillende substanties (*res*, dingen) bestaan – een geest (*res cogitans*) en een lichaam (*res extensa*) – daar gaat Spinoza uit van één substantie die hij God of natuur noemt. Volgens Spinoza zijn lichaam en geest eigenschappen (of attributen) van deze ene substantie, waarmee hij dus ook aangeeft dat de geest (het denken, willen, voelen) niet

de meester is over het lichaam. Lichaam en geest zijn beide goddelijke of natuurlijke energie, en werken altijd parallel samen. Met deze monistische manier van denken ondergraaft Spinoza dus het idee dat het handelen van mensen is gebaseerd op ratio en vrije wil. Al het menselijke doen en laten moet eerder worden opgevat als een meebewegen in het plan van de natuur. Voor de nieuwe materialisten is Spinoza een inspiratiebron omdat hij betoogt dat de substantie actief en dynamisch is, dat materie zelf vormend is, dat het geen kracht van buitenaf nodig heeft om zich te vormen.

In een aantal samen geschreven boeken nemen de Franse filosoof Gilles Deleuze (1925-1995) en Franse psychoanalyticus Félix Guattari (1930-1992) – de belangrijkste inspiratiebronnen van het nieuwe materialisme – dit dynamische idee van materie van Spinoza over om een filosofie van het ‘worden’ (*devenir*) te ontwikkelen. Iets *is* niet zomaar iets, maar is steeds in *wording*. Wanneer Deleuze en Guattari de dimensie van het worden beschrijven dan doen ze dat door een heel typische beschrijving van het lichaam. Zij gebruiken de term ‘lichaam zonder organen’ (*corps sans organes*) die ze ontleenen aan de Franse surrealistische dichter en theatermaker Antonin Artaud. In een omstreden en onnavolgbare radioperformance bevestigt deze dichter dat ‘de mens’ (*l’homme*) opnieuw op de autopsietafel moet worden gelegd om de anatomie te herzien, te vernieuwen (*refaire*). Door van mensen lichamen zonder organen te maken worden zij verlost van hun automatismen en krijgen zij hun ware vrijheid (*liberté véritable*) terug.⁴ Artaud bekritiseert hier de moderne opvatting van mens-zijn als een vastomlijnd geordend wezen, een wezen dat wordt gedetermineerd door een duidelijke organische eenheid. Sinds de achttiende en negentiende eeuw had de organen- en weefselanatomie ons immers geleerd dat alles in het menselijke lichaam netjes is geordend, dat alles een bepaalde (vaste) plaats heeft. Deze anatomie, zo betoogt Artaud, maakt van mensen automaten zonder vrijheid.

Deleuze en Guattari gebruiken de term ‘lichaam zonder orga-

nen' om een vlak of plateau te beschrijven waarop iets *iets* wordt.⁵ In plaats van een functionele ordening van het organisme gaat het bij het 'lichaam zonder organen' om verlangens en intensiteiten.⁶ Het 'lichaam zonder organen' is eerder een beweging, een stroom van energie dan dat het een ding is. Het 'lichaam zonder organen' is een continu veranderende golf van verlangen. We zouden kunnen zeggen dat het om lichamelijkheid gaat die aldoor in beweging is, om lichamen die telkens *worden* in plaats van iets te *zijn*. Met het concept van 'lichaam zonder organen' wordt er dus kritiek geleverd op het idee van een vaststaande onderliggende natuurlijke of biologische identiteit, en het is precies om die redenen dat het een concept is dat kan worden omarmd door het feminisme. Niet enkel sociale normen en taal zijn vormend voor de betekenis van geslacht, ook de materie of biologie van het lichaam is dat, maar dat lichaam moet dan niet worden opgevat als iets wat helemaal vaststaat, maar juist als iets wat *wordt*. Het idee van 'lichaam zonder organen' doet wel recht aan het lichamelijke, het biologische, het materiële, maar laat tegelijkertijd ruimte voor verandering, er is altijd ruimte om *ander* te worden (*devenir autre*).

Wat we hier zien, en dat is iets wat in het algemeen geldt voor het nieuwe materialisme, is dat het idee van een vaststaand subject of een 'ik' ook verdwijnt. Het subject of 'ik' is telkens in wording. Als er al een subject of 'ik' bestaat dan is dat eerder het resultaat van materiële constellaties dan dat het er het betekenisgevende middelpunt van is. Materiële relaties worden volgens Deleuze en Guattari gevormd door wat Spinoza *affectus* noemde en wat verwijst naar het vermogen tot beroeren, raken (*affecter*) en beroerd, geraakt worden (*être affecté*). Affect is daarmee niet hetzelfde als een subjectief gevoel of een emotie, maar verwijst eerder naar een netwerk van aantrekking en afstoting. Binnen die wisselwerking van aantrekking en afstoting, de economie van affecten, kunnen er bepaalde 'assemblages' (*agencements*) ontstaan.

Dit idee van assemblages wordt ook wel toegepast om een alternatieve interpretatie van ziekte of gezondheid te geven. Binnen het biomedische denken wordt ziekte geduid vanuit de medische blik en gaat men op zoek naar de zetel van de ziekte in het lichaam. Dit lichaam, dat ik eerder omschreef als anatomische landkaart, kan ook het 'lichaam *met* organen' worden genoemd. Vanuit het materialistische denken van het 'lichaam *zonder* organen' verschijnt ziekte echter als een assemblage dat wordt gevormd door de affect-economie tussen de verschillende relaties.⁷ Bij dit soort assemblages gaat het om een mix van fysieke, psychologische, sociale en culturele relaties. Wanneer er bijvoorbeeld sprake is van een luchtweginfectie waar iemand al een poosje last van heeft, dan zou er bijvoorbeeld sprake kunnen zijn van een 'slechtegezondheidsassemblage' (*ill-health assemblage*) die bestaat uit: luchtwegen – virus – immuunsysteem – ontsteking – apotheker – medicijnen – theorieën over infectie en ontsteking – dagelijkse verantwoordelijkheden – gezinsleden – sociale netwerken.⁸

Vanuit het nieuw-materialistische denken wordt een ziekte dus niet langer gedefinieerd als een eigenschap van een lichaam. Volgens deze manier van denken is er niet zomaar een 'zetel' van de ziekte aan te wijzen in een individueel lichaam. Ziekte is een assemblage van heel uiteenlopende zaken: lichaamsweefsels, lichaamsprocessen, microben, mensen, hulpmiddelen, instituties enzovoort. Het voordeel om op deze manier naar ziekte te kijken is dat zichtbaar wordt dat er veel meer aspecten een rol spelen dan die door klinici worden geïdentificeerd. Ook al bestaat een assemblage altijd uit veel verschillende zaken, het gaat hier niet om wat ik eerder 'optelisme' heb genoemd. Het gaat hier niet om het idee dat er eerst zoiets als een ziek lichaam is, waar dan vervolgens nog allerlei andere aspecten een rol gaan spelen. Een assemblage is de ziekte met al zijn facetten en daarom zouden we het een vorm van holisme kunnen noemen: een ziekte is het geheel van een assemblage.

Deze nieuw-materialistische manier van denken komt enigszins overeen met mijn aanpak in de vorige hoofdstukken. Toch is er ook een verschil tussen het nieuwe materialisme en dat wat ik nieuwe lichamelijkheid noem. Het nieuwe materialisme legt de nadruk op processen, krachten en bewegingen. In deze draaikolk van materie blijft er echter weinig ruimte voor een 'ik'. Eerder gaf ik aan dat we het 'ik' van het 'ik kan' niet meer als subiectum, het onderliggende kunnen beschouwen. Dit 'ik' komt niet meer op de eerste plaats. Maar dat betekent nog niet automatisch dat het er daarom helemaal niet meer toe zou doen, of dat we maar beter helemaal af zouden moeten zien van de termen 'subject' of 'ik'. Aanhangers van het nieuwe materialisme zullen het idee van het 'ik kan' waarschijnlijk verwerpen omdat het nog te veel sporen van een filosofie van het subject bevat. Het 'ik kan' zou er nog te veel op kunnen duiden dat er een kunnend subject is waaromheen de wereld zich ontvouwt. Dat is echter niet hoe ik het 'ik kan' opvat. Het 'ik' van het 'ik kan' kan op zichzelf genomen helemaal niet zoveel. Dat wat het kan, wordt gedefinieerd door zijn relaties.

Iemand: het 'ik' van het 'ik kan'

In dit boek heb ik op verschillende manieren laten zien hoe het idee van mens-zijn als losgezongen individu problematisch kan zijn. Maar een kritiek op het losgezongen eenzame individu is niet direct hetzelfde als een kritiek op het 'ik' als zodanig. Het 'ik' is ook de plaats van waaruit wij – mensen – stem geven aan dat wat ons raakt, beroert. Wanneer er sprake is van een ziekte, een beperking of van sociale uitsluiting dan is er altijd sprake van een 'ik' dat zichzelf ziek, beperkt of uitgesloten voelt. Zonder een dergelijk voelend 'ik' wordt het wel heel erg moeilijk om nog concreet over ziek-zijn, beperkt-zijn of uitgesloten-zijn te spreken, en wordt het vrijwel onmogelijk om het nog over zorg te hebben. Zorgen wordt gedaan omdat er *iemand* – een 'ik' – zorg nodig heeft. Wanneer ik

het over een 'ik' heb dan heb ik het dus over 'iemand' en niet om een middelpuntinnemend individu.

'Iemand' is niet hetzelfde als een eenzaam losgezongen individu. De Franse filosoof Jean-Luc Nancy (1940-2021) beschrijft het bestaan van het 'ik' als singulier en meervoudig.⁹ Dit singuliere meervoudige 'ik' is volgens hem lichamelijk. Het 'ik' is een lichaam dat bestaat tussen alle andere lichamen. Het 'ik' is singulier omdat het bijzonder is, omdat het verschilt van alle andere lichamen en dingen om zich heen. Het is meervoudig omdat het nooit op zichzelf kan bestaan maar enkel in relatie tot alle andere lichamen en dingen om zich heen. Dit idee van het singulier-meervoudige komt voort uit Nancy's grondgedachte dat de manier waarop alles bestaat, wordt bepaald door 'met-zijn' (*être avec*). Zijn ontologie – de leer van waarop zaken bestaan – vertrekt dus vanuit de grondgedachte dat er altijd een veelheid van lichamen bestaat, en dat kunnen verschillende levende en levenloze lichamen zijn. Deze ontologie van het 'met-zijn' kunnen we ook de ontologie van de relatie noemen. Op het eerste gezicht lijkt deze relatie-ontologie misschien contra-intuïtief. Normaal gesproken zullen we een relatie immers willen afleiden van bestaande zaken (of lichamen). Als we het bijvoorbeeld over de relatie tussen A en B hebben dan lijkt het volstrekt logisch om eerst A en B te bepalen en vervolgens hun relatie. De ontologie van de relatie nodigt ons uit om dit om te draaien: A kan alleen maar A zijn, en B alleen maar B omdat er een verschil bestaat tussen die twee, tussen A en B. Het verschil – en dat is precies de relatie tussen die twee – definieert wat beide zijn. Voor Nancy wordt de relatie dus allereerst gekenmerkt door *verschil*. Iets is iets omdat het verschilt van iets anders. Iemand is iemand (en daarmee singulier) omdat diegene verschilt van iemand anders.

