

Problemen bij gratieverlies van mensen met de ziekte van Parkinson

Ongewoon en bekeken, onwelvoeglijk en gedevalueerd

Gerhard Nijhof

Veel chronische ziekten manifesteren zich niet alleen in lichaam en geest, maar ook in uiterlijk vertoon. Ook de ziekte van Parkinson kenmerkt zich door zichtbare verschijningsvormen. Mensen met deze ziekte tonen als gevolg van dopaminegebrek een verstrakking van hun gezicht, een tremor die vooral hun handen treft en vaak ook een stramme manier van bewegen van hun lichaam. Deze manifestaties van de ziekte hebben consequenties voor hun functioneren: zij bewegen zich bijvoorbeeld soms traag, zijn soms wankel ter been, knoeien soms bij het eten en tonen soms ongecontroleerd speekselverlies.

Het is Goffman geweest die als één van de eersten in de sociologie op het belang van zulk uiterlijk vertoon wees: 'One of the most evident means by which the individual shows himself to be situationally present is through the disciplined management of personal appearance or personal front' (Goffman, 1963: 26). Deze beheersing van de persoonlijke verschijning uit zich volgens hem onder meer in wat hij 'limb-discipline' noemt. Die bestaat uit de pressie zich in het publieke leven om het uiterlijk vertoon te bekommeren en mannen er bijvoorbeeld toe brengt te zorgen dat hun gulp gesloten is en vrouwen dat de inkijk beperkt blijft. Deze discipline beperkt zich echter niet tot de kleding, maar strekt zich uit tot het uiterlijk, de houding, de beweging, het gedrag en de persoonlijke verschijning van mensen en daarmee ook tot de indruk die zij op anderen maken.¹ Met deze discipline tonen mensen zich wat Featherstone en Hepworth (1991: 376) een 'competent adult' noemen. Verwaarlozing van deze discipline, 'neglect of appearance' (Goffman, 1963: 27), zal samengaan met het risico in te boeten aan 'social acceptability' (Nettleton en Watson, 1998: 15) en mensen in problemen brengen.

In dit artikel zal ik de aantasting van uiterlijk vertoon en zijn mogelijke problematische effecten onderzoeken bij mensen met de ziekte van Parkinson. Onderzoek naar afwijkingen van 'acceptable states of being' (Scambler, 2009: 441) wordt in de medische sociologie vaak geleid door het begrip 'stigma'. Dat geldt ook voor onderzoek naar de ervaring van chronische ziekten (Scambler en Hopkins, 1986; MacRae, 1999; Wilde, 2003; Worthington en Myers, 2003; Poindexter, 2004; Rich, 2006) Het begrip 'stigma' heeft echter een paraplu-karakter, is met negatieve connotaties beladen en is in zijn operationalisering meestal te omvattend om als leidraad in onderzoek te kunnen dienen. Dat blijkt uit de nog bondig geformuleerde omschrijving door de voortrekker van dit onderzoek, Graham

1 Elias (1939) attendeert op de mogelijke sociogenese van deze zelfdisciplinering.

Scambler (1989, 2004). Hij schrijft: 'Stigma is typically a social process, experienced or anticipated, characterized by exclusion, rejection, blame or devaluation that results from experience, perception or reasonable anticipation of an adverse social judgement about a person or a group' (Scambler, 2009: 441). Mijn stelling wordt ondersteund door mijn onderzoeksbevindingen. Zoals zal blijken is slechts een beperkt deel van mijn bevindingen onder de omschrijving van Scambler te plaatsen.

Vraagstelling

Mijn eerste vraag voor onderzoek is hoe mensen met de ziekte van Parkinson de uiterlijke verschijningsvormen van hun ziekte interpreteren en hoe zij denken dat mensen die met hen in contact komen dat doen. Welke betekenissen kennen zij er aan toe? Mijn tweede vraag is welke interpretatiewijzen of vertogen zij in deze interpretaties laten gelden. Hoe worden de betekenissen van de uiterlijke manifestaties van de ziekte discursief geconstrueerd? Mijn derde vraag is of deze interpretaties consequenties hebben voor hun zelfgevoel. Ervaren zij er problemen door en - zo ja - van welke aard zijn deze? Mijn vierde vraag is in welke sociaal domein deze problemen zich vooral voordoen. Mijn vijfde vraag is wat het kenmerk is van de cultuur die maakt dat mensen vertogen gebruiken in hun interpretaties van de uiterlijke verschijningsvormen van de ziekte die mensen in problemen brengen.

Methode

Via een huisarts, een tweetal neurologen, een verzorgingshuis en een fysiotherapeut zijn in 1991 25 mensen met de ziekte van Parkinson, allen in Amsterdam woonachtig, benaderd. Eén werd rechtstreeks om medewerking gevraagd. Drie van de aangezochten weigerden medewerking. Voor het onderzoek zijn dus 23 mensen met de ziekte geïnterviewd. Criterium voor selectie was dat de diagnose tenminste drie jaar geleden was gesteld. De onderzochten hebben dan een geschiedenis in de omgang met hun aandoening. De onderzoeksgroep bestaat uit tien vrouwen en dertien mannen en varieert in leeftijd van 40 tot 84 jaar. Hun gemiddelde leeftijd is 67. De gemiddelde duur van de ziekte bedraagt 6 jaar en varieert tussen 3 en 27 jaar. Van de geïnterviewden waren 4 alleenstaand en leefden 19 samen met een partner.

Om de betekenissen te achterhalen die mensen met de ziekte aan hun ziekte toekennen is hen in 'autobiografische interviews' gevraagd hun 'levensverhaal' te vertellen (Rosenwald en Ochberg, 1992; Arkinson, 1998; Cortazzi, 1993; Nijhof, 2000, 2007; Anderson, 2001; Brinkgreve, e.a., 2002; Czarniawska; 2004). Levensverhalen zijn gebruikt om een zo weinig mogelijk gestuurde interpretatie van het leven met de ziekte van Parkinson te verkrijgen. De methode heeft het voordeel dat mensen nagenoeg zonder verbale tussenkomst van een onderzoeker in eigen woorden over hun leven kunnen vertellen. Het is een methode die mensen vrijheid geeft eigen woorden te kiezen. Zij worden niet gestuurd door de taal en de

begrippen van de onderzoeker. Daarom ook werd de beginvraag in algemene termen gesteld: 'Zou u me kunnen vertellen over uw leven met uw aandoening sinds deze bij u werd vastgesteld?' Tijdens de interviews probeerden wij interventies van onze kant zo veel mogelijk te beperken tot de momenten waarop het verhaal stakte. Sommigen vertelden het hele verhaal uit zichzelf. Bij anderen moest het verhaal toch met vragen weer op gang worden gebracht. Dat probeerden wij zoveel mogelijk te doen door formuleringen te herhalen die de geïnterviewde zelf al had gebruikt. Alle interviews, op twee na, zijn bij hen thuis afgenomen. Aan de mensen zelf werd overgelaten of een eventuele partner in het interview participeerde. In enkele gevallen gebeurde dat ook. Interferentie door omstanders in interviews wordt in de sociaal-wetenschappelijke methodologie-literatuur in de regel als een storende factor gezien die vermeden moet worden. In mijn onderzoek werd een paar keer door de partners aan het interview deelgenomen, soms zelfs in vergaande mate. Het bleek dan voor de interviewers moeilijk op een individueel verhaal aan te dringen. Het levensverhaal bleek soms een verhaal van de persoon met de ziekte en zijn of haar partner gezamenlijk. Zij ervaren de Parkinson blijkbaar gezamenlijk en ook hun leven ermee. Hun verhaal bleek dan een product van het *'working together'* dat vaker bij mensen met chronische aandoeningen is geconstateerd (Corbin en Strauss, 1988: 127-166). In zulke verhalen is niet alleen te lezen hoe mensen zelf hun leven interpreteren, maar ook hoe zij denken dat mensen met wie zij samenleven dat doen, steeds in de interpretatie van de verteller. Steeds werden de levensverhalen opgenomen en vervolgens getranscribeerd.

In levensverhalen verwoorden mensen wat hun leven voor hen betekent. Levensverhalen zijn dus geen beschrijvingen van het leven, maar interpretaties daarvan (Denzin 1989). Interpretatie is in het maatschappelijke meestal geen eenmalig proces. Vaak is de sociale werkelijkheid een resultante van meerdere, soms gelijktijdige, soms opeenvolgende interpretaties. De sociale werkelijkheid op een bepaald moment is dan de resultante van meervoudige en soms opeenvolgende interpretaties (Nijhof, 1997; Nijhof, 2003: 85-97). Zo wordt de sociale werkelijkheid een multipele werkelijkheid. De verschijningsvormen van de ziekte van Parkinson zal ik op deze multipele interpretatie onderzoeken.

