

NAAR EEN CULTURELE AANPAK VAN HANDICAP

Het nieuwe onderzoeksveld in de menswetenschappen dat bekend staat als Disability Studies stelt op besliste wijze veel van onze basisveronderstellingen over het lichaam, burgerschap, kapitaal en schoonheid in vraag. Dit door te vertrekken van het begrip handicap/disability. In de Verenigde Staten en ook in andere delen van de wereld zijn er tekenen aan de wand dat een nieuwe kritische formatie zich ontwikkelt. Deze formatie maakt van handicap (1) een object van studie waarin verschillende benaderingen van cultuur een centrale plaats krijgen.

Zo vinden analyses vanuit crossculturele antropologische vergelijkingen, over handicap als een vorm van diversiteit, over representaties van handicap in de literatuur en de media, en over historische ontwikkelingen van het handicapdiscours, een vaste ingang. Dit blijkt uit een aantal recent verschenen boeken (2). Professionele verenigingen en comités die gericht zijn op de discussie over handicap werden in het leven geroepen (waarvan de belangrijkste de Society for Disability Studies, opgestart in 1982) en handicap vormt nu het onderwerp van tal van sessies in professionele organisaties, ondermeer van de American Anthropological Association en de European Social Science History Association.

De kritische formatie mondt nu uit in een nieuw veld dat wordt geduid met de term *disability criticism*. Hierin wordt de vraag naar de culturele invulling van de gehandicapte figuur centraal gesteld. Daaronder vinden ondermeer volgende **vragen** een plaats: Waarin bestaat de hegemonie van het concept van normaliteit en dient deze te worden afgebouwd? Hoe kan de idee van het competente, bevoegde, gezonde lichaam worden begrepen? Hoe relateert de idee van handicap tot de noties van rechten en plichten in het concept burgerschap? Wat is de bijdrage van de persoon met een handicap voor de ontwikkeling van ethiek, vrijheid en kapitalisme? Hoe kunnen we onderzoek verrichten dat vragen stelt bij universaliserende Westerse normen en veronderstellingen waarin het normale wordt geponereerd en het gezonde lichaam de basis vormt van het universele liberale subject?

Met een blik vanuit de startblokken op de verdere uitbouw van een onderzoeksprogramma over cultuur en handicap en terugblikkend op mijn vroeger antropologisch onderzoek in Afrika (1983-85 en 1988-1991) en in de Verenigde Staten (1991-1999) wens ik enkele richtlijnen te geven. Ik wil het achtereenvolgens hebben over een aantal thema's, zoals modellen van handicap, en meer uitgewerkte culturele modellen en beschouwingen over de gehandicapte mens vanuit antropologisch perspectief. Tenslotte wil ik ook aandacht schenken aan de ontwikkeling van gemeenschap en culturen vanuit de handicapervaring, de levensloop en het maatschappelijke discours om een concrete invulling te geven aan 'disability criticism'.

Een blik op modellen van handicap

Het schema verderop geeft een overzicht van belangrijke benaderingen van handicap. Deze modellen zijn dominant in een bepaalde periode en worden gedeeltelijk overstegen zonder daarom noodzakelijk volledig weg te kwijnen. Onze postmoderne samenleving zal erkennen dat er verschillende modellen zijn die naast elkaar kunnen bestaan, dat sommige modellen meer of minder dominantie kunnen aannemen naargelang het milieu of het tijdstip waarin ze worden voorgesteld.

Een model geeft een wijze van denken aan die toelaat om op een samenhangende manier over een fenomeen na te denken en het denken van anderen in te schatten. Het is dus een instrument dat analyse en actie kan aangeven vanuit een zekere eenheid in aanpak. In werkelijkheid zijn deze modellen vereenvoudigde voorstellingen, gezien het zuivere model moeilijk kan worden aangetroffen. Het gaat telkens om historische verschuivingen, dominanties over de definitie, controle en interventiemogelijkheden, de aanwezigheid van hybriden waarin elementen naast elkaar bestaan. Maar deze modellen laten wel toe om elementen te onderkennen en eventueel het theoretisch inzicht te koppelen aan actie.

