

PATIËNTEN IN DE POLITIEKE ARENA

Lange tijd mobiliseerde de patiëntenbeweging haar achterban onder de noemer 'patiëntenidentiteit'. Steeds meer organisaties willen echter ontsnappen aan de, in hun ogen, stigmatiserende patiëntenidentiteit. De oplossing, patiënten claimen voortaan burgerschap, scheidt op haar beurt nieuwe problemen. Wat op het oog een politiek-strategisch handige term lijkt, spreekt lang niet alle patiëntenorganisaties aan. Zo is burgerschap, historisch gesproken, in oppositie tot lichamelijke gezondheid gedefinieerd. Het concept houdt bovendien weinig rekening met verschillen tussen burgers. En waarom zou de politiek luisteren naar patiënten die behandeld willen worden als iedere andere burger?

Inleiding

Sinds het einde van de jaren zestig van de vorige eeuw is er wereldwijd een groeiend aantal zelforganisaties van patiënten en gehandicapten actief. Zij geven op verschillende manieren blijk van hun wensen met betrekking tot het functioneren van de gezondheidszorg en de bejegening van patiënten en gehandicapten door de maatschappij. De activiteiten van patiëntenorganisaties lopen uiteen van lotgenotencontact (intern gericht) tot belangenbehartiging (extern gericht). Anno 2005 bestaat de Nederlandse patiëntenbeweging uit meer dan driehonderd patiëntenorganisaties van chronisch zieken. Daarnaast zijn er op lokaal niveau meer dan tweehonderd platforms van gehandicapten. Volgens een ruwe schatting telt de gezamenlijke achterban van alle organisaties in de patiëntenbeweging zo'n 2,2 miljoen leden. Er is dus sprake van een zeer hoge organisatiegraad onder patiënten en gehandicapten.

In onderzoek naar sociale bewegingen wordt vaak een analytisch onderscheid gemaakt tussen identiteitsgericht en instrumenteel handelen (Duyvendak et al. 1992; Kriesi et al. 1995). Instrumenteel handelen betekent dat het besluit om tot (collectieve) actie over te gaan in de eerste plaats wordt bepaald door de inschatting dat deze actie kan bijdragen aan het doel dat *buiten* de actie zelf ligt. Bij identiteitsgericht handelen daarentegen gaat het vooral om de vorming, viering en beleving van gemeenschappelijke identiteiten. Een beweging als de patiëntenbeweging, maar hetzelfde geldt voor de homo- en de vrouwenbeweging (Adam, Duyvendak en Krouwel 1999; Duyvendak 1995; Outshoorn

2000), kent beide vormen: soms staat het onderlinge contact voorop, soms wil men gericht een bepaald doel in de buitenwereld realiseren.

De identiteitsgerichte initiatieven ('lotgenotencontacten') maken een belangrijk onderdeel uit van de activiteiten van organisaties van (chronisch) zieke mensen. Het lotgenotencontact heeft drie functies. Lotgenoten wisselen kennis en ervaringen met elkaar uit: mensen leren van elkaar en ontwikkelen en delen ervaringskennis. Verder ondersteunen zij elkaar, spiegelen zich aan elkaar en zijn zo beter in staat om met hun ziekte en afhankelijkheid van zorg om te gaan in het dagelijks leven. Bovendien versterken lotgenoten elkaar in hun beleefde identiteit: ze delen problemen en, soms, oplossingen.

Interessant is dat deze identiteitsgerichte activiteiten de basis blijken te vormen voor instrumentele belangenbehartiging. Ervaringskennis groeit uit tot ervaringsdeskundigheid. Deze deskundigheid vormt het sociaal kapitaal van een patiëntenorganisatie en is van strategisch belang. Door het omzetten van individuele ervaringen in gedeelde ervaringsdeskundigheid worden patiëntenorganisaties een legitieme gesprekspartner voor partijen in de gezondheidszorg. Identiteitsvorming gaat in die zin aan belangenbehartiging vooraf en kan er niet toe worden gereduceerd: 'Being black, deaf, homosexual, bisexual, and so on has a formative influence on people's identities. Many dimensions of identity help shape a sense of what our interests are, and our interests in turn help shape how we interpret, seek to preserve, or revise parts of our identity. Because identity often informs interest, identity cannot be reduced to interest' (Gutmann 2003: 121).

