

Recensent: Coleta Platenkamp

Marc van Bijsterveldt en ZonMw (red): 'Nooit geweten, nooit zo geweten' Uitgegeven door ZonMw, Den Haag 2012. ISBN 9789057631290 (Ziekte Algemeen/AG/1) Zie ook: www.zonmw.nl en <http://disabilitystudies.nl/>

De publicatie is te bestellen of te downloaden via www.zonmw.nl/disabilitystudies

Korte bespreking:

Deze publicatie 'Nooit geweten, nooit zo gemeten' geeft een inkijkje in 7 soorten disability studies die uitgevoerd zijn. Doelstellingen en uitgangspunten, resultaten die uit de studies naar voren zijn gekomen worden toegelicht. De studies zijn bedoeld om 'meer te weten te komen over het leven met een beperking in onze samenleving. Juist door de manier van onderzoek doen, weten we nu dingen die we anders niet zouden beseffen.'

Onderzoekers vertellen over de methodieken die zij hebben gebruikt, en geven tips voor een wetenschappelijke aanpak waarmee de betreffende groep intensief bij het onderzoek betrokken kan worden. Zij vertellen hoe het onderzoek verliep en waarom zij aan deze vorm van onderzoek zijn begonnen. Daarna lichten de onderzoekers enige persoonlijke ervaringen toe: wat het onderzoek hen heeft geleerd, waardoor zij werden geraakt en wat hen heeft verrast. Hun verhalen worden aangevuld met portretten en opmerkingen van mensen in de kreukelzone, die meededen met het onderzoek.

Het boek bestaat uit de volgende hoofdstukken;

- Hulpmiddelen. Wat hulpmiddelen vaak verbloemen en ons dan toch vertellen.
- Verstandelijke beperking. Meedoen en erbij horen: hoe het beter kan.
- Zorgmijders. Hoe mensen met psychotische verschijnselen zich redden - zonder hulp.
- Dementie. Raak gevoelig voor de verhalen die mensen met dementie ongemerkt vertellen.
- Persoonsgebonden budget. Eindelijk weer het leven terug, dat je door zorgafhankelijkheid was kwijtgeraakt.
- Ziektebeleving. Geven en nemen in een relatie: het heeft invloed op hoe je je ziekte beleeft.
- Verstandelijke beperking: Niet gehoord worden als je een lastig vervulbare wens hebt.
- Kijk anders, Zie meer! Wil je via onderzoek een oprecht beeld krijgen van het leven met een beperking in onze samenleving? Lees dan meer over disability studies. Waaraan herken je bijvoorbeeld dergelijke studies? En wat zijn de voordelen?
- Onderzoektips. Bekijk ook de tips van de onderzoekers die de studies in dit boek uitvoerden.

Nooit geweten, nooit zo geweten heeft 107 pagina's en is geïllustreerd met pagina

grote zwart witte foto's van personen in de kreukelzone die meededen. Zij hebben diverse beperkingen: gehoorstoornis, verstandelijke beperking, stemmen horen, dementie, co-morbiditeit, spierziekte, multiple sclerose.

De publicatie wil prikkelen om anders te kijken, meer te zien en anders na te denken over leven met een beperking en dat doet deze bundel. Ik was geraakt door de portretten en verschillende opmerkingen van onderzoekers over waardoor zij geraakt waren. (zie ook citaten hieronder). Met dezelfde methode onderzoek doen naar ervaringsverhalen in boekvorm zou weleens nog meer van dit soort mooie informatie en kennis kunnen opleveren. Daar laten zij immers ook hun stem in horen. Die kennis zou dan ook ingezet moeten worden om de kwaliteit van het leven van de doelgroepen beter te laten zijn.