De denk- en actiewijzen die worden **ingegeven door een moreel, medisch, sociaal, en cultureel model** zijn specifiek - zie *schema op volgende bladzijde*. Deze wijzen van denken zijn goed bekend maar worden soms stereotiep voorgesteld. Zo lijkt het onjuist om het probleemgehalte van handicap in het morele model als uitsluitend negatief voor te stellen. Verruimend is ook te zien hoe verschillende modellen elkaar aanvullen. Zo leidt het morele model meer tot de benadering van existentiële vragen, terwijl het medisch model meer het technische aspect belicht.

Het sociale model geleidt dan weer beter de politieke en ecologische actie, terwijl het cultureel model meerwaarde kan bieden met betrekking tot de informatie. Respectievelijk het moreel, het medisch en het sociaal model van handicap komen in Vlaanderen, al naargelang de verschillende situaties waarin personen met een handicap geconfronteerd worden, in verschillende vormen voor (3). Ook hier gaat het in de meeste gevallen om hybriden, aangevuld vanuit de specifieke historische en culturele contexten. Zo moet de eenheid van het sociaal model in crossculturele context wel degelijk in vraag worden gesteld. Barnes (1996) maakt onderscheid tussen de ontwikkeling van het sociaal model in de Verenigde Staten en Groot-Britannië. Zo zou volgens hem de ontwikkeling van het sociaal model in de VS gestoeld zijn op een functionalistische systeemanalyse die uitmondt in beschouwingen van de productie van handicap als gevolg van een specifieke politiek-economische realiteit die van handicap een 'business' maakt. Daarentegen zou de Britse benadering meer vanuit een materialistische benadering vertrekken met een analyse van de verdrukking van personen met een handicap als centrale invalshoek. In de Vlaamse context zijn sociaal modelbenaderingen beter gekend in het kader van sociale solidariteit en uitsluiting (bijvoorbeeld Samoy en Lammertyn, 1998).

Individuele en sociale modellen hebben veel recent onderzoek en beleid over handicap geïnspireerd. De notie van cultuur speelde daar tot nog toe een veeleer marginale en moeilijke rol in. Het culturele was en is immers niet zo vatbaar. Het sluimert onder de horizon en leidt niet tot meetbare vaststellingen die dan kunnen worden omgezet in concrete beslissingen.

Waarom is cultuur dan belangrijk? Personen met een handicap hebben de niet mis te verstane boodschap dat hun ervaring en stem in de vertolking van die ervaring belangrijk is in de ontwikkeling van een handicapidentiteit. Aan de basis hiervan lag de internationale ontwikkeling van een beweging die gestoeld is op het principe van mensenrechten (zie Charlton, 1998). Een doeltreffend instrument hierbij is de ontwikkeling van een cultuur van de handicap (zie Brown, 1997) en een eigen geschiedenis van de handicap, met een dominante inbreng van personen met een handicap als initiatiefnemers.

Modelkenmerken	Moreel Model	Medisch Model	Sociaal Model	Cultureel Model
<i>Oorsprong van het fenomeen</i>	God	Natuurlijke wereld	Sociale en ecologische relaties, systemen (o.a. het kapitalistisch systeem)	Representaties, culturele waarden en normen, sociale en economische contexten
<i>Lokalisatie</i>	Uitdrukking van het kwade als onafhankelijke entiteit	Individu	Omgeving	Woord en beeld, informatie
<i>Controle over het fenomeen</i>	Goddelijke of magische interventie	Menselijke controle: expert, professionele hulp	Controle van de ondersteuning, draagkracht van de omgeving	Controle van de informatie
<i>Verklaring van het fenomeen</i>	Wereldbeeld (traditionele genezer, dokter, priester)	Natuurwetenschappen	(Natuurwetenschappen), sociale en humane wetenschappen	Sociale en humane wetenschappen, kritiek in de vorm van een verklaring voor de historische en culturele ontwikkeling van informatie
<i>Probleemgehalte</i>	Straf (-) of een gift (+)	Meetbaar defect (meetinstrument) (-)	Interactiepatronen persoonsomgeving in een systeem, zowel (-) als (+), verdrukking (-)	Identiteitsontwikkeling, sociale beweging (+)
<i>Kwaliteit van het leven</i>	Meestal marginaliserend, maar ook verhoging van kwaliteit mogelijk	Handicap vermindert de kwaliteit van het leven	Handicap is een manier van in-de-wereld zijn, neutrale uitgangspositie	Potentialiteit en transformerende impact wordt benadrukt
<i>Aanpak van handicap</i>	Antwoorden op 'waarom' (existentiële vragen)	Antwoorden op 'hoe' (technische antwoorden)	Politieke en ecologische actie	Constructie en deconstructie van informatie (woord + beeld), emotionaliteit, spiritualiteit

