

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekscentrum Historische Pedagogiek

POLIO, EEN VERGETEN VIRUS?!

Belgische polio-ervaringen uit de 20^{ste} eeuw

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Master of Science in de
pedagogische wetenschappen
Door
Lauranne Verhasselt

Promotor: Prof. Dr. Pieter Verstraete

2016

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekscentrum Historische Pedagogiek

POLIO, EEN VERGETEN VIRUS?!

Belgische polio-ervaringen uit de 20^{ste} eeuw

Masterproef aangeboden tot het
verkrijgen van de graad van
Master of Science in de
pedagogische wetenschappen
Door
Lauranne Verhasselt

Promotor: Prof. Dr. Pieter Verstraete

2016

Samenvatting

Lauranne, Verhasselt, Polio een vergeten virus?! Belgische polio-ervaringen uit de 20^{ste} eeuw.

Examenperiode: september 2016

Promotor: Prof. Dr. Pieter Verstraete

Paralytische poliomyelitis, afgekort polio, is een fysieke handicap ten gevolge van een besmettelijke ziekte veroorzaakt door het poliovirus. In België dateerde de laatste epidemie van 1956. Hierdoor lijkt polio gedoemd om in de vergetelheid te belanden. Toch leven er tot op de dag van vandaag nog enkele duizenden Belgen met de gevolgen van dit virus. In het internationaal polio-onderzoek is de aandacht sinds een aantal decennia verschoven van de epidemiologie en virologie naar de psychologische impact van de ziekte. Het onderzoek naar de Belgische geschiedenis van polio houdt echter geen gelijke tred met deze internationale ontwikkelingen. Deze masterproef is daarom een aanzet om deze leemte op te vullen.

De overkoepelende onderzoeksvraag binnen deze masterproef luidt als volgt: *‘Hoe ervaren de Belgen met polio de gevolgen van de plotse verlamming in hun leven?’* Om de ervaringen van mensen met polio te kunnen kaderen binnen het Westerse beeld van handicap in de 20^{ste} eeuw, zullen eerst de analyses van de Franse historicus Henri Jacques Stiker beschreven worden. Hij verwees naar het idee van normalisatie waarbij personen met een handicap via rehabilitatieprogramma’s moesten trachten hun handicap te compenseren om te voldoen aan de norm van de ‘normale’ bevolking. Op basis van dit idee kan de onderzoeksvraag als volgt geconcretiseerd worden: *‘Hebben de Belgen met polio het gevoel gehad dat ze genormaliseerd werden?’* Daarnaast zullen de inzichten uit de internationale literatuur over polio aan bod komen en zal er nagegaan worden in hoeverre het normalisatie-idee hierin opduikt. Verder vormen de getuigenissen van zeventien Belgen met polio de hoofdbron van dit onderzoek. Gebaseerd op het gedachtegoed en de methode van oral history werden hun verhalen beluisterd, verwerkt en geanalyseerd. In het derde hoofdstuk brengt één participant haar levensverhaal. In de twee hoofdstukken die hierop volgen, zullen de bevindingen uit alle interviews weergegeven worden. De volgende thema’s vormen de rode draad doorheen deze hoofdstukken: rol van het gezin, ziekenhuis- en revalidatieperiode, school- en werkperiode en de invloed van religie. Deze werden gegenereerd uit de literatuurstudie.

Algemeen kan gesteld worden dat de mensen met polio uit dit onderzoek het gevoel hebben gehad dat ze genormaliseerd werden. Er zijn intensieve pogingen ondernomen om deze mensen opnieuw te laten voldoen aan de norm, zowel door medici als door hun ouders. In dit onderzoek is er echter voornamelijk sprake van fysieke therapie om dit doel te bereiken en geen sociale of emotionele ondersteuning zoals door Stiker werd voorgesteld. Dit heeft voor sommigen zijn tol geëist op emotioneel vlak, voornamelijk omdat ze hun pijn, verdriet en angst nergens bespreekbaar konden maken.

Woord van dank

In de Nota Masterproef wordt een masterproef omschreven als het sluit- en kroonstuk van de masteropleiding. Dit werk is inderdaad een integratie van verschillende competenties en kennis die ik gaandeweg deze opleiding en mijn vooropleiding verpleegkunde heb verworven. Wat u de komende bladzijden zal lezen is echter niet de verdienste van één individu. Het is het resultaat van mensen die me inspireerden, corrigeerden en motiveerden. Een eerst woord van dank gaat in het bijzonder uit naar mijn promotor, Prof. Dr. Pieter Verstraete. Hij heeft er mede voor gezorgd dat ik gedurende het hele proces enthousiast bleef om met dit thema aan de slag te gaan en inspireerde me regelmatig met nieuwe artikels en invalshoeken. Hij was telkens oprecht geïnteresseerd in de stand van zaken van mijn proces en was zeer goed op de hoogte van de huidige tendensen in de literatuur over polio. Daarnaast wil ik Anne en Evi bedanken, twee vriendinnen die deze thesis grondig nagelezen hebben en waardevolle suggesties deden om de vlotheid van de tekst te verhogen. Ook mijn vriend Thomas verdient een oprecht woord van dank voor zijn hulp aan de lay out en zijn onvermoeibare steun. Verder hebben Olivia en Evi, twee studentes van wie hun masterproefthema ook binnen het domein van de Historische Pedagogiek valt, me regelmatig verder op weg geholpen met hun adviezen omtrent interessante literatuur over de methodiek. Tevens wil ik alle mensen met polio bedanken die hun kwetsbare maar tegelijk ook krachtige verhalen met mij wilden delen. Zij hebben mij allemaal bijzonder warm onthaald en waren achteraf steeds bereikbaar om op verdere vragen te antwoorden. Deze vertellers hebben me zowel als onderzoeker en als persoon rijkelijk geïnspireerd. Verder mogen mijn ouders niet ontbreken in de groep van mensen die ik wil bedanken. Zij gaven en geven mij waardevolle kansen waardoor ik de opleiding Pedagogische Wetenschappen kan afwerken. Zij zijn in dit hele onderzoeksproces een onvervangbare steun geweest. Tot slot wil ik alle mensen bedanken die me informatie hebben geboden, die me ontvangen hebben in hun museum (HistarUZ Leuven) of archief (VRT-archief, KADOC en Vesaliusbibliotheek) of die me suggesties hebben gedaan om mijn onderzoek verder vorm te geven.

Toelichting aanpak en eigen inbreng

Het thema van deze masterproef kadert binnen het domein van de Historische Pedagogiek. Oorspronkelijk werd dit thema door Prof. Dr. Pieter Verstraete voorgesteld onder de titel ‘De ijzeren long: Naar een geschiedenis van polio in Vlaanderen’. Het zou uit drie luiken bestaan: (1) polio en techniek, (2) ervaringen van mensen met polio en (3) initiatieven voor mensen met polio. Prof. Dr. Pieter Verstraete bood me hierover interessante basisliteratuur aan en adviseerde me om de informatie binnen het museum ‘HistarUZ’, het ‘KADOC-archief’ en het ‘VRT-archief’ te verkennen. Tegelijk ging ik zelf op zoek naar mensen met polio die hun ervaringen wilden delen. Omdat ik enerzijds weinig informatie vond over het eerste en derde luik en anderzijds een grote groep mensen zich aanbood voor een interview, heb ik in overleg met Prof. Dr. Pieter Verstraete gekozen om enkel toe te spitsen op het tweede luik. Ter voorbereiding van de interviews las ik enkele boeken die me aangeraden werden door studenten die een tussentijdse presentatie gaven van hun masterproef tijdens mijn eerste masterjaar. Prof. Dr. Pieter Verstraete adviseerde om me tevens te verdiepen in de literatuur over oral history. Met Evi en Olivia, twee medestudenten die tevens deze methode zouden gebruiken voor hun masterproef, wisselde ik ideeën uit over interessante boeken of artikels. Op regelmatige tijdstippen kon ik bij mijn promotor terecht om de bevindingen uit de interviews te bespreken. Het transcriptie- en codeerproces heb ik zelfstandig uitgevoerd waarna ook een nabespreking volgde met Prof. Dr. Verstraete. Doorheen het algemene proces van deze masterproef stuurde hij regelmatig relevant materiaal door voor deze thesis. Via de sneeuwbalmethode ging ik dan zelf op zoek naar artikels, boeken of bronnen die hiermee verband hielden. Daarnaast adviseerde hij mij om het gedachtegoed rond normalisatie van de Franse historicus Henri-Jacques Stiker te integreren. Tot slot vond ik de bijeenkomsten met de andere masterstudenten binnen dit onderzoekdomein steeds waardevolle momenten.

Inhoudsopgave

Woord van dank	iii
Toelichting aanpak en eigen inbreng	v
Inhoudstafel	vii
Lijst met figuren	xi
Toelichting schilderijen	xi
Inleiding	1
Hoofdstuk 1: Een verkenning van de literatuur	11
1.1. Historische analyse van handicap	11
1.2. Beleving van polio internationaal	12
1.2.1. De plaats van ziekte in het leven van kinderen en de plaats van zieke kinderen in de maatschappij	13
1.2.2. De kijk op de psychische impact tijdens de polio-epidemieën	15
1.2.3. Identiteitsproblemen bij mensen met polio	17
1.2.4. De ziekenhuiservaringen van mensen met polio	18
1.2.5. De rol van het gezin	21
1.2.6. De schoolervaringen van mensen met polio	22
1.2.7. Getroffen door polio in Europa na de vaccinatie	24
1.2.8. Psychologische impact op lange termijn	27
1.3. Belgische literatuur over polio	28
1.3.1. Polio-epidemieën in België	30
1.3.2. Evolutie van de vaccinatie.....	30
1.4. Aanzet tot eigen onderzoek	31
Hoofdstuk 2: De kunst van het verhalen vertellen	35
2.1. Oral history: een inleiding	35

2.2. Het geheugen in oral history	36
2.3. De vertellers	37
2.4. Rol van de interviewer	40
2.5. Het interview als een ontmoeting.....	43
2.5.1. De voorbereiding.....	43
2.5.2. De ontmoeting	44
2.6. Transcriptie- en codeerproces	45
2.7. Betrouwbaarheid en validiteit	46
2.7.1. De kritiek op oral history en het antwoord van de orale historici	47
2.7.2. Betrouwbaarheid en validiteit	48
Hoofdstuk 3: Een inkijk in het leven van	49
Hoofdstuk 4: Een donderslag bij heldere hemel	61
4.1. In den beginne	61
4.2. Het gasthuis	64
4.2.1. De isolatieperiode.....	65
4.2.2. Het ziekenhuispersoneel.....	66
4.2.3. De medische activiteiten	68
4.2.4. De niet-medische activiteiten	70
4.3. Den Hydro	72
4.4. Verzorging thuis	73
Hoofdstuk 5: De entourage	75
5.1. De rol van het gezin	75
5.2. De schoolcarrière.....	77
5.2.1. Schoolactiviteiten	78
5.2.2. Klasgenoten en schoolpersoneel	79
5.2.3. Hulp- en ondersteuning	81
5.2.4. Hogere studies	82

5.2.5. Ervaring met het buitengewoon onderwijs.....	83
5.3. Het werk	84
5.4. Vrije tijd	86
5.5. Religie	88
5.6. Algemene impact van polio op het leven	90
Hoofdstuk 6: Conclusie.....	91
Referentielijst.....	99
Bijlage 1: Informatieve brief voor potentiële interviewparticipanten.....	107
Bijlage 2: Interviewleidraad	108
Bijlage 3: Geïnformeerde toestemming	111

Lijst met figuren

Figuur 1. Aantal polioge vallen in België in absolute aantallen. 1945-1962.	6
Figuur 2. Aantal polioge vallen en overlijdens t.g.v. polio per 100 00 inwoners in België, Frankrijk en Nederland. 1921-1955.	6
Figuur 3. Man in ijzeren long.....	7
Figuur 4. Thuis met een tante. 1963.....	50
Figuur 5. Thuis met een tante en een broer. 1965.....	51
Figuur 6. In de rolstoel, met de jongste broer. 1966.	52
Figuur 7. Beugel uit voor de foto. 1971.	55
Figuur 8. In het ziekenhuis Minnewater te Brugge na een rugcorrectie. 1965.	65
Figuur 9. Met verpleegkundigen op de binnenplaats van het ziekenhuis. 1965.	66
Figuur 10. Rapport neurologisch onderzoek. 1954.....	69
Figuur 11. Sfeerbeeld uit Dominiek Savio. 1960-1965.	84
Figuur 12. VKSJ bij de inhuldiging van de nieuwe burgemeester. Jaar onbekend.	86
Figuur 13. Reis met instituut Dominiek Savio naar Corsica. Begin jaren '60.....	88
Figuur 14. Bedevaart naar Lourdes. 1958.	89

Toelichting schilderijen

De vijf schilderijen die enkele tussenschutbladen kleuren, zijn van de hand van Anny Roose, één van de respondenten wiens verhalen de basis van deze masterproef uitmaken. Zij gaf mij de toestemming om haar schilderijen te gebruiken en hierbij haar naam te vernoemen. Ook de iconografische toelichting onder elk schilderij is door haar geschreven. Om de anonimiteit van haar verhaal te waarborgen, wordt er net zoals bij de andere respondenten wel een interviewcode gebruikt.

Inleiding

Op twee september 2015 kopte De Standaard: *'Eerste polio-uitbraak in Europa sinds 2010'*. Volgens dit artikel raakten twee Oekraïense kinderen besmet met het poliovirus. De vorige uitbraak van polio in Europa dateerde van 2010, toen vijfhonderd mensen uit Tadzjikistan en omliggende landen besmet werden.¹ Enkele maanden later haalde polio opnieuw het nieuws in België: *'Nieuw vaccin tegen polio in België getest'*. Er zijn sinds de jaren '50 reeds twee vaccins tegen het poliovirus op de markt die relatief goed hun werk doen maar nog niet optimaal zijn. Men wil met een nieuw vaccin polio volledig kunnen uitroeien, wat tot op heden nog niet gelukt is.² Deze mediaberichten geven uitdrukking aan een bepaalde angst, namelijk de angst dat polio opnieuw dichterbij komt en nooit helemaal kan uitgeroeid worden. Deze angst bestond vroeger ook maar kon toen – in tegenstelling tot nu – wel gekoppeld worden aan concrete voorbeelden van mensen die verlamd waren geraakt ten gevolge van een besmetting met het virus. Deze mensen lijken echter vergeten in de Belgische geschiedschrijving. Nochtans gebruikt men in de huidige internationale literatuur wel hun perspectief als basis om over polio te schrijven. In deze masterproef zal deze tendens gevolgd worden. De onderzoeksvraag die ik tijdens de volgende hoofdstukken zal beantwoorden, luidt dan ook: ***“Hoe ervaren de Belgen met polio de gevolgen van de plotse verlamming in hun leven?”*** De ervaringen van mensen die polio hebben opgelopen in de 20^{ste} eeuw staan hierbij centraal, waarbij de focus voornamelijk ligt op de jaren vanaf de tweede Wereldoorlog tot en met de invoering van de verplichte vaccinatie (1945-1967).

Vele mensen uit mijn omgeving hebben het proces van deze masterproef van dichtbij gevolgd. De spontane reacties die ik van hen kreeg, wanneer ik hen vertelde over het onderwerp van dit werk, vormen de rode draad doorheen deze inleiding. Ik zal uitleggen wat polio is en in welke mate het nog voorkomt wereldwijd en in België. Verder verduidelijk ik hoe dit thema vanuit een pedagogische invalshoek zal bekeken worden. Daarnaast bespreek ik mijn zoektocht naar een geschikte term om de mensen die ik interviewde te benoemen.

¹ De Standaard. (2 september 2015). *Eerste polio-uitbraak in Europa sinds 2010*. Geraadpleegd op 4 september 2015 van http://www.standaard.be/cnt/dmf20150902_01846846

² Van Dooren, P. (1 december 2015). Nieuw vaccin tegen polio in België getest. *De Standaard*, p.D9.

'Polio, is dat niet hetzelfde als kinderverlamming?'

Wanneer mensen proberen om zich te herinneren wat polio is, raken ze meestal niet verder dan de associatie 'polio = kinderverlamming'. Daarom licht ik toe wat polio precies is en leg ik uit dat het niet te verwarren is met kinderverlamming en het postpoliosyndroom. Er kunnen zich vier verschillende situaties voordoen wanneer iemand met het poliovirus besmet raakt. Een eerste groep mensen, negentig tot vijftiennegentig procent van de bevolking, wordt hierdoor niet ziek.³ Ongeveer vijf procent van de geïnfecteerde personen krijgt te maken met de abortieve vorm. Dit wil zeggen dat de verschijnselen die optreden niet verder gaan dan griepachtige symptomen. Een derde mogelijkheid is dat er koorts, felle hoofdpijn, een stijve nek, pijn in de ledematen en de spieren, braakneigingen en lichte tekens van hersenvliesontsteking ontstaan. Deze cluster van symptomen wordt 'niet-paralytische polio' genoemd. Bij minder dan één procent van de besmette personen tast het virus het centrale zenuwstelsel aan en treden er verlammingen op.⁴ Dit wordt poliomyelitis genoemd: ontsteking (-itis) van de grijze (polio) stof van het ruggenmerg (myelum).⁵ Het is deze laatste vorm waarop deze masterproef zal inzoomen.

In 1908 probeerde Karl Landsteiner het mysterie rond de oorzaak van poliomyelitis op te lossen. Hij ontdekte dat deze ziekte wordt veroorzaakt door een virus. Dit werd echter met veel ongeloof onthaald. Pas rond 1950 ontdekte men wat dit virus precies teweeg kan brengen.⁶ Zo veroorzaakt het in de meeste gevallen een onschuldige infectie van het maagdarmkanaal. Poliomyelitis is dan een complicatie van deze infectie.⁷ Het virus kan worden overgedragen via de handen, water of voedsel. Omdat de neus en keel besmet zijn in het vroegste stadium van de infectie kan het zich ook via niezen of hoesten verspreiden.⁸ Er worden drie types van het poliovirus onderscheiden. Wanneer iemand een infectie doormaakt, veroorzaakt door één van de drie types, geeft dit geen sluitende bescherming tegen de twee anderen. Toch zijn nieuwe infecties eerder zeldzaam wanneer iemand reeds polio heeft opgelopen.⁹

Polio mag niet verward worden met het postpoliosyndroom (PPS). Deze term wordt gebruikt om nieuwe symptomen van polio te beschrijven die later in het leven van poliopatiënten

³ Williams, G. (2013). *Paralysed with fear: The story of polio*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, p.28.

⁴ de Troyer, G. (1993). Polio: Het nut van vaccinaties. *EOS*, 10(1), p.21-22.

⁵ Williams, G. (2013). *Paralysed with fear: The story of polio*, p.3.

⁶ Ibidem, p.69-70.

⁷ Oostvogel, P.M. (1996). Virologie en pathogenese. In A.M. Van Loon & M. De Visser (Red.), *Polio en de gevolgen* (pp.18-23). Baarn: De Fontein, p.18.

⁸ Williams, G. (2013). *Paralysed with fear: The story of polio*, p.89.

⁹ Billiau, A. (2011). Piet De Somer, het Leuvense Rega Instituut en het Belgisch Poliovaccin in 1954-57. *Verhandelingen van de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België*, 73(3-4), p.192.

opduiken.¹⁰ Meer dan een kwart van de personen die als kind paralytische polio doormaakten, wordt een dertigtal jaar later geconfronteerd met dit syndroom.¹¹ PPS wordt gekenmerkt door drie diagnostische criteria: vermoeidheid, pijn en vermindering van de motorische mogelijkheden.¹²

In de volksmond wordt kinderverlamming nog vaak gebruikt als synoniem voor polio. Deze term suggereert dat enkel kinderen polio kunnen hebben.¹³ Kinderen zijn inderdaad het meest kwetsbaar voor het poliovirus.¹⁴ Toch zijn er ook mensen die hier op latere leeftijd nog gevoelig voor zijn, wanneer zij als kind geen natuurlijke immuniteit hebben kunnen opbouwen.¹⁵

'Polio? Dat bestaat nu toch niet meer?!'

Dit was bij uitstek de meest gehoorde reactie wanneer ik mijn omgeving inlichtte over het onderwerp van deze masterproef. Van Vliet beschrijft drie periodes in de Westerse geschiedenis van polio: de endemische periode, de epidemische periode en de post-vaccinatieperiode. Tijdens de endemische periode, voor het begin van de 20^{ste} eeuw, was het poliovirus wel aanwezig maar maakte het geen slachtoffers op grote schaal. Nagenoeg elke baby kwam in contact met het virus tijdens zijn eerste levensmaanden, maar werd er nauwelijks ziek van.¹⁶ Vanaf de eerste helft van de 20^{ste} eeuw begon de epidemische periode.¹⁷ Dit lijkt contra-intuïtief omdat de meeste epidemieën worden geassocieerd met een erbarmelijke hygiëne en polio net oprukt in een tijdperk waarin de hygiëne aan het verbeteren was. Door deze verbeterde hygiëne waren de kinderen over het algemeen ouder wanneer zij voor de eerste keer met het virus in contact kwamen, wat de gevolgen ernstiger maakt.¹⁸ Uit een bron uit 1962 blijkt dit ook. In dat jaar waren er in België negentien mensen met ademhalingsstoornissen, waarvan er elf ouder

¹⁰ Atwal, A., Giles, A., Spiliotopoulou, G., Plastow, N., & Wilson, L. (2013). Living with polio and postpolio syndrome in the United Kingdom. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, p.238.

¹¹ Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid. *EOS*, 22(10), p.111.

¹² Boyer, F.-C. et al. (2010). Post-polio syndrome: Pathophysiological hypotheses, diagnosis criteria, medication therapeutics. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53, 34-41, p.35. doi:10.1016/j.rehab.2009.12.003

¹³ de Troyer, G. (1993). Polio: Het nut van vaccinaties, p.21.

¹⁴ Farbu, E., & Gilhus, N.E. (2002). Education, occupation and perception of health amongst previous polio patients compared to their siblings. *European Journal of Neurology*, 9, p.233.

¹⁵ de Troyer, G. (1993). Polio: Het nut van vaccinaties, p.21.

¹⁶ van Hasselt, L.H., & van Vliet, J.A. (2008). Sociale reacties op een epidemie: Polio in Staphorst, 1971. *Tijdschrift voor infectieziekten*, 3(2), p.69.

¹⁷ van Vliet, H. (2011). Polio in Nederland in de jaren 1906-1957. In A. de Groot & E. Symons (Red.), *Polio: een ziekte om nooit te vergeten* (pp.9-18). Baarn: Vereniging Spierziekten Nederland, p.9.

¹⁸ McNeill, W. H. (1996). *Mensen en hun plagen: Een ziektegeschiedenis van de mensheid* (T. Davids, vert., Plagues and Peoples). Amsterdam: Bert Bakker, p.283-286.

dan twintig jaar. Zeven van de negen mensen die dat jaar overleden aan de gevolgen van het poliovirus waren ouder dan die leeftijd.¹⁹

Halverwege de jaren '50 van de vorige eeuw ontwikkelden twee Amerikanen, Salk en Sabin, elk een vaccin tegen het poliovirus. Dit luidde het tijdperk in van de 'postvaccinatie'.²⁰ Het vaccin van Salk werd in 1955 goedgekeurd. Het bevat een dood virus en moet in een spier worden ingespoten. Sabin ontwikkelde niet veel later een vaccin met een verzwakt poliovirus dat via de mond moet worden toegediend. Hierdoor biedt het ook een kans op secundaire immunisatie. Dit betekent dat personen die het vaccin met een lepel of op een suikerklontje innemen andere mensen passief besmetten met het verzwakte virus waardoor zij ook geïmmuniseerd worden.²¹ Een nadeel is dat dit levende vaccin zeer uitzonderlijk (één op drie miljoen gevallen) toch polio kan veroorzaken bij mensen met een zeer slechte lichamelijke weerstand.^{22 23}

De Wereldgezondheidsorganisatie wil al langer tot een 'poliovrij' tijdperk komen. De deadlines in 2000 en 2005 om de besmettingen met het poliovirus volledig te doen verdwijnen, werden echter niet gehaald.²⁴ En aangezien er geen behandeling is die iemand volledig kan genezen, moet men voor de uitroeiing van polio inzetten op de preventie ervan. Deze preventie stoot soms op vooroordelen. Zo kwamen er in recente mediaberichten een aantal redenen aan bod waarom mensen weigeren om zich te laten inenten. De Indonesische bevolking bijvoorbeeld, vreesde het vaccin omdat er berichten verschenen over kinderen die na de vaccinatie overleden. Medici benadrukten echter dat er geen oorzakelijk verband was tussen de inenting en het overlijden.²⁵ Volgens de Taliban in Pakistan is de vaccinatiecampaagne tegen polio dan weer een samenzwering en dient het om de islam te verzwakken. De vaccinatieteams die vanuit de overheid werden opgericht, riskeren bijgevolg hun leven. Sinds 2012 werden al 69 van hun medewerkers gedood. Pakistan is, naast Nigeria en Afghanistan, één van de drie landen waar polio dus nog endemisch is.²⁶ In september 2015 werd Nigeria door de

¹⁹ Heyne, D. (1962). *Poliomyélite en Belgique/Poliomyelitis in België*. Brussel: Imprimerie des sciences, p.16-20.

²⁰ van Vliet, H. (2011). Polio in Nederland in de jaren 1906-1957, p.9.

²¹ Swanson, W. (2012). Goede collega's in barre tijden: de Amerikaans-Russische strijd tegen polio. *EOS*, 29(5), 59-61.

²² de Troyer, G. (1993). Polio: het nut van vaccinaties, p.23.

²³ Dit orale vaccin werd voor het eerst op grote schaal uitgetest in 1957 in het toenmalige Belgisch Congo. de Troyer, G. (1993). Polio: het nut van vaccinaties, p.23.

²⁴ Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid, p.110.

²⁵ Dursin, R. (14 juli 2005). *Angst voor vaccinaties hindert poliobestrijding Indonesië*. Geraadpleegd op 15 februari 2016 van <http://www.mo.be/fr/node/25604>

²⁶ Vechten tegen indoctrinatie van conservatieve moellahs: Pakistaanse overheid voert de forcing in strijd tegen polio. (4 maart 2015). *De Standaard*, p.19.

Wereldgezondheidsorganisatie echter ook poliovrij verklaard.²⁷ De bovenvermelde redenen, zoals angst of religieuze overtuiging, hebben te maken met de wil van mensen om zich al dan niet te laten vaccineren. Anderzijds zijn er ook mensen die wel willen gevaccineerd worden maar die dit niet kunnen betalen of in een te uitgestrekte regio wonen waardoor het vaccin niet tot bij hen geraakt.²⁸

‘Was er ook polio in België?’

Ook de Belgische bevolking bleef niet gespaard van de epidemieën. Figuur 1 toont het aantal poliogeallen in absolute cijfers voor België van 1945 tot 1962. Daarop zijn twee duidelijke epidemieën in België te onderscheiden, namelijk die in 1955 en 1956. In een bron uit 1955 wordt het aantal poliogeallen en overlijdens ten gevolge van polio in België vergeleken met die van Frankrijk en Nederland tijdens de eerste helft van de 20^{ste} eeuw (figuur 2). Hierop zijn ook twee duidelijke pieken te zien wat betreft de prevalentiecijfers in België: één in 1945 en één in 1952. In deze jaren werden er tien poliogeallen per 100 000 inwoners geteld. In Frankrijk lagen de maximale prevalentiecijfers lager (tussen de vijf en de tien poliogeallen per 100 000 inwoners in 1930, 1938 en 1947), terwijl deze in Nederland beduidend hoger lagen (meer dan twintig poliogeallen per 100 000 inwoners in 1943 en meer dan vijftien in 1952).²⁹ Waarom deze epidemieën net in die jaren uitbraken, werd niet besproken in de gevonden literatuur.

De eerste collectieve vaccinatie in België vond plaats in 1958. Vanaf dan tot 1967 gebruikte men voor de Belgische bevolking het inspuitable vaccin.³⁰ In 1967 werd de vaccinatie tegen polio verplicht wat tot op heden nog steeds het geval is. Men schakelde dan over op het levend afgezwakt oraal vaccin tot het in 2001 weer vervangen werd door het verbeterd geïnactiveerd vaccin dat in te spuiten is.³¹ Voor de meeste Belgen bestaat polio nu enkel nog in derdewereld landen. Toch leven er nog enkele duizenden Belgen tot op vandaag met de gevolgen van een besmetting met het poliovirus. In het naslagwerk van Agnès Perings, een Waalse vrouw met polio, wordt geschat dat er momenteel in België nog een zesduizendtstal mensen leven met de gevolgen van polio in België. Daems (2005) geeft aan dat er in België en Nederland nog

²⁷ World Health Organisation. (25 september 2015). *WHO Removes Nigeria from Polio-Endemic List*. Geraadpleegd op 16 februari 2016 van <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/nigeria-polio/en/>

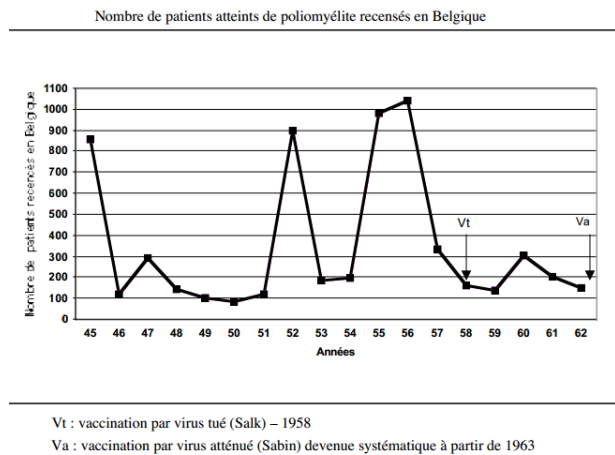
²⁸ Dursin, R. (14 juli 2005). *Angst voor vaccinaties hindert poliobestrijding Indonesië*.

²⁹ Freyche, M.-J., & Nielsen, J. (1955). *Fréquence de la poliomyélite depuis 1920*. In R. Debré, D. Duncan, J.F. Enders, M.-J., Freyche, S. Gard, J. Gear, ... W. Wood, *La poliomyélite* (pp.9-30). Genève: Organisation Mondiale de la Santé, p.73.

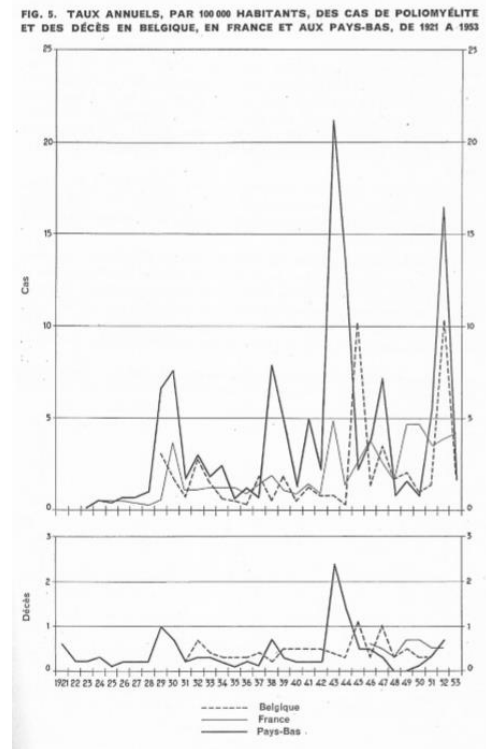
³⁰ de Troyer, G. (1993). *Polio: het nut van vaccinaties*, p.22-23.

³¹ Agentschap Zorg & Gezondheid. (2013). *Poliomyelitis anterior acuta*. Geraadpleegd op 14 februari 2016 van <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Richtlijn%20Poliomyelitis%202013.pdf>

tienduizenden vijftigers leven met de gevolgen van polio.³² Concrete statistische gegevens zijn niet beschikbaar.



Figuur 1. Aantal poliogevallen in België in absolute aantallen. 1945-1962.³³



Figuur 2. Aantal poliogevallen en overlijdens t.g.v. polio per 100 00 inwoners in België, Frankrijk en Nederland. 1921-1955.³⁴

‘Jij studeert toch pedagogiek en geen geneeskunde? Waarom schrijf jij dan een thesis over polio?’

Hoewel dit een terechte opmerking is, wil ik benadrukken dat de geschiedenis van polio hier vanuit een historisch-pedagogisch perspectief bekeken zal worden. De historische pedagogiek is een deeldiscipline binnen het pedagogische veld. Pas vanaf de 20^{ste} eeuw werd de pedagogiek een autonome wetenschap, los van de filosofie waar het lang deel van uitmaakte. De historische pedagogiek bestudeert het verleden van onderwijs, vorming en opvoeding. Dit kan op drie manieren. In een eerste model beschrijven historici het gedachtegoed van pedagogen en filosofen en komen zo tot een ‘ideeëngeschiedenis’. Daarnaast kan de historiek van onderwijs en opvoeding ook geschreven worden door de verschillende feiten op te sommen en te bespreken. Het derde model bestudeert het opvoedingsverschijnsel vanuit een wederzijdse

³² Perings, A. (1997). *Moisson d’infos sur la poliomyélite et le syndrome post-poliomyélitique* [Onuitgegeven werk]. Trooz: Copy Croisettes.; Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid, p.111.

³³ Herdrukt van *Université Catholique de Louvain* website, van Université Catholique de Louvain, s.d., geraadpleegd op 20 februari 2015 van <http://www.md.ucl.ac.be/histoire/livre/neuro.pdf>

³⁴ Herdrukt van *La poliomyélite* (p.73), van R. Debré, D. Duncan, J.F. Enders, M.-J. Freyche, S. Gard, J. Gear, ... W. Wood, 1955, Genève: Organisation Mondiale de la Santé.

relatie tussen theorie, mentaliteit en praktijk én brengt dit in relatie met de brede maatschappelijke context. Algemeen is er binnen de historische pedagogiek meer de tendens gekomen naar dit derde model.³⁵ De geschiedenis van handicap is een thema binnen de historische pedagogiek waaronder deze masterproef valt. Binnen dit thema zijn personen met een handicap niet langer slachtoffers of onderwerp van behandeling of ondersteuning. Ze zijn zelf de actoren binnen de geschiedschrijving.³⁶



Figuur 3. Man in ijzeren long.³⁷

Oorspronkelijk was het onderwerp van deze thesis opgedeeld in drie luiken: (1) initiatieven voor mensen met polio zoals lotgenotenverenigingen en gespecialiseerde ziekenhuizen, (2) invloed van techniek op de behandeling en revalidatie, (3) beleving van de mensen met polio. Met het tweede luik zou dan vooral toegespitst worden op de ijzeren long. De ijzeren long (figuur 3) was een automatisch werkend toestel dat voor een bepaalde tijd de functie van de ademhalingspijpen kon overnemen. Het lichaam van de patiënt lag in een luchtdicht afgesloten machine. Informatie zou verzameld worden doorheen interviews met een achttal mensen met polio, bestudering van

archiefmateriaal en secundaire literatuur. De oproep voor interviewparticipanten leverde echter een veertigtal respondenten op. Omdat er zich hierdoor een mooie kans voordeed om diepgaand in te gaan op de beleving van mensen met polio, werd er gekozen om enkel verder te gaan met het laatste luik.

‘Zolang je mij geen kreupele noemt, is elke term goed!’

Met de grootste zorg wou ik een term zoeken die de groep van mensen die het onderwerp vormen van deze masterproef, goed zou weergeven. Zelf dacht ik initieel aan de term ‘polio-ervaringsdeskundigen’. In de Amerikaanse literatuur maakt Wilson een onderscheid tussen ‘polio patients’ en ‘polio survivors’. Met die eerste groep bedoelt hij de mensen die nog een

³⁵ D’hoker, M., & Masschelein, J. (2006). *Algemene en historische pedagogiek*. Leuven: Acco, p.4-6.

³⁶ Altenbaugh, R.J. (2006). Where are the disabled in the history of education? The impact of polio on sites of learning. *History of Education*, 33, 705-730.