Nancy's ontologie van 'met-zijn' is materialistisch omdat hij uitgaat van het bestaan van een veelheid van materiële lichamen (levende en levenloze). Anders dan het nieuwe materialisme is het

door Nancy voorgestelde materialisme niet zozeer geïnspireerd door het monistische denken van Spinoza. Op geheel eigen wijze gebruikt Nancy aspecten van Descartes' filosofie om zijn materialisme te onderbouwen. Het nieuwe materialisme keert zich juist met man en macht af van Descartes. Laatstgenoemde definieert het bestaan van uitgebreide substanties (*res extensa*), zoals lichamen, als *partes extra partes*: delen die naast en buiten elkaar bestaan (delen die niet samenvallen). Voor Nancy vormt dit *partes extra partes* de basis van het 'met-zijn', waarbij de nadruk op het *extra* moet worden gelegd.¹⁰ Het materialisme van Nancy gaat dus uit van materiële delen, deeltjes of lichamen (levend, levenloos, groot, klein) die niet met elkaar samenvallen, die buiten elkaar bestaan. In het 'met-zijn' gaan dingen niet samen, lossen niet in elkaar op, ze blijven verschillen.

Natuurlijk zijn er genoeg materiële processen aan te wijzen waarbij er wel sprake is van samenvallen of oplossen. Denk aan de suiker die oplost in een glas thee. Wanneer de suiker is opgelost dan is het verschil tussen suiker en thee opgeheven. Suiker en thee, en hun onderlinge verschil (relatie) zijn niet zo bijster interessant. Maar het verschil tussen iemand en iemand anders is dat wel. Stel je voor dat het verschil daartussen wordt opgeheven. Dan houdt iemand op iemand te zijn. Als we het over 'iemand' hebben dan moeten we dus al uitgaan dat er een verschil bestaat tussen deze 'iemand' en iemand anders. Bij het onderscheid of verschil tussen iemand en iemand anders gaat het om een verschil als niet-onverschilligheid. Het is dus niet zomaar een neutraal verschil. In die relatie van niet-onverschilligheid, raken (*toucher*) de materiële lichamen die buiten elkaar staan elkaar telkens aan. Ze raken en be-roeren elkaar aldoor. In een wereld vol singuliere lichamen, waarbij die lichamen niet in elkaar oplossen, botsen ze als het ware continu tegen elkaar op. Hierbij gaat het niet per se letterlijk om het tegen elkaar aanbotsen van mensenlichamen, maar om de botsing, aanraking, tussen de verschillende levende en levenloze licha-

men en lichaampjes (deeltjes, stoffen). Die botsing van materie betreft zowel een fysieke aanraking alsook een gevoelsmatig, emotioneel getroffen worden.

Het 'met-zijn' of de relatie wordt dus bepaald door verschil en door aanraking (*touche*). Er zijn natuurlijk heel veel materiële lichamen die elkaar telkens aanraken – en verschillend blijven – maar waarvan we niet weten wat die aanraking doet met die lichamen. Zo weten we niet wat het doet met een steen wanneer deze wordt aangeraakt door een andere steen. Net zoals bij alle andere lichamen zorgt de aanraking er ook bij stenen voor dat de ene en de andere steen singulier zijn: het gaat niet om *stenen*, maar om *deze* en *deze* steen. Maar verder lijkt het een *onverschillige* aanraking omdat we ervan uitgaan dat een steen niet kan voelen. Anders is dat natuurlijk bij mensenlichamen (en andere levende lichamen, waar ik nu niet verder op inga). En hier komen we vanzelf weer terug op 'iemand' die (door iets) wordt geraakt. Het lichamelijke en singuliere 'ik' – deze specifieke iemand – wordt gevormd door aanrakingen. Ik verwijs naar mezelf als 'ik' en noem mijn lichaam 'mijn' door het aaneenrijgen en verbinden van allerlei aanrakingen. Eerst zijn er dus de aanrakingen en vervolgens vormt zich een 'ik' als eenheid van die aanrakingen. Er zijn twee dingen die hier van belang zijn. Ten eerste is het 'ik' gebaseerd op voelen dat ontstaat door het aangeraakt worden te midden van een veelheid van andere levende of levenloze lichamen. Ten tweede vormt het 'ik' een eenheid of identiteit, maar deze is dus niet vooraf gegeven, maar vormt zich telkens gaandeweg en is dus een open identiteit.

Het lichaam dat ik het mijne noem, neemt ruimte in. In termen van Descartes kunnen we daarom zeggen dat dit lichaam uitgebreid is, *res extensa*. Toch moeten we ook verder denken dan Descartes, want het lichamelijke 'ik' is ook meer dan uitgebreidheid alleen. Het is materie (en daarom uitgebreid) maar tegelijkertijd voelend. 'De materie van het lichaam is voelende materie,' schrijft Nancy.¹¹ Terwijl veel filosofen die kritiek hebben op het

idee van het subject als basis van alles en daarom de term 'subject' geheel vermijden, gebruikt Nancy de term wel. Voor hem is het voelende lichamelijke 'ik' een 'subject,' waarbij dit 'subject' wel onderscheiden moet worden van 'substantie'.¹² Van substantie of massa is er sprake als iets geheel met zichzelf samenvalt, de hiervoor genoemde hupokeimenon of subiectum. Het lichamelijke 'ik' valt niet met zichzelf samen juist omdat het steeds raakt en wordt geraakt en daardoor voelend is. Het 'ik' ontstaat dus telkens wanneer het zich voelt in de aanraking met alles om zich heen. 'Ik'-zijn of subject-zijn is niets anders dan 'zich voelen' (*se sentir*).¹³ Wanneer dit voelen stopt, dan stopt het lichaam een lichaam of subject te zijn. Zo schrijft Nancy dat wanneer je delen van je eigen lichaam helemaal niet meer voelt, zoals dat het geval kan zijn wanneer je compleet gezond bent en de organen helemaal 'stil' zijn, dat het dan om een intimiteit van je lichaam gaat die niet meer van de orde van het lichaam maar van de orde van de massa of de substantie is.¹⁴ Telkens wanneer het voelen stopt, telkens wanneer er geen verschil meer is tussen het ene lichaam en het andere, dan verliest dit lichaam haar singulariteit en stopt daarmee lichaam te zijn. De term 'massa' heeft dan ook twee betekenissen. Enerzijds gaat het dan om datgene wat helemaal met zichzelf samenvalt (substantie), en anderzijds om een veelheid van lichamen die niet meer worden onderscheiden, die niet meer singulier zijn, die op één hoop worden gegooid. In beide betekenissen gaat het bestaan van 'massa' niet samen met het bestaan van lichaam of subject. Een lichaam dat tot massa wordt, voelt zichzelf niet meer en is niet meer onderscheiden van andere lichamen en verliest zo dus zijn singulariteit.

Voelen, kunnen en zorgen

Het lichamelijke 'ik' bestaat dus bij de gratie van het 'zich voelen' dat telkens plaatsheeft door aanrakingen. Hiermee wordt direct duidelijk dat dit lichamelijke 'ik' geenszins samenvalt met het

biologische lichaam. Bovendien is dit zich-voelende-ik geen stabiele, vaste entiteit. De identiteit van dit 'ik' staat niet vast, maar is telkens opnieuw in wording omdat er iedere keer andere en nieuwe aanrakingen zijn. Dat wat we 'ik' noemen is als een dun draadje (*un fil*) dat al het 'zich-voelen' verbindt.¹⁵ De identiteit of eenheid van het lichamelijk 'ik', van het lichaam dat ik het mijne noem – *corpus meum* – beschrijft Nancy ook wel als een verzameling, een *corpus*. Het gaat dan om een verzameling van heel verschillende zaken: een verzameling van delen (zoals ledematen en weefsels), toestanden (zoals opwinding, kippenvel), zones (zoals brandwonden, moedervlekken) en functies (zoals ademhaling, vertering, zweten), of zelfs een verzameling van verzamelingen, *corpus corporum*. Het meest typerende van dit corpus is dat het een open verzameling is, nooit af en niet organisch georganiseerd.

Ook al gaat hij niet expliciet met Deleuze en Guattari in gesprek, Nancy lijkt het wel met hen eens te zijn dat we af moeten van het biologische idee van een 'lichaam *met* organen'. Hij verwijst dan ook naar Artauds idee van het 'lichaam *zonder* organen', waarmee hij kritiek levert op het idee van het lichaam als organisch geordend. Nancy maakt echter duidelijk dat het niet zozeer om het wel of niet bestaan van organen gaat bij dat niet-organische geordende lichaam. Om te benadrukken dat het niet-organisch geordende lichaam altijd een onaf, open corpus is van veel verschillende zaken geeft hij aan dat het 'lichaam zonder organen' juist veel organen heeft: 'Zelfs als een lichaam zonder organen heeft het nog steeds honderd organen, die een voor een het geheel desorganiseren en het geweld aandoen, waardoor dit geen geheel meer kan zijn.'¹⁶ Daar waar Deleuze en Guattari spreken van assemblage, spreekt Nancy van corpus. Dit zijn verschillende fenomenen. Een assemblage wordt gevormd door allerlei krachten en affecten buiten een 'ik'. Een corpus wordt telkens gevormd door een zich voelen (*se sentir*). Bij beide fenomenen gaat het om materiële constellaties, verbindingen, relaties maar het corpus betreft

ook de materie die zichzelf voelt. Dat is materialisme met gevoel.

De manier waarop Nancy over lichamen spreekt, blijft nogal abstract. Om het idee van corpus concreter te maken kunnen we terugkeren naar de ervaring van ons eigen lichaam als subject zoals ik deze al eerder beschreef. Laten we daarvoor eerst nog eens kijken naar de mindfulnessoefening waarin de aandacht zich richt op de zintuiglijke (gelokaliseerde) gewaarwordingen in en op het eigen lichaam. Op dat moment zijn er verschillende ‘aanrakingen’: bijvoorbeeld die tussen je lichaam en de ondergrond, die tussen je lichaam en je kleren, die tussen je ademende lichaam en de lucht om je heen, die tussen je lichaam van ongeveer 37 graden warm met de omgevingstemperatuur. En dan zijn er ook nog de ‘aanrakingen’ in je lichaam zoals het hart dat klopt, de adem die in- en uitgaat, de tong die tegen je tanden ligt, het speeksel in je mond. Door al deze aanrakingen voel je jezelf. Het ‘ik’ dat je voelt is heel duidelijk daar aanwezig, liggend op de grond of zittend op het kussen. Maar tegelijkertijd liggen de grenzen ervan niet vast. Het ene moment voel je je onderarmen bijvoorbeeld heel duidelijk, het andere moment niet meer. Is het eigenlijk wel mogelijk om het verschil tussen mijn mouw en mijn onderarm te voelen? Het zijn deze continue veranderingen in het gevoel van ‘ik’ die maken dat het corpus nooit helemaal afgesloten is. Ondanks dat het corpus veranderlijk is, blijft er een continu gevoel van ‘ik’.