De correcties die gemaakt werden op het sociaal model (b.v. Barnes, 1996), de identiteitspolitiek van personen met een handicap en de recente ontwikkelingen in disability studies, nodigen uit om een samenhangende benadering te ontwikkelen die kwalitatief verschilt maar voortbouwt op de verworvenheden van het sociaal model. Een drievoudig voorstel wordt hierna uitgewerkt. Ten eerste zal ik enkele significante verschillen aanduiden van een benadering vanuit een cultureel model. Vervolgens geef ik enkele benaderingen aan vanuit de sociaal-culturele antropologie. En tenslotte ontwikkel ik de praktijk van een dergelijke benadering als handicapkritiek.

Naar culturele modellen van handicap

Voorgesteld wordt om naar culturele modellen in het meervoud te gaan, in plaats van naar één cultureel model. Een nieuwe reductie van handicap in termen van één enkele wijze van denken en handelen zonder regionale differentiatie toe te laten, zou reeds van bij het begin onrealistisch zijn. Toch zijn er globaliserende ontwikkelingen die de limieten van het sociaal model aantonen en een universele uitdaging vormen die dan weer op lokaal vlak opgenomen moet worden. Zo is er de wereldwijde ontwikkeling van de dominantie van informatie, de uitdaging aan de bestaande structuren, de nieuwe verhoudingen tussen culturen en individuen.

In een cultureel model wordt de productie en uitwisseling van informatie en emotie, de ontwikkeling van een handicapidentiteit en de ontwikkeling van sociale bewegingen gebaseerd op de handicapervaring, centraal gesteld. Binnen een dergelijk model worden de maakbaarheid van handicap én de inherente transformerende krachten van handicap vooropgesteld. Terwijl in het sociaal model reeds de *neutraliteit* van handicap werd naar voren gebracht als kritiek op het *defectdenken* binnen het medisch model, wordt in het cultureel model de *potentialiteit* van handicap benadrukt.

De persoon met een handicap vanuit antropologisch perspectief

Het specifieke van een antropologisch perspectief bestaat erin handicap te situeren binnen een sociale en culturele context, waarbij een holistische definitie van cultuur het centrale concept vormt. Die benadering bouwt duidelijk verder op de epistemologische benadering van handicap als sociale en culturele constructie, die vanuit interactieve en systeemgerichte analyses duidelijk wordt. Maar er is meer. De notie cultuur nodigt ook uit de sociale structuren, de onderliggende wereldbeelden, de culturele en historische representatie te ontwikkelen en als dusdanig het spanningsveld tussen handicap en maatschappij onder de loep te nemen.

De sociale en culturele antropologie kan zich beroepen op ontwikkelingen binnen en buiten de discipline om een unieke bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van een cultureel model van handicap. Daarbij verdient het werk van enkele onderzoekers vermeld te worden als waardevolle uitgangspunten.

Mary Douglas (1976) heeft in verschillende bijdragen interessante beschouwingen geleverd over de wijze waarop mensen op basis van classificaties -die soms gesteund zijn op min of meer arbitraire onderscheiden- een wereldbeeld vormen en onder meer objecten en fenomenen onderscheiden die in een bepaalde context als niet op hun plaats en daarom vervuilend of zelfs als gevaarlijk kunnen worden beschouwd.

Handicap is een dergelijk fenomeen. Het vormt een uitdaging voor een bestaand wereldbeeld. Op basis van deze laatste opmerking heeft het Stiker (1997) toegelaten om een historische schets te ontwikkelen van de wijze waarop handicap een uitdaging vormt voor het wereldbeeld in verschillende perioden van de westerse geschiedenis.