Sommige belangenbehartigers kunnen wel ver van hun identiteitsvormende fase af komen te staan. Vanwege hun specifieke ervaringen in de belangenbehartiging zijn het vaak juist vertegenwoordigers van de patiëntenbeweging die op de grenzen van de patiëntenidentiteit stuiten. Op grond van hun inschatting hoe belangen het beste in de politieke arena kunnen worden behartigd, worden identiteiten ontwikkeld en 'ingezet'. In die zin heeft Gutmann gelijk als ze stelt dat 'identities are also interest driven' (ibidem). Zo dragen met name gehandicaptenorganisaties steeds vaker het standpunt uit dat de beweging beter en effectiever haar doelen kan realiseren door haar identiteit breder te formuleren, namelijk in termen van burgerschap. Zij stuiten hier echter op bezwaren van de kant van chronisch zieken die menen dat accentuering van de patiëntenidentiteit noodzakelijk is; zowel voor het lotgenotencontact als voor de belangenbehartiging.

In plaats van het a priori accentueren van het onderscheid tussen identiteits- en instrumentele oriëntatie, lijkt in het geval van de patiëntenbeweging vooral de verwevenheid tussen beide interessant (Nederland, Duyvendak en Brugman 2003; Nederland en Duyvendak 2004). Deze verwevenheid legt spanningen bloot binnen de patiëntenbeweging en raakt aan de grenzen van de patiëntenidentiteit. Zo blijkt in (delen van) de patiëntenbeweging de vraag te leven om welke identiteit het eigenlijk gaat: wordt de stigmatisering van bij-

voorbeeld de ‘gehandicapten’-identiteit niet geprolongeerd door deze in de politieke strijd te profileren en zou een bredere identiteit, zoals volwaardig burgerschap, niet te verkiezen zijn?

De speelruimte van de patiëntenbeweging

In een eerste onderzoek naar de effectiviteit van de belangenbehartiging door patiëntenorganisaties, hebben we geconcludeerd dat de politiek-maatschappelijke context vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw in Nederland gunstig is geweest voor patiëntenorganisaties. De nationale overheid was gericht op integratie van de patiëntenbeweging in de gezondheidszorg. De overheid heeft gezorgd voor subsidies, ondersteunende regelgeving en voor een medezeggenschapsstructuur. Bovendien schakelden zorgaanbieders en zorgverzekeraars patiëntenorganisaties steeds vaker in om mee te praten over het zorgaanbod (Nederland, Duyvendak en Brugman 2003).

In een vervolgonderzoek naar de praktijk van de belangenbehartiging van patiëntenorganisaties hebben we een aantal ‘*best practices*’ geanalyseerd (Nederland & Duyvendak 2004). Hierin bleken patiëntenorganisaties succesvoller in de beïnvloeding van overheidsbeleid, van wetenschappelijk onderzoek en van het beleid van (farmaceutische) bedrijven dan in de beïnvloeding van het beleid van zorgaanbieders en -verzekeraars. Wil de patiëntenbeweging ook bij deze onwillige partijen succes hebben, dan is – zo bleek uit ons onderzoek – aanschuiven aan de overlegtafel waar eindeloos gepraat wordt over agendapunten die anderen bedacht hebben niet erg effectief. Het risico van het deelnemen aan dergelijke overleggen is dat de blik zich geheel richt op de overlegpartners. Andere partijen – vakbonden, consumentenorganisaties, bewonersverenigingen –, met wie mogelijk coalities gesloten zouden kunnen worden, verdwijnen daarmee uit beeld.

De beweging worstelt echter niet alleen met haar strategische opstelling en inbreng, zij vraagt zich ook af wie zij is. Wat behelst nu precies het ‘patiëntenperspectief’, waarover iedereen in de gezondheidszorg zo lyrisch spreekt? Een deel van de beweging – en dan met name de gehandicaptenorganisaties – blijken steeds minder te willen meepraten onder de stigmatiserende noemer van ‘patiënt’. Ze zijn de identiteitenpolitiek voorbij. Of beter gezegd: zij zoeken naar een bredere identiteit die niet voortdurend benadrukt dat zij een handicap hebben.

