

# Eigenzinnige en eigenwijze moeders

## Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen

*Artikel voor:*

*Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten,  
Jaargang 27, nr. 4, december 2001*

Jet Isarin

### 1. Inleiding

In het kader van een wijsgerig promotieonderzoek bestudeerde ik de relatie tussen moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen, eerst als buitenpromovenda aan de Universiteit voor Humanistiek, later als AIO aan de Vrije Universiteit. Ik confronteerde de persoonlijke verhalen van moeders, met filosofische literatuur over de relatie tussen “zelf en ander” en met sociaaltheoretische literatuur over de relatie tussen leken en deskundigen.

Aanleiding voor het onderzoek was de discrepantie die ik signaleerde tussen theoretische perspectieven op de relatie tussen zelf en afwijkende, vreemde ander enerzijds en narratieve articulaties van die relatie anderzijds. De vreemde ander van de theorie was óf ‘als ik’ (Ricoeur, 1992), óf onkenbaar (Levinas, 1969, 1981, 1994), óf afwisselend subject (‘jij’) en object (‘het’) (Buber, 1923). Kennis van het zelf óver de ander verscheen in de theorie steeds als bron van gevaar vóór de ander. Die kennis zou leiden tot onteigening en assimilatie: in de poging van het zelf de ander te leren kennen, zou de ander haar of zijn eigenheid verliezen. De kennis van leken zou bovendien afgeleide kennis zijn die de ervaring reduceert tot professionele categorieën.

De vreemde, gehandicapte ander van de vertelde ervaring echter bleek behalve vreemd, ook eigen te zijn. Het gehandicapte kind zet moeders er toe aan heen en weer te bewegen tussen gelijkenissen en verschillen, tussen liefde voor het kind en kennis over de handicap, tussen nabijheid en afstand, tussen ‘jij’ (*wie ben je?*) en ‘het’ (*wat heb je en ervaar je?*).

De inzet van het onderzoek was om de persoonlijke, filosofische en professioneel-theoretische perspectieven met elkaar te verbinden. De vraag was of een dergelijke verbinding zou kunnen leiden tot een beschrijving: die recht doet aan de meerduidige ervaring van moeders; die aan moeders mogelijkheden biedt om in de relatie tot derden stem te geven aan die ervaring, en die het mogelijk maakt kanttekeningen te plaatsen bij een dualisme dat, zowel in filosofische als in professioneel-theoretische perspectieven, het ‘en-en’ van de ervaring vervangt door het hiërarchische ‘of-of’ van de theorie.

Doel was te laten zien dat pas geleefd en gewerkt kan worden met de asymmetrie, de ambivalentie en de onteigeningsmechanismen die in de relatie tussen moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen zo’n grote rol spelen, als de existentiële complexiteit en blijvende meerduidigheid worden (h)erkend.

### 2. Egodocumenten en interviews

In dit artikel staan de persoonlijke verhalen van moeders centraal. Ik las 56 egodocumenten, waarvan er 25 geschreven werden door moeders. Naast de 25 door moeders geschreven egodocumenten, waren er 11 egodocumenten van vaders van gehandicapte kinderen, 15 van mensen over de ervaring ziek of gehandicapt te zijn, 2

van moeders over het moederschap, 2 over een gehandicapte broer en 1 over een zieke vader. Hoewel de ervaring van vaders gedeeltelijk parallel blijkt te lopen met die van moeders heb ik mij geconcentreerd op de relatie tussen moeders en gehandicapte kinderen: de dagelijkse zorg voor (gehandicapte) kinderen ligt nu eenmaal vooral bij moeders. Omdat egodocumenten niet op trefwoord te vinden zijn, vormen de gebruikte documenten een tamelijk willekeurige verzameling ervaringsverhalen; ik vond ze – soms door literatuurverwijzingen of persoonlijke aanbevelingen – in bibliotheken, moderne antiquariaten en boekhandels.

Om het beeld dat uit de egodocumenten oprijst te verdiepen heb ik in de periode 1998 - 2000 vijf interviews gehouden met moeders van gehandicapte kinderen. Op basis van deze vijf interviews kunnen geen uitspraken worden gedaan over 'de' ervaring van moeders van gehandicapte kinderen. De vraag is of dat op basis van honderd interviews wél kan, maar dat niet alleen. De complexiteit en meerduidigheid die tastbaar aanwezig zijn in de *besproken* egodocumenten en in de persoonlijke getuigenissen van *deze* vijf moeders, hebben bestaansrecht en zeggingskracht – ook los van representativiteit. Ik heb niet beoogd *de* werkelijkheid van moeders van gehandicapte kinderen te schetsen, maar heb geprobeerd diversiteit en complexiteit zichtbaar te maken en een verbinding te leggen tussen existentiële, professioneel-theoretische en filosofische perspectieven op de relatie tot een eigen ander.

