

Jacqueline Kool: 'Vensters op het mooie leven' Levenskunst vanuit het perspectief van disability studies. Uitgegeven in eigen beheer, Utrecht 2022. ISBN 9789090357195 (Ziekte algemeen/ Handicaps/ Patiëntvriendelijke ideeën/ ED/AG) Het boek is te bestellen via www.jacquelinekool.nl voor € 22,50 + verzendkosten.

Soort boek/ziekte stijl:

In dit boek staat een selectie van publicaties van Jacqueline Kool uit de laatste vijftwintig jaar, aangevuld met enkele nieuwe essays. Het boek is geïllustreerd met collageschilderijen die zij zelf maakte. Ze bevatten een 'venster', in de vorm van een raam, een doorkijkje, een poort of een deur die passen bij een thema. Ze tonen hoe denken en maken, taal en beeld, elkaar beïnvloeden. Ze verbindt haar ervaringsdeskundigheid met professionele en wetenschappelijke kennis.

Kool licht hier vier domeinen toe: denken over lichaam, zingeving, verbondenheid en de betekenis van creativiteit. Deze vier domeinen zijn met elkaar verweven, het zijn inhoudelijke oriëntaties alsook benaderingswijzen. *'Zo is creativiteit een thema, maar ook een levensader voor mij in mijn leven en mijn werk; naast denken, beschouwende taal en analyseren, heb ik het nodig om me door kunst te laten raken en verwarren.'*

Daarbij werden deze thema's in de loop der jaren nadrukkelijker vanuit een kritisch disability studies perspectief bekeken.

Over de schrijfster:

Jacqueline Kool is werkzaam als zelfstandig adviseur, onderzoeker en auteur op het terrein van disability studies (DSiN). Naast onderzoek- en organisatie activiteiten voor DSiN, werkt Jacqueline ook als publicist op het terrein van beeldvorming en participatie van mensen met een beperking. Zij schreef onder meer: *Eros in de kreukels, verhalen van lijven, leven en lust vanuit de kreukelzone* (2010) en *Goed bedoeld. Levensbeschouwelijk kijken naar handicap en ziekte* (2002).

Daarnaast is zij bestuurder bij ZonMw en [Stichting Tiresias](http://StichtingTiresias). Zie ook: <https://jacquelinekool.nl/>

Bespreking:

De vier insteken, lichaam, zin, verbondenheid en creativiteit, zijn geen doel op zich. Het zijn 4 persoonlijke perspectieven op - of inzichten in- haar bestaan als geheel en de vraag wat dat bestaan tot een mooi bestaan maakt. Daarbij zijn drie pijlers van het mens zijn belangrijk: being, wie je bent, belonging, de persoon en zijn of haar omgeving, becoming, vormgeving van eigen doelen en wensen. En ook een vierde, het lichaam, omdat dat vaak afwezig lijkt als er over het mooie leven wordt nagedacht.

Kool wilde onderzoeken wat het mooie leven is en daarover schrijven. De weerslag bevindt zich in dit boek, in geselecteerde nieuwe en oude artikelen van haar hand, geordend onder de vensters. Met een toelichting vooraf over het waarom en hoe van een artikel. *'Noem het een laagdrempelig auto-etnografisch onderzoekje.... Met de goede hoop dat dit een springplank is voor een logisch vervolg om met deze thema's verder de diepte in te gaan. Zo wil ik de thema's nadrukkelijker gaan verbinden met onderzoeksmethoden die me zijn gaan boeien de afgelopen jaren, waarin de eigen*

levenservaringen van de onderzoeker worden verbonden met reflectie en theorievorming, zoals in auto-etnografisch onderzoek. Of arts-based research waarin kunst en wetenschap elkaar ontmoeten en via beeld, geluid, dans, et cetera ruimte wordt gemaakt voor hetgeen niet gezegd kan worden.'(pag,23-24)

Wat viel op:

Dit is een mooi boek dat een aantal mooie artikelen bevat, geschreven door Jacqueline Kool vanuit een (kritisch) disability studies perspectief. Vandaar dat ik hier uitgebreid wil ingaan op verschillende onderdelen, en ook in dialoog.

