

# Wie kan in mijn schoenen staan?

Aandacht voor levensvragen voor ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap



Piet Brongers

*Wie kan in mijn schoenen staan*  
*Omgaan met levensvragen voor ouders en verwanten*  
*van mensen met een verstandelijke handicap*

Inhoudsopgave:

**Woord vooraf**

• Inleiding	3
• Deel 1: algemeen	
Hoofdstuk 1. <i>Wat zijn levensvragen?</i>	7
Hoofdstuk 2. <i>Hoe kom je aan levensvragen?</i>	10
Hoofdstuk 3. <i>Levensvragen en geloofsvrage.</i>	17
Hoofdstuk 4. <i>Levensvragen van jezelf en van een ander.</i>	22
Hoofdstuk 5. <i>Omgaan met levensvragen</i>	25
• Deel 2: specifieke levensvragen	
Hoofdstuk 6. <i>De waarom-vraag en de rol van God</i>	36
Hoofdstuk 7. <i>Mijn kind heeft een verstandelijke handicap</i>	42
Hoofdstuk 8. <i>Mijn kind heeft ook een eigen leven</i>	50
Hoofdstuk 9. <i>Uit huis</i>	58
Hoofdstuk 10. <i>Het geloofsleven van mijn kind</i>	64
Hoofdstuk 11. <i>Relaties en seksualiteit</i>	72
Hoofdstuk 12. <i>Afscheid en overlijden</i>	82
• Deel 3: verdieping	
Hoofdstuk 13. <i>Levensboek: een mens en zijn verhaal</i>	96
Hoofdstuk 14. <i>Geloofsbeleving</i>	100
Hoofdstuk 15. <i>De kerk: aanpassing of ontmoeting</i>	103
Hoofdstuk 16. <i>Beeldvorming rondom dood en leven</i>	107
• <b>Bijlagen</b>	
Bijlage 1: <i>Suggesties voor een gespreksgroep</i>	112
Bijlage 2: <i>Gespreksvragen bij de hoofdstukken</i>	115

## Inleiding

Dit boek gaat over het leven en over vragen.

Het nodigt uit tot gesprek en tot nadenken over anderen en over jezelf.

Het boek is niet bedoeld om te lezen op momenten dat je vol zit met emoties. Ook niet als therapie of als naslagwerk met antwoorden. Het is bedoeld ter ondersteuning voor mensen, die zichzelf serieus nemen in hun reacties en vragen rondom ingrijpende gebeurtenissen in het leven.

Het boek is product van samenwerking tussen de vereniging Philadelphia en het steunpunt 'aandacht voor levensvragen' in de provincie Groningen.

Ik ben zelf inmiddels 16 jaar werkzaam als geestelijk verzorger bij een grote instelling, die zowel zorg als ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke handicap. Het gaat daarbij niet alleen om een woonvoorziening met 24 uurszorg voor mensen met een ernstige of meervoudige handicap. Er zijn ook een aantal tehuizen en huizen bij betrokken die dichterbij en midden in de samenleving staan, verspreid over de gehele provincie Groningen. Inclusief situaties waarin mensen met een licht verstandelijke handicap zelfstandig wonen met slechts een paar uur ondersteuning in de week.

In de praktijk van de zorg- en dienstverlening kom ik vaak tegen dat men het thema 'levensvragen' belangrijk vindt, maar dat men er in de praktijk heel weinig aandacht aan kan geven vanwege alle organisatorische of zakelijke regelingen. Bovendien vindt men het erg moeilijk om er goed mee om te gaan.

Om die reden ben ik in de provincie Groningen betrokken geweest bij de oprichting van een provinciaal steunpunt 'aandacht voor levensvragen'. Dat steunpunt, dat gedragen wordt door de SPD, een aantal zorginstellingen en de Federatie van Ouderverenigingen in Groningen, organiseert onder meer themabijeenkomsten voor ouders en verwanten rondom specifieke levensvragen. Daarnaast kom ik als lid van de commissie 'Mensen met een verstandelijke handicap en de kerken' van de vereniging Philadelphia dezelfde behoeftes en vragen tegen. *Dit alles met als gemeenschappelijk uitgangspunt de situatie van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap.* Een situatie waarin heel concreet ervaren wordt hoe ingrijpend een gebeurtenis in het leven kan zijn. Wat er dan met je leven gebeurt. Hoe de ene mens heel anders kan reageren dan de andere. Veel ouders en verwanten heb ik ontmoet, met hun pijn en teleurstelling, hun zoeken naar antwoorden op vragen, maar ook met hun persoonlijke verhalen en ontroerende ervaringen. Ook in mijn eigen leven heb ik ontdekt hoe ontrederd je kunt zijn door een ingrijpende gebeurtenis. Het heeft me doen inzien hoe belangrijk het is om jezelf serieus te nemen in al je reacties. En om ruimte te krijgen voor het zoeken naar een eigen betekenisverhaal waar je mee verder kunt in het leven.

Het boek is een poging om de verschillende aspecten van ingrijpende gebeurtenissen in het leven onder woorden te brengen, te ordenen en te plaatsen in een groter verband. Vragen van eenvoudig tot allesomvattend in de zin van geloof en levensbeschouwing. In de hoop, dat het herkennen, verkennen en uitdiepen van de vragen kan helpen bij het zoeken naar een mogelijk perspectief.

Het is niet een boek van antwoorden.

Daarmee komt het eigenlijke werk bij u of jou als lezer zelf terecht. Je krijgt de vragen op je eigen bordje. Onder het lezen kun je er blij van worden, of misschien wel heel boos. Het boek pretendeert te gaan over gebeurtenissen uit jouw leven, maar jij bepaalt of dat echt zo is. Ik heb gezocht naar een evenwicht tussen afstand en nabijheid: de woorden 'ik' en 'jij' worden regelmatig gebruikt. Ook heb ik in de gedachtegang van de tekst steeds ruimte genomen voor

persoonlijke ervaringen. Verder heb ik ervoor gekozen om te spreken over ‘hij’, en af en toe over ‘zij’ om het onpersoonlijke ‘hij/zij’ te vermijden. Toch bedoel ik dan ook ‘hij of zij’. Ook heb ik vermeden om steeds weer te verwijzen van het ene hoofdstuk naar het andere. Zo kunnen de hoofdstukken onafhankelijk van elkaar gelezen worden. Onvermijdelijk zal bij het achter elkaar doorlezen van de hoofdstukken, hier en daar een herhalingsgevoel het gevolg zijn.

Een punt van aandacht is wel het woordgebruik. De begrippen ‘ woonvoorziening’ of ‘zorginstelling’ zullen een ander beeld oproepen dan het begrip ‘woonhuis’. ‘Zorgverlener’ of ‘groepsleiding’ klinkt ook anders dan ‘ondersteuner’. Daarbij komt nog dat veel mensen met een verstandelijke handicap bij hun ouders wonen.