De geïnterviewde moeders ontmoette ik op het schoolplein, in de wachtkamer of leerde ik door bemiddeling van derden kennen. Zij lijken op elkaar in die zin dat ze alle vijf hoog geschoold zijn; HBO en academisch. In leeftijd en leefsituatie echter verschillen ze sterk; de oudste moeder was ten tijde van het interview negentig jaar oud en weduwe, de jongste was zesendertig en leefde samen met haar partner, de vader van haar drie kinderen. Eén moeder was gescheiden, één moeder leefde samen met haar vriendin en één moeder was getrouwd. De kinderen verschilden in leeftijd en ook de aard en de ernst van de aandoening verschilde. De drie jongste kinderen leefden thuis, de twee oudste woonden in een tehuis, één van hen werd tweemaal per week door haar moeder bezocht en verzorgd, de ander logeerde eens in de twee weken een weekend bij haar hoogbejaarde moeder.

Zowel de egodocumenten als de interviews heb ik geanalyseerd met behulp van trefwoorden die ik in het eerste jaar van mijn onderzoek formuleerde na lezing van een deel van de literatuur. Sommige geschriften en interviews maakten het noodzakelijk nieuwe trefwoorden toe te voegen, andere maakten het mogelijk bestaande trefwoorden aan te scherpen. Een overzicht van de trefwoorden die werden gebruikt om citaten te selecteren, kan bij de auteur worden opgevraagd.

### **3. Existentiële complexiteit**

Moeders van gehandicapte kinderen lijden onder het gegeven dat hun kind gehandicapt is. Ze zijn, zeker aanvankelijk, onzeker over het eigen vermogen het kind mét zijn of haar handicap een plek te geven in het dagelijks leven. De moeders die ik las of sprak kenden momenten van wanhoop en uitputting, van verlangen naar een gezond kind, naar een kind als andere kinderen. Maar, de moeders die hun lot verbinden met dat van hun gehandicapte kind, die hun leven geheel of gedeeltelijk delen met hun kind, bleken méér te doen dan verlangen naar een niet-gehandicapt kind en een ander leven.

Wie moeders van gehandicapte kinderen leest of hoort spreken, stapt een wereld binnen die vertrouwd is en vreemd. Het is een door volwassenen en kinderen gedeelde wereld van dagelijkse beslommeringen, aanvaringen en intimiteiten, van routines die worden afgewisseld met ongebruikelijke en onverwachte gebeurtenissen in een deels door deskundigen bestuurde wereld.

De *alledaagsheid* van wat tegelijkertijd wordt beschreven als een niet-alledaagse, zeer ingrijpende ervaring, is één van de eerste dingen die opvallen in vrijwel alle interviews en egodocumenten. De handicap van het kind ontregelt weliswaar het emotionele en sociale leven, maar is tegelijkertijd al snel opgenomen in dagelijkse routines en rituelen. Een tweede overeenkomst is dat het gehandicapte kind door zijn handicap vragen oproept over het *wie* en het *wat*. In eerste instantie wordt de relatie tot het kind gedomineerd door *wat het heeft* of zelfs door *wat het is*. Het *wat* omschrijft de aandoening, de beperkingen en de ontwikkelingsmogelijkheden. Zicht op *wie* het kind is ontstaat pas later en slechts als moeders er in slagen zich met het kind te verbinden en te ervaren dat het kind mét zijn handicap een uniek en onvervangbaar wezen is. en bovendien een eigen kind: verwekt, gedragen en gebaard. Moeders worstelen met de vraag welke eigenschappen van het kind moeten worden toegeschreven aan de handicap, welke aan zijn karakter of genen en welke aan de aard van zijn relatie met anderen.

Het besef dat het gehandicapte kind een *eigen* kind is, verwekt, gedragen, gebaard en aangewezen op ‘mijn’ zorg, blijkt voor veel moeders een belangrijke impuls te zijn tot het aangaan van een relatie met het kind. Na een aanvankelijke afwijzing, volgt toe-eigening: “dit is mijn kind en ze moeten er afblijven!” (Interview Susan, twee jaar oud, Prader Willi syndroom). Slechts in twee egodocumenten (Van Hattum, 1979, Metz, 1987) wordt uitgesproken dat juist het besef dat het ernstig verstandelijk gehandicapte kind een *eigen kind* is, de relatie met het kind blijvend in de weg staat.

Uit bijna alle egodocumenten en interviews blijkt dat een gehandicapt kind bij moeders gevoelens van *schuld en falen* oproept: de moeder die een ‘mislukt kind’ op de wereld zet, heeft het gevoel te falen in haar reproductieve taak, of een ‘slechte moeder’ te zijn, een moeder die niet zwanger had mogen worden, of die tijdens of na de zwangerschap – ‘kennelijk’ – slecht voor het kind heeft gezorgd.

