

'Betaald werk is niet het enige'

Ze heeft zo haar eigen ideeën en draagt die graag uit. Bijvoorbeeld over eigen regie, participatie, en seksualiteit en beperking. Vanwege een spierziekte moet ze haar functie bij Disability Studies neerleggen. 'Dat heeft iets verdrietigs, maar het geeft me ook lucht.'

DOOR KRISTA KROON | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

'Ik heb een progressieve spierziekte en die gaat door', zegt Jacqueline Kool op de vraag waarom zij stopt met haar werk voor Disability Studies in Nederland (DSiN). 'De afgelopen jaren ging ik harder dan mijn lijf aankon. Ik heb geprobeerd de baan bij te schaven, maar je doet dit niet in tien uur in de week. Het heeft iets verdrietigs, want ik heb de organisatie mee bedacht en opgericht. Maar het geeft me ook lucht om bezig te zijn met nieuwe dingen.'

Waarover bent u tevreden als u terugkijkt?

'Om te beginnen dat we een leerstoel aan de VU hebben ingesteld en een lectoraat aan Hogeschool Rotterdam mee ontworpen hebben. En we hebben heel veel belanghebbenden aan ons weten te binden; van mensen met een beperking en hun belangenorganisaties tot onderzoekers, beleidsmakers, mensen uit zorginstellingen en onderwijs.' 'Heel mooi vind ik de lopende promotietrajecten waarbij mensen met een beperking nauw zijn betrokken, soms als promovendus. Disability Studies is internationaal ontstaan als emancipatiebeweging. Mensen met een beperking wilden wetenschappelijke kennis verbinden met ervaringskennis over hoe het is om te leven met een beperking, en met hun emancipatiestrijd.'

Wat bracht u op het spoor van Disability Studies?

'Ik was er eigenlijk al mee bezig voordat ik wist hoe het heette. In mijn afstudeerscriptie voor theologie behandelde ik boeken van schrijfsters over hun ervaring met ziek worden. En in mijn boek over religieuze beeldvorming rond ziekte en handicap zocht ik naar beelden die mensen met een beperking zelf inspirerend vonden. Toen de Universiteit van Humanistiek een masterclass Disability Studies organiseerde, dacht ik: dát is interessant!'

U hebt met succes geijverd om het vakgebied naar Nederland te halen. Hoe heeft dat voor elkaar gekregen?

'Dat heb ik samen met heel veel anderen gedaan. Ik werkte als zelfstandige regelmatig voor Expertisecentrum handicap + studie. Daar waren ze bereid te investeren in een poging Disability Studies van de grond te tillen. Zij vonden ZonMw (financier van zorgonderzoek, red.) ook bereid. Uit een inventarisatie die ik voor hen maakte, bleek dat veel stakeholders Disability Studies belangrijk vonden: belangenorganisaties, onderwijsinstellingen, werkgevers, NWO. Vervolgens kreeg ZonMw redelijk snel via het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een onderzoeksbudget van een miljoen euro. DSiN heeft de subsidiecall mee ontworpen.'

Welke invloed had DSiN op dat onderzoeksprogramma en de opvolger, het huidige Nationaal Programma Gehandicapten?

'Wij willen mensen met een beperking niet alleen inbreng laten geven op onderzoeksvragen, maar echt samen met hen kijken welke vragen ertoe doen. Mensen met een beperking beoordelen ook mede de aanvragen, als commissie lid of referent. In het Nationaal Programma Gehandicapten volgt een promovenda bovendien alle projecten, samen met een co-onderzoeker met een lichte verstandelijke en een visuele beperking. Zij ontwikkelen samen kennis over het doen van coöperatief onderzoek en ze begeleiden projectleiders daarin. Onderzoekers zeggen nog wel eens: mijn project gaat over verstandelijke beperkingen, dus dat leent zich moeilijk voor participatie.'

>>



De combinatie van academisch onderzoek doen en een verstandelijke beperking is ook best verrassend.

‘Mensen met een verstandelijke beperking kunnen zoveel meer dan je vaak denkt. Ze moeten het natuurlijk wel leuk vinden om vragen te stellen en met een onderzoeksblik te kijken. Mensen met die competenties vinden het ontzettend leuk om in onderzoek te participeren en te leren. Ze houden interviews, denken mee over onderzoeksvragen en over goede interviewvragen. Zij weten precies wat werkt en wat niet.’