De mindfulnessoefening is een situatie van expliciete aandacht voor je lichaam terwijl dat lichaam in die situatie behoorlijk afgezonderd is van allerlei prikkels, indrukken. Zelfs in de prikkelarme situatie van het teruggetrokken zitten op een kussen in een rustige ruimte zijn er vele aanrakingen die je je lichaam als ‘ik’ laten voelen. In het dagelijkse leven, waarin we met allerlei zaken bezig zijn, zijn er heel veel meer prikkels en indrukken. Er kunnen heel veel aanrakingen plaatsvinden waardoor je je lichaam als een ‘ik’ voelt. Zoals in hoofdstuk 3 beschreven, wordt het voelen van je lichaam meestal versterkt wanneer je niet op kunt gaan in de

flow van de handelingen, wanneer je lichaam niet goed past in de wereld. Het 'ik' van het 'ik kan' wordt inderdaad minder gevoeld wanneer het kunnen groter is, en het wordt meer gevoeld wanneer het kunnen minder is of wordt gefrustreerd. Laten we als voorbeeld nog eens naar de stoel en het grote lichaam kijken. Wanneer je niet in een stoel past, als je je tussen de armleuningen moet wurmen, dan voel je je lichaam meer dan wanneer de stoel goed aansluit bij je lichaam. De manier waarop het 'ik' wordt gevoeld is dus afhankelijk van de materiële constellatie. Het corpus dat (onder andere) bestaat uit een groot lichaam en een te kleine stoel is een ander corpus dan dat van een stoel die naadloos aansluit bij de grootte van een lichaam. Met andere woorden, het corpus van een misfit is anders dan het corpus van een fit, en dat verschil wordt direct gevoeld.

Dit materialisme met gevoel vormt de basis voor nieuwe lichamelijkheid. Dat wat ik nieuwe lichamelijkheid noem, gaat uit van het idee dat iemands kunnen en iemands niet-kunnen afhangen van hoe diegene is belichaamd en hoe deze singuliere belichaming zich verhoudt tot de omgeving en context van diegene. Kunnen en niet-kunnen, fit en misfit worden gevoeld, en niet zomaar van buitenaf, door iemand anders of een meetapparaat geconstateerd. Dit maakt eens te meer duidelijk waarom het zo belangrijk is om goed naar de ervaringen van mensen te luisteren, en niet enkel een medische blik toe te passen. Nieuwe lichamelijkheid kan ons helpen om anders over zorg en zorgen te gaan denken. Zorgen doe je voor iemand. Zorg richt zich tot iemand die zorg nodig heeft, waarbij we iemand die zorg nodig heeft kunnen zien als iemand bij wie het 'ik kan' in het geding komt (of kan komen). Zorgen betekent dan dat je de mogelijkheden die iemand heeft – dat wat iemand kan – helpt in stand te houden of juist te verbeteren, te maximaliseren. Dit kan natuurlijk helemaal in overeenstemming zijn met wat over het algemeen onder zorgen wordt verstaan: iemand behandelen met bepaalde medicijnen of therapie; iemand verplegen; iemand

te eten geven en zo meer. Maar naast deze zorg die zich direct richt op het individu, kan de zorg zich ook richten op het relationele aspect. Zorgen betekent dan dat je misfits probeert te verminderen of te verhelpen. Zoals een vierkant blokje niet in een rond gaatje past, zo kunnen mensen niet in hun wereld passen, en dat frustriert hun mogelijkheden. In onze op het individu gerichte maatschappij gaan we er al gauw van uit dat vierkantjes (de mensen die zorg nodig hebben) maar een beetje ronder geschaafd moeten worden zodat ze door het rondje (de wereld) passen. Dit is zorgen als schaven, zorgen als de aanpassing van het individu.

Gelukkig zijn er veel gevallen waar dit schaaftzorgen goed lukt: na een botbreuk word je weer helemaal opgelapt zodat je weer kunt lopen, medicijnen die ervoor zorgen dat je helemaal geneest van een infectie waardoor je je werk weer helemaal kunt hervatten. Maar er zijn evenzoveel gevallen waarin lichamen zich niet laten vormen tot de standaarden die voorhanden zijn. Een chronisch vermoeid lichaam is niet zomaar terug te passen in het ritme van een veertigurige werkweek, een lichaam dat eenmaal zwaarlijvig is zal in meerderheid van de gevallen niet zoveel dunner kunnen worden dat het binnen de marge van een gezonde BMI en middelomtrek zou passen. In de zorg voor deze lichamen heeft het weinig zin om te wachten tot het vierkantje zo kan veranderen dat het door het rondje kan. Een dergelijke misfit kan alleen worden opgelost als er ook vierkante gaatjes beschikbaar worden gesteld.

Bovendien kunnen we ons afvragen of de drang tot schaaftzorg soms niet meer schade berokkent dan dat ze helpt. Zo las ik onlangs een bericht waarin werd vermeld dat verontruste ouders aan de bel hebben getrokken en een verbod op gedragstherapie willen die erop is gericht om autistisch gedrag af te leren.¹⁷ Bij een dergelijke therapie wordt geprobeerd om bijvoorbeeld druk gebarende en heen en weer wippende kinderen die geen oogcontact maken (vierkantjes) ronder te schaven door ze pas weer hun knuffel en

hun eten te geven wanneer ze rustig zijn en oogcontact maken. Een dergelijke therapie wordt door de meeste kinderen als traumatisch ervaren. De Nederlandse Vereniging voor Autisme stelt dat mensen met autisme zich bij dit soort therapieën gedwongen voelden om zich niet autistisch te gedragen en om autistisch gedrag te zien als iets wat slecht is, terwijl er op zich niets mis is met kinderen die zitten te wiebelen, of met hun ledematen wapperen en geen oogcontact maken.¹⁸

Gebaseerd op het materialisme met gevoel betekent zorgen ook zorgen voor de ruimte waarin iemand zich bevindt. Zorgen betekent dan dat je ruimte geeft aan lichamen, dat je ruimte en lichamen zo goed mogelijk op elkaar probeert af te stemmen. Om dit werkelijk voor elkaar te krijgen zullen we wel iets moeten veranderen. Het belangrijkste is dat we afscheid gaan nemen van het idee dat er een enkele vaste standaard voor mens-zijn, voor lichaam-zijn bestaat. Een enkele standaard geeft immers maar ruimte aan één type lichaam, namelijk 'het lichaam', en dat wordt in onze maatschappij toch nog steeds voornamelijk gezien als wit, man, zonder gebreken en niet oud. Gelukkig leven we in een tijd waar er steeds meer aandacht komt voor diversiteit. Wat mij echter opvalt is dat die aandacht voor diversiteit vooral wordt beleden in hoogdravende rapporten, voorschriften en adviezen. Daarbij is er niet altijd evenveel oog voor de materiële dimensie van triviale maar dagelijks terugkerende zaken. Laat ik dit verduidelijken met een voorbeeld uit mijn eigen werkomgeving.

De universiteit wil een inclusief instituut zijn en stopt veel energie in het propageren van diversiteit. Zo wordt ons docenten op het hart gedrukt om culturele diversiteit te respecteren in de *international classroom*, bijvoorbeeld door er rekening mee te houden dat niet alle studenten even direct (en brutaal) zijn als de Nederlandse. Naast het feit dat men vraagtekens kan zetten bij de effectiviteit van dit soort gratuite adviezen, zien we dat respect voor culturele diversiteit eigenlijk maar matig is gematerialiseerd in de



Niet hurken op de wc-bril

materiële inrichting van de universiteit. In het nieuwste gebouw van de universiteit zijn stickers geplakt die aangeven dat mensen niet hurkend mogen zitten op de toiletbril.

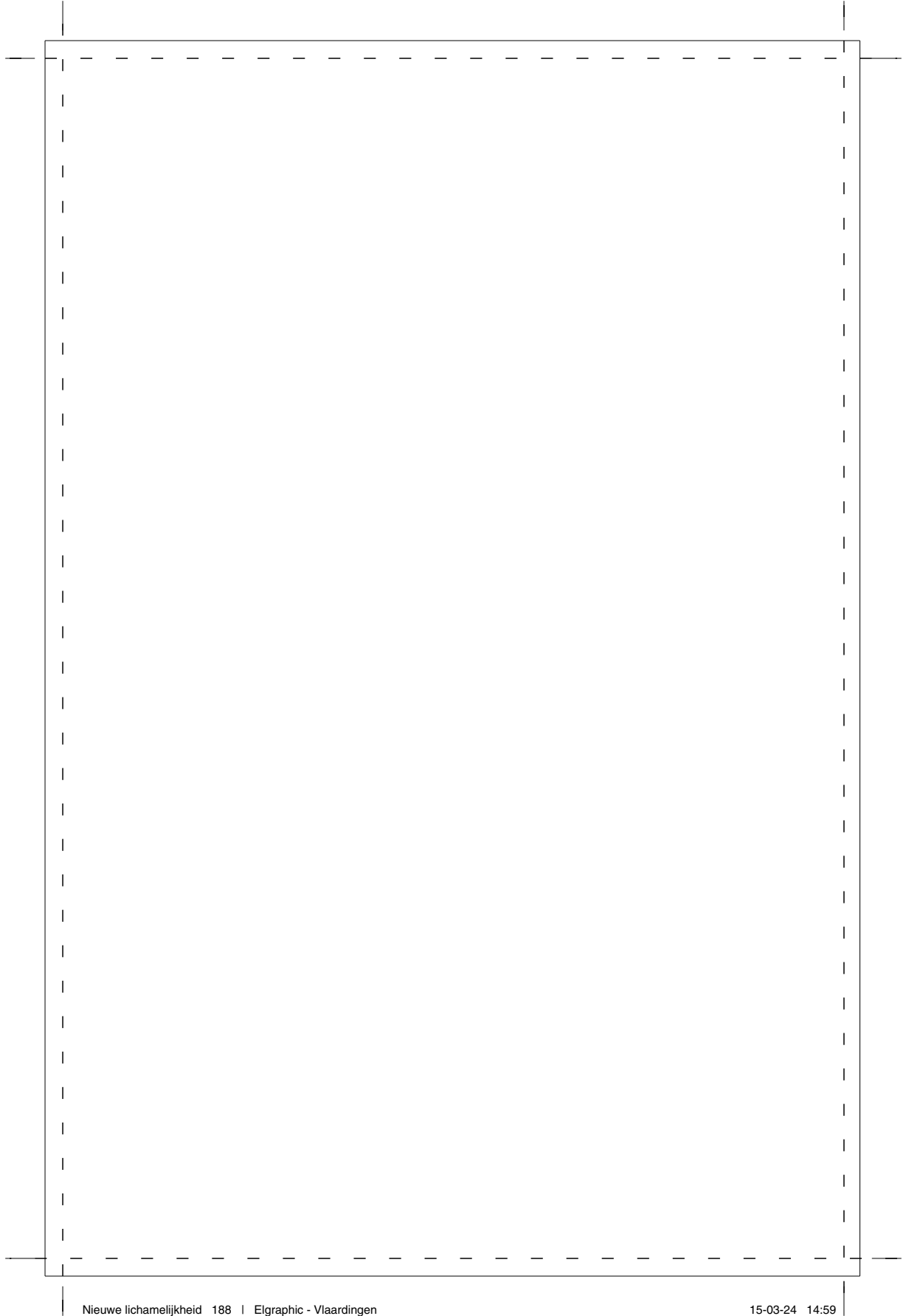
Dit soort stickers verschijnt de laatste tien jaar steeds vaker op Europese toiletten. Wanneer je in Nederland bent opgevoed en niet anders weet dat een wc-pot een (materieel) ding is waar je op moet gaan zitten dan vind je dit verbod op hurken wellicht vreemd. In een groot deel van de wereld – met name in Azië – is het echter doodnormaal om hurkend afscheid te nemen van onverteerde etensresten uit de darmen. In termen van de antropoloog Marcel Mauss kunnen we zeggen dat er verschillende stoelganglichaamstechnieken bestaan. De hedendaagse Nederlandse bestaat uit zitten op een pot en afvegen met papier. In veel Aziatische landen bestaat deze uit hurken en afspoelen met water. De hurkverbodsticker verschijnt op plaatsen waar (steeds meer) Aziatische mensen met een Aziatische stoelganglichaamstechniek een toilet delen met mensen met een Nederlandse stoelganglichaamstechniek. De sticker maant Aziatische mensen om zich aan te passen aan de Nederlandse gewoonte. De universiteit die zo vroom internationalisering, diversiteit en inclusie predikt, dwingt een grote groep studenten en medewerkers hun lichaamstechniek aan

te passen. Zorgen voor diversiteit kan beter. Als de universiteit daadwerkelijk een inclusief toiletbeleid wil materialiseren, zou ze moeten zorgen voor een aantal hurktoiletten, of een aantal Aziatische douchetoiletten. Nu gaat ze er gemakshalve maar van uit dat alle mensen op dezelfde manier hun darmen (moeten) legen, alsof dat een soort natuurlijk universeel gegeven zou zijn.