³⁷ Herdrukt van *Polio: Een ziekte om nooit te vergeten* (p.116), van A. de Groot & E. Symons, 2011, Baarn: Vereniging Spierziekten Nederland.

behandeling krijgen in het ziekenhuis of het revalidatiecentrum.³⁸ Deze term zou ons doen terugkeren naar de traditionele kijk op handicap zoals omschreven door Altenbaugh: mensen die minderwaardig zijn, slachtoffers getroffen door een ziekte.³⁹ Met ‘polio survivors’ beoogt Wilson mensen die niet langer onder de directe zorg van een medicus staan.⁴⁰ Scheer & Luborsky wijzen op de keerzijde van de medaille van dit soort termen. Zowel door onderwaarderende concepten, bijvoorbeeld ‘kreupele’ als door overwaarderende, zoals bijvoorbeeld ‘overpresteerder’ benadruk je het verschil tussen personen met een handicap en de ‘gewone bevolking’.⁴¹ Iedereen is echter een ervaringsdeskundige binnen een bepaald domein, zowel personen met als zonder handicap. En zo is in deze thesis de ervaringsdeskundigheid van de interviewparticipanten gebruikt in combinatie met de opgedane kennis uit de literatuur. Daarnaast ondersteunt deze term mee de manier waarop de geïnterviewden het best benaderd worden binnen de methode van ‘oral history’. Als interviewer leg je namelijk de autoriteit bij de verteller want hij is de ervaringsdeskundige. Je respecteert zo de andere als een volwaardige spreker.⁴² Tijdens de tussentijdse presentatie van deze masterproef werd het advies gegeven om mijn twijfels rond de keuze van een goede term terug te koppelen naar de interviewparticipanten zelf. In april 2016 stuurde ik hen daarom allemaal een e-mail met deze vraag. Vier verschillende termen werden voorgesteld: mensen met polio, polio’s, ex-poliopatiënten en polio-overlevers. Mensen met polio werd het vaakst genoemd en daarom zal ik deze term meestal gebruiken doorheen deze scriptie. Wanneer ik de thema’s uit de acute fase, het verblijf in het ziekenhuis of revalidatiecentrum beschrijf, zal ik de term poliopatiënt hanteren.

Vooraleer ik een schets maak van de inhoud van de volgende hoofdstukken, wil ik kort de belangrijkste passages uit de vorige alinea’s herhalen. Poliomyelitis is één van de vier mogelijke gevolgen na een besmetting met het poliovirus en dit veroorzaakt verlammingen. Waar virale epidemieën vaak geassocieerd worden met onhygiënische omstandigheden, is poliomyelitis net een ziekte die opkwam in de Westerse landen van de 20^{ste} eeuw toen de hygiëne verbeterde. Hoewel in België de ziekte volledig is uitgeroeid, zijn er nog twee landen in de wereld die niet

³⁸ Wilson, D.J. (2008). Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics. *Bulletin of the History of Medicine*, 82, p.850.

³⁹ Altenbaugh, R.J. (2006). Where are the disabled in the history of education? The impact of polio on sites of learning, p.705.

⁴⁰ Wilson, D.J. (2008). Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics, p. 850.

⁴¹ Scheer, J. & Luborsky, M.L. (1991). The cultural context of polio biographies. *Orthopedics*, 14, 1173-1181.

⁴² Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis?* Leuven: Acco, p.95-96.

poliovrij zijn. Tot op de dag van vandaag zijn er nog Belgen die leven met de gevolgen van een besmetting met het poliovirus.

Het eerste hoofdstuk is een weergave van de belangrijkste ideeën uit de internationale literatuur rond polio, vooral toegespitst op de beleving van mensen met polio. Het tweede hoofdstuk biedt inzicht in de praktijk van oral history en in de manier waarop dit toegepast wordt in deze thesis. Daarna vertelt een interviewparticipand haar levensverhaal. In de twee hoofdstukken die daarop volgen, probeer ik dit levensverhaal te verbinden met volgende thema's: ziekenhuisverblijf, verblijf in het revalidatiecentra, rol van het gezin, invloed van religie, school, werk en vrije tijd. Binnen deze thema's komen ook de bevindingen uit de andere interviews aan bod. De conclusie vormt het sluitstuk van deze masterproef waarin ik reflecteer over de verhalen van de interviewparticipanden en deze verbind met de informatie die in reeds bestaande literatuur aan bod is gekomen. Daarnaast doe ik ook enkele suggesties voor verder onderzoek.

Moeder en kind



Mijn ma en mezelf. Toen had ik nog geen polio.
De tuin is een link naar de lente,
het wit van mijn doopskleed refereert naar de zuiverheid,
het blauw naar het hemelse, het maagdelijke van het kind.
De liefde van de moeder en het kind worden weergegeven door de mystieke kleuren van de kledij van mijn ma.
"Moeder en kind" zullen verder voor mijn schilderkunst een belangrijk gegeven blijven.
Ook door mijn kinderloosheid, welke toch belangrijk was en mij tot op heden niet loslaat

Hoofdstuk 1: Een verkenning van de literatuur

In dit hoofdstuk zal ik een antwoord geven op de volgende twee vragen: “*Wat is er al geschreven in de internationale literatuur over de beleving van mensen met polio?*” en “*Wat is er al geschreven in de Belgische literatuur over polio?*”

1.1. Historische analyse van handicap

Vooraleer in te zoomen op de geschiedschrijving over polio, zal ik eerst uitzoomen en kijken naar de historiek van handicap in het algemeen. Anders gezegd: om de ervaringen van Belgen met polio in de 20^{ste} eeuw te kaderen, is het relevant om eerst na te gaan hoe iemand met een handicap toen in het Westen werd voorgesteld. Hiervoor zal ik mij baseren op de analyses van handicap door de Franse historicus Henri-Jacques Stiker.⁴³ De kern van zijn historische analyse betreft het volgende: In elk tijdperk in het Westen, zowel de Oudheid, de Middeleeuwen, de Renaissance, de Verlichting, het Victoriaanse tijdperk als de Nieuwe en Nieuwste tijd, worden personen met een handicap gezien als mensen die ofwel moeten ingepast worden in de wereld van de ‘normalen’ (integratie) ofwel moeten verbannen worden (exclusie).⁴⁴ Over het algemeen was er in de menselijke samenlevingen wel meer sprake van integratie dan van exclusie. Uit een voorliefde voor gelijkheid, wordt er een norm vooropgesteld waarnaar iedereen moet streven. Mensen die niet aan de norm voldeden, werden op een bepaalde manier geïntegreerd of verbannen, afhankelijk van het tijdperk.⁴⁵ In de 20^{ste} eeuw vormt rehabilitatie een sleutelbegrip in het gedachtegoed over personen met een handicap. Rehabilitatie is zo de invulling van het integratie-idee in deze eeuw. De handicap wordt gezien als een gebrek of een tekort dat vervangen moet worden. De eerste Wereldoorlog was een trigger voor dit idee. De oorlogsverminkten zijn mensen die iets concreet missen zoals een orgaan, een lidmaat of een bepaalde functie. Hiermee ging ook de ontwikkeling van prothesen gepaard. Met een prothese kan je niet enkel iets vervangen maar het voedt ook het idee dat het mogelijk is om functies te

⁴³ Stiker, H-J. (1999). *A history of disability* (W.Sayers, vert., Corps infirmes et sociétés.). Ann Arbor: The University of Michigan Press (oorspronkelijk werk gepubliceerd in 1997).

⁴⁴ Mitchell, D.T. (1999). Foreword. In H-J. Stiker, *A history of disability* (pp.vii-xiv). Ann Arbor: The University of Michigan Press, p. xi.

⁴⁵ Stiker, H-J. (1999). *A history of disability*, p.10, p.15.

vervangen.⁴⁶ Op deze manier streeft men ernaar om het verschil sociaal onzichtbaar te maken.⁴⁷ Kortom, bij het principe van rehabilitatie gaat men ervan uit dat alle verschillen kunnen weggewerkt worden met prothesen, oefenprogramma's en medische interventies. Dit gaat gepaard met het aanwakken van het verlangen van de personen met een handicap om zich te willen vereenzelvigen met de norm.⁴⁸ Het is belangrijk om het nuanceverschil te zien tussen het integratie-idee in de 20^{ste} eeuw en in de eeuw ervoor. Vroeger trachtte men de persoon met een handicap te genezen waarbij het ging om het louter wegwerken van de handicap, bijvoorbeeld door een operatie. Rehabilitatie, de invulling van het integratie-idee in de 20^{ste} eeuw, is meer gesitueerd in de sociale sfeer en wil een vervanging creëren voor een deficit. De malformatie op zich wordt niet weggewerkt maar wordt door andere zaken gecompenseerd.⁴⁹ Stiker onderstreept dat door integratie voorop te stellen, we handicap niet zien als een onlosmakelijk deel van de menselijke natuur. Het principe van integratie en zo ook rehabilitatie benadrukt iemands assimilatie aan een norm waardoor handicap gezien wordt als iets exceptioneel. Men probeert zo diegene die afwijkt van de norm, te normaliseren, opnieuw naar de norm terug te brengen. Stiker pleit ervoor om een meer dynamische norm te accepteren waar handicap wel deel van uit maakt.⁵⁰ Via de zoektocht naar een antwoord op de vraag **“Hoe ervaren de Belgen met polio de gevolgen van de plotse verlamming in hun leven?”** zal ik trachten af te leiden of het idee van normalisatie dat door Stiker beschreven werd ook klopt voor de Belgen met polio. Een concretere onderzoeksvraag is dan ook: **“Hebben de Belgen met polio het gevoel gehad dat ze genormaliseerd werden?”** Om te beginnen zal ik dit toetsen aan het gedachtegoed van de internationale geschiedschrijvers over polio. In de conclusie bekijk ik dan of dit idee ook naar voren komt in de verhalen van de Belgische personen met polio.

1.2. Beleving van polio internationaal

Om de tendens in de geschiedschrijving rond polio te duiden, baseer ik me voornamelijk op de ideeën van Gleason, Wilson en Altenbaugh.⁵¹ Daarnaast ga ik dieper in op recente studies die

⁴⁶ Ibidem, p. 123-150.

⁴⁷ Ibidem, p. 164.

⁴⁸ Mitchell, D.T. (1999). Foreword, p. xii.

⁴⁹ Stiker, H-J. (1999). *A history of disability*, p. 123-171.

⁵⁰ Mitchell, D.T. (1999). Foreword, p. viii, p.x, p.xi.

⁵¹ Wilson, D.J. (1994). Covenants of work and grace: Themes of recovery and redemption in polio narratives. *Literature and Medicine*, 13(1), 22-41.; Wilson, D.J. (2008). Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics.; Wilson, D.J. (2009). And they shall walk: Ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States. *Asclepio. Revista de Historia de la medicina de la Ciencia*, 61(1), 175-192.; Gleason, M. (2013). *Small Matters: Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*. Montreal: McGill-Queen's University Press.;

de psychologische impact van polio op langere termijn zijn nagegaan. Er zijn verder drie onderzoeken waarin mensen met polio en hun gezinnen werden gevraagd hoe ze zich voelden vlak na de besmetting en in hun kindertijd. Ten eerste gaat het om een onderzoek van Davis uit 1963 waarbij veertien Amerikaanse gezinnen van een kind dat getroffen was door het poliovirus, werden geïnterviewd.⁵² Vervolgens is er een Nederlands onderzoek van de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) Zuid-Holland Zuid uit 1995. Daar peilde men naar de ervaringen van zeven bevindelijk gereformeerde poliopatiënten en hun gezin.⁵³ Tot slot zal ik de ideeën weergeven uit een onderzoek van Yoshida, Shanouda & Ellis dat gepubliceerd is in 2014. Hiervoor werden volwassen Canadezen die als kind polio kregen, gevraagd naar hun ervaringen op school.⁵⁴

1.2.1. De plaats van ziekte in het leven van kinderen en de plaats van zieke kinderen in de maatschappij

Door de groeiende medische kennis en de verbeterde publieke gezondheid en hygiëne op het einde van de 19^{de} eeuw, drong de organisatie van een nationaal gezondheidssysteem zich op. In de periode tussen 1900 en 1940 werd het publieke gezondheidssysteem in Canada dan ook grondig hervormd: men probeerde de kind- en moedersterfte te controleren, pediatrische diensten werden een medische specialiteit, de controle van besmettelijke ziekten verschoof naar de preventie ervan en gezondheid werd een onderdeel van het curriculum in de scholen. Er is al heel wat geschreven over de plaats van baby's, kinderen en adolescenten in deze hervormingen maar aan de alledaagse omgang met ziekte en gezondheid is minder aandacht besteed. Daarom deed Gleason onderzoek naar hoe Canadese mannen en vrouwen de gezondheidszorg vroeger ervoeren. Hiervoor interviewde ze mensen uit verschillende regio's in Canada, met verschillende achtergronden, die opgroeiden vanaf de beginjaren van de 20^{ste} eeuw tot de jaren '60. Enkele van haar participanten zijn mensen met polio. Om ook de stem van de dokters en verpleegkundigen mee te nemen in haar onderzoek, baseerde ze zich op

Altenbaugh, R.J. (2006). Where are the disabled in the history of education? The impact of polio on sites of learning.

⁵² Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*. New York: The Bobbs-Merrill Company, Inc.

⁵³ Greaves-Otte, J.G.W. (1995). *Getroffen door polio: Ervaringen van zeven bevindelijk gereformeerde gezinnen van poliopatiënten in Zuid-Holland Zuid 1992-1993*. Dordrecht: GGD Zuid-Holland Zuid.

⁵⁴ Yoshida, K.K., Shanouda, F., & Ellis, J. (2014). An education and negotiation of differences: The schooling experiences of English-speaking Canadian children growing up with polio during the 1940s and 1950s. *Disability & Society*, 29, 345-358. doi: 10.1080/09687599.2013.823080

artikels in medische tijdschriften. Zo probeerde ze een zicht te krijgen op hoe deze professionals naar jongeren en hun lichaam keken en hoe ze hun ziekten beschreven.⁵⁵

In de door Gleason onderzochte medische artikels werd het lichaam van een kind gezien als ‘nog niet volwassen’. De kindertijd was een tijdelijke ziekte die gekenmerkt is door kwetsbaarheid, gevaar en vluchtigheid. Algemeen verwachtte men van kinderen dat ze, vooral dankzij opvoeding en educatie, uit deze periode zouden geraken. Uiteindelijk moesten ze iemand worden die productief en deugdzaam zou zijn en zich zou aanpassen aan de heersende waarden en normen. Van kinderen met een handicap werd dit niet verwacht. Vooral een mentale handicap was een enorme bedreiging voor een normaal maturiteitsproces.⁵⁶ Wanneer dit idee getoetst wordt aan het normalisatie-idee van Stiker, kunnen we besluiten dat de bevindingen van Gleason hier niet mee in lijn liggen. Omdat kinderen met een handicap niet voldoen aan de norm, worden zij uitgesloten eerder dan dat er getracht wordt om met hen toe te werken naar de norm.⁵⁷

Hoewel professionals moeite bleven doen om hun dominante positie op het terrein van gezondheid en welzijn te versterken, stonden families meestal in voor de eigen medische zorgen. Ouders gebruikten een mix van professionele kennis en volkswijsheden om pijn en discomfort te behandelen. Dokters en verpleegkundigen verwachtten wel absolute gehoorzaamheid van ouders van zodra zij hen raadpleegden.⁵⁸ Die dictatuur werd wisselend geaccepteerd, verworpen, genegeerd, fout begrepen, opgehemeld of geminacht. Uit de interviews blijkt dat jongeren een heel uitgebreid beeld hebben van hun ervaringen met zowel medische als opvoedkundige professionals: sommigen zagen de ontmoeting met hen als verrijkend en positief, anderen zeiden het tegenovergestelde.⁵⁹

Naast de ouders en professionals hield ook de Canadese regering zich sinds het begin van de 20^{ste} eeuw bezig met de gezondheid en het welzijn van de kinderen. Voorwaarden gebaseerd op ras, klasse, gender, sekse en bekwaamheid speelden een belangrijke rol in de bepaling van wie professionele aandacht kreeg en wie niet. Zo linkten de officiële gezondheidscurricula uit de 20^{ste} eeuw de naleving van goede gezondheidsgewoonten aan christelijke waarden en aan de waarden van blanke burgers uit de middenklasse.⁶⁰

⁵⁵ Gleason, M. (2013). *Small Matters: Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*.

⁵⁶ Ibidem, p.117.

⁵⁷ Stiker, H-J. (1999). *A history of disability*.

⁵⁸ Gleason, M. (2013). *Small Matters: Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*, p.67-84.

⁵⁹ Ibidem, p.141-145.

⁶⁰ Ibidem, p.10.

1.2.2. De kijk op de psychische impact tijdens de polio-epidemieën

Volgens Wilson heeft de psychische impact van polio weinig aandacht gekregen in de medische of historische literatuur. Hij vermeldt in dit kader heel wat onderzoekswerk van Seidenfeld. Deze dokter werd in 1946 directeur van de psychologische diensten van de National Foundation for Infantile Paralysis (NFIP).⁶¹ De organisatie werd opgericht in 1938 en had de genezing en preventie van polio als doel. Ondertussen is de NFIP in Amerika beter bekend onder de naam 'March of Dimes' die nu probeert om de algemene gezondheidsomstandigheden van baby's te verbeteren.⁶² Dokter Seidenfeld schatte dat in 1952 ongeveer twee procent van de medische literatuur over polio aandacht zou gehad hebben voor de psychische factoren.⁶³ Werken aan het mentale welzijn van patiënten stond in die tijd immers nog in zijn kinderschoenen. Geleidelijk aan begonnen ziekenhuizen zich hiermee bezig te houden, na de ervaring die ze hadden met het behandelen van gewonde soldaten in de Tweede Wereldoorlog.⁶⁴ De medici gaven echter prioriteit aan de fysieke noden en het onderzoek naar polio om uiteindelijk te komen tot de ontwikkeling van een vaccin.⁶⁵

Uit de studies die wel de psychische impact van de ziekte nagingen, kwamen er een aantal elementen aan het licht. Met deze resultaten moet voorzichtig omgesprongen worden omdat de kwaliteit van de onderzoeken vaak gering is. Zo zijn de steekproeven die werden gebruikt meestal klein, is er geen follow-up studie gedaan of is er niet vergeleken met een controlegroep. Een eerste onderzoeksresultaat gaat over het psychologisch trauma. Men kan zeker zijn dat er een psychische impact is, hoewel er geen significant trauma is teruggevonden bij kinderen of volwassenen met polio. Verder zijn er slechts enkele studies uit de jaren '40 en '50 die aantonen dat de virale aantasting van de zenuwen en de hersenen een directe oorzaak is van de psychologische effecten. De meeste studies concluderen echter dat deze effecten te wijten zijn aan de psychosociale aspecten van de ziekte en de behandeling. Het poliovirus heeft daarnaast geen rechtstreeks effect op de intelligentie, wel onrechtstreeks. Kinderen met polio kunnen vaak lange tijd niet naar school omwille van hun verblijf in het ziekenhuis of revalidatiecentrum. Hierdoor kunnen ze achterstand oplopen in de schoolse vaardigheden ten opzichte van hun leeftijdsgenoten. Bovendien hangt de manier waarop de poliopatiënten met de ziekte omgaan af van hun emotioneel welzijn voorafgaand aan de ziekte en de reactie van hun omgeving.

⁶¹ Wilson, D.J. (2008). Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics, p.849-850.

⁶² *A history of the March of Dimes.* (s.d.). Geraadpleegd op 30 januari 2016 van <http://www.marchofdimes.org/mission/a-history-of-the-march-of-dimes.aspx>

⁶³ Wilson, D.J. (2008). Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics, p.849-850.

⁶⁴ Ibidem.

⁶⁵ Ibidem, p.855.

Verder is er een correlatie gevonden tussen de ernst van de handicap en de ernst van de psychologische impact. Dit betekent dat hoe ernstiger de handicap is, hoe zwaarder de psychische gevolgen. Vervolgens kunnen de druk en de spanning die polio met zich meebrengt, leiden tot gedragsproblemen bij kinderen.⁶⁶

De psychologische druk bij poliopatiënten werd volgens Wilson veroorzaakt door drie factoren: de plotse verlamming, de manier waarop ze behandeld werden en de ‘polio zeitgeist’. Met dit laatste bedoelt hij dat de reactie van de poliopatiënten en hun familie sterk gevormd werden door de heersende maatschappelijke context. Over de Amerikaanse ‘polio zeitgeist’ is al heel wat neergepend. Algemeen verwachtte de Amerikaanse bevolking van poliopatiënten dat ze zeer goed zouden meewerken in het revalidatiecentrum, dat ze hierbij tot het uiterste zouden gaan en dat ze hun emoties onderdrukken.⁶⁷

Amerikanen hoopten op ‘cured cripples’: overlevenden van het poliovirus die konden wandelen, liefst zonder hulpmiddelen. Die druk om weer te wandelen kwam zowel uit socioculturele hoek, als uit de medische wereld. Sociocultureel was wandelen, hoe wankel ook, een signaal dat iemand van de kreupele wereld weer naar de normale wereld was gekomen. Medici zagen die onmogelijkheid om te lopen dan weer als een uitdaging voor hun eigen kennis, expertise en vaardigheden. Zij zouden tot het uiterste gaan met de patiënten om te kunnen aantonen wat voor goede arts of kinesist zij waren.⁶⁸

Verder werden de posters van de March of Dimes iconisch om dé beperking ten gevolge van polio aan te tonen, namelijk de onmogelijkheid om te wandelen. Zij voedden mee de Amerikaanse socioculturele norm dat poliopatiënten weer moeten kunnen lopen als ze willen terugkeren naar de normale maatschappij. Nog meer bepalend voor de Amerikaanse socioculturele normen dan de March of Dimes, was de figuur van president Franklin D. Roosevelt. Hij ontwikkelde verlammingen ten gevolge van het poliovirus op 39-jarige leeftijd in 1921. In 1933 werd hij dan president van de Verenigde Staten.⁶⁹ Volgens Wilson is Roosevelt een dubbel symbool voor de Amerikanen met een handicap. Langs de ene kant liet hij zien dat je ondanks een handicap wel kan meedraaien op een hoog niveau. Langs de andere kant werd lopen door hem de standaard waartegen men het succes van de revalidatie zou afmeten.

⁶⁶ Ibidem, p.855-866.

⁶⁷ Ibidem, p. 867-870.

⁶⁸ Wilson, D.J. (2009). And they shall walk: Ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States, p.176-177.

⁶⁹ Smithsonian National Museum of American History. (s.d.). *Franklin D. Roosevelt*. Geraadpleegd op 15 maart 2016 van <http://amhistory.si.edu/polio/howpolio/fdr.htm>

Sommige poliopatiënten waren echter ernstiger aangetast dan Roosevelt, waardoor lopen voor hen een onmogelijke zaak was.⁷⁰

Een laatste element dat de kijk op poliopatiënten in Amerika mee beïnvloed heeft, zijn de telethons. Dit zijn televisieprogramma's van maar liefst dertig uur lang om geld in te zamelen voor een goed doel. Het concept ontstond in de jaren '50 waarbij de eerste telethon bedoeld was om middelen te voorzien voor mensen getroffen door polio. Een telethon nodigt uit tot collectief staren. Het legt een machtsrelatie bloot: de niet-gehandicapten staren naar de gehandicapte lichamen. Het creëert zo een enorme tegenstelling tussen deze twee groepen: De normalen moeten de niet-normalen helpen.⁷¹

De bevindingen van Wilson stroken zeer duidelijk met het idee van rehabilitatie en normalisatie van Stiker. De Amerikaanse norm die voorgesteld wordt, zijn mensen die kunnen stappen. Polio-patiënten voldoen niet aan deze norm maar moeten door middel van revalidatieprocessen hier toch naar streven. Stiker kaart aan dat men in de Westerse wereld uit de 20^{ste} eeuw alle personen met een handicap onder dezelfde noemer plaatst. Volgens Wilson worden er ook geen nuanceverschillen gemaakt op het niveau van de sociale behandeling. Zoals hierboven reeds werd aangehaald, geloofde iedereen in een zo goed als volledig herstel omdat men zag dat dit bij Roosevelt mogelijk was gebleken. Men hield er echter geen rekening mee dat niet iedereen in dezelfde mate was aangetast door het virus.⁷²

1.2.3. Identiteitsproblemen bij mensen met polio

In zijn onderzoek, beter gekend als 'The polio project', peilde Davis naar de socio-psychologische impact van poliomyelitis bij veertien kinderen en hun familie. Het gaat over acht jongens en zes meisjes die tussen vier en twaalf jaar waren op het moment van de besmetting. Bij deze kinderen waren meestal de onderste ledematen aangetast. Ze kwamen uit gezinnen die behoorden tot de eerder betere socio-economische klasse.⁷³ In negen van die families hield het kind een blijvende handicap over. Aan deze negen kinderen werd de vraag gesteld: '*Hoe zie jij jezelf nu?*' De kinderen met polio probeerden zo goed mogelijk aan te sluiten bij de kinderen zonder handicap. Die pogingen om normaal bevonden te worden, waren

⁷⁰ Wilson, D.J. (2009). And they shall walk: Ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States, p.179.

⁷¹ Longmore, P.K. (2005). The cultural framing of disability: Telethons as a case study. *Publications of the Modern Language Association of America*, 120, 502-508.

⁷² Wilson, D.J.(2009). And they shall walk: Ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States, p.179.; Stiker, H-J. (1999). *A history of disability*, p.183-189.

⁷³ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*, p.3.

vaak gedoemd om te mislukken. Enerzijds voelden vele kinderen zonder handicap zich niet op hun gemak bij de kinderen met polio. Anderzijds gebruikten ook de laatst genoemde kinderen de normale standaarden om zichzelf te evalueren. Zo zagen zij dat ze niet even aantrekkelijk of sterk waren als hun leeftijdsgenootjes. Ze konden hier op twee manieren op reageren. In een eerste aanpak probeerden ze hun handicap te normaliseren. Dit konden ze doen door de visuele kenmerken van de beperking te verbergen zodat anderen dit niet zouden zien. Een alternatief was het ontkennen van de handicap.⁷⁴ Deze manier ligt in lijn van het normalisatie-idee van Stiker omdat ze hun verschil zo goed mogelijk willen wegwissen.⁷⁵ Ofwel nemen ze afstand van de normale standaard en mijden ze op die manier situaties waarin ze geconfronteerd worden met het feit dat ze anders zijn. Het is de eerste strategie die het meest werd gebruikt.⁷⁶

Het is opvallend dat de kinderen uit deze studie een lang bewustwordingsproces ondergingen. Meestal beseften ze pas laat wat de fysieke en sociale impact van hun situatie was. Dit werd onder andere beïnvloed door de ideologie van de kinesitherapie en de onduidelijke diagnose. Hulpverleners bleven met het kind streven naar volledige genezing, vaak tevergeefs. De fysieke verschijning was uiteindelijk wel het eerste domein waarop de persoon met een handicap merkte dat hij anders was dan de anderen. Ze creëerden een beeld van zichzelf, doorheen de reacties van anderen. Voor alle kinderen, maar vooral voor meisjes, was het moeilijk om te aanvaarden wat de anderen zeiden over hun lichaam. Daarnaast ervoeren de kinderen participatieproblemen. Het was voor hen een uitdaging om te kunnen deelnemen aan jeugdactiviteiten zoals dansen, zwemmen en voetbal. Ook openbaar vervoer gebruiken of naar een gewone school gaan, was voor hen niet vanzelfsprekend. Tot op zekere hoogte mochten zij wel meespelen met andere kinderen. Het ontbreken van vriendschapsrelaties was tevens een groot deel van identiteitsproblemen bij kinderen met een handicap. Deze kinderen raakten steeds meer en meer vervreemd van de normale peergroep. Het gaat hier dus niet om een plotse vriendschapsbreuk.⁷⁷

1.2.4. De ziekenhuiservaringen van mensen met polio

Herinneringen aan de hospitalisatie in de jeugdijaren zijn volgens Gleason op verschillende manieren relevant. Ten eerste geven ze een inkijk in de ervaring van de kinderen bij de

⁷⁴ Ibidem, p. 137-166.

⁷⁵ Stiker, H-J. (1999) *A history of disability*.

⁷⁶ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*, p.137-166.

⁷⁷ Ibidem.

institutionele setting van het ziekenhuis, weg van de algemene maatschappelijke context. Hoe gaan zij en hun familie om met de afstand tussen de vertrouwde familiale omgeving en het ziekenhuis en met de stress van de ziekte? Daarnaast legt het ook een complexiteit bloot. Er zijn verschillende factoren die de ervaring van het kind beïnvloeden: de setting van het ziekenhuis, de prioriteiten en capaciteiten van het personeel, de attitude naar de kinderen, de activiteiten enz. Ten slotte komen we hierdoor te weten hoe het als kind moet geweest zijn om voor kortere of langere tijd in een ziekenhuis te verblijven en wordt er niet enkel ingezoomd op de vormgeving van een ideale ziekenhuissetting door volwassenen.⁷⁸

In het onderzoek van Davis verbleven de kinderen gemiddeld vijf maanden in het ziekenhuis. Er wordt hierin dan ook veel aandacht besteed aan de ervaring van de kinderen en hun gezin met het ziekenhuis.⁷⁹ Davis vergelijkt de periode voorafgaand aan de ziekenhuisopname met de fasen in een crisissituatie. De eerste fase is de aanloofase. Kenmerken zoals hoofdpijn, misselijkheid en draaierig zijn, horen volgens de ouders gewoon bij een normale kindertijd en zullen het gezin niet uit evenwicht brengen. De volgende tekenen, niet meer kunnen zien en vallen zonder concrete aanleiding bijvoorbeeld, zijn dramatischer. Deze zijn een overgang naar de waarschuwingfase. Ze vormen een uitdaging voor de eenvoudige diagnoses die de familie had, zoals een verkoudheid of een griep. Na een bepaalde periode is er genoeg angst of twijfel om tot actie over te gaan, zoals bijvoorbeeld een dokter bellen of naar het ziekenhuis rijden. Meestal leiden deze acties snel tot een diagnose. In een derde fase, de impactfase, wordt de invloed van de aandoening duidelijker. Hoewel ouders vaak terughoudend zijn om de diagnose te geloven, wordt deze fase vooral gekenmerkt door angst en verdriet. In een volgende stadium, de inventarisatiefase, maakt het gezin de balans op. Ze proberen een nieuw perspectief te geven aan hun gezinsleven met een kind met extra noden. De herstelfase is een laatste fase. Herstel omvat meer dan het lichamelijke. Het kind verblijft in het ziekenhuis en dit heeft een enorm effect op zowel dit kind als de familie. Daarnaast krijgt het gezin te kampen met reacties van de buitenwereld.⁸⁰

Met de opname in het ziekenhuis, doet het kind met polio zijn intrede in de subcultuur van ‘het ziek zijn’. Dit wordt op verschillende manieren duidelijk. Zo verblijft de poliopatiënt nu in een milieu waar ziekte eerder een norm dan een afwijking is en kan dit tijdelijk een positief effect hebben op het kind. Daarnaast mogen ouders maximum twee keer per week langskomen,

⁷⁸ Gleason, M. (2013). *Small Matters: Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*, p.105.

⁷⁹ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*, p.3, p.47.

⁸⁰ Ibidem, p.43-46.

waardoor het ziekenhuispersoneel heel wat ouderlijke taken op zich neemt. Deze beperkte bezoeken, de pijn en het initiële verblijf in een isolatiekamer, versterkten de gevoelens van heimwee en eenzaamheid bij de kinderen.⁸¹

Vaak kijken ouders in het begin optimistisch naar het herstel van hun kind. Geleidelijk aan moeten ze een langer tijdsperspectief aanvaarden en komt het besef dat er waarschijnlijk geen volledig herstel mogelijk zal zijn. Hoewel het ziekenhuispersoneel dit na enkele maanden beter kan inschatten, wordt de prognose zelden teruggekoppeld naar het gezin, zeker wanneer deze weinig hoopgevend is. Ze waren ervan overtuigd dat de gezinsleden op een natuurlijke wijze zouden ontdekken dat het kind een blijvende handicap zou overhouden. Deze aanpak heeft hen misschien van een emotionele shock bespaard maar het heeft ook heel wat verkeerde informatie en onbegrip met zich mee gebracht.⁸²

Zowel ouders als kinderen zijn gelukkiger wanneer het kind van het ziekenhuis overgaat naar een revalidatiecentrum. Ook al is de weg naar (gedeeltelijk) herstel hiermee verlengd, het proces is nu duidelijker en meer gefaseerd. Kinderen hebben bovendien meer contact met andere patiëntjes. Door de informele contacten met hen en hun ouders, krijgen de gezinnen meer informatie over hun ziekte en behandeling. Daarnaast kunnen kinderen zich ontspannen door spelletjes te spelen of een film te kijken. Ze worden regelmatig omringd door leraren, verschillende vrijwilligers en ouders die meer op bezoek mogen komen.⁸³

In de interviews van Gleason met mensen die een deel van hun jeugd in het ziekenhuis spendeerden, komt het gevoel van machteloosheid regelmatig terug. Volgens het Canadese onderzoek was dit het resultaat van de beslissingen en acties van de medici: fysieke omgeving van het ziekenhuis met een uitgesproken institutioneel karakter, felle verlichting, ongekende, felle geuren, de afwezigheid van familie, ongemak en angst geassocieerd met het ziek zijn en de pijnervaring, saaie en vaak ruwe behandelingen.⁸⁴ De afwezigheid van familie werd versterkt door de strikte bezoeksregeling omdat men ervan uit ging dat de kinderen hierdoor meer gewend zouden geraken aan het ziekenhuis. Het zou ook de verspreiding van infecties tegen gaan. De prioriteit van medici lag vooral in het fysieke herstel van de patiënten. In sommige gevallen

⁸¹ Ibidem, p.68-82.

⁸² Ibidem, p.68-82.

⁸³ Ibidem.

⁸⁴ Gleason, M. (2013). *Small Matters: Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*, p.117.

hadden de institutionalisering en operaties echter een omgekeerd effect: ze verergerden de handicap in plaats van deze te stabiliseren.⁸⁵

Volgens de Amerikaan Altenbaugh is de ziekenhuissetting een belangrijk beginpunt dat bijdraagt aan de mate van positieve of negatieve impact van een handicap op de kindertijd. Hij vat een verblijf in het ziekenhuis samen in vier fasen. De eerste herinnering die kinderen met polio meestal hebben, is de ruggenmergpunctie. Dit is voor hen een zeer pijnlijk en traumatiserend onderzoek. Vervolgens moeten ze in een isolatiekamer verblijven om besmetting te voorkomen. Ook dit is een traumatiserende ervaring die hen weghoudt van echt menselijk contact. Daarna is er de keuze uit drie behandelingen: hot packs en agressieve massages, operaties of fysiotherapie. Deze gaan alle drie gepaard met veel pijn. In een vierde fase passen jonge poliopatiënten zich aan, aan de ziekenhuisomgeving. Ondanks de pijn, eenzaamheid en angst voelen de kinderen dat de afdeling hun wereld wordt. Ze bouwen sociale netwerken op met de andere patiënten, wat ervoor zorgt dat ze hun situatie als normaal gaan bekijken en zichzelf niet meer als ‘anders’ beschouwen.⁸⁶

De ziekenhuiscultuur werd nauwelijks onderzocht door historisch pedagogen. Toch is het ziekenhuis meer dan een plaats voor medische diagnose en behandeling. Mensen met polio ontwikkelden er namelijk relaties met leeftijdsgenoten en volgden er onderwijs. Het ziekenhuis is dus een rijke context die nog verder ontdekt kan worden.⁸⁷

1.2.5. De rol van het gezin

De impact van polio op de familie in het algemeen, op de interpersoonlijke relaties, op de rolverdeling en de opvoedkundige visie is enorm. Maar al te vaak wordt hierover gekeken. Aangezien het gezin geletterdheid, waarden, vaardigheden en attitudes overbrengt op het kind, kunnen we haar rol niet los zien van de beleving van het kind.⁸⁸ Davis wijdt verschillende hoofdstukken aan de rol van het gezin in het leven van kinderen met polio en de impact van polio op het gezin. Hij onderscheidt twee groepen van families. Zo is er de ‘progress group’, de groep van gezinnen waarbinnen iedereen gericht is op prestatie en men vaak onrealistische

⁸⁵ Ibidem.

⁸⁶ Altenbaugh, R.J. (2006). Where are the disabled in the history of education? The impact of polio on sites of learning, p.719-722.

⁸⁷ Ibidem.

