

Over problemen met het ongewone

De verstarde gezichtsexpressie van mensen met ziekte van Parkinson als voorbeeld

Gerhard Nijhof

On problems with the uncommon: The stiff facial expression of people with Parkinson's disease as an example. The common is the ground of any society. It is generally known, taken for granted, and noticed as such only if people show uncommonness in appearance or behaviour. The common is the ground for the feeling of everyday security. The reasons and consequences of their uncommon appearance have been studied through the life stories of 23 people with Parkinson's disease. People in interaction relate to each other by speech and watching each other's facial expressions. The facial expression of men and women with Parkinson's disease gradually rigidifies as a consequence of lack of dopamine production in the brain. The research suggests that people with Parkinson's disease feel impeded in their interactions with others. The uneasiness appears especially during anonymous meetings in the public world and in informal meetings. In their stories, both parties show three signs of what Goffman labels as 'interaction uneasiness'. Firstly, there appears to be a difference in labelling between the public and people with the disease. The second sign of this uneasiness has been found in the life stories: lack of culture, of the uncommon and lack of knowledge of the culture of Parkinson's. This second sign has two aspects: people with the disease show difficulties in expressing their inner feelings and thoughts, and they feel their face does not fit the situation they are in. And thirdly, people with Parkinson's disease are inclined to retreat from public interactional situations. Parkinson's disease thus appears to be a threat to customary social life.

[chronic illness, Parkinson's disease, uncommon, interaction uneasiness]

De meeste mensen leiden een gewoon leven. Zij gedragen zich gewoon, voelen zich gewoon en ook in hun sociale leven zijn zij gewoon. Mensen met bepaalde chronische aandoeningen tonen zich echter vaak ongewoon.

Het gewone en het ongewone

Wat houdt het ongewone precies in? Omdat te achterhalen verken ik eerst het gewone. Het gewone is de basis van elke samenleving. Met dit gewone doel ik niet op het alledaagse, het onbeduidende, het ordinaire of het banale. En ook niet op het gewone van er gewoontjes uitzien. Het is het gewone van elkaar aankijken als je met elkaar praat, het gewone van als volwassene zelf je voedsel naar je mond brengen, van op straat onbekenden met neutrale blik en zwijgend voorbijlopen, het gewone ook van hetzelfde tempo aanhouden als je met iemand samenloopt. Dit is het gewone dat mensen voor vanzelfsprekend houden, voor ‘vanzelfswijgend’ in een beter woord van de psychoanalyticus Van Leeuwen.^{1,2} Aan dit gewone gaan wij gemakkelijk voorbij.³

Dit gewone wordt door mensen als een gegeven ervaren, alsof het er altijd is geweest en altijd zo zal blijven.⁴ Toch is het niet iets vaststaands. Zoals alles is ook het gewone aan verandering onderhevig. Maar nooit alles tegelijk. En als er iets verandert, ervaren mensen dat al gauw weer als gewoon.⁵ “Wat me het meest verraste was,” schrijft de met MS kampende Karin Spaink in haar *Vallende vrouw*, een boek over het leven met haar ziekte, was “hoe snel ik mijn eigen beperkingen als gewoon begon te ervaren.”⁶ Een mens heeft blijkbaar de wonderlijke competentie nieuwe dingen snel gewoon te vinden, hoe ongewoon ze eerst ook leken.

Het gewone helpt mensen door het leven.⁷ Het is de basis voor het gevoel van alledaagse zekerheid waarmee zij in het alledaagse leven opereren. Omdat zij er van uitgaan dat veel blijft zoals het was en veel zal gaan zoals het ging, vertrouwen zij hun wereld. Het gewone levert mensen het vertrouwen waarmee zij met gemak in hun samenleving opereren.⁸

Het ongewone is wat mensen niet gewoon vinden, dat waaraan zij niet gewend of beter: ‘niet gewoond’ zijn. Het ongewone is het niet-vanzelfsprekende. Daarom ook valt het onmiddellijk op. Douwe Draaisma signaleerde dit al in de foto’s die hij maakte: “Het gewone schittert erop door afwezigheid.”⁹ Dit ongewone is iets anders dan het afwijkende. Voor het afwijkende hebben wij meestal namen. Wij zien iemand slingerend over straat lopen en noemen hem ‘dronken’. Wij zien in een winkel iemand schichtig iets in een tas rommelen en denken aan ‘winkeldiefstal’. Steeds menen wij zo te weten wat er gebeurt. Zo wordt het gedrag weer gewoon. Pas als wij voor iets geen naam weten, ervaren wij het als ongewoon.

Maar dit ongewone is cultuurgebonden. Een mooie illustratie daarvan was te lezen in een column van Marjoleine de Vos.¹⁰ Op haar reis in Zuid-Afrika ervaart zij het als ongewoon als zij in openbare gelegenheden steeds alleen door zwarte mensen wordt bediend. Haar Zuid-Afrikaanse vrienden laten haar echter voortdurend merken hoe gewoon zij dit juist vinden. Zij zien het als vanzelfsprekend dat iemand die zwart is werk doet dat iemand die wit is niet zou doen. Deze Zuid-Afrikaanse vrienden vinden het daarentegen weer ongewoon als zij in Nederland een blanke man vuilnis zien ophalen. “Kon hij geen werk krijgen?” vragen zij haar. En als deze vrienden hier in een café door een blanke worden bediend, vinden zij dat deze wel erg onderdanig doet. Voor hen ongewoon dus.

Hoe belangrijk dit ongewone is, merken mensen dus pas als hun leven niet meer gewoon verloopt, als zij met het ongewone worden geconfronteerd. Dan voelen zij dat de argeloosheid waarmee zij voorheen door het leven gingen, is verdwenen. Het ongewone zal mensen daarom gauw in problemen brengen. De journalist wijlen H.J. Schoo signaleerde dat al in een column in de Volkskrant over alloctonen: “Voor veel van hen vallen hun vanzelfsprekendheden weg, weinig gaat nog vanzelf en spontaan, veel vergt deliberatie, veel roept ongemak op. Simpele alledaagse conventies waarmee mensen hun gedrag onderling afstemmen – de smeerolie van de sociale omgeving – blijken in het verkeer met anderen nutteloos.”¹¹

Persoonlijke ervaringen met het ongewone

Het ongewone heeft mij al langer beziggehouden. Wat ik mij van mijn vroegere stage in een psychiatrisch ziekenhuis herinner, is vooral mijn zoektocht naar het ongewone van de mensen die er verbleven. Er moest toch iets ongewoons zijn aan mensen die in zo'n ziekenhuis waren opgenomen, dacht ik. Maar tot mijn verbazing zagen de mensen er naar uiterlijk vertoon veel minder ongewoon uit dan ik had verwacht. Op het eerste gezicht leken veel mensen mij zelfs verbazingwekkend gewoon. Ik trof er maar enkele ongewonen aan: de man die alsmaar voorover liep, de man die altijd zweeg, de man die steeds maar boos keek, de jongen die midden in een gesprek op een bankje in de tuin er plotseling het zwijgen toe deed. In dit psychiatrische ziekenhuis merkte ik dat ik mij pas van het gewone bewust werd als zich iets ongewoons voordeed. Bij de jongen die plotseling niets meer zei, realiseerde ik me dat een zekere uitwisseling van woorden gewoon is tussen bekenden die in elkaars nabijheid verkeren. Toen hij plotseling geen spier meer van zijn gezicht vertrok, realiseerde ik me ook dat het gewoon is dat je op je gezicht iets van je gevoelens en gedachten laat lezen als je met iemand bent.