In een hedendaags perspectief leidt de theorie van Douglas, toegepast op de ontwikkeling van wereldbeelden waarin personen gesitueerd worden, nog tot andere mogelijkheden. Zo moge blijken dat personen met een handicap interstationeel -dit wil zeggen: gesitueerd als tussenliggende categorie- de nadruk leggen op de bevraging van de limieten van wereldbeelden én dat zij de ontwikkeling van de structurering daarvan in de hand kunnen werken; **zo leveren personen met een handicap een rechtstreekse bijdrage tot het onderkennen van culturele diversiteit** en een kritiek op mogelijke wijzen van culturele standaardisering.

Victor Turner is een andere antropoloog wiens theoretisch gedachtegoed heeft aangezet tot toepassingen op het vlak van studies over handicap. Zo werd zijn notie van *liminaliteit* toegepast door Robert Murphy, zelf een antropoloog die zijn veldwerk in zijn eigen ontwikkelende handicap samenvatte als een *liminele* situatie. Daarmee bedoelt hij een situatie waarbij men zich op een min of meer permanente wijze buiten de herkenbare sociale rollen bevindt, in een soort niemandsland, op de drempel. Het liet Murphy toe om een scherpe analyse te maken van de symboliek die de Verenigde Staten als samenleving typeert. Anderzijds missen we bij Murphy de onderkenning van het gegeven dat juist de status van handicap een dergelijke analyse toelaat. Gekoppeld aan de ontwikkeling van een handicapidentiteit en de participatie in de sociale beweging, moet een dergelijke symbolisch geladen analyse als kritiek ook als een bijdrage onderkend worden om onder meer cultuur door te geven.

De antropologen Susan Whyte en Benedicte Ingstad hebben zich in hun boek *Disability and Culture* gedeeltelijk laten leiden door een antropologie van de ervaring en deze geconfronteerd met de poststructuralistische benaderingen van het maatschappelijk discours. Deze confrontatie tussen ervaring en discours vormt het uitgangspunt van een antropologische benadering van handicap die een alternatief vormt voor meer klassieke crossculturele vergelijkingen. Dit theoretisch uitgangspunt dient aangevuld te worden met **de identiteitsvorming en de sociale beweging van personen met een handicap**. De benaderingen van Whyte en Ingstad werden inmiddels aangevuld door antropologische benaderingen van lokale concepten en globaliserende tendensen op het onderzoek over handicap (zie Holzer e.a., 1999).

Het werk van Clifford Geertz vormt een bron van theoretische ontwikkelingen binnen de antropologie die onvoldoende werd aangesproken. Nochtans geven de recente evoluties van identiteitsontwikkeling en de opkomst van globale sociale bewegingen, aanleiding om de veranderende betekenisstructuur van handicap -vertrekkend vanuit microsituaties- te analyseren.

Sommige benaderingen vanuit culturele studies zijn ook interessant voor een antropologische benadering. Zo vormen de analyses waarin de constructie van handicap plaatsvindt in de context van de tegenstelling *able-bodied* - *disabled* en in contrast en samenwerking met andere opposities in termen van ras en gender, bijzonder overtuigende bijdragen. Dit zie je vooral in de ontwikkeling van de Amerikaanse cultuur volgens heldere categorieën en het heersende klimaat van politieke correctheid in de Verenigde Staten. Voor een voorbeeld van een dergelijke benadering verwijst ik naar het werk van Thomson (1997).

Handicapkritiek: een antropologische invulling

Binnen een cultureel model van handicap staat handicapkritiek *-disability criticism-* als praktijk centraal. Handicapkritiek is de praktijk van de ontwikkeling van het onderwerp *handicap* in een maatschappelijke context. Door de wisselwerking tussen maatschappij en handicap te onderzoeken wordt de mogelijkheid tot transformatie geschapen. Handicapkritiek beoogt een instrument te zijn van de ontwikkeling van handicap als identiteit en handicap als sociale beweging, die op hun beurt twee onmisbare instrumenten zijn in een hedendaagse ontwikkeling van de potentialiteiten van personen met een handicap.

