



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Disability and its affective affordances: deformity, decay, disruption, distortion

Hiskes, A.R.

Citation

Hiskes, A. R. (2024, April 16). *Disability and its affective affordances: deformity, decay, disruption, distortion*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3736068>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3736068>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Summary in Dutch

Nederlandse samenvatting

Dit proefschrift, *Disability and its Affective Affordances: Deformity, Decay, Disruption, Distortion*, stelt dat gehandicapte lichamen ons affectief raken en dit raken ons uitnodigt om deze lichamen esthetisch te lezen. Deze uitnodiging poneer ik als een zogeheten *affordance*. Dit Engelstalige begrip, dat in het Nederlands geen directe vertaling kent, is bedacht door de Amerikaanse psycholoog James Gibson. Gibson stelde dat een *affordance* een relatie is tussen minimaal twee elementen, waarbij de specifieke mogelijkheden die door het samenbrengen van die elementen ontstaan de relatie ook kenmerken. Als voorbeeld gaf Gibson dat een omgevallen boom op een rivier door een dier gebruikt kan worden om die rivier te overbruggen. Met dit voorbeeld wilde Gibson aantonen dat de mogelijkheden van *affordances* niet inherent goed of fout zijn, maar dat dit altijd afhangt van een perspectief. Zo wil het dier de rivier wel overbruggen, maar is dat mogelijk slecht nieuws voor de persoon die aan de overkant staat.

Ik beargumenteer dat de wijze waarop gehandicapte lichamen ons affectief kunnen raken kan worden begrepen als een *affordance*. Wat ik *affective affordances* noem omhelst dat het verschijnen van en de interactie met gehandicapte lichamen affectieve reacties mogelijk maken in relatie tot andere lichamen, bijvoorbeeld angst, verwondering, of walging. Ik bestudeer de wijze waarop zulke affectieve reacties worden mogelijk gemaakt aan de hand van literatuur en andere kunstvormen. De literatuurwetenschapper Isobel Armstrong stelt in haar monografie *The Radical Aesthetic* (2000) dat affecten niet direct gerepresenteerd kunnen worden in literaire teksten, maar dat wel onderzocht kan worden hoe de formele kenmerken en patronen in een tekst affect kan genereren. Ik volg haar benadering door middel van *close reading* te bestuderen hoe de formele kenmerken van een tekst betrekking hebben op wat een tekst qua thematiek adresseert. Het formalisme dat ik in dit proefschrift beoefen is, in tegenstelling tot sommige eerdere benaderingen in literatuurwetenschappelijk formalisme, niet gescheiden van socio-politieke benaderingen. Ik combineer een formalistische leeshouding met het engageren van theorievorming in o.a. *disability studies* en *social theory*, omdat in mijn lezing van de teksten die ik bestudeer de sociaal-emotionele verhoudingen en handelingen tussen actoren centraal staan.

De bovenstaande benadering die ik in dit proefschrift uitwerk poneert een alternatief op het zogeheten model-denken, dat prominent is in *disability studies*. Het

beargumenteert dat, hoewel zij inhoudelijk verschillend zijn, de verschillende disability modellen (medisch, sociaal, cultureel) handicap conceptualiseren a.d.h.v. een analogische en taxonomische logica, die dominant is in de medische wetenschappen. Deze logica stelt dat individuele manifestaties van handicaps in een bredere taxonomie kunnen worden geplaatst, om zo tot algemene behandel- en therapievormen te kunnen komen. Deze logica werkt van het particuliere geval naar het generaliseerbare.

Dit proefschrift biedt een alternatief op model-denken doordat het de wijze waarop lichamelijke capaciteiten cultureel en sociaal vertaald worden naar (dis)abilities centraal stelt. In tegenstelling tot de taxonomische benaderingen, stelt de *close reading* van literaire teksten en kunstwerken ons in staat om van het particuliere naar het particuliere te bewegen. Hoewel kunstwerken ook onderhevig kunnen worden gemaakt aan generalisatie, kunnen ze tegelijkertijd de eigen uniciteit benadrukken en weerstand kunnen bieden aan vormen van categorisering.