Een andere ongewoonheidservaring had ik tijdens een verblijf in een klein Marokkaans dorp. In het postkantoor daar werd ik mij pas bewust van het voor mij gewone van een rij-cultuur. Ik bleek als vanzelfsprekend te denken dat mensen voor loketten in een rij staan, dat er iemand vóór je is en iemand ná je. Van deze cultuur raakte ik mij pas bewust toen ik er beschaamd achter kwam dat de Marokkaanse dorpsbewoners deze cultuur niet deelden. Zij bezochten het postkantoor – bedacht ik achteraf – vanuit een gezelligheidscultuur. Zij kletsten er wat met elkaar en met de lokettist. En terloops, als het even zo uitkwam, handelden zij hun zaken af. Zij kenden geen vóór en ook geen achter. Zij kenden alleen een onderonsje. In dit gezellige Marokkaanse postkantoor realiseerde ik me hoe gewoon ik mijn Nederlandse rij-cultuur vond. Maar deze bewustwording vergde wel tijd. Eerst dacht ik bij het gedrag van de Marokkanen aan onachtzaamheid, toen aan voordringen, en weer wat later aan brutaliteit. Allemaal begrippen waarin inbreuken op de rij-cultuur in mijn cultuur worden getypeerd. Pas later realiseerde ik mij dat hun gedrag alleen voor mij ongewoon was en dat mijn gedrag juist door hen ongewoon moet zijn gevonden: ongezellig, nors, arrogant, gestoord misschien wel. Mijn gedrag was in strijd met de gewoonheidscultuur van

deze Marokkaanse dorpsbewoners. In de gewoonecultuur gelden blijkbaar regels die eerst bij overtreding worden gesignaleerd.

Het ongewone ontdekte ik pas echt toen er in mijn eigen leven inbreuk op het gewone werd gedaan. Een ernstige ziekte bleek mijn gewone leven aan te tasten. In het boekje dat ik er over schreef, was dit wat ik er over schreef (Nijhof 2001: 11):

Ons alledaagse sociale leven wordt gekenmerkt door vanzelfsprekendheid. Wij zien zaken zoals we denken dat ze zijn. En vaak denken we dat ze ook zo zullen blijven. Wij denken dat het leven gaat zoals het ging, dat morgen is zoals vandaag. Alhoewel 'denken'? Dat doen wij bij het gewone juist niet. Over wat gewoon is, denken wij niet. Aan het gewone spenderen we geen gedachten. We gaan er onnadenkend mee om, argeloos. Dat geldt ook voor ons lijf. Zolang we gezond zijn, gaan we er vanuit dat het lichaam werkt en dat we er als vanzelfsprekend alles mee kunnen. Dat we zo met ons lichaam omgaan, merken we pas als het hapert. Maar dan wrekt zich onze argeloosheid. De last die een haperend lichaam geeft, wordt daarom groter. Ziekte verstoort het gewone bestaan. Met ziekte wordt het leven wankel, onvoorspelbaar in zijn beloop, en dus ongewoon.

Zo kwam ik er ook achter dat ziekte sociologisch gesproken een gewooneprobleem is. Ziekte is een inbreuk op het gewone leven en verstoort zo de gewone argeloosheid van mensen.

Het ongewone bij mensen met chronische aandoeningen: eerste observaties

Specifieke vormen van dit ongewone zijn te constateren bij mensen met bepaalde chronische aandoeningen. Dat is al te lezen in kranten. Zo berichtte de onderzoekster Marjolein van Weerdenburg over het ongewone van kinderen met de taalstoornis SLI (*Specific Language Impairment*). Zij gedragen zich sociaal ongewoon. Zij blijken moeite te hebben met de sociale conventies bij het gebruik van taal. Zij weten bijvoorbeeld niet hoe je mensen in verschillende posities gewoonlijk aanspreekt. Zij praten tegen hun schooldirecteur op dezelfde manier als tegen hun buurjongen.

Een rijke bron van informatie over het ongewone van mensen met chronische aandoeningen was het BNN-programma "Je zult het maar hebben." Van heel verschillende aandoeningen werd daar getoond tot wat voor ongewoons zij aanleiding geven. Zo was er een uitzending over Toticollis Spasmodica. Door een slechte spieraanspanning vertonen mensen die aan deze ziekte lijden een ongewone lichaamshouding. Er was een meisje te zien dat haar hoofd niet recht kon houden en steeds naar boven keek. Dat leverde voor omstanders vaak 'rare taferelen' op vertelde ze. In een andere uitzending liet een jongeman zien wat het voor hem betekende op jonge leeftijd met de ziekte van Parkinson te worden geconfronteerd. Hij liep met kleine pasjes, zijn stem trilde en zijn handen beefden. Vaak, zei hij, werd er met onbegrip op zijn 'ongewone gedrag' gereageerd. En in weer een andere uitzending was een jongen te zien met het Treacher Collinssyndroom. Omdat zijn aangezichtsskelet onvoldoende ontwik-

keld was, toonde hij een asymmetrisch gezicht. Ook dat bleken veel mensen als ‘heel ongewoon’ te ervaren, zei hij. Steeds signaleren deze mensen ongewone manifestaties van hun chronische aandoening.

Hypothese

De constateringen zijn in overeenstemming met de hypothesen van twee Engelse medisch sociologen. Robert Dingwall (1976) poneert dat het leven met een chronische aandoening vaak een *breaching of common sense boundaries* betekent, een doorbreking van de grenzen van het gewone. Michael Bury (1982) stelt ongeveer hetzelfde als hij schrijft dat een chronische aandoening voor veel mensen een *disruption of the taken for granted* betekent, een verstoring van wat mensen voor vanzelfsprekend houden. Dit zal ik nu nader onderzoeken.

Mijn veronderstelling is nu dat er ook in de levens van mensen met de ziekte van Parkinson iets ongewoons is te constateren en ook dat het ongewone in hun leven hen niet onberoerd zal laten. Zekere manifestaties van hun aandoening zal hun gewone leven aantasten en daarmee zullen zij in ‘gewoonheidsproblemen’ komen.

