

DEALEN MET JE LICHAAM

Lieneke Koornstra

Voor iedereen geldt dat je wat van je leven moet maken, ook als je lichamelijk beperkt bent. En wie is dat niet?

Hoe je jezelf beleeft heeft gevolgen voor je hele bestaanswijze. Zie je jezelf als kansrijk of kansarm, zelfstandig of afhankelijk, volwaardig of minderwaardig, aantrekkelijk of afstotend, sexy of seksloos? Iemand met een positief zelfbeeld staat heel anders in het leven, rolt er totaal anders doorheen, dan iemand met een negatief zelfbeeld.

Schoonheidsideaal

Over het algemeen hebben mensen met een functiebeperking een negatiever zelfbeeld en minder zelfvertrouwen dan mensen zonder functiebeperking. Ze vinden zelf hun lichaam niet aantrekkelijk en gaan ervan uit dat anderen dat ook zo beoordelen. Ook wanneer een relatie stukloopt wordt de oorzaak al snel gezocht bij de handicap. Soms stoot je je ook echt aan het schoonheidsideaal.

Mark O'Brien, een inmiddels overleden man die als jongetje van zeven getroffen werd door polio en ruim veertig jaar in een ijzeren long heeft geleefd, reageerde als volgt op het veel gehoorde advies dat gehandicapten zichzelf als mooi en sexy moeten zien: "Dat helpt pas als iemand anders ons als mooi en sexy ziet. Je kunt geen liefde eisen. Je moet beminnelijk zijn. Ik weet nog steeds niet hoe je dat doet."

Het trof me dat de in zijn levenswijsheid en doorzettingsvermogen zo beminnelijke Mark, aangaf niet te weten hoe hij beminnelijk zou kunnen zijn. Dat hij zichzelf verantwoordelijk maakte voor de onbeminnelijkheid van mensen die alleen maar van iemand kunnen houden die er voor het oog goed uitziet.

"Alleen met je hart kun je goed zien", schrijft Antoine de Saint-Exupéry. "Het wezenlijke is voor de ogen onzichtbaar." Een diepe waarheid, maar feit is ook dat in onze maatschappij het schoonheidsideaal heerst van jong, slank, knap en gezond.

Vervreemding

Voor iemand met een handicap of chronische ziekte wordt de relatie met het lichaam door nog een factor beïnvloed: vervreemding.

Karin Spaink schrijft: "Voor degenen die nog nooit door de medische molen hoefden, is het een onthulling om te ontdekken hoeveel en op welke manieren er aan ons lichaam kan worden gemeten, gefotografeerd, gecontroleerd, geteld en anderszins geobserveerd. Het lichaam valt uiteen in talloze functies die elk apart benoemd, in kaart gebracht en in cijfers uitgedrukt kunnen worden. In percentages functieverlies, in procenten afwijking, in kansen op verslechtering of herstel. De termen waarin zulke bevindingen worden benoemd zijn hoofdzakelijk technisch: het gaat niet over hoe prettig of uitgerust of sterk je je voelt, maar over geleiding van de zenuwen, over de stabiliteit van bloedlichaampjes, over de structuur van het bot, over verval van het spierweefsel, over de elasticiteit van aderenwanden."

Seksuele functies blijven opvallend onderbelicht: die worden zelden benoemd of besproken.

De afstand die ontstaat tussen de wil enerzijds en de fysieke mogelijkheden

anderzijds draagt in sterke mate bij aan het gevoel van vervreemding. Vooral mensen die te maken hebben met een voortschrijdende ziekte geven te kennen dat ze zich veelal buitenstaander voelen: er gebeurt van binnen van alles waar zij, maar ook vaak de medici, geen greep op krijgen.