‘In onderzoek met mensen met een beperking moet je vaak creatief zijn. Bijvoorbeeld met beeldmateriaal of in spelvorm onderzoek doen. Je kunt mensen ook iets laten tekenen of dingen laten fotograferen die zij belangrijk vinden. Die methodes kun je overigens ook heel goed inzetten bij projecten in zorginstellingen.’

Wat heeft u nog niet bereikt met DSiN?

‘Er moet nog ongelooflijk veel gebeuren, vooral in beleid. In Nederland wordt alles wat gaat over een handicap in de hoek van zorg gezet. Neem het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking. Dat gaat over antidiscriminatie en gelijke kansen in alle levensdomeinen, maar Nederland legt de implementatie neer bij het ministerie van VWS. In andere landen berust dat bij mensenrechteninstanties, of breed bij allerlei ministeries.’

In een essay over patiëntenparticipatie schrijft u kritisch over het begrip participatie.

‘Omdat ik vind dat de invulling ervan niet deugt. Participeren moet volgens een vast format: een betaalde baan en zelfstandig wonen. Je moet zoveel mogelijk zelfredzaam worden, je eigen broek ophouden en uit het officiële zorgcircuit blijven. Het draait om bezuinigingen.’

Betaald werk is toch belangrijk voor veel mensen?

‘Natuurlijk, maar het is niet de enige weg naar participatie of een goed leven. Participatie zou erover moeten gaan dat mensen de ruimte krijgen om mee te doen op een manier die bij hen past. DSiN heeft voor het UWV een lezing georganiseerd van Didier Peleman. Hij is de drijvende kracht van Onze Nieuwe Toekomst, een Belgische organisatie die de politieke betrokkenheid wil vergroten van mensen met een beperking. In betaalde banen is hij helemaal vastgelopen. Nu leidt hij een organisatie, geeft lezingen en lobbyt. Soms maakt hij veertigjarige werkweken, maar er zijn ook weken waarin hij niet kan werken. Die vrijheid heeft hij doordat het vrijwilligerswerk is. Maar in de statistieken heet zijn participatie mislukt, omdat hij een uitkering heeft.’

U pleit in het eerder genoemde essay voor het begrip ‘belonging’.

‘Wat ik daaraan mooi vind is dat het gaat over je welkom voelen. Over ruimte in de samenleving voor andersheid, in plaats van mensen zoveel mogelijk invoegen in bestaande structuren. DSiN heeft ook een internationaal congres georganiseerd met dit thema.’



JACQUELINE KOOL

Geboren 15 april 1963 in Zijderveld

- 1983 – 1987 Maatschappelijk werkende (stage en vrijwilligerswerk) bij Stichting Integratie Buitenbeentjes en Oudervereniging Balans
- 1981 - 1986 studie maatschappelijk werk Sociale Akademie De Nijenburgh
- 1988 - 1996 studie theologie en samenleving Katholieke Theologische Universiteit
- 1996 - 1999 Beleidsmedewerker Horst & handicap, Hogeschool De Horst
- 1999 Klachtenbemiddelaar Revalidatiecentrum De Hoogstraat
- 2000 - 2014 Zelfstandig trainer, adviseur en schrijver rond gezondheidsvraagstukken, handicap en levensbeschouwing
- 2007-2015 Bestuurslid Spierziekten Nederland
- 2009-2017 Kennismanager stichting Disability Studies in Nederland
- 2017 Zelfstandig trainer, adviseur en schrijver rond gezondheidsvraagstukken, handicap en levensbeschouwing
- 2016-heden Bestuurslid ZonMw

'Professionals zijn vaak zo gehospitaliseerd dat ze vergeten dat seksualiteit iets heel teers en intiem is'

Verwacht u dat die ruimte er komt?

'Ik blijf hoopvol. Aan de strijd van zwarte mensen en vrouwen zie je dat dingen ten goede kunnen veranderen. Ons deel van de wereld ziet er voor vrouwen substantieel beter uit dan vijftig jaar geleden. Maar je ziet ook dat het pleit nog lang niet op alle fronten gewonnen is. Voor mensen met een beperking zal het nog lastiger zijn. Want dat zijn "mensen waar écht iets mee is". Ja, dat dachten we van vrouwen vroeger ook.'

Ziet u wel vooruitgang?

'Zeker. Toen ik klein was, keken mensen vanuit een heel sterk zieligheidsprincipe naar me. Ze kregen echt tranen in de ogen wanneer ze me zagen, als kind met een handicap. Het is veel gewoner geworden. Mensen met een beperking ondernemen ook meer. Ze zijn vaker in het openbaar vervoer, gaan naar de schouwburg. De rolstoelplaatsen voor voorstellingen zijn regelmatig uitverkocht.'