Ongewone gezichtsexpressie bij mensen met de ziekte van Parkinson¹²

Het ongewone is ook bij mensen met de ziekte van Parkinson waar te nemen, bijvoorbeeld in hun gezichtsexpressie.¹³ Het gezicht is de plaats waar veel non-verbale communicatie zich voltrekt (Darwin 1872; Schefflen & Schefflen 1972; Frijda 1988: 36-40 en 58-81; Ekman 2003; Ambady & Skowronski 2008). In de gewone alledaagse communicatie laten mensen op hun gezicht zien wat zij zich van het gesprek voorstellen. Zij laten op hun gezicht zien wat hun verwachtingen zijn, wat hun bedoelingen, alleen tot een korte uitwisseling bereid, of helemaal niet willen praten.¹⁴ Ook laten zij zien dat zij de ander welgezind zijn, of juist afstandelijkheid nastreven, of dat het hen onverschillig laat wat de ander zegt, met hun gedachten elders, of verveeld raken. Zij tonen ook te horen wat de ander zegt, laten er blijken belangstellend te zijn en ook wat zij denken en voelen bij wat hun gesprekspartner zegt.¹⁵ Gesprekspartners merken elkaars reacties meestal op. Elk leest de mogelijkheden voor interactie af van het gezicht van de ander. En meestal trekken interactiepartners ongeveer gelijklopende conclusies. De meeste gesprekken verlopen gewoon soepel.

Dat mensen zoveel op elkaars gezicht lezen, daarvan zijn zij zich nauwelijks bewust. Dat komt omdat wij het tonen en taxeren van gezichtsexpressie als gewoon ervaren. Als gezichtscommunicatie niet zo gewoon was, zouden mensen zich steeds moeten beraden over hun gezichtsexpressie en over de interpretatie van die van de ander. Zij zouden steeds moeten nadenken over hoe hun gezicht af te stemmen op hun gevoelens en intenties en hoe met hun gezicht te reageren op wat de ander te berde brengt. Meestal doen mensen dat allemaal als vanzelf. Daarom valt het pas op als iemand geen expressie toont. Mensen beleven dat als iets ongewoons.¹⁶ Juist vanwege het vanzelf-

sprekende van dit gewone valt het zo op als de ander niet op zijn gezicht laat lezen hoe hij zich tot zijn gesprekspartner verhoudt, als hij weinig tekens van aandacht laat zien, geen blijk geeft te luisteren, als hij niet lijkt te weten wat het is ‘in gesprek’ te zijn.¹⁷

Het gezicht van mensen met de ziekte van Parkinson heeft vaak zo’n ongewone uitstraling. Vooral in latere stadia van de ziekte toont hun gezicht een verstarring als gevolg van spierverstijving. Dat komt omdat de ziekte een hersenziekte is. Als gevolg van tekorten in de dopamineproductie raakt het lichaam ontregeld. Dat uit zich in een geringere controle over het spiersysteem. Dat heeft ook op het gezicht zijn uitwerking. De mogelijkheden tot gezichtsexpressie raken daardoor beperkt. De flexibiliteit van het gezicht neemt af. Het verstijft. Een ongewoon versterde gelaatsuitdrukking is het gevolg. Zij tonen dan een ongewoon uitdrukingsarm gezicht.

Methode van onderzoek

In een onderzoek van 23 levensverhalen van mensen met de ziekte ben ik nagegaan of zij problemen ervaren met deze gezichtsverstijving en zo ja, wat de aard is van deze problemen. Voor het onderzoek maak ik gebruik van levensverhalen die in autobiografische interviews door mensen met de ziekte van Parkinson zijn verteld (Nijhof 2000, 2007). In het kader van een groter onderzoek naar het ongewone van manifestaties van chronische aandoeningen hebben studenten Medische Sociologie en ik 23 mensen met deze ziekte gevraagd het verhaal over hun leven met de ziekte te vertellen. Zij zijn gezocht via huisartsen en neurologen en een enkele keer ook via persoonlijk contacten. Criterium voor selectie was dat de diagnose tenminste drie jaar geleden gesteld moest zijn. De onderzoeksgroep bestaat uit 10 vrouwen en 13 mannen. Hun leeftijd varieert van 40 tot 84 jaar. Vier van hen zijn alleenstaand, 19 leven met een partner.

De methode van levensverhaalonderzoek is gekozen omdat deze de mensen toelaat in eigen woorden over hun leven te spreken.¹⁸ Daarom ook werd de beginvraag in algemene termen gesteld: “Zoudt u me kunnen vertellen over uw leven met de ziekte sinds deze bij u werd vastgesteld?” Wij stelden verder zo min mogelijk vragen. Het narratieve formaat van het levensverhaal geeft de informant gelegenheid vrijuit te spreken. Mensen konden zo met zo weinig mogelijk sturing door de woorden van de interviewer over hun leven met de ziekte vertellen. Om medische sturing te voorkomen werden de interviews bovendien in niet-medische situaties afgenomen, meestal bij de mensen thuis. Aan de informanten zelf werd overgelaten of hun partner aan het verhaal deelnam. In drie gevallen gebeurde dat.¹⁹ De levensverhalen tonen dan het ‘*working together*’ dat vaak bij mensen met een chronische aandoening is geconstateerd.²⁰ Tijdens de interviews probeerden we interventies zo veel mogelijk te beperken. We probeerden dit alleen te doen als het verhaal stokte. Wij trachtten dan hun verhaal weer op gang te brengen door formuleringen te herhalen die de geïnterviewde zelf al had gebruikt. Sommigen vertelden het hele verhaal uit zichzelf. Bij anderen ging het moeizamer en moest het verhaal toch met vragen weer op gang worden gebracht. Onze indruk was dat de informanten geloofwaardig over hun leven vertelden.²¹ De verhalen werden op band opgenomen en daarna getranscribeerd.

In de analyse zoek ik eerst naar formuleringen waarin informanten de betekenis van een verstijfd gezicht voor hun interactie met anderen evalueren. Vervolgens ga ik in de levensverhalen na of dat volgens mensen met de ziekte leidt tot ongemak in hun interacties met anderen, en – zo ja – welke vormen dat aanneemt.²² Daarna onderzoek ik waar zij het ongemak situeren. Vervolgens zoek ik naar de condities die mensen noemen voor dit interactionele ongemak. Tenslotte zoek ik in de verhalen naar passages waarin mensen hun reacties weergeven op dit interactionele ongemak.