Toeschouwer

Hun lichaam wordt onvoorspelbaar en daarom helaas ook onbetrouwbaar: wat gisteren nog kon gaat vandaag maar met moeite, wat nu lukt is over een maand misschien een onmogelijkheid geworden. De consequentie is dat je vaak met verbazing kijkt naar wat je lichaam doet of weigert: opeens krijgt een spier een tic, wil een voet niet meer omhoog of stoot je je kopje om omdat je je hand niet goed meer kunt sturen. Je wordt toeschouwer van je eigen lichaam, probeert het in de gaten te houden om voortekenen te zien of ontwikkelingen te volgen. Je lichaam staat naast je, en kent een eigen ontwikkeling. Het gaat zijn eigen gang, los van jou. Na veel operaties of andere medische ingrepen kan je je lichaam met negatieve en pijnlijke ervaringen gaan associëren en het wellicht als een medisch object gaan zien."

Onteigening

Om al die onplezierige aanrakingen en inbreuken zo ver mogelijk buiten jezelf te houden, wordt dikwijls afstand genomen van het eigen lichaam waarbij een scheiding ontstaat tussen gevoel en lichaam, tussen gevoel en verstand. In vaktermen wordt dat vaak onteigening van het lichaam genoemd.

Vechtpartijen

Vechtpartijen met je lijf (jezelf elke 24 uur catheteriseren, de ontlasting stimuleren) zijn ook niet bepaald bevorderlijk voor een aangename verstandhouding tussen jou en je lichaam.

"Gigantisch is de energie die het lichaam alleen al je kost", schrijft Renate Rubinstein. "Je moet het voeden, je moet het aankleden, je moet het omdraaien in bed. Kostbare energie gaat daarin zitten want je moet je voedsel snijden, smeren, koken en een bord op tafel zetten. Je moet het lichaam ook weer uitgekled krijgen en je moet het bed uitkomen zonder in je lakens verstrikt te raken. Nooit geweten dat dit allemaal inspanningen zijn."

Tekenend is dat Rubinstein zo nadrukkelijk over 'het lichaam' spreekt: het bezittelijk voornaamwoord is gesneuveld. Het is háár lichaam niet meer, het is een ding geworden dat ze met zich meezeult.

Verlengstuk

In relatie met handicaps wordt vooral gedacht aan wat er niet kan: niet kunnen lopen, niet makkelijk kunnen bewegen, niet kunnen horen, niet kunnen zien, erogene zones die niet werken. Dat klopt natuurlijk vaak. Toch is het maar een deel van het verhaal. Als je al twintig jaar met één been of één arm leeft, sta je er nog maar zelden bij stil dat je er ook twee had kunnen hebben en heb je er een handigheid mee ontwikkeld die voor anderen onvoorstelbaar is. Na tien jaar in een rolstoel gezeten te hebben, is die rolstoel een dusdanig verlengstuk van jezelf geworden dat je het hebt over 'samen door de stad lopen' als je samen met iemand gaat winkelen die zelf goed uit de voeten kan. En wanneer je slechtziend geboren bent, weet je aanvankelijk niet beter dan dat iedereen ziet zoals jij. Soms ontdekken mensen pas dat ze beperkingen hebben wanneer ze zich aan de buitenwereld spiegelen.

Venus van Milo

Gelya Frank vertelt over haar gesprekken met Diane DeVries, een Amerikaanse vrouw die zonder armen of benen is gebo-

ren. Tot Franks aanvankelijke verrassing blijkt DeVries een uiterst positief beeld van haar eigen lichaam te hebben.

DeVries: "Ik heb me van jongs af aan vereenzelvigd met iemand die op me lijkt: de Venus van Milo. Ze ziet er precies uit zoals ik – haar ene armstomp is ook korter dan de andere. En om de overeenkomst nog groter te maken, Diane is een andere naam voor Venus."

Gelya Frank en Diane DeVries kwamen tot de slotsom dat ze zich de Venus van Milo geen van tweeën kunnen voorstellen zoals die er ooit moet hebben uitgezien, namelijk met armen en benen: ze is mooi zoals ze nu is. De Venus van Milo en Diane horen zo; zo, en niet anders.