Toch bedoel ik de meeste situaties, waarin mensen met een verstandelijke handicap zich bevinden. Ik heb woorden gekozen, die wat mij betreft het dichtste passen bij de doorsnee beeldvorming: mensen met een verstandelijke handicap, die in meer of mindere mate afhankelijk zijn van anderen. Eerst thuis in het ouderlijk huis, dan later in een (te)huis met ondersteuning of zorgverlening. Zowel naar boven als naar beneden zijn de beelden bij te stellen. Ik laat die ‘vertaling’ liever over aan de lezer dan te proberen iedereen te bedienen met zijn eigen terminologie en situatie.

Dat geldt ook voor het woord 'kind'. Bij ouder hoort kind, onafhankelijk van de leeftijd. Toch is het belangrijk een onderscheid te maken tussen kind in termen van leeftijd en kind in de relatie met ouders, waarbij de leeftijd geen rol speelt. In die gevallen probeer ik het woord ‘zoon’ of ‘dochter’ te gebruiken.

Een hobbel bij het lezen zou kunnen zijn het gevoel van betutteling. Dat risico is natuurlijk altijd aanwezig, wanneer mensen het gevoel krijgen dat de ander het al weet voordat jij daartoe de kans gekregen hebt. In situaties waarin je je nog van niets bewust bent. Of wanneer je alleen nog maar last hebt van vage gevoelens, of van dingen die je liever niet onder ogen komt en wegstopt. Als een ander dan de indruk wekt dat hij al weet waar jij mee zit, of je ervan wil overtuigen dat je bepaalde vragen wel moet hebben, levert dat meestal wel een averechtse reactie op.

Beschouw de inhoud van dit boek als iets waar je zelf de regie over kunt hebben. Laat je niets aanpraten. Maar laat ook niet de gelegenheid voorbijgaan om ermee in gesprek te gaan. Uiteindelijk gaat het om je eigen verhaal, brokkelig of heel compleet.

Het eerste deel is algemeen en gaat in op alle aspecten van levensvragen. Waar hebben we het precies over bij levensvragen? Hoe kom je eraan en hoe zou je daar het beste mee kunnen omgaan.

Het tweede deel richt zich op een aantal specifieke levensvragen, uit veel ervaringen samengesteld en geordend, verhelderd, verkend en geplaatst in een grotere samenhang. Hierbij heb ik dankbaar gebruik gemaakt van de inzichten van de orthopedagoge mevr. D. Timmers-Huigens met betrekking tot het ordenen van ervaringen binnen de belevingswereld van mensen met een verstandelijke handicap. Tevens zijn aan het eind van de hoofdstukken een aantal ervaringsverhalen toegevoegd, gebaseerd op gesprekken met ouders en verwanten.

Het derde deel omvat een meer theoretische verdieping van een drietal levensthema’s en bestaat daarnaast aandacht aan het onderwerp ‘levensboek’.

Tot slot worden een aantal praktische suggesties gedaan om de inhoud van dit boek thematisch te bespreken op een gespreksavond of themabijeenkomst. Ook worden de adressen gegeven van (ouder)verenigingen en het steunpunt

Het boek gaat over de invloed van het aspect van levensvragen op alle terreinen van het persoonlijke leven. En het belang om daar bewust aandacht aan te geven. Met steeds weer de nadruk op het feit, dat niemand anders dan jijzelf antwoord kan vinden op de levensvragen van jezelf. Immers: ‘Niemand kan in jouw schoenen staan!’ Niemand anders kan jouw leven leven, laat staan van je overnemen.

Wat betreft de vragen en voorbeelden vanuit het christelijke geloof: het gaat daarbij om het plaatsen van de vragen in een levensbeschouwelijke samenhang. Dan kun je vrijblijvend in zijn algemeenheid blijven praten, of boeken volschrijven over verschillende specifieke vragen en antwoorden binnen elke levensbeschouwing. Mijn eigen ontdekking tot nu toe is dat het verschil in levensbeschouwing niet zozeer zit in de vragen, maar in de antwoorden. Zoekend naar de basisvragen in het leven vinden mensen elkaar eerder dan in de discussie over de antwoorden. Om toch niet vrijblijvend met deze vragen om te gaan heb ik gekozen voor de verwoording binnen de christelijke traditie en heb daarmee ook mijn eigen geloofsgeschiedenis en ervaringen ingebracht. In de hoop op herkenning en als uitnodiging tot eigen bewustwording en verkenning.

Ik voelde me bij het schrijven in hoge mate gesteund en gestimuleerd door een redactiecommissie gevormd vanuit de vereniging Philadelphia en bestaande uit Toos Kool, Arie Spier en Marnix Niemeijer. Daarnaast heeft een aantal betrokken ouders gefungeerd als klankbord bij het proces, in het meelesen, maar ook in het leveren van ervaringsverhalen. Rest mij nog mijn dank uit te spreken naar mensen om mij heen op mijn werk en thuis wier reacties mij geholpen hebben in het verwijderen van hobbels in de communicatie en het zoeken naar een goede golflengte in het gesprek.

#### **Leeswijzer:**

- **Neem tussenruimtes bij het lezen: ruimte voor je eigen reacties en voor je eigen verhaal**
- **Lees het boek op je eigen wijze**
- **De verschillende delen van het boek kunnen onafhankelijk van elkaar gelezen worden**
- **Als je meer geïnteresseerd bent in concrete vragen zal deel 2 het meeste te bieden hebben**

# **DEEL 1**

## **ALGEMEEN**

## Hoofdstuk 1

### WAT ZIJN LEVENSVRAGEN?

#### 1.1 Vragen

*Vandaag werd ik gebeld door mijn broer met de vraag: “moeten we het wel door laten gaan dat mama naar een verzorgingshuis gaat?” Een vraag waar ik zelf al langer mee had rondgelopen. Een tijdje terug wisten we allemaal het antwoord heel goed. In praktische zin was het antwoord ook al gegeven. Alles was geregeld. En toch... de vraag was er nog helemaal. En niet zomaar te beantwoorden. Door wie eigenlijk?*

Het leven zit vol met vragen waar we antwoord op moeten geven. Dat kan gaan over geld of kleren kopen, maar ook over een operatie of over je toekomst. Het kan een eenvoudige vraag zijn, maar ook een heel ingewikkelde.

Je zou een onderscheid kunnen maken tussen praktische vragen, waarop je met een beetje deskundigheid van jezelf of van anderen antwoord kunt vinden en vragen, die je niet zomaar even kunt beantwoorden. Voor vragen over het functioneren van de auto moet je bijvoorbeeld bij de garage zijn, voor een vraag over geld bij de bank, voor een vraag over ziek zijn bij de dokter, maar bij wie moet je zijn voor een vraag over tevredenheid over het leven of over het waarom van wat je overkomen is? Wie is daarin de deskundige, die je aan een antwoord helpen kan?