Levensverhalen zijn interpretaties van het leven.²³ Daarin zijn dus alleen de percepties van mensen met de ziekte van Parkinson te lezen. Maar mensen leven in de werkelijkheid zoals zij die zien. Hun interpretaties zijn constitutief voor hun sociale werkelijkheid.²⁴ De sociale werkelijkheid is een geïnterpreteerde werkelijkheid.

In hun levensverhalen kunnen mensen alleen vertellen hoe zij zelf hun interacties ervaren en wat zij denken dat de mensen met wie zij in contact komen daarin meemaken. Met de keuze voor levensverhalen onderzoek ik het interactioneel ongemak dus niet in interacties zelf, maar in de ideeën en gevoelens daarover van maar één partij: mensen met de ziekte van Parkinson. Ik kan dus niet achterhalen of de interacties werkelijk ongemakkelijk verliepen. Ik kan interactioneel ongemak alleen indirect constateren: in hun interpretatie van de interactie met anderen en in hun interpretatie van de reactie van deze anderen. In de verhalen is niet alleen te lezen hoe zij zelf hun gezichtsverstijving interpreteren, maar ook hoe zij denken dat anderen dat doen. Hun levensverhalen representeren dus niet alleen interpretaties van henzelf, maar ook van mensen met wie zij interacteren.

Een probleem met de ongewone gezichtsverstijving: interactioneel ongemak

Hun ongewone gezichtsexpressie blijkt de interacties van mensen niet onberoerd te laten. In 9 van de 23 levensverhalen blijkt ongewone gezichtsverstijving ‘interactioneel ongemak’ teweeg te brengen.²⁵ In hun verhalen over de relaties met intimi, meestal de echtgeno(o)t(e) en andere gezinsleden, zijn nog weinig tekenen van dit ongemak te lezen.²⁶ Maar in die over hun relaties met anderen zijn er dus betrekkelijk vaak indicaties voor te lezen.

Ten eerste bij zichzelf.²⁷ Mensen met deze ziekte zeggen dan het problematisch te vinden dat zij in interacties met anderen hun gezichtsspieren niet meer gewoon kunnen bewegen. Vooral in hun contacten met mensen die niet van de ziekte weten, blijkt hun verstijfde gezicht voor hen een bron van ongemak. “Ze zien niet wat er in je omgaat. Mijn gezichtsspieren zijn stijver geworden. Dat is wel eens lastig. Ze zien dan niet zo makkelijk wat je voelt en wat je denkt. Je gezicht blijft een beetje uitdrukingsloos. Heel ongemakkelijk,” zegt één van hen. Een ander is bang omdat: “Je gezicht toch niet meer zo mee kan, je kijkt wat anders. Je bent toch bang dat ze denken: ‘Die interesseert het allemaal niet.’” En nog weer een ander voelt zich bij vreemden ongemakkelijk omdat hij denkt met zijn verstijfde gezicht voor onaangedaan te worden aangezien: “Je gezicht ziet er anders uit. Er zit niet veel beweging in. Het ziet

er wat kil uit, denk ik, ongeïnteresseerd. Je voelt je niet op je gemak bij vreemden.” En nog een ander is bang dat hij zo weinig emotie op zijn gezicht toont, dat hij voor een ‘koele kikker’ wordt aangezien.

Steeds is er bij deze mensen interactioneel ongemak te lezen in de vrees dat de interpretatie van hun gezichtsuitdrukking door anderen niet overeenkomt met hun werkelijke gevoelens en gedachten.

Dit interactioneel ongemak constateren zij ook bij de mensen waarmee zij in gesprek zijn.²⁸ Hun ongewoon verstijfde gezicht roept in hun ogen ook bij hen gevoelens van ongemak op.²⁹ Dat is bijvoorbeeld bij deze man te lezen: “Ja, en dan kijken ze zo vreemd naar je. ‘Wat gaat er om in die kop?’ zie ik ze denken.”³⁰

Ook de interactie zelf blijkt soms ongemakkelijk te verlopen. Een man merkte op: “Hij keek me raar aan. Dat zag ik. Het is natuurlijk ook moeilijk praten met iemand met zo’n gezicht als ik.” Een andere man laat blijken zich te realiseren wat de consequenties zijn van zijn ongewone gezicht voor zijn interacties met anderen: “Je krijgt zo’n masker hé. Ik lachte wel, maar je kon niet zien dat ik lachte.”³¹ En de man met de ziekte die hoort dat een kind aan zijn moeder vraagt waarom hij zo boos kijkt, situeert het ongemak in de interactie: “Tegenover me in de metro zat een moeder met haar kind. Dat kind vraagt aan zijn moeder: ‘Waarom kijkt die meneer zo boos?’ De moeder zei niks, en ik ook niet.”³²

Het ongemak gelokaliseerd

Het interactioneel ongemak lokaliseren mensen met de ziekte van Parkinson vooral op twee plaatsen. Daar brengt het ongewone van hun gezichtsverstijving hen vooral in problemen. In hun levensverhalen delen mensen de wereld vaak op in een private wereld waar begrip heerst en de interactie gemakkelijk verloopt en een publieke wereld waar mensen vreemd staan te kijken als zij met hun ongewoon verstijfde gezicht worden geconfronteerd. In de privé-wereld van ‘thuis’ raken mensen waarschijnlijk aan het verstijfde gezicht gewend en wordt het weer min of meer gewoon.

Mensen situeren het interactioneel ongemak, vooral in de publieke wereld van ‘buitenshuis’, en wel op twee locaties: de anonieme buitenwereld en feestjes.

Veel van hun interactionele ongemak situeren mensen met de ziekte van Parkinson op publieke buitenplaatsen waar zij met anonieme anderen in contact komen. Het is vooral daar dat zij veronderstellen dat mensen niet weten dat hun ongewone gezicht aan een ziekte te wijten is. Daar voelen zij zich niet op de ‘ware’ oorzaak van hun verstijfde gezicht aangekeken. Een man zegt bijvoorbeeld: “Mensen kijken toch vaak raar naar je. Maar ja, ze weten ook niet wat er met me aan de hand is.” Het is vooral in deze anonieme ‘buitenwereld’ dat zij zeggen de interactie met anderen als ongemakkelijk te ervaren. “In het begin, toen met die Parkinson, heb ik er wel erg veel moeite mee gehad voor de buitenwereld,” zegt een man bijvoorbeeld.

