



‘Mijn gehandicapte dochter ís geen
**‘CADEAUTJE
VAN HET
UNIVERSUM’**’

De ogenschijnlijk gezonde dochter van Sanne Kloosterboer bleek na drie jaar toch ernstig gehandicapt. Haar immense verdriet wordt vergroot door de soms verbijsterende reacties van mensen die – aangestoken door het positiviteitsdenken – opmerken wat een ‘verrijking’ haar Yaël wel niet is. ‘Het voelt steeds alsof mijn verdriet wordt gesmoord.’

‘Op foto’s van dat prille begin heb ik een onbevangen blik van zin in het leven met mijn verse gezin. En in mijn armen een gezonde baby’

Bijna acht jaar geleden werd mijn dochter Yaël geboren. Ik voelde me de gelukkigste vrouw op aarde. Ze was zo mooi en gaaf. De mooiste baby die ik ooit had gezien. En de moeder van dat prachtige, gave, schattige meisje was ik.

Op foto’s van dat prille begin zie ik van alles. Ik zie mijn eigen, nog bijna kinderlijke gezicht, dat gloeit van trots en overweldigd is door alle nieuwe ervaringen. In mijn ogen zie ik onbevangenheid en zin in het leven met mijn verse gezin. En in mijn armen zie ik een gezonde, normale baby.

Yaël groeide wel, maar begon achter te lopen op normale kinderen.

Toen ze met negen maanden nog niet kon rollen, viel al snel het woord ‘ontwikkelingsachterstand’. O, dacht ik nog, een achterstand, dat is toch iets wat je kunt inlopen? Wat vanzelf weer bijtrekt? Ik was wars van de mo-

derne etikettenwoede, waarin elk kind iets ‘heeft’. Ik liet me niet op stang jagen door de hysterische Oei, ik groei-schema’s, waarin kinderen van negen maanden al kunnen voetballen en koprollen.

Maar de ontwikkelingsachterstand trok niet bij. Toen Yaël anderhalf was, verwees de kinderfysiotherapeut bij wie ze inmiddels onder behandeling was ons door naar de kinderneuroloog. Die wilde het nog even aankijken. Yaël was net twee toen ik een paar keer heel subtiel haar oogjes zag wegdraaien. Ik had nog nooit een absence, een bepaald type epileptische aanval, gezien, maar wist meteen dat dit er een was. Een EEG bevestigde mijn bange vermoeden: Yaël had epilepsie, en niet zo’n beetje ook. Ze had een vorm van epilepsie die leidde tot forse ontwikkelingsproblemen. Gelukkig, dacht ik, het komt door de epilepsie. Met wat medicijnen komt het allemaal toch nog goed.

En inderdaad, de medicijnen hielpen, maar nog steeds ontwikkelde Yaël zich nauwelijks. Toen ze drie was, sprak de kinderneuroloog de beslissende woorden: mijn dochter was ernstig verstandelijk gehandicapt en autistisch. Ze zou geestelijk niet verder komen dan een peuter, heel misschien een kleuter. Ontkennen was niet meer mogelijk. De klap was groot. Mijn verdriet over het verlies van een gezond kind, of van een kind dat aanvankelijk gezond leek, was immens.

ONGEWENST GEOACHT

Met de diagnose zag ik me ook voor een praktisch probleem gesteld: hoe vertelde ik het de mensen in mijn omgeving? En vooral, aan wie moest ik het allemaal vertellen? Vriendinnen, familie, collega’s, vreemden? Moest ik het ook tegen de pedicure zeggen, als we een beleefdheidspraatje maakten terwijl zij mijn voeten deed? Tegen een oude vlam, die ik weleens tegen het lijf liep in de stad? Tegen onbekenden op feestjes, als het gesprek op ‘de kinderen’ kwam? Tot dan toe mompelde ik weleens iets over een ontwikkelingsachterstand als het over Yaël ging. Dat relativeerde ik dan direct met een: het-komt-wel-goed-dan-gaat-ze-maar-niet-naar-het-gymnasium. De mensen die dicht bij me staan, wisten natuurlijk wel dat ik met Yaël in een maalstroom van ziekenhuis- en deskundigenbezoeken was geraakt. Maar als ik zelf volhield dat het wel goed zou komen, wie waren zij dan om iets anders te beweren?