Deze nadruk op lezen is tevens iets dat in de teksten die ik bestudeer zelf centraal wordt gesteld. Het kunnen aannemen van een houding aan de hand van esthetische oordeelsvorming is een centrale kwestie voor de personages, sprekers en actoren in de teksten die ik bestudeer. Wanneer we affectief worden geraakt door een gehandicapt lichaam, een lichaam dat veelal moeilijk te lezen is (en zodoende juist interpretatie oproept), raken ook onze zintuigen betrokken. Ik stel dat binnen de problematiek van het lezen van het gehandicapte lichaam het esthetisch oordeel een manier van omgaan met affectieve responsiviteit wordt die de duider in staat stelt een houding aan te nemen ten opzichte van die problematiek.

De relatie tussen affect en leesbaarheid van het gehandicapte lichaam heeft niet alleen betrekking op dat lichaam, maar eveneens op de activiteit van het lezen zelf. Lezen veronderstelt de capaciteit van het menselijk lichaam om vertaald te worden in een zogeheten *ability* binnen culturele contexten die om lezen vragen, waarbij ik lezen opvat als de vaardigheid om tekens en tekensystemen te herkennen, te decoderen en te interpreteren. Grenzend en complementair aan de vraag hoe we handicap als esthetisch object moeten lezen, ligt daarom de vraag hoe esthetische praktijken zoals literatuur de relatie tussen lezen en (dis)abilities zelf onderzoeken, of hoe lichamelijke capaciteiten worden vertaald in *abilities* die verband houden met leespraktijken. Ik stel derhalve dat de vraag “Wat is ervoor nodig om te kunnen lezen?” een relevante vraag is voor de literatuurtheorie, die eveneens te lang door haar genegeerd is.

In het inleidende hoofdstuk begin ik met een vergelijkende lezing van twee beelden, de *David van Michelangelo Buonarroti (1501–1504)* en *Into One-another III, to P.P.P. van Berlinde de Bruyckere (2010)*. Daar waar het eerste beeld leesbaar is doordat

het voldoet aan herkenbare identiteitskenmerken (gender en leeftijd), is het tweede beeld lastiger leesbaar doordat het duidelijk te maken heeft met lichamelijkeid, zonder dat meteen duidelijk is hoe dat lichaam in elkaar zit en werkt. Ik stel dat de leesbaarheid van het eerste beeld als plezierig kan worden ervaren, terwijl het tweede beeld, doordat het proces van lezen bemoeilijkt, een dissonante ervaring teweegbrengt. Vervolgens zet ik uiteen wat de dominante benaderingen tot disability zijn, en hoe de benadering die ik ontwikkel zich hiertoe verhoudt (zoals hierboven beschreven). Ik positioneer mij binnen het veld van *disability aesthetics*, waarbinnen wordt gepleit dat de diversiteit van het gehandicapte lichaam als een vorm van schoonheid moet worden gevierd, en onze visie op menselijke variatie vergroot. Ik beargumenteer dat een dergelijke benadering moedwillig de relevantie van termen als ‘degeneratie’, ‘misvormheid’ en ‘aberratie’ verwerpt, en dat de studie van zulke concepten kan bijdragen aan een cultureel en esthetisch begrip van lichamelijke variatie.