Houding

Niet iedereen beleeft dat zo. Een parkinsonpatiënte vertelt: "Ik voel me zo... gehandicapt. Onaantrekkelijk." Zij maakt haar kijk op zichzelf afhankelijk van haar gedachten en het daaruit voortvloeiende gevoel zodat ze zich terugtrekt uit het leven. Daarmee blijft ze beperkt tot zichzelf, laat ze zich niet zien. De eerder genoemde Marc O'Brien had een heel andere kijk: hij ontleende zijn zelfbeeld aan de bevestiging van de buitenwereld: "Anderen moeten ons als mooi en sexy zien."

Als niemand je bevestigt in je aantrekkelijkheid, je schoonheid, je capaciteiten, dan word je niet gezien, dan besta je niet, dan word je ontkend. Diana DeVries werd in wezen bevestigd in haar bestaan door de Venus van Milo. Die mevrouw met parkinson staart zich blind op haar handicap. Terwijl ze naast haar handicap nog talloze kwaliteiten heeft om trots op te zijn.

Nee heb je

Een handicap of chronische ziekte is natuurlijk ook een keiharde werkelijkheid, er is iets met je lichaam, hoe dan ook. Daar heb je je houding tegenover te bepalen. Bovendien krijg je absoluut te maken met

de beeldvorming rond de begrippen 'ziek', 'invalide' en 'gehandicapt': voor een deel met de cliché's van buitenstaanders, voor een deel met die van jezelf.

Renate Rubinstein schrijft: "In de krant zag ik een advertentie voor make-up in de Bijenkorf. Nooit zou ik daar meer komen. Nooit meer winkelen, nooit meer Bijenkorf, naast mij spoedde het leven zich voort, maar ik zou er niet meer aan meedoen (...) Stom, stom, stom. Maar dat was het nulpunt en ik heb aan die tijd het besef te danken: nee heb je. Alleen doordat ik daarvan doordrongen ben, heb ik het ja ontdekt dat nog te krijgen is."

Stereotypen

Rubinstein zag in die eerste periode alleen haar vermeende zieligheid; later realiseerde ze zich pas dat ze een privéstrijd met stereotypen te voeren had.

Er zijn twee van zulke stereotypen. Tegenover de zielige invalide staat de opgewekte, altijd vrolijke gehandicapte, die zich zonder zeuren vrouw- of manmoedig door het leven slaat, druk bezig de handicap te compenseren.

"We neigen ertoe, en dat geldt zowel gehandicapte mensen als mensen die dat niet zijn, om gehandicapten heroïsch dan wel tragisch te zien – maar nooit als gewone doorsneemensen met een doorsneekaracter", zegt Boris Esterik.

"Martelaarschap versus heldendom, slachtoffer versus winnaar: feitelijk zijn het twee kanten van dezelfde medaille", schrijft Karin Spaink. "Aan beide ligt de idee ten grondslag dat handicap en lijden één zijn; dat het een kwestie is van erop of eronder, de handicap overwinnen of door de handicap overwonnen worden. Maar uiteindelijk zijn beide opties fataal: wanneer je lichaam en lijden tot een onontwarbare kluwen verknoopt, ontnem je jezelf op voorhand de mogelijkheid datzelfde lichaam als een bron van plezier

te beschouwen. Het gaat er niet om wie de baas is, jij of je handicap, maar dat je leert met je handicap overweg te kunnen. Je leeft noch ondanks, noch dankzij je handicap, je leeft met je handicap. Een onlosmakelijk verbond."

Een identiteit

Aan het hebben van een huidskleur, een rollator en een rolstoel is weinig of niets te veranderen: je moet het ermee doen en daar kan je blij of verdrietig om zijn, maar je moet het ermee doen. Een huidskleur kan je mooi, zelfs sexy vinden ondanks alle stigma's die eraan vastzitten: mensen liggen uren in de zon of onder de zonnebank om er mooi gebruikt uit te zien. Maar een rollator of een rolstoel, al is het nog zo'n geavanceerd type, al steel je er de show mee in de Paralympics: het Journaal haal je er niet mee, in tegenstelling tot alle andere topsporters die je drie keer op een avond opgediend krijgt.