Zorgen betekent dus ruimte geven aan ieder (singulier) lichaam. En als je respect voor culturele diversiteit hoog in het vaandel hebt staan dan betekent het ook dat je rekening moet houden met verschillende lichaamstechnieken. In zijn algemeenheid kan zorgen betekenen dat er veel meer variëteit wordt aangebracht in het meubilair en de infrastructuur van de openbare ruimte; dat er veel meer variëteit wordt aangebracht in manieren van werken en werktijden, in ritmes; dat er veel meer variëteit wordt aangebracht in het ontwerp van speelgoed, apparaten, hulpmiddelen; dat we ervoor waken dat er niet enkel (medische) plaatjes van maar één type lichaam circuleren; dat we alle kinderen – niet alleen de jongens – leren om een open lichaamshouding en -beweging te ontwikkelen; dat we het absoluut niet als een voldongen feit accepteren dat bepaalde situaties en ruimtes nu eenmaal niet veilig zijn voor niet-mannen. Zorgen beperkt zich dus geenszins tot gezondheidsproblemen. Wanneer zorgen de zorg om het ‘ik kan’ impliceert, dan betekent zorgen dat je je zorgen maakt om een te uniforme wereld en dat je bij wilt dragen aan een wereld die gedifferentieerder is.

Door te zorgen kunnen we de wereld veranderen. Van belang hierbij is dan wel dat het niet enkel bij het kritiseren van vaststaande normen gaat of het voorstellen van nieuwe normen. Om de wereld te veranderen moeten nieuwe normen ook worden gematerialiseerd. Laat ik hiervoor nog eens terugkeren naar het voorbeeld waarmee ik dit boek begon. Met zijn medische illustratie van de zwarte foetus in de baarmoeder (zie figuur voorflap) gaf Childiebere Ibe een aanzet tot verandering van onze stugge wereld. Zijn zwarte foetus kan een nieuwe norm worden. Na honderden

jaren van witte-baby-in-buik-anatomie maakte de wereld eind 2021 voor het eerst kennis met een anatomische illustratie van een zwarte foetus. Het plaatje ondermijnt de norm, de standaard van het witte lichaam in anatomische platen. Gezien de overwegend positieve respons kan men zeggen dat het verlangen om deze norm te veranderen breed is gedragen. Vaak zijn we ons helemaal niet zo bewust van geldende normen. En je bent je er al helemaal niet bewust van als die geldende normen je op geen enkele wijze in de weg zitten. Wanneer je wit bent, zoals ik, dan had je er misschien nooit bij stilgestaan dat alle anatomische boeken gevuld zijn met witte lichamen, net zoals ik. Het plaatje heeft de kracht om mensen voor het eerst expliciet te confronteren met welke normen zij altijd stilzwijgend, niet nadenkend, hebben ingestemd. Zo'n plaatje kan aanzetten tot anders denken, en daarmee een begin zijn van verandering. Maar daarvoor moet dit andere denken wel gematerialiseerd worden. Het is te hopen dat deze verandering zich nu zal gaan materialiseren in het lesmateriaal van al onze toekomstige dokters en therapeuten. Wanneer het gangbaar is geworden om alle verschillende huidskleuren te gebruiken in anatomische tekeningen en modellen (en reanimatiedummy's) worden studenten niet langer opgeleid in kleurenblindheid, en dan pas verandert er daadwerkelijk iets. Diversiteit moet dus niet enkel in voorschriften worden beleden. Zij moet vorm krijgen in onze materiële wereld. Materialisme met gevoel pleit voor veranderingen in onze materiële wereld die daadwerkelijk kunnen bijdragen aan het verminderen van het 'ik kan niet' en het versterken van het 'ik kan'.



Verantwoording

De reflecties in dit boek zijn gebaseerd op de uitkomsten van mijn VICI-project *Mind the body: Rethinking embodiment in healthcare* (2017-2023). In de loop van dit project zijn er verschillende bevindingen gepubliceerd in met name Engelstalige academische tijdschriften en boeken. Bij het schrijven van de hoofdstukken van dit boek heb ik mij door de volgende publicaties laten inspireren.

Hoofdstuk 1

Slatman, J. (2020). Fenomenologie van ziekte en abnormaliteit. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 112 (1): 1-24.

Slatman, J. (2022b). Toward a phenomenology of abnormality. In *Normality, Abnormality, and Pathology in Merleau-Ponty*, geredigeerd door S. Bredlau en T. Welsh, (19-39). Albany NY: SUNY Press.

Hoofdstuk 2

De Boer, M.L. en J. Slatman. (2023). Producing ME/CFS in Dutch newspapers. A social-discursive analysis about non/credibility. *Social Epistemology*. 1-18.

Groenevelt, I. en M. de Boer. (2023). Contesting misrecognition online: Experiences of epistemic in/justice by vloggers with contested illnesses. *Social Science & Medicine*. <https://doi-org.tilburguniversiteit.idm.oclc.org/10.1016/j.socscimed.2023.115951>

- Slatman, J. (2017b). *De geest voorbij: geesteswetenschappelijke reflecties op gezondheidszorg*. Oratie: Tilburg University.
- Van den Bold, I., S. de Haan en J. Slatman. (2023). Doing body awareness with words. *Language, Literature, and Interdisciplinary Studies*, (ingestuurd, nog ongepubliceerd).
- Van den Bold, I., S. de Haan en J. Slatman. (2023). A phenomenological analysis of body awareness in mindfulness training. *The journal of Medicine and Philosophy*, (ingestuurd, nog ongepubliceerd).

Hoofdstuk 3

- Slatman, J. (2020). Fenomenologie van ziekte en abnormaliteit. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 112 (1): 1-24
- Slatman, J. (2022a). To hear one's body. A phenomenological analysis of body awareness in health and illness. *Chiasmi International*, 24: 257-273.
- Slatman, J. (2022b). Toward a phenomenology of abnormality. In *Normality, Abnormality, and Pathology in Merleau-Ponty*, geredigeerd door S. Bredlau en T. Welsh, (19-39). Albany NY: SUNY Press.

Hoofdstuk 4

- Slatman, J. (2017a). Biking like a boy. *Knowing your way in STS*. Maastricht: Maastricht University Science, Technology, Society Studies (MUSTS): 47-50.

Hoofdstuk 5

- Slatman, J. (2021). Mobilizing the Sense of 'Fat': A Phenomenological Materialist Approach. *Human Studies*, 44 (4): 675-692.

Hoofdstuk 6

- Slatman, J. en I. van de Ven. (2021). Gut feelings: Depression as an embodied and affective phenomenon in Houellebecq's *Serotonin*. *Medical Humanities*, 47 (3): 257-265.
- Van Driel, S. (2018). Herstel van een andere orde. Over depressie en 'de

wereld'. In *Filosofie en herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid*, geredigeerd door D. Boertien en W. Kusters, (115-125). Kenniscentrum Phrenos.

Hoofdstuk 7

Groenevelt, I. (2022). 'It's not all nice and fun:' Narrating contested illness on YouTube and Instagram. *Health*, 26 (5): 589-604.

Groenevelt, I., S. de Haan en J. Slatman. (2022). Doing bodies in YouTube videos about contested illnesses. *Body & Society*, 28 (4): 28-52.

Van Hout, F., A. van Rooden en J. Slatman. (2023). Chronicling the chronic: Narrating the meaninglessness of chronic pain. *Medical Humanities*, 49 (1): 1-8.

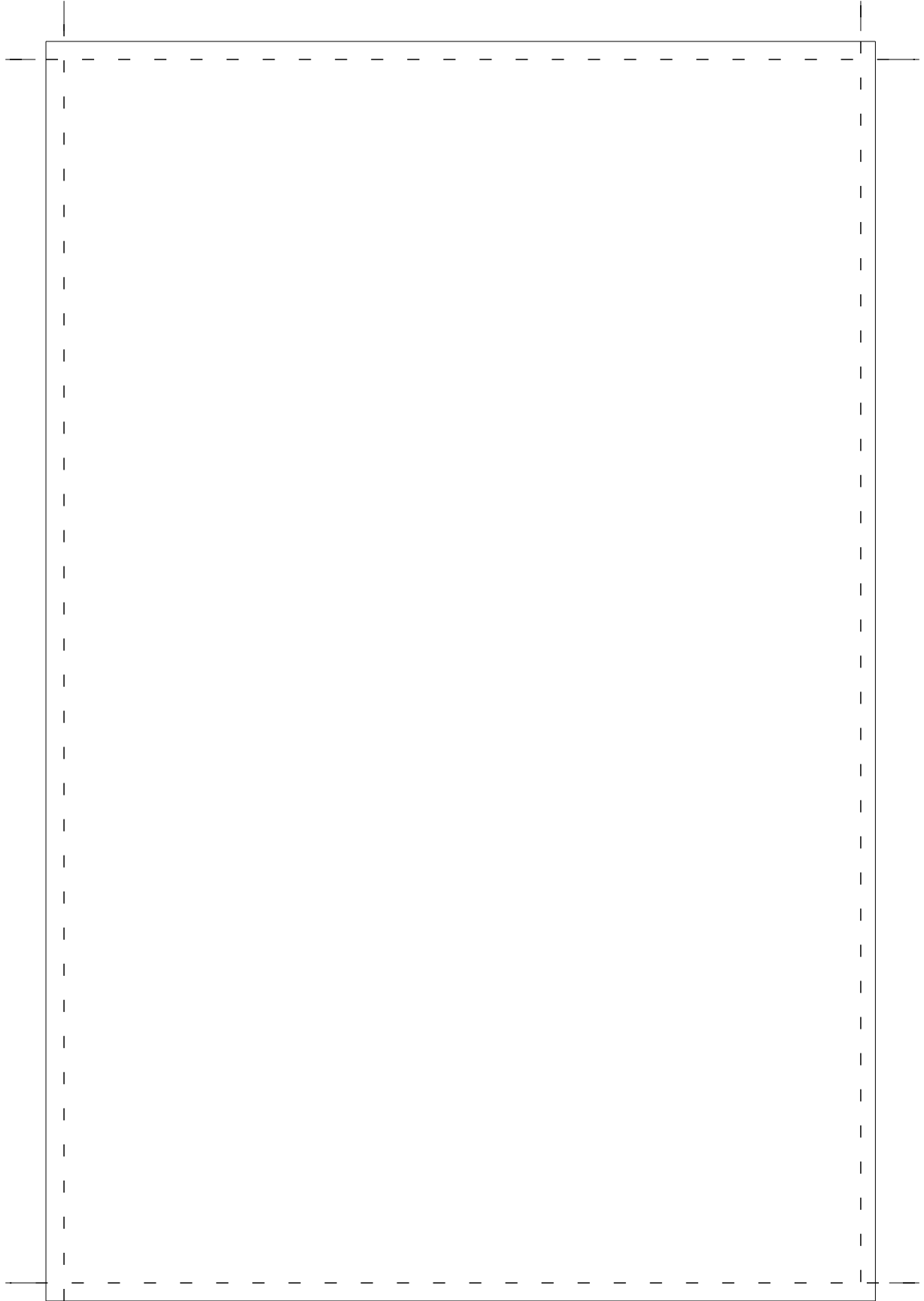
Hoofdstuk 8

Slatman, J. (2018). Reclaiming embodiment in medically unexplained symptoms. In *Existential medicine: Essays on health and illness*, geredigeerd door K. Aho, (101-114). London-New York: Rowman & Littlefield.