⁸⁸ Ibidem, p.722.

verwachtingen heeft. De andere groep is de 'stationary group'. Deze families stellen uit en verwachten dat het kind plots en spontaan hersteld zal zijn.⁸⁹

Wanneer het kind na een ziekenhuisopname terug naar huis komt, brengt dit heel wat emoties teweeg. Langs de ene kant is er puur geluk want het kind is aan de dood en het ziekenhuis ontsnapt. Langs de andere kant is thuiskomen ook een hele uitdaging. Zo moet het huis aangepast worden aan het kind.⁹⁰ Ook wat betreft de rolverdelingen moet er een nieuw evenwicht gevonden worden, want in het ziekenhuis namen de hulpverleners een belangrijke opvoedende rol op. Nu komt deze taak weer helemaal aan de ouders toe.⁹¹

Davis merkt nog drie zaken op in het aanpassingsproces van de families. Vooreerst is het proces moeilijker, langer en intenser in die families waar het kind een blijvende handicap heeft dan in de families waar dit niet het geval is. De ouders zijn dan vooral bang voor de impact van polio op latere leeftijd, wanneer het kind als jongere bijvoorbeeld op zoek zal gaan naar een partner. Ten tweede lijken de problemen geassocieerd met polio samengevoegd te worden met de reeds bestaande spanningen en conflicten in een familie. Tot slot heeft polio weinig effect op de algemene kijk op het leven. Gezinnen blijven de bestaande patronen, waarden en structuren behouden. Davis vindt dit een sterkte omdat dit getuigt van een fundamentele stabiliteit in de families. De keerzijde is dat deze vasthoudendheid het gezin weghoudt van een creatieve aanpassing om te leven met een kind met een handicap.⁹² Wanneer hierbij de vergelijking met het normalisatie-idee van Stiker wordt gemaakt, blijkt dat de gezinnen uit het onderzoek van Davis de norm van een 'normaal gezin zonder kind met een handicap' blijven behouden en geen dynamische norm zullen creëren waar het kind met polio wel inpast. Ze zullen het kind eerder inpassen in de reeds bestaande norm.⁹³

1.2.6. De schoolervaringen van mensen met polio

Yoshida, Shanouda & Ellis waren geïnteresseerd in de ervaringen van mensen met polio op school. Daarom interviewden ze dertig volwassen Canadezen die als kind polio kregen voor het jaar 1955. Om deze ervaringen te kaderen, gingen ze na hoe er naar handicap in het algemeen en naar polio specifiek werd gekeken in de jaren '40 en '50. Ze analyseerden hiervoor kranten

⁸⁹ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*, p.83-108.

⁹⁰ Altenbaugh, R.J. (2006). Where are the disabled in the history of education? The impact of polio on sites of learning, p.724.

⁹¹ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*, p.130.

⁹² Ibidem, p.130-137.

⁹³ Mitchell, D.T. (1999). Foreword, p. viii, p.x, p.xi.

van 1930 tot 1950. In deze kranten werd polio vooral gelinkt aan angst voor besmetting, normalisatie van de poliopatiënt, liefdadigheidsinitiatieven en onderzoeken naar het virus en een vaccin. Canadese scholen promootten in die periode de uitbreiding van schoolmogelijkheden voor kinderen met een fysieke handicap en hebben hen kansen geboden. Toch accentueerden de scholen meestal de verschillen in plaats van het kind te accepteren zoals het was. Dit komt sterk naar voor in het idee ‘education of difference’, wat de rode draad vormt doorheen het artikel van Yoshida et al. Dit idee is tweeledig. Het verschil tussen mensen met en zonder een handicap kan gezien worden als een deficit. Door onaangepaste klaslokalen, verre afstanden tussen verschillende ruimtes in de school, trappen enz. werd het verschil tussen kinderen met een handicap en gezonde kinderen alleen maar groter gemaakt. Dit verschil kan ook een sterkte zijn. De unieke verschillen, zo ook een handicap, worden dan een positieve eigenschap. Eén van de Canadese interviewparticipanten beschreef zo bijvoorbeeld de populariteit die hij verworven had omwille van zijn rolstoel. Andere kinderen speelden graag met hem omdat ze zo konden experimenteren met de rolstoel.⁹⁴

Kinderen met polio werden regelmatig herinnerd aan de verschillen, in de negatieve zin van het woord. Dit gebeurde zowel door het schoolpersoneel, door klasgenoten, doorheen de dominante negatieve boodschappen over polio in de maatschappij en doorheen het heersende idee van normalisatie. Dit idee van normalisatie kwam bijvoorbeeld tot uiting in de school bij de verplaatsingen tussen de verschillende klasruimtes. Er werd van alle studenten verwacht dat ze binnen een bepaalde tijd van klas A naar klas B konden bewegen, ongeacht hun fysieke mogelijkheden. Als een leerling met een handicap hier niet in slaagde, werd hij gezien als ‘anders’. Verder kwam het verschil tussen kinderen met polio en hun klasgenoten sterk naar voren tijdens de turnles. Leerkrachten gingen hier verschillend mee om: sommige kinderen met polio moesten ondertussen iets anders doen, bijvoorbeeld typen, anderen moesten kijken naar hun klasgenoten die turnden en nog anderen moesten op dezelfde manier deelnemen aan de turnles hoewel zij hier fysiek niet toe in staat waren. Ook de speeltijd werd op verschillende manieren ingevuld voor kinderen met polio. Sommigen mochten niet naar de speelplaats gaan omdat dit praktisch niet mogelijk was, anderen werden betrokken bij het spelen zoals elk kind. Sommigen probeerden mee te doen maar werden laatst gekozen voor een sportwedstrijd, werden uitgesloten of moesten op de bank blijven zitten op aanraden van de leraren.⁹⁵

⁹⁴ Yoshida, K.K., Shanouda, F., & Ellis, J. (2014). An education and negotiation of differences: The schooling experiences of English-speaking Canadian children growing up with polio during the 1940s and 1950s.

⁹⁵ Ibidem, p.349-356.

Velen waren tevens het doelwit van pesterijen: andere leerlingen riepen hen na of ze imiteerden hun abnormale gangpatroon. De cultuur onder de jeugd tussen 1940 en 1960 was sterk gericht op de uiterlijke verschijning van jongeren. De kledij en schoenen die een kind kon dragen, waren sterk afhankelijk van de sociale status en het al dan niet hebben van een handicap. Voor vele participanten aan dit onderzoek was dit een heel gevoelig onderwerp. Zij konden vaak geen gewone schoenen dragen en hun kledij moest zo goed mogelijk hun beugels verdoezelen. Hierdoor werden ze regelmatig uitgesloten door anderen. In sommige interviews kwam zeer sterk het verlangen naar een normaal schoolleven naar boven. Algemeen hing de inclusie of exclusie van een kind met polio af van de bereidheid van de individuele leraren en directieleden. Het was geen uitzondering dat leerkrachten deze kinderen naar een speciale school wilden sturen omdat een fysieke handicap gelijkgesteld werd met zwak begaafd.⁹⁶ In dit onderzoek waren de scholen een plaats waar normalisatie de bovenhand heeft. Kinderen moesten trachten zo normaal mogelijk te zijn, wat zowel betekende om gezond te zijn als de juiste kledij te dragen.⁹⁷

Altenbaugh schrijft over onderwijs aan kinderen met polio in de Amerikaanse context. Ook hij kaart aan dat deze kinderen niet voldeden aan een sociale norm en dat deze norm zichtbaarder werd wanneer ze terug naar school gingen. Op drie manieren weken ze af van de norm. Ten eerste door hun fysieke verschijning: ze liepen anders en droegen beenbeugels of orthopedische schoenen. Bovendien konden ze niet altijd deelnemen aan sociale activiteiten. Ten slotte bleven vrienden van kinderen met polio zelden hetzelfde. Na hun ziekte kregen ze bijvoorbeeld meer vrienden die ook polio hadden en verwaterden contacten met vroegere vriendjes. Zoals in de Canadese context was ook hier de mate van integratie sterk afhankelijk van het schoolpersoneel.⁹⁸

1.2.7. Getroffen door polio in Europa na de vaccinatie

In Nederland heeft religie een grote impact gehad op de ontwikkeling van epidemieën.⁹⁹ Er waren nog besmettingen met het poliovirus lange tijd nadat het vaccin zijn intrede had gemaakt, namelijk in 1971, 1978 en 1992. Deze besmettingen deden zich voor in de zogenaamde ‘bible

⁹⁶ Ibidem.

⁹⁷ Yoshida, K.K., Shanouda, F., & Ellis, J. (2014). An education and negotiation of differences: The schooling experiences of English-speaking Canadian children growing up with polio during the 1940s and 1950s.

⁹⁸ Altenbaugh, R.J. (2006). Where are the disabled in the history of education? The impact of polio on sites of learning, p.725-727.

⁹⁹ van Hasselt, L.H., & van Vliet, J.A. (2008). Sociale reacties op een epidemie: Polio in Staphorst, 1971.

belt' of de bijbelgordel. Hier wonen honderdduizenden bevindelijk gereformeerden, waarvan één op vier niet gevaccineerd is. Dit is een unieke situatie in Europa.¹⁰⁰ Deze mensen gaan uit van de volgende twee gedachten: allereerst moet je niet ingrijpen in wat God heeft voorzien en ten tweede moet je een gezond persoon niet ziek maken, al was het maar een beetje zoals met het vaccin.¹⁰¹ Een poliopatiënt uit de bijbelgordel illustreert welk gevoel de ziekte bij haar teweeg bracht, wetende dat het kon voorkomen worden door een vaccin:

De dominee zei dat er iemand moest boeten voor de zonden van de mensheid? Waarom ik dan? Omdat ik één keer chocolaatjes van mijn moeder had gejat? [...] Je wordt dan de wereld ingestuurd om iets te doen met polio. Ik was liever de wereld ingerend, zonder polio.¹⁰²

Dit citaat geeft een heel ander beeld weer van handicap in de 20^{ste} eeuw dan datgene wat Stiker beschreef. Volgens hem wordt er geoordeeld of iemand gezond of ongezond is op medisch niveau en of iemand normaal of afwijkend is op sociaal niveau.¹⁰³ Hier lijkt men handicap te zien als een weergave van de zonden van de maatschappij, op religieus niveau, wat doet denken aan de kijk uit de Westerse Oudheid.¹⁰⁴

In het najaar van 1993 nam de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) van Zuid-Holland Zuid het initiatief om zeven bevindelijk gereformeerde gezinnen te interviewen waarvan één van de leden een besmetting met het poliovirus had opgelopen in 1992 of 1993.¹⁰⁵ De ervaringen die deze gezinnen met de gezondheidszorg hadden, zijn zeer wisselend. Er waren verpleegkundigen die geïnteresseerd waren in de redenen waarom ze kozen om zich niet te laten vaccineren. Langs de andere kant waren er ook verpleegkundigen die nauwelijks iets zeiden tegen de poliopatiënten, die hen niet wouden verzorgen of hen onder vuur namen omdat ze zich niet hadden laten vaccineren.¹⁰⁶ Zelf polio hebben of geconfronteerd worden met een familielid met polio was voor kinderen vaak een traumatische ervaring. Ze hielden zich hierdoor

¹⁰⁰ Symons, E. (2011). Polio in de bijbelgordel. In A. De Groot & E. Symons (Red), *Polio: Een ziekte om nooit te vergeten*, pp.37-40. Baarn: Vereniging Spierziekten Nederland, p.37.

¹⁰¹ van Hasselt, L.H., & van Vliet, J.A. (2008). Sociale reacties op een epidemie: Polio in Staphorst, 1971.

¹⁰² Van Eyk, M. (regisseur). (2009). *Polio, een gevreesde kinderziekte* [film].

¹⁰³ Stiker, H-J. (1999). *A history of disability*, p.171-183.

¹⁰⁴ Ibidem, p.39-64.

¹⁰⁵ Greaves-Otte, J.G.W. (1995). *Getroffen door polio: Ervaringen van zeven bevindelijk gereformeerde gezinnen van poliopatiënten in Zuid-Holland Zuid 1992-1993*.

¹⁰⁶ Ibidem, p.16-20.

bezig met vragen en onzekerheden over ziekte, handicap, overlijden en al dan niet vaccineren.¹⁰⁷ Daarnaast was de berichtgeving in de pers een stresserende factor. In een eerste fase van de epidemie waren er heel wat beschuldigingen te lezen in de kranten. De schuld van de verspreiding van het virus werd bij het gezin gelegd waar het eerst polio werd vastgesteld. Zij kwamen met naam en toenaam in de krant. In sommige gevallen werden gezinnen gemeden alsof zij melaatsen waren. Anderzijds kwamen zogenaamde ‘poliotoeristen’ kijken in het dorp. In de persberichten werden mensen die zich niet hadden laten inenten afgeschilderd als achterlijk en gevaarlijk voor anderen. De poliopatiënten zelf stoorden zich aan de nadruk die werd gelegd op het feit dat het hun eigen schuld was dat zij polio hadden gekregen. Er werd niet ingegaan op de redenen waarom zij hadden gekozen om zich niet in te enten.¹⁰⁸

De reacties uit de schoolomgeving waren zowel positief als negatief. In de eerste periode van de epidemie reageerden leerkrachten en ouders van andere kinderen afstandelijk en angstig. Sommige ouders hielden hun kinderen thuis of de kinderen uit een zogenaamd poliogezin werden gemeden op de speelplaats uit angst voor de besmetting. Kinderen werden uitgescholden, uitgesloten, niet meer uitgenodigd voor verjaardagsfeestjes enz. Sociale isolatie dreigde maar deze negatieve houding nam af op het einde van de epidemie.¹⁰⁹

In de voorgaande alinea's werd ingezoomd op deze Nederlandse situatie om te schetsen hoe religie een impact kan hebben op de ontwikkeling van epidemieën en hoe er naar mensen werd gekeken die polio hadden opgelopen omdat ze vaccinatie hadden geweigerd omwille van religieuze redenen. Volgens Wilson kan religie ook helpen in het aanvaardingsproces bij iemand die een handicap heeft. Fysieke therapieën zijn enkel een begin. Ze kunnen helpen aan het herstel van het lichaam en kunnen deels psychische angsten rond de verlamming en ernstige handicap verlichten. Patiënten moeten terug kunnen vertrouwen op hun eigen krachten en de handicap niet langer zien als een straf. Het geloof kan dan voor sommigen een manier zijn om los te komen van de beperkingen. Ze putten kracht uit hun gebeden of uit gesprekken met andere gelovigen. Verder geeft Wilson nog een aantal andere voorbeelden naast religie van hoe mensen met polio hun handicap meer gaan aanvaarden. Zo kunnen ze gemakkelijker hun focus weghouden van hun beperking als er iemand speciaal is om het leven mee te delen of als ze een nieuwe reden hebben om voor te leven, zoals de geboorte van een kind of een aangename werkervaring. Ook kunnen mensen met polio een nieuw gevoel van eigenwaarde creëren door

¹⁰⁷ Ibidem, p.24-26.

¹⁰⁸ Ibidem, p.35-38.

¹⁰⁹ Ibidem, p.30-32.

te oefenen, zoals blijkt uit het voorbeeld van Kriegel. Hij is een poliopatiënt uit één van de onderzoeken van Wilson. Hij geeft aan dat hij al zijn energie heeft gestoken in het oefenen van zijn armen om zoveel mogelijk functies van zijn benen te compenseren omdat hij wist dat hij daar niets meer mee zou kunnen. Tot slot benadrukt Wilson dat de aanvaarding van een handicap niet vanzelf gaat maar een continue strijd is.¹¹⁰

1.2.8. Psychologische impact op lange termijn

Meer recente studies uit de jaren 1990 en 2000 gaan de psychologische impact na op langere termijn. Zo onderzochten Yelnik & Laffont de hypothese of er een onderliggende psychologische component is bij het post-poliosyndroom (PPS). Ze deden dit op basis van een literatuurstudie en hun eigen klinische expertise met poliopatiënten in twee ziekenhuizen in Frankrijk. Hun hypothese ontstond bij de ontdekking dat geen van de symptomen van het PPS poliospecifiek zijn, behalve de verergering van de aantasting van de motorneuronen. Vermoeidheid en pijn komen ook bij de rest van de bevolking voor. Daarnaast was er nog geen eenduidig antwoord op de vraag of angst en depressie secundair zijn aan de functionele achteruitgang of net de oorzaak zijn. Yelnik & Laffont adviseren op basis van hun onderzoek dat professionals moeten proberen een zicht te krijgen op de copingmechanismen van de poliopatiënt en de medische behandelingen die zij als kind hebben gekregen. Door deze twee elementen in het achterhoofd te houden, kan de professional de verschillende klachten van pijn en vermoeidheid en eventueel de weigerachtige houding van de poliopatiënt tegenover de medische setting beter begrijpen.¹¹¹

Farbu & Gilhus analyseerden in Noorwegen in welke mate mensen met polio onderwijs hebben gehad, hoe hun professionele leven eruit ziet of zag en hoe dit in verband staat met hun algemene gezondheid. Voor hun studie vergeleken ze 168 mensen met polio en 239 siblings. Polio had geen effect op het niveau van onderwijs. Mensen met polio hadden zelfs vaak een hoger niveau van opleiding dan hun leeftijdsgenoten. Hierbij moet de kanttekening gemaakt worden dat paralytische polio vaker voorkwam in hogere sociale klassen. Iemand met polio werkte significant minder full time op veertigjarige leeftijd dan hun broers en zussen. Ze hadden het gevoel minder professionele opties te hebben gehad dan hun siblings en sommigen gaven

¹¹⁰ Wilson, D.J. (1994). Covenants of work and grace: Themes of recovery and redemption in polio narratives, p.33-38.

¹¹¹ Yelnik, A., & Laffont, I. (2010). The psychological aspects of polio survivors through their life experience. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53, 60-67.

aan dat hun fysieke handicap hun carrière bepaald heeft. Siblings daarentegen zagen de persoonlijke interesses eerder als een bepalende factor. Algemeen wordt gesteld dat het onderwijsniveau een betere indicator is voor de socio-economische status dan werk, terwijl de werkstatus bepalender is voor de gezondheid. De bevindingen uit deze studie liggen in deze lijn. Daarnaast waren significant minder poliopatiënten getrouwd of samenwonend. Ten slotte gaven ze een verminderde algemene gezondheid en een slechtere algemene levenssituatie aan. Het opkomen van PPS doet de prevalentie van een verminderd levensgeluk alleen maar verhogen.¹¹²

Atwal et al. kaartten aan dat er in het Verenigd Koninkrijk nog geen gepubliceerd onderzoek was gedaan naar de impact van polio op het leven van mensen. Studies in Nederland en Zweden hadden reeds aangetoond dat poliopatiënten vaak gezondheidsproblemen en een verminderde mobiliteit rapporteerden. Uit een grootschalige studie uit 1994 in Noorwegen blijkt echter dat tachtig procent van de respondenten aangeeft dat ze onafhankelijk zijn in de activiteiten van het dagelijkse leven. Atwal et al. zochten een Brits antwoord op de volgende twee vragen: *‘Hoe heeft de gezondheid van mensen met polio invloed op hun kwaliteit van leven?’* en *‘Als je iets zou mogen kiezen om je kwaliteit van leven te verbeteren, wat zou het dan zijn?’* Over het algemeen gaven de respondenten aan tevreden te zijn over hun deelname aan de door hun gekozen activiteiten. Sociale bezigheden vonden ze zeer waardevol en een verdere toegang tot zo’n activiteiten zagen zij als een goede invloed op de kwaliteit van leven. Zij droegen ook hun gezinsleven hoog in het vaandel, wat overeenkomt met bevindingen uit andere literatuur over polio en PPS. Gezondheidsmedewerkers zouden nog onvoldoende begrijpen wat polio en PPS zijn en dit heeft een negatief effect op de kwaliteit van leven. Tenslotte kunnen financiën en toegankelijkheid van evenementen hun deelname beïnvloeden. Atwal en et al. benadrukken het belang van het begrijpen van het verhaal van een poliopatiënt vooraleer te beginnen met een interventie.¹¹³

1.3. Belgische literatuur over polio

In de Belgische secundaire bronnen¹¹⁴ is er bitter weinig terug te vinden over de geschiedenis van polio in België. In het tijdschrift EOS verschenen enkele artikels rond de geschiedenis van

¹¹² Farbu, E., & Gilhus, N.E. (1997). Poliomyelitis: Long-time consequences for social life. *Acta Neurologica Scandinavica*, 96, 353-358.

¹¹³ Atwal, A., Giles, A., Spiliotopoulou, G., Plastow, N., & Wilson, L. (2013). Living with polio and postpolio syndrome in the United Kingdom, p.240-242, p.244.

¹¹⁴ In deze masterproef worden de volgende definities gehanteerd wat betreft secundaire en primaire bronnen. Iemand die schrijft over iets dat gebeurt in de eigen tijd, creëert een primaire bron. Iemand die de gebeurtenissen waarover hij schrijft niet zelf heeft meegemaakt, is auteur van een secundaire bron. van Dijk, H. (s.d.). *Van idee*

de zoektocht naar de oorzaak van polio en de geschiedenis van de vaccinatie toegespitst op de Belgische en Nederlandse situatie. Ze blijven echter meestal beperkt tot een loutere opsomming van de feiten.¹¹⁵ Billiau schreef in 2011 een artikel over de geschiedenis van het Belgische poliovaccin in de ‘Verhandelingen van de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België’. Hij staat uitgebreider stil bij de impact en betekenis van de verschillende stappen die gezet zijn op weg naar een poliovaccin. Daarnaast is er in dit artikel ook aandacht voor de virologie en Belgische epidemiologie.¹¹⁶ In 1957 schreef Dufrane een epidemiologische studie over de polio-epidemie in de provincie Limburg¹¹⁷ en in 1983 gaven Walckiers, Stroobant & Thiers het boek ‘La poliomyélite en Belgique’ vorm.¹¹⁸ Zij gaan hier dieper in op de geschiedenis van de virologie, epidemiologie en vaccinatie in België. Deze twee laatst genoemde werken zijn echter primaire bronnen. Omdat de focus in dit hoofdstuk ligt op de bevindingen uit de secundaire bronnen, zal ik hier niet verder op ingaan. In de secundaire bronnen vond ik dus enkel informatie over de vaccinatie, virologie en epidemiologie in België. Omdat de virologie ons te ver naar het medische domein zou leiden, kies ik ervoor om dit in deze thesis niet te bespreken. Wel zal ik kort de vaccinatiegeschiedenis en epidemiologie in België behandelen. Hierbij wil ik ook het imposante werk van Agnès Perings vermelden, een Belgische vrouw die zelf polio had. Zij schreef een 547 pagina’s tellende scriptie over polio en het post-poliosyndroom. Voor één van de hoofdstukken interviewde zij vijftig mensen met polio. De neerslag ervan is eerder een letterlijke weergave van de antwoorden dan een historiografische reflectie. In haar korte conclusie geeft ze aan dat de getuigenissen zeer uiteenlopend zijn. Wat voor alle mensen met polio wel geldt, in welke mate ze ook zijn aangetast, is dat de aanvaarding ervan nooit gemakkelijk is. Volgens haar is het belangrijk dat iemand zichzelf aanvaardt zoals hij/zij is, zonder zich te vergelijken met valide personen.¹¹⁹

tot publicatie. Geraadpleegd op 16 mei 2016 van https://nl.wikibooks.org/wiki/Van_Idee_tot_Publicatie/Primaire_literatuur_versus_primaire_bronnen

¹¹⁵ Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid.; de Troyer, G. (1993). Polio: Het nut van vaccinaties.

¹¹⁶ Billiau, A. (2011). Piet De Somer, het Leuvense Rega Instituut en het Belgisch Poliovaccin in 1954-57.

¹¹⁷ Dufrane, N. (1957). *Epidemiologische studie over de poliomyelitis-epidemie in de Provincie Limburg*. Brussel: Ministerie van Volksgezondheid en van het Gezin.

¹¹⁸ Walckiers, D., Stroobant, A., & Thiers, G. (1983). *La poliomyélite en Belgique 1930-1980*. Brussel: Institut d’Hygiène et d’Epidémiologie.

¹¹⁹ Perings, A. (1997). *Moisson d’infos sur la poliomyélite et le syndrome post-poliomyélique*.

1.3.1. Polio-epidemieën in België

Billiau schreef zijn artikel op basis van de briefwisseling van professor Piet de Somer.¹²⁰ Deze professor was een hoogleraar, medicus en bioloog. Hij werd de eerste rector van de zelfstandige Nederlandstalige Katholieke Universiteit Leuven, van 1968 tot 1985.¹²¹ Ondanks de onvolledige rapportering van het aantal poliogegevallen door artsen, beschreef de Somer de polio-epidemieën in België van 1940 tot 1956. Hij toonde aan dat polio in opmars was: 61% van de gevallen in deze periode deed zich voor in de laatste zes jaren, de pieken waren hoger en ze volgden elkaar sneller op.¹²²

Op figuur 1 en 2 in de inleiding zijn vier duidelijke pieken in het aantal Belgische poliogegevallen te zien: in 1945, 1952, 1955 en 1956. In de eerste helft van de jaren '50 van de vorige eeuw werden er gemiddeld 480 mensen per jaar verlamd ten gevolge van het poliovirus. Tijdens de grootste epidemieën in 1955 en 1956 werden er in totaal een tweeduizendtal gevallen gerapporteerd. In 1958 verplichtte de overheid de vaccinatie voor kinderen van zes maanden tot vijftien jaar en daalde het aantal gevallen tot gemiddeld 38 per jaar. De massavaccinatie in 1963 doet polio bijna volledig van de Belgische landkaart verdwijnen. In de daaropvolgende decennia waren nieuwe gevallen van polio zeldzaam geworden.¹²³

1.3.2. Evolutie van de vaccinatie

In verschillende bronnen wordt aangegeven dat het ontstaan van het vaccin een belangrijk keerpunt is in de geschiedenis van polio. Er wordt vaak gesproken van een pre- en post-vaccinatieperiode.¹²⁴ In deze paragraaf wordt de vaccinatiehistoriek van ons land kort toegelicht.

De opkomst van vaccinatie moet bekeken worden in het bredere kader van de preventieve gezondheidszorg. De grote verbeteringen op het vlak van volksgezondheid in de 20^{ste} eeuw moeten vooral toegeschreven worden aan de grondigere kennis van ziekte en gezondheid en de meer welvarende leefomstandigheden. Wat betreft de infectieziekten zorgden de betere hygiëne en vaccinatie voor een doorbraak. Dit bracht grote veranderingen met zich mee in de volksgezondheid. Zo is er een verschuiving van infectieziekten naar meer chronische ziekten

¹²⁰ Billiau, A. (2011). Piet De Somer, het Leuvense Rega Instituut en het Belgisch Poliovaccin in 1954-57, p.189.

¹²¹ Université Catholique de Louvain. (s.d.). *Piet De Somer (1917-1985)*. Geraadpleegd op 15 mei 2016 van <http://www.md.ucl.ac.be/histoire/desomer/desomer.htm>

¹²² Billiau, A. (2011). Piet De Somer, het Leuvense Rega Instituut en het Belgisch Poliovaccin in 1954-57, p.191.

¹²³ Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid, p.112.

¹²⁴ van Vliet, H. (2011). Polio in Nederland in de jaren 1906-1957, p.9.

en ouderdomsaandoeningen.¹²⁵ De verbeterde hygiëne zorgde voor een sterke reductie van de infectieziekten in het algemeen. Zoals in de inleiding vermeld werd, is polio hier een uitzondering op.

Zoals tevens in de inleiding werd aangehaald, begon Salk een vaccin te ontwikkelen in de Verenigde Staten in het begin van de jaren 1950. Rond 1955 begon Piet de Somer met het opzetten van een productielijn van het vaccin aan de universiteit van Leuven. Daardoor kon België als één van de eerste Europese landen, op eigen kracht zijn bevolking op grote schaal vaccineren. De totstandkoming was nauw verbonden met de oprichting van het Rega Instituut, het eerste naoorlogse multidisciplinair onderzoekscentrum van de Leuvense Faculteit Geneeskunde in 1954-55.¹²⁶ De Somer hield zich hier eerst bezig met de ontwikkeling van nieuwe antibiotica en tuberculostatica. Om twee redenen begon hij zich snel na de opstart van het instituut meer te richten op de virologie. Ten eerste had men in de Verenigde Staten, Canada en Groot-Brittannië een grote vooruitgang geboekt binnen deze discipline tijdens de jaren 1940. Ten tweede werden de Westerse landen meer en meer geteisterd door polioplagen. De keuze voor het poliovirus als eerste onderzoeksonderwerp was dus logisch.¹²⁷ Professor de Somer deed inspiratie op in het Instituut Pasteur in Parijs waar ze al meer ervaring hadden met de vaccinproductie. Eerste veiligheidstests gebeurden op apen. Daarna deed men al voor de zomer van 1956 een proefvaccinatie op een honderdtal kinderen.¹²⁸ Van zodra het gedood virus in 1958 op de markt kwam, besloot het Departement van Volksgezondheid en Gezin het vaccin kosteloos ter beschikking te stellen van gemeenten, artsen en van het Nationaal Werk voor Kinderwelzijn, de voorloper van Kind & Gezin.¹²⁹

1.4.Aanzet tot eigen onderzoek

Uit deze literatuurstudie blijkt dat het onderzoek naar de Belgische geschiedenis van polio geen gelijke tred houdt met een aantal internationale ontwikkelingen. In voornamelijk Canadese en Amerikaanse artikels en boeken komt er meer en meer aandacht voor de psychologische en sociale impact van polio. Er gebeurde onderzoek naar ervaringen van poliopatiënten in het ziekenhuis, in het revalidatiecentrum en op school. Daarnaast is er gekeken naar welke rol het gezin speelde in het leven van mensen met polio en wat de impact was van polio in het gezin.

¹²⁵ Schaapveld, K. (1999). Doorbraken in preventie in de afgelopen eeuw. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 143, 1879-1880.

¹²⁶ Billiau, A. (2011). Piet De Somer, het Leuvense Rega Instituut en het Belgisch Poliovaccin in 1954-57, p.190.

¹²⁷ Ibidem, p.198-199.

¹²⁸ Ibidem, p.202, p.206, p.218.

¹²⁹ Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid, p.112.

Ook werd er kort aangestipt wat de invloed van religie op de aanvaarding van de handicap ten gevolge van polio kan zijn. Tot slot werd de inhoud van enkele studies besproken die de psychische impact van polio op langere termijn nagingen.

De Belgische literatuur over polio is beperkt in aantal en in thema's. Zo werd er enkel aandacht besteed aan epidemiologie, virologie en vaccinatie. Met deze thesis wordt er een eerste aanzet geschreven over de beleving van Belgen met polio om zo de tendens in de internationale geschiedschrijving over polio te volgen. De overkoepelende onderzoeksvraag ***“Hoe ervaren de Belgen met polio de gevolgen van de plotse verlamming in hun leven?”*** werd reeds in het eerste deel van dit hoofdstuk concreter gemaakt met de vraag: ***“Hebben de Belgen met polio het gevoel gehad dat ze genormaliseerd werden?”*** Om deze vraag bevattelijker te maken, zal deze nog verder onderverdeeld worden in vijf subvragen, gebaseerd op de thema's die in het internationaal onderzoek aan bod kwamen. Met deze vragen kan er tevens gekeken in welke mate de vertellers het gevoel hadden een normaal leven te hebben geleid op school- en werkvlak, in hun vrije tijd en in hun gezin.

“Hoe beleefden mensen met polio hun verblijf in het ziekenhuis en/of revalidatiecentrum?”

“Hoe hebben mensen met polio hun school-en werkperiode ervaren?”

“Hoe hebben mensen met polio hun vrije tijd ingevuld en hoe hebben ze dit beleefd?”

“Welke invloed had religie op de beleving van mensen met polio?”

“Welke rol speelde het gezin in de ervaringen met polio?”

Davis besprak in de jaren 1960 reeds een vraag die men zich over deze masterproef ook kan stellen: *‘Welke waarde heeft het om de ervaringen van families te bespreken waar een ziekte in voorkomt die met uitsterven is bedreigd?’* Zijn antwoord hierop luidde dat polio nog niet helemaal uitgestorven was en dat het Salkvaccin nog niet zo effectief is.¹³⁰ Dit zijn echter antwoorden die voor de huidige studie niet meer zo krachtig zijn omdat er sinds 1979 geen enkel niet-geïmporteerd geval van polio meer genoteerd werd in ons land en gezien de huidige vaccinatiewetgeving er hoogstwaarschijnlijk nooit nog polio-epidemieën gaan uitbreken.¹³¹ Toch zijn er redenen te bedenken die wel de meerwaarde van dit onderzoek onderschrijven. Zo

¹³⁰ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*, p.6-8

¹³¹ Hoge Gezondheidsraad. (2009). *Vaccinatiegids* [brochure]. Brussel: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van Voedselketen en Leefmilieu, p.10-11.

kan het inzicht in de verhalen van de polio-ervaringsdeskundigen een handvat zijn voor gezondheidsmedewerkers om hun omgang met mensen met polio te optimaliseren.¹³² Daarnaast zijn er een aantal thema's die ook voor andere bevolkingsgroepen van toepassing zijn, bijvoorbeeld mensen die op jonge leeftijd veel tijd in het ziekenhuis hebben moeten doorbrengen. Enkele voorbeelden van die thema's zijn: perceptie van een plotse crisis, het effect van langdurige hospitalisatie, identiteitsvorming met een handicap enz.¹³³

¹³² Atwal, A., Giles, A., Spiliotopoulou, G., Plastow, N., & Wilson, L. (2013). Living with polio and postpolio syndrome in the United Kingdom, p.243-244.

¹³³ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*, p.6-8.

Mijn oma en mezelf tijdens het dagelijks warm bad met zouten



Ook hier geeft de kleur van oma haar kledij het mystieke, het altijd zich ontfermen met liefde over mij, op een krachtige wijze weer. De handdoek is als het ware een boete kleed, welke door mijn oma gedeeltelijk zal worden gedragen, voor de pijn welke ik nog zou moeten ondergaan. In de Christelijke iconografie zijn druiven een prefiguratie van de kruisdraging, ook hier de beschrijvende omgeving van de kruisdraging, van de pijn. Dit is de periode waar ik door polio getroffen werd. Het strikje dat een vlinder voorstelt, is een link naar de vanitas, het vluchtige van het leven.

Hoofdstuk 2: De kunst van het verhalen vertellen

Uit de literatuurstudie blijkt dat men in internationaal onderzoek rond polio regelmatig gebruik maakt van mondelinge getuigenissen van mensen met polio of van hun gezin. Ook in deze masterproef zullen we deze tendens volgen. In dit hoofdstuk licht ik toe hoe ik concreet ben te werk gegaan om een antwoord te vinden op de algemene onderzoeksvraag: *“Hoe ervaren de Belgen met polio de gevolgen van de plotse verlamming in hun leven?”*

2.1. Oral history: een inleiding

Deze masterproef past binnen de kwalitatieve onderzoekstraditie. Dit type onderzoek heeft de bedoeling om na te gaan op welke manier mensen betekenis geven aan hun ideeën en ervaringen. Om dit onderzoek te doen zijn er verschillende methodes, manieren van aanpak en strategieën die men kan gebruiken.¹³⁴

“Every old man that dies, is a library that burns”¹³⁵. Binnen deze onderzoekstraditie is er gekozen voor de methodiek van ‘oral history’ of ‘mondelinge geschiedenis’ waarvan dit citaat een mooie inleiding is. Met oral history wordt het interviewen van getuigen bedoeld om op die manier het verleden te reconstrueren.¹³⁶ De laatste zeventig jaar heeft deze methodiek de huidige geschiedschrijving in verschillende landen beïnvloed.¹³⁷ De stem van de man in de straat, die maar moeilijk te vinden is in gedrukte bronnen van formele instanties, wordt nu ook gehoord. Ook richt de oral history zich op vergeten of onderbelichte maatschappelijke groepen, zoals in deze masterproef het geval is.¹³⁸ Oral history moet onderscheiden worden van oral tradition of mondelinge overlevering. Bij oral tradition worden mondelinge verhalen onderzocht die doorverteld werden van de ene generatie naar de andere. Die verhalen komen dus niet tot stand in de eigen tijd van de verteller. Het gaat bijvoorbeeld over een volkslegende

¹³⁴ Savin-Baden, M., & Howell Major, C. (2013). *Qualitative research: The essential guide to theory and practice*. New York: Routledge, p.11.

¹³⁵ Perks, R., & Thomson, A. (2006). *The oral history reader*. New York: Routledge, p.IX.

¹³⁶ Ibidem.; De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*. Brussel: Vlaams Centrum voor Volkscultuur, p.6-9.

¹³⁷ Perks, R., & Thomson, A. (2006). *The oral history reader*, p.IX.