Burgerschap en het patiëntenperspectief

Vanuit (delen van) de patiëntenbeweging is er al enige tijd de roep om te breken met de patiëntenidentiteit juist, omdat men daarmee zelf de identiteit

reproduceert die aanleiding geeft tot discriminatie en uitsluiting. De gehandicaptenorganisaties waren in de jaren negentig voorlopers in deze kritiek op de maatschappelijke discriminatie van patiënten. De Chronisch Zieken- en Gehandicaptenraad (CG-Raad) schreef in 1998 een strategisch beleidsplan, getiteld 'Volwaardig burgerschap'. De Raad bekritiseert hierin het bestaan van eerste- en tweederangsburgers (Van Houten en Bellemakers 2002). Gehandicapten moeten net als de 'normburger' de regie kunnen voeren over eigen lijf en leven. De organisatie van de samenleving en de inrichting van de gebouwde omgeving is echter niet afgestemd op het leven met een handicap. Hierdoor ontstaat een degradatie tot tweederangsburgers. Marginalisering en uitsluiting kunnen het gevolg zijn.

De negatieve beeldvorming van de patiënt en het gebrek aan maatschappelijke acceptatie van 'anders zijn' staan sindsdien centraal in het verzet van gehandicapten en chronisch zieken. Er zijn echter verschillen in de wijze waarop patiëntenorganisaties van chronisch zieken en de gehandicaptenorganisaties met deze beelden omgaan. Voor met name chronisch zieken speelt dat de patiëntenidentiteit voor hen voordelen biedt en relativering daarvan nadelig kan zijn. De identiteit van 'patiënt' is een relatief succesvolle noemer gebleken om gesprekspartner in de gezondheidszorg te worden en daar substantiële successen te boeken: *zieligheid pays off*.

Organisaties van gehandicapten daarentegen willen niet geassocieerd worden met ziekte en houden zich niet of nauwelijks bezig met medische 'oplossingen' voor hun handicap. Hun fysieke, intellectuele of psychische handicap wordt door de gehandicapten als een gegeven opgevat, waaraan slechts in beperkte mate gesleuteld kan worden. Bij de belangenbehartiging richten gehandicaptenorganisaties zich dan ook vaak op andere maatschappelijke terreinen dan de zorg, met name op het realiseren van voorwaarden voor maatschappelijke participatie. Een van de vertegenwoordigers van een gehandicaptenorganisatie verwoordt dit perspectief als volgt: 'Vanaf mijn geboorte zit ik in de zorgmolen. Als je lang van zorg afhankelijk bent, dan wordt 'ontzorgen' belangrijk. Belangrijk voor mij zijn de randvoorwaarden om zelfstandig te kunnen functioneren. Ik heb het niet meer over zorg, maar over ondersteuning om maatschappelijk actief te kunnen zijn.'

De behoefte aan een positieve identiteitsbeleving

Bij veel gehandicapten bestaat de behoefte om boven de patiëntenidentiteit uit te stijgen en volwaardig burgerschap te eisen. Burgerschap betekent in dit geval 'inclusiviteit', namelijk 'erbij horen' en 'ingesloten zijn'. De CG-raad formuleert het zo: 'Dit houdt in dat men onderdeel is van en bij kan dragen aan de cultuur en de structuur van de samenleving. Het betekent zinvol mee kunnen debatteren over vigerende normen en waarden en erkenning krijgen voor de persoonlijke zingeving aan het leven. Dat kan alleen als anderen mensen met

een functiebeperking respecteren en hen niet benaderen vanuit een negatieve beeldvorming' (FNG 1998).

De patiëntenbeweging heeft in tegenstelling tot sociale bewegingen als de vrouwen- of de homobeweging minder mogelijkheden om op basis van hun *specifieke* identiteit – de patiëntenidentiteit – een positieve identiteit te vormen. De omkering van een gediscrimineerde identiteit in één waarop men trots is (zoals in het geval van *Women's Lib*, *Gay Pride*, *Liever Lesbisch* en *Black Power*) is voor de gehandicaptenbeweging ingewikkelder. Velen willen eerder dat hun handicap verholpen wordt dan dat ze er trots op zouden moeten zijn (wellicht met uitzondering van een deel van de dovenbeweging). Dit in schril contrast tot geëmancipeerde homoseksuelen en vrouwen die geen enkele behoefte hebben om te veranderen (Duyvendak 2000; Duyvendak en Nederland 2005).