Slatman, J. (2019). The *Körper-Leib* distinction. In *50 Concepts for a Critical Phenomenology*, geredigeerd door A. Murphy, G. Salamon en G. Weiss, (203-209). Evanston: Northwestern University Press.

Slatman, J. (2021). Mobilizing the Sense of 'Fat': A Phenomenological Materialist Approach. *Human Studies*, 44 (4): 675-692.

Slatman, J. (2021). Plastic mortals and 21st century healthcare. An introduction to philosophical anthropology. In *Second Thoughts First Introductions to Philosophy*, geredigeerd door M. Sie en B. Engelen. Tilburg: Open Press TiU (open access: <https://openpressti.u.pubpub.org/secondthoughts>).



Literatuur

- Ahmed, S. (2007). A phenomenology of Whiteness. *Feminist Theory*, 8 (2): 149-168.
- Aho, K.A. (2013). Depression and embodiment: Phenomenological reflections on motility, affectivity, and transcendence. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16 (4): 751-759.
- Anderson, S.C., J.F. Cryan en T. Dinan. (2017). *The Psychobiotic Revolution: Mood, Food, and the New Science of the Gut-Brain Connection*. Washington: National Geographic Books.
- Ang, B., M. Horowitz en J. Moncrieff. (2022). Is the chemical imbalance an 'urban legend'? An exploration of the status of the serotonin theory of depression in the scientific literature. *SSM-Mental Health*, 2: 100098.
- APA. (2022). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5-TR)*. Vertaling van *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* 5th Edition Text Revision. Arlington: American Psychiatric Association. Amsterdam: Boom.
- Armstrong, L. (2000). *It's Not About the Bike: My Journey Back to Life*. London: Yellow Jersey Press.
- Artaud, A. (1948). *Pour en finir avec le jugement de dieu*. Paris: K Éditeur.
- Beijers, L., K.J. Wardenaar, F.J. Bosker, F. Lamers, G. van Grootheest, M.K. de Boer, B.W. Penninx en R.A. Schoevers. (2019). Biomarker-based subtyping of depression and anxiety disorders using Latent Class Analysis. A NESDA study. *Psychological Medicine*, 49 (4): 617-627.

- Bhavani, S.V., Z. Wiley, P.A. Verhoef, C.M. Coopersmith en I. Ofotokun. (2022). Racial differences in detection of fever using temporal vs oral temperature measurements in hospitalized patients. *JAMA*, 328 (9): 885-886.
- Blevins, S.M. en M.S. Bronze. (2010). Robert Koch and the 'golden age' of bacteriology. *International Journal of Infectious Diseases*, 14 (9): 744-751.
- Blom, M.T., I. Oving, J. Berdowski, I.G. van Valkengoed, A. Bardai en H.L. Tan. (2019). Women have lower chances than men to be resuscitated and survive out-of-hospital cardiac arrest. *European Heart Journal*, 40 (47): 3824-3834.
- Boon, M. en L. van Rossum. (2019). *Vet belangrijk: Feiten en fabels over voeding, vetverbranding en verborgen dikmakers*. Amsterdam: Ambo-Anthos.
- Bullmore, E. (2018). *The Inflamed Mind: A Radical New Approach to Depression*. London: Short Books.
- Butler, J. (1993). *Bodies That Matter. On the Discursive Limits of 'Sex'*. New York & London: Routledge.
- Casey, E.S. (1987). The place of space in *The Birth of the Clinic*. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 12: 351-356.
- Charon, R. (2001). Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, 286 (15): 1897-1902.
- De Boer, M.L. en J. Slatman. (2023). Producing ME/CFS in Dutch newspapers. A social-discursive analysis about non/credibility. *Social Epistemology*. 1-18.
- De La Mettrie, J.O. (1747). *De mens een machine*. (Vertaling en inleiding H.W. Bakcx, 1978). Meppel/Amsterdam: Boom.
- De Marneffe, D. (1991). Looking and listening: The construction of clinical knowledge in Charcot and Freud. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 17 (1): 71-111.
- De Rek, W. (2019). Houellebecq, schijnbaar nihilistisch als altijd, schreef een liefdesroman. *de Volkskrant*, (15 maart, 2019).
- Dehue, T. (2008). *De depressie-epidemie: Over de plicht het lot in eigen hand te nemen*. Amsterdam: Atlas Contact.

- Deleuze, G. en F. Guattari. (1980). *Capitalisme et schizophrénie: Mille plateaux*. Paris: Les éditions de Minuit.
- Descartes, R. (1641). *Meditaties* (Vertaling W. van Dooren, 1992). Amsterdam: Boom.
- Descartes, R. en E. Van de Palts. (1643). *Briefwisseling*. (Vertaling J. Hollerhoek, 2000), Amsterdam: Wereldbibliotheek.
- Didi-Huberman, G. (2003). *Invention of Hysteria: Charcot and the Photographic Iconography of the Salpêtrière*. (Vertaling A. Hartz). Cambridge MA: MIT Press.
- Donadio, R. (2019). A novel made for the 'yellow vest' movement. *The Atlantic*, (13-01-2019): <https://www.theatlantic.com/entertainment/archive/2019/01/michel-houellebecq-new-book-indictment-eu/580165/>.
- Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Social Science & Medicine*, 62 (3): 577-590.
- Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286): 129-136.
- Fanon, F. (1952). *Peau noire, masques blancs*. Paris: Seuil.
- Flint, S.W., M. Èadek, S.C. Codreanu, V. Iviæ, C. Zomer en A. Gomoïu. (2016). Obesity discrimination in the recruitment process: 'You're not hired!' *Frontiers in psychology*, 7 (647): 1-9.
- Foucault, M. (1963). *Geboorte van de kliniek. Een archeologie van de medische blik*. (Vertaling P. Klinkenberg, 2008). Amsterdam: Boom.
- Fox, N.J. (2011). The ill-health assemblage: Beyond the body-with-organs. *Health Sociology Review*, 20 (4): 359-371.
- Fox, N.J. en P. Alldred. (2016). *Sociology and the new materialism: Theory, research, action*. London: Sage.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Friedrich, M.J. (2017). Depression is the leading cause of disability around the world. *JAMA*, 317 (15): 1517.
- Fuchs, T. (2000). *Leib, Raum, Person: Entwurf einer phänomenologischen Anthropologie*. Stuttgart: Klett-Cotta.

- . (2005). The phenomenology of body, space and time in depression. *Comprendre*, 15: 108-121.
- . (2013). Depression, intercorporeality, and interaffectivity. *Journal of Consciousness Studies*, 20 (7-8): 219-238.
- . (2021). *In Defence of the Human Being*. Oxford: Oxford University Press.
- Fuchs, T. en S.C. Koch. (2014). Embodied affectivity: On moving and being moved. *Frontiers in Psychology*, 5: 1-12.
- Garland-Thomson, R. (2011). Misfits: A feminist materialist disability concept. *Hypatia*, 26 (3): 591-609.
- Gay, R. (2017). *Honger: De geschiedenis van mijn lichaam*. (Vertaling L. Vos). Amsterdam: De Bezige Bij.
- Geroulanos, S. en T. Meyers. (2018). *The Human Body in the Age of Catastrophe: Brittleness, Integration, Science, and the Great War*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gilman, S. (1982). *Seeing the Insane: A Visual and Cultural History of Our Attitudes Toward the Mentally Ill*. Brattleboro: Echo Point Books & Media.
- Gilson, F. (2010). Hysterie volgens Charcot; opkomst en verdwijning van de 'zenuwaandoening van de eeuw.' Een medisch-historische studie. *Tijdschrift voor psychiatrie*, (12): 813-823.
- Goldstein, K. (1934). *Der Aufbau des Organismus. Einführung in die Biologie unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen am kranken Menschen*. Dordrecht: Springer.
- Goldstein, K. en A. Gelb. (1918). Psychologische Analysen hirnpathologischer Fälle auf Grund von Untersuchungen Hirnverletzter. *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, 41: 1-142.
- Gottlieb, E.R., J. Ziegler, K. Morley, B. Rush en L.A. Celi. (2022). Assessment of racial and ethnic differences in oxygen supplementation among patients in the intensive care unit. *JAMA internal medicine*, 182 (8): 849-858.
- Graham, M. (2005). Chaos. In *Fat: The Anthropology of an Obsession*, geredigeerd door D. Kulick en A. Meneley, (169-184). New York: Jeremy P. Tarcher/Penguin.

- Groenevelt, I. (2022). 'It's not all nice and fun.' Narrating contested illness on YouTube and Instagram. *Health*, 26 (5): 589-604.
- Groenevelt, I. en M. de Boer. (2023). Contesting misrecognition online: Experiences of epistemic in/justice by vloggers with contested illnesses. *Social Science & Medicine*. <https://doi-org.tilburguniversity.idm.oclc.org/10.1016/j.socscimed.2023.115951>.
- Groenevelt, I., S. de Haan en J. Slatman. (2022). Doing bodies in YouTube Videos about contested illnesses. *Body & Society*, 28 (4): 28-52.
- Grosz, E.A. (1994). *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
- Hacking, I. (1990). *The Taming of Chance*. Cambridge MA: Cambridge University Press.
- Halsema, A. (2006). Het zelf als ander – mijn lichaam als ander: Ricoeurs notie van identiteit. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 98 (2): 94-110.
- . (2018). Identiteit als expressie: Narrativiteit, lichamelijkheid en intersectionaliteit. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 110 (3): 335-355.
- Harrington, A. (2019). *Mind Fixers: Psychiatry's Troubled Search for the Biology of Mental Illness*. New York: WW Norton & Company.
- Hawkins-Hunsaker, A. (1999). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. West Lafayette: Purdue University Press.
- Hippius, H. en G. Neundörfer. (2003). The discovery of Alzheimer's disease. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 5 (1): 101-108.
- Houellebecq, M. (2019). *Serotonine*. (Vertaling M. de Haan). Amsterdam-Antwerpen: De Arbeiderspers.
- Jewson, N.D. (1976). The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870. *Sociology*, 10 (2): 225-244.
- Joswig, H. en G. Hildebrandt. (2017). Kurt Goldstein and his nonlocationist thoughts on aphasia—a pioneer of early network theories at the beginning of the twentieth century? *Acta Neurochirurgica*, 159 (7): 1179-1185.
- Joyce, K.A. (2006). From numbers to pictures: The development of