Het hebben van een gehandicapt kind is, zo blijkt uit de egodocumenten en interviews, een bron van *tegenstrijdige gevoelens*. Naast de teleurstelling over de beperkingen van het kind, staat de trots over kleine overwinningen; naast de liefde voor het kind dat wordt ervaren als eigen en onvervangbaar, staan de woede over zijn traagheid, de wanhoop over het gemis en het verdriet over zijn onvermogen. Naast het tekort, staat de verrijking, naast de uitputting en de machteloosheid staat de kracht.

In alle egodocumenten en interviews worden perioden waarin de wens tot *genezing of verbetering* van de toestand van het kind, moeders aanzet tot onderzoek, behandeling en stimulering, afgewisseld met perioden waarin verder onderzoek wordt geweigerd, behandelingen worden onderbroken en stimulerende activiteiten op een laag pitje komen te staan.

Een vergelijkbare golfbeweging doet zich voor in het *willen weten* over de handicap. Van een bijna onstilbare honger naar kennis is vooral sprake bij moeders met een kind van wie de eigenaardigheid nog geen diagnose heeft. Als de diagnose bekend is worden periodes waarin naar informatie wordt gezocht bij deskundigen, ouderverenigingen en op internet, afgewisseld met perioden waarin informatie wordt geschuwd.

In de meeste egodocumenten en interviews wordt de *relatie met deskundigen* beschreven als een bron van verlangen enerzijds, als een haard van conflicten anderzijds. Naar verlossende woorden, eenduidige handelingsrichtlijnen en genezing wordt heftig verlangd. Professionele woorden echter brengen geen verlossing, of behalve verlossing ook lijden; handelingsrichtlijnen geven lucht, maar fungeren ook als keurslijf; interventies worden verwacht, maar ook gevreesd. Onvrede over de bejegening, over wachttijden, bureaucratie en professionele onzorgvuldigheid is een terugkerend thema.

Voor moeders is niets meer hetzelfde na de geboorte van een gehandicapt kind. Hun leven wordt gekenmerkt door tegenstrijdige gevoelens en door veranderende relaties, prioriteiten en perspectieven.

Moeders gaan het eigen en het vreemde kind *haten* en *liefhebben*, ondanks de handicap, met de handicap en los van de handicap.

Eerst was het nog van: god ja sneu en wat zou er zijn? Maar toen dat eenmaal bekend was, had ik...mijn god wat heb ik nou in mijn wieg liggen? Aan de ene kant dat beschermende (..), maar ook dat van: mijn god een soort monstertje. (Interview Susan)

Ik raakte ervan overtuigd dat ik de enige moeder ter wereld was die zulke hatelijke gevoelens had jegens het kind waar zij zo veel van hield, die telkens weer wenste dat het nooit was gebeurd. (Lazarre, in: Featherstone, 1981)

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

(Ik wilde het allemaal weten. Ik heb dat allemaal (een onderzoek naar de aandoening, JI) doorgelezen. Ik ben nog meer dingen gaan lezen. Nu heb ik weer een heel pakket van iemand die een scriptie gaat schrijven over het syndroom van Sanfilippo. (Interview Elise)

Je las alles wat je te pakken kon krijgen over kinderen met een hersenbeschadiging. Enerzijds deed je dat omdat je meende kennis nodig te hebben om Clary te kunnen helpen, anderzijds betekende het een naar de achtergrond verwijzen van emoties die je nog niet aankon. (Schenkhuizen-Lok, z.j.)

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

En verder, ja ach alle winstpunten die je met Gijsbertie beleefde, dat is ...je leert zo'n dankbaarheid voor alles wat je krijgt. Wat je bij een gewoon kind zwaar accepteert en waarvan je denkt, 'wel leuk en prettig'. Maar dat je hierbij denkt: Ik dank u. (Interview Gijsbertie)

C. has helped me find a side of myself I didn't know existed. I went from seeing myself as not having a lot to give the world to having a new world open to me – a world of advocacy. Before I felt voiceless. But then I recognized my child is voiceless. I am the only voice he has... Advocacy for others is now an important part of my life. So I have come to discover new pieces of who I am through C. (Moeder van een kind met Down syndroom, in: Scorgie 1996)

#### **4. Eigenzinnigheid**

Omdat moeders van gehandicapte kinderen zich niet of nauwelijks kunnen oriënteren op algemene opvattingen en beelden van moederliefde en goed moederschap worden vele van hen eigenzinnige moeders: moeders die tegen de waarschuwingen van anderen in, de eigen zin of wil volgen. Hun eigenzinnige moederschap is een antwoord op een ontbrekend kader voor de eigen tegenstrijdige gevoelens voor het kind enerzijds, op de moeizame interacties met een (professionele) omgeving die de tegenstrijdigheden niet (h)erkent anderzijds.