Wat gaat u doen na uw afscheid bij DSin?

'Ik ga door met onderzoek en wil me onder meer verdiepen in auto-etnografie. Daarin kijk je welke thema's en kennis te vinden zijn in je eigen geschiedenis. Daarnaast wil ik doorgaan met het thema seksualiteit en beperking, waarover ik het boek *Eros in de kreukels* heb geschreven. Dat ging over de seksuele beleving van vrouwen met beperkingen. Misschien ga ik een website maken waar mensen met een beperking informatie kunnen vinden. En ik blijf lezingen en gastcolleges geven. We lijken in onze samenleving heel vrij tegenover seks te staan, maar dat zijn altijd glossy beelden. Wat het voor je betekent, hoe het er echt uitziet, dat delen we zelden.'

Een geïnterviewde in uw boek vertelt een pijnlijke anekdote over de zorginstelling waar ze woont. Een begeleider roept over de gang naar een collega: 'De bel van kamer 2 gaat, dat stel moet van elkaar gehaald worden.'

'Ik denk dat dit voorval tekenend is. Professionals zijn vaak zo gehospitaliseerd dat ze vergeten dat seksualiteit iets heel teers en intiem is. Mensen die in zorg wonen hebben vaak zó weinig privacy. Ze hebben ook weinig toegang tot kennis over seks, die voor andere mensen makkelijk vindbaar is. Ik zou in zorgorganisaties graag openheid zien over seksualiteit. En het besef dat seks vooral iets prettigs is. Want áls het al over seksualiteit gaat, is het vaak over misbruik en ziektes. Natuurlijk is dat belangrijk, maar die positieve kant is ook essentieel. Seks is iets waaraan mensen met een beperking plezier kunnen beleven, en waarin hun lichaam even een andere betekenis heeft dan iets dat bijvoorbeeld pijn doet.'

Uw eerste boek *Goed bedoeld* gaat over christelijke opvattingen rond handicap en ziekte. Wat kenmerkt die opvattingen?

'Mensen met een beperking roepen onmiddellijk de associatie op met lijden en met liefdadigheid. Maar er zit ook iets verdachts aan: hebben ze iets gedaan waarvoor God hen straft? Dus aan de ene kant heel meelevend en zorgzaam, aan de andere kant de verdenking dat er wel een strontje aan de knikker moet zijn. Maar ik geef in het boek ook andere religieuze beelden. Beelden die mensen met een beperking zelf naar voren brengen, vanuit hun geleefde ervaring.'

U beschrijft hierin ook de misvatting dat iedereen met een beperking vreselijk lijdt en niets liever zou willen dan 'gezonder' te zijn. Alsof het leven met een beperking inherent minder is.

'Het boek is uit 2003, maar dit idee zie je nog steeds. Nou zul je mij niet horen ontkennen dat er zwaarte zit aan een handicap, want het is niet makkelijk. Maar dat is iets anders dan dat je leven wordt gekleurd door lijden.'

'Het denken over gezondheid is intussen wel veranderd. Er ligt nu zóveel nadruk op het kunnen voeren van eigen regie, dat ik juist de neiging krijg te roepen: is er nog ruimte voor kwetsbaarheid en lijden? Want de ziekte-ervaring is ook dat het niet zo eenduidig of onveranderlijk is. Bovendien verdwijnt met eigen regie de samenleving uit beeld, de context die het mogelijk moet maken. Om een voorbeeld te geven: uit onderzoek onder mensen met een dwarslaesie blijkt dat de kwaliteit van hun rolstoel doorslaggevend is voor hun kwaliteit van leven, dan de aard van hun beperkingen.'

De samenleving kan dus enorm veel doen voor die mensen.

'Nou, en nog redelijk simpel ook. Maar wat zeggen gemeentes: te veel keuze in rolstoelen is te duur. Ze sluiten wurgcontracten waardoor de producten en de service slechter worden. Met het pgb gebeurt ook zoiets. Mensen raken die paar honderd euro per maand kwijt die ze konden besteden aan zorg die er voor hen toe doet. Ik kan hier echt boos over worden. We hebben zo'n rijk land, zo'n rijke gezondheidszorg, alle technische middelen. *What's the problem?* Het kan zo simpel zijn: geef mensen datgene wat voor hen het verschil maakt, en de kwaliteit van hun leven gaat ineens omhoog.' ●