#### 1.2 Persoonlijke vragen

Er zijn vragen waarbij het niet gaat om iets algemeen, maar om iets persoonlijks. Ze hebben betrekking op mijn leven, op wat ik in het leven heb meegemaakt en op wat voor mij belangrijk is. Het zijn vragen, die door mensen soms op dezelfde wijze onder woorden worden gebracht, maar die voor iedereen verschillend zijn ingekleurd, afhankelijk van ieders persoonlijk leven. Daarmee zijn het toch verschillende vragen, ook al lijken ze dezelfde.

Dat geldt eigenlijk ook voor sommige vragen die op het eerst gezicht alleen maar heel praktisch lijken. Ook daarbij maakt het verschil of *ik* met die vraag zit of iemand anders. De vraag over het kopen van kleren kan niet los gezien worden van mijzelf als persoon, mijn eventuele onzekerheid, mijn smaak en de wijze waarop ik bekeken zou willen worden. De vraag naar het omgaan met geld wordt ook beïnvloed door de wijze waarop ik opgevoed ben. De vraag naar het wel of niet doorgaan van een operatie staat niet los van de vraag naar het vertrouwen in de arts en in een zekere toekomst voor jezelf.

Een vraag kan daarom nooit los gezien worden van de situatie en van de persoon zelf die de vraag heeft. Achter een praktische vraag kan nog een andere vraag aanwezig zijn die van meer persoonlijke aard is. Soms bewust, soms onbewust. Iemand die altijd op zoek is naar een betere dokter, zou het best heel moeilijk kunnen hebben met het accepteren van haar ziekte. Het zou heel goed kunnen zijn, dat iemand die altijd kritiek heeft op adviezen van anderen met betrekking tot de opvoeding van zijn kind, grote moeite heeft met het accepteren van het kind zoals het is.

*Vragen die betrekking hebben op het persoonlijk aspect van het leven zou je ‘levensvragen’ kunnen noemen. Het zijn vragen waarbij de persoonlijke beleving een rol speelt. Vragen die niet in de eerste plaats met deskundigheid te maken hebben, maar eerder met hoe je zelf in het leven staat en wat je hebt meegemaakt in het leven. Vragen die betrekking hebben op wat je belangrijk en waardevol in het leven vindt. Je levenshouding en je levenskijk. Het zijn vragen*

die betrekking hebben op dat wat het leven van iemand tot iets persoonlijks maakt: een mens met een eigen naam en een levensgeschiedenis. Het kunnen heel kleine, maar ook heel diepe vragen zijn, afhankelijk van de wijze waarop het leven zelf in het geding is. Het kan gaan over afscheid nemen, over een ruzie, over het verwerken van een ingrijpende gebeurtenis, over het geven van een hand of over het solliciteren naar een baan. In het dagelijkse leven spelen levensvragen een wezenlijke rol, ook al ben je je daar vaak niet van bewust. Ze beïnvloeden de sfeer en de toon van het gesprek ook al gaat het over koetjes en kalfjes. Ze ‘sturen’ de wijze waarop je de dagelijkse gebeurtenissen beleeft en interpreteert. Kortom ze drukken een stempel op jouw leven en jouw geschiedenis. Ze laten ook het verschil in reacties zien tussen mensen, die op een bepaald moment dezelfde gebeurtenis meemaken in het leven.

### **1.3 Levensbeschouwing en geloof**

Als je het hebt over levenshouding en kijk op het leven, denk je misschien al gauw aan levensbeschouwing of geloofsovertuiging. Ook daarover kunnen de vragen gaan. Vragen waarbij God een rol speelt, hebben meestal betrekking op gebeurtenissen die alles met het leven zelf te maken hebben. De ‘God waarom?’-vraag is vooral bij ingrijpende gebeurtenissen de meest voorkomende, maar ook de moeilijkste vraag die gesteld wordt.

Daarbij is er een onderscheid te maken tussen vragen over de *theorie* (de geloofsleer) en over de *praktijk* van het geloof, naar aanleiding van wat je in het leven overkomt. Vragen over de theorie van het geloof nodigen uit tot een gesprek over de samenhang van alles wat er gebeurt in het licht van wat er in de bijbel staat en van de geschiedenis van het denken van de mens. Vragen die soms een theoretische en filosofische kant uitgaan in het zoeken naar de diepste en absolute waarheid. Vragen die wel hun betekenis hebben voor het inzicht, het denken en voor verwachtingen in de toekomst, maar die vaak ver af staan van wat er op dat moment heel concreet en ingrijpend aan het gebeuren is. Geloofsvragen in de praktijk van het dagelijkse leven worden altijd opgeroepen door concrete gebeurtenissen. Daarbij speelt het beleven zelf in de vorm van gevoelsreacties een grote rol. Daarmee behoren die vragen bij het leven zelf en vallen ze onder de term ‘levensvragen’.

### **1.4 Vragen en antwoorden**

Ik heb bewust gekozen om het woord ‘vragen’ te laten staan. Op het gevaar af dat er te snel gekeken en gezocht gaat worden naar antwoorden.

*Bij vragen horen antwoorden. Zo ben ik opgevoed. Papa en mama weten op alle vragen een antwoord. Juf op school weet alles. Maar God in de hemel weet echt op elke vraag het goede antwoord. En als je dat wilt weten, moet je goed in de Bijbel lezen en bidden tot God.*

Bij praktische vragen horen praktische antwoorden al dan niet met behulp van een deskundige. Als een bepaalde vraag veel voorkomt, ontstaan er ook standaard antwoorden. Bij een leuke band kun je bijvoorbeeld een standaardomschrijving vinden in het boekje hoe je moet handelen. Dat geldt in principe voor elke situatie wanneer je een leuke band hebt. En als je een kapotte auto hebt, dan kan de wegenwacht je altijd helpen. Die heeft verstand van alle auto's.

Het gevaar bij levensvragen is dat je dan ook zoekt naar standaardantwoorden. Of naar een deskundige die het antwoord weet. Een maatschappelijk werker, therapeut, dokter, dominee, de bijbel of God. Het gaat echter niet om standaardvragen maar om persoonlijke vragen. De vragen krijgen hun betekenis in een bepaalde situatie en in het licht van het leven en de persoon van de betrokkene. Bij elke vraag doet het aspect van het persoonlijke leven mee. Er kan dus ook geen sprake zijn van een standaardantwoord. Het antwoord zal ook altijd een per-



soonlijk aspect moeten hebben: het moet *mijn* antwoord worden. Niemand staat in de schoenen van een ander. Je kunt wel een antwoord bedenken voor een ander, maar je kunt niet *zijn* antwoord geven. Ieder mens zal zelf antwoorden moeten vinden voor zijn eigen leven. Dat klinkt hard, maar past bij het unieke van ieder mens. Het past ook bij de praktijk van het leven. Ga zelf maar eens na wat er met jou gebeurt, wanneer je met een bepaald persoonlijk probleem bij een ander komt en wanneer die daar meteen een aantal antwoorden voor heeft. Hoe zou je daarop reageren?