- magnetic resonance imaging and the visual turn in medicine. *Science as Culture*, 15 (1): 1-22.
- Lagay, F. (2002). The legacy of humoral medicine. *AMA Journal of Ethics*, 4 (7).
- Lamers, F., P. de Jonge, W.A. Nolen, J.H. Smit, F.G. Zitman, A.T. Beekman en B.W. Penninx. (2010). Identifying depressive subtypes in a large cohort study: Results from the Netherlands Study of Depression and Anxiety (NESDA). *The Journal of Clinical Psychiatry*, 71 (12): 8450.
- Langeveld, M. en J.H. de Vries. (2013). Het magere resultaat van diëten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, (157): 1-5.
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Luyendijk, J. (2022). *De zeven vinkjes. Hoe mannen zoals ik de baas spelen*. Amsterdam: Uitgeverij Pluim.
- Maas, A. (2019). *Hart voor vrouwen. De cardioloog over het vrouwenhart*. Amsterdam: Arbeiderspers.
- Mahase, E. (2019). Esketamine is approved in Europe for treating resistant major depressive disorder. *British Medical Journal* (367): 17069.
- Mauss, M. (1936). Les techniques du corps. *Journal de Psychologie*, 32 (3-4): 30-39.
- Meijer, E. (2019). *De grenzen van mijn taal: Een klein filosofisch onderzoek naar depressie*. Amsterdam: Uitgeverij Cossee.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Fenomenologie van de waarneming*. (Vertaling D. Tiemersma en R. Vlasblom, 2009). Amsterdam: Boom.
- Moncrieff, J. (2008). *The Myth of the Chemical Cure: A Critique of Psychiatric Drug Treatment*. New York: Pallgrave Macmillan.
- Morishita, T., S.M. Fayad, M.-a. Higuchi, K.A. Nestor en K.D. Foote. (2014). Deep brain stimulation for treatment-resistant depression: Systematic review of clinical outcomes. *Neurotherapeutics*, 11: 475-484.
- Moser, I. (2005). On becoming disabled and articulating alternatives: The multiple modes of ordering disability and their interferences. *Cultural Studies*, 19 (6): 667-700.
- Mukherjee, S. (2010). *The Emperor of All Maladies. A Biography of Can-*

- cer. New York, London, Toronto & Sydney: Scribner.
- Murray, S. (2008). *The 'Fat' Female Body*. New York-Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- NALK. (2023). <https://nalk.info/van-solk-naar-alk>. (geraadpleegd augustus 2023).
- Nancy, J.-L. (1996). *Être singulier pluriel*. Paris: Galilée.
- . (2000). *Corpus*. Paris: Editions Métailié.
- . (2002). *De indringer*. (Vertaling J. de Bloois). Amsterdam: Boom.
- . (2004). *58 indices sur le corps*. Québec: Editions Nota Bene.
- Noll, J.G., M.H. Zeller, P.K. Trickett en F.W. Putnam. (2007). Obesity risk for female victims of childhood sexual abuse: A prospective study. *Pediatrics*, 120 (1): 61-67.
- Nurk, S., S. Koren, A. Rhie, M. Rautiainen, A.V. Bzikadze, A. Mikheenko, M.R. Vollger, N. Altemose, L. Uralsky en A. Gershman. (2022). The complete sequence of a human genome. *Science*, 376 (6588): 44-53.
- NVA. (2023). <https://www.autisme.nl/over-autisme/behandeling-en-begeleiding/applied-behavioral-analysis-aba/>. (geraadpleegd mei 2023).
- Olde Hartman, T., A. Blankenstein, A. Molenaar, D. Bentz van den Berg, H. van der Horst, I. Arnold, J. Burgers, T. Wiersma en H. Woutersen-Koch. (2013). NHG-Standaard Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK). *Huisarts & Wetenschap*, 56 (5): 222-30.
- Peeters, A. (2021). *Wordt het ooit weer licht? Als depressie je leven steelt*. Tiel: Lannoo.
- Porter, R. (1997). *The Greatest Benefit to Mankind. A Medical History of Humanity*. New York & London: W.W. Norton & Company.
- Porter, T.M. (1986). *The Rise of Statistical Thinking, 1820-1900*. Princeton University Press.
- Raison, C.L., L. Capuron en A.H. Miller. (2006). Cytokines sing the blues: Inflammation and the pathogenesis of depression. *Trends in Immunology*, 27 (1): 24-31.

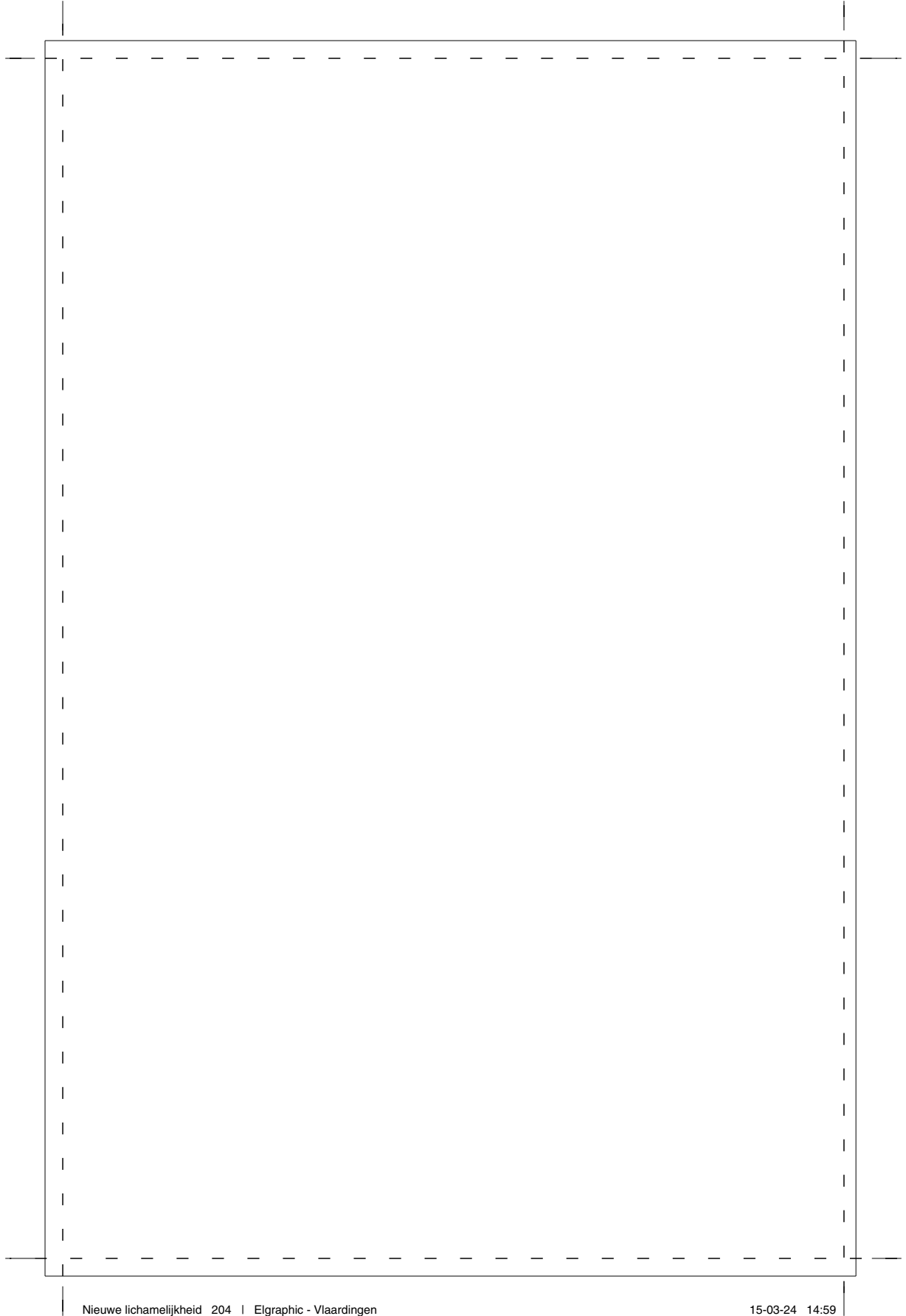
- Ratcliffe, M. (2014). *Experiences of Depression: A Study in Phenomenology*. Oxford: Oxford University Press.
- Read, J., I. Kirsch en L. McGrath. (2020). Electroconvulsive therapy for depression: A review of the quality of ECT versus sham ECT trials and meta-analyses. *Ethical Human Psychology and Psychiatry*, 21 (2): 64-103.
- Rothblum, E.D. (2018). Slim chance for permanent weight loss. *Archives of Scientific Psychology*, 6 (1): 63-69.
- Ryle, G. (1949). *The Concept of Mind*. London: Penguin.
- Sartre, J.P. (1943). *Het Zijn en het Niet: Proeve van een fenomenologische ontologie*. (Vertaling F. de Haan, 2003). Lemniscaat: Rotterdam.
- Scully, J.L. (2008). *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.
- Shakespeare, T. (2013). The social model of disability. In *The Disability Studies Reader*, geredigeerd door L.J. Davis, (214-221). London: Routledge.
- Singh Ospina, N., K.A. Phillips, R. Rodriguez-Gutierrez, A. Castaneda-Guarderas, M.R. Gionfriddo, M.E. Branda en V.M. Montori. (2019). Eliciting the patient's agenda-secondary analysis of recorded clinical encounters. *Journal of General Internal Medicine*, 34: 36-40.
- Sjoding, M.W., R.P. Dickson, T.J. Iwashyna, S.E. Gay en T.S. Valley. (2020). Racial bias in pulse oximetry measurement. *New England Journal of Medicine*, 383 (25): 2477-2478.
- Slatman, J. (2013). Lichamelijkheid in medische praktijken. De verschillende betekenissen van 'het lichaam'. In *Komt een filosoof bij de dokter. Denken over gezondheid en zorg in de 21e eeuw*, geredigeerd door M. Schermer, M. Boenink en G. Meynen, (49-62). Amsterdam: Boom.
- Slatman, J. (2014). Ethiek belichaamd door de chirurg. *Nederlands Tijdschrift voor Heelkunde*, 23 (6): 50.
- Slatman, J. (2014a). Multiple dimensions of embodiment in medical practices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17 (4): 549-557.
- . (2014b). *Our Strange Body: Philosophical Reflections on Identity and*

- Medical Interventions*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- . (2015). Zelf beschikken, samen beslissen over het eigen lichaam. In *Baas over eigen lichaam? Dilemma's rond zelfbeschikking en gezondheid*, geredigeerd door T. Wobbes en M. van den Muijsenbergh, (59-74). Valkhof Pers.
- . (2016). Is it possible to 'incorporate' a scar? Revisiting a basic concept in phenomenology. *Human Studies*, 39: 347-363.
- Slatman, J. (2017a). Biking like a boy. *Knowing your way in STS*, Maastricht: Maastricht University Science, Technology, Society Studies (MUSTS): 47-50.
- . (2017b). *De geest voorbij: geesteswetenschappelijke reflecties op gezondheidszorg*. Oratie: Tilburg University.
- Slatman, J. (2019). The *Körper-Leib* distinction. In *50 Concepts for a Critical Phenomenology*, geredigeerd door A. Murphy, G. Salamon en G. Weiss, (203-209). Evanston: Northwestern University Press.
- Slatman, J. (2020). Fenomenologie van ziekte en abnormaliteit. *Algemeen Nederlands Tijdschrift voor Wijsbegeerte*, 112 (1): 1-24.
- Slatman, J. (2021a). Mobilizing the Sense of 'Fat': A Phenomenological Materialist Approach. *Human Studies*, 44 (4): 675-692.
- . (2021b). Plastic mortals and 21st century healthcare. An introduction to philosophical anthropology. In *Second Thoughts: First Introductions to Philosophy*, geredigeerd door M. Sie en B. Engelen. Tilburg: Open Press TiU (open access: <https://openpresstiu.pubpub.org/secondthoughts>).
- Slatman, J. (2022a). To hear one's body. A phenomenological analysis of body awareness in health and illness. *Chiasmi International*, 24: 257-273.
- . (2022b). Toward a phenomenology of abnormality. In *Normality, Abnormality, and Pathology in Merleau-Ponty*, geredigeerd door S. Bredlau en T. Welsh, (19-39). Albany NY: SUNY Press.
- Slatman, J. en I. van de Ven. (2021). Gut feelings: Depression as an embodied and affective phenomenon in Houellebecq's *Serotonin*. *Medical Humanities*, 47 (3): 257-265.