Bij hun interpretaties maken de onderzochten gebruik van de taal van de cultuur waarmee zij leven. In het onderzoek daarna is een 'tekstsociologische' benaderingswijze gevolgd (Zima, 1980; Hak, 1988; Nijhof, 2003). Daarin wordt hun sociale werkelijkheid gezien als geconstrueerd met behulp van 'interpretatieve repertoires' (Potter en Wetherell, 1987: 155) of 'vertogen' (Foucault, 1969: 31-54; Foucault, 1971; Pêcheux, 1982; Nijhof, 2003: 19-25). Zulke vertogen zijn min of meer erkende wijzen van spreken die buiten het actuele taalgebruik zijn tot stand gekomen. Mijn onderzoek is er op gericht te achterhalen met welke vertogen mensen met de ziekte van Parkinson de manifestaties van hun ziekte interpretern en hoe zij denken dat mensen in hun omgeving dat doen.²

In de analyse van de levensverhalen zoek ik in de tekst van elk levensverhaal eerst naar uitspraken waarin de geïnterviewden zelf en de mensen waarover zij vertel-

2 Voor het belang van anderen in beeldvorming: zie Cooley (1902) en recent Brinkgreve (2009).

len de manifestaties van de ziekte typeren. In deze interpretaties heb ik gezocht naar kwalificerende woorden. Daarin probeer ik de vertogen te zien die zij in hun interpretaties van de manifestaties van de ziekte laten gelden. Vervolgens ga ik na of deze primaire interpretaties aan secundaire interpretaties onderhevig zijn. Ook daarin zoek ik naar de vertogen die zij laten gelden. Om de vertogen te vinden die zij in hun interpretaties laten gelden, volg ik een inductieve benaderingswijze. In de levensverhalen zelf heb ik geprobeerd te achterhalen in welke vertogen de onderzochten de uiterlijke manifestaties van hun ziekte interpreteren. De tekst-sociologische methode vereist eigenlijk een onafhankelijke toetsing van het bestaan en het functioneren van zulke vertogen (zie: Hak, 1988: 174) Die toetsing heeft in dit onderzoek niet plaatsgevonden. De gevonden vertogen zijn dus gebaseerd op impressies en lidmaatschapskennis van de onderzoeker. Vervolgens zoek ik naar uitspraken waarin zij problemen formuleren die de manifestaties van hun ziekte teweegbrengen. Ook daarin zoek ik naar typerende woorden waarmee zij hun problemen typeren. Tenslotte ga ik na of de wijze waarop zij de manifestaties van hun ziekte interpreteren met specifieke problemen verbonden worden. Zo probeer ik een beeld te krijgen van de sociale constructie van de problemen die mensen met de ziekte van Parkinson met de uiterlijke manifestaties van hun ziekte ervaren.

Manifestaties van de ziekte van Parkinson

Hoe manifesteert de ziekte zich in de ogen van mensen met de ziekte? Welke manifestaties ervan noemen zij in hun levensverhalen?

Vaak brengen zij hun uiterlijke verschijning ter sprake. Dan noemen zij de traditioneel door medici onderscheiden manifestaties: 'verstrakking van hun gezicht', een 'starre lichaamshouding', 'trillende handen', 'starre manieren van bewegen', een 'wankele gang' en soms ook noemen zij het 'plotseling verstijven'.

Daarnaast vertellen zij over de consequenties van deze veranderde uiterlijke verschijningsvormen voor hun alledaagse leven, voor hun uiterlijk, hun gedrag, voor de wijze waarop zij denken zich als persoon te manifesteren en ook de indruk die zij op anderen denken te maken. Sommigen vertellen zij dat zij hun 'gezicht niet meer zo flexibel aan de situatie aanpassen' als mensen gewoonlijk van elkaar verwachten.³ Anderen zeggen op straat 'moeilijk te lopen' en 'snel uit balans' te raken en zich daar 'houterig' te bewegen. Ook zeggen mensen soms op drukke plaatsen 'tegen anderen aan vallen' omdat zij 'wankel ter been' zijn. Weer anderen zeggen zich 'traag te bewegen' en daardoor in alledaagse situaties anderen 'te hinderen'. Ook vertellen sommigen dat zij 'moeizaam nog kunnen eten' en er vaak bij 'morsen en soppen'. Enkelen zeggen hun speekselvloed te niet meer te kunnen beheersen en daardoor te 'kwijlen'. Sommigen zelfs karakteriseren hun hele persoon en noemen zich 'kinderlijk'. En er zijn er ook die vertellen van de veranderde indruk

3 Meestal passen mensen hun gedrag aan aan de situatie waarin zij zich bevinden. Hun stemgeluid bijvoorbeeld is op straat meestal anders dan in hun huis. En wat mensen zich voor de spiegel permitteren, zullen zij zelden in gezelschap laten zien.

die zij op anderen denken te maken: 'klunzig', een enkeling spreekt zelfs van een 'verschrikking'.

Primaire discursieve constructie: 'gratieverlies'

Hoe interpreteren zijzelf en de mensen met wie zij in contact komen deze alledaagse verschijningsvormen van de ziekte? Welke woorden gebruiken zij in hun beschrijving ervan? Welke betekenissen kennen zij er aan toe?

De onderzochten blijken er in hun levensverhalen vaak in eerste instantie een reeks van samenhangende woorden en uitdrukkingen voor te gebruiken. Zij doen dat niet alleen zelf, maar zij zeggen ook dat anderen dat doen. In citaten wordt nu getoond hoe zij dat doen, op zes domeinen: hun gezicht, hun houding, hun manier van bewegen, hun gedrag, hun persoon en de indruk die zij op anderen denken te maken.

Sommigen zeggen dat hun gezichtsuitdrukking anders wordt gevonden.⁴ Een man zegt niet meer op zijn gezicht te kunnen laten lezen wat er in hem omgaat: 'Je hebt toch een wat star gezicht. Ja, dan kijken ze zo vreemd naar je.'⁵ Eén man spreekt zelfs van een 'verwilderd' gezicht: 'Ik zag het zelf ook aan mijn gezicht, mijn ogen, strak en verwilderd, net een masker.' Sommigen zeggen op publieke gelegenheden als feestjes met hun onbewogen gezicht af te steken tegen de vrolijke gezichten van de andere feestgangers. Het tonen van belangstelling en het met anderen meelachen wordt op feestjes als vanzelfsprekend van mensen verwacht. Zij kijken ernstig te kijken op momenten dat iedereen lacht. Sommigen zeggen zelfs 'chagrijnig' te kijken: 'Verjaardagsfeestjes vind ik erg. Je zit er dan toch anders bij. Mensen lachen, en ik kijk een beetje chagrijnig.'

Sommigen zeggen een 'vreemde' houding aan te nemen: 'Je ziet dat ik niet meer rechtop kan staan, heel vreemd.' En een ander zegt: 'Je staat er toch een beetje stram bij.'

Sommigen karakteriseren ook hun manier van bewegen en zeggen steeds 'slechter' te lopen. Lopen is voor de meeste mensen een vanzelfsprekende vaardigheid. Mensen met de ziekte van Parkinson zeggen vaak hoe 'raar' het voelt dat dit hen niet meer goed lukt. Een man: 'Eerst kon ik in huis nog kleine stukjes lopen, nu gaat me dat steeds moeilijker af. Je gaat toch steeds slechter lopen, heel raar soms.' Vaak ook zeggen mensen 'rare' bewegingen te maken: 'Steeds die tremor, die bevingen. Dat is natuurlijk toch heel raar voor mensen.' Naast rare bewegingen kan het hele lichaam 'uit balans' zijn: 'Mijn lichaam is dan uit balans. Als mensen gewoon gezond zijn, hebben zij geen idee van hoeveel spieren er eigenlijk meewerken om je in balans te houden. Dat merk je pas als je zoiets gewoons niet meer kunt.' Een ander zegt 'wankelend' op te staan: 'Je staat niet meer gewoon op, je staat wankelend op.' Nog weer een ander zegt 'houterig' te bewegen: 'In de

4 Voor de gevolgen van ongewone gezichtsverstarring bij mensen met de ziekte van Parkinson, zie: Nijhof, (2009).

5 In de anonieme publieke wereld is een betrekkelijk onbewogen gezicht gewoon, zeker als mensen alleen zijn. Toch laten mensen bijna altijd op hun gezicht kleine tekenen van bewustzijn van de ander zien. Een verstijfd gezicht valt dan toch op en blijkt vaak als ongewoon te worden ervaren.

ogen van mensen maak ik rare bewegingen, beweeg ik me houterig.' Eén man beoordeelt zijn bewegingen zelfs als 'gek': 'Je ziet dat ik gek doe, niet meer recht op kan staan. Ik bedoel, je ziet toch dat ik vreemd loop, dat ik hevig tril.'

Soms ook vertellen mensen over hun afwijkende gedrag in alledaagse situaties, zoals bij de maaltijd. Een vrouw: 'Je zit toch vaak te knoeien met het eten. Dat is natuurlijk geen gezicht.' Een andere vrouw beklagt zich ook over haar onhandige manier van eten: 'Ik eet altijd bij mijn jongste dochter die voor mij wast. Dan zit ik te stoetelen. Dat kun je thuis doen, maar niet in een restaurant.' Zelfs zeggen sommigen geholpen te moeten worden bij het eten: 'In een restaurant bijvoorbeeld voel ik mij ongemakkelijk als ik gevoerd moet worden: 'Dat komt er ook nog bij. Ik eet moeilijk. Mijn kaak, mijn spieren aan mijn onderkaak, die geven mij geen gelegenheid meer om erg breed mijn mond open te doen. Dat kan ik niet meer. Mijn vrouw moet de stukjes brood tussen mijn kaken door in mijn mond duwen. Dat is rot. Het eten moet naar binnen gepropt worden, vreselijk.'

Soms kwalificeren zij hun hele 'persoon'. Een vrouw zegt zich een 'stumper' te voelen: 'Ik loop als een stumper'. En een ander: 'Je wordt toch een beetje een klunz als je doet'.