De tweede locatie waarop mensen het ongemak situeren zijn feestjes. Juist bij zulke gelegenheden worden van mensen meelevende interactievormen verwacht, zoals het tonen van belangstelling en het met anderen meelachen. Juist die worden daar gewoon

gevonden. Mensen met de ziekte van Parkinson hebben het gevoel met hun verstijfde gezicht juist op deze punten niet aan de verwachtingen te kunnen voldoen. Zij vrezen de feestelijke sfeer te verstoren. “Mensen lachen en ik kijk een beetje bozig,” zegt iemand. Daarom zijn feestelijke gelegenheden voor mensen met de ziekte vaak zo moeilijk: “Verjaardagsfeestjes vind ik erg. Je zit er dan toch anders bij,” zegt een man. Op feestjes kunnen mensen hun ongewone interactie bovendien goed waarnemen. Op zulke gelegenheden voelen mensen met de ziekte de tegenstelling tussen hun ongewoon verstijfde gezicht en de vrolijke gezichten van andere feestgangers het sterkst. “Verjaarsfeestjes zijn het moeilijkst. Mensen lachen en ik kijk een beetje chagrijnig,” zegt een vrouw. Eén man denkt zelfs dat mensen hem daar als spelbreker zien: “Dan zit ik daar met mijn strakke gezicht. Iedereen kijkt naar je.”

Conditie

Aan dit interactionele ongemak blijken verschillende condities ten grondslag te liggen. De primaire conditie blijkt etiketteringsverschil. Anderen blijken het ongewoon verstijfde gezicht vaak anders te interpreteren dan zij zelf. Zelf zien zij het natuurlijk als een gevolg van de ziekte. Maar anderen denken daar vaak niet aan. Zij weten van geen etiket dat het ongewone gezicht voor hen verklaarbaar en begrijpelijk zou kunnen maken. Zij blijven vaak steken bij het gevoel iets ongewoons te zien. Dat is bijvoorbeeld te lezen bij de man die merkt hoe anderen hem aankijken: “Mensen kijken me in de tram vaak een beetje raar aan. Ongemakkelijk voel je je dan.” Het gevoel van interactioneel ongemak blijkt zich vooral voor te doen als mensen het gevoel hebben dat anderen hun verstijfde gezicht niet aan hun ziekte toeschrijven. Dit signaleert bijvoorbeeld de man die zegt bang te zijn voor de manier waarop zijn gesprekspartners denken over zijn reactie op wat zij zeggen: “In gezelschap, dan voel ik me niet op mijn gemak. Mensen denken gauw dat je niet geïnteresseerd bent, dat je niet naar ze luistert.” Anderen denken dat hun ongewone gezicht aan hun stemming wordt toegeschreven. Zij denken anders te worden gezien dan zij zich voelen. Een man zegt: “Ze zien je vaak als een beetje bozig, denk ik. Je doet niet leuk mee.” En een ander: “Ze zeggen wel eens tegen me, ‘Wat kijk je toch nors’.” Een ander denkt voor ‘chagrijnig’ te worden uitgemaakt: “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.” En nog een ander: “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.” Zo’n etiketteringsverschil is ook te lezen bij de man die vermoedt in termen van geestelijke vermogens te worden geëtiketteerd: “Je hebt die starende blik van die Parkinsonpatiënten. Als je in dat tijdschrift kijkt, dan zie je al die mensen zo kijken. Allemaal zo’n zelfde Parkinsonblik in hun ogen. En dat merk ik van mezelf ook, dat ik in gesprek was en opeens zo uit het raam zat te kijken zodat iedereen dacht ‘Die man is niet helemaal goed bij het hoofd’.” Eén man hoorde zelfs dat zijn ongewoon verstijfde gezicht voor een symptoom van een psychische ziekte werd aangezien: “Laatst was er zelfs een die dacht dat ik een psychose had. Mijn vrouw hoorde dat.”

Aan deze primaire conditie blijkt een secundaire ten grondslag te liggen: cultuurtekort. De grond voor het etiketteringsverschil zien veel mensen met de ziekte in de beperkte cultuur waarover hun interactiepartners beschikken. Cultuur biedt mensen niet alleen de talige middelen om tot een interpretatie van iets te komen, aan cultuur ontnemen mensen ook verklaringen voor wat zij zien (Nijhof 2003: 22-23). In de levensverhalen blijkt dat anderen vaak niet over cultuur beschikken om het ongewoon verstijfde gezicht van mensen met de ziekte van Parkinson 'passend' te benoemen. Dit cultuurtekort neemt twee vormen aan.

De eerste is beperkte cultuur voor het ongewone, en dus ook voor het ongewoon verstijfde gezicht van mensen met de ziekte van Parkinson. Mensen met de ziekte van Parkinson denken vaak dat anderen geen idee hebben hoe zij het ongewone aan hun gezicht moeten bezien. Zij zien iets ongewoons, maar verder dan dit lijken zij niet te komen. Zij hebben er in hun ogen geen interpretatiecultuur voor ter beschikking. En dat komt weer omdat er voor het ongewone op zichzelf weinig cultuur is. Mensen zijn daarom slecht geëquipeerd om het ongewone gezicht van mensen met de ziekte van Parkinson te benoemen.³³ Juist omdat het gewone vanzelfsprekend is, bestaat er voor het ongewone weinig in taal uitgekristalliseerde cultuur.³⁴ Over het vanzelfsprekende zwijgen mensen daarom in de regel. Een man vertelt bijvoorbeeld dat een oude vriend wel iets aan zijn gezicht ziet, maar er niets over zegt: "Ik merkte dat hij iets aan me zag. Maar hij ging er niet op in. Hij zei er niets over." Soms denken mensen dat anderen daarom naar de taal voor persoonskenmerken uitwijken en woorden als 'boos', 'chagrijnig' en 'agressief' gebruiken voor het ongewone gezicht dat zij zien.

Dat anderen weinig cultuur voor het ongewone ter beschikking staat, blijkt echter vooral uit het feit dat mensen met de ziekte hen nogal eens het gebruik van woorden als 'vreemd', 'raar' en 'gek' voor hun ongewone gezicht toeschrijven. Dat zijn woorden die mensen gebruiken om een rest van verschijnselen te benoemen, verschijnselen waar zij geen specifieke taal voor kennen. Veel mensen met de ziekte verdenken anderen er van naar zulke woorden uit te wijken voor hun ongewone gezichtsuitdrukking. Soms horen zij die woorden ook werkelijk: "Op het verjaarsfeestje van mijn dochter hoorde mijn vrouw iemand zeggen: 'Vreemd gezicht heeft die man'." Maar meestal vermoeden zij dat anderen zulke woorden gebruiken. Een man vertelt: "Mensen kijken vaak vreemd op van mijn gezicht. Mensen kijken me vaak een beetje raar aan." Eén man denkt zelfs dat mensen door zijn verstijfde gezicht zijn hele persoon 'raar' vinden.