¹³⁸ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.8.;

De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.47.

die al eeuwen in een bepaalde stad wordt verder verteld. Bij oral history daarentegen gaat het om ervaringen en herinneringen van de verteller zelf.¹³⁹

De bedoeling van mondelinge geschiedenis is niet om feiten te onderzoeken maar om kennis te verwerven door te luisteren naar persoonlijke verhalen. Bleyen en Van Molle beschrijven nog een zevental andere functies: sociaal, didactisch, politiek, archivalisch, therapeutisch, historische sensatie, waarheid zoekend. In deze masterproef wordt vooral de socio-didactische functie gebruikt wat niet betekent dat de andere functies hier helemaal niet in vervat zitten. We leren de leefwereld van de polio-ervaringsdeskundigen kennen, een leefwereld waar we nog niet vertrouwd mee zijn. Dit kan ons een nieuwe bril opleveren om te kijken naar het heden en de eigen identiteit.¹⁴⁰

Portelli verkondigt dat historisch werk, dat gebruik maakt van mondelinge bronnen, onafgewerkt is omwille van de eigenheid van de bron. Bovendien is historisch werk dat geen gebruik maakt van mondelinge bronnen die beschikbaar zijn, volgens hem per definitie niet compleet.¹⁴¹ Wat maakt een mondelinge bron nu zo rijk en uniek? Dit soort bron bestaat niet zonder inbreng van de onderzoeker. De kern van de praktijk van oral history ligt dan ook in een ontmoeting tussen twee (of meer) levende mensen en niet in dode materialen of geschriften uit het verleden.¹⁴² Wat oral history anders maakt, namelijk de narratieve vorm, de subjectiviteit, de verschillen in geloofwaardigheid van het geheugen en de relatie tussen interviewer en geïnterviewde, moet dus als een sterkte gezien worden en niet als zwakte.¹⁴³

2.2. Het geheugen in oral history

Algemeen is er nog maar weinig onderzoek gedaan in het domein waar de geheugenwetenschap en de mondelinge geschiedenis elkaar kruisen.¹⁴⁴ Het model van het geheugen dat binnen de discipline van oral history wordt gehanteerd, is een actief model waarbij het geheugen steeds bezig is met het creëren van betekenissen, eerder dan een passieve verzameling van feiten. Het geheugen vormt zowel de bron als het onderwerp van oral history.¹⁴⁵

¹³⁹ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.31-32.; De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.61.

¹⁴⁰ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.19-23.

¹⁴¹ Portelli, A. (2006). *What makes oral history different?* In R. Perks & A. Thomson (Red.), *The oral history reader* (pp.32-42). New York: Routledge, p.40.

¹⁴² Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.18.

¹⁴³ Perks, R., & Thomson, A. (2006). *The oral history reader*, p.3-5.

¹⁴⁴ De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.10.

¹⁴⁵ Perks, R., & Thomson, A. (2006). *The oral history reader*, p.211.

Er zijn twee hoofdsoorten van het geheugen te onderscheiden. Ten eerste is er het *individuele geheugen*. Onderzoek hiernaar werd vooral gedaan binnen een experimentele context die veraf staat van de natuurlijke problemen. Toch kunnen hieruit een aantal interessante bevindingen gefilterd worden. Zo is er de vergeetcurve van Ebbinghaus die aangeeft dat mensen het meeste vergeten net na de gebeurtenis waarna het verdere vergeten langzamer verloopt. De afstand in tijd tussen de gebeurtenissen en de herinnering wordt echter na verloop van tijd minder belangrijk. Toch is die aflopende lijn niet helemaal continu. Mensen zouden het meeste onthouden van de periode toen ze tussen tien en dertig jaar oud waren. Daarnaast is het duidelijk dat herhaling een positief effect heeft op het geheugen en dat afwijkingen in de routine meer kans maken om herinnerd te worden dan de routine zelf. Emoties kunnen ook een invloed hebben op de herinnering. Zo zijn onplezierige herinneringen veel resistenter. De meeste interviewparticipanten herinneren zich bijvoorbeeld, hoe jong ze ook waren, de pijnlijke ruggenmergpunctie. De traumatische ervaringen worden eerder verdrongen, blijven sluimeren of duiken plots op in situaties die angst of pijn met zich meebrengen. Dit pijnlijke verleden is een bedreiging voor het ego en uit zelfbescherming probeert men het verleden te vergeten. Naast het individuele geheugen is er ook het *collectieve geheugen* dat sowieso een invloed heeft op het eerstgenoemde geheugen. Elke samenleving heeft een gezamenlijk beeld over haar eigen verleden. Het individuele geheugen bestaat zo niet enkel uit de herinnering aan de eigen ervaringen maar ook uit opvattingen uit de gezamenlijke geschiedenis van de groep waartoe hij behoort.¹⁴⁶

2.3. De vertellers

De vertellers in deze masterproef zijn Belgen die in hun jeugd een besmetting met het poliovirus hebben opgelopen en hier in meerdere of mindere mate een verlamming aan overgehouden hebben. De term ‘verteller’ duidt op het actieve: de mensen doen hun verhaal.¹⁴⁷ De term wordt afgewisseld met synoniemen zoals ‘respondent’ of ‘participant’. Het gebruik van het woord ‘participant’ geeft het interactieve van het proces weer: deze mensen nemen deel aan het creëren van een verhaal doorheen het interview.

De Wever en François reiken enkele vragen aan die de afweging van de representativiteit van de respondenten kunnen ondersteunen, zoals *‘Hebben alle mogelijke invalshoeken hun*

¹⁴⁶ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.88-91?; De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.10-16.

¹⁴⁷ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.53?

*vertegenwoordigers binnen de respondentengroep?*¹⁴⁸ Volgens Bleyen en Van Molle moeten we ons niet de vraag stellen of de getuige representatief is maar of de persoon in staat is om een verhaal te vertellen dat je toegang biedt tot het domein van je onderzoek.¹⁴⁹ In dit kader sluit ik me aan bij het idee van de laatst genoemde auteurs. Als onderzoeker ga ik ervan uit dat elke persoon die polio heeft, een waardevol verhaal over zijn beleving kan vertellen. Het hoeft hierbij geen probleem te zijn als mensen bepaalde dingen niet aankaarten waarvan ik als onderzoeker zou denken dat ze spontaan aan bod zouden komen. Datgene wat er in een verhaal niet wordt verteld, is minstens even betekenisvol.¹⁵⁰ Toch is er bij de keuze van de participanten geprobeerd om voldoende spreiding te hebben over geslacht, moment van de besmetting en provincie heen. Dit komt verder in dit hoofdstuk aan bod.

De participanten moesten voldoen aan volgende inclusiecriteria: besmetting met het poliovirus opgelopen in België in de jaren '40, '50 of '60. Zo is er niet gekozen voor bijvoorbeeld geadopteerde kinderen die polio hebben opgelopen in hun land van herkomst en dan naar België zijn gekomen of Belgen die hun besmetting in het buitenland hebben opgelopen. Het maakt niet uit hoe oud deze personen waren op het moment van de besmetting en of zij al dan niet een ziekenhuisperiode achter de rug hadden.

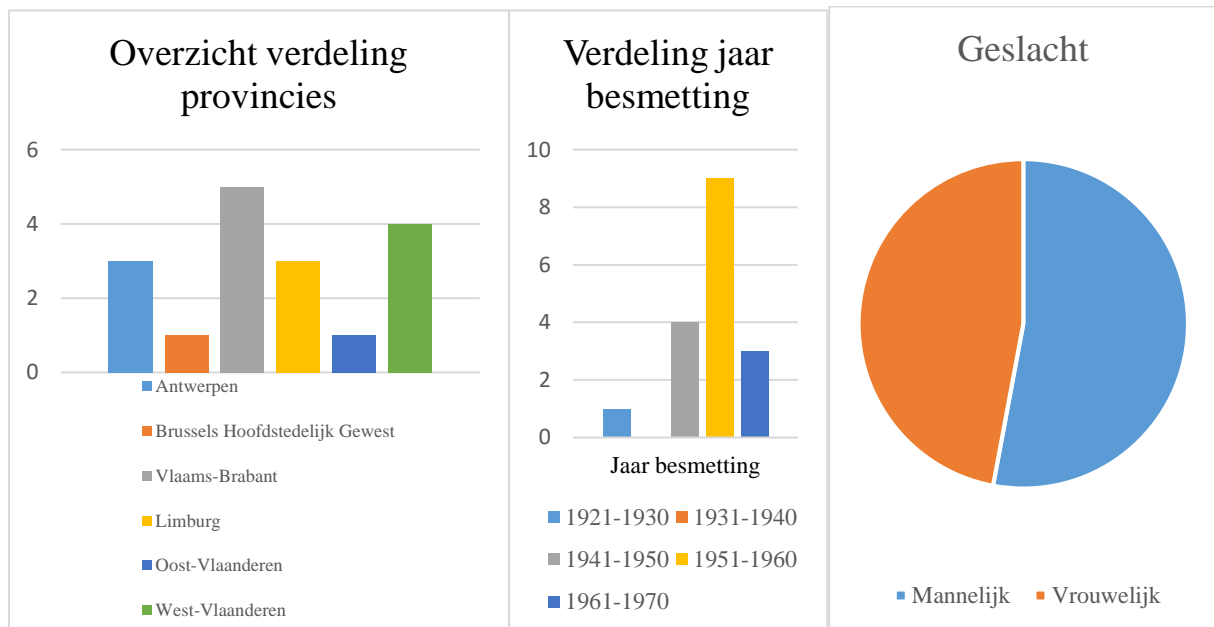
Ik stelde een informatieve brief op om potentiële participanten op de hoogte te brengen van mijn onderzoek (bijlage 1). Door mijn oproep met vrienden en kennissen te delen kwam ik in contact met twee participanten en legde ik meteen een afspraak met hen vast. Het Neuromusculair Referentiecentrum in Leuven bezorgde mijn brief aan interviewkandidaten omdat zij mij, omwille van beroepsgeheim, geen lijst met hun poliopatiënten konden bezorgen. Via hen namen drie mensen contact op. Nadat de Post Polio Vereniging België mijn vraag verspreidde, kende mijn lijst met interviewkandidaten de grootste verlenging: 33 mensen. De interviews met mensen uit mijn informele kring en de mensen die zich hadden aangemeld via het Neuromusculair Referentiecentrum waren reeds vastgelegd op het moment dat de leden van de Post Polio Vereniging België zich aandienden. Daarom werd ervoor gekozen om uit de interviewkandidaten nog participanten te selecteren die verder konden verdeeld worden over de volgende factoren: provincie van de participant, geslacht en jaar waarin ze een besmetting met het poliovirus hebben opgelopen (zie tabellen voor de verdeling). In totaal hebben er zestien interviews plaatsgevonden waarvan twee dubbelinterviews. Tijdens één interview was de

¹⁴⁸ De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.18-19.

¹⁴⁹ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.68.

¹⁵⁰ Ibidem, p.144.

moeder van de man met polio ook aanwezig om meer duiding te geven over de eerste levensjaren. Een ander interview werd gevoerd met een echtpaar waarvan zowel de man als de vrouw polio hebben. Dit betekent dat er in totaal zeventien mensen met polio hun verhaal hebben gedaan. Van deze mensen is één man Franstalig. Het interview werd dan ook in het Frans afgenomen.



De gemiddelde leeftijd van de participanten is 68 jaar, waarbij de jongste 54 is en de oudste 88. Negen van hen zijn mannelijk, acht vrouwelijk. Ze wonen verspreid over de vijf Vlaamse provincies en het Brussels Hoofdstedelijk gewest: drie in Antwerpen, één in Brussel, drie in Limburg, één in Oost-Vlaanderen, vijf in Vlaams-Brabant en vier in West-Vlaanderen. De provincies waarin zij een besmetting met het poliovirus hebben opgelopen zijn licht verschillend: één in Luik, één in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, vijf in West-Vlaanderen, één in Oost-Vlaanderen, vier in Antwerpen, twee in Limburg en drie in Vlaams-Brabant. De gemiddelde leeftijd op het moment van de besmetting is vijf en half jaar, met een range tussen een half jaar oud en 29 jaar oud. Voor drie van de interviewparticipanten, vond de besmetting plaats in de jaren '40, voor negen in de jaren '50, voor vier in de jaren '60. De oudste participant kreeg paralytische poliomyelitis in het jaar 1929. Dit ligt buiten de specifieke tijdsfocus van deze masterproef maar wel binnen de periode van de 20^{ste} eeuw.

Vier van de vertellers waren nog aan het werk op het moment van het interview. Elf personen hebben buitenshuis gewerkt in het verleden maar zijn met pensioen (negen) of hebben nu een invaliditeitsuitkering (twee). Twee vertellers hebben heel hun leven de zorg voor hun huishouden opgenomen en zijn nu met pensioen.

Negen mensen die ik interviewde, hebben een partner waarvan er vier ook een handicap hebben. Twee vertellers hebben nooit een vaste relatie gehad. Drie vertellers hebben een partner gehad maar zijn gescheiden. Twee vrouwen zijn weduwe. Elf van de vertellers hebben zelf kinderen. Tot slot wil ik benadrukken dat ik de mensen die ik interviewde niet beschouw als leveranciers van informatie of objecten binnen dit onderzoek. Eerder zijn zij volwaardige verhalenvertellers met elk hun eigen waarheid. Daarom kies ik ervoor om in de resultatenhoofdstukken niet telkens te refereren naar de interviewcode¹⁵¹ wanneer ik de verschillende thema's bespreek omdat zo het idee van 'informatieleveranciers' wel zou versterkt worden. Ik zal enkel refereren bij foto's die ik van enkele vertellers kreeg of bij citaten.

2.4. Rol van de interviewer

Vanaf de jaren 1980 ontstaat er een conceptuele shift: er komt meer aandacht voor het interactieve proces tussen de interviewer en de verteller, en tussen interviewer en inhoud. Er zijn verschillende effecten van het interview op de interviewer en de manier waarop hij in relatie treedt met de verteller en de inhoud: de reden waarom het onderzoeksproject wordt gedaan, de gevoelens bij de verteller, de reactie van de interviewer bij de getuigenis van de verteller en de inbreuk op de aannames van de interviewer doorheen het interviewproces.¹⁵² Het verschil met bijvoorbeeld archiefonderzoek is dat je als onderzoeker niet enkel instaat voor de interpretatie en de selectie, maar ook voor het ontstaan van de bron zelf.¹⁵³

Zich bewust zijn van die conceptuele shift is niet voldoende. Een permanente reflectie over de rol als interviewer is onontbeerlijk. Hierbij is het niet de bedoeling dat de hoofdfocus zal liggen op de persoonlijke ervaring van de onderzoeker en dat de resultaten zo minder aandacht zouden krijgen. Langs de andere kant zouden we het essentiële onderzoeksinstrument negeren wanneer we ervan uit gaan dat er zich niets afspeelt binnen de onderzoeker die het onderzoek en de

¹⁵¹ Aan elk interview werd een interviewcode gegeven. IMP staat voor Interview Masterproef. De letter die volgt, specificeert over welk interview het precies gaat. In de referentielijst is de volledige lijst met interviewcodes opgenomen, is het geslacht van de interviewparticipant vermeld, en ook de plaats en datum van afname van het interview.

¹⁵² Yow, V. (2006). Do I like them too much? Effects of the oral history interview on the interviewer and vice versa. In R. Perks & A. Thomson (Red.), *The oral history reader* (pp.54-72). New York: Routledge, p.54-55.

¹⁵³ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.49.

interpretatie beïnvloedt.¹⁵⁴ Bleyen en Van Molle roepen op de invulling van de rol als onderzoeker zo transparant mogelijk te maken.¹⁵⁵

Er zijn heel wat elementen die de interviewer beïnvloeden in zijn verhouding tot de verteller. Zo is er het beeld dat de interviewer heeft van zichzelf. Uit onderzoek blijkt namelijk dat we variatie merken in het gedrag van anderen in die domeinen die in ons eigen schema voorgeprogrammeerd zijn als belangrijk. Naast dit zelfbeeld hebben ook leeftijd, klasse, gender, ras, etniciteit en ideologie een invloed. De verschillen of gelijkenissen op deze domeinen tussen de verteller en de interviewer moeten gezien worden als belangrijke data.¹⁵⁶

Valerie Yow beschrijft een gevoel dat ik bij sommige interviewparticipanten ook ervaren heb: Ik voel dat ik aarzel om iets te vragen aan een verteller waarbij ik aanvoel dat hij zich niet comfortabel voelt.¹⁵⁷ Sommige participanten spraken vanaf het begin tot aan het einde met geringe inbreng van mijn kant. Bij anderen die terughoudender waren, durfde ik de meest gevoelige thema's zoals religie en de impact op de relatie met de partner maar moeilijk aankaarten. Gaandeweg merkte ik dat zij zich - naarmate het interview vorderde - meer op hun gemak voelden. Daarom hield ik deze thema's tot op het einde.

Om mijn rol als onderzoeker verder transparant te maken, zal ik dieper ingaan op het generatie- en cultuurverschil, mijn positie tijdens het interview, mijn vooropleiding als verpleegkundige en het effect van social media.

In deze masterproef betekent het begrip generatie of cohort dat er een onderscheid wordt gemaakt in bevolkingsgroepen op basis van de verschillende periodes waarin zij geboren zijn. Deze periodes worden gekenmerkt door enkele typische maatschappelijke omstandigheden die hun levensloop beïnvloed hebben. In die levensloop zijn het vooral de gebeurtenissen in de adolescentie en vroege volwassenheid die een blijvende invloed hebben op de zelfdefinitie van personen.¹⁵⁸ De vertellers in deze masterproef groeiden op in een geheel andere context dan die van mij. Ik zal dus bepaalde gebruiken, waarden of normen uit hun generatie niet kennen of niet begrijpen. Ik heb tijdens de interviews regelmatig doorgevraagd wanneer een bepaald idee mij niet helemaal duidelijk was. Naast dit generatieverschil, is er ook het leeftijdsverschil. Ik

¹⁵⁴ Yow, V. (2006). Do I like them too much? Effects of the oral history interview on the interviewer and vice versa, p.62-63.

¹⁵⁵ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.9.

¹⁵⁶ Yow, V. (2006). Do I like them too much? Effects of the oral history interview on the interviewer and vice versa, p.63-64.

¹⁵⁷ Ibidem, p.65.

¹⁵⁸ Liefbroer, A.C. (2012). Besprekingsartikel: Over gebruik en misbruik van het generatiebegrip in de sociologie: Het sociaal en cultureel rapport 2010. *Mens en Maatschappij*, 87(1), p.79.

zou de dochter of kleindochter kunnen zijn van de participanten. Langs de ene kant kan het een rem zijn om met iemand die aan het begin van haar volwassen leven staat zo'n kwetsbare informatie te delen en zou ik de reactie kunnen krijgen: 'Wat weet zo'n jong iemand nu van het leven?' Maar de vertellers wisten bij het krijgen van de brief reeds dat ik een studente ben en zijn toch op mijn vraag ingegaan. Langs de andere kant zouden deze mensen misschien opgelucht zijn dat er iemand naar hun verhaal komt luisteren. Ik behoor niet tot de familie en sta ook in leeftijd ver van hun af. Zo gaven enkele vertellers letterlijk aan dat ze bepaalde informatie nog nooit met iemand hadden gedeeld.

Wat betreft het cultuurverschil, zal ik één duidelijk voorbeeld bespreken. Eén van de participanten is Franstalig. Aangezien ik de Franse taal wel beheers maar niet alles begrijp of kan uitleggen, verliep het interview met hem op sommige momenten stroever. Hij liet me echter de ruimte om regelmatig om verduidelijking te vragen. Hij apprecieerde het dat ik moeite deed om Frans met hem te spreken en ik vond het attent dat hij af en toe zijn verhaal vertaalde naar het Nederlands.

Bleyen en Van Molle pleiten voor een luisterende houding waarbij de autoriteit bij de verteller ligt omdat hij/zij de ervaringsdeskundige is.¹⁵⁹ Voor mij was de keerzijde van deze houding dat sommige geïnterviewden het gesprek volledig stuurden. Ik probeerde bij te houden of alle thema's die ik wou bespreken, ook aan bod waren gekomen maar verder leek ik sommige gesprekken niet helemaal in de hand te hebben. In de toekomst moet ik ervoor zorgen een evenwicht te bewaren tussen respect voor de waarden en wensen van de geïnterviewden en mijn eigen doelstellingen voor het onderzoek.

Verder vind ik het belangrijk om mee te delen dat ik voorafgaand aan de master in de Pedagogische Wetenschappen, een opleiding verpleegkunde heb gevolgd. Doorheen het hele proces van deze masterproef was het een uitdaging om niet te sterk in te zoomen op de medische kant van het verhaal. Bij het begin van elk interview stelde ik mezelf kort voor. Ik legde de respondenten uit welk studieparcours ik reeds volgde maar benadrukte dat ik in het kader van een historisch pedagogische thesis zou focussen op de psychosociale kant van het polioverhaal.

Tot slot bespreek ik kort de rol van social media doorheen het interviewproces. Een drietal participanten gaven aan me opgezocht te hebben op Facebook vooraleer ik langs kwam. Enerzijds vroeg ik me af op welke manier zij een beeld van me hadden gevormd op basis van de foto's en bedacht ik me dat de participanten zo korter kwamen bij mezelf als persoon omdat

¹⁵⁹ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.95-96.

ze ook meer zouden weten over mijn rollen in de privésfeer. Anderzijds begreep ik hun reactie: er komt een vreemde in hun eigen huis en ze hadden de mogelijkheid om al een idee te vormen van die persoon. Deze reflectie nam ik mee naar de tussentijdse presentatie waarop ik in de conclusie van deze masterproef zal terugkomen.

2.5. Het interview als een ontmoeting

Centraal binnen de oral history is het interview van de onderzoeker met een getuige.¹⁶⁰ Een interview kan verschillende plaatsen hebben binnen het onderzoek. Zo kan het aanvullend zijn bij inzichten die reeds opgebouwd werden aan de hand van geschreven bronnen. Daarnaast kan het ook een correctie zijn om de informatie uit geschreven bronnen te nuanceren of vanuit een andere visie te bekijken. Tot slot kunnen de interviews dienen als hoofdbron wanneer er nog geen bronnen beschikbaar zijn.¹⁶¹ In deze thesis zijn de interviews een hoofdbron om de beleving van Belgische polio-ervaringsdeskundigen in kaart te brengen maar ze leveren ook een vergelijking op met wat er bijvoorbeeld reeds in het Polio Project in de Verenigde Staten is onderzocht.

2.5.1. De voorbereiding

Het doel van de interviews is inzicht te krijgen in de beleving van mensen die poliomyelitis hebben doorgemaakt in de 20^{ste} eeuw. Hun ervaringen met initiatieven voor poliopatiënten en technologische hulpmiddelen vormen ook onderwerp van de vragen omdat deze thema's initieel zouden worden onderzocht in deze masterproef. Zoals in de inleiding werd uitgelegd, werden deze thema's niet meer verder opgenomen tijdens de analyses van de interviews. De opbouw van de interviews volgt de principes van een half-gestructureerd interview. De keuze voor de mate van gestructureerdheid hangt af van welke voorkennis je over het onderwerp hebt. De verhalen van poliopatiënten uit Nederland, Canada en de Verenigde Staten gaven een idee van de thema's maar de bedoeling is om het grootste deel van de interviewparticipanten zelf te laten komen. In een half-gestructureerd interview, wordt voor alle onderwerpen die de interviewer

¹⁶⁰ De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.6.

¹⁶¹ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.14-16.

wil bevragen, een beginvraag geformuleerd voorzien van trefwoorden om daarna te kunnen doorvragen.¹⁶²

Omdat het hoofddoel van de interviews vooral de nadruk legt op ‘het teruggaan in de tijd en de beleving van de participant toen’, wordt het half-gestructureerd interview nog gespecificeerd naar ‘een retrospectief interview’. Deze specificatie is nuttig om twee redenen. Ten eerste wil ik bedachtzaam zijn op de bedenkingen die Baarda, van der Hulst & de Goede maken rond het retrospectief interviewen. Zij waarschuwen enerzijds voor de opvattingen en/of gevoelens in het heden, die het verhaal uit het verleden kunnen kleuren en anderzijds voor het weglateffect. Met dit laatste wordt bedoeld dat mensen niet alles meer weten uit het verleden, maar dit toch proberen te construeren met belevingen uit het heden. Ten tweede wil ik gebruik maken van het advies dat door hen gegeven wordt. Om de volgorde van de gebeurtenissen te visualiseren, maak ik gebruik van een tijdlijn waarop ik de interviewparticipant laat aanduiden wanneer hij/zij geboren is, hoe oud hij/zij was toen hij/zij poliomyelitis kreeg, wanneer hij/zij in het ziekenhuis/revalidatiecentrum verbleef en wanneer er eventueel een operatie plaats vond.¹⁶³ De interviewleidraad is te vinden in bijlage 2.

2.5.2. De ontmoeting

“Het expliciet bezig zijn met het verleden is dé reden waarom beide deelnemers aan de vertelling elkaar treffen: de verteller wil herinneringen creëren en de onderzoeker wil bestuderen”¹⁶⁴. De plaats van het interview konden de participanten vrij kiezen zodat ze zich meer op hun gemak zouden voelen.¹⁶⁵ Vijftien participanten kozen voor hun eigen woonkamer, één iemand voor zijn kantoor en één persoon verkoos het huis van een familielid. Het is niet ideaal wanneer iemand anders het interview bijwoont, zonder actief aan het vertellen deel te nemen, omdat het niet te vermijden is dat zij een invloed hebben op de verteller. Tijdens vier interviews was, naast de respondent, toch nog iemand anders tijdelijk of gedurende het hele interview aanwezig in de ruimte waar het gesprek plaats vond. Doorheen die gesprekken probeerde ik die persoon af en toe te betrekken maar had ik uiteindelijk onvoldoende idee van zijn of haar invloed op het verhaal. Langs de andere kant wordt het verhaal inherent beïnvloed

¹⁶² Baarda, B., van der Hulst, M., & de Goede, M. (2012). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen: Noordoff Uitgevers.

¹⁶³ Ibidem.

¹⁶⁴ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.86.

¹⁶⁵ Ibidem, p.69-70.

door een derde partij ook als deze niet aanwezig is in dezelfde kamer zoals in het deel rond het collectieve geheugen reeds werd aangekaart.¹⁶⁶

Aan het begin van elk interview liet ik de verteller een geïnformeerde toestemming handtekenen (bijlage 3). Hiermee wou ik de vertrouwelijkheid van het interview symbolisch benadrukken. Ik vind het uitermate belangrijk dat de mensen voelen dat ik respectvol om zou gaan met hun kwetsbare verhalen. Tot slot was de ontmoeting voor mij als onderzoeker in alle gesprekken een zeer aangename ontmoeting. Ik voelde me uitermate welkom dankzij de gastvrijheid van de respondenten.

2.6. Transcriptie- en codeerproces

Iemand die transcribeert, moet voortdurend een evenwicht zoeken tussen het zo nauw mogelijk aansluiten bij het gesproken origineel enerzijds en de leesbaarheid anderzijds.¹⁶⁷ Francis Good kaart twee bezorgdheden aan wat betreft het transcriptieproces. Ten eerste verliest men informatie wanneer men de taal die de vertellers gebruiken, bewerkt. De mondelinge grammatica moet in de geschreven grammatica worden ingepast en dit brengt inherent een subjectieve reflectie van diegene die transcribeert met zich mee. Ten tweede kan het onderscheid tussen primaire en secundaire bronnen vertroebeld of genegeerd geraken. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer iemand de transcriptie als hoofdbron gebruikt en de eigenheid van de mondelinge ontmoeting niet opneemt in het onderzoeksrapport.¹⁶⁸

Een transcriptie omvat minder dan een vertelling omdat het decor, de sfeer, de toon, de subtiele allusies worden gemist. Tegelijkertijd voegt het ook zaken toe aan de vertelling aangezien het steeds om een interpretatie gaat.¹⁶⁹ De woorden van de participanten zijn zo letterlijk mogelijk weergegeven in de transcripties. De transcriptie van het interview met de Franstalige verteller vormde een extra uitdaging. Regelmatig zocht ik dan woorden op die ik niet correct begrepen had. Verder werd de ‘oraliteit’ van de bron deels gereconstrueerd door non-verbale acties tussen haakjes te plaatsen, zoals het lachen, wanneer er iemand in de kamer komt of wanneer de verteller aanpassingen in de woning laat zien. Toch zijn er een aantal acties gebeurd om de leesbaarheid van de bron te waarborgen. Stopwoorden als ‘euh’ werden weggelaten.

¹⁶⁶ Ibidem, p.57-58.

¹⁶⁷ De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.30.

¹⁶⁸ Good, F. (2006). Voice, ear and text: Words meaning and transcription. In R. Perks & A. Thomson (Red.), *The oral history reader* (pp.362-373). New York: Routledge, p.362-365.

¹⁶⁹ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.131?

Onderwerpen waarvan de respondenten aangaven dat ze deze niet te gedetailleerd in het transcript wouden omdat ze deze te kwetsbaar vonden, werden niet volledig uitgetypt. Er werd enkel een samenvatting gegeven. Alle interviews werden getranscribeerd vanuit die visie op de verhouding tussen het zo goed mogelijk aansluiten bij het mondelinge interview en de leesbaarheid.¹⁷⁰

Elke transcriptie werd teruggestuurd naar vertellers ter verificatie. Bij drie van de vertellers heb ik een tweede bezoek afgelegd omdat zij de vraag stelden om de tekst mondeling te mogen overlopen. Eén interviewparticipatant had het moeilijk met die ruwe versie van haar gesproken woorden. Ze vroeg om de non-verbale communicatie die tussen haakjes stond eruit te filteren, zo ook de tussenkomsten van haar partner die in dezelfde kamer aanwezig was. Een andere verteller vroeg expliciet om de passages rond haar zus weg te laten omdat ze niet wou dat dit erin kwam. Omdat ik dit als onderzoeker waardevolle informatie vond, zijn we samen tot een tekst gekomen die de relatie tussen haar en haar zus omvatte maar die niet in detail ging zoals in het transcript. Deze reacties op de transcripten zijn een illustratie van het ethische dilemma: Van wie is de geschiedenis nu eigenlijk? Hebben respondenten niet het recht om te beslissen hoe ze worden voorgesteld in de opname?¹⁷¹ Ik heb ervoor gekozen om ‘ja’ te antwoorden op die laatste vraag maar bij belangrijke informatie zoals hierboven beschreven, overeen te komen met de betrokken verteller hoe ik dit dan wel mag weergeven in de masterproef.

De codering gebeurde met het softwareprogramma NVivo 11. De gebruikte codes kwamen deels uit de interviewleidraad en werden deels gegenereerd uit de interviews zelf.

2.7. Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek specifiek en de methode oral history in het algemeen na te gaan, zullen eerst de kritieken die er heersen over deze methode worden toegelicht. Hierna leg ik uit hoe ik concreet ben te werk gegaan om de validiteit en betrouwbaarheid in deze thesis te verhogen.

¹⁷⁰ Ibidem, p.119-122.; De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.29-31.; Good, F. (2006). Voice, ear and text: Words, meaning and transcription, p.362-373.

¹⁷¹ Good, F. (2006). Voice, ear and text: Words meaning and transcription, p.362-364.

2.7.1. De kritiek op oral history en het antwoord van de orale historici

De eerste kritiek gaat over het geheugen. Volgens critici is de betrouwbaarheid van het geheugen onzeker want het vervormt de beleefde werkelijkheid. Het geheugen wordt namelijk aangetast door fysieke achteruitgang. Ook de interviewsetting stuurt het geheugen van zowel de interviewer als de geïnterviewde, wat voor een vertekend beeld kan zorgen. Tot slot heeft het collectieve geheugen een invloed op het persoonlijke geheugen. Mondelinge geschiedkundigen bieden deze kritiek op verschillende manieren het hoofd. Om te beginnen, stellen zij dat de deformatie van de werkelijkheid al start bij de perceptie zelf. Het zijn dus niet enkel de mondelinge bronnen die verdacht zijn maar ook de geschreven want deze zijn allen onderhevig aan de subjectieve perceptie. Daarnaast is die onbetrouwbaarheid van het geheugen geen zwakte maar net een kracht omdat het handvaten biedt over de historische beleving, de relatie tussen het verleden en het heden, de relatie tussen het individuele en collectieve geheugen.¹⁷²

Een tweede kritiek op mondelinge historici luidt als volgt: Er is geen methode om het waarheidsgehalte van een getuigenis te meten. Om te beginnen zijn het niet de vertellers maar de onderzoekers die vertrouwen moeten scheppen door transparant te zijn over de keuzes en de manier van analyseren en interpreteren. Bovendien zijn er ook significante verschillen in betrouwbaarheid binnen de soorten geschreven bronnen. Er is geen radicale breuk in geloofwaardigheid tussen mondelinge en geschreven bronnen. Toch erkennen de orale historici dat er met mondelinge bronnen het meest voorzichtig moet worden omgesprongen wat betreft de geloofwaardigheid.¹⁷³

‘De mondelinge historicus is niet meer dan de beschrijver van het leven van telkens één verteller,’ is een derde kritiek, omdat de getuigenissen subjectief zijn. Samenhangend met het geheugen dat zowel individueel als collectief is, is het herinneren niet enkel subjectief (binnen de persoon) maar ook objectief (buiten de persoon). Deze intersubjectiviteit is opnieuw geen probleem maar de kracht van mondelinge geschiedenis.¹⁷⁴

Tot slot beweren critici dat de herinneringen van de getuigen amper iets vertellen over hoe het vroeger was omdat ze enkel iets zeggen over de omgang met het verleden in het heden. Dit

¹⁷² Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.44-47.; De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.10 en p.17.; Perks, R., & Thomson, A. (2006). *The oral history reader*, p.3-5.

¹⁷³ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.44-47.; De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*, p.17.

¹⁷⁴ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.44-47.

wordt weerlegd door te stellen dat het de taak is van de onderzoeker om de relatie tussen heden en verleden te ontrafelen, maar dat de getuigenissen wel degelijk toegang bieden tot een tijd die voorbij is.¹⁷⁵ Zo kunnen gebeurtenissen die in het verleden normaal waren, worden verzwegen tijdens het interview omdat ze nu in het heden bekeken worden als onaanvaardbaar.¹⁷⁶

2.7.2. Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid is “de mate waarin de resultaten onafhankelijk zijn van toeval”¹⁷⁷. Hoe beter de methodische stappen te volgen en te controleren zijn, hoe hoger de betrouwbaarheid.¹⁷⁸ Validiteit is “de mate waarin onze manier van werken ([...] gegevens verzamelen, analyseren, formuleren van conclusies) ons in staat stelt om waarheidsgetrouwe uitspraken te doen over het object van onderzoek”¹⁷⁹. Bij validiteit draait het om systematische afwijkingen, bij betrouwbaarheid om toevallige.¹⁸⁰ In de strikte betekenis van het woord zouden herhaalde metingen tot eenzelfde resultaat moeten leiden om tot een betrouwbaar onderzoek te komen. Dit is echter niet bruikbaar in deze setting: een interview kan niet worden overgedaan in exact dezelfde condities. Hier is transparantie het sleutelwoord om toch over betrouwbaar en valide onderzoek te kunnen spreken.¹⁸¹ Om de betrouwbaarheid te waarborgen zijn er drie hoofdacties gesteld. Doorheen dit hoofdstuk en deels ook in de inleiding, werd concreet toegelicht welke stappen zijn ondernomen en op welke manier. Daarnaast is uitgelegd hoe de onderzoekssituatie er uit ziet: de omgeving en sfeer van de interviews, de vertellers enz. Tot slot is er een volledige paragraaf gewijd aan de eigen rol van de onderzoeker. Member checking is een eerste manier geweest om de validiteit te verhogen. De transcripties zijn nagelezen door de participanten en bij drie personen is het transcript mondeling overlopen. Ook werden de gezette stappen regelmatig besproken met de promotor van dit onderzoek, professor Verstraete, die nieuwe inzichten naast de reeds ontwikkelde inzichten kon leggen. Dit wordt ‘peer debriefing’ genoemd. Ten slotte nam ik na elk interview een aantal notities, eigen onverbloemde reflecties over de voorbije ontmoeting.

¹⁷⁵ Ibidem.

¹⁷⁶ Portelli, A. (2006). *What makes oral history different*, p.37-38.

¹⁷⁷ Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., van der Velden, T., & de Goede, M. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers, p.243.

¹⁷⁸ Ibidem, p.74.

¹⁷⁹ Ibidem, p.243.

¹⁸⁰ Ibidem, p.75.

¹⁸¹ Ibidem, p.243.