- Solomon, A. (2001). *The Noonday Demon: An Atlas of Depression*. New York: Simon and Schuster.
- Sontag, S. (1977). *Illness as Metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Stone, L. (2011). Explaining the unexplainable: Crafting explanatory frameworks for medically unexplained symptoms. *Australian family physician*, 40 (6): 440-444.
- Stübbe, M. (2022). The representation of women's bodies on medical websites about CPR. (Ongepubliceerd paper). Tilburg University.
- Swaab, D.F. (2010). *We zijn ons brein. Van baarmoeder tot Alzheimer*. Amsterdam: Contact.
- Timmermans, M. (2023). Ouders eisen verbod op autismebehandeling voor kinderen. *Trouw*, (24 mei 2023).
- UPIAS. (1975). *Fundamental Principles of Disability*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>. (geraadpleegd januari 2023).
- Valenstein, E. (1998). *Blaming the Brain: The Truth About Drugs and Mental Health*. New York-London: The Free Press.
- . (2005). *The War of the Soups and the Sparks: The Discovery of Neurotransmitters and the Dispute Over How Nerves Communicate*. New York: Columbia University Press.
- Van Buuren, M. (2008). *Kikker gaat fietsen! Of over het leed dat leven heet*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Van den Bold, I., S. de Haan en J. Slatman. (2023). Doing body awareness with words. *Language, Literature, and Interdisciplinary Studies*, (ingestuurd, nog ongepubliceerd).
- Van den Bold, I., S. de Haan en J. Slatman. (2023). A phenomenological analysis of body awareness in mindfulness training. *The Journal of Medicine and Philosophy*, (ingestuurd, nog ongepubliceerd).
- Van der Boom, K.J. (2020). Stand van zaken bij somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. *Tijdschrift voor Gedragstherapie*, 2018 (4): 246-266.
- Van der Meer, A.-F. (2018). *Ladders naar het licht: Depressie en inter-*

L I T E R A T U U R

- tekstualiteit in hedendaagse autobiografische literatuur*. Utrecht: Eburon Uitgeverij.
- Van Driel, S. (2018). Herstel van een andere orde. Over depressie en 'de wereld'. In *Filosofie en herstelondersteuning. Opnieuw denken over geestelijke gezondheid*, geredigeerd door D. Boertien en W. Kusters, (115-125). Kenniscentrum Phrenos.
- Van Hout, F., A. van Rooden en J. Slatman. (2023). Chronicling the chronic: Narrating the meaninglessness of chronic pain. *Medical Humanities*, 49 (1): 1-8.
- Van IJzendoorn, P. (2022). Britse hofdame veroorzaakt racisme-rel en brengt koningshuis in verlegenheid. *Trouw*, (1 december 2022).
- Vinkers, C. en R. Vis. (2021). *Hoe zit het nu echt met antidepressiva*. Amsterdam: Prometheus.
- Yancy, G. (2008). Elevators, social spaces and racism: A philosophical analysis. *Philosophy & Social Criticism*, 34 (8): 843-876.
- Young, I.M. (1980). Throwing like a girl. *Human Studies*, 3 (1): 137-158.



Noten

Hoofdstuk 1: De geboorte van ‘het lichaam’

1. Voor meer informatie over Chidiebere Ibe's werk en hoe dat wereldwijd is ontvangen zie zijn website: <https://www.chidiebereibe.com>.
2. Descartes, R. (1641). *Meditaties*.
3. Ibidem, p. 40.
4. Gilman, S. (1982). *Seeing the Insane: A Visual and Cultural History of Our Attitudes Toward the Mentally Ill*, hoofdstuk 1.
5. Mukherjee, S. (2010). *The Emperor of all Maladies. A Biography of Cancer*, p. 48.
6. Porter, R. (1997). *The Greatest Benefit to Mankind. A Medical History of Humanity*, p. 59-60.
7. Lagay, F. (2002). The legacy of humoral medicine.
8. Mukherjee (2010), p. 53.
9. Ibidem, p. 61-62.
10. Foucault, M. (1963). *Geboorte van de kliniek. Een archeologie van de medische blik*.
11. Ibidem, p. 153.
12. Ibidem, p. 118.
13. Ibidem, p. 153.
14. Ibidem, p. 166.
15. Ibidem, p. 184.
16. Ibidem, p. 176.

17. Ibidem, p. 171.
18. Casey, E.S. (1987). The place of space in *The Birth of the Clinic*.
19. Foucault (1963), p. 177.
20. Ibidem, p. 176.
21. Hacking, I. (1990). *The Taming of Chance*, p. 82-83.
22. Ibidem, p. 166.
23. Canguilhem, G. (1943). *Le normal et le pathologique*, p. 21.
24. Hacking (1990), p. 162.
25. Ibidem, p. 161.
26. Ibidem, p. 105.
27. Ibidem, p. 107.
28. Geciteerd door Porter, T.M. (1986). *The Rise of Statistical Thinking, 1820-1900*, p. 102, vertaling JS.
29. Hacking (1990), p. 169.
30. Stübbe, M. (2022). *The representation of women's bodies on medical websites about CPR*.
31. Blom, M. et al. (2019). Women have lower chances than men to be resuscitated and survive out-of-hospital cardiac arrest.
32. Maas, A. (2019). *Hart voor vrouwen. De cardioloog over het vrouwenhart*.
33. Sjoding, M.W. et al. (2020). Racial bias in pulse oximetry measurement.
34. Gottlieb, E.R. et al. (2022). Assessment of racial and ethnic differences in oxygen supplementation among patients in the intensive care unit; Bhavani, S.V. et al. (2022). Racial differences in detection of fever using temporal vs oral temperature measurements in hospitalized patients.

Hoofdstuk 2: Eenzaam, losgezongen individu

1. Descartes, R. en E. van de Palts. (1643). *Briefwisseling*, p. 40.
2. Blevins, Steve M., en M.S. Bronze. (2010). Robert Koch and the 'golden age' of bacteriology.
3. Nurk, S. et al. (2022). The complete sequence of a human genome.

4. Olde Hartman, T.C. et al. (2013). NHG-Standaard Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK).
5. Ryle, G. (1949). *The Concept of Mind*, p. 13.
6. Slatman, J. (2017). *De geest voorbij: geesteswetenschappelijke reflecties op gezondheidszorg*.
7. Dumit, J. (2006). Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses.
8. De Boer, M.L. en J. Slatman. (2023). Producing ME/CFS in Dutch newspapers. A social-discursive analysis about non/credibility.
9. Van der Boom, K.J. (2020). Stand van zaken bij somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten.
10. Van den Bold, I., S. de Haan en J. Slatman. (2023). A phenomenological analysis of body awareness in mindfulness training; Van den Bold, I., S. de Haan en J. Slatman. (2023). Doing body awareness with words.

Hoofdstuk 3: Van ‘ik denk’ naar ‘ik kan’

1. *Friesch Dagblad*, 17 oktober 2016.
2. Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine.
3. Merleau-Ponty, M. (1945). *Fenomenologie van de waarneming*, p. 151-154.
4. Ibidem, zie met name hoofdstuk 2, 3 en 4 van het eerste deel.
5. Ibidem, p. 141, vertaling aangepast JS.
6. Joswig, H. en G. Hildebrandt. (2017). Kurt Goldstein and his non-locationist thoughts on aphasia—a pioneer of early network theories at the beginning of the twentieth century?
7. Goldstein, K. (1934). *Der Aufbau des Organismus. Einführung in die Biologie unter besonderer Berücksichtigung der Erfahrungen am kranken Menschen*.
8. Goldstein, K. en A. Gelb. (1918). Psychologische Analysen hirnpathologischer fälle auf Grund von Untersuchungen Hirnverletzter.

9. Goldstein, K. (1934). *Der Aufbau des Organismus*, p. 20.
10. Ibidem, p. 25.
11. Geroulanos, S. en T. Meyers. (2018). *The Human Body in the Age of Catastrophe: Brittleness, Integration, Science, and the Great War*, p. 195-202.
12. Goldstein, K. (1934). *Der Aufbau des Organismus*, p. 24.
13. Merleau-Ponty, M. (1945), p. 166-173.
14. Ibidem, p. 201-202.
15. Ibidem, p. 183.
16. Leder, D. (1990). *The Absent Body*.

Hoofdstuk 4: Ruimte voor diversiteit: kleur en geslacht

1. Merleau-Ponty, M. (1945). *Fenomenologie van de waarneming*, p. 160.
2. Ibidem, p. 116.
3. Mauss, M. (1936). Les techniques du corps.
4. Fanon, F. (1952). *Peau noire, masques blancs*, hoofdstuk 5.
5. Sartre, J.P. (1943). *Het Zijn en het Niet: Proeve van een fenomenologische ontologie*. Zie met name hoofdstuk 1 en 2 uit het derde deel voor de verhouding tussen ik en ander.
6. Fanon, F. (1952), p. 112.
7. Ibidem, p. 88.
8. Ibidem, p. 112.
9. Ibidem, p. 90.
10. Ibidem, p. 90.
11. Yancy, G. (2008). Elevators, social spaces, and racism: A philosophical analysis.
12. Ibidem, p. 847, vertaling JS.
13. Ibidem, p. 848.
14. Ahmed, S. (2007). A Phenomenology of Whiteness, p. 150.
15. Ibidem, p. 157.
16. Ibidem, p. 161-162.
17. Van IJzendoorn, P. (2022). Britse hofdame veroorzaakt racisme-rel en brengt koningshuis in verlegenheid.

18. Luyendijk, J. (2022). *De zeven vinkjes. Hoe mannen zoals ik de baas spelen.*
19. Young, I.M. (1980). Throwing like a girl.
20. Ibidem, p. 153.