Citaten:

(Mieke Cardol/Hanneke van Lieshout)Pag.24: '**Laat de mensen zelf onderzoek doen** Door mensen met een verstandelijke beperking elkaar te laten bevragen, kom je meer van ze te weten. Zo vertelde een van de geïnterviewden dat hij bij de bushalte gaat staan om mensen te ontmoeten. 'Ze wachten er dan toch en hebben dan alle tijd voor een praatje met mij.' Terwijl de onderzoeker zelf de impact van het antwoord nog niet overzag, zei de interviewer: 'Dat herken ik. Dat heb ik ook gedaan, maar dan steeds op hetzelfde tijdstip. Dan leer je de mensen echt kennen.' Hen inzetten als interviewer werkt ook emanciperend. Ze doen dingen die ze nog niet eerder hebben gedaan, zoals met de trein reizen. Ze leren omgaan met mensen die ze nog niet kennen. Ze krijgen meer zelfvertrouwen. En helpen in hun nieuwe rol de beeldvorming in de samenleving bijstellen.'

(Agnes van Wijnen) Pag.62: '**Indrukwekkend?** 'Die ene opmerking van een van de budgethouders: 'Het pgb heeft me mijn leven teruggegeven.' Die zin emotioneert me nog steeds. Daarin ligt zoveel omsloten: hoeveel deze persoon kwijt was én weer heeft herwonnen. Het doet me beseffen dat zorg waarom je niet gevraagd hebt, een enorme impact heeft op je bestaan. Dat geeft ook gelijk aan wat de impact is van het pgb. Ik had me dat van tevoren niet bedacht, ik zat meer op de lijn van 'vast wel prettig zo'n eigen budget, om zelf te kunnen kiezen.' Maar dat het om zó iets wezenlijks gaat, wat zo ingrijpt op de persoon, diens relatie, gezin, werk... dat had ik niet gedacht.'

(Eline Roelofsen/Ellis Jongerius) Pag.83: '**Er valt schrikbarend weinig te kiezen en zelf te sturen** De mensen met een beperking in dit onderzoek, blijken weinig invloed te hebben op hun leven. Een van de oorzaken is dat er weinig valt te kiezen in hun leefomgeving. Vaak zijn er maar een enkele opties. 'Is er niks op tv vanavond? Nou, dan ga ik wel fietsen', aldus een bewoner. Meer smaken zijn er niet. Vaak lukt het de geïnterviewde niet om zijn eigen keuzemogelijkheden te vergroten. Hoe meer iemand als persoon afwijkt van wat er te kiezen valt, hoe groter de kans dat hij als individu in de verdrukking raakt. Persoonlijke wensen waarin niet kan worden voorzien, verdwijnen pijnlijk genoeg als vanzelf omdat de mensen met een beperking

hun wens dan maar opgeven. Ze zijn er zelf vaak gelaten onder en leggen zich erbij neer. Het is moeilijk te doorgronden hoe erg zij dat zelf vinden.

Extra:

Over disability studies. Zie: <http://disabilitystudies.nl>: 'Disability studies is een nog relatief jonge discipline, die het leven van mensen met een beperking onderzoekt. Belangrijk daarbij is dat mensen met een beperking zelf meedenken en meewerken. Wat vinden zij zelf belangrijk in het leven? Wat is de rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met een chronische ziekte? En hoe houden mensen met langdurige psychotische verschijnselen zich staande, zonder daarbij professionele hulp te zoeken? Door dergelijke vragen te stellen, vult disability studies de traditionele blik op handicap en beperking aan én bekritiseert deze. De onderzoeksresultaten onderbouwen de inzet om mensen met een beperking op een vanzelfsprekende manier deel te laten uitmaken van de samenleving. Disability studies hanteert verschillende manieren van kijken, onderzoeken en interpreteren. Zo ontstaat een beter zicht op de mix van onder andere sociale, politieke, economische en culturele invloeden op vraagstukken rond disability, zoals de kwaliteit van bestaan en het kunnen meedoen in de samenleving. Disability studies bestaat relatief kort in Nederland. In de Verenigde Staten en Groot-Brittannië werd disability studies al in de jaren zeventig en tachtig gelanceerd.