De omgeving dus. Ik ben over het algemeen niet zo dol op negatieve aandacht en voel me snel ongemakkelijk bij medeleven. Maar nu was er geen ontkomen aan. En steun kreeg ik. Lieve,

warme woorden van collega’s en vriendinnen, omhelzingen, tranen van medeleven, mails met harten onder de riem, soms uit de meest onverwachte hoeken. Ik voelde me erkend in mijn verdriet en dat was fijn.

Ik ontwikkelde ook een gewoonte: als het gesprek ongemakkelijk werd of als ik er even geen zin in had, zei ik al snel ‘maar ze is wel gelukkig’. Gesprek afgelopen, iedereen blij. Zo baande ik mij een weg door mijn nieuwe leven als moeder van een gehandicapt kind. Het viel allemaal best mee.

Maar in de loop der jaren kreeg ik ook ‘steunbetuigingen’ waardoor ik me helemaal niet getroost voelde, maar die me eerder boos en dwars maakten. De eerste was van een jeugd vriendin. We lunchten en ik vertelde haar dat ik moe was omdat Yaël bijna elke nacht urenlang gilte. Dat deed ze al een paar jaar lang en dat was nogal uitputtend. Vriendin was bezig met een training tot coach bij een instituut dat veelbelovend Tools 4 life heette. Ik zag haar ogen oplichten. Ha, oefenmateriaal!

‘Je bent dus moe,’ zei ze op invoelende toon.

‘Ja, nogal ja,’ beaamde ik.

‘Mmmmm,’ reageerde ze. ‘Ik begrijp het.’

Ze liet een veelbetekenende stilte vallen.

‘Maar ben je echt moe of is er een andere manier om naar jezelf te kijken? Ik slaap ook best vaak slecht en dan ben ik toch niet moe.’

‘Nou, ik zou niet weten hoe. Ik ben elke nacht uren wakker en daardoor ben ik inderdaad gewoon moe. Ik vind mijn leven op dit moment best zwaar, sorry, ik kan er even niets anders van maken.’

‘Mmm, je vindt het leven dus zwaar. Maar dit is je vip die spreekt, hoor je dat?’

‘Mijn vip?’

‘Ja, je very important person. Die wil altijd veel aandacht, goedschiks of kwaadschiks. Je vip betitelt je leven nu als zwaar. Maar dat is slechts een gedachte. Je dént dat het zwaar is. Zou je daar ook een andere gedachte voor in de plaats kunnen stellen?’

Vanaf dat moment was er geen redding meer aan het gesprek. Ik probeerde van alles om onder de ongewenste coachingssessie uit te komen. ‘Kunnen we het over iets leuker hebben?’ vroeg ik benauwd.

‘Ik vind het al een heel leuk gesprek,’ zei de zelfbenoemde coachvriendin monter.

Toen ze nog een keer over mijn vip begon, en over mijn gehechtheid aan mijn alter vip-ego, was de maat vol. ‘Ik wil niet getoed 4 life worden,’ zei ik bot. ‘Ik wil naar huis.’

We hebben elkaar daarna nooit meer gezien.

PUURHEID VAN ‘DIT SOORT KINDEREN’

Het incident leidde ertoe dat ik iets terughoudender werd in het vertellen over Yaël. Natuurlijk, ik vertelde vaak hoe leuk ze was, hoe mooi, schattig, grappig en echt. Maar over de zware zorg die een gehandicapt kind nu eenmaal ook met zich meebrengt, sprak ik alleen als ik het gevoel had dat de ander oprecht geïnteresseerd was. En dan nog vergiste ik me soms.

Zo kreeg ik eens een goedbedoelde e-mail van een vriendin. Ze wilde me toch even zeggen dat het misschien zwaar leek, zo’n kind, maar dat Yaël zo’n bijzondere ziel was. Eigenlijk was ze een geschenk, een cadeautje van het universum dat er vast was met een speciale missie: mij iets leren.