De liefde van moeders voor hun kinderen wordt vrij algemeen beschouwd als een liefde die er meteen is, bij de geboorte, of zelfs al daarvoor. (Aristoteles, Buber, Fromm, Levinas, Badinter, Blaffer Hrdy, Eyer, Stern, Swigart, Benjamin). Deze

vanzelfsprekende liefde wordt verbonden met het biologische gegeven dat het kind een eigen kind is, een kind dat behalve zichzelf ook deel is van de moeder die het droeg. Het kind heeft bovendien de ogen van moeder, de neus van vader, de flaporen van grootmoeder.

Een gehandicapt kind is vreemd, een vreemde. Het 'eigene' van een gehandicapt kind zit aanvankelijk 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 moeders hebben, zeker in het begin, moeite om zich aan hun kind te binden. (Pieper, Bull en Rumsey, Stern, Gill, Goode, Hannam, Koomen en Hoeksma, Oë, Roskies, Shakespeare, Stolk, Turnbull.)

Liefde heeft bakens nodig. Dat geldt ook voor de liefde voor een niet-gehandicapt kind, een kind dat meer eigen is dan vreemd. Het eerste lachje dat een baby de moeder na een week of zes schenkt, blijkt voor de relatie tussen moeder en kind van groot belang te zijn. (Blaffer Hrdy 2000, Benjamin, 1988). Met de lach beloont de baby de moeder voor haar liefde, haar aanwezigheid, haar 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?

Wederkerigheid in de gebruikelijke zin is in de relatie tot een gehandicapt kind niet vanzelfsprekend. (Stern, 1985, 1995). Het verlangen naar wederkerigheid stuit op een grens als het kind niet ruikt, niet hoort, niet ziet, geen oogcontact maakt. (Hocking, 1993; Park, 1967; Hendriks 2000) of geen spiercontrole heeft. (Pieper, 1993). Het is moeilijk te gaan houden van een kind dat niet naar je lacht, zich niet laat strelen, zich niet in je armen werpt en het is moeilijk te blijven houden van een kind dat je niet (meer) herkent, niet met je praat en geen waterige koffie zet voor moederdag.

Wat betekent liefde als de verhoudingen blijvend ongelijk zijn, als beloning in de zin van wederliefde, wederdienst of dankbaarheid uitblijft? Tussen de blijde herkenning van een gezonde baby en het niet herkend worden door een ernstig gehandicapt kind liggen vele gradaties van wederkerigheid. Maar, wederkerigheid is in de relatie tussen moeders en gehandicapte kinderen hoe dan ook anders dan in de relatie tussen moeders en gezonde kinderen.

Een gehandicapt kind beloont de inspanningen van de moeder niet of onvoldoende; het geeft haar enerzijds het gevoel dat ze *tekortschiet*, anderzijds het gevoel dat ze *tekortkomt*.

De moeders uit de egodocumenten en interviews ervaren zichzelf regelmatig als tekortschietende en als tekortkomende moeders. Uitgeput en uitgedoofd streven ze er naar steeds 'betere moeders' te worden door steeds meer in hun kind te investeren. Gesteund en gevoed door een zelf georganiseerde nieuwe omgeving, zijn ze bang steeds 'slechtere moeders' te worden door meer in zichzelf te 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 dicht bij 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 de tijd, noch in termen van goed of slecht moederschap, noch in termen van geven en nemen. Er is niets dat

richting geeft: niemand die aangeeft wat goed is voor dit kind, het eigen kind; niemand die zegt hoe een goede moeder te zijn van een gehandicapt kind, dit gehandicapte kind, het eigen gehandicapte kind.

Moeders van gehandicapte kinderen lopen voortdurend aan tegen het eigen idee en dat van anderen dat liefde pas liefde is als ze wederkerig is. Toch hebben veel moeders 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.

## 5. Eigenwijsheid

De moeders uit de interviews en egodocumenten zijn niet alleen eigenzinnig, maar ook eigenwijs. Eigenwijs moederschap is *eigen*, doordat het niet kan varen op algemene beelden over (goed) moederschap, ontwikkelingsfasen van kinderen en reactiepatronen van meer of minder nabije buitenstaanders. Eigenwijs moederschap is *wijs* omdat het wetenschappelijke kennis en professionele deskundigheid op basis van eigen inzichten verbindt met ervaringen en vertaalt naar het handelen.