In het tweede hoofdstuk, dat over het misvormde gaat, behandel ik twee gevalstudies. De roman *Jane Eyre* (1845) van Charlotte Bronte, en de film *The Elephant Man* van David Lynch (1980). Het misvormde lichaam, zo beargumenteer ik aan de hand van drie sleuteltermen—*zien*, *voelen* en *onthullen*—kan niet verschijnen zonder een performatieve situatie te creëren. Ik onderzoek hoe, in de slotscènes van *Jane Eyre*, handicap gebruikt wordt door de betrokken personages om emotionele toestanden aan zichzelf en de ander te kunnen toewijzen door middel van performatief emotioneel taalgebruik, genaamd *emotives*. Door dit gebruik te onderzoeken, beargumenteer ik dat de uitwisseling van *emotives* de personages niet helpt om hun emoties te verlichten, maar de vorming van een prothetische relatie van wederzijdse afhankelijkheid mogelijk maakt tussen de twee hoofdpersonen van de roman. Vervolgens beargumenteer ik dat de uitwisseling van emoties en het gebruik van taal als prothese leesbare lacunes in en tussen performatieve taalhandelingen veroorzaakt, die door deze leesbaarheid patronen van affect kunnen genereren.

In mijn lezing van *The Elephant Man* onderzoek ik hoe het misvormde en gehandicapte lichaam van het hoofdpersonage John Merrick performatief tentoongesteld wordt in verschillende sociaal-culturele omgevingen—de *freakshow*, het ziekenhuis en het thuis. In elk van deze contexten ontstaat een andere performatieve situatie, waarbij de gemeenschappelijke deler is dat Merrick continu als het object van onthulling en tentoonstelling fungeert. De performatieve aard van deze contexten maakt het mogelijk dat er een specifieke distributie is van het handelingsvermogen ontstaat tussen de actoren, waarbij Merrick enkel de ontvanger is van de esthetische en medische oordeelsvorming van andere partijen. Tegelijkertijd zorgt de perfor-

matieve tentoonstelling van het misvormde lichaam van Merrick ervoor dat andere actoren zowel erdoor worden aangetrokken als afgestoten. Ik sluit het hoofdstuk af met het argument dat de handicap en fragiliteit van het lichaam van Merrick juist de esthetische waarneembaarheid van de *levendigheid* van het lichaam kan vergroten in andere actoren.

Het derde hoofdstuk onderzoekt het concept van lichamelijke aftakeling of verval (Engels: *decay*). Ik vat verval op als de affectieve worsteling van het gelijktijdig afbreken en volharden van het lichaam, waarbij deze worsteling vormen van handelen bemoeilijkt. Ik onderzoek de consequenties van deze worsteling aan de hand van een *close reading* van de roman *A Little Life* van Hanya Yanagihara. In deze roman volgt de lezer vier vrienden, Jude, Willem, Malcolm en JB. Jude heeft een handicap waarvan zowel de vrienden als de lezer de geschiedenis initieel niet weet, maar gaandeweg wordt duidelijk dat deze het gevolg is van fysiek geweld, en Jude gedurende zijn leven onderworpen is aan uitbuiting en verkrachting. Om met zijn verleden om te gaan doet Jude aan automutilatie, waardoor zijn lichamelijke conditie steeds verder verslechtert.

In mijn analyse van de roman onderzoek ik hoe lichamelijke autonomie kan worden beoefend terwijl het lichaam uiteenvalt en hoe dat zich verhoudt tot belichaming. Ik begrijp belichaming hier als drie manieren om het verband tussen subject en lichaam vorm te geven: dat van het hebben van een lichaam, het zijn van een lichaam, en het 'doen' van het lichaam. Ik beargumenteer dat verval de mogelijkheid tot handelingsvermogen van het lichaam bemoeilijkt en dramatiseert, en dat deze dramatisering van de actie van en het gebruik van het aftakelende lichaam verschillende vormen van actie in andere lichamen kan uitlokken. Wanneer een lichaam in een staat van verval verkeert, kan het andere individuen affectief in beweging brengen. Zo pogen sommige personages Jude's lichaam te willen helpen of herstellen, terwijl anderen er weer met walging op reageren en het willen misbruiken.