Kind met teddybeer in de tuin



Hier merk je reeds het handje welke door polio getroffen werd. Het witte misvormde kleine handje heeft toch de kracht om zijn teddybeer vast te houden. De glimlach van het lieve kind staat in fel contrast met de harde werkelijkheid. De kracht wordt benadrukt door het kobalt blauw in de achtergrond met de sterke lijnvorming.

Mand met bloemen: Bloemen zijn verbonden met Maria. Ook hier terug het thema "Moeder en kind". Mijn christelijke gevoeligheid worden hier weergegeven. De perzik is een attribuut welke de waarheid symboliseert.

Ook hier in de compositie als fijne toets tegenover de harde werkelijkheid.

Hoofdstuk 3: Een inkijk in het leven van ...

In dit hoofdstuk neem ik u als lezer mee in het levensverhaal van een vrouw met polio. Dit verhaal is op een aantal vlakken atypisch ten opzichte van de andere vertellingen. De verschillende thema's uit de deelvragen komen er duidelijk in aan bod maar haar antwoorden bieden regelmatig informatie die verschillend was van de anderen. Omdat het verhaal binnen de methodiek die gehanteerd wordt in deze masterproef centraal staat, kan het betekenisvol zijn om u als lezer volledig onder te dompelen in een verhaal, zonder dat het onderbroken wordt door andere informatie. Daarnaast is het aanbieden van dit verhaal ook een uiting van het feit dat de interviewparticipanten hier moeten gezien worden als vertellers en niet als onderzoeksobjecten. In de hoofdstukken die volgen zal ik dit verhaal beschouwen als een kapstok waaraan ik de verschillende thema's ophang en waarbij ook de andere interviewparticipanten aan bod zullen komen. Ik wil hierbij benadrukken dat ik elk van de zeventien verhalen even waardevol vind. Iedereen heeft zijn/haar unieke beleving van een leven met polio. Ik heb dit voorbeeld er niet uitgelicht omdat ik het interessanter vond dan anderen, maar omdat de verschillende thema's er zeer duidelijk in besproken werden.

Het verhaal wordt in de ik-vorm geschreven, alsof u als lezer aanwezig was tijdens het interview en de persoon met polio met u zijn/haar levensverhaal deelt. Het betreft geen letterlijke transcriptie. Om mijn ervaring als onderzoeker transparant te maken, beschrijf ik kort zelf mijn indrukken voor het interview. Deze staan cursief gedrukt.

Een lange reis had ik achter de rug, toen ik toekwam in de gezellige wijk van Simonne¹⁸². Vrijwel alle huizen hadden enkel een gelijkvloers. Wanneer Simonne de deur opende, betrapte ik mezelf erop dat ik eerst keek naar de rolstoel en de lege plaats waar eigenlijk haar rechterbeen had moeten zitten. Dat verwijt ik mezelf nu nog steeds, want ik wil niet kijken naar de handicap, ik wil kijken naar de mensen. Al snel zag ik een sterke, warme vrouw die me van harte welkom heette. Ze bood me een kopje koffie aan en leidde me naar de keuken. Ze had heel wat foto's klaar gelegd. Geboeid luisterde ik naar haar levensverhaal dat ze op een zeer levendige manier bracht. Wat een enorme sterkte ging er uit van deze vrouw, ondanks haar - in mijn ogen - moeilijke jeugdijaren. Ook haar openheid over gevoelige onderwerpen verbaasde

¹⁸² Fictieve naam.

me. Ik was haar enorm dankbaar voor de zeer uitgebreide en diepgaande inkijk in het leven van iemand met polio.

1960. Ik werd geboren in een dorp nabij Hasselt, in een gezin van zeven kinderen. Thuis waren dat rare gezinssituaties. Mijn pa dat was een huisduivel en een straatengel en mijn ma had niets. Mij ma die ging naar een buurtwinkeltje en die kocht daar voor een maand eten maar dat kon ze eigenlijk niet betalen. De volgende maand, als ze van pa wat geld kreeg, dan kon ze dat afbetalen. Die moest ook maar overleven. Wij zijn thuis niet ingeënt tegen polio terwijl drie huizen verder de verpleegster van het Kinderheil woonde, zo noemden ze dat toen. Vlak naast ons woonde de huisdokter. We deelden met hem zo'n oude Haspengouwse boerderij. De ene helft van ons, de andere van de huisdokter. Een spuitje zou dus gauw gezet geweest zijn, maar wij hebben dat nooit gehad.

1963. Ik had een keelontsteking, zo vertelde mijn zus, want dat herinner ik me zelf niet meer. Ik begon heel hoge koorts te krijgen. Er zou een dokter moeten komen, maar er was geen geld dus er kwam geen dokter. Alle burens waren aan het bidden voor mij, volgens mijn zus, omdat ik krom lag met



Figuur 4. Thuis met een tante. 1963.¹⁸³

mijn rug. Men fluisterde dat ik ofwel mentaal ofwel fysiek beperkt zou worden. Na drie weken hebben de schoonouders van één van mijn zussen hun huisdokter op mij afgestuurd. En toen is de bal aan het rollen gegaan. Ik moest hals over kop naar Gent. Niet naar Genk, niet naar Leuven, naar Gent. Van die periode in Gent zijn er maar flarden die ik me zelf nog herinner. Ik zie wel nog steeds die witte schorten voor mij. Daar heb ik tot mijn 18^{de} doodsbang van gehad, van die witte schorten, want een witte schort deed u altijd pijn. Kiné kreeg ik daar, heel de dag kiné, constant kiné. Ik brulde de hele dag. Doodsbang van die mannen was ik. Ik weet, dat was zo'n U-vormige gang en dan kwam je in een witte kamer met een zwart kinébed. Ze begonnen

¹⁸³ Foto ontvangen van IMPJ en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

aan mijn armen, dan gingen ze over naar mijn benen. Dat was drie kwartier lang. Telkens als het belleke ging, dan was het gedaan. Dat weet ik nog. Dan was ik godsgelukkig als ik van die kinétafel weg kon en van die mannen die mij pijn deden. Wat voor nut dit gehad heeft, heb ik nooit gesnapt. Het enige wat ik voor de rest had, was een wit bed met van die traliekes. Veel dokters vragen mij nu nog of ik in een stalen long gelegen heb. Dat weet ik niet. Daar zijn ook geen verslagen meer van. Heel af en toe kwam mijn moeder. Dan had ze van die sandwiches met geplette banaan bij. Dat was kermiskost. Op de foto hierboven (figuur 3) was ik even thuis van het ziekenhuis. Die vrouw bij mij dat is een tante. Ik moest van in het begin al dat beugelke dragen. Dat vond ik vreselijk.

1964. Om een voor mij onbekende reden, voerden ze mij van Gent naar Leuven. Dat kan ik me nog levendig voor de geest halen. Daar waren van die stomme nonnen met van die kappen op. Ik was echt een blijter. Er kwam nog maar een non en ik begon al te huilen. En vies, slecht eten, dat weet ik ook nog. Daar moesten ze heel veel gipsen. Ik ging daar gips



Figuur 5. Thuis met een tante en een broer. 1965.¹⁸⁴

in, gips uit, gips in. Je ziet op de foto dat mijn rechterbeen ingegipst is. Om die gips eraf te halen moesten ze mij wel in slaap doen want die zaag die ging tot op u vel. Dat doen ze één keer zo, maar geen twee keer. Ik kreeg dan een vies chloroformmasker. Ik zeg nu chloroform maar ik weet niet wat dat was. Die smaak heb ik nu nog altijd. Als ze de gips hadden uitgedaan, deden ze meteen weer een nieuwe om mijn been. En dan ging ik terug mijn bed in. Ook eentje met van die traliekes.

¹⁸⁴ Foto ontvangen van IMPJ en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

1966. Op de foto hiernaast zie je mij met mijn jongste broer, in een kinderkoets. Dat was mijn rolstoel. Dat vond ik vreselijk want ik zat niet graag stil. Een rolstoel was mijn ondersteuning, altijd zo geweest. Na die kinderwagen heeft mijn pa, een schrijnwerker, een houten stoel op een plank gemonteerd, met daarbij het stuur van mijn fiets. Onder de



Figuur 6. In de rolstoel, met de jongste broer. 1966.¹⁸⁵

plank waren er dan vier wielen. Ik kon daar zelf niet mee rijden, maar ze duwden mij overal naar toe. Ik noemde dat mijn 'GT52L'. Die naam was in mij opgekomen en mijn pa heeft dat daar dan op geschilderd. Als mijn been ingegipst was, kon mijn pa daar ook een plank aanzetten zodat ik mijn been daar kon opleggen. Mijn pa heeft eigenlijk verschillende dingen voor mij gemaakt. Zo zaagde hij van een gewone wandelstok een stuk af zodat dit meer op kindermaat was. Dat stokske heb ik nog altijd en doe ik nooit weg. Je ziet ook op de foto dat ik toen een half beugelke aan had. Als ik met mijn beugel op de zetel ging zitten, dan maakte ik die kapot. Dus mijn pa legde op de zetel een houten plank waar mijn beugel op kon liggen zodat ik geen gaten maakte in de sofa.

Toen ik zes jaar was, moesten we door een dokter laten schatten hoeveel ik waard was. Dat klinkt raar maar zo heb ik het altijd gezien. Hij moest dan oordelen of ik recht had op dubbel kindergeld. Die zei dat ik maar vijf procent invalide was. Mijn ma was razend. Ze eiste een andere controleur. Die is er gekomen en ik kreeg onmiddellijk dubbel kindergeld.

Omdat ze alleen maar gipsten in Leuven, heeft onze eigen huisdokter besloten om me naar Antwerpen te doen. Ik ben enkel in het begin onderzocht geweest door de huisdokter van die schoonouders van mijn zus. Daarna heeft onze buurman dat terug op zich genomen. In het Sint-Vincentiusziekenhuis heb ik van '66 tot in '77 gelegen. Dat was telkens drie maanden daar en dan veertien dagen thuis. Daar waren ze slimmer en hadden ze sneller gezien wat er allemaal aan de hand was. Ze hebben mij daar elf keer geopereerd maar eigenlijk wouden ze mijn nog veel meer opereren. Mijn ouders hebben verschillende cruciale operaties geweigerd. Was dat om financiële redenen? Dat weet ik niet. Op een dag was er een ingreep geweest en mijn ma

¹⁸⁵ Foto ontvangen van IMPJ en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

moest de dokter betalen. Ze had allemaal briefjes van 1000 frank bij. Ik moest naar toilet. Als mijn ma daar was, dan mocht er niemand nog aan mij komen. Mij ma moest dan alles doen. Dus ze hielp me ook naar toilet. Al die briefjes zijn toen in die WC-pot gevallen. Dat was een ramp. Ze heeft toen al die briefjes van 1000 frank eruit gehaald en op de chauffage gelegd. Hoe ze daar aan kwam? Of was dat een klein voorschot en kreeg de dokter de rest van de ziekenkas? Dat weet ik allemaal niet. Maar ik vind het nog altijd raar dat mijn ma een dokter zo cash moest betalen. Mijn ma kwam mij in alle ziekenhuizen bezoeken, één keer per week. Dat was zeker buiten budget. Met de bus of de taxi naar Hasselt was al een bom geld. Om van Hasselt naar Antwerpen, Gent of Leuven moest ze opnieuw een bus of een trein betalen. En ze had er thuis nog zes anderen zitten. Een tante nam dan drie kinderen onder haar hoede, een andere twee, en dan nog één kind bij de buurvrouw. Zo kon ma dan naar het ziekenhuis komen.

In het ziekenhuis van Antwerpen had ik wel contact met andere kinderen. Naast mij lag Diane¹⁸⁶. Wat zij precies had, weet ik niet. Ze was de dochter van binnenschippers dus zij kreeg ook zeer weinig bezoek. Wij hadden een band met elkaar maar de gordijn tussen ons moest altijd dicht. Ik heb nooit begrepen waarom. Een kamer verder lag Ingrid¹⁸⁷. Zij had leukemie en was er erg aan toe. Onze kamerdeuren stonden open en zo spraken wij met elkaar. Van zodra ik min of meer hersteld was van een operatie, kroop ik uit bed. Echt lopen kon ik pas toen ik ongeveer tien jaar oud was. Ik kroop dus meestal zoals een aap over de grond naar Ingrid. Na een tijdje kwam er telkens een kwade verpleegster mij terugleggen want eigenlijk mocht ik niet uit bed. Meestal waren dat nonnen maar hier en daar waren er ook gewone verpleegsters. Non of gewone verpleegsters, in mijn ogen waren ze allemaal even streng. Toegegeven, ik was wel een blijjong. Ik was daar ook meestal maar alleen. Alleen, alleen. Daar was niets en ik had niets. Er was geen TV of geen school. Ik had een kartonnen boekje gekregen van de huisdokter die om de twee weken een bezoek bracht. En een prikboekje en een kleurboekje. Daarmee moest ik het doen.

Wat ik nooit van het Sint-Vincentiusziekenhuis zal vergeten, was het slechte eten. Het eten was eigenlijk in elk ziekenhuis slecht. Spaghetti, dat waren witte sprietten zonder saus. Met het brood dat we kregen, kon je iemand de kop mee inslagen. Op het brood legden ze droge worst of kaas. Of kaas. Of droge worst ... Als ik dan thuis kwam, dan dacht ik: ‘Wat is dat allemaal voor eten, dat heb ik nog nooit gezien!’

¹⁸⁶ Fictieve naam.

¹⁸⁷ Fictieve naam.

1970. Toen ik tien jaar was, kon ik nog niet lezen en schrijven. Mijn broer die twaalf jaar ouder is, dacht: 'Nu is het hier gedaan: ons Simonne kan niet lezen, schrijven of tellen, dat kan niet.' Als ik eens thuis was, gaf hij me privéles. Dat was dan een ganse dag aan een stuk. Als ik in het ziekenhuis lag, gaf hij huiswerk mee met de huisdokter. Ik heb daar enorm tegen geprotesteerd maar het is dankzij mijn broer zijn inzet dat ik heb kunnen studeren. Anders kon ik nu nog niets. Ik weigerde ook om te lopen. Met zo'n Chocotoff van Côte d'Or heb ik dat geleerd. Mijn broer wist dat ik dat graag at. Hij hield dat in zijn hand en zei: 'Kom dat maar halen. En niet kruipend, maar stappend!' En ik liep naar hem en ik had mijn Chocotoff. Hij was heel hard maar consequent. Achteraf gezien was het dat wat ik nodig had. Mijn ma die had altijd compassie met mij. Van haar moest ik niets doen. Volgens mij zat zij vol schuldgevoel omdat ze mij niet had laten inenten. Ik leg de schuld daarvoor niet bij haar. Het was een hele samenloop van omstandigheden. Mijn ma die nam wel de hele verantwoordelijkheid op zich. Zij had nooit gedacht dat niet-inenten zo'n gevolgen zou hebben.

Tussen de ziekenhuisverblijven door ging ik wel naar de dorpschool maar ik zat daar maar wat te flierefluiten. Ik vond dat daar wel fijn. Mijn zussen die vochten daar altijd omdat anderen naar mij 'hompepoot' riepen. Ze wilden me zo verdedigen maar ik heb me daar nooit iets van aangetrokken. Als ik kwaad werd en ze plaagden mij dan begon ik wel te tolleren. Mijn ene been was helemaal omgeven door ijzer. Ik draaide op één been en dat beugelbeen zwaaide in het rond. Wie niet op tijd weg was, maaide ik dus om. Dat was het enige dat ik soms deed om me te verdedigen. Verder had ik daar wel veel vriendinnen op school. In die tijd waren ze volgens mij veel toleranter. Een kind stelde zich geen vragen, ze zagen enkel dat ik anders liep. De meeste leerkrachten op school keken de andere kant op als ze iets met mij zagen gebeuren maar er waren ook anderen die me bijvoorbeeld tot rust brachten als ik begon te tolleren. Ik mocht alle lessen meevolgen behalve turnen. Ik vraag me nog steeds af waarom ik niet meedeed, want ik kon niet stilzitten. Ik bewoog heel graag. In zwemmen was ik een kei. Iedereen wou bij mij in het ploegje zitten tijdens zwemwedstrijden. Als er een schooluitstap werd georganiseerd, kon ik niet mee maar dat vond ik niet erg. Een schooluitstap is eigenlijk een groot woord. Ze gingen dan naar de speeltuin een dorp verder. Toen kon ik nog niet zo ver fietsen. In het weekend zette een broer of zus me achteraan op de fiets en ging met mij dan naar diezelfde speeltuin. Dan was ik daar ook geweest. Zo vonden we altijd iets anders om dit te vervangen.

In de buurt speelden wij allemaal samen. Wij zaten vaak bij elkaar op straat. Marc¹⁸⁸, een mongooltje deed ook gewoon mee. Als wij tikkertje speelden dan droegen mijn broers me altijd. Zij deden dat automatisch. Nu wordt dat als speciaal gezien, dat had je toen niet.

1971. Op mijn 11^{de} ben ik naar de Chiro gegaan. Voor mij heeft dat mijn leven gered want thuis was ik rotbedorven. Thuis hadden we eigenlijk niets maar als ik eens terugkwam uit het ziekenhuis, kreeg ik een grote fruitmand. Niemand mocht daar aankomen, ook al lagen de stukken fruit er na een tijdje in te bederven. Op de Chiro zeiden ze: ‘Simonne, doe niet



Figuur 7. Beugel uit voor de foto. 1971.¹⁸⁹

idiot en deel met iedereen.’ Thuis hoefde dat niet. Alle activiteiten kon ik meedoen op mijn manier. Zo ging ik mee op uitstap met de fiets, want ver stappen kon ik niet. Ik ben bijvoorbeeld van Neeroeteren tot Monschau gefietst. Dat was mijn pelgrimstocht. Alle kampen deed ik mee, al moest ik kruipen. Tot mijn 24^{ste} ben ik in de Chiro gebleven. Ik ben dus ook leidster geweest daar. Er heeft nooit iemand gezegd ‘Oh, is die leidster?’ Nooit. Ik heb nooit het gevoel gehad dat iemand daar iets tegen mij had. De Chiro was eigenlijk een hele kliek. Wie zich daar niet goed voelde die moest maar naar de ‘high societiekes van de KLJ’ maar dat had dus niets te maken met handicap of niet.

1973. Ik ben naar een normale middelbare school gegaan. De eerste twee jaar ging ik op internaat bij de Franse nonnen. Het was voor mij niet mogelijk om dagelijks over en weer naar school te rijden met de bus. Ik deed daar Handelswetenschappen maar na twee jaar was ik dat beu. In het eerste jaar ben ik nochtans met 73% uitgekomen. Wat mijn broer had gedaan, had dus prachtresultaten opgeleverd. Daarna heb ik Sociaal-Technische gedaan. In het derde jaar werd het vak Microbenleer gedoceerd. Toen werd er ook een hoofdstuk aan polio gewijd. Toen al spraken ze over polio alsof het niet meer bestond in België en enkel nog in Afrika. Tijdens

¹⁸⁸ Fictieve naam.

¹⁸⁹ Foto ontvangen van IMPJ en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

de laatste twee jaren van het secundair onderwijs was er een vriendin uit de Chiro die mijn school telkens passeerde om naar haar eigen school te gaan. We gingen met de trein en zij droeg telkens mijn boekentas tot aan de school. Als zij er eens niet was, mocht ik met een leerkracht meerijden. Een boekentas dragen en tegelijk stappen dat kon ik niet. Maar zoals je ziet, dat werd eigenlijk allemaal vanzelf opgelost. Dat gebeurde spontaan.

1978. Na mijn middelbare schoolcarrière werkte ik een Regentaat¹⁹⁰ Huishoudkunde af. Pas hierna wist ik wat ik eigenlijk echt wou worden: laborante. Dat zou te combineren zijn met mijn beperking: wat zitten, wat staan, wat rondlopen. Ik had echter al een diploma dus ik mocht niet meer van thuis. Mijn broer woonde toen in Antwerpen en werkte er in de haven. Hij stelde voor om mijn studies te betalen en ik zou dat aan hem in stukken moeten afbetalen van zodra ik werk had. Daar was ik te fier voor, dat wilde ik niet. Anderhalf jaar heb ik dan een cursus Medische Voetverzorging gevolgd. Dat kon ik wel betalen. Naast laborante was ik misschien ook graag verpleegster geworden. Ondanks de slechte herinneringen die ik zelf als kind aan verpleegsters had. Misschien wou ik dat doen uit wraak? Ik weet het niet. Maar ik werd geen laborante, verpleegster of regentes, ik werkte als medische voetverzorgster. Dat was toch iets medisch, iets verzorgend, iets sociaal. Eigenlijk was dat voor mij ideaal. Dat beroep heb ik negentien jaar met veel plezier gedaan. Niemand van mijn klanten heeft daar ooit een probleem van gemaakt dat ik een handicap heb.

1981. Als ik polio overleefde, moest ik voor mijn 21^{ste} in Padua en Lourdes geweest zijn, twee bedevaartsoorden. Mijn ouders hadden dat zo beloofd. Ik heb dat ingewilligd. In Lourdes ben ik exact een halfuur geweest. Dat vond ik de gruwelijkste commerce die er bestaat. Ge zult mij ook nooit in een kerk vinden. Ik ben wel gelovig maar dan op mijn manier. Als ik hier een mooie vlinder zie dan denk ik: ‘Bedankt dat ik dit kan en mag zien.’ Dat is voor mij gelovig zijn.

1984. Op een morgen wou ik uit bed maar ik kon niet meer bewegen. Mijn ex-man ging toen nog naar school dus er zat niets anders op dan wachten. ’s Middags kwam hij thuis en hij haalde meteen de huisdokter erbij. Ik kon niets meer proeven en ik rook niets. Ik had ongelooflijke dorst en vreselijke rugpijn. Een ambulance werd gebeld en ze deden een ruggenmergpunctie¹⁹¹

¹⁹⁰ Opleiding tot iemand die les geeft in de lagere klassen van het middelbare onderwijs. van Dale. (s.d.). *Betekenis regent*. Geraadpleegd op 15 mei 2016 van <http://www.vandale.be/opzoeken?pattern=regent&lang=nn#.V54Kmo9OLIU>

¹⁹¹ Bij een ruggenmergpunctie of lumbaalpunctie wordt er hersen- en ruggenmergvocht afgenomen door middel van een naald tussen twee lendenwervels. UZLeuven. (2016). *Lumbaalpunctie*. Geraadpleegd op 19 februari 2016 van www.uzleuven.be

in het ziekenhuis. Het vocht van mijn ruggenmerg was licht ontstoken maar ze stuurden me gewoon terug naar huis. Ik kon mijn armen en mijn benen niet bewegen en deed niets anders dan water drinken. Verschillende dokters heb ik toen geconsulteerd maar niemand kon me zeggen wat ik had. Na acht maanden waren de symptomen plots verdwenen. Vijf jaar na die aanval vertelden ze mij dat dit postpolio was. Dat zijn de restverlamningsverschijnselen. Ondanks dat alle symptomen verdwenen waren, kon ik sinds die morgen in '84 geen trap meer doen.

1987. Dankzij mijn zwangerschap heb ik ontdekt dat ik polio heb gehad. Voor mijn 27^{ste} wist ik dat niet. Mij is altijd het volgende verteld: 'Jij had een keelontsteking en er was een dokter, een sterke alcoholieker in die tijd, die jou een spuit had gezet en die heeft jouw hoofdzenuw in de rug geraakt en daarom is jouw beneke zo.' Ik lag daar toen niet wakker van. Door zwanger te zijn heb ik thuis gevraagd wat er nu echt aan de hand was. Ze hebben dat al die jaren geweten en me nooit de waarheid verteld. Ik ben dan van huis weggegaan. Dat kwam slecht uit voor mijn ouders want ik was hun financiële sponsor. Ik had zowel dubbel kindergeld als een invaliditeitsuitkering vanaf mijn 21^{ste}.

Ik wou me bij dokter Pieters¹⁹² gaan informeren over de risico's van mijn zwangerschap. Als dit mijn gezondheid zou schaden, dan zou ik het kind weggehaald hebben. Dat zou ik heel erg gevonden hebben, maar ik zou niet willen dat mijn kind dan een mama zou hebben die niets kan. Dokter Pieters is de chirurg uit Antwerpen die me al die keren heeft geopereerd. Tot mijn 17^{de} ben ik ook bij hem op controle gegaan. Als ik op mijn 27^{ste} bij hem kwam, was hij heel nors en gaf hij nauwelijks een antwoord op mijn vragen. Mijn huisdokter heeft me achteraf uitgelegd dat dokter Pieters een heel operatieschema had opgesteld voor mij. Mijn ouders hebben uit dat schema bepaalde stukken weggelaten en daardoor klopte de puzzel niet meer. Dokter Pieters dacht dat ik dat wist ...

Omdat dokter Pieters me niet wilde verder helpen, kwam ik terecht bij een dokter die veel patiënten met dwarslaesie¹⁹³ begeleidde. Hij verzekerde mij dat een gezonde zwangerschap voor iemand met polio mogelijk was. Hij gaf wel aan dat de zwangerschap op elk moment kon afgebroken worden van zodra ik voelde dat het echt te zwaar werd. Dat stelde mij gerust en zo wou ik verder. Mijn eerste kind was een keizersnede en de tweede was eruit voor ik het wist.

¹⁹² Fictieve naam

¹⁹³ Dwarslaesie is een letsel van het ruggenmerg of van de zenuwbanen in het wervelkanaal. Hierdoor is er een tijdelijk of permanent verlies van de motorische, sensorische of autonome functie. UZLeuven. (2016). *Dwarslaesie*. Geraadpleegd op 1 mei 2016 van www.uzleuven.be

Vier maanden na de geboorte van mijn oudste zoon, was ik betrokken in een verkeersongeval. Mijn vijfde nekwervel was gebroken. Eén jaar heb ik in het ziekenhuis gelegen en zes jaar keihard gerevalideerd. Ik voelde dat ik toen een krak heb gehad. En het was mijn goeie kant die de krak het meest heeft mogen voelen.

2007. Mijn rechterbeen werd geamputeerd. Heel snel erna merkte ik dat de mensen anders naar me begonnen te kijken. Vroeger was ik ‘Die mevrouw met dat stokske’. Als ik met mijn kinderen op straat kwam, vroegen ze aan hen hoe het met mij ging. Zij antwoorden dan: ‘Mama is hier zelf, je kan het ook rechtstreeks aan haar vragen.’ Je zag mensen kijken en denken: ‘Ze heeft een floddervoetje, in haar hoofd zal het ook niet normaal zijn.’ Vanaf de amputatie leek het alsof ik normaal was, ik was enkel een been kwijt. Ze zien dat er iets weg is en ze denken dat dit door een auto-ongeluk of een kanker komt en dat kennen ze. Dat rare uitzicht kenden ze niet. Ik werd nu een lid van de normalen, wel één die pech heeft gehad dat ze iets moest laten afzetten.

2010. Per toeval kwam ik bij de PostPolioVereniging terecht. Mijn zoon volgde toen een opleiding verpleegkunde en hij moest een eindwerk schrijven. Ik stelde hem voor om rond polio te werken. Ik ben daarom beginnen te zoeken op de computer en vond zo de PostPolioVereniging. Ik ben daar dan lid van geworden. Die hebben een krantje en dat vind ik wel interessant. Voor de rest ben ik als kind enkel bij de KVG¹⁹⁴ geweest. Een buurman was heel zwaar gehandicapt en diens vrouw was voorzitter van de plaatselijke KVG en zo ben ik in ’66 ook toegetreden. Maar naar die activiteiten ging ik niet, ik ging niet met die sukkels meedoen. Ik heb altijd gedacht: ‘Dat zijn gehandicapten,’ en zo voelde ik me zelf niet. Ik heb een handicap maar ben niet gehandicapt. Ik heb als kind altijd tussen Jan, Piet en Klaas van de burens geleefd en ik had een beperking. Ik vind dat we mensen te veel in een hoekje duwen. Waarom zouden we aparte verenigingen maken voor personen met een handicap?

2011. Ik nam deel aan het EK en WK rolstoelbadminton. Op het EK was ik vijfde van de 21 en op het WK zesde. De Chinezen en Thaiwanezen laten u alle punten en lijnen zien. Maar die hebben vier keer per week, acht uur per dag training. Ik trainde maar anderhalf uur per week. Maar dat was geweldig. Toch vond ik de classificatie niet eerlijk. Hier in België en in sommige

¹⁹⁴ KVG of Katholieke Vereniging voor Gehandicapten is een organisatie voor mensen met een handicap, ouders, partners, broers en zussen, vrijwilligers met en zonder handicap en professionelen die personen met een handicap begeleiden. Ze bieden activiteiten aan waarbij mensen elkaar kunnen ontmoeten, ze geven informatie of geven aan waar mensen bepaalde informatie kunnen vinden, ze proberen beleidsmatig hun stem te laten horen om mee te werken aan een toegankelijke samenleving en ze bieden ondersteuning in de zoektocht naar praktische hulp. KVG. (s.d.). *Open kijk op handicap*. Geraadpleegd op 19 februari 2016 van <http://www.kvg.be/download.php?id=88417&md=8ccc79e3410e55b4dfaffda2089466a788417>

andere landen, mag je niet meedoen als je niet zwaar genoeg beperkt bent. De Belgische deelnemers hebben allemaal een zeer beperkte spierfunctie. Een candidate uit Turkije die had enkel een nieuwe knie. Zo wordt er al op voorhand bepaald wie er gaat winnen natuurlijk. Sport is een belangrijk deel van mijn leven. Ik speel graag interclubs, altijd met validen. Ook mountainbiken met een tandem en zwemmen doe ik allemaal met validen.

Als ik terugkijk op mijn leven, heeft polio zowel een positieve als een negatieve impact gehad. Enerzijds was ik gaan verder studeren en naar het buitenland getrokken zonder polio. Anderzijds heb ik dankzij polio geleerd om de kleine dingen in het leven te zien en ervan te genieten. Dat heb ik nooit aan iemand kunnen leren. Mensen vragen soms: ‘Zou je niet eens gewoon willen lopen?’ Ik weet niet hoe dat voelt. Ik ken dat niet en iets wat je niet kent, kan je niet missen.

Kind met arm in de plaaster, zittende in Oma haar zetel



Het zwaar geladen sepia kleur tegenover de witte plaaster zijn een beschrijving van kleurenkracht, waaruit een spanning van onmacht heerst.
De zetel in de sepia kleuren onderstreept hier de houding tot een geheel door zijn eenvoudige lijnvoering.
Het kleuren palet, deze is zoals bij de boetelingen, een weergave van pijn.

Hoofdstuk 4: Een donderslag bij heldere hemel

In het vorige hoofdstuk bracht Simonne haar volledige levensverhaal. De transcriptie van haar interview werd verticaal geanalyseerd. Dat wil zeggen dat de gegevens per respondent werden weergegeven. In het geval van deze thesis, werden de resultaten chronologisch gerangschikt. Hoofdstukken 4 en 5 bieden de resultaten van een horizontale analyse. De verhalen van de zeventien interviewparticipanten werden naast elkaar gelegd. Per thema werd er gezocht naar gelijkenissen en verschillen.¹⁹⁵ De thema's die aan bod zullen komen, zijn voornamelijk dezelfde als deze uit de interviewleidraad.¹⁹⁶ Daarnaast werden er nog enkele thema's gegenereerd uit de interviews zelf. Het betreft thema's die door nagenoeg elke respondent werden aangekaart, namelijk de rol en de reactie van de ouders en vrije tijd.

Onder andere Davis en Gleason gaven reeds aan dat voor de Amerikaanse en Canadese mensen met polio het ziekenhuisverblijf een uiterst belangrijke periode was in hun leven, vaak op een negatieve manier.¹⁹⁷ Alle respondenten uit dit onderzoek verbleven tijdens hun jeugd minstens éénmaal in het ziekenhuis. Voor de meesten vond dit verblijf meteen na de besmetting met het poliovirus plaats, behalve voor vijf participanten. Hoofdstuk 4 zoomt daarom in op de ziekenhuis- en revalidatieperiode van de Belgen met polio om een antwoord te bieden op de deelvraag: *“Hoe beleefden mensen met polio hun verblijf in het ziekenhuis en/of revalidatiecentrum?”* Vooraleer hier dieper op in te gaan, zal ik eerst schetsen hoe het duidelijk werd dat de mensen polio kregen, welke acties zij of hun ouders ondernamen en hoe ze dit beleefd hebben. Als uitleiding van dit hoofdstuk beschrijf ik hoe de verzorging thuis verliep.

4.1. In den beginne ...

Gemiddeld zijn er 63 jaren verstreken tussen het moment van de besmetting en de beschrijving ervan tijdens het interview. Toch lijken de meesten het zich nog haarscherp voor de geest te kunnen halen. Ze beschrijven hun eerste symptomen en de acties die ondernomen werden door hun ouders of andere familieleden. Voor sommigen zijn dit elementen die zij zich zelf niet meer

¹⁹⁵ Geerdink, G., & Arnhem, P. (2008). Onderzoeken vanuit een biografisch perspectief, gebruikmakend van de biografische methode. *Tijdschrift voor Lerarenopleiders*, 29(4), p.31.

¹⁹⁶ Het gaat hierbij om volgende thema's: beginmoment polio, vaccinatie, ziekenhuisverblijf, revalidatie, reactie omgeving, school, werk, religie, lotgenotenverenigingen, algemene impact.

¹⁹⁷ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families.*; Gleason, M. (2013). *Small Matters: Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940.*

herinneren maar die hen regelmatig zijn verteld. Die groep beperkt zich meestal tot een opsomming van feiten. Participanten die ouder waren op het moment van de besmetting, voegen aan hun verhaal tevens hun beleving en de reacties uit de omgeving toe.

Meer dan de helft van de respondenten heeft er geen idee van hoe ze getroffen werden door het poliovirus. Soms weten ze dat er een epidemie was in hun stad of dorp maar niet hoe het virus precies tot bij hen kwam. Anderen hebben hier verschillende hypothesen rond: via de huisdokter, door verschillende muggenbeten, door een inenting tegen de pokken met dezelfde naald als andere kinderen, door geld te tellen in de bank, enz. Twee participanten geven gedetailleerd de plaats en tijd van hun besmetting. Zo liep een man uit Antwerpen het virus op in het recreatiedomein in Hofstade. Op drie dagen tijd werden er toen tweehonderd gevallen gemeld. Het domein moest twee weken sluiten. Een vrouw uit Vlaams-Brabant ging met haar vriendjes naar het Dielegembos in Jette. Daar speelden ze in een plas met water waarin het poliovirus zat.

In het vroegste stadium van de invasie van het virus zijn de neus en de keel besmet.¹⁹⁸ Symptomen van een keelontsteking en keelpijn zijn daarom vaak genoemde eerste tekenen. Na de keelholte, bereikte het virus het maag-darmstelsel. Bij alle interviewparticipanten kon het virus in de bloedbaan binnen dringen en zo ook in het centrale zenuwstelsel.¹⁹⁹ Ze herinneren zich griepachtige verschijnselen zoals hoofdpijn, koorts en braken. Ouders waren op hun hoede als ze dit merkten maar ondernamen meestal nog geen concrete acties. Pas als deze symptomen langer bleven bestaan of als de kinderen zonder aanleiding door de benen zakten, was dit voor de ouders een teken om de huisarts te raadplegen. Enkel in het geval van Simonne uit het vorige hoofdstuk werd er niet meteen een dokter geraadpleegd omdat haar ouders er de middelen niet voor hadden. De komst van een huisdokter was geen garantie op een onmiddellijke en correcte diagnose. Bij de respondent die in 1929 besmet werd met het virus, dacht men bijvoorbeeld aan de ‘Engelse ziekte’.²⁰⁰ Daarnaast was griep een veel gehoorde diagnose. Bij een verteller uit de Kempen die een half jaar was op het moment van de opkomende verlamming, dacht de dokter dan weer aan een verrekking van de beenspieren. Griep, Engelse ziekte en verrekking waren eerste diagnoses omdat men onvoldoende kennis had over polio. Simonne geeft echter aan dat

¹⁹⁸ Williams, G. (2013). *Paralysed with fear: The story of polio*, p.89.

¹⁹⁹ Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid, p.110.

²⁰⁰ Engelse ziekte is een benaming die men vroeger gaf aan een botandoening door een tekort aan calcium en vitamine D.

Jochems, A.A.F., & Joosten, F.W.M.G. (2009). *Zakwoordenboek der Geneeskunde*. Doetinchem: Elsevier, p.757.

zij er vrijwel zeker van is dat haar omgeving wist dat zij polio had maar dit voor haar verzwegen hield.