Een tweede vorm van cultuurtekort is dat de cultuur van de ziekte van Parkinson, die een 'juiste' interpretatie van het verstijfde gezicht mogelijk zou maken, weinig bekendheid geniet. Al is de medische cultuur een dominante bron van betekenisgeving in onze samenleving, veel mensen blijken er toch maar beperkt van op de hoogte. Mensen blijken vaak niet te weten dat een verstijfd gezicht aan de ziekte van Parkinson te wijten kan zijn. Zonder kennis van de cultuur van de ziekte kunnen mensen geen relatie leggen tussen het ongewone gezicht dat zij zien en de ziekte van Parkinson. Daarom weten mensen vaak niet wat ze moeten denken als ze het zien: "Ze kijken je aan en zien dat het niet gewoon is. Maar wat ze ervan moeten denken, dat weten ze niet." En een ander: "Je ziet dat ze iets aan je zien, maar ze hebben geen idee. Ze weten

niet hoe dat komt.” Een ander merkt zelfs op dat mensen helemaal geen kennis hebben van de ziekte: “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.” Als mensen de cultuur van de ziekte ‘niet kennen’, wordt het verklaarbaar dat mensen geen begrip opbrengen zegt een ander: “Ze kennen de ziekte niet. Ze begrijpen niet wat het is dat je hebt.” Mensen merken wel iets op, maar relateren het niet aan de ziekte: “Ze zien wel iets aan je. Maar ik geloof niet dat veel mensen in de gaten hebben dat het Parkinson is.” Soms beschikken mensen nog wel over enige kennis van de cultuur van de ziekte, maar hebben zij er een beperkt beeld van: “Veel mensen denken dat mensen met Parkinson alleen maar een tremor hebben, dat ze beven met hun handen. Van andere dingen weten ze niet.”

Conclusie

Het ongewone blijkt een fenomeen in de samenleving dat mensen niet ongemoeid laat als het hen treft. Dat blijkt in dit onderzoek onder mensen met de ziekte van Parkinson. Zij blijken zich vanwege hun ziekte moeilijk aan regels van het gewone interactionele verkeer te kunnen houden. Zij kunnen hun gezicht niet zo soepel aanpassen als van mensen in interactie als vanzelfsprekend wordt verwacht: zij kunnen moeilijk reageren op wat anderen zeggen, zij kunnen moeilijk tekenen van verstandhouding laten zien, zij kunnen moeilijk hun gevoelens tonen en anderen krijgen weinig feedback op wat zij zeggen. Juist omdat mensen in hun gewone, alledaagse interacties zich als vanzelfsprekend aan deze interactieregels houden, wordt het voor de interactiepartners ongemakkelijk als mensen met de ziekte van Parkinson dat niet doen. Hun ongewoon verstijfde gezicht maakt het hen moeilijk op hun gezicht te laten lezen wat er in hen omgaat en wat hun reactie is op wat de ander zegt. Dat leidt tot interactioneel ongemak als hun interactiepartners hun ongewone gezicht niet benoemen als een gevolg van hun ziekte.

Dit interactionele ongemak doet zich dus voor als interactiepartners iets ongewoons bij mensen met de ziekte van Parkinson constateren, als hun gedrag anders is dan hun partner als vanzelfsprekend verwacht.³⁵ Interactioneel ongemak ontstaat vooral als de ander het ongewone gezicht anders interpreteert dan de persoon zelf, als er van etiketteringsverschil sprake is. Dit verschil treedt op als de ander niet over de culturele bagage beschikt die een in de ogen van mensen met de ziekte van Parkinson passende interpretatie daarvan mogelijk zou maken. Aan het etiketteringsverschil ligt ‘cultuurtekort’ ten grondslag. De ene interactiepartner beschikt dan niet over door de ander als passend ervaren cultuur die tot een ‘juiste’ interpretatie van het verstijfde gezicht zou leiden. Als dat het geval is, kan de ander niet tot een passende interpretatie van het ongewone gezicht komen.

Sociologisch gesproken blijkt de ziekte van Parkinson dus een aandoening die het gewone en vanzelfsprekende leven verstoort. Door hun ongewoon verstijfde gezicht verloopt hun interactie met anderen vaak ongemakkelijk. Het ongewone blijkt mensen met de ziekte van Parkinson zo sociaal kwetsbaar te maken.

Noten

Gerhard Nijhof is emeritus hoogleraar Medische Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. Zijn taalsociologische interesse resulteerde in twee boeken: “Levensverhalen; Over de methode van autobiografisch onderzoek in de sociologie” (2000) en “Tekstsociologie; Over de talige constructie van de sociale werkelijkheid” (2003). Enkele jaren terug schreef hij een medisch-sociologische impressie van zijn omgang met kanker: “Ziekenwerk; Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven” (2001). Zijn huidige onderzoek is gericht op het ongewone van mensen met chronische aandoeningen. Hij publiceerde daarover meerdere artikelen. Ook zijn afscheidscollege ging daarover: “Ongewoon ziekenleven” (2004). Een boek over het onderzoek met als titel “Ongewoon in het gewone” is in voorbereiding. E-mail adres: gerhard.nijhof@planet.nl.

- 1 “Known in common and taken for granted,” volgens de Amerikaanse socioloog Schutz (1964: 229).
- 2 Geciteerd door Ladan 2000: 20.
- 3 Sociologen onderscheiden zich niet van gewone mensen. “De academische sociologie is de verwondering over de gewone werkelijkheid van alledag kwijtgeraakt,” schrijft Zijderfeld (1995: 11). Volgens mij is die aandacht er ook nauwelijks geweest. Het werk van de Oostenrijks-Amerikaanse socioloog uit de jaren '30 van de vorige eeuw Schutz en dat van de sociologen die zich etnomethodologen noemen zijn uitzonderingen. De laatsten onderzoeken de ‘methoden’ waarop mensen gewoon doen (zie: Garfinkel 1967; Heritage 1984). Volgens Garfinkel (1967: 35) vormt het gewone de *fix* van de samenleving. Volgens hem bestaat sociologie dan ook bij de gratie van dit gewone.
- 4 ‘Ervaren’ is wat veel gezegd. Het gewone huist vooral in het onderbewuste.
- 5 Dat is zichtbaar in processen van gewenning. ‘Gewoning’ zou voor sociologen een betere term zijn.
- 6 Spaink 1993: 76 en 80.
- 7 Dat het natuurlijke er overigens in het sociale niet zo maar is, blijkt in processen van ‘naturalisering’ (zie: Giddens 1984; Komter 1990; Nijhof 1992).
- 8 Garfinkel (1967) heeft *breaching experiments* bedacht om het gewone te onderzoeken. Hij probeerde bijvoorbeeld te achterhalen hoe een kind thuis gewoon kind is, juist door het gewone daar te laten doorbreken, door de studenten daar *trouble* te laten maken. Hij liet zijn studenten met opzet het gewone leven doorbreken door zich in hun ouderlijk huis als kostganger te gedragen. Zo toonde hij aan dat het gewone en vanzelfsprekende meestal niet wordt opgemerkt. In mijn onderzoek onder mensen met chronische aandoeningen had ik geen experiment nodig om het ongewone te onderzoeken. Zij ervaren het ongewone ook zonder dat.
- 9 Draaisma weet daarop maar twee uitzonderingen: de foto’s van Van der Elsen en van Van Bennekom: “Wat in doorsnee familiekiekjes nagenoeg ontbreekt, staat bij hen juist op de voorgrond. Beiden hebben een feilloos oog voor gewone dagelijkse bezigheden” (Draaisma 2001: 52).
- 10 *NRC-Handelsblad*, 21-1-2005.
- 11 *Volkskrant*, 3-7-2004.
- 12 Dit onderzoek maakt deel uit van een groter onderzoek onder mensen met een zevental chronische aandoeningen. Het verslag hiervan zal in boekvorm verschijnen onder de titel “Ongewoon in het gewone.” Eerder publicaties over een deel van het onderzoek: Nijhof 1992 en 1995.
- 13 Uitvoerder over dit onderzoek: Nijhof 2009 en 2010.