### **1.5 Standaardantwoorden**

Natuurlijk is niet elke vraag nieuw. Mensen overkomen dezelfde soorten dingen in het leven. Door vallen en opstaan worden er antwoorden gevonden, die verder helpen. In die zin heeft de mensheid al heel veel meegemaakt en ook al heel veel antwoorden op vragen gegeven. Zo zijn wereld- en levensbeschouwingen ontwikkeld. Zo worden ook kinderen opgevoed vanuit ervaringen en eigen antwoorden op vragen van het leven. Zo wordt ook vaak tegen een geloofsovertuiging aangekeken als het antwoord op de vragen van geloof en leven. God wordt dan beschouwd als degene die antwoorden heeft op de vragen van ons leven.

Maar zo werkt het voor veel mensen niet in de praktijk van het leven. Als je niet zelf een antwoord gevonden hebt op je eigen vragen zoals jij ze ervaart in jouw situatie, blijven alle antwoorden die aangereikt worden op een afstand. Hoe vaak ervaar je niet de spanning en de frustratie van goedkoop klinkende antwoorden op diepe vragen. Die antwoorden worden vaak gegeven vanuit de beste bedoelingen, maar ze maken geen contact met jouw belevingswereld.

Ik heb gekozen voor het begrip ‘levensvragen’ om daarmee heel dicht te blijven bij het leven zelf en bij wat mensen heel concreet in het leven meemaken. En natuurlijk is er een geschiedenis en een aanbod van ‘min of meer volledige antwoorden op alle vragen van het leven’, maar daarmee kun je en mag je niet voorbijgaan aan het concrete moment waarop dingen gebeuren aan ieder mens persoonlijk en waarop de vragen bij hem opgeroepen worden. Ieder mens is daarin uniek en zal er zelf mee moeten worstelen en proberen ermee klaar te komen. Daarbij maakt het niet uit hoeveel verstand, gevoel of ledematen je hebt.

### **1.6 Aandacht voor levensvragen**

*Aandacht* geven aan vragen betekent, dat je voordat je aan antwoorden denkt, eerst de vraag en daarmee het leven zelf verder verkent. Te snel antwoorden geven kan het effect hebben, dat er niet goed is geluisterd naar de vraag. Het is belangrijk dat je de vragen die op je af komen serieus neemt. Daarmee neem je je zelf en je eigen beleving van het leven serieus. De erkenning dat je een uniek mens bent. Met vragen, die niet meteen ondergesneeuwd raken onder alle mogelijke antwoorden van anderen uit het heden of het verleden.

Daarom aandacht voor levensvragen als een zoeken naar ruimte waarbinnen je mag zijn zoals je bent op zoek naar eigen antwoorden en perspectief voor een leven dat past bij jou en bij jouw geschiedenis.

## Hoofdstuk 2

### HOE KOM JE AAN LEVENSVRAGEN?

#### 2.1 De dingen gaan anders

*Ik weet nog goed dat ik, toen ik vroeger voor het eerst bij een vriendje thuis mocht mee-eten waar de dingen anders gingen dan bij ons, thuis kwam met een heleboel vragen. Niet alleen over hoe het bij anderen ging, maar ook bij ons zelf. Het maakte mijn bestaan onrustig om vast te stellen, dat de dingen ook anders zouden kunnen gaan. Dat alles niet zo vanzelfsprekend is als je denkt. Dat er ook mensen zijn die niet bidden voor het eten. En dat dat kan zonder dat er meteen een straf uit de hemel komt...*

Levensvragen zijn vragen die opgeroepen worden door wat er in het leven gebeurt. Meestal gaat het daarbij om gebeurtenissen of dingen die niet passen bij wat je verwacht of wat je normaal vindt. Dat kunnen kleine dingen zijn, maar ook heel onverwachte ingrijpende ervaringen.

#### 2.2 Onverwachte ingrijpende gebeurtenissen

Bij het reageren op gebeurtenissen in het leven is er een groot verschil tussen gebeurtenissen die je wel of die je niet had verwacht. In zijn algemeenheid kun je zeggen, dat een onverwachte gebeurtenis een heftiger reactie oproept dan een gebeurtenis waar je al op voorbereid bent of die past bij je eigen verwachtingen. Als je te horen krijgt dat je gezakt bent voor een examen, maakt het nogal wat uit of je dat verwacht had, omdat je van tevoren al wist dat je een twijfelgeval was, of dat jij er zonder meer van uit gegaan was dat je het zou halen. Als de dokter je vertelt dat je in verwachting bent zal ook dan de heftigheid van je reactie afhangen van wat je van tevoren gehoopt of verwacht had. Als je het bericht van overlijden van iemand krijgt, maakt het verschil of dat als een donderslag bij heldere hemel komt of dat je daar al op was voorbereid en betrokken bent geweest bij het proces van een ziekbed. Als je partner komt met de mededeling dat zij een eind wil maken aan de relatie kunnen de reacties daarop variëren van opluchting tot boosheid en verdriet, al naar gelang die mededeling past bij je eigen gedachten en ervaringen. Het heeft te maken met wat past bij wat je kon verwachten.

*Als ik nadenk over wat ik nog weet van vroeger, dan is het misschien wel heel gek, maar dan onthoud ik eerder een straf die ik onterecht gekregen heb dan de straf die paste bij wat ik gedaan had.*

Dingen die niet passen bij het bekende en het vertrouwde en dus bij wat je vanzelfsprekend vindt maken meer indruk dan wanneer alles precies gaat zoals je het had verwacht. Daarbij gaat het overigens niet alleen om negatieve ervaringen. Een onverwacht bezoek van een goede vriend en dan bijvoorbeeld juist op het moment dat je in de put zit zal ook een positieve ingrijpende ervaring kunnen zijn. Het verschil tussen onverwachte positieve en negatieve ervaringen is, dat de positieve meestal geen verdere vraagtekens opleveren om de dingen anders te moeten doen of je het gevoel geven dat je zo niet verder kunt. Als je tegen alle verwachtingen in toch slaagt voor je rijexamen, ben je natuurlijk blij verrast. Het zal een positieve bijdrage leveren aan je zelfvertrouwen en verwachtingen met betrekking tot je eigen kunnen, maar het zal in het algemeen geen vraagtekens opleveren voor hoe het verder moet in je leven, laat staan een reden zijn om je leven helemaal anders in te richten. Als je echter na een onderzoek in het ziekenhuis verwacht dat je gewoon weer naar huis mag en je krijgt het bericht dat

je acuut moet worden opgenomen, dan is dat wel een schok. Als je verwacht, dat God altijd geeft wat je vraagt, levert het wel problemen op als blijkt dat je niet krijgt wat je vraagt.