Enerzijds probeerde men de omgeving te beschermen tegen de besmetting. Enkel participanten die besmet geraakten in de jaren '40 geven aan dat er geen maatregelen ter bescherming van de omgeving werden genomen. Eén van hen beaamt dat men niet op de hoogte was van het besmettingsgevaar. Een andere persoon die besmet werd in de jaren '40 werd wel geïsoleerd in het ziekenhuis dus daarvan kan men vermoeden dat men toch weet had van de mogelijke besmetting. Isolatie is een maatregel die vaak werd genomen en die aan bod zal komen onder het deel 'Het gasthuis'. Er kan verder een opdeling gemaakt worden tussen interventies ter bescherming van de brede bevolking en ter protectie van de nabije omgeving van de poliopatiënt. Algemeen sloten scholen of recreatiedomeinen hun deuren voor een bepaalde periode. Specifiek werd de poliopatiënt zelf zo snel mogelijk in afzondering gebracht. Soms werden matrassen, kledij en andere spullen verbrand of weggegooid. Een West-Vlaamse participant die polio kreeg voor de opkomst van het vaccin, legt uit dat zijn broers en zussen een insputing kregen om hun immuniteit te verhogen. Twee mannen die polio kregen toen het vaccin reeds op de Belgische markt was, vertellen dat hun gezin werd onderzocht en ingeënt. Een andere participant getuigt dat men paniek in het dorp te allen tijde wilde vermijden:

Het feit dat polio besmettelijk is, maakte toen dat alle kinderen thuis, alsook mijn ouders, gevaccineerd moesten worden. Maar er waren op dat moment niet genoeg vaccins voorradig om het hele huishouden te beschermen. En toen heeft de huisdokter mijn ouders opgelegd om daar een week over te zwijgen. Hij moest dat dan bestellen, en zo snel als hij dat voorraadje binnen had, heeft hij in eerste instantie mijn andere broers en zussen gevaccineerd, en dan heeft hij dat ook gedaan met de nabije omgeving.²⁰¹

Naast de beschermingsinitiatieven, waren er anderzijds specifieke kindinterventies. Huisdokters, kinderartsen en specialisten kwamen aan huis. Sommigen gaven insputingen om de kinderen te versterken of dienden vitaminen toe. Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk werd aangegeven, werden twaalf respondenten vrijwel meteen naar het ziekenhuis gevoerd.

²⁰¹ IMPP

De vertellers die oud genoeg waren om de impact van de opkomende symptomen tot op een bepaalde hoogte te kunnen inschatten, beschrijven vooral angst voor de dood of voor het onbekende. Velen van hen wisten niet wat er hen nog te wachten zou staan. Eén van hen was acht jaar toen ze de symptomen kreeg en beschrijft het als volgt:

Wat ik ook altijd gezegd heb, in het begin, als ik dus lam lag: ‘Ik ga dood gaan, ik ga dood gaan.’ Als mijn grootmoeder kwam, hoorde ik haar dat ook zeggen: ‘Ja ze gaat dood gaan.’ Want mijn vader had nekeer gezegd: ‘Ze weegt al minder dan een deken.’²⁰²

Zoals geïllustreerd werd in het voorgaande citaat, voelden sommige mensen ook de bezorgdheid of de onzekerheid van hun omgeving. Langs de ene kant bekommerde de omgeving zich om de gezondheid van het kind. Velen vreesden het ergste, namelijk de dood. Langs de andere kant waren er mensen die de poliopatiënt en zijn gezin vermeden uit angst voor de aantasting van de eigen gezondheid.

4.2. Het gasthuis

In een brief van het Ministerie van Volksgezondheid en Gezin wordt er maar één specifiek ziekenhuis genoemd dat zich specialiseerde in de zorg voor poliopatiënten: ‘Het Centrum ter Behandeling van Kinderverlamming’ in Brussel. Elke verplegingsinstelling die over het nodige personeel en middelen beschikte, mocht poliopatiënten opnemen. Er waren wel enkele algemene voorzieningen die gespecialiseerd waren in de re-adaptatie van zieken, waar ook de poliopatiënten na de acute fase terecht konden. Het gaat over het Christus Koninginstituut in Sint-Job in ’t Goor, het Gesticht Arnaud Fraiteur en het Centre de Traumatologie et Réadaptation in Brussel, het Gesticht voor Gebrekkige meisjes in Kwatrecht, Het provinciaal Instituut voor gebrekkigen in Montignes sur Sambre, Les petites Abeilles in Vlezenbeek en het Zeecentrum voor Functionele Wederaanpassing in Oostende.²⁰³ Enkel de laatste voorziening werd door enkele participanten genoemd.

²⁰² IMPA

²⁰³ Goossens, J. (13 december 1954). *Brief van het Ministerie van Volksgezondheid en Gezin aan de Algemeen secretaris voor de Katholieke Vereniging voor Gebrekkigen en Verminkten, meneer Van Gorp* (BE/942855/1192/38-46). Documentatie- en Onderzoekscentrum voor Religie, Cultuur en Samenleving van de KU Leuven.

Er zijn verschillende factoren die de ervaring van een kind in het ziekenhuis beïnvloeden: de periode in isolatie, de attitude van het personeel, de medische en de niet-medische activiteiten. Deze vier elementen vormen de thema's doorheen dit onderdeel waarin een beeld wordt geschetst van de beleving van de mensen met polio in het ziekenhuis.



Figuur 8. In het ziekenhuis Minnewater te Brugge na een rugcorrectie. 1965.²⁰⁴

4.2.1. De isolatieperiode

Zeven vertellers bespreken de periode waarin ze afgezonderd lagen. De duur varieerde van twee weken tot acht maanden. Concreet hield de isolatie in dat ze alleen in een afzonderlijke kamer lagen. Eén man uit Antwerpen vormt hier een uitzondering op. Hij gaf aan dat er nog een zevental andere poliopatiëntjes bij hem lagen. De verpleegkundigen en artsen droegen beschermende kledij wanneer ze binnen kwamen. Bezoekende familieleden konden hen enkel zien achter glas. Indien ze toch korter wilden komen, moesten ze zich volledig in speciale schorten hullen. In het onderstaande citaat wijst een toen 14-jarige vrouw op drie elementen die deze periode zeer moeilijk maakten, namelijk het gebrek aan dagelijkse bezigheden, het ziek zijn op zich en de beperkte of niet bestaande bezoekenmomenten.

Toen ik in Leuven lag, in isolatie, ... Ik was geen kind meer, maar ook geen volwassen persoon. Ik weet dat ik heel veel belde. En de verpleegster had mijn bel dan na een tijdje afgezet omdat het teveel werd [...]. Ge gaat daar echt wel door een hel: ge ligt daar alleen, ge kunt niets doen en de verlamming gaat verder.²⁰⁵

De meeste kinderen hadden in het begin van de isolatieperiode last van koorts, pijn, duizeligheid, enz. Kortom ze voelden zich echt ziek. Hierdoor waren ze niet in staat om grote inspanningen te leveren zoals zich wassen of spelen. Daarnaast breidden de verlammingen van

²⁰⁴ Foto ontvangen van IMPN en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

²⁰⁵ IMPF

één of meerdere spiergroepen bij sommigen nog verder uit. Dit was een uiterst beangstigende ervaring. Hoewel geen enkele respondent in een ijzeren long heeft gelegen, was een verblijf in dit ruimtetuig voor enkelen bijna realiteit. Hieraan kunnen ontsnappen was dan ook een hele opluchting.

De schaarse bezoekenmomenten en de weinige activiteiten veroorzaakten eenzaamheid. In de interviewverhalen over de isolatieperiode komen er geen revalidatie-activiteiten aan bod zoals kinesitherapie noch recreatiemogelijkheden zoals knutselen of spelen. De respondenten spraken echter niet over verveling. Sommigen geven bijvoorbeeld aan dat ze zich te ziek voelden om iets anders te doen dan rusten. Spelen zou hen niet hebben geïnteresseerd op dat moment.

4.2.2. Het ziekenhuispersoneel

Meestal vertellen de respondenten enkel over verpleegkundigen en in mindere mate over artsen, kinesisten of andere personeelsleden. In deze paragraaf ligt de focus daarom op hun ervaringen met het verplegend personeel. Een verteller wijst op drie potentiële functies van een verpleegkundige. Ze zou een opvoedende rol kunnen opnemen, psychologische ondersteuning kunnen bieden en kunnen instaan voor de verzorging van de patiënt. Volgens hem vervulden ze enkel de laatste functie. Op de verpleegafdeling draaide alles namelijk rond



Figuur 9. Met verpleegkundigen op de binnenplaats van het ziekenhuis. 1965.²⁰⁶

de fysieke revalidatie. De meeste vertellers beamen dat de nadruk werd gelegd op het herstel en hun lichamelijke welzijn. Nauwelijks iemand geeft aan dat een personeelslid uit het ziekenhuis hen heeft geholpen bij de verwerking van de ziekte. De opvoedende functie wordt wel door enkelen genoemd. Ze herinneren zich vooral strengheid, zowel van de religieuze als van de niet-religieuze verpleegkundigen. Volgens een man uit Limburg was dit nodig om de kinderafdeling te kunnen runnen. Ze moesten de kinderen in de hand houden om hun werk volgens hun planning te kunnen uitvoeren. Een West-Vlaming benadrukt daarbij dat er door

²⁰⁶ Foto ontvangen van IMPN en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

die strenge houding, weinig plaats was voor medeleven. Het draaiende houden van de afdeling ging boven het individuele welzijn van de kinderen. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het volgende citaat:

Op een bepaald moment heeft mijn moeder beslist om me weg te halen uit het ziekenhuis en naar de thermen te laten gaan. De orthopedist benadrukte dat ik moest blijven om goed te revalideren. En de reden waarom die orthopedist mij niet wou lossen, was dat als hij nog twee kinderen bij had, hij subsidies kreeg voor een revalidatie-afdeling. Die dokter ging dan een afdeling met een zwembad enzovoort krijgen. Uiteindelijk heeft hij onder druk van de huisarts toegegeven dat mijn mama het juiste besluit had genomen.²⁰⁷

Het gevoel dat de mensen overhouden wanneer ze terugdenken aan de houding van dokters, kinesisten en vooral verpleegkundigen is zeer wisselend. Sommigen hebben zowel positieve als negatieve ervaringen, anderen overwegend positieve, nog anderen overwegend negatieve.

Ten eerste beschrijf ik enkele voorbeelden van positieve ervaringen. Eén van de vrouwelijke participanten geeft aan dat ze met een goed gevoel terugkijkt op de revalidatieperiode in haar kindertijd omdat ze zorgzame hulp kreeg van mensen eerder dan ondersteund te worden door technologische hulpmiddelen. De grote meerwaarde van begeleiding in de revalidatie door mensen is de mogelijkheid tot gespreksvoering. Voor haar waren vriendelijke, menselijke contacten dan ook essentieel in het goed kunnen aanvaarden van de gevolgen van polio. Daarnaast kon zij zich dankzij haar polio onderscheiden van haar zussen. Zij kreeg meer aandacht van meerdere personen, wat zij als zeer positief ervaren heeft. Ook een West-Vlaamse vrouw benoemt het plezier dat ze had dankzij de extra aandacht van een kinesiste van wie ze zelfs een verjaardagscadeau kreeg. Een andere participant hechtte dan weer belang aan een duidelijke uitleg over haar nakende operatie, die ze ook gekregen heeft. De arts bood verschillende alternatieven en legde de voor- en nadelen uit over de gekozen optie. Hierdoor is zij tot op heden tevreden over haar toenmalige keuze.

Ten tweede breng ik eerder negatieve ervaringen in beeld. Zo hadden artsen ten tijde van de epidemieën soms nauwelijks tijd om de verschillende poliopatiënten regelmatig op te volgen. Daarnaast kaart een Antwerpenaar aan dat hij het gevoel had dat ze hem hadden opgegeven in

²⁰⁷ IMPN

het ziekenhuis, vooral wegens zijn koppige gedrag. Een hypothese hierbij is dat ze onvoldoende aandacht hebben besteed aan de impact van de medische interventies en hem hierin niet hebben begeleid. Een West-Vlaming was na zijn verblijf in het ziekenhuis plots niet meer zindelijk, maar er waren geen medische condities dit konden verklaren. Dit stootte op veel onbegrip bij hem en zijn ouders. Een participant uit het Brusselse herinnert zich dat ze zeer kwaad was op een dokter en een verpleegkundige omdat ze haar een hele nacht lieten praten en haar telkens weer wakker maakten als ze wilde inslapen. Nadien begreep ze dat deze interventie bedoeld was om haar longen te laten bewegen om te vermijden dat deze ook zouden verlamd geraken. Een uitleg vooraf had die boosheid volgens haar kunnen voorkomen.

Of deze mensen het gevoel hadden dat het medisch personeel een onderscheid maakte tussen poliopatiënten onderling op basis van ras, geslacht of socio-economische status kan niet worden opgemaakt uit hun verhalen. Omtrent een onderscheid naargelang religie is er één sprekend voorbeeld te vermelden. Een vertelster kreeg geen medicatie meer van de religieuze verpleegkundigen nadat ze hadden opgemerkt dat ze niet naar een katholieke school ging.

Enkele participanten, zoals Simonne uit het vorige hoofdstuk, erkennen dat zij vooral negatieve herinneringen overhouden aan de verpleging. Toch zijn zij ervan overtuigd dat deze mensen hun best hebben gedaan om hen zo goed mogelijk te verzorgen.

4.2.3. De medische activiteiten

De medische activiteiten hielden zowel diagnostische als interveniërende acties in. Deze twee soorten acties zullen hier achtereenvolgens besproken worden. Vooreerst werden er in het ziekenhuis onderzoeken gedaan naar de oorzaak van de symptomen. Naast een bloedafname is de ruggenmergpunctie het enige onderzoek dat de respondenten bespreken. Tijdens deze punctie werd er hersen- en ruggenmergvocht afgenomen door een naald te plaatsen tussen twee lendenwervels.²⁰⁸ Meestal was het niet zozeer de prik zelf die pijnlijk was maar de omgang met de patiënt. Zo mochten de ouders dit onderzoek niet bijwonen, werd er geen uitleg gegeven aan het kind over de wijze van afname en was er geen verdoving. Deze drie elementen zorgden ervoor dat enkele respondenten dit zelfs benoemen als een trauma. Een man uit Antwerpen, die acht jaar was op het moment van de punctie, geeft gedetailleerd weer hoe dit voor hem verlopen is:

²⁰⁸ UZLeuven. (2016). *Lumbaalpunctie*.

Dan bonden ze me vast, op een tafel, een bed was het niet, een soort van tafel. [...] En dan kwamen ze met een grote injectienaald af, zeker een naald van vijf centimeter, die ze dan in het vuur, in een vlam staken voor die te ontsmetten. En dan duwden ze die gewoon in mijn rug, volledig zonder verdoving of iets, gewoon de rug in en dan trokken ze merg. En dan was dat gedaan, en dan mocht ge drie dagen niet bougeren. [...] Nu zouden ze zeggen: ‘dat is iemand die ze aan het mishandelen zijn of aan het ... die ze aan het kwetsen zijn, maar dan op een hele speciale manier’.²⁰⁹

Een andere man toont tijdens het interview enkele documenten uit zijn ziekenhuisverblijf. De dokters, kinesisten en/of verpleegkundigen zouden een neurologisch onderzoek hebben uitgevoerd waarbij de balans over zijn functioneren werd opgemaakt (figuur 10). Zowel hij als de andere respondenten herinneren zich dit type onderzoek niet. Ik kan dus niet dieper ingaan op hun beleving hierbij.

Vervolgens kwamen de behandelingen aan bod met wisselende kans op succes.

Negen respondenten werden tijdens hun jeugd geopereerd om één of meerdere functies (gedeeltelijk) te herwinnen of om esthetische redenen. Het aantal operaties varieert van één tot een vijftiental. De gevoelens die ze hiermee associeerden waren voornamelijk angst, pijn en verdriet. Langs de ene kant waren mensen bang omdat ze weinig uitleg kregen en er geen idee van hadden wat hun te wachten stond. Langs de andere kant waren er sommigen die wel een duidelijke medische uitleg hadden gekregen maar hun angst hierrond niet durfden tonen aan de arts of hun ouders. Een vrouw uit de buurt van Roeselare besepte bijvoorbeeld goed dat haar ouders enorme inspanningen hadden geleverd om de operatie mogelijk te maken en hield

RAPPORT D'EXAMEN NEUROLOGIQUE effectué en date du 22 décembre 1954
chez l'enfant _____, âgé(e) de 2 ans
habitant _____

Remarques générales :

Date d'entrée en clinique : 26 juillet 1954

Malade hospitalisé(e) depuis : 4 mois
vu(e) à la consultation le :

Traitement actuel proposé :

1. médicamenteux
2. physiothérapique : thermothérapie, rééducation motrice
3. orthopédique
 - non chirurgical : releveur pour le pied gauche.
 - chirurgical

Evaluation fonctionnelle

Récupération très nette au niveau du membre inférieur droit.
Le membre inférieur gauche reste le seul touché et manifeste une activité satisfaisante au niveau de tous les muscles importants au point de vue fonctionnel.

Figuur 10. Rapport neurologisch onderzoek. 1954.²¹⁰

²⁰⁹ IMPI

²¹⁰ Document ontvangen van IMPK en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

daarom haar angst en verdriet voor zich. Verder stond het analgesiebeleid onvoldoende op punt. Hierdoor werd er te weinig of voor te korte periode pijnmedicatie gegeven en was een operatie bijgevolg een zeer pijnlijke ervaring. De nabehandeling, bijvoorbeeld de verbandwissel, beschreven velen als een echte marteling. De meesten beschouwden de operatie(s) toen als geslaagd dankzij zorgzame en zeer gedreven artsen, ondanks het besef dat dit enorme risico's inhield. Eén vrouw geeft aan dat de operatie haar toestand had verslechterd. Een man vertelt dat hij als kind tevreden was over het effect van de operatie maar dat hij merkt dat de uitwerking ervan nu wel is verdwenen. Een aantal respondenten herinneren zich dan weer dat er operaties werden voorgesteld maar dat hun ouders deze geweigerd hebben of dat deze door omstandigheden niet konden doorgaan, zoals bij Simonne uit het vorige hoofdstuk. Een Antwerpenaar is opgelucht om die toenmalige keuze want hij zou één kans op twee hebben gehad om in een rolstoel te belanden door de operatie.

Naast operaties en hun nabehandeling kregen verschillende respondenten ook kinesitherapie in het ziekenhuis. Net zoals bij Simonne, was dit voor de meesten een zeer pijnlijke en uitputtende activiteit. Het grote doel hierbij was opnieuw kunnen stappen. Een man uit een gemeente nabij Maaseik beschrijft dit perspectief op een symbolische manier:

Toen ik zes jaar was, had ik mijn eerste pasjes gezet. Sinterklaas was toen voor iedereen gekomen en ik had twee houten klompjes gekregen. Dat was meer symbolisch voor 'de eerste stapjes zijn gezet'.²¹¹

Simonne en een andere Limburger spreken tevens over gipsen. Ettelijke maanden werden zij geïmmobiliseerd door een plaaster rond één of meerdere ledematen. Deze aanpak zorgde er mede voor dat zij weinig om handen hadden.

4.2.4. De niet-medische activiteiten

Als de respondenten globaal terugkijken op hun ziekenhuisperiode, herinneren zij zich in zeer beperkte mate activiteiten die niet draaiden rond hun lichamelijk herstel. Toch bespreken zij in

²¹¹ IMPP

het interview de thema's educatie, bezoekmomenten, contact met andere kinderen in het ziekenhuis en de invulling van vrijetijdsmomenten.

Onderwijs georganiseerd door het ziekenhuis was onbestaande. Een vertelster geeft aan dat ze dit tot op heden een groot gemis vindt. Zij was regelmatig afwezig op school waardoor ze de draad onvoldoende weer kon oppikken toen ze terugkwam. Hierdoor heeft zij steeds de angst gehad om fouten te schrijven. Anderen ervoeren hier minder problemen mee. Een Brabantse vrouw legt uit dat ze fysiek niet in staat was om les te volgen ten tijde van haar ziekenhuisperiode dus ze was dankbaar dat ze hier niet toe verplicht werd. Bij drie mensen, waaronder Simonne, kwam er iemand uit hun familie of vanuit hun school op vrijwillige basis langs om een minimum aan onderwijs te geven. Zij uiten hiervoor een enorme dankbaarheid omdat ze hierdoor vrijwel naadloos konden aansluiten bij hun klasgenoten wanneer zij uit het ziekenhuis ontslagen werden.

Anders dan tijdens de isolatieperiode, was bezoek in een gewone kamer wel toegelaten. Als patiënt kregen ze vooral bezoek van hun ouders, voornamelijk van hun moeder. Zoals Simonne duidelijk maakt, was dit niet vanzelfsprekend. Opvang vinden voor de andere kinderen in het gezin en de lange afstanden die ze vaak moesten overbruggen met openbaar vervoer, waren de belangrijkste uitdagingen. Sommige ouders kozen ervoor om een tijdelijke woonst te huren dichterbij het ziekenhuis of het revalidatiecentrum om hun kind vaker te kunnen bezoeken. Bij één man bleef de moeder zelfs slapen op dezelfde ziekenhuiskamer. Hoewel ze dit niet goed beseften als kind, bewonderen en bedanken vele participanten de enorme inzet van hun ouders tijdens het interview. Naast bezoek van de ouders vermelden enkele vertellers sporadisch bezoek van een chiroleider, een huisarts, een priester, klasgenoten en andere familieleden.

Simonne is veruit de enige persoon die zo'n uitgebreide herinnering heeft aan het contact met andere kinderen in het ziekenhuis. Uit haar verhaal werd duidelijk dat verpleegkundigen dit contact tot een minimum probeerden te beperken wat voor onbegrip en frustratie zorgde bij haar. De meesten herinneren zich echter geen actief contact met andere kinderen. Ook hier kaarten enkele vertellers aan dat ze nog te ziek waren om met andere kinderen te spelen. Sommigen geven toe dat ze zich wel eens vergeleken met de andere poliopatiënten. Meestal kwamen ze tot de vaststelling dat anderen, die bijvoorbeeld in de ijzeren long lagen, er erger aan toe waren dan hen wat enerzijds medelijden en anderzijds opluchting met zich meebracht.

Andere activiteiten worden nauwelijks genoemd. De meeste dagen waren zeer monotoon. Velen zeggen dat ze vooral wachtten tot de kinesiste of de verpleegkundige langskwam.

Meestal waren ze afhankelijk van wat het bezoek meebracht. Dan konden ze lezen, kleuren of prentjes bekijken. Ontspanningsactiviteiten voor verschillende kinderen tezamen werden niet georganiseerd. Af en toe konden ze naar de radio luisteren. De beperkte bezigheden zorgden ervoor dat verschillende mensen met polio zich als kind in het ziekenhuis regelmatig eenzaam voelden. Tot slot wil ik in dit kader een aanbod vernoemen dat een ziekenhuis voorstelde aan de participant die reeds 29 jaar was op het moment van de besmetting. Een personeelslid kwam langs om met hem te overlopen wat zijn verdere beroepsmogelijkheden zouden zijn, gezien zijn beperking. Ze stelden het werk van opticiens voor, wat hij een interessante optie vond. Hij werkte zelf echter reeds bij een bank alwaar zijn fysieke beperkingen weinig impact zouden hebben op de kwaliteit van zijn werk.

4.3. Den Hydro

De overgang van het ziekenhuis naar een residentieel verblijf in een revalidatiecentrum was voor vijf vertellers weggelegd. Anderen gingen ambulantly naar een revalidatiecentrum, kregen kinesitherapie aan huis of bleven in een algemeen ziekenhuis ter revalidatie. Dokter Delcroix richtte in 1897 in Oostende Het Belgisch Zee-instituut voor Orthopedie (BZIO) op dat toen nog de naam ‘sanatorium Sint-Vincentius a Paulo’ had. In 1910 verhuisde de instelling naar Mariakerke. Veertien jaar later werd hiernaast het Hydro-instituut gebouwd, een orthopedisch ziekenhuis met een zeewaterzwembad. Het sanatorium zelf was vanaf 1956 vooral gericht op de neurologische en chirurgische revalidatie van kinderen met polio of beendertuberculose.²¹² De participanten verwijzen hiernaar als het revalidatiecentrum in Mariakerke, het orthopedisch zee-instituut of de Hydro in Oostende.

De toegang tot een revalidatiecentrum was volgens de meeste vertellers een verdienste van de ouders die de best mogelijke behandeling wilden voor hun kind. Als het gezin niet afkomstig was uit West-Vlaanderen, zorgde minstens één van de ouders ervoor dat ze op een appartement konden wonen dichtbij het centrum. De vertellers geven hun dankbaarheid hierrond weer tijdens het interview en erkennen tevens de financiële en organisatorische inspanningen die hun ouders hadden geleverd. Wat niet in de interviews aan bod komt, zijn gevoelens van schuld en falen als het herstel niet verliep zoals gehoopt. Een hypothese hierbij is dat zij deze gevoelens

²¹² Wylín, T., Van Cauteren, N., Vandommele, T., Broucke, C., & Bendels, I. (2010). *Auditverslag Belgisch Zeeinstituut voor Orthopedie Oostende: Maart 2010*. Brussel: Agentschap Inspectie Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Afdeling Welzijn en Gezondheid & Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid Afdeling Toezicht Volksgezondheid.

hebben onderdrukt omdat zij wisten welke moeite het hun ouders had gekost om de revalidatie mogelijk te maken.

Oefeningen in zeewater, massages onder water, modderbaden, zwemmen in verwarmd zeewater, vlinderbaden met UV-stralen, elektroden op de benen enz. Het zijn maar enkele frequent aangehaalde voorbeelden van de activiteiten in het revalidatiecentrum. Zoals een man uit Brabant het omschrijft: “Het draaide daar allemaal rond het lichaam”²¹³. Anders dan in het ziekenhuis, kregen de kinderen hier soms wel lessen, hetzij in het centrum zelf, hetzij in een dorpschool in Oostende. Een Brabantse vrouw legt uit dat dit voor haar een zeer vermoeiende onderneming was.

4.4. Verzorging thuis

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk werd aangehaald, verbleven vijf mensen niet in het ziekenhuis vlak na hun besmetting, maar werden ze thuis verzorgd. Ook alle andere participanten kregen voor en na hun ziekenhuisverblijf verzorging aan huis. Wat zij zich hier van herinneren en hoe zij deze verzorging beleefden, komt in deze laatste paragraaf aan bod.

Voornamelijk de ouders of grootouders stonden in voor de verzorging. Hier en daar werden zij bijgestaan door kinesisten, een thuisverpleegkundige, de huisarts of familieleden. Twee vertellers benoemen letterlijk dat ze thuis een betere verzorging kregen dan in het ziekenhuis en dat ze hierdoor minder restletsels hebben overgehouden. Zo konden ze bijvoorbeeld hun aangetaste ledematen toch tot op zekere hoogte gebruiken. Zij zijn ervan overtuigd dat dit in het ziekenhuis niet gelukt zou zijn.

De basis bestond uit het al dan niet volledig overnemen van de dagelijkse hygiënische verzorging. Voor een vrouw uit de Brusselse rand is het sinds haar achtste een gewoonte dat anderen haar wassen. In haar kindertijd nam haar moeder deze taak op zich en nu doen thuisverpleegkundigen dit. Ze is hier nooit beschaamd over geweest. Voor haar is dit een gewoonte, zoals anderen 's morgens een washandje nemen en zichzelf wassen. Ze kan maar moeilijk vergelijken met de periode waarbij ze dit nog zelf deed en dat maakt het voor haar makkelijker om dit te aanvaarden.

Naast de hygiënische zorgen werd er ook in de thuiscontext aan herstel gewerkt, vaak door middel van intensieve kinesitherapie. Ouders volgden nauwgezet adviezen van medici op, zoals

²¹³ IMPG

gaan zwemmen of hun kind laten stappen in het zand. Langs de ene kant zijn er participanten die vinden dat een medisch team aan huis zorgde dat hun behandelingen genormaliseerd werden. Ze kregen geen uitzonderingspositie omdat ze niet naar het ziekenhuis moesten of naar een privépraktijk. Het viel minder op dat ze verzorgd of ondersteund moesten worden omdat alles aan huis gebeurde. Langs de andere kant legden ook de interventies thuis een hypotheek op de mogelijkheden om erbij te horen. Buitenschoolse activiteiten stonden vooral in het teken van de revalidatie waardoor ze in hun vrije tijd minder vaak konden meespelen met leeftijdsgenootjes.

Hoofdstuk 5: De entourage

Zoals blijkt uit de interviews staan de mensen met polio er niet alleen voor. De rode draad doorheen dit hoofdstuk is daarom de omgeving van de mensen met polio, in de brede zin van het woord. Het draait niet alleen rond hun gevoelens bij de omgang met familieleden, vrienden en kennissen maar ook rond hun idee bij de fysieke omgeving en de activiteiten waaraan zij al dan niet konden deelnemen. Geïnspireerd door het bio-ecologisch model van Bronfenbrenner, bekijk ik de omgeving op verschillende niveaus. Rond het individu situeren zich verschillende relaties met personen uit de directe omgeving (= microsystemen). De term mesosysteem wordt gebruikt om de relaties tussen de microsystemen aan te duiden. In deze masterproef wordt er voornamelijk gekeken naar de relaties binnen het gezin, de school, de werkplaats en de vrije tijd. Het macrosysteem verwijst ten slotte naar overkoepelende normen en waarden die meer vanop afstand invloed uitoefenen op het individu en zijn relaties met anderen. Binnen dit niveau wordt er hier toegespitst op de impact van de ideeën van de katholieke kerk.²¹⁴ Omdat er onvoldoende getuigenissen zijn over andere invloeden op macroniveau, zoals lotgenotenverenigingen of beleidsmatige initiatieven, kan hier niet verder op ingegaan worden in deze masterproef.

In dit hoofdstuk zal er achtereenvolgens een antwoord gezocht worden op de volgende vragen: *“Welke rol speelde het gezin in de ervaringen met polio?”* *“Hoe hebben mensen met polio hun school- en werkperiode ervaren?”* *“Hoe hebben mensen met polio hun vrije tijd ingevuld en hoe hebben ze dit beleefd?”* *“Welke invloed had religie op de beleving van mensen met polio?”* Ter uitleiding leg ik de focus opnieuw op het individu en probeer ik te achterhalen hoe zij terugkijken op een leven met polio.

5.1. De rol van het gezin

Tijdens het gros van de interviews valt het op hoe dankbaar de participanten zijn voor de initiatieven en inspanningen van hun ouders. Dit komt zowel verbaal als non-verbaal tot uiting. Sommigen worden duidelijk emotioneel wanneer ze over hun ouders praten. In deze paragraaf

²¹⁴ Bijttebier, P., & Braet, C. (2015). Psychopathologie in ontwikkelingsperspectief: Handvatten voor het diagnostisch handelen. In G. Bosmans, I. Noens, P. Bijttebier, & L. Claes (Red.), *Diagnostiek bij kinderen, jongeren en gezinnen: Ontwikkeling in context* (pp.11-21). Leuven: Acco, p.13-15.

wordt daarom nagegaan welke betekenis het gezin had voor iemand met polio. Hierbij wordt de nadruk gelegd op het gezin van herkomst.

Over het algemeen kwamen ouders van mensen met polio op voor de gezondheid en het welzijn van hun kind. Ze volgden hun medische toestand goed op en luisterden niet altijd naar de adviezen van de dokters. Enerzijds wilden ze vooruitgang zien maar anderzijds waren ze bedachtzaam wanneer artsen bijvoorbeeld een operatie voorstelden. Dat de meeste ouders met hun kind naar buiten kwamen en hun deelname aan het gemeenschapsgebeuren wilden bevorderen, noemen verschillende participanten vooruitstrevend. Ze geven aan dat het tijdens de jaren '40-'50-'60 niet ongebruikelijk was om kinderen met een handicap thuis te houden of weg te steken in een instituut.

De gezinnen kunnen opgedeeld worden in drie groepen naargelang de opvoedingsstijl van de ouders zoals ze beleefd werd door de mensen met polio. Een eerste groep respondenten heeft de indruk een beschermende opvoeding te hebben gehad. Het gaat hierbij om ouders die voornamelijk uit bezorgdheid handelden. Ze wilden hun kind behoeden voor de gevaren in de buitenwereld. Volgens de respondenten was dit niet uit schaamte. Deze ouders zagen hun kind eerder als een zeer kwetsbaar iemand dat geschaad zou worden indien men hem/haar onvoldoende zou begeleiden. Simonne is de enige die aangeeft dat deze beschermende houding van haar moeder uit schuldgevoel zou zijn omdat ze er niet voor gezorgd had dat haar kinderen ingeënt waren. Deze vertellers waren als kind dankbaar voor de inspanningen die hun ouders leverden maar waren niet gewoon om zelfstandig te zijn en voor zichzelf te zorgen. De meesten hebben wel een wereld leren kennen buiten het beschermde milieu waarin ze zijn grootgebracht, zoals een Brabantse man dankzij Tele-Onthaal en Simonne dankzij de Chiro.

Een volgende groep van vertellers herinnert zich voornamelijk de stimulatie van de ouders om zelfstandig te zijn en in de rij te lopen van de rest van de kinderen. Hun ouders deden - net zoals in de vorige groep - hun uiterste best om hun kind de nodige zorgen te geven. Toch beschouwden zij hun kind met polio niet als een klein ziek kindje. Ze verwachtten dat hun kind mee de gewone weg zou opgaan. Een man uit het Brabantse is tevreden met die aanpak van zijn ouders maar stipt ook de keerzijde van de medaille aan. Hij vindt het jammer dat hij weinig informatie van zijn ouders gekregen heeft. Ook hield zijn papa niet altijd rekening met zijn beperking waardoor hij soms overvraagd werd. Hij heeft hem dit nooit kwalijk genomen omdat hij dit kon kaderen in de visie van zijn vader als zelfstandige ondernemer. De derde groep zijn vertellers die een mengeling van de twee bovengenoemde stijlen bespreken. Ook binnen een

ouderpaar kan er een combinatie zijn van een beschermende mama met een papa die het kind stimuleert zoveel mogelijk zelf te doen of omgekeerd.

Daarnaast waren vele ouders ‘des bricoleurs du coeur’, zoals de Franstalige interviewparticipand het treffend omschrijft. Met die term bedoelt hij familieleden van een persoon met een handicap die een oplossing bedenken voor het probleem van hun kind. Deze oplossingen zijn meer op maat dan de algemeen beschikbare hulpmiddelen. Simonnes vader maakte, zoals vele andere ouders, een rolstoel. Andere familieleden maakten aangepaste fietsen of revalidatiemiddelen. Vaak bevorderden deze oplossingen de inclusie van de mensen met polio.

Tot slot ga ik kort in op de rol van de broers en zussen. Het aantal siblings varieert onder de respondenten van geen tot negen. Vaak nam een broer of een zus de taak op zich om het kind met polio te ondersteunen op de weg naar school. Sommige oudere zussen namen tevens een verzorgende rol op. De band met de broers en zussen kwam slechts beperkt in de interviews aan bod. Een Brabantse vrouw beschrijft een positief effect van haar polio op haar broer. Hij, en later ook zijn kinderen, zijn hierdoor uiterst sensitief geworden om hulpsignalen van mensen uit de omgeving op te pikken. Een eerder negatieve ervaring wordt genoemd door een vrouw uit het Leuvense. Haar zus zou niet geweten hebben dat zij een beperking had. Zij was hierdoor regelmatig jaloers omdat zij niet begreep waarom er af en toe meer aandacht uit ging naar de zus. Verder ziet een vertelster polio als een reden waardoor zij zich kon onderscheiden van haar zussen en ze meer medische aandacht kreeg van haar vader die huisarts was.

5.2. De schoolcarrière

Met de term schoolcarrière wordt in deze masterproef vooral de lagere en middelbare schoolperiode bedoeld. Over de kleutertijd en de verdere studies spreekt men minder tijdens de interviews. Van dit overkoepelende thema zullen verschillende onderdelen aan bod komen. Ten eerste bespreek ik de mate waarin mensen met polio konden participeren aan schoolactiviteiten, zoals de lessen en de schooluitstappen. Verder ga ik dieper in op de houding van klasgenoten, leerkrachten en directieleden tegenover de mensen met polio. Daarnaast bekijk ik in welke mate er hulp en ondersteuning werd geboden op school. Ten vierde bespreek ik kort de verdere studies. Tot slot geef ik een inkijk in het schoolleven in het buitengewoon onderwijs aan de hand van het verhaal van één participant. Zij is de enige onder de respondenten die haar schoolloopbaan slechts deels in het reguliere onderwijs volgde.