Hoofdstuk 5: Wanneer je lichaam niet in de wereld past

1. Sontag, S. (1977). *Illness as Metaphor.*
2. Ibidem, p. 84.
3. Ibidem, p. 55, vertaling JS.
4. Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, p. 8.
5. UPIAS. (1975). *Fundamental Principles of Disability.*
6. Shakespeare, T. (2013). The social model of disability.
7. Moser, I. (2005). On becoming disabled and articulating alternatives: The multiple modes of ordering disability and their interferences.
8. Scully, J.L. (2008). *Disability Bioethics: Moral Bodies, Moral Difference.*
9. Boon, M. en L. van Rossum. (2019). *Vet belangrijk*, p. 204.
10. Rothblum, E.D. (2018). Slim chance for permanent weight loss.
11. Langeveld, M. en J.H. de Vries. (2013). Het magere resultaat van diëten.
12. Flint, S.W., M. Čadek, S.C. Codreanu, V. Ivić, C. Zomer en A. Gomoiu. (2016). Obesity discrimination in the recruitment process: 'You're not hired!'
13. Graham, M. (2005). Chaos.
14. Murray, S. (2008). *The 'Fat' Female Body*, p. 162, vertaling JS.
15. Gay, R. (2017). *Honger: De geschiedenis van mijn lichaam.*
16. Noll, J.G., M.H. Zeller, P.K. Trickett en F.W. Putnam. (2007). Obesity risk for female victims of childhood sexual abuse: a prospective study.
17. Gay, R. (2017), p. 23.
18. Ibidem, p. 150.
19. Ibidem, p. 179.

20. Ibidem, p. 231.
21. Garland-Thomson, R. (2011). Misfits: A feminist materialist disability concept.

Hoofdstuk 6: Lichamelijkheid van psychische aandoeningen

1. Didi-Huberman, G. (2003). *Invention of Hysteria: Charcot and the Photographic Iconography of the Salpêtrière*.
2. Gilson, F. (2010). Hysterie volgens Charcot; opkomst en verdwijning van de ‘zenuwaandoening van de eeuw’. Een medisch-historische studie.
3. De Marneffe, D. (1991). Looking and listening: The construction of clinical knowledge in Charcot and Freud.
4. Jewson, N.D. (1976). The disappearance of the sick-man from medical cosmology.
5. Harrington, A. (2019). *Mind Fixers: Psychiatry's Troubled Search for the Biology of Mental Illness*.
6. Hippus, H. en G. Neundörfer. (2003). The discovery of Alzheimer's disease.
7. Harrington, A. (2019), p. 14.
8. Valenstein, E. (2005). *The War of the Soups and the Sparks: The Discovery of Neurotransmitters and the Dispute Over How Nerves Communicate*.
9. Valenstein, E. (1998). *Blaming the Brain: The Truth About Drugs and Mental Health*.
10. Moncrieff, J. (2008). *The Myth of the Chemical Cure: A Critique of Psychiatric Drug Treatment*.
11. Ang, B., M. Horowitz en J. Moncrieff. (2022). Is the chemical imbalance an ‘urban legend’? An exploration of the status of the serotonin theory of depression in the scientific literature.
12. Vinkers, C. en R. Vis. (2021). *Hoe zit het nu echt met antidepressiva*.
13. Joyce, K.A. (2006). From numbers to pictures: The development of magnetic resonance imaging and the visual turn in medicine.
14. Fuchs, T. (2021). *In Defence of the Human Being*, p. 182.

15. Anderson, S.C., J.F. Cryan en T. Dinan. (2017). *The Psychobiotic Revolution: Mood, Food, and the New Science of the Gut-Brain Connection*.
16. Bullmore, E. (2018). *The Inflamed Mind: A Radical New Approach to Depression*; Raison, C.L., L. Capuron en A.H. Miller. (2006). Cytokines sing the blues: inflammation and the pathogenesis of depression.
17. Mahase, E. (2019). Esketamine is approved in Europe for treating resistant major depressive disorder.
18. Read, J., I. Kirsch en L. McGrath. (2020). Electroconvulsive therapy for depression: a review of the quality of ECT versus sham ECT trials and meta-analyses.
19. Morishita, T., S.M. Fayad, M.-a. Higuchi, K.A. Nestor en K.D. Foote. (2014). Deep brain stimulation for treatment-resistant depression: Systematic review of clinical outcomes.
20. Swaab, D.F. (2010). *We zijn ons brein. Van baarmoeder tot Alzheimer*.
21. In navolging van de fenomenologie van lichamelijkheid gebruikt men tegenwoordig binnen cognitiewetenschappen en de *philosophy of mind* vaak de zogenoemde 4E-termen (*embodied, embedded, extended, enactive*) om de aard van cognitie, of de aard van het mentale leven als zodanig te omschrijven. Ik vind het niet nodig om lichamelijkheid zo analytisch te benaderen. Zoals ik heb uitgelegd, ligt in het fenomeen van lichamelijkheid (*embodiment*) besloten dat het gaat om ingebed, gesitueerd zijn (*embedded*), om uitgebreide materie (*extended*), en om het tot stand komen van ervaringen en kennis binnen een relatie tussen organisme en omgeving (*enactive*).
22. Beijers, L., K.J. Wardenaar, F.J. Bosker, F. Lamers, G. van Grootheest, M.K. de Boer, B.W. Penninx en R.A. Schoevers. (2019). Biomarker-based subtyping of depression and anxiety disorders using Latent Class Analysis. A NESDA study; Lamers, F., P. de Jonge, W.A. Nolen, J.H. Smit, F.G. Zitman, A.T. Beekman en B.W. Penninx. (2010). Identifying depressive subtypes in a large cohort stu-

- dy: Results from the Netherlands Study of Depression and Anxiety (NESDA).
23. Fuchs, T. (2005). The phenomenology of body, space and time in depression.
 24. Fuchs, T. (2000). *Leib, Raum, Person: Entwürfe einer phänomenologischen Anthropologie*.
 25. Ibidem, p. 197.
 26. Fuchs, T. (2005). The phenomenology of body, space and time in depression, p. 12, vertaling JS.
 27. Fuchs, T. (2013). Depression, intercorporeality, and interaffectivity, p. 222.
 28. Fuchs, T. (2021), p. 188.
 29. Ratcliffe, M. (2014). *Experiences of Depression: A Study in Phenomenology*.
 30. Ibidem, p. 36-37.
 31. Ibidem, p. 69, vertaling JS.
 32. Aho, K.A. (2013). Depression and embodiment: Phenomenological reflections on motility, affectivity, and transcendence; Slatman, J. en I. van de Ven. (2021). Gut feelings: depression as an embodied and affective phenomenon in Houellebecq's *Serotonin*.
 33. Fuchs, T. en S.C. Koch. (2014). Embodied affectivity: on moving and being moved.
 34. Friedrich, M.J. (2017). Depression is the leading cause of disability around the world.
 35. Dehue, T. (2008). *De depressie-epidemie: over de plicht het lot in eigen hand te nemen*.

Hoofdstuk 7: Kunnen en niet kunnen in woord en beeld

1. Foucault, M. (1963). *Geboorte van de kliniek. Een archeologie van de medische blik*, p. 176.
2. Casey, E.S. (1987). The place of space in *The Birth of the Clinic*.
3. Halsema, A. (2006). Het zelf als ander – mijn lichaam als ander. Ricoeurs notie van identiteit; Halsema, A. (2018). Identiteit als ex-

- pressie: Narrativiteit, lichamelijkheid en intersectionaliteit.
4. Singh Ospina, N., K.A. Phillips, R. Rodriguez-Gutierrez, A. Castaneda-Guarderas, M.R. Gionfriddo, M.E. Branda en V.M. Montori. (2019). Eliciting the patient's agenda-secondary analysis of recorded clinical encounters.
5. *Honoring the stories of illness* by Dr. Rita Charon: <https://www.youtube.com/watch?v=24kHX2HtU3o>
6. Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, p. 10.
7. Hawkins-Hunsakker, A. (1999). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*.
8. Armstrong, L. (2000). *It's Not About the Bike: My Journey Back to Life*.
9. Stone, L. (2011). Explaining the unexplainable: Crafting explanatory frameworks for medically unexplained symptoms.
10. Frank, A. (1995), p. 105.
11. Frank, A. (1995), p. 115.
12. Ibidem, p. 126.
13. Groenevelt, I. (2022). 'It's not all nice and fun': Narrating contested illness on YouTube and Instagram; Groenevelt, I., S. de Haan en J. Slatman. (2022). Doing bodies in YouTube videos about contested illnesses.
14. Zie <https://www.youtube.com/watch?v=UwTBgI3kOV4>.
15. Zie <https://www.youtube.com/watch?v=p5Ye9WVYFAo>.
16. Solomon, A. (2001). *The Noonday Demon: An Atlas of Depression*.
17. Van Buuren, M. (2008). *Kikker gaat fietsen! Of over het leed dat leven heet*; Peeters, A. (2021). *Wordt het ooit weer licht? Als depressie je leven steelt*; Meijer, E. (2019). *De grenzen van mijn taal: een klein filosofisch onderzoek naar depressie*.
18. Van der Meer, A.-F. (2018). *Ladders naar het licht: Depressie en intertekstualiteit in hedendaagse autobiografische literatuur*.
19. Houellebecq, M. (2019). *Serotonine*.
20. Slatman, J. en I. van de Ven. (2021). Gut feelings: Depression as an embodied and affective phenomenon in Houellebecq's *Serotonin*.

21. Houellebecq, M. (2019), p. 78.
22. Donadio, R. (2019). A novel made for the 'yellow vest' movement.
23. Slatman, J. en I. van de Ven. (2021). Gut feelings: Depression as an embodied and affective phenomenon in Houellebecq's *Serotonin*.
24. Charon, R. (2001). Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust.
25. De Rek, W. (2019). Houellebecq, schijnbaar nihilistisch als altijd, schreef een liefdesroman.

Hoofdstuk 8: Materialisme met gevoel

1. Butler, J. (1993). *Bodies That Matter. On the Discursive Limits of 'Sex.'*
2. Grosz, E.A. (1994). *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*.
3. De La Mettrie, J.O. (1747). *De mens een machine*.
4. Artaud, A. (1948). *Pour en finir avec le jugement de dieu*, p. 39-40.
5. Deleuze, G. en F. Guattari. (1980). *Capitalisme et schizophrénie: Mille plateaux*, p. 191.
6. Ibidem, p. 199.
7. Fox, N.J. (2011). The ill-health assemblage: Beyond the body-with-organs.
8. Fox, N.J. en P. Alldred. (2016). Sociology and the new materialism: Theory, research, action, p. 135.
9. Nancy, J.-L. (1996). *Être singulier pluriel*.
10. Nancy, J.-L. (2000). *Corpus*.
11. Ibidem, p. 155, vertaling JS.
12. Ibidem, p. 109.
13. Ibidem, p. 123.
14. Ibidem, p. 118.
15. Nancy, J.-L. (2002). *De indringer*, p. 22.
16. Nancy, J.-L. (2004). *58 indices sur le corps*, p. 42, vertaling JS.
17. Timmermans, M. (2023). Ouders eisen verbod op autismebehandeling voor kinderen.
18. <https://www.autisme.nl/over-autisme/behandeling-en-begeleiding/applied-behavioral-analysis-aba/> (geraadpleegd juli 2023).

Afbeeldingverantwoording

Voorflap: Chidiebere Ibe, 'The Black Fetus' (2021)

p. 38: Robert Koch, eerste foto van bacterie (1877). Gepubliceerd in: Koch R. Verfahren zur Untersuchung, zum Conservieren und Photographiren der Bakterien. *Beiträge zur Biologie der Pflanzen* 1877;2:399–434.

p. 90: Fotograaf Jörg Carstensen. Riot Pants ontwerpers Mina Bonakdar (l) and Elena Buscaino (r) (2021).

p. 122: Albert Londe, foto's van vrouwen met histerie (1878). Gepubliceerd in D. M. Bourneville and P. Regnard (1878), *Iconographie photographique de la Salpêtrière*, vol. 2, Paris: Aux Bureau du Progres Medical, V. A. Delahaye & Cie.