Negatieve ervaringen betekenen meestal dat er een hobbel is of soms wel een opgebroken (levens)weg waar iets mee moet gebeuren, voordat je weer verder kunt. Er is dan meer kans, dat je denken en voelen overhoop gegooid worden.

Daarmee komen we terecht bij de ‘hobbels’ zelf: gebeurtenissen, die onverwacht zijn en ook ingrijpend met betrekking tot de verwachtingen die iemand had of heeft. Ieder mens reageert op een eigen manier op een ingrijpende gebeurtenis. Dezelfde gebeurtenis kan voor de één een vanzelfsprekendheid zijn en voor de ander een regelrechte ramp. Dat hangt mede af van de wijze waarop ieder in het leven staat en dus ook van wat hij aan verwachtingen (meegekregen) heeft. Gebeurt er iets dat je allang verwacht had, dan ben je daar meestal in eerste instantie niet zo ondersteboven van, omdat je het al had zien aankomen. In tegenstelling tot gebeurtenissen die plaatsvinden ‘als een donderslag bij heldere hemel’.

### 2.3 Een gebeurtenis van dichtbij: uit het leven gegrepen

Laten we eens gaan kijken wat er allemaal gebeuren kan bij een onverwachte ingrijpende gebeurtenis. Als voorbeeld neem ik een gebeurtenis die voor velen herkenbaar is, maar in het algemeen niet als zo ingrijpend gezien wordt dat je hele leven er van ondersteboven hoeft te geraken. Het is de moeite waard om eens uit te vergroten welke aspecten er te onderscheiden zijn in het proces van degene die het overkomen is.

***Een (kleine) aanrijding, van achteren en (dus?) onverwacht.***

*Ik rijd in mijn auto met een rustig gangetje. Plotseling hoor ik een klap en voel ik een schok. Ik schrik heel erg en in een flits zwaai ik mijn stuur om en kom in de berm terecht. Veel later heb ik eens op een rijtje gezet en geanalyseerd wat er allemaal precies gebeurde in het proces wat er volgde:*

*Allereerst moet ik ‘bijkomen’ van **de schok**. Op dat moment ben ik niet aanspreekbaar om meteen een redelijk gesprek te voeren over schade en schuld. Mijn eerstvolgende (vluchtige) gedachte is: **het is niet waar**. Ik rijd gewoon weer verder en dan is er niets gebeurd. Dit doet mij meteen denken aan de eerste keer dat ik op een brommer reed en uit de bocht vloog. Het eerste wat ik deed was om mij heen kijken of niemand het gezien had om dan te proberen zo snel mogelijk weer op de been te komen... en net te doen alsof er niets is gebeurd!*

*Op het moment, dat je zintuigen volop werken zie je dat er echt iets gebeurd is. Wat ik mij vervolgens realiseer is, dat er iets van boosheid bij mij omhoog komt. Boosheid, eerder **woede**. Het gekke is dat ik weet, dat die woede niet meteen benoembaar is. Het gaat verschillende kanten uit. Ik heb de neiging om heel hard tegen het wiel van de auto aan te trappen, alsof die auto het kan helpen. Ik ben natuurlijk ook boos op die ander die toch uit zijn doppen had moeten kijken. Maar er zit ook iets in van boosheid naar mezelf: had ik misschien beter kunnen opletten om het te voorkomen. Ik was zo met mijn gedachten bezig, dat ik het niet heb zien aankomen. Zelfs een vleugje van boosheid naar mijn thuisfront, die er de schuld van is dat ik zo in de auto zat als ik zat. Onbenoemde boosheid die zich ergens op moet richten. Anders gaat het er niet uit. Een gevoelsreactie van onmacht, omdat de dingen anders lopen dan je had verwacht.*

*Voordat je het weet zit je al op de toer van de **schuldvraag**. Wie zijn schuld is het eigenlijk? Ik merk, dat het vaststellen van de schuldvraag (natuurlijk ligt het aan de ander) mij aan de ene kant een stuk voldoening geeft, maar aan de andere kant mij nog net zo goed met de vraag opzadelt of het toch niet anders had gekund. Ook al is*

*het nog zo goed geregeld, ook al ben je het nog zo met elkaar eens, dan nog zijn er gevoelens en gedachten over de gang van zaken waar je je niet zomaar van kunt losmaken. Dat is natuurlijk des te meer het geval wanneer je er niet uit komt en het niet met elkaar eens bent over hoe alles gegaan is.*

*Door dit proces heen speelt ook nog het vaststellen van de werkelijke schade. Mijn eerste gedachte is: de hele auto is aan puin. Dat is niet zo. Er zit alleen een deuk in de bumper en de achterklep is wat verschoven. Gek is het, maar het heeft toch effect op je woede en ook op de intensiteit van je bezig zijn met de schuldvraag. **Misschien valt het allemaal nog wel wat mee!** Voordat je het weet ben je al een beetje aan het fatsoeneren. De schade lijkt kleiner dan je hebt gedacht. Misschien is er wel een mannetje dat voor weinig geld de deuk even bij werkt. Of als de verzekering geld uitkeert, kan de auto misschien zelfs mooier worden dan hij voor die tijd was. Met een blij gevoel stap ik weer in mijn auto. Waarom ben ik eigenlijk blij? Omdat het allemaal goed geregeld is? Omdat de schuld niet bij mij ligt of omdat iedereen kan begrijpen waarom het ging zoals het ging? Of omdat het allemaal toch nog met een sisser afgelopen is? Of misschien gewoon omdat er alleen maar blikshade is en er verder geen mensen gewond zijn? En toch... het heeft **nog een hele tijd** invloed gehad op mijn rijden in de auto. In het begin hield ik heel onzeker door de spiegel het achteropkomend verkeer in de gaten. Met goede voornemens om voortaan zelf alert te reageren, ook als een ander foute dingen zou doen.*

Zomaar een gebeurtenis en toch zie je, als je er het vergrootglas bij houdt, alle mogelijke aspecten die ook een rol kunnen spelen bij gebeurtenissen die dieper ingrijpen.

Overigens kun je bij deze kleine gebeurtenis nog van alles bedenken. Wat, als het ongeluk wel mijn schuld was geweest? Of als er wel iemand gewond of nog erger: om het leven gekomen was? Het zou de situatie ingrijpender maken, meer vragen oproepen en er daarmee ook voor zorgen dat het tijdstip waarop je verder zou kunnen gaan veel langer op zich zou laten wachten. Tijd van verwerken, tijd van bezinnen op effecten op je leven en een zoeken naar nieuw perspectief en dus bijgestelde verwachtingen met betrekking tot jezelf en je toekomst.