Over het algemeen houdt meer dan de helft van de vertellers een positief gevoel over aan de schooltijd. Zij voelden zich deel van de groep. Er zijn tevens een aantal mensen waarbij uitsluiting, negatieve reacties en het gebrek aan ondersteuning een negatieve stempel hebben gedrukt op die periode. De schoolomgeving benadrukte dat ze anders waren. Bij dit onderdeel wil ik opmerken dat één verteller reeds 29 jaar was op het moment van de besmetting. Zijn schoolervaringen zullen niet worden opgenomen in dit deel over de schoolcarrière.

5.2.1. Schoolactiviteiten

Afgezien van lichamelijke opvoeding en de naailes, konden de meeste mensen met polio zo goed als alle lessen op school meevolgen. Meestal waren de mensen met polio dankbaar voor de vrijstelling van de turnles. Ze beseften dat ze het merendeel van de oefeningen niet konden uitvoeren en mochten dan cursussen aanvullen of een taak maken. Anderen moesten aan de zijlijn blijven kijken wanneer hun klasgenoten turnden. Zelden kregen ze een opdracht tijdens de turnles die het gevoel zou opwekken dat ze er bij hoorden, zoals de scheidsrechter zijn van een voetbalmatch. Eén dame bespreekt wel verschillende maatregelen om haar bij het klasgebeuren te betrekken. Zij moest onder andere voorlezen uit een boek terwijl haar medeleerlingen naaiden. Twee respondenten vertellen dat hun leerkrachten bij de opmaak van het rapport rekening hielden met hun afwezigheid tijdens de turnles. De ene kreeg het groepsgemiddelde van lichamelijke opvoeding en bij de andere werd dit onderdeel niet verrekend in zijn individuele eindtotaal. Zij waren zeer tevreden over deze aanpassingen, te meer omdat de eindpercentages publiekelijk werden bekend gemaakt op school. Enkelen participeerden wel aan de turnles. Omdat de meeste participanten vooral verlammingen hadden aan de onderste ledematen, waren hun armen vaak beter ontwikkeld. Zo blonken ze bijvoorbeeld uit in zwemmen, zoals Simonne, of in tafeltennis.

Een vrouw waarbij één van haar handen sterk aangetast werd door polio, beschrijft hoe de aard van de schoolactiviteiten haar op verschillende fronten confronteerde met haar handicap. Zo werd ze ten eerste uitgesloten van de turnles. Daarnaast was het onderdeel steno en dactylo (schrijven en machinetypen) een ware uitdaging. Zij werd door de leerkracht verplicht om toch deel te nemen en met één hand te typen. Zij ervaarde dit als een vernedering omdat op deze manier nogmaals de nadruk werd gelegd op haar verschil met de anderen. Verder kon zij wel deelnemen aan schooluitstappen maar werd zij apart gevoerd door haar vader. Ze voelde zich hierdoor té beschermd en verlangde om op de schoolbus te kunnen zitten, zoals de anderen.

Over de deelname aan schooluitstappen hebben de respondenten wisselende ideeën. Een minderheid heeft alle reisjes kunnen meemaken. De meesten moesten thuis blijven omdat vele leerkrachten er weigerachtig tegenover stonden om hen mee te nemen. Een Limburgse man beschrijft treffend zijn gevoel hierbij:

Dat [die schooluitstappen] heb ik niet allemaal kunnen meedoen, daar zijn er een aantal weggevallen. Omdat de meester of de juf dat te zwaar vond. [...] Ik vond dat wel pijnlijk. Je hoort er altijd bij, en op dat moment dat het net leuk wordt, en dat je lekkere boterhammen meekrijgt ... want op schoolreis krijg je altijd lekkerdere boterhammen mee, chocomelk, ... dat kreeg ik dan niet hé.²¹⁵

Simonne is de enige die vertelt dat ze van thuis uit iets ondernamen ter vervanging, zoals zelf met broers en zussen naar een speeltuin gaan tijdens het weekend. Eén vrouw geeft aan dat ze zelf ijverde om mee te kunnen op fietstocht hoewel medeleerlingen en leerkrachten dit niet mogelijk achtten. Zij heeft toen dankzij de hulp van een vriendin kunnen meefietsen wat uiteindelijk zeer uitputtend was en niet voor herhaling vatbaar. Een andere dame spreekt enthousiast over haar eindejaarsreis. Ze had aan geen enkele uitstap tijdens haar middelbare schooltijd kunnen participeren maar de leerkrachten stonden er op dat ze de laatstejaarsreis wel kon meemaken. Ze hebben toen alles in het werk gesteld om dit voor haar praktisch mogelijk te maken. Voor haar en haar medestudenten is dit nog steeds een prachtige herinnering.

5.2.2. Klasgenoten en schoolpersoneel

Ongeveer de helft van de respondenten brengt een positief verhaal van inclusie op school. Ze hadden het gevoel dat ze erbij hoorden en andere leerlingen hielpen hen spontaan. Leerkrachten tikten ook hen op de vingers wanneer ze niet gehoorzaamden. Ze kwamen niet in een uitzonderingspositie terecht maar maakten deel uit van de klasgroep. Eén man geeft aan dat hij zelfs uiterst geliefd was bij zijn klasgenoten. Hij verplaatste zich op school met een driewieler. Het was dan een fijn spel voor de andere kinderen om hem om beurten te mogen duwen. Later

²¹⁵ IMPP

waren hij en zijn broer tevens een uithangbord voor de school omdat zij kampioen waren in tafeltennissen.

De vertellers spreken nauwelijks over pesten. Simonne geeft aan dat ze werd nageroepen of dat anderen haar gangpatroon imiteerden maar ze werd meestal verdedigd door medeleerlingen of verweerde zich zelf. Een man uit de Kempen geeft aan dat plagen hoorde bij de pubermentaliteit. Iedereen lachte met iedereen dus hij heeft het zich nooit aangetrokken dat ze hem met ‘mankepoot’ nariepen.

Ja ze lachen u wel uit voor mankepoot enzo maar er was nen andere en dat was ne rossekop, en nen andere was een brillenkas. Bij ons in het dorp was dat normaal, iedereen had wel een gebrek hé.²¹⁶

Sommigen hebben hun schooltijd eerder negatief ervaren, niet omwille van pestgedrag maar omwille van uitsluiting. Het leek alsof medeleerlingen niet naar hen omkeken. Een vrouw beschrijft dat ze regelmatig afwezig was op school. Wanneer ze terugkwam, stond ze vaak alleen op de speelplaats. Dit heeft haar veel pijn gedaan. Ze vraagt zich af waarom ze niets tegen haar durfden zeggen. Een andere dame spreekt over jaloezie van medeleerlingen. Zo kreeg zij in de lagere school bijvoorbeeld een prijs voor ‘Uitmuntendheid in turnen’. Anderen konden niet begrijpen dat iemand met een handicap die prijs kon winnen.

Bijna niemand rapporteert vermijdingsgedrag omwille van angst voor besmetting. De school van een participant sloot wel een aantal weken omwille van haar polio, maar ze werd niet gemeden wanneer ze terugkwam. Er is één man uit Antwerpen die wel vertelt dat er jaren na zijn besmetting een jongen was in zijn klas die van zijn ouders niet met hem mocht omgaan omdat zij dachten dat er nog steeds een gevaar voor besmetting dreigde. Na een halfjaar keerden de gedachten van diens ouders en konden zij gewoon met elkaar omgaan.

Verder hing het soms sterk af van de attitude van de leerkrachten in hoeverre iemand betrokken werd bij het lesgebeuren of een schooluitstap, zoals ook blijkt uit het eerste onderdeel ‘Schoolactiviteiten’. Sommigen ijverden ervoor dat een leerling zo goed mogelijk kon

²¹⁶ IMPM

deelnemen aan het schoolgebeuren. Anderen hadden weinig aandacht voor de leerling met polio en zagen ‘hen betrekken’ als een hele opgave.

5.2.3. Hulp- en ondersteuning

De hulp- en ondersteuningsmaatregelen kunnen opgedeeld worden in structurele aanpassingen en hulp van medeleerlingen of leerkrachten. Structurele aanpassingen zijn bijvoorbeeld veranderingen aan de organisatie van de examens of het schoolgebouw in het voordeel van de leerlingen met polio. Sommigen vermelden geen enkele reorganisatie. Ze moesten net als andere leerlingen op de tweede verdieping van het gebouw geraken bijvoorbeeld. Meestal begrepen ze dat de school voor één persoon niet zoveel onkosten kon maken of vonden ze het zelf niet nodig omdat ze fysiek nog tot vrijwel alles in staat waren. Toch wijzen andere vertellers op herschikkingen die nauwelijks geld kostten. Zo was de school van een vrouw uit het Brusselse op zo’n manier georganiseerd dat de leerlingen voor de verschillende vakken van klaslokaal moesten veranderen. Haar klas mocht echter telkens in hetzelfde klaslokaal blijven. Verder kreeg zij meer tijd om haar examens af te ronden omdat schrijven moeizaam ging. Van anderen werd dan weer wel verwacht dat ze op verschillende verdiepingen les volgden, maar zij kregen het privilege om met de lift te gaan, al was dat eerder uitzonderlijk. Een man uit de Brusselse rand kreeg een aparte plaats om zijn fiets te zetten, zodat hij dichterbij de klaslokalen kon afstappen. Toch moest hij de afstanden binnen het gebouw zonder hulp afleggen. Een West-Vlaamse vrouw mocht bij regenweer of sneeuw ’s middags op school blijven eten, hoewel het gebruikelijk was dat iedereen dan naar huis ging. Een laatste structurele aanpassing brengt een man uit Antwerpen ter sprake. Binnen zijn leeftijdsgroep in de middelbare school waren er twee klassen van dezelfde richting, een jongensklas en een gemengde klas. Ze hebben hem toen bewust in de gemengde klas geplaatst. Voor hem was dit zeer positief omdat zijn integratie bij het andere geslacht zo bevorderd werd. Dit was immers, gezien zijn zichtbare handicap, niet vanzelfsprekend voor hem.

Leerkrachten en leerlingen boden tevens hulp aan de mensen met polio. Meestal gebeurde dit spontaan, soms werd er een beurtrol afgesproken. Medeleerlingen kregen regelmatig de opdracht om de boekentas te dragen of om cursussen aan te vullen. Eén man werd vanaf zijn 15^{de} opgepikt door een leerkracht die hem dan naar school voerde. Zijn mama had dit aangevraagd en overlegd met de directie.

5.2.4. Hogere studies

Vijftien van de zestien respondenten studeerden verder na hun middelbare schooltijd. De opleidingen die ze kozen, gaan van regentaat over boekhouden tot vertalen. Het betreft uiteenlopende keuzes die toch in een bepaalde mate werden beïnvloed door hun fysieke beperkingen ten gevolge van polio. Zo geven enkele mannen aan dat ze mogelijk een praktischer beroep hadden gekozen indien ze geen polio hadden gehad. Een man die niet graag studeerde, wou bijvoorbeeld graag elektricien worden. Zijn ouders hebben hem dan gestimuleerd om te blijven studeren omdat zo'n beroep voor hem fysiek niet mogelijk was. Een andere man werd afgeraden om leerkracht te worden. Hij had hiervoor de intellectuele capaciteiten maar het zou niet mogelijk zijn om zich vlot door de klas te bewegen. Hij vond dat ze hierin gelijk hadden. Dus ijverde hij thuis om een andere opleiding te mogen volgen. Hij vond een school in Gent die bereid was om iemand met een handicap op te nemen in hun opleiding. Hij was er de eerste met een beperking. Enkele maanden later vervoegde een jongen in een rolstoel die opleiding. Dankzij het pad dat hij geëffend had, zouden er later nog veel studenten met een handicap volgen.

Anderen waren tevreden met een opleiding van boekhouder bijvoorbeeld omdat dit in de lijn lag van hun interesses. Eén vrouw kon haar studie verpleegkunde niet afwerken omwille van het overlijden van haar moeder. Zij moest toen als oudste van tien kinderen het huishouden overnemen. Een andere vrouw beëindigde haar bijkomende opleiding voortijdig omdat zij een interessante jobaanbieding had gekregen. Deze beide redenen zijn dus niet polio-gerelateerd. Toch vermeldt ook één man dat de afstand naar de school voor hoger onderwijs te moeilijk was om te overbruggen, gezien zijn fysieke beperking. Hij heeft na één jaar zijn studie moeten beëindigen.

Simonne kaart aan dat haar studiekeuze naast haar fysieke beperkingen ook bepaald werd door haar ziekenhuiservaringen. Zo had ze eigenlijk verpleegkundige willen worden ter compensatie van haar negatieve herinneringen aan het verplegend personeel toen ze kind was. Daarnaast wijst een andere vrouw op de invloed van haar operaties. Initieel wou zij daarom orthopedist worden. Uiteindelijk bedacht ze dat ze als kind meer last had van haar eerder levendige natuur dan van de gevolgen van polio. Daarom koos ze voor een opleiding als psychiater.

5.2.5. Ervaring met het buitengewoon onderwijs

Het was niet altijd vanzelfsprekend voor ouders om hun kind naar een reguliere school te laten gaan. Sommige directies stonden eerder weigerachtig ten opzichte van de integratie van een leerling met een handicap. Ook tijdens hun loopbaan in een gewone school, werden kinderen met polio af en toe aangesproken door een leerkracht die aanraade om naar het buitengewoon onderwijs over te stappen. Het waren dan meestal de ouders die ervoor pleitten om hun kind alsnog in het gewoon onderwijs te kunnen houden. Een man uit Vlaams-Brabant was dankbaar voor deze keuze van zijn ouders. Hij zou zich ‘weggestoken’ voelen wanneer ze hem naar een speciale school zouden gestuurd hebben. Hij heeft wel meer moeten vechten op de gewone school om er bij te kunnen horen en om zich fysiek staande te kunnen houden.

Carine²¹⁷ ging vanaf haar 10^{de}, in het jaar 1960, naar school in het instituut ‘Dominiek Savio’ waar ze tevens residentieel verbleef. Dit instituut, opgericht in 1958, was bedoeld voor mindervalide kinderen met een motorische beperking.²¹⁸ Zij was één van de eerste leerlingen daar. Ze vertelt dat er nog vier andere kinderen met polio waren op het moment dat zij in die school startte. Omwille van drie redenen besloten haar ouders en kinesisten toen om Carine van een gewone school naar Dominiek Savio te laten gaan. In de eerste leerjaren van de basisschool bracht haar zus haar naar school. Wanneer haar zus echter overging naar een middelbare school, geraakte ze praktisch gezien niet meer tot aan haar vertrouwde basisschool. Daarnaast had ze nood aan intensieve kinesitherapie sessies. In het instituut zouden deze geïntegreerd kunnen worden in de lesdagen. Tot slot zou ze er zelfstandiger kunnen worden door zichzelf bijvoorbeeld te leren wassen en aankleden.

²¹⁷ Fictieve naam

²¹⁸ In 1954 werd op het Kasteeldomein Mariasteen het Hoger Instituut voor Kinesithérapie en Massage opgericht. In 1958 werden er mindervalide kinderen opgenomen om de praktijklessen te kunnen laten doorgaan. Zo werd het Dominiek Savio Instituut opgericht. Dominiek Savio maakt momenteel deel uit van Dienstencentrum GID(t)S, dit is: een multidisciplinair centrum waar personen met een beperking terecht kunnen op het vlak van onderwijs, wonen en arbeid. Dienstencentrum Gidts. (s.d.). *Historiek*. Geraadpleegd op 1 mei 2016 van <http://zorg.dominiek-savio.be/wie-zijn-we/historiek>

Tijdens een weekdag in het instituut wisselden lessen en kinéssies elkaar af. 's Avonds werden er allerhande ontspanningsmogelijkheden voorzien: spelletjes spelen, TV kijken, naar de film gaan of toneel spelen. Af en toe kwamen er ook plaatselijke of nationale sterren over de vloer. Carine en haar vriendinnen haalden regelmatig kattenkwaad uit. Ze plaagden vooral de kinesisten door bijvoorbeeld de mouwen van hun schort aan elkaar te knopen. Ze durfden de regels regelmatig te omzeilen. Naarmate ze ouder werden, verkleinde het verschil in leeftijd met de opvoedsters van het internaat die meestal erg jong waren. Carine zag de meeste onder hen eerder als vriendinnen. Ze is duidelijk enthousiast wanneer ze over haar avonturen vertelt. Ze heeft de keuze van haar ouders geen moment betreurd en denkt met een voornamelijk positief gevoel terug aan haar puberteit.



Figuur 11. Sfeerbeeld uit Dominiek Savio. 1960-1965.²¹⁹

5.3. Het werk

In dit deelhoofdstuk leg ik uit hoe de werkervaringen van de respondenten waren, welke impact de gevolgen van polio hebben gehad op hun job en hoe hun collega's met hen omgingen. Bijna twee derde van de vertellers heeft gedurende een lange periode gewerkt (twintig jaar of meer) of ze zijn nog aan het werk. Net zoals over hun schoolperiode, vertellen de meesten hier een verhaal van inclusie. Een man uit Brabant voegt er aan toe dat hij intellectueel sneller was dan collega's en dat zijn fysieke beperking hierdoor werd gecompenseerd vanaf het begin van zijn loopbaan. Velen kijken tevreden terug op hun carrière en konden doorgroeien. Naast voorbeelden van inclusie, wijst één vrouw op positieve discriminatie. Ze solliciteerde om als vertaler aan de slag te kunnen bij een federale overheidsdienst. Daar organiseerden ze examens specifiek voor mensen met een handicap. Zij was zeer tevreden over dit initiatief. Ze hebben er op verschillende vlakken voor gezorgd dat zij haar werk naar behoren kon uitvoeren. Haar vertalingen mocht ze bijvoorbeeld uitschrijven en er werd een administratief medewerkster aangeworven om deze uit te typen.

²¹⁹ Foto ontvangen van IMPN en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

Ondanks het overwegend positieve beeld over het werk, kwamen de mensen met polio toch voor enkele uitdagingen te staan. Ten eerste konden ze niet allemaal de job van hun voorkeur uitoefenen. Twee mannen zouden de zaak van hun ouders hebben overgenomen als ze geen polio hadden gehad. Eén vrouw heeft haar echtgenoot moeten vragen om hun landbouwbedrijf te verkopen omdat zij fysiek onvoldoende in staat was om dit mee draaiende te houden, zeker in combinatie met de zorg voor hun kinderen. Haar man kon toen als leraar aan de slag en zij is huisvrouw geworden. Verder hadden sommigen te kampen met mobiliteitsproblemen. Het was toen nog niet gebruikelijk dat er aparte parkeerplaatsen voor personen met een handicap werden voorzien. Daarnaast waren lichamelijke ongemakken geen uitzonderingen. Een hele dag rechtstaan, kinderen helpen aankleden en meetkundig tekenen aan bord zijn maar enkele voorbeelden van hindernissen die twee leerkrachten moesten overwinnen. Zij hebben uiteindelijk hierdoor geen volledige loopbaan als leerkracht kunnen werken. Over het algemeen waren vele respondenten vaker vermoeid en hadden ze nood aan voldoende rustpauzes. Bovendien moesten verschillende mensen met polio voor de pensioenleeftijd hun werk beëindigen omdat de post-poliosymptomen de kop op staken.

Voor de collega's hebben de meeste respondenten niets dan lovende woorden. Vaak werd er niet veel extra aandacht besteed aan de handicap en dat vonden de meesten prima zo. Andere medewerkers boden wel hun hulp aan maar zouden niet betuttelen wanneer ze merkten dat de mensen met polio vele zaken zelfstandig konden.

In dit kader bespreek ik nog twee voorbeelden van mensen die in een bepaalde situatie minder tevreden waren over hun band met collega's. Eén man merkte bij enkelen jaloezie op wanneer hij kon doorgroeien. Hij had het gevoel dat zij vonden dat dit niet kon voor iemand met een handicap. Hij benadrukt hierbij wel dat dit uitzonderingen waren op de regel. De respondent die reeds 29 jaar was op het moment van zijn besmetting, had bij de bank waar hij toen reeds werkte een aanvraag ingediend om de maanden die hij in het ziekenhuis verbleef toch uit te betalen. Hij vond het zeer teleurstellend wanneer men niet is ingegaan op zijn vraag.

5.4. Vrije tijd

Deze paragraaf houdt de volgende thema's in: het verenigingsleven, sport, vakantie en andere ontspanningsactiviteiten. Om te beginnen deel ik de deelname aan het verenigingsleven op in lidmaatschap bij een jeugdbeweging en bij organisaties waar men na de adolescentie bij aansloot. Vijf vertellers waren als kind of jongere lid van een Chiro, Scouts, VKSJ of KAJ.²²⁰



Figuur 12. VKSJ bij de inhuldiging van de nieuwe burgemeester. Jaar onbekend.²²¹

Ze beschrijven allemaal dat zowel de leden als de leiding enorme inspanningen leverden om hen erbij te laten horen. Ze mochten met hun fiets mee op staptocht, ze konden met een leider op de tandem of ze werden door andere jongeren voortgeduwd in hun kinderwagen. Slechts twee van hen, waaronder Simonne, werden leid(st)er. Voor de drie anderen

werd, naarmate ze ouder werden, duidelijk dat hun fysieke beperkingen een te grote druk legden op de groep die steeds intensievere uitdagingen zocht. Alle vijf ervoeren ze de periode in een reguliere jeugdbeweging als een enorme verrijking.

Heel wat participanten werden na hun adolescentie actief vrijwilliger binnen diverse organisaties, zowel voor personen met als zonder handicap. Dit gaat van het inrichten van de buurtwerking of kunstkring tot verantwoordelijke binnen KVG. Een aantal van hen hebben een actieve inbreng binnen de PostPolioVereniging België. Ze leiden bijvoorbeeld een praatgroep of organiseren mee het jaarlijkse etentje. Hierbij wil ik opmerken dat lid zijn van een vereniging voor personen met een handicap voor sommigen een gevoelig thema is. Simonne wil bijvoorbeeld niet geassocieerd worden met mensen met een handicap omdat ze zelf het gevoel heeft dat ze in voldoende mate kan participeren aan activiteiten voor valide personen. Voor anderen is zo'n vereniging net een stimulans om ervaringen met lotgenoten te kunnen delen of om uitstappen te kunnen maken die aangepast zijn aan hun fysieke mogelijkheden. Enkele respondenten dragen tevens hun steentje bij in verenigingen die hulp en ondersteuning bieden aan maatschappelijk kwetsbare groepen. Zo was iemand vrijwilliger bij Tele-Onthaal. Een

²²⁰ Dit zijn alle vier jeugdbewegingen.

²²¹ Foto ontvangen van IMPH en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

Brabantse vrouw werkte jaren in een vluchthuis. Een man uit het Brusselse verzorgde de administratie voor een kamp voor kinderen van gevangenen.

Een beperking hebben, was voor verschillende respondenten geen reden om niet aan sport te doen. Een vijftal mensen bespreken hun bezigheden als (rolstoel)basketter, zwemmer, voetballer, volleyballer, marathonloper, tafeltennisser of rolstoelbadmintonner. Hierbij wil ik benadrukken dat de ernst van de gevolgen van polio sterk uiteenloopt en dat sommigen fysiek beter in staat zijn om te sporten dan anderen. Zoals Simonne, speelden de meesten samen met personen zonder handicap. Een Antwerpenaar geeft aan dat dit niet vanzelfsprekend was. Hij voelde zich te gehandicapt voor de gewone clubs maar te goed voor de teams met louter personen met een handicap. Zo heeft hij nooit op zijn niveau kunnen meespelen. Een man uit Limburg benoemt enkele aanpassingen op initiatief van hem of zijn medespelers zodat zijn deelname werd vergemakkelijkt. Bij voetbal fietste hij in plaats van lopen. Hij was dermate handig met zijn voorwiel dat hij zo de bal kon beheersen. Tijdens volleybalwedstrijden bleef hij de vaste serviceman. Deze man en Simonne sportten zelfs op hoog niveau. Hij haalde de voorselectie van de Olympische Spelen als tafeltennisser en zij nam deel aan twee Europese Kampioenschappen en één Wereldkampioenschap rolstoelbadminton. Het merendeel van deze mensen vond het belangrijk dat hun inspanningen werden geapprecieerd omwille van hun inzet en doorzettingsvermogen en niet omdat ze ‘omwille van een handicap toch aan sport doen’. Het volgende voorbeeld illustreert dit:

Ik heb 15 jaar basket gespeeld maar de laatste wedstrijd die ik ooit gespeeld heb [...] is de enige keer dat ik dan echt kwaad ben geweest. [...] Ik vond dat ik een tamelijk goeie match had gespeeld en van de tegenstrever kwam er een vader bij mij. Ik heb mij dan echt moeten inhouden of ik had die een rammeling gegeven, ook al was het goed bedoeld van die mens. Hij pakte me vast en zei: ‘Amai meneer, gij met uw handicap en dan zo’n match.’ Dat was er voor mij teveel aan. Ik weet dat ik een handicap heb maar ik had gewoon goed gespeeld, zoals de anderen.²²²

Naast deelname aan het verenigingsleven of sport benoemen de vertellers activiteiten die niet in clubverband zijn. Deze zijn overwegend passief van aard. Het gaat bijvoorbeeld over

²²² IMPE

tekenen, naaien, koken of uit eten gaan. In hun jeugd werden ontspanningsmogelijkheden echter regelmatig overschaduwed door verplichte revalidatiesessies. Hun handicap belemmerde sommigen tevens om buitenshuis te durven uitgaan als jongvolwassene, uit angst om aangestaard te worden of omdat ze genoodzaakt waren om aan de kant te blijven omdat ze niet konden meedansen. Als kind hadden de meesten wel het gevoel dat ze betrokken werden tijdens het spelen in de buurt. Ze konden niet allemaal actief meedoen maar stelden zich dan tevreden met toekijken. De kinderen uit de buurt sloten hen niet uit. Een Brabantse man wijst er wel op dat hij – omwille van zijn polio - de rustigere kinderen opzoekt.

Wanneer deze mensen nu hun vrije tijd invullen, moeten ze – wegens de opkomst van de post-poliosymptomen - vaak meer rekening houden met hun handicap dan vroeger. Zo is het nu minder evident om op vakantie te gaan.

De meesten hebben wel in de loop van hun leven één of meerdere buitenlandse reizen kunnen maken. Eén man nam deel aan vakantiekampen georganiseerd door KVG. Initieel was hij geschrokken door de aanwezigheid van anderen met een veel zwaardere handicap maar uiteindelijk was hij zeer gelukkig op die kampen. Die kampen waren vaak de enige



Figuur 13. Reis met instituut Dominiek Savio naar Corsica. Begin jaren '60.²²⁴

momenten waarop hij alleen van huis weg mocht. Een andere vrouw trok met haar ouders een paar jaar op rij naar het buitenland. Voor hen was dit een hele onderneming. Zij moesten er onder andere voor zorgen dat hun kamer op het gelijkvloers was en dat er voldoende ruimte voorzien was om hun dochter te kunnen verzorgen. Op de foto (figuur 13) is te zien hoe Carine klaar staat om te vertrekken op een reis naar Corsica. Ze werden toen met hun groep uit Dominiek Savio uitgenodigd door het Belgisch leger.

5.5. Religie

Hieronder licht ik toe hoe het katholicisme een rol speelde in de ziektebeleving van mensen met polio. Alle participanten hebben een katholieke opvoeding genoten. Volgens meer dan de helft heeft het katholicisme echter geen invloed gehad op hun ziektebeleving. Voor hen was het

²²³ Foto ontvangen van IMPN en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

geloof iets dat automatisch met de moedermelk werd meegegeven maar niet meer dan dat. Hun ouders en grootouders zouden hier meer kracht uit geput hebben. Anderzijds voelden een vijftal vertellers zich wel gesterkt. Ze hadden iets om zich aan vast te houden. Ze vonden rust in het geloof en hun pijn leek minder zwaar om dragen. Ook in de aanvaarding kon het katholicisme een rol spelen. Twee mensen geven aan dat hun ouders geloofden dat bidden bijvoorbeeld zelfs tot genezing kon leiden.²²⁴



Figuur 14. Bedevaart naar Lourdes. 1958.²²⁴

Elf mensen hebben tijdens hun leven een bedevaart ondernomen, meestal naar Lourdes (figuur 14). Vaak gebeurde dit omwille van een belofte van één van de ouders of familieleden omdat hun kind niet was overleden aan de gevolgen van polio. Zij zagen dit als een dankbetuiging. Vaak hadden ze tevens de hoop gekoesterd dat dit ritueel ervoor zou zorgen dat hun kind zou genezen. Bij één vrouw uit een klein gehucht in West-Vlaanderen ondernam zelfs een hele kerkgemeenschap de reis naar Lourdes omdat zij allen hoopten op haar herstel. Hoewel de mensen met polio hier niet in geloofden, vonden de meesten dit een intense beleving. Bij het zien van andere zieken of personen met een handicap, konden ze hun eigen leed relativiseren en waren ze opgelucht dat ze aan erger ontsnapt waren. Eén man wijst ook op de symbolische betekenis. Ze gingen met zijn vrouw, die net als hij polio heeft, naar Lourdes in de hoop dat zij weer kon stappen. Op een foto uit Lourdes staat zij namelijk recht, ondersteund door haar moeder en grootmoeder. Fysiek was zij niet in staat om te stappen maar door de bedevaart werd benadrukt dat er heel wat mensen rondom haar waren om deze beperking te compenseren.

²²⁴ Foto ontvangen van IMPH en de toestemming gekregen deze in de masterproef te gebruiken.

5.6. Algemene impact van polio op het leven

Aan het einde van elk interview vraag ik elke respondent om terug te kijken op zijn/haar leven dat in een ijlt tempo aan bod is gekomen tijdens het interview. Ik stel hen de slotvraag: ‘*Hoe heeft polio uw leven beïnvloed?*’ Hun antwoorden zijn ontroerend, krachtig maar vooral heel sprekend. Een zestal vertellers benadrukken stevast dat ze een normaal leven hebben geleid en dat polio in hun jeugd weinig impact had. Sommigen voegen er aan toe dat ze zich pas sinds het opkomen van de post-poliosymptomen beperkt voelen. Een vijftal mensen spreken over de eerder negatieve invloed van polio. Gemiste kansen, zoals topsporter worden, vergeten ze niet. Daarnaast blijft de fysieke pijn ten gevolge van de handicap een constante in hun leven maar er is ook de pijn door de kwetsende reacties van anderen. Bovendien komen mensen met polio vaak in een spanningsveld terecht: Enerzijds hebben ze cognitief vele capaciteiten en willen ze ondernemen maar anderzijds wil het lichaam vaak niet mee en kunnen ze vele zaken niet uitvoeren. Hiermee gaat een continu aanvaardingsproces gepaard. Andere participanten, zoals Simonne uit het derde hoofdstuk, geven aan zich moeilijk te kunnen inbeelden hoe het zou geweest zijn zonder polio. Een jurist uit Brabant legt dit gevoel uit in het volgende citaat:

Je kan het vergelijken met een donderslag bij heldere hemel, je kan er niets aan doen en je maakt er dan het beste van. Dat heeft mij een heel ander leven gegeven dan dat ik normaal had gehad, maar ik zou niet weten wat het andere leven zou geweest zijn maar ik zou een normaler leven gehad hebben.²²⁵

Ze duiden tevens op de positieve aspecten van het polioverhaal, zoals het leren genieten van de kleine dingen in het leven. Bovendien relativeren ze hun eigen situatie door zichzelf gelukkig te prijzen dat ze geen ernstige ziekte hebben of een zwaardere beperking.

²²⁵ IMPG

Zonder titel



Deze abstracte compositie is een weergave van de attributen, waarmee ik elke avond moest gaan slapen.

Het is een agressieve weergave van onmacht.

De ondraaglijke pijn wordt hier op een bijzondere agressieve wijze weergegeven.

Het koude blauw en mauve onderstrepen de dagelijkse angst voor het slapen gaan en wat er komen zou.

De lijnvoering en de punten zijn het onderstrepen van het onbegrijpelijke om te begrijpen in het leven.

Hoofdstuk 6: Conclusie

Paralytische poliomyelitis, afgekort polio, is een fysieke handicap ten gevolge van een besmettelijke ziekte veroorzaakt door het poliovirus.²²⁶ Anno 2016 is het poliovirus wereldwijd zo goed als uitgeroeid, uitgezonderd van Pakistan en Afghanistan.²²⁷ In België dateerde de laatste epidemie van 1956.²²⁸ Hierdoor lijkt polio gedoemd om in de vergetelheid te belanden. Toch leven er tot op de dag van vandaag nog enkele duizenden Belgen met de gevolgen van dit virus.

Internationaal wordt er nog weinig aandacht besteed aan de analyse van de oorzaak van polio. Het summum is namelijk bereikt: Er werd een vaccin ontwikkeld. Toch duiken er hier en daar nog een aantal initiatieven op om het vaccin te verbeteren. Zo financierde Bill Gates recent het onderzoek naar een nieuw vaccin tegen polio.²²⁹ De beschrijvingen van de epidemieën behoren volledig tot het verleden. Sinds een aantal decennia is de aandacht verschoven naar de psychologische impact van polio. Hierbij wordt de stem van de personen met polio een belangrijke bron binnen de geschiedschrijving. Onderzoek naar polio in België volgt deze tendens echter niet. In deze masterproef werd een aanzet gegeven om deze leemte op te vullen door de verhalen van zeventien Belgen met polio als hoofdbron te gebruiken, gebaseerd op het gedachtegoed en de methodiek van oral history.

Om te beginnen kregen we door deze verhalen een inkijk in de ervaringen van een kind in het ziekenhuis of een revalidatiecentrum in het midden van de 20^{ste} eeuw. Eenzaamheid, angst, onzekerheid en pijn lijken de rode draad te vormen doorheen de ziekenhuisperiode. Het eenzame gevoel werd voornamelijk gevoed door beperkt bezoek. Daarnaast werden er vanuit het ziekenhuis nauwelijks gezamenlijke activiteiten georganiseerd om deze kinderen bezig te houden en af te leiden van pijn en discomfort. Angst en onzekerheid werden veroorzaakt door het onvoorspelbare verloop van polio of door een nakende operatie. De meeste respondenten konden deze gevoelens niet bespreekbaar maken bij hun ouders omdat zij vooral inzagen hoeveel inspanningen zij leverden om goede zorg voor hun kind te garanderen. Pijn linken de

²²⁶ de Troyer, G. (1993). Polio: Het nut van vaccinaties, p.21-22.; Williams, G. (2013). *Paralysed with fear: The story of polio*, p.3.

²²⁷ World Health Organisation. (25 september 2015). *WHO Removes Nigeria from Polio-Endemic List*.

²²⁸ Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid, p.112.

²²⁹ Van Doren, P. (1 december 2015). Nieuw Vaccin tegen polio in België getest.

vertellers aan operaties, kinesitherapie of de ruggenprik. Zowel in het ziekenhuis als in het revalidatiecentrum als thuis, draaide alles om het fysieke herstel van het kind met polio.

In de bovenstaande alinea werd er een antwoord gegeven op de deelvraag: **“Hoe beleefden mensen met polio hun verblijf in het ziekenhuis en/of revalidatiecentrum?”** In deze alinea zal ik verder gaan met de vraag: **“Welke rol speelde het gezin in de ervaringen met polio?”** Op basis van de opvoedingsstijl van de ouders zoals ze ervaren werd door de mensen met polio, kunnen de gezinnen opgedeeld worden in drie groepen. Een eerste groep ouders handelde voornamelijk uit bezorgdheid en zagen hun kind als een kwetsbaar patiëntje dat beschermd moest worden. Een volgende groep van ouders stimuleerde de zelfstandigheid van hun kind met polio. Ze verwachtten dat hij/zij mee in de pas zou lopen van de algemene kinderbevolking. Een laatste groep ouders bezit een mix van de twee bovengenoemde stijlen. Over het algemeen deden de ouders hun uiterste best om hun kind een goede verzorging te geven en aan herstel te werken. De respondenten uiten dan ook een grote dankbaarheid naar hen toe. Om hun kind zo goed mogelijk te ondersteunen, maakten zij zelf verschillende hulpmiddelen. ‘Des bricoleurs du coeur’, een term genoemd door de Franstalige verteller, is een treffende omschrijving voor dit fenomeen.