Moeders van gehandicapte kinderen eigenen zich professionele kennis toe over de handicap van het eigen kind: theoretische kennis over de aard van de handicap, de oorzaken en gevolgen ervan en de prognose; praktische kennis over het omgaan met de handicap. Voor de eigenwijze moeder is kennis geen doel op zich, maar een *middel* in de strijd om in deze wereld te leven met een kind dat haar steeds opnieuw voor raadsels en problemen plaatst. Het is makkelijker voor moeders zich te verhouden tot het kind, zichzelf en de omgeving als ze weten dat het kind niet *hoort*, dan wanneer ze denken dat het kind niet *luistert*.

Kennis schept niet alleen mogelijkheden tot het verwoorden en interpreteren van complex en lastig gedrag van het kind, maar corrigeert ook verwachtingen en schuldgevoelens van de moeder. Kennis over de handicap geeft niet alleen inzicht in het kind, maar indirect ook in zichzelf en anderen. Kennis opent handelingsperspectieven en geeft macht over deskundigen, instanties en 'de toekomst'. Kennis maakt het mogelijk afstand te nemen als lichamelijke en emotionele nabijheid de blik vertroebelt op de vreemdheid van het eigen kind. Kennis kan ook toenadering mogelijk maken als gedrag van een kind dat door zijn onbenoemde vreemdheid niet begrepen werd, ineens verklaarbaar en invoelbaar wordt.

Toegeëigende kennis maakt de wereld zowel groter als kleiner, ze focust en beperkt. Het gevaar bestaat dat onder invloed van toenemende kennis over de handicap, alles wat het kind niet of juist wel doet, alles wat de moeder niet begrijpt, alles waar de omgeving niet mee weet om te gaan, betekenis krijgt in het licht van de handicap. De objectieve blik op de handicap verduistert dan de blik op wie het kind zelf is. Tegelijkertijd echter is het de objectieve blik die erkenning mogelijk maakt van de reële problemen waarmee kind, moeder en omgeving dagelijks worstelen.

De kennis die moeders zich toe-eigenen speelt niet alleen in de relatie tot hun kinderen een dubbelzinnige rol, maar ook in de relatie tot de deskundigen.

De kennis die zij nodig hebben, ligt niet voor het oprapen; de deskundigen zijn vaak weinig mededeelzaam en verschaffen als ze al mededeelzaam zijn, informatie waarmee moeders 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 ontleen moeders aan eigen observaties, aan internet, ouderverenigingen en lotgenoten. Daarmee plaatsen zij zich vaak niet naast, maar juist tegenover de deskundigen die zij zo graag aan hun zijde zouden hebben. Veel moeders voelen zich niet of pas na jaren van strijd serieus genomen door de deskundigen met wie ze te maken hebben. Hun theoretische kennis is eclectischer, gefragmenteerder en praktischer, omdat de functie en betekenis ervan niet constant zijn, de waarheid en waarde ervan voortdurend onder druk staan van nieuwe ervaringen en omstandigheden en de essentie ervan zich steeds in het handelen consolideert. Hun praktische kennis reikt vaak verder dan die van de deskundigen aan wie deze kennis ontleend is. Moeders maken zich namelijk niet alleen de technische vaardigheden eigen, maar leren óók 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 met elkaar hebben.

Eigenwijze moeders zijn wijze moeders met een wisselend vertrouwen in de eigen kennis en die van anderen, soms ontoegankelijk voor de raad van anderen en vaak in conflict met betweters die hen betichten van betweterij. Eigenwijze moeders zijn lastige moeders. De vraag is of dat erg is en zo ja voor wie.

## **6. Transformatie**

De kennis van moeders is niet alleen verweven met gevoelens voor en ervaringen met het kind, maar beïnvloedt ook hun persoonlijke en sociale leven. Moeders *veranderen* door de kennis en de ervaring die zij opdoen met het kind, met zichzelf, met de deskundigen en met hun omgeving. Het krijgen van een gehandicapt kind is een *transformational experience* (Scorgie, 1996), een ervaring die hun horizon versmalt en die – tegelijkertijd – verbreedt.

In het begin verdwijnt de wereld, met de vertrouwde mensen die in die wereld thuishoren, achter het alles opslorpemde 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 moeders 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. De blikverruiming die na verloop van tijd plaatsvindt, laat onverlet dat de blik uiteindelijk steeds weer het eigen leven met het eigen kind als ijkpunt heeft.

Moeders worden kwetsbaarder omdat de fundamenteën onder hun bestaan zijn weg geslagen, omdat niets in het leven met het gehandicapte kind voorspelbaar en beheersbaar lijkt, omdat ze zijn overgeleverd aan tegenstrijdige emoties die niemand voor ze in het gareel kan krijgen, 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 moeders 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 voorgerekookt, een leven waarin ze elke stap zelf zetten, zelf bedenken, zelf rechtvaardigen en soms zelf betreuren.

Leven met een gehandicapt kind kan leiden tot de ontdekking dat een goed leven niet een leven is waarin alles goed gaat, maar een leven waarin eigen antwoorden gevonden worden op de vragen waarvoor het leven mensen stelt.