Het boek ademt de interesse voor arts-based research samen met auto-etnografisch onderzoek. Bijvoorbeeld bij venster vier creativiteit waar zij in een artikel ingaat op het ontstaan van de wens een ballet choreografie te maken en dat ook daadwerkelijk gaat doen met behulp van het Nederlandse Dans Theater (NDT). Dat is een heel eigen insteek, gevoed door eigen voorkeuren van Jacqueline Kool en haar 'zijn' leerzaam, en mooi om over te lezen.

Terwijl oudere stukken illustreren waar zij zich voor heeft ingezet en wat haar daarbij raakte en nog raakt. De nieuwere stukken veel stof leveren om over in dialoog te gaan. Ze behandelen onderwerpen die er toe doen, zoals tegenverhalen. Of geven commentaar op door anderen ontwikkelde ideeën zoals op Machteld Hubers positieve gezondheid.

Een paar punten wil ik naar voren halen:

-Dat tegenverhalen belangrijk zijn, vind ik ook. Ze steunen, kunnen inzichten geven et cetera. Maar leren van ervaringsverhalen kun je wat mij betreft van alle ervaringsverhalen, niet alleen van verhalen geschreven door schrijfsters met een makke die gewend zijn om cultuurkritisch te kijken (pag.31). Daar schrijft Kool dat dat bijvoorbeeld de boeken van Dorrestein, Spaink en Rubinstein leerzaam zijn omdat zij *'het gros van de boeken over handicap en ziekte, dat veelal een medische insteek heeft of uitsluitend om een verwerkingsproces handelt, overstijgen'*.

De schrijfsters zijn door hun vak gewend om kritisch en met humor na te denken over onze cultuur. Dan komt er namelijk een combinatie van cultuurkritische beschouwingen en ervaringsverhalen.

Maar de waarde van ervaringsverhalen is voor verschillende lezers/ gebruikers anders: Allereerst zoekt niet iedereen die combinatie van cultuurkritische beschouwingen en ervaringsverhalen. Ervaringsverhalen kennen verschillende functies: waar heeft mens met makke behoefte aan, bijvoorbeeld als hij/zij last heeft psychosen, palliatief, een verstandelijke beperking, kanker, ervaringsdeskundige is, student, hulpverlener, onderzoeker, wetenschapper, beleidsmaker et cetera?

Ervaringsverhalen kennen verschillende functies, zijn bronnen van kennis onder andere als ervaringsverhaal, wetenschappelijk, cultuur kritisch, promotieboeken van wetenschapper/patiënten et cetera.

Ook dat de verhalen veelal een medische insteek hebben, betwijfel ik. Met de verhalen op de website patientervaringsverhalen.nl zou daar meer onderzoek naar gedaan kunnen worden.

- Jacqueline legt in dit boek nadruk op een cultuurkritische blik, gebruik van kunst/creativiteit/spel, naast wetenschap om het gat te dichten tussen ervaring en maatschappelijke oordelen. Om bruggen te slaan tussen de voorgestelde wereld en de dagelijkse wereld, om voorstellingen te maken, om het belang te tonen van dromen over oneindige potentie en groei, eigen geluk en verbondenheid met anderen, de wereld. (Pag. 20) Jacqueline gebruikt dan ook gedichten, romanschrijvers, eigen kunst, wetenschappers. Andere mogelijkheden om dat te doen, worden hier niet besproken. Dat die er zijn, vindt Jacqueline Kool ook, maar ze benoemt ze hier niet. In venster 4, Creativiteit, staat op pag.186 het volgende:

‘Dit is precies waar het vakgebied *disability studies* over gaat: hoe zorgen we dat mensen met beperkingen- of deze nu zichtbaar is of niet- en hun lichamen worden erkend als onderdeel van de menselijke diversiteit? Wat is ervoor nodig om te zorgen dat alle mensen, in al hun diversiteit, vanzelfsprekend deel gaan uitmaken van en kunnen bijdragen aan de samenleving? Deze vraag speelt zich af in alle domeinen van de samenleving, ook in de wereld van kunst en musea.’