Wat je kunt laten zien is hoe je omgaat met je handicap. Een jonge meid die op een rolstoel is aangewezen vertelde nadrukkelijk voor een gele rolstoel te hebben gekozen. Hij moest geel zijn. Niet alleen omdat zij dat een leukere kleur vindt dan zwart, grijs of blauw. Toen ze met haar moeder op een terras zat ontdekte ze waarom nog meer. Ze ging naar binnen om koffie te bestellen. Er werd gezegd dat het naar buiten zou worden gebracht. Terwijl ze naar buiten reed hoorde ze de barkeeper de bestelling aan een ander doorgeven: "Er zit buiten een meisje in een gele rolstoel die twee koffie wil hebben." Toen realiseerde ze zich opeens: "Dát is het: niet een meisje in een rolstoel, maar in een gele rolstoel. De rolstoel is normaal: van al die duizenden rolstoelen moet je degene in de gele hebben." Zij laat zich zien, een identiteit.

Concurreren

Er zijn gehandicapten die er niet uitzien doordat ze totaal geen aandacht aan hun uiterlijk besteden: waar maak ik me nog mooi voor? Of ze zien er niet uit doordat de buitenwereld hun iets functioneels opdringt, bijvoorbeeld een wijde blouse of een vormeloze broek omdat die zo handig zijn bij het aan- en uitkleden en bovendien hulpmiddelen zo prettig verbergen. Dat heet dan praktisch gekleed zijn. Maar een urinezakje past heus ook onder een strakkere broek of rok en waarom zou je niet met naaldhakken in een rolstoel kunnen zitten?

Wanneer je in een rolstoel zit kan je je per definitie niet onopvallend opstellen, ook al zou dat voor sommigen een natuurlijker houding zijn. Het gevoel met die stoel te moeten concurreren, gaf een gebruikster een extra duwtje om er dan ook maar iets moois van te maken toen ze erop uit moest: "Ik heb een sjeke body-stocking aangetrokken, van glanzende zijde met veel kant. Een beetje griezelig vond ik het wel, ik was zo opzichtig – maar dat wilde ik juist, ik zag er prachtig uit. Het rare was dat ik me realiseerde dat ik zoiets nooit publiekelijk had durven dragen wanneer ik gewoon als de anderen had moeten rondlopen: dan had ik me toch te kwetsbaar, te bloot, te bekeken gevoeld. Mijn stoel bood me bescherming, en gaf me tegelijkertijd een duwtje in de rug, hielp me over een drempel heen."

Relatie lichaam en geest

Is er ook nog in onze cultuur de flink ingeburgerde gedachte dat lichaam en geest één zijn.

"Dat er een zeker verband tussen lichaam en geest bestaat zal niemand aanvechten", schrijft Karin Spaink. "Maar wat betekent zo'n gedachte voor mensen met een functiebeperking? Wat zegt het nu precies over de geest, als het lichaam

kapot of misvormd is, of ongeneeslijk ziek?

Soms lijkt het of in onze westerse maatschappij het lichaam niets meer is dan een symbool. Fitnesstrainingen, anti-rimpelcrèmes en afslankkuren verwijzen elk op hun eigen manier naar een te ver doorgetrokken lichaamscultuur: een gezond en gespierd lichaam is geen teken meer, maar het bewijs geworden van een gezonde geest. We neigen steeds verder naar de opvatting dat het uiterlijk een weerspiegeling is van de innerlijke gesteldheid.

Een uitgezakt of dik lichaam verraadt het gebrek aan discipline van de bewoner ervan, terwijl een harmonieus gezicht wel op een evenwichtig karakter moet wijzen. Een slank, recht lichaam verwijst naar een ongebogen geest die de wereld aankan en zo nodig van zich af kan schudden. Een ferme pas is een teken van doorzettingsvermogen en zelfbewustzijn, en een rechte blik een symbool van openheid en eerlijkheid. Geen wonder dat mensen met een chronische ziekte of handicap hun lichaam soms als een verrader beschouwen: het liegt tegen anderen over zichzelf."