Moeder 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 én woedend zijn over het ‘zo zijn’ van een kind dat je nader staat dan wie ook. Het betekent steun, hulp en mededogen van anderen verlangen én vervloeken. Het betekent afhankelijk zijn van deskundigen die problemen kunnen creëren en oplossen. Leven met een gehandicapt kind is leven met tegenstrijdigheden: tegenstrijdigheden in jezelf, in het kind en in de omgeving.

Kan je het aan?

Ja, natuurlijk niet.

Nee, natuurlijk wel.

## **7. Eigenzinnige en eigenwijze professionals**

Voor het professionele handelen biedt dit onderzoek geen concrete aangrijpingspunten in de zin van handelingsvoorschriften of toetsingscriteria. Het is juist de professionele rechtlijnigheid die botst op de existentiële complexiteit die het leven van moeders van gehandicapte kinderen kenmerkt. De kloof tussen beide werelden kan niet door protocollen worden gedicht.

De kloof tussen professionals en leken is een *gegeven* in de zin dat de aard en oorsprong van hun kennis en ervaring fundamenteel van elkaar verschillen. De deskundige die zich jaren verdiept in syndroom X, weet meer en ervaart minder dan de moeder die hoort dat haar kind aan het syndroom lijdt. De deskundige die talloze kinderen met handicap Y behandelt, weet en ervaart iets anders dan de moeder die jarenlang een kind met die handicap opvoedt. Eigenwijze professionals erkennen het onophefbare verschil in kennis en ervaring als een verschil dat betekenisvol en leerzaam is: zowel voor moeders als voor professionals. Zij erkennen tevens dat een hiërarchische invulling van het verschil tussen deskundige en leek – en niet het verschil als zodanig – de relatie tussen deskundigen en moeders van gehandicapte kinderen onder druk zet.

De kloof tussen leken en professionals is een *fictie* in de zin dat existentiële complexiteit voor beiden een gegeven is. Hoewel niet elke kinderarts zelf een ziek kind heeft en niet elke logopedist (een kind met) een spraakprobleem, heeft elke professional ervaring met ziekte, gebrek, verlies of trauma. Dementerende ouders, vreemde kennissen, zieke familieleden, burens of collega's, eigen kwetsbaarheden en kwetsuren behoren tot het dagelijks leven van elke professional. Eigenzinnige professionals onderkennen de betrekkelijkheid van het verschil tussen leken en deskundigen. Zij gebruiken eigen ervaringen met kwetsbaarheid, onvolmaaktheid en eindigheid om het verschil te benoemen zonder het te verabsoluteren, het te relativieren zonder het te ontkennen.

Professionals die er niet in slagen eigenwijs en eigenzinnig te zijn, laten moeders van gehandicapte kinderen in de steek. Ze zadelen deze moeders op met het gevoel dat ze: *slechte* moeders zijn als ze professionele steun zoeken, *lastige* moeders als ze vragen stellen of kritiek leveren, *beschadigde* moeders als ze tegenstrijdige boodschappen uitzenden. Professionele onteigening vindt niet alleen plaats als het gehandicapte kind tot zijn of haar handicap wordt gereduceerd, maar ook als aan de soms schrille stem van moeders het zwijgen wordt opgelegd. Deze professionele onteigening is het gevolg van een gebrek aan empathie, maar ook en vooral van een gebrek aan eigenheid van de professional.

En dus zal de deskundige die gehandicapt is door een gebrek aan directe ervaring, zich moeten scholen aan de ervaringen van leken enerzijds, aan vergelijkbare eigen

ervaringen anderzijds. Waar persoonlijke en professionele transformatie door directe ervaring ontbreekt, wordt de *transfer* van vergelijkbare persoonlijke ervaringen naar de professionele praktijk van groot belang. Het kan niet zo zijn dat een kankerpatiënt alleen bij een arts met kanker in goede handen is.

### **Samenvatting**

Het leven van moeders van gehandicapte kinderen wordt gekenmerkt door talloze onopneembare tegenstrijdigheden. De complexiteit van het leven met een gehandicapt kind en met de (professionele) omgeving die daarbij hoort kan worden beschreven in termen van eigenzinnigheid en eigenwijsheid. Eigenzinnigheid ontstaat door de tegenstrijdige gevoelens voor een kind dat eigen is en vreemd, bijzonder en afwijkend. Eigenwijsheid ontstaat waar verschillende soorten kennis over de handicap zowel afstand creëren als toegang verschaffen tot een kind dat niet herkend wordt.