Een gebeurtenis die als feit misschien wel te klein is om in de krant te vermelden, maar die ingrijpende effecten op het leven van de mens kan hebben. Het hangt ervan af hoeveel van het leven in het geding is.

## **2.4 Proces van verwerken: theorie en praktijk**

Het zal weinig moeite kosten vast te stellen dat bij alle meer of minder onverwachte ingrijpende ervaringen een aantal elementen dezelfde zijn. Elementen die ieder voor zich een aantal vragen kunnen opleveren, bewust of onbewust. Vragen, die te maken hebben met het moment zelf, met hoe je zelf in het leven staat en misschien wel met hoe alles in elkaar zit. Dat zijn de vragen die vallen onder de categorie 'levensvragen'.

Ook is het duidelijk, dat je niet zomaar even je gewone leven weer kunt oppakken. Het is niet een kwestie van een knopje omdraaien of een antwoord vinden en dan weer verder. Het is een heel proces, voordat je de draad weer kunt oppakken. En... het duurt eigenlijk altijd langer dan de omgeving denkt. Veel mensen, soms inclusief jezelf, hebben er belang bij dat je zo snel mogelijk klaar bent met dat proces en dat alles weer gewoon verder kan gaan. Het liefste moet je het zo snel mogelijk verwerkt hebben. Bij het woord 'proces' denk je aan een begin en aan een einde. Bij het woord 'verwerken' suggereer je ook dat de gebeurtenis op een gegeven moment verwerkt is en daarmee ook een plaats gekregen heeft in het leven.

In de psychologie zijn verschillende theorieën rondom verlieservaring en rouwverwerking ontwikkeld, waarin is geprobeerd alle elementen die daarbij een belangrijke rol spelen op een

rij te zetten ten behoeve van therapie en begeleiding. In de meeste theorieën zijn de volgende elementen, soms in de vorm van fasen, terug te vinden die een mens doorloopt wanneer hij een ingrijpende ervaring meemaakt in zijn leven:

- Schok
- Ontkenning
- Woede
- Op zoek naar de feiten: misschien is het niet zo erg.
- Eigenlijke verwerking (verdriet, depressie, heroriëntatie van verwachtingen)
- Acceptatie

Daarmee komt meteen het gevaar van de theorie om de hoek kijken. Alsof al vast staat dat ieder mens hetzelfde traject zou moeten doorlopen. Alsof de vragen al bekend zijn, alsof mensen ingepast zouden kunnen worden in de hokjes en de etiketten van de theorie. Alsof je daar processen van het leven mee kunt construeren: “u bent nu in fase twee, we gaan nu naar fase drie”.

Ieder mens heeft zijn eigen wijze van leven ontwikkeld. Daarom zullen in dezelfde situatie bij verschillende mensen andere dingen naar boven komen. Soms zullen mensen dezelfde vragen hebben, maar met een ander gewicht of een andere gevoelswaarde. Maar ook bij dezelfde mens lopen die aspecten vaak door elkaar heen. Soms is het brokkelig en lang niet altijd te herkennen. Hele stukken spelen zich onbewust af en komen een tijd later aan de oppervlakte. Soms voel je je in een keer weer onverklaarbaar boos worden, terwijl je dacht dat je het al achter de rug had. Het belang van de theorie is, dat zij kan helpen om (meestal achteraf) te begrijpen wat er allemaal gebeurd is. Niet om te construeren wel om alert te zijn op de verschillende aspecten. En misschien om te helpen in de toekomst ergens rekening mee te kunnen houden.

## **2.5 Niemand is hetzelfde**

Levensvragen blijven dicht bij het leven zelf. Ieder mens heeft zijn eigen manier ontwikkeld om daarmee om te gaan. Ieder heeft daarin zijn eigen verhaal. Als iemand haar leven zonder problemen voort kan zetten na het verlies van haar kind onder de voorwaarde dat er nooit meer over gepraat wordt, moet zij dat toch zelf weten. Wie ben ik om haar te vertellen dat dat niet goed is? Als iemand zijn leven lang praat over schuld en daarmee zijn gelijk binnen wil halen zonder dat hij bezig is met het opbouwen van een nieuwe toekomst, dan is dat zijn eigen keuze. Als iemand langs alle mogelijke specialisten gaat op zoek naar een kansje op verbetering van ziekte of handicap, dan is dat haar eigen zaak. Dat wil niet zeggen, dat ik het er mee eens zou moeten zijn: het hoeft niet mijn eigen keuze te zijn. Als ik met zo iemand in hetzelfde schuitje zou zitten botst het misschien wel met mijn wensen en vragen. Maar zij heeft het recht om de dingen op haar eigen wijze zien en te hanteren. Aan de andere kant mag je natuurlijk wel vragen of iemand het leven zo weer een beetje ziet zitten. Of zij echt wel een beetje gelukkig is. Er zijn genoeg voorbeelden te bedenken van mensen, die vroeg of laat ontdekken dat ze zich zelf of anderen voor de gek houden. Dat de kwaliteit van leven waar ze behoefte aan hebben niet gehaald wordt. Dat er toch veel onbevredigende gedachten en gevoelens zijn. Maar zo'n ontdekking is niet op te dringen. Dat blijft een proces, afhankelijk van wat uiteindelijk bij iemand past. Onder invloed van zijn verleden en van de wijze waarop hij betrokken is bij en beïnvloed wordt door mensen en gebeurtenissen. Er zijn mensen die nooit geleerd hebben moeilijke dingen onder ogen te zien of om te gaan met ‘slecht nieuws’. Dan is het gemakkelijker om het te ontkennen of het probleem bij een ander neer te leggen. Vaak ben je je ook helemaal niet bewust van vragen. Als je nooit geleerd hebt stil te staan bij wat je

overkomt in het leven en erover na te denken of in gesprek te gaan met een ander zul je ook niet zo snel je vragen onder woorden kunnen brengen. Soms is er alleen een vaag gevoel van onbehagen of spanning. Het leven gaat verder en je duwt dat gevoel weg. Naast je opvoeding speelt daarin de omgeving ook een grote rol.

## 2.6 Het proces is nooit klaar

Eigenlijk is het niet goed om het woord ‘acceptatie’ te gebruiken. Want wanneer heb je echt geaccepteerd, dat je partner bij je is weggegaan of dat je kind voor het leven gehandicapt is? Soms heb je even het gevoel. Er hoeft echter maar een kleinigheid te gebeuren en je bent het weer kwijt. Vaker hoor je mensen zeggen dat ze erin *moeten berusten* of het *moeten aanvaarden*. Daarom is het misschien beter om te spreken van een *wankel evenwicht*. Het evenwicht kan verstoord worden, maar er kunnen dan ook weer dingen zijn die zorgen dat je toch weer verder kunt. Als je de beslissing hebt moeten nemen dat je kind beter in een tehuis kan wonen dan bij jezelf thuis, kan bij het verhuizen alles weer boven komen van toen je in het proces zat van het accepteren van het feit dat je kind gehandicapt was. Of je wordt opeens heel verdrietig of boos. Of je voelt je als het ware in de rug aangevallen, alsof je het hele proces nog een keer moet meemaken.