En dan was er de kennis op het feestje die begon over ‘de lessen die dit kind me te leren had’, want ‘het leven is toch één groot leslokaal hè’. Of de kennis die verzuchtte dat dit kind mij vast had uitgekozen, omdat ik ‘zo goed voor haar kon zorgen’. Want wist ik niet dat kinderen hun eigen ouders kiezen? Eigenlijk was ik een bevoorrecht mens, omdat Yaël mij gekozen had als haar moeder. En die wildvreemde vrouw in het park, die eveneens begon over de puurheid van ‘dit soort kinderen’ en wat wij allemaal van ze konden leren. Met ‘allemaal’ bedoelde ze denk ik de mensen die wel een normaal verstand hebben. Ik heb het niet gevraagd, ik maakte me met een ‘ik moet weer eens verder’ uit de voeten.

EIGEN SCHULD, DIKKE BULT

Het is wat: dacht ik dat ik gewoon domme pech had, omdat mijn kind zich niet normaal ontwikkelt, blij ik een geluksvogel te zijn. Krijg ik zomaar een bundel levenslessen in mijn schoot geworpen, een ‘cadeautje van het universum’, een kans om mezelf te verbeteren. Mazzelaar!

Want dat was het venijnige van de blijde boodschappen: blijkbaar moest ik dus een les leren. Het oneindig wijze universum had besloten mij eens even wat tegenslag te bezorgen. Blijkbaar was ik nodig aan verbetering toe. Maar gelukkig had ik nu Yaël en die zou van mij een rijker mens maken. Want: *‘what doesn’t kill you makes you stronger’*, wist een ex-lief mij te verzekeren. Ik zou er beter en sterker uitkomen, verzekerden de universumdenkers me met hun grenzeloze vooruitgangdenken.

Positiviteitsdwang, ging ik dit soort reacties al snel noemen. Dat is een hele industrie, met boeken, trainingen en cursussen. Positiviteitsdwang maakt van elke ervaring een kostbare levensles. Huis afgebrand? Een mooie manier om los te komen van materiële zaken. Ongeneeslijk ziek? Een mogelijkheid om van elke dag die je nog hebt te genieten. Scheiding? Een prachtige kans op ►

‘Gelukkig had ik nu Yaël. Die zou van mij een rijker mens maken. Want: *‘what doesn’t kill you makes you stronger’*, verzekerde een ex-lief mij’

een mooi, nieuw leven. Positiviteitsdwang geeft een altijd sluitend wereldbeeld, zonder rafelrandjes en losse eindjes.

De Amerikaanse Barbara Ehrenreich schreef er een boek over: *Smile or Die*, met de ondertitel: *How Positive Thinking Fooled America & The World*. Ehrenreich had nogal een aanleiding. In 2007 werd bij haar borstkanker geconstateerd. In haar boek beschrijft ze hoe ze terecht kwam in een blije wereld vol gezellige pink ribbons en warme steungroepen om de moed erin te houden. Steungroepen waarin boosheid en verdriet over die rotziekte niet werden getolereerd, want als je maar positief genoeg dacht, kreeg je de ziekte er wel onder. De implicatie hiervan is dat je blijkbaar niet positief genoeg bent geweest als je onverhoopt toch aan borstkanker bezwijkt. Ehrenreich constateert dat deze positiviteitsdoctrine, waarvoor geen wetenschappelijk bewijs is, ook is doorgedrongen in de medische wereld. Ze analyseert de positiviteitsdwang tot op de bodem en haalt onder meer *The Secret* aan, dat boek dat claimt dat als je je maar op de goede dingen richt, die vanzelf op je pad zullen komen. Dit denken, waarin er een universum is dat goede gedachten beloont, impliceert dat slechte gedachten als een magneet werken voor nare gebeurtenissen. En dat narigheid dus een kwestie is van ‘eigen schuld, dikke bult’. Positiviteitsdwang legt alle verantwoordelijkheid bij het individu.

HET GROTE PLAN

Nu snap ik heel goed dat mensen dit soort mentale constructies optuigen. Het leven is nu eenmaal vaak krakkemikkig en lastig plooibaar. Ik doe er zelf ook aan mee, probeer ook het positieve in de dingen te zien. Toen ik eens werd afgewezen voor een baan zei ik tegen mezelf dat er vast een betere baan voor me kwam. En toen een man op wie ik hevig verliefd was geen belangstelling voor mij had, sprak ik mezelf geruststellend toe dat er vast een véél leukere man op mijn pad zou komen. Wij mensen zoeken nu eenmaal het grotere plan achter de dingen, en daarbij maken we het onszelf bij voorkeur niet te lastig. Ik had ook kunnen denken: die man wil mij niet omdat ik – ik noem maar wat – saai en dik ben.