De eigenzinnigheid en de eigenwijsheid van moeders die zich een gehandicapt kind toe eigenen als eigen kind en zich (professionele) kennis toe eigenen over de handicap, kan professionals in de zorg voor gehandicapten tot voorbeeld strekken. Een eigenwijze professional erkent het verschil in kennis en ervaring als een betekenisvol, niet hiërarchisch verschil; een eigenzinnige professional onderkent de betekenis van eigen ervaringen met onvolmaaktheid, andersheid, kwetsbaarheid en eindigheid voor de professionele praktijk.

### **Summary**

Mothers of disabled children live a life of complexity and contradiction. They relate to their children and to their (professional) surroundings in ways that can be described in terms of single-heartedness and single-mindedness. The first is based on contradictory feelings for a child familiar and strange, special and peculiar. The second is based on different kinds of knowledge which distance mothers from their children while at the same time bringing them nearer to them. Appropriating the child as a child of one's own on the one hand, appropriating knowledge about its disability on the other, mothers develop a personal wisdom that should be exemplar to professionals. Single-minded professionals would than be professionals acknowledging the difference between knowledge and experience as a meaningful, non-hierarchical difference, while single-hearted professionals would be professionals perceiving their own vulnerable existence as measure to their professional practice.

### **Auteur**

Jet Isarin is postdoc onderzoeker bij de afdeling Huisartsgeneeskunde van het AMC in Amsterdam. Haar proefschrift 'De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen, filosofie van een ervaring.' verschijnt in februari bij Uitgeverij Damon.

### **Literatuur**

- Aristoteles, *Ethica Nicomachea*, (vertaling: C. Pannier, J. Verhaeghe), Historische Uitgeverij, Groningen 1999
- Badinter, Elisabeth, *De mythe van de moederliefde*, Bijleveld, Amsterdam 1983 (1980)
- Benjamin, Jessica, *The bonds of love. Psychoanalysis, feminism, and the problem of domination*, Panteon Books, New York 1988
- Blaffer Hrdy, Sarah, *Moederschap. Een natuurlijke geschiedenis*, (vertaling: Hetty Otten, Jan Smit), Het Spectrum, Utrecht 2000
- Buber, Martin, *I and Thou*, (vertaling: Walter Kaufman), New York 1970 (1923)
- Bull, Ray en Rumsey, Nichola, *The social psychology of facial appearance*, Springer Verlag, New York 1988

- Eyer, Diane E., *Mother-infant bonding. A scientific fiction*, Yale University Press, New Haven / Londen 1992
- Fromm, Erich, *Liefhebben, een kunst, een kunde. Over de ontplooiing tot creatief mens-zijn* (vertaling: A. Treurniet), Bijleveld Utrecht 1962 (1956)
- Gill, Barbara, *Changed by a child. Companion notes for parents of a child with a disability*, Doubleday, New York 1997
- Goode, David, *A world without words. The social construction of children born deaf and blind*, Temple University Press, Philadelphia 1994
- Hannam, Charles, *Parents and mentally handicapped children*, 3rd revised edition, Bristol Classical Press 1988
- Koomen, Helma en Hoeksma, Jan Binne, *Kinderen met een schisis. Over de gevolgen van een aangeboren lip- en gehemeltpleet*, Boom, Amsterdam 1994
- Levinas, E., *Het menselijk gelaat*, (vertaling: O. de Nobel en A. Peperzak), Ambo Baarn 1969
- Levinas, E., *Otherwise than being*, Martinus Nijhoff, Den Haag 1981
- Levinas, E., *Tussen ons. Essays over het denken-aan-de-ander*, (vertaling: Ab Kalshoven), AMBO, Baarn 1994
- Marianne Pieper, 'Seit Geburt körperbehindert'. *Behinderung als kontinuierliche lebensgeschichtliche Erfahrung aus der Sicht Betroffener und deren Familien*, Deutscher Studien Verlag, Weinheim 1993
- Oë, Kenzaburo, *Het eigen lot*, (vertaling: M. Marshall-van Wieringen), Meulenhoff 1970; *Hikari groet de dingen. Kroniek van een genezend gezin*, (vertaling: Arjaan van Nimwegen), Bijleveld 1998
- Ricoeur, P., *Oneself as another* (vertaling: Kathleen Blamey), University of Chicago Press, Chicago / Londen 1992
- Roskies, Ethel, *Abnormality and normality. The mothering of thalidomide children*, Cornell University Press, Ithaca / London 1972
- Ruud Hendriks, *Autistisch gezelschap. Een empirisch-filosofisch onderzoek naar het gezamenlijk bestaan van autistische en niet-autistische personen*, Swets & Zeitlinger, Lisse 2000
- Scorgie, Kathryn Ida, *From devastation to transformation. Managing life when a child is disabled*, University of Alberta, Department of Educational Psychology 1996,
- Shakespeare, Rosemary, *The psychology of handicap*, Methuen, Londen 1975
- Stern, Daniel N., *The interpersonal world of the infant. A view from psychoanalysis and developmental psychology*, New York 1985; *The motherhood constellation. A unified view of parent-infant psychotherapy*, Basis Books, New York 1995; *Diary of a baby. What your child sees, feels and experiences*, Basic Books, New York 1998
- Stolk, J. (red.), *Gebroken wereld. Zwakzinnigenzorg en de vraag naar euthanasie*, Kok, Kampen 1988
- Stolk, J. en Kars, H., *Licht en schaduw. Een onderzoek naar de zinervaring van ouders en groepsleiders in de zorg voor kinderen met een ernstige, meervoudige handicap*, Vereniging 's Heeren Loo, Amersfoort 1998;
- Stolk, Joop, Theo A. de Boer, Ruth Seldenrijk (ed.) *Meaningful Care. A multidisciplinary approach to the meaning of care for people with mental retardation*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht 2000
- Swigart, Jane, *De mythe van de slechte moeder. De emotionele waarheid van moederschap*, (Vertaling: W. Verhallen), Anthos, Baarn 1992 (1991)
- Turnbull, Ann P., H. Rutherford Turnbull, *Parents speak out, Views from the Other side of the two-way mirror*, Charles E. Merrill Publishing Company, Columbus Ohio 1978