In de praktijk van de patiëntenbeweging is de 'trotse' beleving van de eigen identiteit dan ook op zijn best dubbelzinnig. De patiëntenidentiteit, sterk gebaseerd op afhankelijkheid van zorg, wordt namelijk vooral als een negatieve identiteit ervaren. Hoe aan dit beeld te ontsnappen is echter een levensgroot probleem: vraagt men erkenning voor de eigenheid of het 'anders zijn' dan gaat dit al snel gepaard met de negatieve lading van afhankelijkheid en zieligheid die geassocieerd worden met de begrippen patiënt en gehandicapte. Daarom kiezen sommigen voor een andere weg. Niet een specifieke maar een algemene identiteit moet een uitweg bieden: niet de patiënten- maar de burgeridentiteit moet worden opgeëist. Men wil zoveel mogelijk als 'normale' burgers door het leven kunnen gaan en kunnen deelnemen aan de samenleving. Aan deze omarming van de burgerschapsidentiteit door de patiëntenbeweging kleven op haar beurt echter ook weer problemen. Conceptuele én praktische.

Conceptuele problemen: burgers zonder lichaam

Een mogelijk probleem van het omarmen van burgerschap als overkoepelende term voor het streven van de beweging is dat de term burger betekenis heeft gekregen in oppositie tot het lichaam (Mol 2002). In het denken over en het gebruik van de term burgerschap krijgen het lichaam en de materiële wereld waarin het lichaam leeft, van oudsher weinig aandacht. Het lichaam is in dit vertoog zelfs vaak iets negatiefs. Mol laat bijvoorbeeld zien hoe er in het christendom de oppositie 'lichaam is laag en geest is hoog' bestaat. Het lichaam is de zetel van de hartstochten en het verleidt tot zonden. De geest verheft zich als het in staat is om het lichaam in toom te houden. Dan pas verdient men het om burger te zijn. Vanwege deze problematische kant van lichamelijke in de traditie van burgerschap, pleit Mol voor een strategie van patiëntenemancipatie die het lichaam rehabiliteert. Zij vraagt zich af of de term burgerschap hierbij behulpzaam is. Kan en moet de patiëntenidentiteit wel in-

geruild worden voor een burgeridentiteit? Is het mogelijk om zowel patiënt als burger te zijn wanneer de burger geen lichaam heeft en dus ook geen patiënt kan zijn?

Een nieuwe conceptie van burgerschap zou lichamelijkheid, 'materialiteit' moeten incorporeren. Oudenampsen en Nieborg (2002) onderscheiden drie dimensies van burgerschap waarin deze incorporatie van lichamelijkheid zou moeten plaatsvinden. De eerste dimensie heeft betrekking op burgerschap als formele status: het samenstel van formele rechten en plichten behorend bij het lidmaatschap van een politieke gemeenschap. Deze formele status zou het lichaam (en breder: de materiële wereld waarin het leeft) dienen te verdisconteren, dat wil zeggen dat de materiële mogelijkheden voor iedereen min of meer gelijkelijk aanwezig moeten zijn om aan deze plichten te voldoen en van de rechten gebruik te maken.

Een tweede dimensie heeft betrekking op burgerschap als 'democratische praktijk'. Dit wordt ook wel aangeduid als 'actief burgerschap'. Het gaat hierbij niet alleen om de participatie aan het (partij)politieke leven, maar ook om zeggenschap over allerlei andere terreinen van het maatschappelijk leven (zoals arbeid, zorg, wonen, onderwijs). Voor deze invulling van burgerschap zijn allerlei competenties nodig. Hierbij zou onderkend moeten worden dat het hierbij niet alleen om sociale maar ook om fysieke competenties en mogelijkheden gaat, bijvoorbeeld de fysieke toegankelijkheid van plekken (relevant voor gehandicapten), de materiële toegankelijkheid van teksten (relevant voor doven en blinden), etc.

Een derde dimensie betreft 'burgerschap als identiteit'. Het gaat hierbij om gevoelens van betrokkenheid en lotsverbondenheid die het actieve burgerschap voeden. Voor het incorporeren van het lichaam en de materiële omgeving, vereist deze dimensie dat bejegenings- en attitudevraagstukken ten aanzien van 'andere lichamelijkheid' in de conceptie van burgerschap worden betrokken. Concreet: voor de mate van onderlinge betrokkenheid moet het niet uitmaken wat iemands fysieke conditie is.

De burgeridentiteit wordt als universele identiteit door delen van de beweging gewaardeerd omdat zij de mogelijkheid biedt om te ontsnappen aan de beperkte en als beperkend beleefde patiëntenidentiteit. Dat is echter alleen een effectieve strategie als de burgeridentiteit werkelijk universeel zou zijn. Problematisch is dat precies lichamelijkheid buiten burgerschap lijkt te vallen; de gangbare betekenis van de burgeridentiteit is nu juist een 'burger zonder lichaam'. Wil de burgeridentiteit een aansprekend alternatief zijn voor deelnemers aan de patiëntenbeweging, dan vereist dat strijd voor een 'verlichamelijkte' burgerschapsopvatting waarin ook ruimte is voor patiëntenidentiteiten c.q. -lichamen. Voert de beweging hier voor strijd, dan zal zij echter – zeker in de eerste fase – opnieuw de aandacht moeten vestigen op haar afwijkende lichamen. Dat is een oude emancipatiewet: gelijkheid kan alleen worden bereikt door (tijdelijk) het verschil te benadrukken.

Praktische problemen: het onderscheid tussen burgers

Een ander probleem is of vertegenwoordigers van patiënten en gehandicapten zich in de praktijk van instrumentele belangenbehartiging effectief op een brede burgeridentiteit kunnen baseren. Dit vraagstuk heeft twee kanten. Enerzijds in relatie tot de politieke arena: hoe kan in de dagelijkse belangenstrijd onder de brede noemer van gelijkwaardig burgerschap gepleit worden voor specifieke beperkingen en categorale voorzieningen? Worden patiëntenbelangen in een belangentraject gebaseerd op een burgeridentiteit door de overheden wel (h)erkend? Hoe is het mogelijk de politieke prioriteiten met betrekking tot voorzieningen voor bepaalde groepen burgers te legitimeren als deze groepen claimen net zulke burgers te zijn als alle andere? Anderzijds in relatie tot de achterban: herkennen de patiënten en gehandicapten zich in de burgeridentiteit; voelen zij zich aangesproken (en zijn ze zonodig nog mobiliseerbaar)?

Een voorbeeld. Het beleid om chronisch zieken en lichamelijk, verstandelijk en psychisch gehandicapten in wijken en buurten te laten integreren, wil verschillen tussen groepen inwoners bewust relativeren. In de anti-institutionele taal van de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw werd benadrukt dat bovengenoemde groepen uit hun geïsoleerde instellingen in de duinen, op de hei of in de bossen moesten komen om 'gewoon' te gaan leven tussen 'gewone' mensen in 'gewone' buurten. Dit extramuraliseringsbeleid heeft in Nederland (maar ook daarbuiten, zoals in de Scandinavische landen en Italië) geleid tot de afbouw van intramurale voorzieningen en het opzetten van dagcentra in buurten en wijken van, met name, de grote steden. In dit 'vermaatschappelijkingsvertoog' werden vooral de overeenkomsten tussen zieken en gehandicapten enerzijds en gezonde burgers anderzijds beklemtoond. Voor de zieken en de zwakken zou het verblijf tussen de gezonden 'helend' zijn, terwijl tegelijkertijd het voor de gezonde bevolking 'goed' zou zijn om zich niet langer af te sluiten van de ervaringen van mensen die fysiek 'anders' in het leven staan. Dit werd aanvankelijk radicaal gemotiveerd (van psychiatrisch patiënten werd wel gezegd dat zij 'normaler' waren dan gewone burgers omdat zij tenminste openlijk ziek werden van de verziekte samenleving – zie Tonkens 1999), recentelijk gebeurt dit meer in termen van normaliteit (sic!): het is niet normaal om mensen met fysieke en psychische problemen letterlijk buiten te sluiten. De 'kwaliteit van sociale relaties' in wijken en buurten zou beter zijn dan die in ziekmakende, iatrogene instellingen. Dit beleid neemt in Nederland qua volume steeds grotere vormen aan: deze jaren stromen tienduizenden patiënten instellingen uit, wijken in. Patiënten en zorgafhankelijke ouderen die anders opgenomen zouden zijn of een kamer in een verzorgingshuis zouden hebben gekregen, blijven nu thuis wonen (Duyvendak 2002; Veldboer en Duyvendak 2005).

Volwaardig burger (moeten) zijn in zogenaamd 'gewone' wijken kan tot de paradoxale situatie leiden dat zieke, zorgafhankelijke mensen – of mensen die

in de war zijn en slecht voor zichzelf kunnen zorgen – niet langer de specifieke zorg krijgen die zij nodig hebben. Wonen tussen gewone burgers, geïnspireerd door het mooie ideaal om af te komen van een stigmatiserende identiteit, kan leiden tot de situatie waarin er geen of minder aandacht is voor de specifieke problemen en ervaringen van mensen met een ziekte of handicap. De eenzaamheid onder ‘vermaatschappelijkte’ groepen laat zien dat dit wel een erg radicale vorm van wensdenken is. Gelijke behandeling van wat ongelijk is, bestendigt ongelijkheid.

Tot slot

‘Ziek zijn’ of ‘hulp nodig hebben’ worden door verschillende delen van de patiëntenbeweging anders beleefd. Voor chronisch zieken staat het lichaam centraal in hun identiteitsbeleving: het gaat in hoofdzaak om de erkenning van de ziekte, en de gevolgen daarvan voor het dagelijkse leven. Zij willen de belangenbehartiging graag geschoeid zien op hun *specifieke* identiteit. Deels past dit ook in de politieke arena die hen vraagt over allerlei zaken mee te denken vanuit een ‘patiëntenperspectief’. Deels past deze categorale identiteit echter steeds minder omdat overheden mensen met een ziekte of een handicap net als ieder ander willen zien en behandelen. Moderne overheden spreken mensen steeds minder aan op hun specifieke kenmerken en steeds meer op overkoepelende identiteiten, bijvoorbeeld als buurtbewoners, buurtburgers.

Voorals gehandicapten en (ex-)psychiatrische patiënten zijn blij met deze laatste ontwikkeling. De patiëntenidentiteit is voor hen een sta in de weg, een negatieve identiteit, namelijk het hebben van fysieke, intellectuele of psychische tekorten. Het leidt naar hun idee ook de aandacht af van de gebrekkige mogelijkheden die de samenleving aan gehandicapten biedt om mee te functioneren. Zij omarmen algemene identiteiten, zoals volwaardig burgerschap.

We hebben echter gezien dat deze vorm van identiteitenpolitiek zowel conceptueel als praktisch problemen oproept. Het streven naar de ‘normaliteit’ van het burgerschap is ingewikkeld omdat juist ‘de burger’ in burgerschapstheorieën en –praktijken zich heeft ontwikkeld in oppositie tot zijn of haar lichaam. Pas een ‘belichaamd’ en ‘materieel’ burgerschap zou aansprekend zijn voor mensen die zich organise(er)d(en) op basis van een *ascriptive bodily identity* (Gutmann 2003). Bovendien bestaat het probleem dat een universele categorie als burgerschap, een categorie gericht op de bevestiging van gelijkheid, weinig ruimte biedt voor verschillen en weinig aansprekend, weinig mobiliserend is voor hen die dagelijks verschillen in gezondheid ervaren.