Het wetenschappelijk onderzoek dat bekend staat als *disability studies* is een belangrijke component in de ontwikkeling van handicapkritiek. Maar het is niet de enige. Het discours dat ontwikkeld wordt als resultaat van wetenschappelijk onderzoek -en resulteert uit methoden in de sociale en humane wetenschappen- is een bijdrage in een stroom van informatie die ook wordt beheerst door het beleid, de drukingsgroepen en de media.

Een antropologische invulling van handicapkritiek dient gezien te worden als een specifieke bijdrage die zich al dan niet kan situeren binnen het inter-disciplinaire veld van *disability studies*. Voortgaand op nieuwe benaderingen binnen de antropologie worden de volgende onderzoeksmogelijkheden geschapen: beeldvorming en representaties van handicap in historisch en crosscultureel perspectief in kunst, media, film en tv, technologie, advertenties; de impact van handicap in culturele aliënatie en verrijking; de sociale context, omgeving en gemeenschapsorganisatie van handicap; perspectieven op de levens(over)gang van personen met een handicap; ervaringsrijke benaderingen van handicap; intersecties tussen ras, gender en handicap; wereldbeelden over handicap in historisch en crosscultureel perspectief.

Deze voorbeelden van onderzoek vormen bijdragen tot een handicapkritiek omdat ze toelaten een vernieuwde bijdrage te leveren aan onderzoek dat werd uitgevoerd binnen het sociale model en omdat ze kritische reflectie kunnen uitlokken ten overstaan van zowel de sociale constructie van handicap als ten overstaan van het maatschappelijke bestel.

Voetnoten

(1) De term 'handicap' wordt hier gebruikt omwille van conventie. De historische en culturele geladenheid van de term wordt evenwel erkend. Zie H.-J. Stiker (1997).

(2) zoals, *Culture and Disability*, geredigeerd door Benedicte Ingstad and Susan Reynolds Whyte, 1995; *The Body and Physical Difference: Discourses on Disability*, geredigeerd door David T. Mitchell and Sharon L. Snyder, 1997; *The Disability Studies Reader*, geredigeerd door Lennard J. Davis, 1997; en *Disability at the Crossroads*, geredigeerd door Patrick Devlieger, Frank Rusch, en David Pfezffer en een boekenreeks uitgegeven door de University of Michigan Press ('Corporealities: Discourses of Disability').

(3) Voor een overzicht van het sociaal model, zie Samoy en Lammertyn (1998).

Geciteerde literatuur

- Barnes, C. (1986). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society. In Barton, L. (Ed.) (1996). *Disability and society: Emerging issues and insight*. Pp. 43-60. London: Longman.

- Brown, S. E. (1997). 'Oh, don't you envy us our privileged lives?' A review of the disability culture movement. *Disability and Rehabilitation*, 19(8), 339-349.
- Chariton, J. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Davis, L. (1997). *The disability studies reader*. London: Routledge.
- Devlieger, P. J., Pfeiffer, D. and F. Rusch (Eds.) (in press). *Disability at the crossroads: Emerging definitions, concepts, and communities*. Lansing: University of Michigan Press.
- Douglas, M. (1976). *Wereldbeelden*. Antwerpen: Het Spectrum (Aula, 573).
- Holzer, B., Vreede, A. en Weigt, G. (Eds.) (1999). *Disability in different cultures: Reflections on local concepts*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Ingstad, B. en Reynolds-Whyte (Eds.) (1995). *Disability and culture*. Berkeley: University of California Press.
- Mitchel, D. en Snyder, S. (1997). *The body and physical difference: Discourses of disability in the humanities*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Samoy, E. en Lammertyn, F. (1998). *Sociaal beleid ten behoeve van mensen met een handicap*. Leuven: Acco.
- Stiker, H. -J. (1997). *Corps infirmes et sociétés*. Paris: Dunod.
- Thomson, R. G. (1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press.

Patrick Devlieger is hoofddocent aan het Departement Sociale en Culturele Antropologie aan de KU-Leuven en coördinator van het 'Culture and Disability Research Program'; Patrick.Devlieger@ant.kuleuven.ac.be.