Wanneer Jude aan het einde van de roman niet meer verder wil leven, blijft zijn lichaam volharden en is hij niet in staat zijn lichaam te onderwerpen aan zijn wil om te sterven. Omdat verval de lichamelijke capaciteit vermindert en het lichamelijke vermogen om te handelen of het lichaam te gebruiken beperkt, betoog ik dat het lichaam in verval, door zijn inactiviteit en tegelijkertijd de noodzaak om te volharden, een abjecte lichamelijke toestand wordt.

In het vierde hoofdstuk onderzoek ik de werking van het concept onderbreking of ontregeling (Engels: *disruption*) in relatie tot handicap. Ik begin met een schets van het zogeheten herstel narratief, uitgewerkt door de socioloog Arthur Frank (1997), waarin de breuk in relatie tot chronische ziekte en handicap wordt geconceptualiseerd als de

onderbreking tussen het leven voor en na de handicap door bijvoorbeeld een ongeval. In tegenstelling tot deze benadering stel ik een andere conceptualisering van de breuk voor aan de hand van twee genres: het situationele narratief en het lyrische gedicht. Voortbordurend op het werk van Lauren Berlant (2011) poneer ik dat het situationele narratief zich onderscheidt van andere narratieven doordat de bepalende factor is wat als ‘gebeurtenis’ (Engels: *event*) wordt toegekend. Een situatie kenmerkt zich als een toestand waarin iets dat er misschien toe gaat doen zich ontvouwt te midden van de gebruikelijke activiteit van het leven. In een analyse van de roman *Still Life with Monkey* (2018) waarin de man van een welgesteld Amerikaans echtpaar, Duncan en Laura Wheeler, na een ongeluk quadripleeg wordt, stel ik dat wat er in de roman op het spel staat niet de vraag is of Duncan überhaupt ‘beter’ kan worden, maar of hij zijn nieuwe lichamelijke conditie kan accepteren. De roman detailleert de aanpassing van Duncan en Laura aan hun nieuwe leven, waarin ik de affectieve toon van de tekst lees als een van ontevredenheid (Engels: *dissatisfaction*). Door de ontregeling van alledaagse esthetische aangelegenheden (zoals het precieze bereiden van een Engelse muffin of het juist leggen van een houten vloer) legt de roman nadruk op de moeite van deze alledaagse activiteiten. Aan de hand van het 16^e-eeuwse concept *sprezzatura*, dat in de roman onderwerp van gesprek is tussen Laura en Duncan, beargumenteer ik hoe de schijn der moeiteloosheid, of juist de zichtbaarheid van moeite, benadrukt en verkend kan worden aan de hand van *disability*.

In het tweede deel van het hoofdstuk werk ik de affectieve werking van moeite verder uit aan de hand van de poëzie van Laurie Clements Lambeth. In haar gedicht *Symptoms* (2008) poneert Lambeth, die zelf MS heeft, een spreker die in het gedicht probeert te vertellen ‘hoe het voelt’ (“*Let me try to tell you how it feels*”). In mijn lezing van dit gedicht stel ik dat deze nadruk op de poging van het overbrengen van leven met de symptomen van MS middels lyriek, in plaats van aan te nemen dat dit zomaar communiceerbaar is, juist de moeite of zelfs onmogelijkheid ervan benadrukt. Aan de hand van het werk van Lambeth beargumenteer ik dat de theorie van de lyriek hoofdzakelijk de focus heeft gelegd op de retorische effecten en kracht van de lyriek, daar waar ik stel dat *disability* de aanname dat een gedicht zomaar voor te dragen is, compliceert. Deze complicering, voortbouwend op het voorgaande hoofdstuk, betreft hoe lichamelijke capaciteiten wel of niet kunnen worden vertaald naar *abilities*, zoals het kunnen voordragen van een gedicht.