En trouwens, die leuke baan kwam er, net als die man. Of had ik mezelf alleen wijsgemaakt dat de baan en de man die ik wel kreeg beter waren? Hoe dan ook, mijn ideeën daarover waren nu eenmaal constructiever dan te denken: waarom overkomt mij dit?

Want mensen die de hele tijd denken ‘waarom overkomt mij dit’ zijn ook niet te doen. Die zelfbenoemde pechvogels, die dat-heb-ik-weer-types. Van die mensen die je niet blijer kunt krijgen dan door te zeggen hoe dapper ze met die tegenslagen omgaan.

Ik probeer doorgaans heus de positieve kant van de dingen te zien. Maar zelf de goede kant van de dingen inzien is nog iets

anders dan dat een ander je voorschrijft hoe je jouw leven moet interpreteren. Steeds als iemand mij vertelde hoe ik het getroffen had met mijn gehandicapte kind, had ik het gevoel of mijn verdriet gesmoord werd, of er korte metten gemaakt werd met mijn gevoelens.

Hebben Yaëls beperkingen mij tot een beter en sterker mens gemaakt? Ik zou het niet kunnen zeggen. Wat ik wel weet, is dat het me in de loop der jaren steeds beter lukt mijn verwachtingen bij te stellen en mijn leven, dat zo anders verloopt dan ik had verwacht, te accepteren. Ik ben nog net zo trots op Yaël als net na haar geboorte. Ik ben gelukkig met haar en haar vader, maar op de achtergrond sluimert nog steeds het verdriet, zachter en minder heftig dan voorheen, maar het gaat niet helemaal weg. Dat gaat het denk ik nooit meer.

Dat betekent niet dat ik een miezerige klager geworden ben. Helemaal niet. Ik kan veel en hard lachen om van alles en heb een talent voor genieten. Ook van Yaël geniet ik elke dag, omdat ze gewoon het leukste en liefste meisje van de wereld is. En ik heb helemaal niet hoeven leren om haar leuk te vinden. Ik vond haar namelijk van meet af aan de liefste.

WEINIG VERRIJKEND

Hebben de ervaringen van de afgelopen jaren me verrijkt? Dat weet ik niet. Zeker, ik heb een rijk leven, in heel veel opzichten. Ik prijs mezelf vaak gelukkig. Maar sommige ervaringen had ik graag willen missen. De gebeurtenissen van de afgelopen jaren hebben me ook beschadigd, zoals tegenslagen dat nu eenmaal doen. Zo vol vertrouwen in het leven als ik me tijdens mijn zwangerschap voelde, vol plannen over het gezin dat ik zou krijgen, zo bang ben ik nu soms. Een tweede kind durf ik niet aan. De zorg voor Yaël is me regelmatig te veel. Ik vind het moeilijk dat we bijna nergens heen kunnen met haar. Mijn huwelijk heeft het zwaar te verduren gehad. Plannen maken voor de toekomst is lastig. Daar is allemaal weinig verrijkends aan.

Dat gegeven laat zich maar moeilijk rijmen met de positiviteitsdwang. Met het idee dat alles in het leven, dus ook leed, zich laat boetsen tot iets moois, tot een makkelijk behapbare levensles. De intolerantie voor mijn verdriet die ik soms tegenkom – want positiviteitsdwang is vaak gewoon intolerantie in *disguise* – is pijnlijk. Verdriet heeft ruimte nodig, ruimte en niets anders. Verdriet verzacht pas als die ruimte gegeven is en niet als het wordt onderdrukt door maakbaarheidsideeën. Pas dan kan er weer worden gelachen en kan het leven weer licht en luchtig zijn. ■

Sanne Kloosterboer schreef het boek Wonderkind, over haar leven als moeder van een gehandicapt kind (uitgeverij A.W. Bruna).