#### **Overzicht van gebruikte egodocumenten van moeders:**

- Bijvelds-Ooms, Christien, *Het syndroom van Gilles de la Tourette. Ervaringen van een moeder*, Thoth, Bussum 1996
- Boston, Sarah, *Will, my son. The life and death of a mongol child*, Pluto Press, Londen 1981
- Buck, Pearl S., *The child who never grew*, Woodebine House Rockville 1992 (1950)
- Callahan, Mary, *Vechten voor Tony*, Weert, M & P Uitgeverij 1994
- Dekker, Anne, *Ze noemen het AD(H)D. Lotgevallen van een moeder en haar kind*, Swets & Zeitlinger, Lisse 2000
- Dijkstra, Hetty, *Ansjou, kind van gloeiend steen*, Kok, Kampen 1994
- Eerten, Margreet van, *Droom of werkelijkheid*, Buijten & Schipperheijn, Amsterdam 1984
- Featherstone, Helen, *Een ander gezin. Ervaringen in een gezin met een gehandicapt kind* (vertaling: A.J. Koekkoek), Ambo, Baarn 1981
- Fonds voor chronisch zieken, *De pen als lotgenoot. Ervaringen over het leven met een ziekte 3*, SWP, Utrecht 1999
- Gill, Barbara, *Changed by a child. Companion notes for parents of a child with a disability*, Doubleday, New York 1997

Hattum, Mariet van, *Judith. Een moeder en haar zwakzinnige kind*, Baarn 1979  
 Heesen, Magda en Heesen, Henk, *Mamma, ik wil ver weg*, Gottmer, Haarlem 1982  
 Hocking, Bronwyn, *Sam. Een moeder over haar autistische kind*, SUA, Amsterdam 1993 (1990)  
 Jong, Jelly de, *Mijn dochter Renée. Samen groeien aan een handicap*, Lemniscaat Rotterdam 1976  
 Kieke, E.T., *Schisis, scheiding, geschoffeerd. Tussen medische techniek en menselijke onvolmaaktheid*, Ongepubliceerd egodocument 1998  
 Metz, Anne Marie, *Nooit meer gewoon*, Balans, Amsterdam 1987  
 Park, Clara Claiborne, *Het beleg. De eerste acht jaren van een autistisch kind* (Vertaling: Dia Dijkstra en Henk van der Worp), Bosch & Keuning, Baarn 1974 (1967)  
 Rijn, Clara van, *Hallo Anke. Een moeder vertelt over het blije leven en trieste sterven van haar vijfjarige dochtertje*, Elsevier, Amsterdam 1978  
 Rosenmöller, Els, *Mijn stille kind. Ze leefde haar leven in zes maanden*, Fontein 1997  
 Schenkhuizen-Lok, Hilly, *Een kind als Clary*, Kok, Kampen z.j.  
 Slotboom, Teuny, *Veel verloren, maar toch gewonnen. Leven na een verkeersongeluk*, Kosmos, Utrecht / Antwerpen 1992  
 Spoel, Suzanne van der, *Hans is Hans. Een kind met autistisch gedrag*, Sijthoff, Amsterdam 1985  
 Stouw, Elise van der, *Hartje van glas. Marianne had een chromosoom teveel*, Barneveld 1998  
 Ven, Corry van de, Theo van Doorn, *Een "ding" dat leeft*, Ad. Donker, Rotterdam 1980  
 Vos, Ida, *Marianne. De barrière doorbroken*, Uitgeverij van Wijnen, Franeker 1990