Zie maar klaar te komen met een weliswaar prachtig lijf dat geveld is. Dat vraagt zorg en roept angst op.

Hoe zal de aandoening, de ziekte zich ontwikkelen? Hoe komt de toekomst eruit te zien? Wat is goed voor de patiënt en wat moet hij of zij juist vermijden?

Leefwereld

In de praktijk blijkt vaak dat de zieke of gehandicapte diverse verplichtingen niet meer kan volbrengen. Een aantal daarvan zal door anderen overgenomen moeten worden, door familie, door gezinsleden en vooral door de levenspartner. Deze krijgt er dus naast de normale bezigheden een

aantal taken bij en dat vaak voor lange tijd. Een ander gevolg van het ziek zijn van de één is dat deze geen grote lichamelijke inspanningen kan ondernemen (bijvoorbeeld kamperen in een tent, laat uitgaan, aan wedstrijdsport deelnemen).

Dit houdt vaak in dat ook de partner deze dingen minder gaat doen. Het werd immers gezamenlijk gedaan en het is niet leuk die activiteiten dan in je eentje te doen en de zieke thuis te laten. De gezamenlijke leefwereld wordt dus wat kleiner. Vraag is hoe je hem groter kunt laten worden.

"Niet iedereen met een chronische ziekte of handicap heeft van dit alles zoveel last", schrijft Karin Spink. "Ook degenen voor wie dat wél geldt hebben niet altijd en eeuwig ruzie met dat lichaam. Zoals eerder gezegd, je went aan je beperkingen en vindt wegen om die te omzeilen of minder zwaar te laten wegen. Er gaan weken of maanden voorbij dat je lichaam stabiel is, en je niet voor nieuwe vragen plaatst. Er zijn genoeg mensen die in de loop van de tijd volstrekt vertrouwd zijn geraakt met hun handicap, en ondanks die handicap evenveel kunnen als anderen zonder. En er gaan, ook al is de eerste reactie die je bij buitenstaanders oproept er gewoonlijk een van 'wat triest toch..', dagen en dagen voorbij dat je er niet aan denkt. Omdat er een nieuwe vanzelfsprekendheid ontstaan is in die verhouding tussen lichaam en geest, tussen wensen en beperkingen; een vanzelfsprekendheid waarmee je goed kunt leven. Heel prettig zelfs."

Afgeschreven

Hoe kijk je? In de documentaire *'Breaking up the biggest, Boeing 747'* stelt de verslaggever: "Na 24 jaar trouwe dienst en 1200 keer de aarde te hebben omcirkeld mag dit vliegtuig met pensioen."

"Daar komt ie!", werd heel enthousiast gereageerd toen het statige, fraaie toestel in het zicht kwam van zijn toekomstige

slopers. Verbijsterd was ik. Niet alleen omdat deze kist nog jaren veilig zou kunnen vliegen en werd afgeschreven omdat hij economisch niet meer lucratief werd geacht. Maar ook omdat gesloopt worden werd geduid als met pensioen gaan.

Hoe wordt er gekeken naar mensen die economisch niet lucratief zijn? Hoe kijken wij daar zelf naar? Klaar voor de sloop? Wanneer schrijf je iets of iemand af? Op grond van wat? Wat vind je schokkend?

Ooit sprak ik een vrouw die een borst-amputatie had ondergaan. De eerste keer dat ze na haar ontslag uit het ziekenhuis weer samen met haar man in bed lag hilde ze intens om het verlies van haar borst. Samen met haar echtgenoot keek ze naar haar verminkte lichaam. Manlief aaide teder over het litteken. "Weet je", zei hij al strelend, "zo komt die andere borst veel beter uit."

Meermaals krijg ik geschokte reacties te horen als ik dit vertel, maar zij, zij verstond zijn liefde.

Hoe gehandicapt, of, zoals de Duitsers het zeggen, 'behindert', ben je in het kijken, in het waarnemen, in het zien? Kijk je met een milde blik of met een scherpe blik? Welke bril zet je op?