- 14 Een bijzonder type reactie is 'mimicry': spiegeling. In hun beweeglijkheid, hun volume en hun spreekduur zoeken gesprekspartners een niveau waarop zij zich beiden comfortabel voelen. Deze 'mimicry' vergemakkelijkt het interactionele functioneren en brengt sociale binding en onderling begrip tot stand. McIntosh et al. (2007) tonen in hun onderzoek aan dat mensen met autisme tot deze mimicry minder in staat zijn. Ook bij mensen met de ziekte van Parkinson zal de 'mimicry'-capaciteit waarschijnlijk verminderd zijn.
- 15 Over het belang van gezichtsexpressie voor sociologen verschillen de opvattingen. Volgens de emotie-sociologen Turner en Stets (2005: 13) is het gezicht: "the most important conduit of emotion among humans." Goffman (1963: 35) specificceert dit belang. Gezichtsexpressie is voor hem van belang omdat het ons "shared vocabularies of body idiom" verschaft en ook omdat het lichaam een "generator of meaning" is, zelfs als mensen niet spreken (zie ook: Shilling 1993: 85). Elias (1991) ziet een beperkter belang van gezichtsexpressie en beschouwt het gezicht als het belangrijkste instrument van communicatie totdat de gesproken taal ten tonele verschijnt (zie ook: Shilling 1993: 106). Collins (2004: 139) gaat nog verder in de beperking van het belang van gezichtsexpressie. Alleen voor de expressie van "short-term disruptive emotions" is het gezicht voor hem van belang. Voor een onderzoeker zijn al deze a-priori-kenschetsen van gering belang. Hij beweert niet, hij onderzoekt.
- 16 In de regel wordt in de sociologie de eigen ervaring van het lichaam als vanzelfsprekend voorgesteld. "In our day-to-day lives our bodies are absent, or are taken for granted; we become aware of them only when they are in pain or suffer from disease or illness" (Nettleton & Watson 1998: 12). Veel minder wordt benadrukt dat ook onze lichamelijke presentaties in interacties een hoge graad van vanzelfsprekendheid kennen.
- 17 De voortgang van een alledaags gesprek is een precaire aangelegenheid. Goffman (1967: 117) signaleert dat: "Joint involvement appears to be a fragile thing, with standard points of weakness and decay, a precarious unsteady state that is likely at any time to lead the individual into some form of alienation."
- 18 Over de methode van levensverhaalonderzoek zie: Denzin (1989); Nijhof (2000) en Brinkgreve et al. (2002). Voor een introductie in onderzoek met behulp van verhalen: zie Czarniawska (2004).
- 19 Interferentie door anderen in interviews wordt in de sociaal-wetenschappelijke methodologie-literatuur in de regel als een storende factor gezien die zo veel mogelijk vermeden moet worden. In ons onderzoek werd een paar keer door de partner aan het interview deelgenomen. Het bleek dan voor de interviewers moeilijk op een individueel interview aan te dringen. Het levensverhaal is dan een verhaal van een persoon met de ziekte van Parkinson en zijn of haar partner gezamenlijk. Zij ervaren de ziekte blijkbaar gezamenlijk. Ook hun verhaal daarover wordt daardoor een gezamenlijke onderneming. De al te grote nadruk op individuele interviews in de sociologie is een gevolg van een geatomiseerde visie op de samenleving van de sociologen die deze methode propageren of praktiseren. Voor een onderzoek naar de aanwezigheid van een derde persoon, zie Boeije (2005).
- 20 Zie: Corbin & Strauss (1988: 127-166).
- 21 Zie voor het criterium van 'geloofwaardigheid': Scott (1990: 22).
- 22 Zie ook: Redley & Weinberg (2007).
- 23 Voor argumenten voor deze stelling, zie: Denzin (1989); Nijhof (2003).
- 24 Daaraan verbinden zij consequenties. Dat wordt verwoord in het basistheorema van de sociologie zoals dat door William en Dorothy Thomas (1928: 572) is geformuleerd: "If men define situations as real they are real in their consequences."

- 25 Goffman (1963: 30) spreekt van “interaction uneasiness” als hij de ongemakkelijke interactie beschrijft van mensen met een lichamelijke handicap. In een vroegere publicatie spreekt hij van “alienation from interaction” (Goffman 1957).
- 26 Deze normalisering in eigen kring is vaker geconstateerd. Recent in: Rehm & Bradley (2005).
- 27 ‘Self-consciousness’ in de woorden van Goffman (1963: 30).
- 28 ‘Other-consciousness’ (Goffman 1963: 30).
- 29 Het is ook mogelijk dat mensen met de ziekte eigen ongemak op anderen projecteren. Het gaat mij hier alleen om de plaats waar mensen met de ziekte zelf het ongemak situeren.
- 30 Kijken en staren betreft vaker mensen met een ongewoon uiterlijk; zie bijvoorbeeld Kuik (2007).
- 31 Interactioneel ongemak als gevolg van een verstijfde gezichtsexpressie doet zich ook voor bij mensen met psychische storingen. Als gevolg van medicijngebruik kunnen zij vaak minder expressief reageren. De contacten verlopen ongemakkelijk, omdat zij weinig expressief reageren op wat anderen zeggen (Kofman 2003 en 2005). Ook bij een stoornis als autisme is de gezichtsexpressie vaak verminderd en ook dat zal waarschijnlijk tot interactioneel ongemak leiden (Magnée et al. 2007). Bij mensen met PDD (Pervasive Developmental Disorder) is de gezichtsexpressie juist heftiger (McIntosh et al. 2007). Ook dat zal waarschijnlijk leiden tot interactioneel ongemak.
- 32 Pinder (1990: 85) karakteriseert het leven van mensen met de ziekte van Parkinson daarom als “een leven in een wereld van stilte.”
- 33 Het ongewone gedrag wordt dan ‘residual rule-breaking’ (Scheff 1984: 37-48). Dat is gedrag waarvoor geen erkende taal voorhanden is.
- 34 En omgekeerd: als er weinig cultuur voor iets is, wordt het ongewoon.
- 35 Dat roept gevoelens van bevreemding op. Dat hoeft niet tot interactioneel ongemak te leiden. Het ongewone kan ook als verrassend worden beleefd. De bevreemding leidt pas tot interactioneel ongemak als de bevreemding onzekerheid of angst inhoudt.