Ik kan niet laten hier toch ook een voorbeeld te noemen dat een gat dicht, tussen ervaring en maatschappelijke oordelen, dromen verwezenlijkt en vaardigheden levert. Het in dit boek toegelichte project: Herman Post (Fotografie: Ermindo Armino): ‘Triomf & Tranen’ Een bijzonder peloton veroverde de Mont Ventoux. <https://www.patienterverhalen.nl/wp-content/uploads/2021/07/bijlagen/hermanpost.pdf>

Het is een verslag van een project, waarbij 19 jongeren met verschillende problematische achtergronden met hun buddy's op 20 juni 2012 met een racefiets de Mont Ventoux in Zuid-Frankrijk beklommen. In het boek staan portretten van hen met pagina grote foto's. Ook wordt ingegaan op hoe dit evenement hun levens heeft beïnvloed en wat er bij kwam kijken voordat het zover was. Mede door de inzet van bevlogen mensen, buddy's en andere betrokkenen konden de jongeren laten zien wat ze konden; ze kwamen allemaal fietsend aan de top. Maar deze mensen, buddy's en andere hulpverleners kregen ook veel terug, bijvoorbeeld vaders die met hun zoon fietsten. Naast het boek zijn er 6 uitzendingen gemaakt over de voorbereiding en de beklimming zelf, de serie Een bijzonder peloton:

https://www.npostart.nl/een-bijzonder-peloton/POMS_S_NTR_125825
<https://tvblik.nl/een-bijzonder-peloton/9-juni-2013>

En dat is er weer maar een. Met behulp van sport, of in gezelschap samen iets doen, waarbij een en een drie kan worden. Ook daarover zijn ervaringsverhalen geschreven die erg de moeite waard zijn.

-Ik ben het eens met Kool en anderen dat onze cultuur wordt gekenmerkt door *ablism* (pagina 66). En dat we graag een samenleving willen waar *Ieder In* geldt. Kool heeft het ook over differently abled people? Wie zijn dat? Zijn we dat niet allemaal ergens, zoals Leonard Cohen het schrijft in het voor de inhoudsopgave geciteerde Anthem:

*Ring the bell that still can ring
forget your perfect offering*

*there is a crack a crack in everything
that's how the light gets in.*

Zie ook:

https://www.youtube.com/watch?v=dIv2MXU7_4

Moet je dat dan zo wel zeggen als je ook uitgaat van diversiteit. Maak je daarmee niet juist af en toe meer een wij/zij perspectief.

Maurice Merleau- Ponty, aangehaald op pagina 70, als het gaat om een existentiële visie op mens zijn en op zorg, legt óók de nadruk op het lichaam als primair middel om de wereld te kennen, lees bijvoorbeeld zijn in het Nederlands vertaalde boek *Phénoménologie de la perception*. Of over in:

<https://www.filosofie.nl/filosofen/maurice-merleau-ponty/>

<https://www.filosofisch-cafe.nl/2014/10/zijn-wij-ons-lichaam/>

<https://www.onderwijsfilosofie.nl/de-wereld-waarnemen/>

Dan blijft een perspectief ook altijd beperkt. Ik heb bijvoorbeeld geen beeld van dansers met een perfect lichaam, zoals aangehaalde met Kool bevriende blogster Calkhoven schreef: *...dat is wat Kool met al die perfecte lijven poogt te doen. Het licht geboren laten worden. Echter niet vanuit perfectie, maar vanuit barsten, breuken, kieren en wonden.* (pag.202)

Die lijven van dansers zijn niet perfect, kennen platvoeten of andere imperfecties, maar ze zijn wel enorm getraind.

In stukken onder het tweede venster, verbondenheid, staan verschillende stukken die laten zien wat hete hangijzers waren en zijn waar ook de patiëntenbeweging voor op gekomen is: bijvoorbeeld rechten van de mens en hoe lang het heeft geduurd voordat ook Nederland de rechten van mensen met een handicap erkende, en ervaringen met keukentafelgesprekken, wat werkelijke participatie van mensen met een handicap zou moeten zijn. Mooi om te lezen hoe zij betrokken is geraakt en het het leven van Jacqueline Kool heeft geraakt.

Venster drie, lichaam, levert mooie stukken over het gebrek aan aanwezigheid van en visie op het lichaam voor gehandicapten in de samenleving. Kool gaat ook in op afwezigheid van voorbeelden over omgaan met lichamelijke en seksualiteit voor gehandicapten. Haar eigen verhaal is daarvan een mooi voorbeeld evenals de verhalen van de 28 vrouwen die over hun lichaamsbeleving en seksualiteit spreken in haar eerdere boek: *Eros in de kreukels*.