Ook de indruk die zij op anderen denken te maken komt vaak ter sprake. Vaak zeggen zij een 'vreemde indruk' op anderen te maken. Een man die schoppende bewegingen maakt, vreest dat mensen dat een 'raar gezicht' vinden: 'Mijn benen schieten dan uit. Het werd steeds erger. Mijn benen sloegen zomaar omhoog. Nou, dat is een raar gezicht natuurlijk.' Een ander zegt dat mensen 'vreemd opkijken' als van het ene moment op het andere zijn loop verandert: 'Het is ook heel wisselend. Soms loop ik goed, maar dan loop ik langzaam, hortend. Daar kijken mensen vreemd van op.' Ook het plotseling niet meer vooruit kunnen komen wekt bevreemding: 'Soms kan ik ineens nauwelijks vooruit. Mensen kijken vreemd naar me als me dat gebeurt.' Ook de manier van bewegen is een reden te denken dat anderen hier wat van vinden: 'houterig', 'raar' en 'klunzig': 'In de ogen van mensen beweeg ik me houterig, maak ik rare bewegingen, ik kom nogal klunzig over.' En een echtgenote beschrijft de speekselvloed van haar man als 'iets dat er niet uitziet': 'Soms kwijlt hij een beetje. Dat ziet er echt niet uit. Dan zeg ik er wel wat van. "Veeg je mond eens af, het ziet er niet uit." Dat zeg ik hem dan wel.' Het vermoeden dat anderen hem negatief zullen beoordelen en hem een 'vieze man vinden' wordt door weer een ander geuit: 'De laatste tijd, een half jaar lang al, heb ik ontzettende speekselvloeiing. Daar heb ik last van. Soms loopt het speeksel uit mijn mond. Dan zullen ze me wel een vieze man vinden, denk ik.' Ook is er het vermoeden dat anderen het niet leuk vinden dat door de manier van eten zij 'ruw overkomen': 'Het is toch zo dat je denkt dat mensen het maar een beetje ruw vinden zoals je zit te eten.' Een ander zegt 'klunzig' te eten en is bang dat mensen dat 'niet leuk vinden om te zien'. Soms ook vertellen mensen een kinderlijke indruk te maken. Dat doet bijvoorbeeld de vrouw die zegt met een 'slab' te moeten eten: 'Ik zal het u laten zien. Kijk, dat is mijn slab, thuis voor het eten!' Ook de angst voor toekomstige achteruitgang wordt genoemd: 'De laatste pizza die ik gegeten heb, dat kostte me ontzettend veel moeite om die kapot te krijgen. Maar ik kan het nog. Je kunt mij in een restaurant neerzetten, en als er niet al te gekke dingen worden voorgezet, dan zit ik gewoon mee te eten zonder

dat ze denken “Wat zit daar voor een oude vent te morsen en te soppen”. Een andere man vreest nu al zijn toekomstige kwijlen: ‘Ik denk er maar niet teveel over na, maar als het kwijlen wordt, dat vind ik een verschrikking. Nee, dat is niks voor mij.’

Steeds zeggen deze mensen dat de ziekte van Parkinson hun vroegere verschijningsvormen heeft veranderd. Opvallend is de aard van de kwalificaties die de mensen zelf en anderen in de geciteerde uitspraken aan de verschijningsvormen van de ziekte verbinden. Hun veranderde gezicht noemen zij ‘verstard’ en ‘verwilderd’ en soms zelfs ‘chagrijnig’. Sommigen zeggen dat hun houding ‘raar’ en ‘vreemd’ is, ‘uit balans’ ook. Sommigen karakteriseren hun manier van bewegen als ‘wankelend’, zeggen ‘houterig’ te lopen en soms zelfs ‘gek’ te bewegen. Soms typeren zij hun gedrag als ‘knoeien’ en ‘stoetelen’ en praten zij over hun manier van eten als ‘morsen’ en ‘soppen’. En één man zegt dat het eten in zijn mond ‘gepropt’ moet worden en een ander dat hij ‘gevoerd’ moet worden. Soms kwalificeren zij op grond van de verschijningsvormen van hun ziekte hun persoon als ‘kinderlijk’ of noemen zichzelf een ‘stumper’. Soms kwalificeren zij de indruk die zij op anderen denken te maken als ‘niet leuk is om te zien’. Soms zeggen zij zelf dat zij ‘er niet uitzien’. Soms ook spreken zij van ‘een raar gezicht’ of denken zij dat mensen ‘vreemd van hen opkijken’. Soms ook denken zij een ‘kinderlijke’ indruk te maken, of ‘klunzig’ of ‘ruw’ over te komen, of zeggen zij een ‘vieze man’ te worden gevonden en soms zelfs noemen zij hun verschijningsvorm zelfs een ‘verschrikking’.

De trefwoorden in deze primaire interpretaties - ‘raar’, ‘vreemd’, ‘uit balans’, ‘wankelend’, ‘houterig’, ‘gek’, ‘verstard’, ‘beven’ en ‘trillen’, ‘knoeien’, ‘stoetelen’, ‘proppen’, ‘morsen’ en ‘soppen’, ‘stumper’, ‘klunzig’, ‘kinderlijk’, ‘ruw’, ‘er niet uitzien’, ‘niet leuk om te zien’, ‘vies’, ‘verwilderd’ en een ‘verschrikking’ - brengen mij tentatief tot de conclusie dat mensen in hun interpretaties van de manifestaties van hun ziekte een ‘gratievertoog’ laten gelden. In dat vertoog wordt van gewone mensen in het alledaagse leven een zekere handigheid verwacht, een handigheid waarmee zij zonder haperingen alledaagse dingen kunnen doen. Bijna al de karakterisering dragen kenmerken van sociale onnatuurlijkheid in zich, van gebrek aan souplesse en van sociale onhandigheid en soms ook wijzen zij op het gebrek aan vertoon en zelfs op het afstotende van hun uiterlijk of gedrag.

Met deze primaire kwalificaties lijken mensen te zeggen dat zij zich als weinig gracieus ervaren: dat zij hun gezicht als weinig gracieus ervaren, dat zij weinig gracieus bewegen, dat zij zich niet erg gracieus gedragen en dat zij door zichzelf als een weinig gracieuze persoon worden ervaren en ook door de mensen die hen meemaken. De aard van hun kwalificaties brengen mij inductief tot het idee dat zij hun veranderde verschijningsvormen als in strijd zien met een gratievertoog. Met de kwalificaties door henzelf en anderen blijken zij bijna steeds te zeggen dat hun vroegere ‘gratie’ door hun ziekte is aangetast. Daarom kies ik voor hun interpretaties van de manifestaties van de ziekte van Parkinson het overkoepelende begrip ‘gratieverlies’. Zijzelf - en naar zij weten of denken ook anderen - zeggen vaak dat zij er anders uitzien en zich anders bewegen en gedragen dan zichzelf en anderen voor een vanzelfsprekende en natuurlijke houden. Het lijkt er dus op dat in hun alledaagse leven zijzelf en de mensen die hen meemaken een vertoog van

gratie laten gelden. Het is daarom dat zij denken dat zij zich als vanzelfsprekend met enige gratie op hun gezicht zouden moeten tonen, een natuurlijke houding zouden moeten aannemen, een zekere handigheid tonen, zich soepel bewegen en bij hun alledaagse activiteiten enig vertoon laten zien, zich met enige wellevendheid gedragen en zouden moeten proberen op anderen een natuurlijke indruk te maken. Mensen met de ziekte van Parkinson blijken in de geciteerde uitspraken in eerste instantie vaak te denken dat zij inbreuk maken op de sociale dwang van dit vertoog.

Dit gratieverlies is dus sociologisch niet te vinden in gedrag op zich, maar in de interpretatie en beleving daarvan. In domeinen van de geneeskunde figureren termen die op vormen van gratieverlies attenderen. In de psychiatrie zijn dat 'decorumverlies' (Kuiper, 1987: 203) en 'bewegingsstoornis' (Harten, 2005) en in de tandartsgeneeskunde 'orofaciale dyskinesie' (Lobbezoo, 2006). Deze termen hebben de institutionele domeinen van deze vormen van geneeskunde echter nauwelijks overschreden.

Secundaire discursieve constructies van gratieverlies: ongewoon en onwelvoeglijk

Bepaalde manifestaties van de ziekte van Parkinson bleken in taal van het vertoog van gratie primair als gratieverlies te kunnen worden geïnterpreteerd. Maar dit gratieverlies blijkt op zijn beurt weer in andere termen te worden geïnterpreteerd. In de levensverhalen blijken twee vertogen te functioneren in deze secundaire interpretatie van het gratieverlies. Dat blijken het vertoog van het 'ongewone' en het vertoog van het 'onwelvoeglijke' te zijn. Zo krijgt gratieverlies secundair een tweetal nieuwe sociale gestalten. Deze meervoudige interpretaties van de manifestaties van de ziekte maken deze voor mensen met de ziekte van Parkinson tot een complexe sociale werkelijkheid.

1 Gratieverlies als 'ongewoon'

In de levensverhalen blijken de mensen met de ziekte zelf, en ook anderen die zij ter sprake brengen, niet te blijven staan bij hun primaire interpretatie in termen van gratieverlies, maar er secundaire interpretaties aan toe te voegen. In één van deze interpretaties wordt het gratieverlies geëtiketteerd als 'niet gewoon', 'vreemd', 'raar', of 'gek' en ook als 'niet helemaal normaal'.⁶ Deze taal wijst erop dat hier een vertoog van het ongewone werkzaam is.