Maatschappelijke beeldvorming

De maatschappij heeft ook zo haar opvattingen, beelden en waarderingen. Is de maatschappij jouw maat, je maatje, je meter, je norm? Of heb je daar zelf nog wat in te zeggen? Laat je je sturen door de economie, door het maatschappelijk schoonheidsideaal? Waardoor laat je je misleiden? Wat maak je tot *de* waarheid terwijl het je bekrompen, 'behinderte', egocentrische waarheid is?

Heersende normen en waarden in de samenleving kunnen extra belemmerend werken voor mensen met een chronische ziekte of lichamelijke handicap.

Het al eerder genoemde schoonheids-ideaal waarvoor iedereen jong, gezond, sportief en snel moet zijn degradeert mensen met een functiebeperking naar de tweede rang.

Door de maatschappij wordt het hebben van een lichamelijke beperking veelal geassocieerd met tekortkoming, met zielig en hulpbehoevend, met onaantrekkelijk en bovendien vaak een uitkering trekkend. Dat wordt niet altijd met zoveel woorden gezegd, maar als je bijvoorbeeld naar de media kijkt, dan komen mensen met een ziekte of handicap het meest in beeld in een rol die deze stereotypen eerder bevestigen dan bestrijden.

Of je nu wilt of niet, op een of andere manier ga je jezelf die beelden eigen maken en beoordeel je ook jezelf eerder op de vooronderstelde tekortkoming en belemmeringen dan op je mogelijkheden. Kortom, de maatschappij vindt dat je om mee te tellen jong, mooi en gezond moet zijn en het anders zijn, omdat je een functiebeperking hebt, wordt negatief gewaardeerd. Maar het is natuurlijk de vraag of de maatschappij gelijk heeft.

Je kunt blijven hangen in je beperking, je slachtoffer, je verlies. Je kunt er ook uit stappen en een ander kan je er ook uit helpen. Het is levenskunst om creatief te worden.

De vraag

Voor Gareth Branwyn begon het gevecht met pijn op zijn achttiende. Hij kreeg toen te horen dat de ziekte die hem al jaren kwelde ongeneeslijk was. Een zeldzame vorm van artritis die het bottenstelsel steeds verder aantast. Gewone pillen boden geen soelaas. Tarwegras-therapie,

Bachremedie, geneeskrachtige kristallen en visualisatietechnieken evenmin. De pijn bleef, depressies kwamen. Aanvankelijk sloeg Gareth het advies om dokter Patch Adams te bezoeken in de wind. Hij had voor zijn gevoel meer dan voldoende geëxperimenteerd. Maar nieuwsgierigheid dreef hem tenslotte naar de man die door de telefoon monter had gezegd dat 'als er niets te doen viel aan de pijn, hij die pijn moest beleven.'

Dat was een nieuw verhaal: alle therapieën die hij had geprobeerd hadden hem vermindering van de pijn in het vooruitzicht gesteld.

Bij zijn eerste bezoek vond Gareth zijn arts uitgedost als een clown, rondjes fietsend op een eenwieler op de parkeerplaats.

Patch Adams begon het gesprek onmiddellijk: "Wat vind je leuk?" "Hmmm. Niet veel. Ik hou wel van lezen." "Lezen is geweldig. Ik geniet van lezen!" Zo ontstond een gesprek dat meer weg had van een toevallige ontmoeting dan van de dokter die relevante informatie van zijn patiënt verzamelt.

Enige tijd later zaten Gareth en Patch onder een boom naar een prachtige zonsondergang te kijken. Patch vroeg plotseling: "Heb je artritis als je hiernaar kijkt?" De vraag viel als een bom. Gareth bleef eerst sprakeloos. "Ehh, nee, eigenlijk niet." "Heb je een vriendin?" "Ja." "Heb je artritis als jullie vrijen?" "Nee." "Zijn er meer momenten dat je geen pijn voelt?" "Nu je het zo vraagt: soms als ik dans op een feest." "Oké, dan schrijf ik zonsondergangen, seks en dansen voor!"

Rest de vraag wat **JIJ** jezelf voorschrijft.