Verder boden deze verhalen meer inzicht in de school- en werkperiode en vrije tijd van mensen met polio en konden ze zo een antwoord bieden op de vragen: **“Hoe hebben mensen met polio hun school- en werkperiode ervaren?”** en **“Hoe hebben mensen met polio hun vrije tijd ingevuld en hoe hebben ze dit beleefd?”** Op één respondent na, gingen ze allen naar een reguliere school. Over het algemeen houdt meer dan de helft een positief gevoel over aan de schooltijd. Hoewel er weinig voorbeelden gegeven werden van aanpassingen of hulp op school, voelden zij zich een deel van de klasgroep. Toch maakten uitsluiting en negatieve reacties ook soms deel uit van het schoolleven van iemand met polio. De vertelster die een deel van haar schooltijd in een voorziening voor buitengewoon onderwijs doorbracht, heeft hier voornamelijk aangename herinneringen aan. Zij heeft hier enorm veel geleerd en er duurzame vriendschappen opgebouwd. Verder konden de meeste vertellers een job uitoefenen die ze graag deden, met begripvolle collega’s en verschillende doorgroeimogelijkheden. Desondanks lieten hun fysieke beperkingen het niet toe om een technisch beroep te kiezen of om de zaak van de ouders over te nemen. Ook lichamelijke ongemakken en mobiliteitsproblemen zorgden hier voor een uitdaging. Door de postpoliosymptomen die op latere leeftijd de kop op staken, moesten verschillende vertellers hun werk voor de pensioenleeftijd stop zetten. Toch heeft twee derde van de mensen met polio er een beroeps carrière van meer dan twintig jaar op zitten. Op vlak

van vrije tijd heeft het hebben van een handicap sommigen niet weerhouden om in het verenigingsleven te stappen of te sporten. Anderen deden eerder passieve activiteiten. Tijdens hun jeugd jaren werd dit echter regelmatig overschaduwd door de revalidatie-interventies die hen belemmerden om hun vrije tijd volledig te besteden aan zaken die ze graag deden.

Een laatste deelvraag was de volgende: **“Welke invloed had religie op de beleving van mensen met polio?”** Alle vertellers kregen in meerdere of mindere mate een katholieke opvoeding. Desondanks was dit voor de meesten geen meerwaarde in hun ziektebeleving. Anderen zagen de katholieke waarden wel als een houvast in het aanvaardingsproces van het leven met een handicap. Zo goed als alle vertellers ondernamen een bedevaart naar Lourdes. Meestal kwam dit initiatief van een familielid die dankbaar was omdat hun zoon, dochter, kleinkind, neefje of nichtje de besmetting met het poliovirus had overleefd. Anderen koesterden de hoop dat het kind zou herstellen. De mensen met polio zelf geloofden hier niet in. Hoe dan ook was dit voor de meesten een intense ervaring. Vaak kwamen zij hier in contact met mensen met een ernstigere handicap, waardoor ze hun eigen leed relativeerden.

De voorgaande vier alinea's vormden een samenvatting van het antwoord op de verschillende deelvragen. Deze vragen waren bedoeld om de hoofdvraag **“Hoe ervaren de Belgen met polio de gevolgen van de plotse verlamming in hun leven?”** concreter te maken. Ook de reacties op de slotvraag uit de interviews **“Hoe heeft polio uw leven beïnvloed?”** bieden informatie om deze vraag te kunnen beantwoorden. Als de respondenten terugkijken op hun leven, hebben de meesten het gevoel dat polio hen niet verhinderd heeft om een gewoon leven te leiden en bepaalde zaken te ondernemen. Toch herinneren ze zich nog de pijn, angst en eenzaamheid uit de ziekenhuisperiode. Ze hadden de indruk dat alles in hun kindertijd draaide om de revalidatie en er werd weinig aandacht besteed aan de mentale impact van polio.

De laatste vraag die nu nog onbeantwoord is gebleven, is de specificatie van de hoofdvraag namelijk: **“Hebben de Belgen met polio het gevoel gehad dat ze genormaliseerd werden?”** Afgaande op de eerdere gegevens uit dit hoofdstuk, zouden we algemeen kunnen stellen van wel. Toch moet dit sterk genuanceerd worden. Volgens de analyse van handicap van Stiker, werden er in de 20^{ste} eeuw rehabilitatieprogramma's opgezet met het doel dat de personen met een handicap (opnieuw) aan de norm konden voldoen. Hij spreekt over zowel fysieke, mentale, emotionele als sociale therapie en educatie.²³⁰ Volgens de participanten in dit onderzoek werd er enkel naar fysiek herstel toegewerkt. Sommigen geven tevens aan dat ze het gebrek aan

²³⁰ Stiker, H-J. (1999). *A history of disability*, p. 150-171.

emotionele steun en onderwijs in het ziekenhuis een gemis vonden. Toch konden bijna alle participanten op hun niveau en in een reguliere school les volgen. Verder kwam in dit onderzoek, meer dan in de literatuur van Wilson, de verzorging thuis aan bod en de mate waarin dit al dat niet kon bijdragen aan een normaler leven. Enerzijds kon een medisch team aan huis inderdaad mee zorgen voor normalisering. Het werd niet zichtbaar voor de buitenwereld dat mensen moeite moesten doen om hun lichamelijke mogelijkheden op punt te houden of te verbeteren. Anderzijds waren ze vaak bezig met revalidatie-oefeningen thuis waardoor ze minder met leeftijdsgenootjes konden spelen. Bovendien geven enkele vertellers aan dat het niet vanzelfsprekend was dat mensen in die periode met kinderen met een handicap naar buiten kwamen. Velen benadrukken dan ook dat het relatief normale leven dat ze hebben kunnen leiden, grotendeels te danken is aan de inspanningen van hun ouders. Zij klopten bijvoorbeeld op tafel wanneer een school weigerde hun kind er les te laten volgen. Hoewel alle respondenten de inzet van hun ouders benadrukken, zijn er sommigen die het gevoel hadden dat hun ouders hen meer beschermden dan anderen. Deze kinderen kwamen dan meer in een uitzonderingspositie terecht en werden bijvoorbeeld weggehouden van bepaalde activiteiten. Daarnaast was deze normalisering niet op alle vlakken positief. Op school werden vaak dezelfde dingen van hen verwacht als van de andere leerlingen, zoals dezelfde afstanden te voet afleggen tussen de lokalen, wat voor heel wat ongemak zorgde. Ook vernoemen enkele vertellers een soort van jaloezie bij anderen wanneer zij meer konden bereiken in de ‘normale’ wereld dan zij. Zo konden sommige klasgenoten het niet verdragen dat iemand met polio een prijs voor turnen kreeg. Ter conclusie bij deze vraag: Er werd voornamelijk naar fysieke normalisatie toegewerkt maar dit heeft voor sommigen zijn tol geëist op emotioneel vlak, voornamelijk omdat ze hun pijn, verdriet en angst nergens bespreekbaar konden maken.

De verschillende thema's zoals ziekenhuisperiode, school, werk, vrije tijd, de rol van het gezin en in mindere mate religie, komen ook aan bod in de internationale literatuur, voornamelijk in de artikels en boeken van Wilson en Gleason. Het grootste punt van overeenkomst tussen dit onderzoek en de bevindingen van Wilson²³¹ is het volgende: De ziekenhuis- en revalidatieperiode draaide voornamelijk om het fysieke herstel van de poliopatiënt en in mindere mate om het psychisch welzijn. Daarnaast is er een relevant verschilpunt op te merken. In de Amerikaanse literatuur wordt gesteld dat het beeld van de ‘goede polio-patiënt’ gevoed

²³¹ Wilson, D.J. (1994). Covenants of work and grace: Themes of recovery and redemption in polio narratives.; Wilson, D.J. (2008). Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics.; Wilson, D.J. (2009). And they shall walk: Ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States.

wordt door een figuur zoals Roosevelt.²³² Uit de interviews blijkt dat de Belgen geen zulk beeld hebben. De moeder van een interviewparticipant die ook deelnam aan een interview benoemt wel de figuur van de Amerikaanse atlete Wilma Rudolph. Zij werd ondanks haar polio tot driemaal Olympisch kampioen.²³³ Deze atlete hield de hoop van deze moeder levend dat haar zoon ooit weer normaal zou kunnen lopen. Omdat dit maar één voorbeeld is, zou deze piste nog verder onderzocht moeten worden.

Een andere suggestie om het onderzoek naar polio in België vorm te geven, is een perspectiefverandering. In dit onderzoek is de nadruk gelegd op de kijk van de persoon met polio zelf, via interviews. Een ander mogelijk perspectief is dat van de ouders, zoals dit is meegenomen in het Polio Project van Davis.²³⁴ Een mogelijke historisch-pedagogische onderzoeksvraag is de volgende: *Hoe heeft een kind met polio in het gezin invloed gehad op de opvoedingsstijl van de ouders?* Hierbij moet de opmerking worden gemaakt dat de kans dat deze mensen reeds overleden zijn, relatief groter wordt. Ook kunnen er vanuit het oogpunt van de broers en zussen vragen gesteld worden rond polio. Daarnaast zouden de kinderen van mensen met polio kunnen bevraagd worden. Tot slot kan het standpunt van het medisch personeel een interessante piste zijn.

Verder zou de beleving van mensen met polio op een andere manier kunnen onderzocht worden. Via de PostPolioVereniging kwam ik in het bezit van hun driemaandelijks nieuwsbrieven. Gedurende een aantal jaren bevatte deze nieuwsbrieven een rubriek ‘Ten Huize van’. Hierin werd in een aantal bladzijden het levensverhaal van iemand met polio geschetst. Omdat dit een totaal andere manier van data-analyse zou gevegd hebben, heb ik mij niet meer toegespitst op deze informatie. Het zou eventueel wel een aanzet kunnen zijn tot vervolgonderzoek.

Naast de beleving van verschillende mensen uit verschillende perspectieven, zijn er nog andere interessante onderzoeksthema's rond polio voor handen. Zoals in de inleiding reeds werd aangegeven, bestond deze thesis oorspronkelijk uit drie luiken: beleving, techniek en initiatieven voor de poliopatiënt. Rond polio en techniek kan nog heel wat ontdekt worden, met name in verband met de ijzeren long. Twintig tot dertig procent van de mensen met verlamingsverschijnselen, hadden ook verlammingen van de ademhalingspijpen.²³⁵ Deze

²³² Altenbaugh, R.J. (2006). Where are the disabled in the history of education? The impact of polio on sites of learning.; Wilson, D.J. (2008). Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics.; Wilson, D.J. (2009). And they shall walk: Ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States.

²³³ *Wilma Rudolph*. (29 augustus 2015). Geraadpleegd op 29 mei 2016 van https://nl.wikipedia.org/wiki/Wilma_Rudolph

²³⁴ Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*.

²³⁵ Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid, p.110.

waren in veel gevallen reversibel maar in tussentijd moest de patiënt geholpen worden om te kunnen ademen.²³⁶ Ik vond geen mensen die hun ervaringen van het verblijf in deze machine konden delen. Een hypothese hierbij is dat deze mensen reeds overleden zijn. Suggesties om verder onderzoek hiernaar vorm te geven, zijn bijvoorbeeld het gebruik van dagboekverhalen van poliopatiënten, gesprekken met medisch personeel die met de ijzeren long werkten, analyse van kranten of tijdschriften enz. Daarnaast is het thema ‘initiatieven voor mensen met polio’ een mogelijke piste. Ik ontdekte bijvoorbeeld het ‘Belgisch Nationaal Verbond tegen Poliomyelitis’ via één van hun informatieboekjes.²³⁷ Omdat niemand van de vertellers deze organisatie kende, ben ik hier niet dieper op ingegaan. Mijn suggestie is om dit onderwerp te bestuderen via archiefmateriaal. In het KADOC-archief vond ik reeds een briefwisseling rond de organisatie van bedevaarten voor mensen met polio. Ook in het VRT-archief was er heel wat beeldmateriaal ter beschikking. Andere archieven bezocht ik niet.

In deze conclusie gaf ik reeds een antwoord op de verschillende onderzoeksvragen en reikte ik enkele suggesties voor verdere onderzoekspistes aan. Tot slot bespreek ik enkele reflecties over mijn onderzoeksmethode. Zoals ik reeds in hoofdstuk 2 aankaartte, voelde ik me ongemakkelijk wanneer participanten aangaven dat ze me hadden opgezocht via het social media-kanaal ‘Facebook’. Tijdens de tussentijdse presentatie van de masterproef werd voorgesteld dat Facebook ook een krachtig middel kan zijn om tot informatie te komen. Zo zouden de interviewparticipanten onder andere op een forum kunnen napraten over hun interviewervaringen en hun beleving rond polio. Op deze manier wordt er een moderne vorm van een focusgroep gecreëerd. Dit kan een idee zijn om in verder onderzoek op te nemen.

In de resultatenhoofdstukken (hoofdstuk 4 en 5) werd er vooral aandacht besteed aan de inhoud van de verhalen. Toch wil ik hier ook dieper in gaan op hoe de respondenten zelf dit interview hebben ervaren. Bleyen en Van Molle deden in hun boek een aantal suggesties om hier inzicht in te verwerven.²³⁸ Ik legde via mail drie van deze vragen voor aan de respondenten. Ten eerste wou ik weten wat er door hun hoofd ging toen ze mijn informatieve brief zagen. In de meeste antwoorden kwam naar voren dat ze verbaasd of tevreden waren omdat iemand zich interesseerde in een ziekte die door vele anderen leek vergeten te zijn. Sommigen zagen ook een emancipatorische waarde aan deze thesis. Op deze manier zouden toekomstige ouders

²³⁶ Wackers, G. (1994). Techniek en retoriek: De introductie van de mechanische respirator tijdens de polio-epidemie van 1952 in Kopenhagen. In S. van der Geest, P. ten Have, G. Nijhof, & P. Verbeek-Heida (Red.), *De macht der dingen: Medische technologie in cultureel perspectief* (pp.111-137). Amsterdam: Het Spinhuis, p.113.

²³⁷ *Belgisch Nationaal Verbond tegen Poliomyelitis*. (1962). Brussel: Belgisch Nationaal Verbond tegen Poliomyelitis.

²³⁸ Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis*, p.83.

geconfronteerd worden met de gevolgen van polio wanneer een kind niet ingeënt wordt. Anderzijds kunnen ze aan jongvolwassen mensen ook een andere kant van het leven laten zien. Bovendien was ik benieuwd naar hun verwachtingen van het interview. Over het algemeen gaven ze als reactie dat ze verwachtten dat ze ruimte zouden krijgen om op een rustige manier hun verhaal te kunnen doen. Enkelen benadrukten tevens in hun antwoord op deze vraag dat ze hoopten dat er zo meer aandacht gegeven werd aan polio of dat ze nieuwe informatie van andere mensen met polio zouden te horen krijgen. Als laatste wou ik weten of het interview was verlopen zoals ze hadden verwacht. De meesten schreven dat het interview voor hen goed verlopen was. Iemand kaart aan dat dit mede te maken had met het feit dat het interview bij hem thuis kon afgenomen worden omdat dit voor hem comfortabeler was dan op neutraal terrein. Een vrouw was opgelucht dat ze haar verhaal eens kon vertellen. Dit was namelijk vroeger zo in de taboesfeer geraakt dat dit één van de eerste keren was dat ze zo diep op het thema 'polio in haar leven' kon ingaan. Een andere vrouw beschreef dat ze zelf verbaasd was omdat ze doorheen het interview merkte dat polio een grotere impact had dan zij zelf dacht.

Op mezelf als onderzoeker heeft dit werk tevens een diepe indruk nagelaten. Ik ben zelf enorm dankbaar dat ik deze zeventien mensen in dit project heb mogen ontmoeten en dat ik inzichten heb verworven die me als onderzoeker maar ook als mens hebben verrijkt.

Referentielijst

Interviews

Per interview is de interviewcode weergegeven, het geslacht van de interviewparticipand, de plaats waar het interview is afgenomen en de datum waarop het interview plaats vond. De interviewcode IMP staat voor Interview MasterProef. De letter die volgt specificeert over welk interview het precies gaat. Wegens de grote omvang van de transcripten, zijn deze niet terug te vinden in bijlage. Ze kunnen wel verkregen worden na toestemming van de interviewparticipanden.

IMPA:	vrouw	Oud-Heverlee	13 april 2015
IMPB:	vrouw	Bazel	20 april 2015
IMPC:	man	Brussel	23 april 2015
IMPD:	vrouw	Leest	26 april 2015
IMPE:	man	Antwerpen	5 mei 2015
IMPF:	vrouw	Boortmeerbeek	7 mei 2015
IMPG:	man	Hever	12 mei 2015
IMPH:	vrouw	Lichtervelde	16 mei 2015
IMPI:	man	Antwerpen	18 mei 2015
IMPJ	vrouw	Lommel	21 mei 2015
IMPK:	man	Westrode	22 mei 2015
IMPL:	vrouw	Groot-Grimbergen	29 juli 2015
IMPM:	man en zijn moeder	Kasterlee	30 juli 2015
IMPN:	man en vrouw	Zedelgem	10 augustus 2015
IMPO:	man	Nieuwpoort	11 augustus 2015
IMPP:	man	Neeroeteren	12 augustus 2015

Primaire literatuur

Belgisch Nationaal Verbond tegen Poliomyelitis. (1962). Brussel: Belgisch Nationaal Verbond tegen Poliomyelitis.

Dufrane, N. (1957). *Epidemiologische studie over de poliomyelitis-epidemie in de Provincie Limburg.* Brussel: Ministerie van Volksgezondheid en van het Gezin.

Freyche, M.-J., & Nielsen, J. (1955). Fréquence de la poliomyélite depuis 1920. In R. Debré, D. Duncan, J.F. Enders, M.-J., Freyche, S. Gard, J. Gear, ... W. Wood, *La poliomyélite* (pp.9-30). Genève: Organisation Mondiale de la Santé.

Heyne, D. (1962). *Poliomyélite en Belgique/Poliomyelitis in België.* Brussel: Imprimerie des sciences.

Secundaire literatuur

Agentschap Zorg & Gezondheid. (2013). *Poliomyelitis anterior acuta.* Geraadpleegd op 14 februari 2016 van <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Richtlijn%20Poliomyelitis%202013.pdf>

A history of the March of Dimes. (s.d.). Geraadpleegd op 30 januari 2016 van <http://www.marchofdimes.org/mission/a-history-of-the-march-of-dimes.aspx>

Altenbaugh, R.J. (2006). Where are the disabled in the history of education? The impact of polio on sites of learning. *History of Education, 33*, 705-730.

Atwal, A., Giles, A., Spiliotopoulou, G., Plastow, N., & Wilson, L. (2013). Living with polio and postpolio syndrome in the United Kingdom. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*, 238-245.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., van der Velden, T., & de Goede, M. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek.* Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, B., van der Hulst, M., & de Goede, M. (2012). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews.* Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bijttebier, P., & Braet, C. (2015). Psychopathologie in ontwikkelingsperspectief: Handvatten voor het diagnostisch handelen. In G. Bosmans, I. Noens, P. Bijttebier, & L. Claes

- (Red.), *Diagnostiek bij kinderen, jongeren en gezinnen: Ontwikkeling in context* (pp.11-21). Leuven: Acco.
- Billiau, A. (2011). Piet De Somer, het Leuvense Rega Instituut en het Belgisch Poliovaccin in 1954-57. *Verhandelingen van de Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België*, 73(3-4), 189-250.
- Bleyen, J., & Van Molle, L. (2012). *Wat is mondelinge geschiedenis?* Leuven: Acco.
- Boyer, F.-C., Tiffreau, V., Rapin, A., Laffont, I., Percebois-Macadre, L.B., Supper, C., ... Yelnik, A.-P. (2010). Post-polio syndrome: Pathophysiological hypotheses, diagnosis criteria, medication therapeutics. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53, 34-41. doi:10.1016/j.rehab.2009.12.003
- Daems, W. (2005). Polio raakt maar niet uitgeroeid. *EOS*, 22(10), 108-113.
- Davis, F. (1963). *Passage through crisis: Polio victims and their families*. New York: The Bobbs-Merrill Company, Inc.
- D'hoker, M., & Masschelein, J. (2006). *Algemene en historische pedagogiek*. Leuven: Acco.
- De Standaard. (2 september 2015). *Eerste polio-uitbraak in Europa sinds 2010*. Geraadpleegd op 4 september 2015 van http://www.standaard.be/cnt/dmf20150902_01846846
- de Troyer, G. (1993). Polio: Het nut van vaccinaties. *EOS*, 10(1), 19-23.
- De Wever, B., & François, P. (2003). *Gestemd verleden: Mondelinge geschiedenis als praktijk*. Brussels: Vlaams Centrum voor Volkscultuur.
- Dienstencentrum Gidts. (s.d.). *Historiek*. Geraadpleegd op 1 mei 2016 van <http://zorg.dominiek-savio.be/wie-zijn-we/historiek>
- Dursin, R. (14 juli 2005). *Angst voor vaccinaties hindert poliobestrijding Indonesië*. Geraadpleegd op 15 februari 2016 van <http://www.mo.be/fr/node/25604>
- Farbu, E., & Gilhus, N.E. (1997). Poliomyelitis: Long-time consequences for social life. *Acta Neurologica Scandinavica*, 96, 353-358.
- Farbu, E., & Gilhus, N.E. (2002). Education, occupation and perception of health amongst previous polio patients compared to their siblings. *European Journal of Neurology*, 9, 233-241.

- Geerdink, G., & Arnhem, P. (2008). Onderzoeken vanuit een biografisch perspectief, gebruikmakend van de biografische methode. *Tijdschrift voor Lerarenopleiders*, 29(4), 27-34.
- Gleason, M. (2013). *Small Matters: Canadian Children in Sickness and Health, 1900-1940*. Montreal: McGill-Queen's University Press.
- Good, F. (2006). Voice, ear and text: Words meaning and transcription. In R. Perks & A. Thomson (Red.), *The oral history reader* (pp.362-373). New York: Routledge.
- Greaves-Otte, J.G.W. (1995). *Getroffen door polio: Ervaringen van zeven bevindelijk gereformeerde gezinnen van poliopatiënten in Zuid-Holland Zuid 1992-1993*. Dordrecht: GGD Zuid-Holland Zuid.
- Hoge Gezondheidsraad. (2009). *Vaccinatiegids* [Brochure]. Brussel: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van Voedselketen en Leefmilieu.
- Jochems, A.A.F., & Joosten, F.W.M.G. (2009). *Zakwoordenboek der Geneeskunde*. Doetinchem: Elsevier.
- KVG. (s.d.). *Open kijk op handicap*. Geraadpleegd op 19 februari 2016 van <http://www.kvg.be/download.php?id=88417&md=8ccc79e3410e55b4dfaffda2089466a788417>
- Liefbroer, A.C. (2012). Besprekingsartikel: Over gebruik en misbruik van het generatiebegrip in de sociologie: Het sociaal en cultureel rapport 2010. *Mens en Maatschappij*, 87(1), 78-87.
- Longmore, P.K. (2005). The cultural framing of disability: Telethons as a case study. *Publications of the Modern Language Association of America*, 120, 502-508.
- McNeill, W. H. (1996). *Mensen en hun plagen: Een ziektegeschiedenis van de mensheid* (T. Davids, vert., *Plagues and Peoples*). Amsterdam: Bert Bakker.
- Mitchell, D.T. (1999). Foreword. In H-J. Stiker, *A history of disability* (pp.vii-xiv). Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Oostvogel, P.M. (1996). Virologie en pathogenese. In A.M. Van Loon & M. De Visser (Red.), *Polio en de gevolgen* (pp.18-23). Baarn: De Fontein.

- Perings, A. (1997). *Moisson d'infos sur la poliomyélite et le syndrome post-poliomyélique* [Onuitgegeven werk]. Trooz: Copy Croisettes.
- Perks, R., & Thomson, A. (2006). *The oral history reader*. New York: Routledge.
- Portelli, A. (2006). *What makes oral history different?* In R. Perks & A. Thomson (Red.), *The oral history reader* (pp.32-42). New York: Routledge.
- Savin-Baden, M., & Howell Major, C. (2013). *Qualitative research: The essential guide to theory and practice*. New York: Routledge.
- Schaapveld, K. (1999). Doorbraken in preventie in de afgelopen eeuw. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 143, 1879-1880.
- Scheer, J., & Luborsky, M.L. (1991). The cultural context of polio biographies. *Orthopedics*, 14, 1173-1181.
- Smithsonian National Museum of American History. (s.d.). *Franklin D. Roosevelt*. Geraadpleegd op 15 maart 2016 van <http://amhistory.si.edu/polio/howpolio/fdr.htm>
- Stiker, H-J. (1999). *A history of disability* (W.Sayers, vert., Corps infirmes et sociétés). Ann Arbor: The University of Michigan Press (oorspronkelijk werk gepubliceerd in 1997).
- Swanson, W. (2012). Goede collega's in barre tijden: De Amerikaans-Russische strijd tegen polio. *EOS*, 29(5), 59-61.
- Symons, E. (2011). Polio in de bijbelgordel. In A. De Groot & E. Symons (Red.), *Polio: Een ziekte om nooit te vergeten*, (pp.37-40). Baarn: Vereniging Spierziekten Nederland.
- Université Catholique de Louvain. (s.d.). *Piet De Somer (1917-1985)*. Geraadpleegd op 15 mei 2016 van <http://www.md.ucl.ac.be/histoire/desomer/desomer.htm>
- UZLeuven. (2016). *Dwarvlaesie*. Geraadpleegd op 1 mei 2016 van www.uzleuven.be
- UZLeuven. (2016). *Lumbaalpunctie*. Geraadpleegd op 19 februari 2016 van www.uzleuven.be
- van Dale. (s.d.). *Betekenis regent*. Geraadpleegd op 15 mei 2016 van <http://www.vandale.be/opzoeken?pattern=regent&lang=nn#.V54Kmo9OLIU>

- van Dijk, H. (s.d.). *Van idee tot publicatie*. Geraadpleegd op 16 mei 2016 van https://nl.wikibooks.org/wiki/Van_Idee_tot_Publicatie/Primaire_literatuur_versus_primaire_bronnen
- Van Doren, P. (1 december 2015). Nieuw Vaccin tegen polio in België getest. *De Standaard*, p.D9.
- Van Eyk, M. (regisseur). (2009). *Polio, een gevreesde kinderziekte* [film].
- van Hasselt, L.H., & van Vliet, J.A. (2008). Sociale reacties op een epidemie: Polio in Staphorst, 1971. *Tijdschrift voor infectieziekten*, 3(2), 68-72.
- van Vliet, H. (2011). Polio in Nederland in de jaren 1906-1957. In A. de Groot & E. Symons (Red.), *Polio, een ziekte om nooit te vergeten* (pp.9-18). Baarn: Vereniging Spierziekten Nederland.
- Vechten tegen indoctrinatie van conservatieve moellahs: Pakistaanse overheid voert de forcing in strijd tegen polio. (4 maart 2015). *De Standaard*, p.19.
- Wackers, G. (1994). Techniek en retoriek: De introductie van de mechanische respirator tijdens de polio-epidemie van 1952 in Kopenhagen. In S. van der Geest, P. ten Have, G. Nijhof, & P. Verbeek-Heida (Red.), *De macht der dingen: Medische technologie in cultureel perspectief* (pp.111-137). Amsterdam: Het Spinhuis.
- Walckiers, D., Stroobant, A., & Thiers, G. (1983). *La poliomyélite en Belgique 1930-1980*. Brussel: Institut d'Hygiène et d'Epidémiologie.
- Williams, G. (2013). *Paralysed with fear: The story of polio*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Wilma Rudolph*. (29 augustus 2015). Geraadpleegd op 29 mei 2016 van https://nl.wikipedia.org/wiki/Wilma_Rudolph
- Wilson, D.J. (1994). Covenants of work and grace: Themes of recovery and redemption in polio narratives. *Literature and Medicine*, 13(1), 22-41.
- Wilson, D.J. (2008). Psychological trauma and its treatment in the polio epidemics. *Bulletin of the History of Medicine*, 82, 848-877.
- Wilson, D.J. (2009). And they shall walk: Ideal versus reality in polio rehabilitation in the United States. *Asclepio. Revista de Historia de la medicina de la Ciencia*, 61(1), 175-192.

- World Health Organisation. (25 september 2015). *WHO Removes Nigeria from Polio-Endemic List*. Geraadpleegd op 16 februari 2016 van <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/nigeria-polio/en/>
- Wylín, T., Van Cauteren, N., Vandommele, T., Broucke, C., & Bendels, I. (2010). *Auditverslag Belgisch Zeeinstituut voor Orthopedie Oostende: Maart 2010*. Brussel: Agentschap Inspectie Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Afdeling Welzijn en Gezondheid & Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid Afdeling Toezicht Volksgezondheid.
- Yelnik, A., & Laffont, I. (2010). The psychological aspects of polio survivors through their life experience. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53, 60-67.
- Yoshida, K.K., Shanouda, F., & Ellis, J. (2014). An education and negotiation of differences: The schooling experiences of English-speaking Canadian children growing up with polio during the 1940s and 1950s. *Disability & Society*, 29, 345-358. doi: 10.1080/09687599.2013.823080
- Yow, V. (2006). Do I like them too much? Effects of the oral history interview on the interviewer and vice versa. In R. Perks & A. Thomson (Red.), *The oral history reader* (pp.54-72). New York: Routledge.

Lijst van bibliotheken en archieven

Bibliotheken

Bibliotheek Artes Leuven

Bibliotheek Psychologie en Pedagogische Wetenschappen Leuven

Bibliotheek Rechtsgeleerdheid Leuven

Bibliotheek Sociale Wetenschappen Leuven

Centrale Bibliotheek Leuven

Vesaliusbibliotheek Brussel

Archieven

KADOC; Documentatie- en Onderzoekscentrum voor Religie, Cultuur en Samenleving van de KU Leuven

Beeldarchief van de Vlaamse Radio- en Televisieomroeporganisatie

Bijlage 1: Informatieve brief voor potentiële interviewparticipanten

Leuven, 1 februari 2015

Beste

Ik ben Lauranne Verhasselt en volg de opleiding Pedagogische Wetenschappen aan de KU Leuven. Momenteel zit ik in mijn eerste masterjaar van het 2-jarige masterprogramma. Eén van de grote opdrachten tijdens deze periode is het **schrijven van een thesis**, onder begeleiding van mijn promotor, Prof. Dr. Pieter Verstraete. Mijn onderwerp situeert zich in de ‘historische pedagogiek’. Het gaat over ‘**een geschiedenis van polio in Vlaanderen/België**’ waarbij vooral de periode vanaf de tweede wereldoorlog onder de loep wordt genomen. Mijn interesse ligt in **de beleving van de mensen** die in deze periode zelf polio hebben doorgemaakt en daar nu eventueel nog de gevolgen van dragen. Aan de hand van **interviews** zou ik hier meer inzicht in willen krijgen. Ik had vernomen dat u of iemand van uw naaste omgeving polio heeft doorgemaakt. Daarom wou ik vragen of u eventueel bereid bent om mij meer te vertellen over uw kijk hierop. De interviews zou ik afnemen in **april/mei van dit jaar of in juli/augustus**. U mag zelf aangeven waar het interview kan afgenomen worden. Vooraf aan een interview geef ik u nog een duidelijk overzicht met de doelstellingen en afspraken. Indien u eventueel geïnteresseerd bent om mij te helpen, kan u mij contacteren via onderstaande gegevens. Ik heb er ook alle begrip en respect voor als u om gelijk welke reden liever niet ingaat op mijn vraag!

Met vriendelijke groeten

Lauranne Verhasselt

1^{ste} Master Pedagogische Wetenschappen; KU Leuven

lauranne.verhasselt@student.kuleuven.be

0473/63.44.27.

Bijlage 2: Interviewleidraad

1. Algemene gegevens

Naam interviewer:

Datum interview:

Tijdsduur interview:

Code geïnterviewde:

2. Persoonsgegevens

Geboortedatum/leeftijd:

Geslacht:

Werksituatie:

Opleiding:

Leefsituatie:

Tijdslijn:

Wanneer bent u geboren?

Wanneer kreeg u polio?

Wanneer verbleef u in revalidatiecentra/ziekenhuis?

Wanneer bent u eventueel geopereerd?

3. De beginvraag

-> Kunt u mij meer vertellen over het moment waarop u polio kreeg?

-symptomen

-wie stelde diagnose?

-eigen reactie/gevoel

-omgeving: broers/zussen/...

-reactie ouders

-> Op welke manier heeft men u uitgelegd dat u polio had?

-wie heeft het verteld

-prognose?

-uitleg 'wat is polio'

4. Een topiclijst

Topic: Vaccinatie

-> Hoe stonden uw ouders/familie tegenover vaccinatie?

-> Hoe staat u tegenover vaccinatie?

-> Bent u gevaccineerd tegen polio?

Topic: ziekenhuisverblijf

-> Kunt u mij meer vertellen over uw ervaringen in het ziekenhuis?

-isolatie?

-bezoek?

-attitude dokters/verpleegkundigen

-activiteiten

-> Welke technische hulpmiddelen werden ingezet? Hoe heeft u dat beleefd?

Topic: revalidatie

-> Hoe verliep de fysieke revalidatie?

-hulpmiddelen

-kine

-waar

-financieel

-ondersteund door bepaalde initiatieven?

-doel?

-> Psychologische ondersteuning?

Topic: Reactie omgeving

-> Kunt u mij vertellen hoe uw familie en omgeving reageerde op het nieuws dat u polio had opgelopen?

-buurt

-familie

-vrienden

-> Werd u en uw omgeving ondersteund door bepaalde initiatieven specifiek voor mensen in dezelfde situatie als u?

Topic: school

-> Hoe heeft polio uw schoolcarrière beïnvloed?

- studiekeuze
- aangepaste school?
- aanpassingen op school?
- klasgenoten en leerkrachten
- sociale activiteiten op school

Topic: werk

-> Hoe heeft polio uw arbeidsloopbaan beïnvloed?

- jobkeuze + jobkansen
- collega's + directie?
- wisseling jobs
- algemeen gevoel tijdens het werk

Topic: religie

-> Hoe speelde uw geloof/het geloof van uw familie een rol in het doormaken van polio?

- welke religie?

5. De afsluiting

- Hoe heeft polio uw leven beïnvloed?

- Hoe vond u het interview?

Bijlage 3: Geïnformeerde toestemming

Masterproef: Een geschiedenis van polio in Vlaanderen/België

Onderzoeker: Lauranne Verhasselt

Contact: lauranne.verhasselt@student.kuleuven.be of 0473/63.44.27.

Promotor: Prof. Dr. Pieter Verstraete

KU Leuven: Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

In te vullen door de geïnterviewde

De onderzoeker, Lauranne Verhasselt, heeft op een manier die voor mij helder was, uitleg gegeven over het onderwerp, het doel en de methode van de masterproef. Dit interview zal dienen als bron van informatie om meer inzicht te krijgen in de beleving van mensen die een infectie met het poliovirus hebben doorgemaakt. Er zijn mogelijks risico's en ongemakken verbonden aan mijn deelname. De onderzoeker probeert deze tot een minimum te beperken. Zo worden de gegevens en resultaten van het onderzoek anoniem verwerkt. De namen van de geïnterviewden komen niet aan bod in de masterproef. De documenten met betrekking tot het interview zijn met een wachtwoord geblokkeerd op de laptop van de onderzoeker.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik stem hierbij in om het interview te laten opnemen: Ja/nee (*doorstrepen wat niet past*). Ik behoud het recht om op elk moment mijn deelname aan het onderzoek stop te zetten.

Wanneer ik na het interview opmerkingen, bedenkingen of vragen heb, weet ik dat ik nog steeds terecht kan bij de onderzoeker, Lauranne Verhasselt, via bovenstaande contactgegevens. Ook kan ik via haar, de promotor, meneer Pieter Verstraete, diensthoofd van het Centrum voor Historische Pedagogiek in Leuven, contacteren.

Naam geïnterviewde:

Datum:

Handtekening geïnterviewde:

In te vullen door de onderzoeker

De geïnterviewde heeft voorafgaand een brief gekregen met de informatie over het onderwerp, doel en methode van mijn masterproef. Deze informatie werd in het begin van het interview nogmaals mondeling toegelicht aan de hand van een kort infodocument, dat de geïnterviewde na het interview ter beschikking kreeg. Ik zal de vertrouwelijkheid en anonimiteit tijdens elk stadium van het onderzoek zo optimaal mogelijk verzekeren. Eventuele vragen over het onderzoek, zal ik naar vermogen beantwoorden.

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening onderzoeker: