

## Kunnen jullie het aan?

### Lezing BOSK; de kwaliteit van leven van ouders van een MCG-kind

Nog nooit heeft iemand mij, op een feest, tijdens een etentje of bij de borrel gevraagd naar de kwaliteit van mijn leven. Gelukkig maar, want ik zou niet onmiddellijk een antwoord paraat hebben.

“Wat doe je?” is een gebruikelijke en mooie binnenkomer. Als ik antwoord met een ingewikkeld verhaal over mijn werk, mijn collega's en mijn baas en daarna eindeloos praat over mijn hobbies, dan heeft de vragensteller meteen een redelijk beeld van wie ik ben. De vragensteller zal mij bij een volgende gelegenheid waarschijnlijk mijden. In het antwoord op de vraag wat ik doe, klinkt een antwoord door op de vraag wie ik ben.

Maar, als het me lukt op de vraag naar wat ik doe een bevredigender antwoord te geven op de onderliggende vraag naar wie ik ben, dan zal mij bij een tweede ontmoeting waarschijnlijk worden gevraagd hoe het met me is. Ook dan moet ik opletten hoe ik antwoord. Want soms verwacht de vragensteller dat ik zeg: Goed, en met jou? Soms wil de ander alleen maar horen hoe goed het met me gaat en soms ook is de vraag een uitnodiging om werkelijk iets over mijn leven te vertellen.

Nog nooit heeft iemand mij, als ik met mijn gehandicapte zoontje op een feest, etentje of borrel verschijn (en ik moet toegeven dat dat niet zo vaak gebeurt), gevraagd wat ik doe of hoe het me is. Ons gezamenlijk optreden leidt bij een eerste ontmoeting meestal tot de vraag ‘wat heeft-ie?’ of ‘wat is er met hem?’ Bij een eventuele tweede ontmoeting is de vervolgvraag niet hoe het me is, maar: kun je het aan?

In de vraag of ik het aankan, klinkt twijfel door over de kwaliteit van mijn leven met mijn zoontje. Het lijkt er op dat de vraag naar de kwaliteit van iemands leven pas opkomt als er in of met dat leven iets is dat anderen verontrust. De kwaliteit van het leven van iemand met een leuke baan, een aardige partner en gezonde kinderen staat niet ter discussie, die van iemand zonder baan, zonder partner, met een ziekte of handicap, zonder kinderen of met een gehandicapt kind wél. Zo'n leven kan haast geen goed leven zijn.

Mensen vragen elkaar niet naar de kwaliteit van hun leven. Mensen vragen elkaar *hoe het met ze is*. Die vraag kan beantwoord worden op het niveau van het *wat* – werk, vrije tijd, gezondheid, relaties – en op het niveau van het *wie* – gevoelens en gedachten over werk, vrije tijd, gezondheid, relaties. In beide gevallen geldt dat niet met ja of nee kan worden geantwoord. De hoe - vraag geeft ruimte om *tussen* ja en nee, *los van* ja en nee te antwoorden op een onderliggende vraag naar de kwaliteit van leven.

Aan ouders van gehandicapte kinderen wordt bijna nooit gevraagd hoe het met ze is. Die vraag lijkt overbodig. De buitenwereld gaat er van uit dat het leven met een gehandicapt kind een zwaar leven is, een leven dat per definitie van mindere kwaliteit is. De enig zinnige vraag aan ouders van een gehandicapt kind lijkt te zijn of ze het zorgen voor en leven met een gehandicapt kind **aan kunnen**.

En die vraag is volgens mij nu juist de meest onzinnige vraag die aan ouders van een gehandicapt kind gesteld kan worden.

Nee, natuurlijk kunnen ze het niet aan; ze hadden iets anders verwacht en gewenst voor het kind en zichzelf, ze weten vaak niet hoe ze met hun kind, hun omgeving en de deskundigen om moeten gaan, ze hebben meer steun nodig dan ze krijgen, ze moeten meer zorgen, regelen en bevechten dan goed voor ze is.

En tegelijkertijd: ja, natuurlijk kunnen ze het aan; het kind is hún kind, een kind dat ze kunnen liefhebben en haten, een kind dat ze na staat en een kind dat hen vreemd is; en los daarvan: ze zullen wel móeten. Wie neemt het over als zij het niet meer aan kunnen en wát of hoeveel neemt degene die het overneemt dan over?

Het aankunnen, wat is dat? Wat betekent het om de zorg voor je gehandicapte kind aan te kunnen? Betekent het dat je gelukkig bent, ondanks de handicap van het kind? Betekent het dat je niet overspannen raakt, niet naar een gekkenhuis wordt afgevoerd, betekent het dat je je kind thuishoudt en niet uit huis plaatst of betekent het dat je je kind op het juiste moment wel uit huis plaatst? Betekent het dat je je ondanks alles staande houdt – het huis is schoon, je werkgever blijft tevreden, je andere kinderen raken niet aan de drugs of anderszins in de vernieling, je huwelijk blijft intact – of betekent het dat je geen moeite hebt met wat er met je kind en met jou gebeurt?

Hoe ziet de ouder die het *aankan* dat haar of zijn kind gehandicapt is er uit? Hoe voelt en gedraagt zo'n ouder zich?

Als we uitgaan van het woordenboek dan zijn ouders die het aankunnen, ouders die berekend zijn op hun taak en die, doordat ze over de benodigde capaciteiten beschikken, hun taak tot een goed einde brengen.

Zo'n woordenboek definitie levert een aantal problemen op. Niet één ouder is bij de geboorte van een kind berekend op de taak een kind op te voeden, laat staan op de taak een gehandicapt kind op te voeden. Elke ouder zal de capaciteiten die het ouderschap van een gehandicapt kind vereist, moeten **verwerven** en elke ouder zal in dat leerproces regelmatig struikelen, over zichzelf, over het kind, over familie, vrienden, kennissen en over deskundigen. Bovendien weet elke ouder dat het ouderschap geen einde kent, en vreest elke ouder van een gehandicapt kind het moment dat het kind alleen zal achterblijven omdat de meeste ouders nu eenmaal eerder doodgaan dan hun kinderen.

Voor mijn promotie-onderzoek heb ik enige tientallen boeken en artikelen gelezen van ouders die schrijven over hun ervaringen met een gehandicapt kind. Daarnaast heb ik veel ouders gesproken en vijf moeders geïnterviewd over hun ervaringen. Als ik uitga van de gesprekken, de egodocumenten of de interviews, dan bestaan ouders die het aankunnen niet. Elke ouder lijdt onder het gegeven dat het eigen kind gehandicapt is, elke ouder is onzeker over het eigen vermogen het kind met zijn handicap een plek te geven in het dagelijks leven, elke ouder kent momenten van wanhoop en uitputting, elke ouder zou willen dat het kind gezond was, net als andere kinderen was. Maar, ouders die hun lot verbinden met dat van hun gehandicapte kind, die hun leven geheel of gedeeltelijk delen met hun kind, doen méér dan lijden, twijfelen, wanhopen en verlangen naar een ander kind en een ander leven. Ik zal proberen dit 'meer' zoals het door ouders zelf verwoord is, in kaart te brengen. Eerst noem ik de aspecten waaruit dit 'meer' is samengesteld; vervolgens ga ik op elk van deze aspecten wat dieper in.

Ouders gaan het **kind** ook **liefhebben**, ondanks de handicap, met de handicap en los van de handicap. Ze leren leven met de tegenstrijdige gevoelens die ze voor het kind soms hebben.

Ouders verzamelen ook **kennis over de handicap**; kennis die soms afstand schept tot het kind, soms juist toegang verschaft tot het kind. Kennis die de eigen horizon verbreedt en die het mogelijk maakt voorzieningen te claimen, steun te organiseren en vaardigheden te ontwikkelen.

Ouders **veranderen** onder invloed van het kind, de handicap, de ervaring en de kennis, en ze veranderen daardoor ook hun omgeving.

## Liefde

In filosofische, pedagogische en populaire literatuur wordt de liefde van ouders voor hun kinderen meestal beschreven als een liefde die er meteen is, bij de geboorte, of zelfs al daarvoor. Deze vanzelfsprekende liefde wordt verbonden met het biologische gegeven dat het kind een eigen kind is, een kind dat behalve zichzelf ook een stukje van de ouders is. Het kind heeft de neus van zijn vader, de ogen van haar moeder, de flaporen van grootmoeder. Maar een gehandicapt kind heeft op het eerste gezicht niets eigens. Het kind is vreemd, een vreemde. Het eigene van een gehandicapt kind zit niet vast aan familiegelekenissen, maar aan medische categorieën. Het heeft de handjes en ogen van een mongool, de dysmorphe kenmerken van syndroom X, de spiertonus van een spasticus, het hoofd van een hydrocephaal. Het is moeilijk een kind lief te hebben dat meer vreemd is dan eigen en veel ouders hebben zeker in het begin moeite om zich aan hun kind te binden.

Dat is niet zo gek, want zelfs de liefde voor een gezond kind, een kind dat meer eigen is dan vreemd, spreekt niet vanzelf, maar heeft bakens nodig. Het eerste lachje van een zes weken oude baby, blijkt voor de relatie tussen ouder en kind van groot belang te zijn. Met de lach beloont de baby zijn ouders voor hun liefde, voor hun aanwezigheid, voor hun zorg en voor de doorwaakte nachten. Liefde is, als alles loopt zoals verwacht, altijd – op termijn – wederkerige liefde: een kwestie van geven en nemen of, nauwkeuriger van geven en krijgen. Maar, hoe zit dat met de wederkerigheid in de relatie met een gehandicapt kind?

Zoveel is duidelijk: wederkerigheid in de gebruikelijke zin is in de relatie tot een gehandicapt kind niet vanzelfsprekend. Het is veel moeilijker te zorgen voor een kind dat pijn heeft, een kind dat over zijn spieren geen controle heeft, een kind dat jou niet ziet, niet hoort, niet ruikt of niet begrijpt. Het is veel moeilijker een kind lief te hebben dat nauwelijks op je aanwezigheid reageert dan van een kind te houden dat naar je lacht. Het kost veel meer om te zorgen voor een kind van wie je niet weet of het prettig vindt wat je doet, dan voor een kind dat zichtbaar geniet van je aanraking. Hoe houd je van een kind dat niet merkt dat je er bent of niet kan laten merken dat het merkt dat je er bent? Zo'n kind beloont je inspanningen als ouder niet of onvoldoende; het geeft je enerzijds het gevoel dat je **faalt**, anderzijds het gevoel dat je **tekort komt**.

Als ouders in hun eigen ogen falen, kunnen ze twee dingen doen. Zij kunnen het kind emotioneel of feitelijk opgeven, omdat ze geen vertrouwen (meer) hebben in het eigen vermogen zich met dit kind te verbinden. Zij kunnen ook proberen steeds betere ouders te worden, omdat ze hopen dat als zij beter hun best doen het kind dan gelukkiger zal zijn, meer zal gaan reageren, minder driftig zal worden, meer stappen zal zetten.

Als ouders tekort komen en dus ervaren dat zij te weinig door het kind worden beloond en te weinig door hun omgeving worden gevoed, kunnen ze twee dingen doen. Ze kunnen langzaam wegwijnen, op teren en uitdoven. Zij kunnen ook proberen anders tegen beloning aan te gaan kijken, een andere omgeving te vinden voor de steun die ze nodig hebben bij het verzorgen van een gehandicapt kind.

Maar, zo blijkt uit egodocumenten en interviews, ouders *kieszen niet tussen* de verschillende mogelijkheden die ik schetste. Ze *leven* elk van deze mogelijkheden na elkaar, naast elkaar en tegenover elkaar. Dat leidt tot – op het eerste gezicht – tegenstrijdige en merkwaardige combinaties.

Uitgeput en uitgedoofd worden ze steeds 'betere ouders' die steeds meer in hun kind investeren. Gesteund en gevoed door een zelf georganiseerde nieuwe omgeving, worden ze 'slechtere ouders' die meer in zichzelf investeren. Ze gaan het kind dat ze willen veranderen of genezen, liefhebben omdat het verandert of juist omdat het volstrekt zichzelf blijft wat ze

ook doen. Ze kunnen het kind dat ze liefhebben en verzorgen, soms haten omdat het hen niet herkent, of juist omdat het uitsluitend hén herkent. Ze weten weinig of niets over de handicap en kunnen daardoor het kind zien zoals het is of hebben juist daardoor geen toegang tot de belevingswereld van het kind. Ze verdiepen zich in de handicap om dichterbij hun kind te komen en verliezen in de zoektocht naar kennis zowel zichzelf als het kind, of vinden er juist een manier om met de onbegrepen aspecten van zichzelf en het kind om te gaan.

Het is er allemaal. Maar het is niet allemaal netjes geordend in termen van goed of slecht ouderschap. Het valt niet zomaar te beschrijven in termen van geven en nemen. Er is geen criterium waaraan de kwaliteit van hun leven gemeten kan worden: niemand die aangeeft wat goed is voor dit kind, jouw kind; niemand die zegt hoe je een goede ouder bent van een gehandicapt kind, dít gehandicapte kind, jóúw gehandicapte kind.

Ouders van gehandicapte kinderen lopen aan tegen het eigen idee en dat van anderen dat liefde pas liefde is als ze wederkerig is. Hoe kun je iemand liefhebben die jou niet liefheeft? Wat betekent liefde als de verhoudingen blijvend ongelijk zijn, als beloning in de zin van wederliefde, wederdienst of ontwikkeling uitblijft? Hoe kun je houden van iemand die nooit voor jou zal doen wat jij voor haar doet?

Tussen de blije herkenning van een gezonde baby en het niet herkend worden door een ernstig gehandicapt kind liggen heel veel gradaties van wederkerigheid. Maar, **wederkerigheid** is in de relatie tussen ouders en gehandicapte kinderen hoe dan ook ánders dan in de relatie tussen ouders en gezonde kinderen. Het gehandicapte kind lacht niet of pas veel later, het werpt zich niet in je armen, het voert geen gesprek met je, zet geen waterige koffie voor moederdag, maakt geen tekening voor vaderdag. Het kind is en blijft afhankelijk van de ouders, ook als ze oud zijn; en dus koesteren veel ouder wordende ouders van gehandicapte kinderen het ongebruikelijke verlangen langer te leven dan het kind.

En toch hebben veel ouders van gehandicapte kinderen hun kind innig lief; soms omdat zij het gebrek aan wederkerigheid niet langer als probleem ervaren, soms omdat wederkerigheid andere vormen aanneemt. Het kind dat kopjes geeft en ‘spint’ omdat het gestreeld wordt, het kind dat op schoot zit en jouw gezicht strijkt of je even aankijkt, het kind dat ontspant op het moment dat jij je hand naar hem uitstrekt, dat kind **geeft** soms veel meer dan een gezond kind ooit geven kan.

## **Kennis**

Liefde is in de relatie tussen ouders en kinderen niet genoeg. Ouders hebben ook kennis en vaardigheden nodig. Ouders van gehandicapte kinderen hebben **kennis** nodig over de handicap: theoretische kennis over de aard van de handicap, de oorzaken en gevolgen ervan en de prognose; praktische kennis over de wijze waarop ze moeten omgaan met hun gehandicapte kind. Vooral de praktische kennis die ouders in de loop van de jaren opdoen reikt veel verder dan die van de deskundigen aan wie deze kennis ontleend is. Ouders maken zich namelijk niet alleen de technische vaardigheden eigen die bij voorbeeld vereist zijn om een kind te catheteriseren, maar leren óók aan welke voorwaarden moet zijn voldaan om deze handeling zo ontspannen mogelijk te laten verlopen. Ze leren met andere woorden wat het kind nodig heeft en wat zij zelf nodig hebben om van de technische handeling een handeling te maken die deel is van de relatie die zij als ouder en kind met elkaar hebben.

De theoretische en praktische kennis die ouders verzamelen, vermindert de onzekerheid over de toekomst van het kind en vergroot de eigen mogelijkheden om invloed uit te oefenen op die toekomst. Die kennis ligt echter niet voor het oprapen; de deskundigen zijn vaak weinig mededeelzaam en verschaffen, als ze al mededeelzaam zijn, informatie waarmee ouders in het dagelijks leven met hun kind niet zo veel kunnen. Kennis over de diagnose is nog geen kennis

over de betekenis ervan, kennis over de prognose is nog geen kennis over de weg die daar naar toe leidt, kennis over de handicap is nog geen kennis over dit kind met deze handicap. Veel kennis halen ouders elders: van internet, bij ouderverenigingen, bij lotgenoten en uit de eigen relatie met het kind.

Met de op de eigen situatie toegesneden kennis die ouders opdoen, plaatsen zij zich als volwaardige gesprekspartners soms naast, soms tegenover de deskundigen. Zij krijgen een plaats *naast* de deskundigen als deze bereid zijn de kennis van ouders te erkennen als kennis die gelijkwaardig of zelfs superieur is aan hun eigen professionele kennis. Ze krijgen een plaats *tegenover* de deskundigen als deze niet overtuigd zijn van de waarde van de door ouders verworven kennis, als ze er niet in slagen de ouders serieus te nemen en niet bereid zijn buiten de eigen professionele kaders te kijken. Veel ouders voelen zich niet of pas na jaren van strijd serieus genomen door de deskundigen met wie ze te maken hebben.

Kennis over de handicap is niet alleen in de relatie tot deskundigen problematisch, maar ook in de relatie tot het kind. Want, hoe verhoudt de kennis over de handicap zich tot de gevoelens voor het kind? Kennis kan de eigen blik op het kind versmallen: de ouder gaat kijken als een deskundige en ziet dan steeds méér van de handicap, steeds mínder van het kind zelf. Het gevaar bestaat dat onder invloed van toenemende kennis over de handicap, **alles** wat het kind niet of juist wel doet, alles wat de ouder niet begrijpt, alles waar de ouder niet mee weet om te gaan, betekenis krijgt in het licht van de handicap. Als het kind er niet in slaagt een voorwerp te pakken, dan lijkt dat het gevolg te zijn van zijn handicap en wordt over het hoofd gezien dat het kind gewoon een bril nodig heeft. Als het kind driftig is dan lijkt de drift deel van het syndroom, en wordt vergeten dat die drift ook het gevolg kan zijn van een heel reële, feitelijke frustratie. Als de ouder er niet in slaagt contact te maken met het kind dan lijkt dat een gevolg te zijn van de handicap van het kind en verdwijnt uit beeld dat er wellicht andere dan de gebruikelijke manieren zijn om contact te maken. Als het kind onrustig is dan lijkt het een uiting te zijn van zijn handicap en wordt onzichtbaar dat het kind ook pijn kan hebben of kan reageren op de onrust die het bij de ouders signaleert.

Kennis over de handicap kan dus gevaarlijk zijn. Maar kennis over de handicap kan ook gedrag van het kind dat eerst niet begrepen werd, ineens verklaarbaar en invoelbaar maken en de ouders toegang verschaffen tot de belevingswereld van hun kind. Het is nu eenmaal makkelijker je te verhouden tot een kind waarvan je weet dat het niet *hoort*, dan tot een kind dat niet *luistert*.

### **Transformatie**

Ouders **veranderen** door de ervaringen die ze opdoen met een gehandicapt kind, maar ook door de ervaringen die ze dóór het kind opdoen met hun omgeving, met deskundigen, met instanties en met zichzelf.

Die verandering kan beschreven worden als een *blikvernauwing* en als een *blikverruiming*. In het begin verdwijnt de wereld, met de vertrouwde mensen die in die wereld thuishoren, achter het alles opslopende dagelijkse leven met het gehandicapte kind. In het licht van de zorg voor en de zorgen over het kind, in het kader van het gevecht met deskundigen en in verhouding tot de eigen tegenstrijdige gevoelens voor het kind, verliest alles daarbuiten, zijn betekenis. Later, als een zeker evenwicht gevonden is, blijkt dat veel ouders anders tegen de wereld waarin zij leven zijn gaan aankijken. Mensen met handicaps verschijnen in een ander licht, vriendschap krijgt een andere betekenis, deskundigen vallen van hun voetstuk, aan een goede baan en een schoon huis wordt minder belang gehecht, van kleine, gewone dingen die eens zo vanzelfsprekend leken kan intens worden genoten, om pijnlijke confrontaties met het kind of met anderen kan hartelijk worden gelachen, de gevoeligheid voor anderen neemt toe. Wat blijft is dat de blikverruiming uiteindelijk het eigen leven met het eigen kind als ijkpunt heeft.

De verandering kan ook beschreven worden als *kwetsbaarder* en *sterker* worden. Ouders worden kwetsbaarder omdat de fundamenten onder hun bestaan zijn weg geslagen, kwetsbaarder omdat niets in het leven met het gehandicapte kind voorspelbaar en beheersbaar lijkt, kwetsbaarder omdat ze zijn overgeleverd aan tegenstrijdige emoties die niemand voor ze in het gareel kan krijgen, kwetsbaarder omdat ze ineens voelbaar afhankelijk zijn van de kennis, de hulp en de steun van (professionele) anderen. Maar, terwijl de kwetsbaarheid blijft, ontwikkelt zich ook een kracht die veel ouders van zichzelf niet kenden. Ze worden geduldiger, assertiever, minder gevoelig voor autoriteiten en sociale codes; ze verwerven kennis en ontwikkelen vaardigheden die voor de geboorte van het kind ver buiten hun bereik lagen, ze leven in het heden en ze leven een leven dat niemand heeft voorgemaakt, een leven waarin ze elke stap zelf zetten, zelf bedenken, zelf rechtvaardigen en soms zelf betreuren.

Om te kunnen veranderen – en niet ten onder te gaan – hebben ouders *belangstelling en steun* nodig van anderen; van artsen, dienstverleners en vrijwilligers en van mensen uit hun omgeving.

*Professionele belangstelling* ontbreekt vaak, professionele steun is vaak gebrekkig. De arts is onbereikbaar als je hem nodig hebt of onaanspreekbaar als je tegenover haar zit; de vrijwilliger komt niet opdagen; de logopedist is niet aardig voor je kind; de fysiotherapeut verwacht dat je drie uur per dag met je kind zijn oefeningen doet. De contacten van ouders met de professionele wereld zijn over het algemeen onbevredigend. En hoewel veel ouders toegeven dat de feitelijke handicap vaak zo onverdraaglijk is, dat geen deskundige het écht goed kan doen, zijn zij vrijwel allemaal boos of verbitterd over de wijze waarop ze door deskundigen behandeld zijn. De deskundige die echt iets weet, kan niet omgaan met het kind of schoffeert de ouders. De deskundige die prettig is in de omgang, weet vaak niets dat de ouder verder helpt. De deskundigen, zo lijkt het, zien óf het kind en de ouders en zijn blind voor de handicap, óf zij zien de handicap en zijn blind voor het kind en de ouders. De strijd met deskundigen over informatie, bejegening en behandeling vormt een belangrijk deel van de strijd die ouders voeren om de handicap van het kind een plaats te geven in hun leven. Dat wat hen in het zoeken naar een nieuw evenwicht behulpzaam zou kunnen zijn, fungeert vaak als beperking, als rem of zelfs vaak als extra handicap.

*Belangstelling uit de omgeving* is er, zeker in het begin, vaak wel. Die belangstelling is vaak oprecht, maar wordt door ouders vaak ook ervaren als nieuwsgierigheid of als medelijden. Ouders voelen zich vaak miskend en onbegrepen door de goed bedoelde anekdotes over Pietje die óók ... en die nu miljonair is, over Marietje die was opgegeven en die nu op de universiteit zit; door de geruststellende verhalen over wat door medici te verhelpen valt en de opbeurende teksten over het oudste kind dat het zo goed doet of over een te verwekken, toekomstig kind dat vast en zeker gezond zal zijn.

Toch kunnen ouders, zeker als de eerste schrik voorbij is, naar belangstelling van mensen uit de omgeving heftig verlangen. Maar, de vorm die de belangstelling aanneemt strookt vaak niet met het verlangen. Ouders die de buurvrouw vervloeken als ze meewarig kijkt naar hen en het kind van wie ze zielsveel houden, vervloeken diezelfde buurvrouw óók als ze oprecht enthousiast is over een kleine vooruitgang van hun gehandicapte kind. Het enthousiasme van de buurvrouw feliciteert ouders namelijk niet alleen met de vooruitgang van hun kind, maar confronteert hen ook met het onverwachte, bijzondere van een vooruitgang die bij andere kinderen zo vanzelfsprekend is dat ze door vrijwel niemand wordt gesignaleerd. Zowel door haar meewarigheid als door haar enthousiasme confronteert de goed bedoelende buurvrouw de ouders met het wrange gegeven dat de vooruitgang van hun kind niet vanzelf spreekt.

Wat voor belangstelling geldt, geldt ook voor steun. Een heftig verlangen naar steun gaat vaak samen met een even heftig verzet er tegen. Steun uit de omgeving hebben ouders hard nodig;

en juist omdat ze die steun zo hard nodig hebben leidt zowel een gebrek er aan, als het ontvangen ervan vaak tot woede of schuldgevoel. Want steun maakt ook afhankelijk en schept verplichtingen die niet nagekomen kunnen worden. De behoefte aan ondersteuning geldt bovendien als brevet van onvermogen en versterkt daardoor het gevoel te falen of tekort te schieten.

Ouder zijn van een gehandicapt kind betekent iets aankunnen dat je niet aankunt. Het betekent houden van een kind dat niet is zoals je had gewild dat het zou zijn. Het betekent verlangen naar steun van anderen, terwijl je die steun op allerlei momenten alleen maar kunt ervaren als goed bedoeld maar misplaatst. Het betekent steun zoeken bij en strijd leveren met de deskundigen. Leven met een gehandicapt kind is leven met tegenstrijdigheden: tegenstrijdigheden in jezelf, in het kind en in de omgeving. Het ingewikkelde is dat de tegenstrijdigheden waar je intern mee worstelt lang niet altijd parallel lopen met de tegenstrijdigheden in je omgeving.

Een goed leven is niet een leven waarin alles goed gaat, maar een leven waarin eigen antwoorden gevonden zijn op de vragen waarvoor het leven mensen stelt.

Het leven met een gehandicapt kind stelt ouders voor talloze vragen. Het zorgen voor een gehandicapt kind vergt veel, maar voegt vaak ook iets toe aan het leven en de eigen identiteit van ouders. Het is gebruikelijk om dat *wat de handicap vergt* te plaatsen tegenover dat wat het *kind toevoegt* aan het leven van ouders. Vanuit het perspectief van deskundigen en ouders van gezonde kinderen slaat de balans bij ernstige handicaps dan meestal door naar de kant van de kosten. Dat “zo’n kind” aan je leven iets zou kunnen toevoegen, kunnen velen zich niet voorstellen. Maar vanuit het perspectief van ouders van gehandicapte kinderen slaat die balans niet naar één kant door, zij kunnen zich hun gehandicapte kind niet voorstellen *zonder* de handicap en verlangen om die reden ook niet meer naar Pietje maar dan zonder handicap. Voor hen is de balans voortdurend in beweging; er is liefde en teleurstelling, vertrouwen en onzekerheid, woede en berusting. Wat vast staat is dat het kind en de handicap onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.

De vraag die ouders die meer kinderen willen zichzelf stellen is of ze het aan zouden kunnen nog een kind met een handicap te krijgen. Die vraag leidt bij velen tot een gewetensconflict omdat een eventueel ‘nee’ een oordeel inhoudt over het leven van en met het kind dat er al is. Maar, de vraag of ze een toekomstig kind met een handicap aan zouden kunnen is een andere vraag dan de vraag of ze de zorg voor Pietje aankunnen. De eerste vraag vraagt naar *wat* ouders *denken aan te kunnen*; dat is een reële vraag. De tweede vraag is buiten de orde; het gaat niet om *wat* ouders aankunnen, maar om *wie zij zijn* en om *hoe zij omgaan* met het gegeven dat *hun* kind, *dit* specifieke kind, gehandicapt is.

Kun je het aan?

Ja, natuurlijk niet.

Nee, natuurlijk wel.

I asked my father, “how did you care for Oliver for thirty-two years?” “It was not thirty-two years,” he said. “I just asked myself, ‘Can I feed Oliver today?’ and the answer was always, ‘Yes, I can.’”

(Vinck, p. 31-32)

Jet Isarin

Bergen, november 2000

Jet Isarin is als AIO aan de Faculteit Wijsbegeerte van de Vrije Universiteit van Amsterdam bezig met een promotie-onderzoek naar de relatie tussen moeders en gehandicapte kinderen; de wijze waarop moeders over die relatie spreken en schrijven, staat in het onderzoek centraal.