In het vijfde hoofdstuk, aangaande vervorming (Engels: *distortion*), bestudeer ik de roman *The Gray House* van Mariam Petrosyan (2017). In die roman wonen kinderen en adolescenten met een verscheidenheid aan handicaps in een internaat waarbinnen ongelofelijke en onverklaarbare gebeurtenissen plaatsvinden. Ik lees de roman

binnen de theorievorming van het fantastische, zoals eerder uitgewerkt door Tzvetan Todorov (1975) en Rosemary Jackson (1981). Todorov stelt dat kenmerkend voor het fantastische is dat er aarzeling en verwarring optreedt met betrekking tot het functioneren van de vertelwereld, zowel bij de personages van de diegesis als bij de lezer. Jackson omschrijft dit als de fantastische presentatie van “dat wat niet kan zijn, maar is” (23), en daarmee een paradoxale wereld tot stand brengt. Het fantastische put uit de normatieve conventies en ordes van zowel de realistische literatuur als die van het genre van het sprookje, om die te vervormen en vervolgens te ondermijnen.

Een conceptuele parallel tussen het fantastische en *disability* is dat ze allebei vooraf vastgestelde normen overtreden. Daar waar het fantastische conventies uit andere literaire modi overschrijdt, overschrijdt *disability* wat men verwacht met betrekking tot hoe een lichaam verschijnt of werkt. Wat medische conceptualisering van handicap echter ontberen, is wat *The Gray House* biedt door handicap te verbinden met de vervorming die het fantastische teweegbrengt: ons in staat te stellen over handicap na te denken in relatie tot ‘dat wat niet kan zijn, maar is’. Met andere woorden: handicap beschouwen als een kwestie van verbeelding.

Ik werk in dit hoofdstuk twee affectieve relationaliteiten uit aan de hand van mijn lezing van de roman, anticipatie en aarzeling. Anticipatie en aarzeling treden in het fantastische op doordat zowel de personages als de lezer geconfronteerd worden met onverklaarbare gebeurtenissen in het internaat. Ik stel dat deze gebeurtenissen zowel de personages als de lezer aanzetten tot interpreteren, waarbij ik poneer dat binnen het fantastische interpreteren functioneert als een vorm van relateren om grip op een wereld te krijgen aan de hand van haar (on)verklaarbaarheid. In de roman worden personages echter overweldigd door de gebeurtenissen die plaatsvinden, waarbij ik beargumenteer dat er een parallelle verdraaiing plaatsvindt tussen hoe een lichaam waarneemt (Engels: *sensing*) en gebeurtenissen kan duiden (Engels: *making sense*), waardoor interpretatie niet kan leiden tot definitieve verklaringen van het functioneren van een wereld. De roman biedt een alternatieve vorm van het kunnen relateren tot een wereld door middel van het continu leren zintuigelijk af te stemmen op die wereld.

In de conclusie beargumenteer ik hoe het lezen voor *affordances* zich verhoudt tot het *against vs. again* paradigma binnen de literatuur- en cultuurwetenschappen. Dat paradigma wordt door de literatuurwetenschapper Rita Felski (2015) gezien als het onderscheid tussen enerzijds kritische en speculatieve benaderingen tot de literatuur, en anderzijds reparatieve benaderingen die vooral de herstellende, voedende en esthetische waarden van literatuur benadrukken. Ik beargumenteer dat de benadering die ik in dit proefschrift uitwerk haaks op dit paradigma staat, doordat het lezen

voor *affordances* zich focust op wat ik *the actionable* noem: de sociaal-culturele onderhandeling van wat wij als 'actie' duiden en hoe actie ondernomen kan of dient te worden. Disability, zo concludeer ik, ondermijnt de vanzelfsprekendheid van een gedeeld begrip van actie. Het stelt ons in staat om onszelf kritisch te bevragen hoe veronderstellingen en aannamen over de relatie tussen handelingsvermogen en het lichaam tot stand komen, en wat wij als valide vormen van handelingsvermogen beschouwen.