Literatuur

- Adam, B., J.W. Duyvendak en A. Krouwel (eds.) (1999) *The Global Emergence of Gay and Lesbian Politics. National Imprints of a Worldwide Movement*. Philadelphia: Temple University Press.
- Duyvendak, J. W., R. Koopmans et al. (red.) (1992) *Tussen verbeelding en macht. 25 jaar nieuwe sociale bewegingen in Nederland*. Amsterdam: SVA.
- Duyvendak, J. W. (1995) Gay Subcultures between Movement and Market. In: Kriesi et al., 165-180.
- Duyvendak, J. W. (2000) Homoseksuelen. Een nieuwe minderheid in ontzuilend Nederland. In: Sunier T., J. W. Duyvendak, S. Saharso, F. Steijlen (red.) *Emancipatie en subcultuur, sociale bewegingen in België en Nederland*. Amsterdam: Instituut voor Publiek en Politiek, 14-29.
- Duyvendak, J. W. (2002) Wilde wijken. Over natuurlijke omgevingen en het gedogen van gekte. In: G. van Oenen (red.), *Ongeregelde orde: gedogen en omgang met wilde praktijken*, 99-115. Amsterdam: Boom.
- Duyvendak, J.W. and T. Nederland (2005) *New Frontiers for Identity Politics? The Potential and Pitfalls of Patient and Civic Identity in the Dutch Patients' Health Movement*. Paper ASSR conference Patients' organisations, maart 2005.
- FNG (Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad) (1998) *Volwaardig burgerschap, een haalbaar ideaal. Meerjaren Strategisch beleidsplan 1999-2004*. Utrecht: FNG.
- Franssen, J. (1996) Gehandicaptenbeweging en identiteitspolitiek. In: *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*. Utrecht: Babylon De Geus/ Gehandicaptenraad.
- Gutmann, A. (2003) *Identity in Democracy*. Princeton/ Oxford: Princeton University Press.
- Houten, D. van (1998) Burgerschap in een gevarieerde samenleving. *Versie, Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek*. 16 (1), 4-10.
- Houten, D. van, and C. Bellemakers (2002) Equal Citizenship for All. Disability Policies in the Netherlands: empowerment of marginals. *Disability & Society* 17 (2), 171-185.
- Kriesi, H., R. Koopmans, J. W. Duyvendak, and M. Guigni (1995) *New Social Movements in Western Europe*. Minneapolis: UMP.
- McAdam, D. (1982) *Political Process and the Development of Black Insurgency, 1930-1970*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mol, A. (2002) *De burger en het lichaam. Politiek-theoretische verkenningen*. Lezing voor Socrates Stichting in December 2002.
- Nederland, T. en J. W. Duyvendak (2004) *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De praktijk*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Nederland, T., J. W. Duyvendak en M. Brugman (2003) *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De theorie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Oudenampsen, D. en M. Steketee (2000) De patiëntenbeweging: van afhankelijkheid naar eigen regie. In: Sunier, T., Duyvendak, J.W., Saharso, S. en Steijlen, F. (red.) *Emancipatie en subcultuur*. Amsterdam: IPP, 74-97.
- Oudenampsen, D. en S. Nieborg (2002) Burgerschap en sociale competenties op het terrein van zorg en welzijn. *Sociaal debat* 6, 37-54.
- Outshoorn, J. (2000) De vrouwenbeweging. In Sunier, T., Duyvendak, J.W., Saharso, S. & Steijlen, F. (red.) *Emancipatie en subcultuur*. Amsterdam: IPP, et al., pp. 30-49.
- Roebroek, J., et al. (1994) *Keuzevrijheid en eigen verantwoordelijkheid voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen.
- Straten, G.F.M., A.C. Janssens en R.D. Friele (1997) *Brancherapport Patiënten/consumenten*. Utrecht: NIVEL.
- Tonkens, E. (1999) *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren zestig*. Amsterdam: Bert Bakker.

- Veldboer, L. en J. W. Duyvendak (2005) Buiten de muren, onder de mensen? Botsende beelden: vermaatschappelijking tegenover herstructurering. *City Journal* 1 (1), 7-12.
- Weber, M. (1921) *Wirtschaft und Gesellschaft. Grundriss der verstehende Soziologie. (Fünfte revidierte Auflage.* Studienausgabe, 1972). Tübingen: J.C.B. Mohr (Paul Siebeck).
- Wijnen, A. van, Y. Koster-Dreese en A. Oderwald (eds.) (1996) *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland.* Amsterdam: Babylon-De Geus/ Gehandicaptentraad.