Het vertoog van het ongewone is de tegenhanger van het vertoog van het gewone. Het vertoog van het gewone is dominant in elke samenleving. De samenleving is zelfs op het vertoog van het gewone is gegrondvest. Het gewone is er *known in common and taken for granted* (Schutz 1973: 121). Het gewone is wat mensen als vanzelfsprekend ervaren. 'Vanzelfzwingend' zou volgens de psychoanalyticus Van Leeuwen hier een beter woord zijn (geciteerd door Ladan: 2000: 20). Het gewone wordt in dit vertoog voor mensen het gebruikelijke, het vertrouwde. Garfinkel

6 Zie ook: Nijhof, 2004.

(1967: 35) spreekt van de 'natural facts of life'. Het wordt als een gegeven ervaren, alsof het er altijd is geweest en altijd zo zal blijven. Deavy en Seale (2004: 24) concluderen uit Garfinkels experimenten dat hij daarmee 'the remarkable extent' heeft laten zien 'to which human social life depends on taken-for-granted assumptions about normal behaviour'.

Dit gewone is van eminent belang voor een samenleving. Zonder het gewone zouden mensen voortdurend in verwarring zijn, zou hen alles raar en vreemd voorkomen, zouden zij over alles moeten nadenken.

Dat in de levensverhalen het vertoog van het ongewone werkzaam is, blijkt op verschillende manieren. De eerste is dat mensen soms helemaal geen woorden hebben voor het gratieverlies dat zij zien. Voor het afwijkende hebben wij namen. Wij zien iemand zenuwachtig in een winkel rommelen en denken aan 'winkeldiefstal'. Zo menen wij te weten wat er gebeurt. Pas als wij voor gedrag geen naam weten, ervaren wij het als ongewoon. Zo zegt een man dat mensen hem alleen maar 'raar aankijken'. Soms ook zeggen zij dat mensen er 'raar naar staan te kijken', of 'niet te weten wat ervan te denken'. En de man die zijn gezicht niet zo flexibel aan de gespreks situatie kan aanpassen als mensen gewoonlijk van anderen verwachten, merkt dat mensen dat 'vreemd' vinden. Nog een ander merkt alleen maar op dat mensen als gevolg van zijn gratieverlies zijn hele persoon 'raar' vinden. En nog een ander zegt dat mensen naar hem 'staren'. In al deze citaten staat mensen voor de interpretatie van gratieverlies blijkbaar geen taal ter beschikking. Dat mensen voor het gratieverlies weinig taal kennen, is een eerste aanwijzing dat zij het als ongewoon beschouwen.

Maar vaak toch gebruiken mensen woorden voor het ongewone dat zij aan het gratieverlies zien, woorden die op iets ongewoons duiden. Dat is een tweede aanwijzing. Soms zeggen mensen zo al zichzelf als ongewoon te ervaren. Een man ervaart zelf zijn lichaamshouding als 'raar'. En de man die wat voorover loopt, vindt dat zelf 'met recht iets raars.' En ook de man die niet meer gewoon rechtop kan staan, gebruikt daar zelf dit woord voor: 'Heel raar toch?' De man die hevig trilt, attendeert anderen zelfs op het 'rare' ervan. Anderen zeggen het zelf niet gewoon te vinden als zij alledaagse dingen niet meer kunnen. Zo zegt de man die moeilijk eet zijn mond 'niet meer gewoon' open te kunnen doen. En de vrouw die vertelt hoe zij in gezelschap met haar zieke man zit te eten, zegt dat hij 'niet meer gewoon' kan eten. Eén man gebruikt zelfs drie termen uit het ongewoonheidsvertoog tegelijkertijd in de kwalificatie van zijn weinig gracieuze gedrag: 'Je ziet dat ik gek doe. Je ziet toch dat ik vreemd loop. Dat is een raar gezicht natuurlijk.' Vaak zeggen zij te weten of te vermoeden dat ook anderen hun weinig gracieuze gedrag niet gewoon vinden, dat zij er iets 'ongewoons', 'vreemds' of 'raars' aan zien. Een man vindt dat mensen zijn gezicht 'niet gewoon' vinden. Een andere man heeft het gevoel dat mensen 'vreemd opkijken' van zijn weinig gracieuze gezicht. Hetzelfde is te lezen bij de man die iemand hoorde zeggen 'Vreemd gezicht heeft die man!'

Soms geven mensen indirect aan dat hun gratieverlies niet gewoon is. Zij noemen het dan 'stuntelig', 'klunzig' of 'knullig' gedrag, of etiketteren het als 'knoeien', 'stoetelen' of 'sukkelen'. Dat is een derde aanwijzing voor het ongewone van hun gratieverlies. De man die weinig gracieus eet, zegt dat mensen zien dat hij 'zit te

stuntelen'. De man die zich houderig voortbeweegt, denkt 'klunzig' over te komen. De man die zich weinig gracieus voortbeweegt, denkt dat mensen hem zien 'sukkelen'. De man die in een groep liever niet meer praat, noemt zijn manier van praten 'knullig'. De man die moeilijk eet, zegt te 'knoeien' bij het eten.

Op deze drie manieren blijkt gratieverlies als een vorm van ongewoon gedrag te worden gekarakteriseerd. Vooral als mensen er niet de taal van ziekte voor gebruiken, blijkt het door henzelf en anderen – bij hen vooral bij eerste kennisgeving – als ongewoon gedrag te worden beleefd. Zij typeren het in de taal van het vertoog van het gewone.

Met hun uiterlijke manifestaties leven mensen met de ziekte van Parkinson blijkbaar op gespannen voet met het vertoog van het gewone.⁷ Eén van de vertogen waarin het gratieverlies zijn nadere sociale gestalte krijgt, blijkt dus dat van het ongewone te zijn. Het vertoog van het ongewone brengt mensen met de ziekte van Parkinson het gevoel zich ongewoon te gedragen.⁸ Zij merken dat zij niet de gratie tonen die zijzelf en mensen om hen heen in het alledaagse leven gewoon vinden. Gratieverlies wordt zo geconstrueerd als een 'ongewoon verschijnsel'.

2 *Gratieverlies als 'onwielvoeglijk'*

Vaak ook wordt gratieverlies secundair geïnterpreteerd als onwielvoeglijk gedrag, als 'niet zoals het hoort', als 'onfatsoenlijk', 'lomp' of 'vies' gedrag. Zo zegt een man dat hij niet meer kan eten 'zoals het hoort': 'Ik kan niet meer met mes en vork eten. Met een vork is het al moeilijk genoeg. Het is toch zo dat je denkt dat mensen het maar een beetje ruw vinden zoals je zit te eten. Leuk is dat niet. Je wilt toch graag eten zoals het hoort.' Een andere man noemt zijn gratieverlies 'onfatsoenlijk': 'Ik kan niet meer met mes en vork eten. Dat is natuurlijk moeilijk. Je zit vaak wat te knoeien met het eten. Ze zullen me soms wel een onfatsoenlijke vent vinden.' Ook de man die zijn speeksel niet meer binnen kan houden gebruikt dat woord: 'Als het kwijlen wordt, zo onfatsoenlijk.' Nog een andere man vreest als 'lomp' te worden gekwalificeerd omdat hij soms de controle over zijn lichaam verliest: 'Je evenwicht houden, ja, dat is soms moeilijk. In de tram vooral ja, dan val ik wel eens tegen iemand aan. Dan kijken ze je aan of je een lompe boer bent.' Een ander etiketteert zijn gratieverlies als 'vies' gedrag: 'Met het eten zit ik vaak toch een beetje te knoeien. Dat vinden mensen toch maar een vies gezicht.'

Soms ook wordt het gratieverlies geëtiketteerd in termen die connotaties van onwielvoeglijkheid met zich dragen. Dat is het geval als mensen met hun gratieverlies 'dronken' of 'ongeïnteresseerd' worden genoemd, of als hen storend gedrag wordt toegeschreven als zij bijvoorbeeld zeggen zich in gezelschap 'trager' voort te bewegen dan zij denken dat passend is. Zulke connotaties klinken door in het verhaal van de man waarvan het gratieverlies aan 'dronkenschap' wordt toegeschreven. De man die zich op straat wankelend voortbeweegt vertelt bijvoorbeeld: 'En

7 Dat het gewone er in het sociale leven niet zo maar is, maar in sociale praktijken wordt tot stand gebracht, is te lezen in analyses van processen van naturalisering (zie: Giddens, 1984; Komter, 1990; Nijhof, 2003).

8 Over het ongewone van mensen met chronische aandoeningen: zie: Nijhof (2004). Een boek erover is onder de titel 'Ongewoon in het gewone' in voorbereiding.

dan hoor ik ze zeggen, "Nou, die is er vroeg bij! Heb je een slok te veel op?"⁹ Ook 'gevoerd' moeten worden draagt connotaties van onwelvoeglijkheid met zich mee. Dat is te lezen bij de man die vertelt: 'Vreselijk. Vooral in een restaurant voel ik mij ongemakkelijk als ik zo gevoerd moet worden.' Die connotatie klinkt ook door als gratieverlies wordt geëtiketteerd in termen van 'desinteresse'. Dat is te merken in het ongemak van de man die vermoedt dat anderen denken dat hij met zijn verstijfde gezicht geen belangstelling voor anderen heeft: 'Als ik met vreemde mensen praat, voel ik me wel ongemakkelijk. Je gezicht kan toch niet meer zo mee. Je kijkt wat anders. Je bent toch bang dat ze denken, "Die interesseert het allemaal niet".'

In al deze etiketteringen klinkt een vertoog van onwelvoeglijkheid door waarin gedrag als niet passend, onbetamelijk of onfatsoenlijk wordt geëtiketteerd. Gratieverlies wordt in de taal van dit vertoog secundair als 'onwelvoeglijk gedrag' geconstrueerd.

Problemen met de twee constructies van gratieverlies

Vooraf in de anonieme publieke wereld blijken de – soms vermeende – reacties van anderen op hun gratieverlies hen meestal niet onberoerd te laten. Volgens de etiketteringstheorie die door Lemert (1951) en Becker (1963) is ontwikkeld (zie ook: Traub en Little, 1999: 375-380) gaan mensen wier gedrag wordt geëtiketteerd met in de cultuur beschikbare etiketten voor deviantie zich voelen overeenkomstig die etiketten en de connotaties die daaraan zijn verbonden. Omdat aan deze etiketten vaak negatieve connotaties zijn verbonden, zal deze etikettering gauw bedreigend zijn voor hun zelfgevoel. Het blijkt hen daar vooral een tweetal problemen te brengen, afhankelijk van de vertogen waarin het gratieverlies wordt geïnterpreteerd. In de taal van het vertoog van het ongewone wordt gratieverlies nog een betrekkelijk oppervlakkig probleem. Mensen voelen zich met hun gratieverlies dan vooral 'bekeken'. Als hun gratieverlies echter in de taal van het vertoog van het onwelvoeglijke wordt geïnterpreteerd, blijken zij zich vaak 'gedevalueerd' te voelen. Dit probleem grijpt dieper in in hun gevoelsleven.

1 *Ongewoon en 'bekeken'*

Veel van de onderzochten laten weten zich met het ongewone van hun gratieverlies 'bekeken' te voelen. Zij beleven dat bijna altijd als problematisch.¹⁰ Zo zegt de man die als gevolg van zijn ziekte een ongewoon verstard gezicht toont: 'Dan zit je daar, met je strakke gezicht. Je merkt dat mensen het vreemd vinden en je bekijken. Zij weten er niet goed raad mee.' Ook de man die ongewoon loopt, merkt verontwaardigd op dat hij zich bekeken voelt: 'Ze zien dat je raar loopt!' En ook de man die zijn trillende bewegingen een 'raar gezicht' vindt, zegt daarmee zich bekeken te voelen: 'Je ziet dat ik hevig tril! Mijn benen schieten soms uit. Dat is een raar gezicht natuurlijk.' En ook de man die zegt dat hij zit te knoeien met

9 Het verwijt van 'dronkenschap' is ook geconstateerd door mensen met MS (Robinson, 1988).

10 Het ongewone hoeft niet tot problemen te leiden. Het kan ook als verrassend of vernieuwend worden ervaren.

het eten en dat 'geen gezicht' vindt, zegt zo zich bekeken te voelen. Dat lot treft ook een man die moeilijk loopt: 'Dat vind ik wel erg ja, als mensen je zo zien sukkelend. Ze staan er een beetje raar naar te kijken.' En ook de man die vertelt dat mensen hem ongewoon sukkelend zien voortbewegen, heeft dat gevoel: 'Ze staan er een beetje raar naar te kijken.' Een andere man vertelt dat in de tram zelfs 'iedereen' naar hem 'kijkt' als mensen zijn verstrakte gezicht zien: 'Mensen kijken me in de tram vaak een beetje raar aan. Dan zit ik daar met mijn strakke gezicht. Iedereen kijkt naar je.' Ook de man die ongewoon voorover loopt, denkt dat 'iedereen het ziet': 'Je kunt het niet verbergen. Iedereen ziet het'. Een andere man attendeert er zelfs zijn gesprekspartner op dat hij kan 'zien' dat hij ongewoon loopt: 'Ja maar, je ziet toch dat ik gek doe. Ik bedoel, je ziet toch dat ik vreemd loop.' Het gevoel bekeken te worden is er ook bij de man die vertelt dat mensen in een restaurant snel een andere kant opkijken als hij naar hen kijkt als hij met weinig gratie zit te eten: 'Ik zie dat mensen zich van me afwenden als ik in een restaurant zit te eten.' En de vrouw waarvan de man niet meer met gratie kan eten, vertelt zelfs dat zij beiden zich dan bekeken voelen: 'Zaten we in een gezelschap te eten. En toen zaten ze zo te kijken.' Soms zelfs voelen mensen zich 'aangestaard' als zij ongewoon gratieverlies laten zien: 'Als je zit te stoetelen bij het eten in een restaurant, dan gaat het allemaal natuurlijk niet even gemakkelijk. Je voelt dan toch dat mensen zitten te kijken. Soms zitten ze echt te staren.' Bij één man gaat het nóg verder. Hij voelt zich met zijn ongewone gedrag 'te kijk' staan: 'Dan kom ik haast niet overeen. Dan zit je in een kamer vol visite. Je voelt je dan wel te kijk staan.' Steeds voelen deze mensen zich met het ongewone aan hen bekeken.

2 *Onwelvoeglijk en 'gedevalueerd'*

De tweede discursieve constructie van gratieproblemen is die waarin mensen zeggen zich gedevalueerd te voelen omdat de weinig gracieuze manifestaties van de ziekte in de taal van het vertoog van het onwelvoeglijke worden geëtiketteerd.

Deze verbinding tussen onwelvoeglijkheid en devaluatie wordt in veel levensverhalen gelegd. Soms wordt de devaluatie dan direct verwoord, in termen als 'te min', 'minder waard' of 'minderwaardig'. Dat is te lezen bij de man waarvan het eten als volwassene onwelvoeglijk door anderen gesneden moet worden en die zegt zich daarom 'te min' te voelen: 'Een etentje, dat doe ik praktisch niet meer. Je moet vragen of ze het vlees voor je snijden! Laat maar. Dat is me toch een beetje te min.' Bij een andere man roept zijn onwelvoeglijke speekselverlies gevoelens van devaluatie op: 'Ik zag het aan de man die tegenover me zat (in de tram). Hij keek me met walging aan. Toen merkte ik het pas. Dan voel je je toch wel een beetje min.' De combinatie van onwelvoeglijkheid en devaluatie is ook te lezen in de woorden van de man die zegt zich met zijn onwelvoeglijke manier van eten 'minderwaardig' te voelen: 'Hoe ik eet, dat vinden mensen niet leuk om te zien, dat merk je. Je voelt je gauw toch een beetje minderwaardig.' Dat is ook het geval bij de man die vreest later devaluerend als een 'oude man' te worden gezien als hij later onwelvoeglijk zal 'morsen en soppen' bij het eten.

Soms ook zeggen mensen zich voor hun onwelvoeglijke gedrag te 'schamen' en ook daarin klinken gevoelens van devaluatie door. Dat is te lezen bij de man die zich onwelvoeglijk 'traag' voortbeweegt: en zich daarvoor 'geneert': 'Je geneert je

er toch een beetje voor.’ Ook de man die vanwege zijn ziekte in de ogen van anderen onwelvoeglijk traag handelt, zegt zich daarvoor te ‘generen’: ‘Het kost me zoveel tijd geld uit mijn portemonnee te halen. Daar geneer ik me voor. Ik stond af te rekenen. Dat gaat niet allemaal even vlug. Toen kreeg ik toch een commentaar!’ En ook de man die zegt onwelvoeglijk op anderen te moeten leunen als hij loopt, zegt: ‘Daar schaam ik me voor.’ Ook de vrouw die in een restaurant bij het eten door haar dochter geholpen moet worden, zegt zich daarvoor te ‘schamen’: ‘Zegt ze ineens, “Moeder, zal ik je vlees snijden?” Dan schaam ik me voor de omgeving.’ En ook de man die zijn speeksel niet meer binnensmonds kan houden, zegt zich daarvoor te schamen: ‘Pak je zakdoek even, zegt mijn vrouw dan. Dan weet ik weer hoe laat het is. Heel vervelend. Zit ik me wel een beetje te schamen.’ Bij sommigen is de onwelvoeglijkheid en devaluatie in eenzelfde woord te lezen. Onwelvoeglijk gratieverlies wordt dan geëtiketteerd in termen die ook connotaties van devaluatie met zich dragen. Dat is het geval bij de man die zegt bang te als ‘ruw’ te worden gezien als hij niet meer eet zoals het hoort. Dat is ook te lezen bij de man die met zijn ongecontroleerde speekselverlies denkt een ‘vieze man’ te worden gevonden: ‘De laatste tijd heb ik ontzettende last van speekselvloeïing. Dan, denk ik, ze zullen me wel een vieze man vinden.’ En ook de man die onwelvoeglijk op zijn vrouw moet steunen en zich daarom een ‘blok aan het been’ voelt, lijkt daarmee te zeggen dat hij zich niet alleen onwelvoeglijk gedraagt, maar zich daardoor ook gedevalueerd voelt. Die combinatie is ook te lezen bij de man die voor zijn speekselverlies het woord ‘kwijlen’ gebruikt: ‘Dat vinden ze wel heel afschuwelijk, dat kwijlen. Dat vind ik verschrikkelijk.’ De dubbele betekenisgeving is ook te lezen bij de vrouw die met verontwaardiging in haar stem vertelt bij het eten een theedoek als ‘slab’ te moeten gebruiken. Connotaties van onwelvoeglijkheid en devaluatie zijn ook te lezen in een term als ‘dronken’. Die wordt gebruikt in het verhaal van de man die zich op straat wankelend voortbeweegt en dan hoort zeggen, ‘Heb je een slok te veel op?’ De dubbele connotatie klinkt ook door als mensen hun weinig gracieuze gedrag in termen van ‘desinteresse’ etiketteren. Dat is te lezen bij de man die verontwaardigd opmerkt dat mensen hem met zijn verstijfde gezicht zien als iemand die ‘het allemaal niet interesseert’ wat anderen zeggen. De combinatie van onwelvoeglijkheid en devaluatie is tenslotte ook te lezen bij de man die zegt ‘gevoerd’ te moeten worden.

Steeds is in deze citaten de combinatie van onwelvoeglijkheid en devaluatie te lezen. Steeds doen mensen uitspraken waarin zij aangeven dat hun gratieverlies door henzelf of naar zij denken of weten door mensen om hen heen als onwelvoeglijk gedrag wordt gezien en dat zij zich daarmee gedevalueerd voelen. Steeds blijkt hun onwelvoeglijke gratieverlies voor hen een devaluatieprobleem.

Problemen gelokaliseerd in de publieke wereld

In de levensverhalen blijkt dat in de private kringen van familie, vrienden en bekenden de onderzochten meestal weinig problemen ondervinden met hun verlies aan gratie. Meestal is daar begrip hun deel. Een man vertelt bijvoorbeeld: ‘Dat trillen, dat valt natuurlijk wel op. Maar thuis weten ze dat het van de ziekte komt.

Daar begrijpen ze het wel.' Soms zien mensen het daar al niet eens meer: 'Thuis weten ze van de ziekte. Ze zijn aan mijn bevingen gewend geraakt. Mijn vrouw ziet het al niet meer, geloof ik. Maar in de buitenwereld is het wel anders' (zie ook: Nijhof1992,1995a).

In de publieke wereld weten zij in het begin vaak nog problemen te voorkomen. Soms weten zij daar de verschijningsvormen van hun ziekte te verbergen (zie ook: Pinder 1990). Maar soms ook tonen zij zich indifferent ten opzichte van de reacties van anderen. Een enkele keer proberen zij problemen te voorkomen door zich tegen een negatieve bejegening te verzetten. En een enkele keer ook slagen zij erin de manifestaties van hun ziekte te legitimeren, meestal met een verwijzing naar hun ziekte. Een heel enkele keer zelfs gedragen zij zich ostentatief vreemd om zo te laten zien zich niet veel van de reacties van anderen aan te trekken.

Meestal lokaliseren zij de problemen met hun gratieverlies in de anonieme publieke wereld. In hun levensverhalen delen de mensen de wereld vaak op in een private binnenwereld waar begrip heerst en een publieke buitenwereld waar mensen hen negatief bejegenen als zij met hun gratieverlies worden geconfronteerd. In zijn coulissetheorie maakt Goffman (1959) onderscheid tussen façadegebied en achterafgebied. Met dat onderscheid kunnen mensen de indruk die zij maken reguleren. Iemand wiens gratieverlies zich voltrekt in het bijzijn van anonieme anderen en denkt dat dit schadelijk is voor de indruk die hij wil wekken, blijkt dit vaak alleen achter coulissen te laten zien, plaatsen waar het gratieverlies zonder gezichtsverlies kan worden getoond. Dat blijkt vooral de private wereld van thuis te zijn. Daar blijkt het gratieverlies minder als storend te worden ervaren en is er vaak zelfs uitzicht op een min of meer normaal dagelijks leven. Mensen waarvan het gratieverlies zich voltrekt in het bijzijn van anderen en die denken dat dit schadelijk is voor de indruk die zij willen wekken, blijken het zoveel mogelijk achter de coulissen van het private leven te tonen, vooral in de wereld van 'thuis'. Dat blijkt de plaats waar deze manifestaties van de ziekte zonder veel gezichtsverlies kunnen worden getoond. Daar blijken ze minder als storend te worden ervaren en vaak zelfs worden ze er weer min of meer gewoon. In deze binnenwereld ervaren mensen nauwelijks problemen met hun gratieverlies. Meestal situeren zij hun gratieproblemen buitenshuis, in de publieke wereld. Vooral mensen in de publieke wereld blijken het gratieverlies van mensen met de ziekte van Parkinson als ongewoon of onwelvoeglijk te zien.

De onderzochten situeren de problemen vooral op twee publieke plaatsen: plaatsen waar zij met anonieme anderen in contact komen en plaatsen met een enigszins persoonlijk karakter waar zij informeel met mensen samen zijn. Anonieme publieke plaatsen die worden genoemd zijn vooral de straat, het openbaar vervoer en het restaurant. Op straat brengt vooral hun wankele gang hen in problemen. Zo voelt een man zich bekeken als hij weinig gracieus over straat loopt: 'Je loopt natuurlijk niet al te vast meer. Mensen kunnen het dan toch niet laten je een beetje te bekijken.' Ook de tram wordt vaak als problematische locatie genoemd. Een voorbeeld: 'Ik voel me in de tram soms raar bekeken. Mensen zien aan je dat er iets is, maar ze weten niet wat. Zo kijken ze je aan.' Vaak noemen mensen ook restaurants als de plaats van hun problemen. Een man zegt dat vooral in 'een restaurant' mensen naar hem zitten te kijken: 'Het ziet er toch een beetje raar uit als

je in een restaurant geholpen moet worden bij het eten.' Ook de vrouw die bij het eten zit te stoetelen zegt dit vooral 'in een restaurant' een probleem te vinden.

De tweede publieke locatie waarop mensen problemen situeren zijn publieke gelegenheden met een persoonlijk karakter, feestjes vooral. Juist daar wordt van mensen gracieus gedrag verwacht, zoals vrolijk kijken en met anderen meelachen. Mensen voelen zich daar vaak bekeken en zelfs te kijk staan als zij zich er met weinig gratie vertonen. Een man vertelt bijvoorbeeld: 'Verjaardagsfeestjes vind ik erg. Je zit er dan toch anders bij. Mensen lachen en ik kijk een beetje bozig.' En een andere man die moeilijk overeind kan komen, zegt zich daarmee vooral op 'visites' bekeken te voelen.

Culturele condities

Wat ligt aan de problemen van mensen met de ziekte van Parkinson ten grondslag? Wat zijn de culturele condities voor de interpretaties van gratieverlies in termen van 'ongewoon' en 'onwelvoeglijk'? Wat zijn de kenmerken van de cultuur die er toe leidt dat gratieverlies zo wordt geëtiketteerd?

Een eerste conditie is geringe spreiding van het medische ziektevertoog. Veel mensen met de ziekte zeggen te weten of te vermoeden dat mensen in de publieke wereld niet van de ziekte van Parkinson weten, of er maar een beperkt beeld van hebben. Kennelijk is de medische cultuur van de ziekte zo beperkt gespreid dat veel mensen het gratieverlies niet als een manifestatie van de ziekte zien. Het ontbreekt hen aan kennis die een voor mensen met de ziekte passende interpretatie mogelijk zou maken. Mensen blijken zich daarom vaak niet te bedenken dat het gratieverlies dat zij zien aan de ziekte van Parkinson te wijten is. Zo wordt het verklaarbaar dat zij het gratieverlies niet kunnen plaatsen. Mensen zien dan iets vreemds, maar verder dan dit lijken zij niet te komen. Dat is bijvoorbeeld bij deze man te lezen: 'Je ziet dat ze iets aan je zien, maar ze hebben geen idee. Ze weten niet hoe dat komt. Ze kijken je aan en zien dat het (gezicht) niet gewoon is. Maar wat ze ervan moeten denken, dat weten ze niet.' En een ander: 'Ze zien wel iets aan je. Maar ik geloof niet dat veel mensen in de gaten hebben dat het Parkinson is.' Een andere man zegt dat mensen zijn tremor niet kunnen plaatsen: 'Soms heb ik het erg met die tremor. Mensen staan dan soms echt verbaasd te kijken! Je ziet dat ze het niet kunnen thuisbrengen.' Een andere man merkt verontwaardigd op: 'Mensen kijken toch vaak raar naar je. Maar ja, ze weten ook niet wat er met me aan de hand is. Van die Parkinson weten ze natuurlijk niks!'

Soms hebben mensen nog wel enige weet van de medische cultuur van de ziekte, maar is de kennis ervan beperkt. Mensen zien dan wel iets, maar missen de kennis die een passende interpretatie van het gratieverlies mogelijk zou maken. Soms weten mensen wel van de ziekte, maar lijken zij er een beperkt beeld van te hebben. Zij weten bijvoorbeeld wel van de tremor, maar niet van andere manifestaties van de ziekte. Een man: 'Veel mensen denken dat mensen met Parkinson alleen maar een tremor hebben, dat ze beven met hun handen. Van andere dingen weten ze niet.' Kennis van de cultuur van de ziekte, die een passende interpretatie

van het gratieverlies mogelijk zou maken, geniet dus naar indruk van mensen met ze ziekte maar weinig bekendheid. Daardoor voelen mensen met de ziekte zich vaak niet op de 'ware' oorzaak van hun gratieverlies aangekeken. Dat leidt tot de misinterpretaties in termen van 'ongewoon' of 'onwelvoeglijk' gedrag.

Soms is het niet zozeer het ontbreken van kennis van het medische vertoog die tot niet-passende interpretaties leidt, maar het feit dat dit niet dominant is in de interpretatie van het gratieverlies. Dit is al het geval als het gratieverlies door mensen die wel weten dat het door de ziekte veroorzaakt wordt toch vooral als een ongewoon verschijnsel wordt geëtiketteerd. 'Ziekte' is voor deze mensen kennelijk niet de dominante interpretatie. De cultuur van de ziekte heeft dan blijkbaar een geringe geldingskracht. Een voorbeeld: 'Ze (mensen in de buurt) weten dat het Parkinson is, maar ze blijven je raar aankijken.' Soms ook wordt de medische ziektcultuur gedomineerd door de welvoeglijkheidscultuur. Een voorbeeld daarvan is te lezen in uitspraken van deze man: 'Je hebt van die mensen die wel weten dat ik Parkinson heb, maar het toch niet kunnen laten een vies gezicht te trekken als ik wat zit te knoeien met het eten.' Hoewel de medische cultuur vaak dominantie wordt toegeschreven, blijkt dat in het alledaagse leven dus niet altijd het geval.

Er is nog een derde conditie voor de gratieproblemen van mensen met de ziekte. Die is dat mensen vaak ook geen voor mensen met de ziekte acceptabel ander vertoog ter beschikking hebben. Vaak missen zij niet alleen de medische cultuur van de ziekte, maar beschikken zij ook niet over een alledaagse cultuur om het gratieverlies voor mensen met de ziekte acceptabel te situeren. Dat was al zichtbaar toen bleek dat mensen het gratieverlies vaak als 'ongewoon' of 'onwelvoeglijk' gedrag zien. Dat blijkt ook als mensen het gratieverlies aan negatieve persoonlijkheidskenmerken toeschrijven. Soms wordt het dan aan negatieve stemmingen toegeschreven. Een man denkt bijvoorbeeld dat mensen hem met zijn verstarde gezicht voor 'chagrijnig' houden: 'Vooral als het met mensen is die mijn ziekte niet kennen, dan denk ik dat ze me vaak alleen maar een chagrijnige man vinden. Dat maakt het moeilijk praten.' Een andere man denkt met zijn verstijfde gezicht voor 'boos' te worden aangezien: 'Ze zien je vaak als een beetje bozig, denk ik. Je doet niet leuk mee.' Nog een ander denkt zelfs 'agressief' te worden gevonden: 'Dat is toch vaak, dat ik denk dat ze me agressief vinden als ik buiten kom. Dat is mijn gezicht hè. Ze weten niet van de ziekte.' Soms is hun gratieverlies zelfs aanleiding voor een etikettering in termen van tekortschietende geestelijke vermogens: 'Je hebt die starende blik van Parkinsonpatiënten. En dan merk ik van mezelf dat ik denk dat iedereen denkt "Die man is niet helemaal goed bij het hoofd".' Eén man hoorde zelfs dat zijn verstijfde gezicht voor een symptoom van een 'psychose' werd aangezien: 'Laatst was er zelfs een die dacht dat ik een psychose had. Mijn vrouw hoorde dat.' Dit is een aanwijzing dat het mensen ook aan alledaagse cultuur ontbreekt om zonder problemen te veroorzaken met het gratieverlies dat zij zien om te gaan.

Een vierde conditie is dat er in de levensverhalen ook weinig aanwijzingen zijn te vinden dat mensen in de anonieme publieke ruimte 'menslievende' vertogen gebruiken die voor mensen met de ziekte wellicht acceptabele interpretaties van het gratieverlies mogelijk zouden maken. Zo zijn er nauwelijks uitspraken te vin-

den die op vertogen van 'tolerantie' of zelfs maar van 'indifferentie' wijzen. Een uitzondering nog is de man die constateert dat mensen hem soms met enige voorzichtigheid passeren: 'Soms merk je wel dat mensen je ontzien, dat ze je wat meer ruimte laten op straat.'

Een vijfde conditie is dat mensen met de ziekte zelf ook weinig blijken te doen om de cultuur van hun ziekte bij anderen bekend te maken. De onderzochten blijken maar weinig uitleg te geven, zeker niet in de publieke wereld. Zij doen weinig 'legitimatiewerk' om hun gratieverlies voor anderen verklaarbaar en begrijpelijk te maken¹¹. Ook daardoor blijft de spreiding van de ziektecultuur beperkt. Slechts een enkeling gaat tot uitleg over: 'Je vertelt het. Je wilt gewoon begrip van je omgeving. Je legt het uit, zodat ze er begrip voor krijgen.' Eén doet het zelfs al direct bij binnenkomst: 'Ik zeg het vaak maar direct als ik ergens binnenkom. Het is wel een beetje opdringerig, maar ze weten er dan in ieder geval van. Het werkt wel.' Soms ervaren mensen een zekere pressie en hebben zij het gevoel dat zij eigenlijk een verklaring zouden moeten geven voor hun gratieverlies. Maar meestal komt het er dan toch niet van. Daar geven mensen soms wel redenen voor. In de anonieme, publieke wereld is er sociale afstand tussen mensen. Als er al contact is, is dat meestal kortstondig en betreft het mensen die zij niet terug zullen zien. Zij worden er dan gauw van weerhouden uitleg te geven: 'Je gaat natuurlijk niet zomaar aan iedereen vertellen wat er met je aan de hand is.' Daar komt nog bij dat mensen zelf vaak leren leven met hun ziekte. Zij raken er aan gewend, ook aan negatieve reacties van anderen. Zulke mensen begeven zich vaak met een aangeleerde indifferentie in de publieke wereld: 'Je raakt er aan gewend, aan die starende blikken. Ik merk het vaak al niet meer. Mijn vrouw moet me er soms op attent maken.' Soms ook blijken mensen de reacties van anderen gelaten over zich te heen te laten komen. De man die in de metro een jongetje dat tegenover hem zit aan zijn moeder hoort vragen waarom hij zo boos kijkt, doet er het zwijgen toe: 'De moeder zei niks en ik ook niet.' Hoewel mensen met de ziekte van Parkinson vaak het idee hebben dat anderen niet over de culturele hulpmiddelen beschikken om hun gratieverlies passend te kunnen benoemen, brengt het mensen met de ziekte er vooral in publieke ruimtes nauwelijks toe uitleg te geven en belemmeren zij zo de spreiding van de medische cultuur van hun ziekte.

Deze vijf condities voor de gratieproblemen van mensen met de ziekte van Parkinson wijzen op 'cultuurtekort'. Karin Spaink (1993: 68) spreekt van 'culturele leegte' als zij constateert dat er voor het leven met een chronische ziekte weinig cultuur bestaat. Vooral mensen die in de anonieme publieke wereld met gratieverlies worden geconfronteerd, blijken over weinig cultuur te beschikken die hen de taal zou kunnen verschaffen om het in de ogen van de mensen met de ziekte passend en acceptabel te kunnen interpreteren. Zij blijken cultureel slecht geëquipeerd om met mensen met de ziekte van Parkinson om te gaan. Het is daarom dat zij terugvallen op de vertogen van het ongewone en het onwelvoeglijke. Het is ook daarom dat mensen met de ziekte in problemen raken.

11 Voor legitimatie of 'accounting', zie: Antaki (1988, 1994) en Buttny (1993).

Conclusie en discussie

De problemen die mensen met de ziekte van Parkinson met de uiterlijke manifestaties van hun ziekte ervaren blijken een tweetraps constructie te kennen. De ziekte blijkt zich primair te manifesteren op een manier die vaak als gratieverlies wordt ervaren. Mensen met de ziekte blijken zich in het sociale verkeer vaak moeilijk aan de waarden van het gratievertoog te kunnen houden. Hoewel zij de tekenen van gratieverlies in het begin vaak nog weten te verbergen en in hun private kringen acceptatie vaak nog hun deel is, merken of vermoeden zij dat vooral mensen in de anonieme publieke wereld gratieverlies vaak in problemen te brengen. Juist omdat mensen zich in de anonieme publieke wereld meestal als vanzelfsprekend aan de sociale dwang van het gratievertoog conformeren, wordt het voor mensen met de ziekte van Parkinson problematisch als zij dat niet doen.

Dit gratieverlies blijkt op zijn beurt secundair te worden geïnterpreteerd. Veel mensen zien het als ongewoon gedrag of als onwelvoeglijk gedrag. De problemen die mensen met hun gratieverlies ervaren blijken voort te komen uit deze twee verschillende constructies van gratieverlies die in de taal van twee verschillende vertogen zijn tot stand gekomen. Het gratieverlies blijkt hen kwetsbaar te maken als het als ongewoon of onwelvoeglijk gedrag wordt gezien. Beide secundaire interpretaties brengen hen specifieke problemen. Bekeken voelen mensen met de ziekte zich vooral als zij denken dat hun gratieverlies als ongewoon wordt gezien. Gedevalueerd voelen zij zich vooral als zij denken dat zij als onwelvoeglijk worden getypeerd.

Aan deze beide problemen blijkt een cultuurtekort ten grondslag te liggen. Mensen in de publieke ruimte blijken vaak cultuur te ontberen om het gratieverlies van mensen met de ziekte van Parkinson passend en acceptabel te kunnen benoemen. Dit cultuurtekort brengt mensen in de ogen van mensen met de ziekte tot onjuiste oordelen. Het zijn deze oordelen die hen in problemen brengen.

Mensen met chronische aandoeningen zijn sociologisch vooral onderzocht op de disruptie in hun biografie, op competentieverlies, rolverandering, afhankelijkheid, isolatie, op de wijze waarop mensen met hun aandoening omgaan en de emoties die er door worden teweeggebracht en ook op de stigmatisering die de aandoeningen teweegbrengen. In dit onderzoek blijkt een chronische aandoening ook andere problemen teweeg te brengen.

Gratieverlies en de problemen ermee hebben in de sociologie nog weinig aandacht gekregen. In studies over de lichamelijke consequenties van ziekte en ouderdom wordt gratieverlies soms onderkend (Richardson, 1971; Frank, 1984; Murphy, 1997; Fairhurst, 1998). In de in Engeland florerende sociologie van het lichaam ondervindt gratieverlies vooral theoretisch aandacht (Nettleton en Watson, 1998; Shilling, 1993, 2007; Fraser en Greco, 2005). Dat komt waarschijnlijk omdat gratieverlies overwegend figureert in het domein van informele probleemdefiniëring. Het kan worden gekarakteriseerd als 'residual rule-breaking' (Scheff, 1984:38), als de overtreding van resten van vaak onuitgesproken regels van het alledaagse leven. In zijn residuele irregulariteitstheorie stelt Scheff (1984) dat in culturen collectief erkende etiketteringen beschikbaar zijn voor irregulier gedrag, maar dat dit voor een rest van dit gedrag niet het geval is. Scheff poneert dat

mensen deze laatste regelovertreedingen 'lump together into a residual category' (p.46). Zo'n residuele categorie is volgens hem 'psychische stoornis'. In mijn onderzoek blijken daar ook andere interpretaties op te volgen: soms worden mensen ongewoon gevonden en daarom bekeken, soms worden zij onwelvoeglijk gevonden en daarom devaluerend bejegend.

Methodologisch is het onderzoek een kritiek op de nadruk in veel sociologisch onderzoek op eenmalige en eenduidige interpretatie en de verwaarlozing van opeenvolgende en meervoudige interpretatie.

Literatuur

- Anderson, L. (2001) *Autobiography*. London: Routledge.
- Atkinson, R. (1998) *The life story interview*. Thousand Oaks: Sage.
- Antaki, C. (1988) *Analysing everyday explanation*. London: Sage.
- Antaki, C. (1994) *Explaining and arguing; the social organization of accounts*. London: Sage.
- Becker, H. (1963) *Outsiders; studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press.
- Brinkgreve, C. (2009) *De ogen van de ander*. Amsterdam: Augustus.
- Brinkgreve, C., K. Davis, B. van Heerikhuizen en B. Kruithof (2002) *Levensverhalen*. Amsterdams Sociologisch Tijdschrift (Boekuitgave).
- Buttny, R. (1993) *Social accountability in communication*. London: Sage.
- Cooley, C. (1902) *Human nature and the social order*. New York: Scribner's.
- Corbin, J. en A. Strauss (1988) *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Cortazzi, M. (1993) *Narrative analysis*. London: Falmer Press.
- Czarniawska, B. (2004) *Narratives in social science research*. London: Sage.
- Davey, B en C. Seale (2004) *Experiencing and explaining disease*. Maidenhead: Open University Press.
- Denzin, N. K. (1989) *Interpretive biography*. Newbury Park: Sage.
- Elias, N. (1939) *über den Prozess der Zivilisation*. Basel: Haus zum Falken.
- Fairhurst, E. (1998) 'Growing old gracefully' as opposed to 'mutton dressed as lamb': The social construction of recognising older woman. In: Nettleton, S. en J. Watson (eds.) (1998) *The body in everyday life*. London: Routledge, 258-275.
- Featherstone, M. en M. Hepworth (1991) The mask of aging and the postmodern life course. In: M. Featherstone, M. Hepworth en B.S. Turner (eds.), *The body: Social process and cultural theory*. London: Sage, 370-382.
- Foucault, M. (1969) *L'archéologie du savoir*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1971) *L'ordre du discours*. Paris: Gallimard.
- Frank, G., (1984) Life history model of adaptation to disability: The case of a 'congenital amputee'. *Social Science & Medicine*, 19, 6: 639-645.
- Fraser, M. en M. Greco (2005) *The body*. London: Routledge.
- Garfinkel, H. (1967) *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Giddens, A. (1984) *The constitution of society*. Cambridge: Polity Press.
- Goffman, E. (1959) *The presentation of self in everyday life*. New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1963) *Behavior in public places*. New York: The Free Press.
- Hak, T., (1988) *Tekstsociologische analyse*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam (diss.).
- Harten, van, N. (2005) *Bewegingsstoornissen in de psychiatrie*. Utrecht: De Tijdstroom.

- Komter, A. (1990) *Omstreden gelijkheid: De macht van de vanzelfsprekendheid in huwelijksrelaties*. Amsterdam: SUA.
- Kuiper, P.C. (1987) *Hoofdsom der psychiatrie*. Utrecht: Bijleveld.
- Ladan, A. (2000) *Het wandelende hoofd: Over de geheime fantasie een uitzondering te zijn*. Amsterdam: Boom.
- Lemert, E. (1951) *Human deviance, social problems and social control*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Lobbezoo, F. (2006) *Tussen slijten en verbijten*. Amsterdam: Vossiuspers.
- MacRae, H. (1999) Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness*, 21 (1): 54-70.
- Murphy, R. (1997) Handicap, appearance and stigma. *Social Science & Medicine* 5: 621-628.
- Nettleton, S. en J. Watson (eds.) (1998) *The body in everyday life*. London: Routledge.
- Nijhof, G. (1992) De ziekte van Parkinson als 'openbaarheidsprobleem'. *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift*, 19, 140-153.
- Nijhof, G. (1995a) Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health & Illness* 17, 193-20.
- Nijhof, G. (1997) 'Response work': approaching answers to open interviews as readings. *Qualitative Inquiry*, 3 (2), 169-187.
- Nijhof, G. (2000) *Levensverhalen: Over de methode van autobiografisch onderzoek in de sociologie*. Amsterdam: Boom.
- Nijhof, G. (2003) *Tekstsociologie; Over de talige constructie van de sociale werkelijkheid*. Amsterdam: Aksant.
- Nijhof, G. (2004) *Ongewoon ziekenleven*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Nijhof, G. (2007) Levensverhalen als data in sociologisch onderzoek. In: E. Bohlmeijer, L. Mies en G. Westerhof (red.), *De betekenis van levensverhalen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 145-158.
- Nijhof, G. (2009) Interactioneel ongemak als gevolg van gezichtsverstijving bij mensen met de ziekte van Parkinson. *Mens & Maatschappij* 84 (1) 29-45.
- Pêcheux, M. (1982) *Language, semantics and ideology, stating the obvious*. London: The MacMillan Press.
- Pinder, R. (1990) *The management of chronic illness; Patient and doctor perspectives on Parkinson's disease*. Houndmills: MacMillan Press.
- Poindexter, C. (2004) Medical profiling: narratives of privilege, prejudice, and HIV stigma. *Qualitative Health Research*, 14 (4) 496-512.
- Potter, J. en M. Wetherell (1987) *Discourse and social psychology*. London: Sage.
- Rich, E. (2006) Anorexic dis(connection): managing anorexia as an illness and an identity. *Sociology of Health & Illness*, 28 (3), 284-305.
- Richardson, S. (1971) Handicap, appearance and stigma. *Social Science & Medicine* 5:621-628.
- Robinson, I. (1988) *Multiple sclerosis*. London: Routledge.
- Rosenwald, G. en R. Ochberg (eds.) *Storied lives*. New Haven: Yale University Press.
- Scambler, G. (1989) *Epilepsy*. London: Tavistock / Routledge.
- Scambler, G. (2009) Health-related stigma. *Sociology of Health & Illness* 3: 441-455
- Scambler, G. en A. Hopkins (1986) 'Being epileptic': coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*, 8 (1) 26-43.
- Scheff, T. (1984) *Being mentally ill: A sociological theory*. Chicago: Aldine (tweede editie).
- Schutz, A. (1973) *Collected papers-1: The problem of social reality*. Den Haag: Nijhoff.
- Shilling, C. (1993) *The body and social theory*. London: Sage.
- Shilling, C. (2007) *Embodying sociology*. Oxford: Blackwell.
- Spaink, K. (1993) *Vallende vrouw; Autobiografie van een lichaam*. Amsterdam: Van Gennip.

- Traub, S. en C. Little (1999) *Theories of deviance*. Itasca: Peacock.
- Wilde, M. (2003) Live with an undwelling urinary catheter: the dialectic of stigma and acceptance. *Qualitative Health Research*, 13 (9), 1189-1204.
- Worthington, C. en T. Myers (2003) Factors underlying anxiety in HIV testing: risk perceptions, stigma, and the patient-provider power dynamic. *Qualitative Health Research* (13) 3: 636-655.
- Zima, P. V. (1980) *Textsoziologie*. Stuttgart: Metzlersche Verlagsbuchhandlung.