Literatuur

- Ambady, N. & J. Skowronski (eds.)
 2008 *First impressions*. New York: Guilford.
- Boeije, H.
 2005 Interviewen in de aanwezigheid van een derde persoon. *Kwalon* 10 (3): 135-49.
- Brinkgreve, C. et al.
 2002 *Levensverhalen*. Amsterdam, *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* (boekuitgave).
- Bury, M.
 1982 Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness* 4: 167-82.
- Collins, R.
 2004 *Interaction ritual chains*. Princeton: Princeton University Press.
- Corbin, J. & A. Strauss
 1988 *Unending work and care; Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Czarniawska, B.
 2004 *Narratives in social science research*. London: Sage.
- Darwin, Ch.
 1989 *The expression of the emotions in man and animals*. London: HarperCollins.

- Denzin, N.K.
1989 *Interpretive biography*. Newbury Park: Sage.
- Dingwall, R.
1976 *Aspects of illness*. London: Robertson.
- Draaisma, D.
2001 *Waarom het leven sneller gaat als je ouder wordt*. Groningen: Historische Uitgeverij.
- Ekman, P.
2003 *Emotions revealed: Recognizing faces and feelings to improve communication and emotional life*. New York: Times Books & Henry Holt.
- Elias, N.
1991 *The symbol theory*. London: Sage.
- Frijda, N.
1993 *De emoties: Een overzicht van onderzoek en theorie*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Garfinkel, H.
1967 *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Giddens, A.
1984 *The constitution of society*. Cambridge: Polity Press.
- Goffman, E.
1957 Alienation from interaction. *Human Relations* 10: 47-60.
1959 *The presentation of self in everyday life*. New York: Doubleday.
1963 *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
1967 *Interaction ritual*. Garden City: Doubleday.
- Heritage, J.
1984 *Garfinkel and ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press.
- Kofman, I.
2003 Omgangsongemak in publieke ruimtes. Over ongemak door normblindheid: Hard praten. *Kwalon* 10 (3): 50-75.
2005 *Omgangsongemak door normblindheid; afstemmings- en ontregelingsproblemen in de omgang met mensen met psychische problemen*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, Afdeling Sociologie en Antropologie (M.A. Thesis).
- Komter, A.
1990 *Omstreden gelijkheid: De macht van de vanzelfsprekendheid in huwelijksrelaties*, Amsterdam: SUA.
- Kuik, S.
2007 The power of the eyes: A glimpse of people staring. In: R. van Ginkel & A. Strating (eds.), *Wildness and sensation: Anthropology of sinister and sensuous realms*. Antwerpen / Apeldoorn: Het Spinhuis, pp. 316-21.
- Ladan, A.
2000 *Het wandelende hoofd: Over de geheime fantasie een uitzondering te zijn*. Amsterdam: Boom.
- Magnéé, M. et al.
2007 Facial electromyographic responses to emotional information from faces and voices in individuals with pervasive developmental disorder. *Journal of Child Psychology & Psychiatry* 48 (11): 1122-30.
- McIntosh, D. et al.
2007 When the social mirror breaks: Deficits in automatic, but not voluntary, mimicry of emotional facial expressions in autism. *Developmental Science* 9 (3): 295-302.

- Nettleton, S. & J. Watson (eds.)
 1998 *The body in everyday life*. London: Routledge.
- Nijhof, G.
 1995 Parkinson's Disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health & Illness* 17: 193-220.
 1998 Naming as naturalization in the medical encounter. *Journal of Pragmatics* 30: 735-53.
 2000 *Levensverhalen: Over de methode van autobiografisch onderzoek in de sociologie*. Amsterdam: Boom.
 2001 *Ziekenwerk: Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam: Aksant.
 2002 Parkinson's Disease as a problem of shame in public appearance. In: S. Nettleton & U. Gustafson (eds.), *The sociology of health and illness reader*. Cambridge: Polity Press, pp. 188-96.
 2003 *Tekstsociologie: Over de talige constructie van de sociale werkelijkheid*. Amsterdam: Aksant.
 2007 Levensverhalen als data in sociologisch onderzoek. In: E. Bohlmeijer, L. Mies & G. Westerhof (red.), *De betekenis van levensverhalen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, pp. 145-58.
 2009 Interactioneel ongemak als gevolg van gezichtsverstijving bij mensen met de ziekte van Parkinson. *Mens & Maatschappij* 84 (1): 29-45.
 2010 Verwarring door verstarring. *Papaver* 32 (6): 9-11.
- Nijhof, G. et al.
 1992 De ziekte van Parkinson als 'openbaarheidsprobleem'. *Amsterdams Sociologisch Tijdschrift* 19: 140-53.
- Pinder, R.
 1990 *The management of chronic illness*. Houndmills: Macmillan.
- Redley, M. & D. Weinberg
 2007 Learning disability and the limits of liberal citizenship: Interactional impediments to political empowerment. *Sociology of Health & Illness* 29: 767-86.
- Rehm, R. & J. Bradley
 2005 Normalization in families raising a child who is medically fragile, technology dependent and development delayed. *Qualitative Health Research* 15 (6): 807-20.
- Scheff, T.J.
 1984 *Being mentally ill: A sociological theory* (tweede druk). New York: Aldine.
- Schefflen A.E. & A. Schefflen
 1972 *Body language and social order*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Schutz, A.
 1973 *Collected papers I: The problem of social reality*. Den Haag: Nijhoff. [1962]
- Scott, J.
 1990 *A matter of record: Documentary sources in social research*. Cambridge: Polity.
- Seymour, W.
 2007 Exhuming the body: Revisiting the role of the visible body in ethnographic research. *Qualitative Health Research* 17 (9): 1188-97.
- Shilling, C.
 1993 *The body and social theory*. London: Sage.
- Spaink, K.
 1993 *Vallende vrouw: Autobiografie van een lichaam*. Amsterdam: Van Genneep.

Thomas, W.I. & D.S. Thomas

1928 *The child in America*. New York: Knopf.

Turner, J. & J. Stets

2005 *The sociology of emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.

Zijderveld, A.

1995 *De paradox van het alledaagse leven*. Kampen: Kok Agora.