Ontroerend en oprecht eerlijk is Jacqueline Kool steeds. Dat maakt het boek nog mooier.

Citaten:

Pag.22: 'Bij being gaat het om wie je bent, met je fysieke, psychologische en spirituele componenten. Je eigenheid, kunnen zijn wie je bent. Voor mij is dit het venster zingeving.'

Pag.25: 'Laat ik geduld hebben en vertrouwen op wat groeit met de woorden in "Wat mij raakt", het prachtige gedicht van Rilke, een andere wijze dichter:

“Men moet de dingen
hun eigen, stille,
ongestoorde ontwikkeling laten die diep van binnen komt
en die door niets opgejaagd of versneld kan worden.
Alles moet rijpen –
tot de
geboorte...
[...]
Men moet geduld hebben
met de onopgeloste zaken van ons hart
en proberen de vragen zelf lief te hebben,
als gesloten kamers,
en als boeken die in een zeer
vreemde taal geschreven zijn.
Het komt er op aan alles te leven.
Als je de vragen leeft,
dan leef je misschien langzaam maar zeker
zonder het te merken
op een goede dag
het antwoord in.”
(Vertaling: Arie van der Krogt)

Mag ik je voor nu uitnodigen tot een blik door mijn huidige vensters op het mooie leven?’

Pag. 199: ‘In de pauze zaten hij en zijn gezelschap naast ons aan tafel koffie te drinken. Terwijl ze druk zaten te praten, hield een andere man in het gezelschap de man in de rolstoel steeds een koffiekop voor en deze laatste ondersteunde, steeds net voordat hij een slok nam, met de rug van zijn hand de bodem van de kop om deze in een vloeiende beweging naar zijn lippen te brengen en weer weg te laten glijden. Ik kon niet laten ernaar te kijken, en met mijn ogen die juist een half uur moderne dansbewegingen hadden aanschouwd, leek dit mij een perfecte choreografie van beide armen en handen, die haast achteloos het gesprek omlijstte, beide mannen in exact het juiste tempo.’

Recensies/Extra:

<https://www.linkedin.com/in/jacqueline-kool-25704012/?originalSubdomain=nl>

<https://www.nieuwwij.nl/achtergrond/vensters-op-het-mooie-leven/> :

‘...De geleefde ervaringen van Kool leiden volgens professor Carlo Leget “via een kritische reflectie tot een nieuwe blik op onze samenleving, en de wijze waarop ‘mensen met makken’ daar al dan niet een plaats in krijgen.” Nieuw Wij is onder de indruk en deelt de inleiding.... Wil je als mens met een handicap of ziekte een positief zelfbeeld opbouwen en je leven als goed en betekenisvol ervaren, dan moet je tot op zekere hoogte de gangbare oordelen over lichaam, normaliteit en de betekenis die ziekte en handicap innemen in het leven, achter je laten. Je moet op zoek naar andere bronnen, andere beelden, andere waarden en je laven aan andere mensen die hierin je reisgenoten zijn. Een zoektocht naar tegenverhalen (of counterstories) die een andere en soms tegendraadse realiteit vertellen. Als je je durft over te geven aan die tegendraadse ervaring en aan de herkenning van de beelden en verhalen van anderen, van bondgenoten, is er de kans dat je op andere, intense, onverwachte en

onvermoede krachten en ervaringen stuit, die het leven zomaar diepte en sprankeling geven. Dit alles heeft wel een prijs, het vraagt kracht en moed om jezelf enigszins te vervreemden van de drijfveren van de wereld. Die kracht is er niet doorlopend en niet bij iedereen. Mensen met beperkingen kiezen daar heel verschillende routes in, soms dus ook om koste wat het kost pogingen te blijven doen om te beantwoorden aan de normen.

Verbondenheid met de wereld en je daar vanzelfsprekend in thuis voelen, is niet eenvoudig en veelal geen uitgemaakte zaak voor mensen met beperkingen. Hoe complexer de beperkingen, hoe complexer ook de vragen naar inclusie. ...'

<https://www.zorgethiek.nu/vensters-op-het-mooie-leven/>

<https://www.zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2022/02/Boekpresentatie.pdf>