Als je voor de tweede keer een mislukte relatie meemaakt, kan het ook ‘bij jezelf naar binnen’ slaan. Als een tweede relatie wel slaagt zou je nog kunnen denken: ‘zie je wel: het lag aan de ander’ of ‘ik heb het nu fijn weer voor elkaar’. Maar als die relatie opnieuw mislukt, kunnen de vragen ook gericht worden naar jezelf: ‘het ligt vast aan mij. Niemand wil mij hebben. Wat blijft er dan van mijn leven over?’ De gebeurtenissen worden dan niet ervaren als op zichzelf staand, maar als een vermenigvuldiging en meer persoonsgericht. Bij de tweede keer dat je iets overkomt, krijg je dan als het ware de lading van de eerste keer er bij. Hoe mooi je ook dacht dat je het verwerkt had. Hoezo acceptatie? Toch kun je daarin ook dingen ervaren hebben die waardevol zijn en wel verder helpen. Als je het gevoel hebt door de eerste keer heen geholpen te zijn, kan het ook hoop geven voor de tweede keer. Het hangt ervan af wie je bent en op welke wijze je betrokken bent (c.q. wilt zijn) bij de hobbels en vragen die op je af gekomen zijn.

## 2.7 Een proces van vallen en opstaan

Ieder mens zoekt zijn eigen weg in het leven. Passend bij hem zelf.

Het begint meestal bij hoe je bent opgevoed. Gaandeweg vindt in het leven een proces van bijstellen plaats. Bijstellen van wat je dacht en verwachtte van het leven. Vaak door schade en schande en dus bij vallen en opstaan. Als er iets gebeurt in overeenstemming met wat je is meegegeven, heeft dat een positief en versterkend effect. Je voelt je dan steviger in je schoenen staan. Met als gevolg dat je meer vertrouwen zou kunnen krijgen in de toekomst en in wat je verder hebt meegekregen. Ook levert het een bijdrage aan het gevoel van eigen waarde. Maar als er iets gebeurt dat *niet* past bij wat je aan verwachtingen had, zorgt dat voor een hobbel in je levensweg: er wordt een vraagteken bij gezet. Met als gevolg dat je ook minder zeker zou kunnen worden van de andere dingen die je hebt meegekregen. Het ene vraagteken roept het andere op. Het kan een negatief effect hebben op je vertrouwen in de toekomst en op je gevoel van eigen waarde.

Dit alles heeft ook effect op de verwachtingen zelf: ze worden in een proces van vallen en opstaan bijgesteld of ze gaan een eigen leven leiden en komen los te staan van het leven zelf. In het laatste geval kan er sprake zijn van een soort dubbel leven: het verschil tussen iemands buitenkant en binnenkant. Mensen die blijven vasthouden aan verwachtingen uit het verleden. Proberen soms tegen beter weten in de schijn op te houden. Dit is overigens op te vatten als een vorm van ontkenning die zou moeten helpen dat je zonder verandering verder zou

kunnen leven alsof er niets aan de hand is. Alsof er niets bijzonders gebeurd is. Je vindt het soms ook terug bij mensen, die zich in het geloof alleen nog maar willen richten op de toekomstige wereld en met deze wereld niets meer te maken willen hebben.

Zo maken alle mensen op hun eigen wijze processen mee in het leven. Processen die je onzeker maken en daarmee afhankelijk van anderen of processen waarbij je het gevoel krijgt op eigen benen te kunnen staan om verantwoordelijkheid te dragen voor je eigen levensweg. Eigenlijk is het verschrikkelijk belangrijk om na te gaan wat voor specifieke reacties een bepaalde gebeurtenis bij iemand te weeg kan brengen en wat voor effect het heeft op zijn levensverwachtingen. Dat is vaak het aanknopingspunt voor het proces van verwerken en voor het bewust worden van de (levens)vragen.

## **2.8 Aandacht voor verwachtingen**

Meestal staan we pas stil bij de vragen, als er al een gebeurtenis heeft plaats gehad. Het zal echter duidelijk zijn dat het ook de moeite waard is aandacht te besteden aan wat mensen aan verwachtingen hebben in het leven. Wat ze hebben meegekregen in hun opvoeding. Hoe ze daarin door het leven zelf zijn gevormd. Hoe verwachtingen op een goede manier bijgesteld zouden kunnen worden nog voordat er iets ingrijpends heeft plaatsgehad. Hoe kunnen mensen zodanig begeleid worden dat bepaalde, soms voorspelbare hobbels, al eerder genomen kunnen worden? Met een beter perspectief voor de toekomst.

Als je opgevoed bent met de gedachte dat mannen niet mogen huilen en altijd flink moeten zijn, kun je nu al voorspellen met welke vragen je komt te zitten bij bepaalde gebeurtenissen. Als je opgevoed bent met de gedachte dat als je bidt tot God en als jij maar op de goede manier bidt, Hij jou altijd verhoort, kun je nu al voorspellen met welke vragen je komt te zitten. Als je ervan uit gaat dat je alle dingen in het leven naar je hand kunt zetten, kun je nu al bedenken welke frustraties dat oplevert in situaties waarin je noodgedwongen afhankelijk bent van anderen, of waarin je ongewild slachtoffer geworden bent.

Als je het huwelijk beschouwt als een droom en een oplossing voor al je persoonlijke problemen, kun je nu al voorspellen wat er na een tijdje zal gebeuren 'als de ogen open gaan'.

Als je de geboorte van een baby beschouwt als het hoogste blijk van liefde in de relatie, kun je nu al bedenken welke hobbels er te verwachten zijn.

Als je een hele slechte dunk hebt van jezelf, kun je bij voorbaat al voorspellen met welke vragen je komt te zitten bij alles wat er aan verantwoordelijkheden op je af komt.

Als je het beeld van God hebt dat Hij van alle mensen houdt en dat Hij de hele wereld regeert, komen vanzelf de vragen op je af over de oorlogen en ellende die er in het groot of in het klein op deze wereld te vinden zijn.

Vragen die je haast al van tevoren kunt formuleren, nog voordat er iets ingrijpends gebeurd is.

## **2.9 Gebeurtenissen en verwachtingen**

Bij het zoeken naar de oorsprong van levensvragen zijn we gaandeweg op twee sporen terechtgekomen:

In de *eerste* plaats gaat het om *vragen naar aanleiding van een ingrijpende gebeurtenis*. In de kern van de zaak zou de vraag kunnen luiden: hoe kan ik nu verder met mijn leven? De vraag dus ook naar wat er met mensen gebeurt in een crisissituatie en naar het omgaan met (acute) crisissituaties. Aan de hand van het voorbeeld van de aanrijding hebben we gezien dat je dan niet kunt denken in termen van antwoorden, maar van verkennen, contact maken met degene om wie het gaat en met de wijze waarop hij in de situatie zit.

In de *tweede* plaats gaat het om levensvragen als *vragen naar wat ik aan verwachtingen en beelden van het leven heb gekregen*. Zijn het verwachtingen die passen bij mij en bij wat ik op

mijn levensweg kan tegenkomen? Stel, dat ze me vroeger andere dingen hadden verteld over mannen en vrouwen, omgaan met negatieve ervaringen, het huwelijk, het krijgen van kinderen, of wat werkelijk belangrijk is in het leven, waren de dingen dan misschien anders gegaan? Had ik dan misschien met minder vragen gezeten? Stel dat ik beter was voorbereid op mijn werksituatie of op het feit dat mijn kind gehandicapt zou kunnen zijn of op het overlijden van een geliefde, was ik dan minder van de kaart geweest?

Daarmee komen we ook bij de rol van anderen. Wat hebben we in het leven nodig zowel met betrekking tot het meekrijgen van verwachtingen (opvoeding, voorlichting, voorbereiding) als wel in het proces dat we doormaken als ons een ingrijpende gebeurtenis overkomen is? Wat kunnen anderen voor ons betekenen? Wat kan ik voor anderen betekenen? Wat is de betekenis van God en het geloof als het om levensvragen gaat?



## Hoofdstuk 3

# LEVENSVRAGEN EN GELOOFSVRAGEN

### 3.1 Geloof en leven

Tot nu toe hebben we geloofsvragen in een adem genoemd met levensvragen. Toch is het de moeite waard om nader stil te staan bij geloofsvragen. Staan ze los van de levensvragen, overlappen ze elkaar of worden ze door elkaar beïnvloed?

Daarmee komen we terecht bij de vraag naar de verhouding tussen geloof en leven.

Wat betekent het geloof voor het leven? En omgekeerd. Voegt het geloof iets toe aan het leven? Verandert het leven daardoor? Heeft het invloed op de verwachtingen? Zorgt het ervoor dat er minder levensvragen ontstaan? Helpt het bij het zoeken naar antwoorden op levensvragen? Hebben ingrijpende gebeurtenissen ook invloed op het geloof? Allemaal vragen die de moeite van het bespreken waard zijn.

### 3.2 Geloof en levensbeschouwing

Allereerst is het belangrijk vast te stellen wat er met de begrippen ‘geloof’ en ‘levensbeschouwing’ bedoeld wordt. Vaak wordt bij ‘geloof’ meteen gedacht aan de christelijke traditie en bij ‘levensbeschouwing’ aan iets algemeen. Daarbij loop je het gevaar om een onderscheid te maken tussen al dan niet gelovigen, vanuit jezelf bekeken. Want iedereen kan, vanuit welke levensbeschouwing ook, praten over wat hij zelf gelooft en welke levensbeschouwing hij er op na houdt. Het christelijke geloof is een van de vele levensbeschouwingen die mensen kunnen hebben.

Daarom is het goed om een onderscheid te maken tussen een levensbeschouwing in zijn algemeenheid en dat wat iemand daarvan persoonlijk voor zichzelf geldend vindt. Toegepast op de christelijke traditie betekent het een onderscheid tussen wat de *kerk* belijdt (de geloofsleer) en wat ik als *persoon* belijd (het persoonlijke geloof). Het onderscheid tussen wat op papier staat en wat een plaats gekregen heeft in *mijn* leven als mens van vlees en bloed. Datzelfde onderscheid is er ook te maken bij alle andere wereldgodsdiensten en levensbeschouwelijke stromingen.

In wat nu volgt neem ik het christelijke geloof als voorbeeld, omdat ik daar zelf het meeste bij betrokken ben. Daarbij gaat het zowel over de algemene christelijke traditie van de geloofsleer als het individuele persoonlijke geloof. Zonder enige moeite echter zijn dezelfde kanttekeningen te maken bij andere levensbeschouwingen, al dan niet in termen van godsdienst nader uitgewerkt.

### 3.3 Geloofsleer en geloofsleven

Kijkend naar de geschiedenis van het christelijke geloof kun je de twee bovengenoemde aspecten onderscheiden. Aan de ene kant kun je spreken van de geschiedenis van *de geloofsleer van de kerk*. Een min of meer systematische samenhang van dogma's en geloofsovertuigingen geformuleerd door de kerk in haar gang door de geschiedenis. Voor een deel op grond van studie en onderzoek van bijbelgeleerden met betrekking tot wat de Bijbel te zeggen heeft. Voor een deel ook als officieel antwoord op de (geloofs)vragen die in de loop der tijden door de gelovigen gesteld zijn.

Aan de andere kant gaat het om de geschiedenis van *het geloofsleven van mensen in de kerk*. Door de eeuwen heen zijn er steeds weer opnieuw mensen geweest, die hun plaats gezocht en gevonden hebben in de kerk. Soms vanuit de vanzelfsprekendheid van de geboorte, soms vanuit angst, soms vanuit persoonlijke ervaringen in het leven, soms als bewuste keuze, soms

in het vertrouwd worden met de gemeenschap van gelovigen, soms ook gewoon als een ‘baat het niet, het schaadt ook niet’.

De geschiedenis van de kerk ziet er echter niet uit als een eenduidig spoor. Er hebben talrijke kerksplittingsen plaatsgevonden. In het zoeken naar het ware geloof als basis voor het leven zijn mensen en ook kerken verschillende wegen gegaan. De een vond de waarheid in de persoonlijke beleving, de ander in de geborgenheid van de moederschoot van de kerk. Soms werd de waarheid gezocht in de hoofdletter van de liturgie, soms in de vrijheid van de eigen interpretatie en in de dialoog met gelijkgezinde zoekers naar een goed bestaansontwerp, soms ook als restje uit het verleden of in de marge rondom kerst, huwelijk en overlijden.

We willen ons niet bezighouden met de analyse van alle verschillen of het vaststellen van wat waarheid is. Wel kunnen we vaststellen, dat ook de geschiedenis van de geloofsleer op te vatten is als een verzameling van geloofsbeelden en verwachtingen die gaandeweg in een geschiedenis van vallen en opstaan geformuleerd en geherformuleerd zijn.

*Zo is bijvoorbeeld de tweede wereldoorlog en met name ‘Auschwitz’ ervaren als een situatie, die onmogelijk te verbinden is met de liefhebbende God. Voor veel mensen een reden om het geloof vaarwel te zeggen, voor anderen om deze gebeurtenis te zien als een ervaring van de afwezigheid van God, voor weer anderen toch als ervaring van God als laatste houvast om nog verder te kunnen leven.*

*Het stichten van de staat Israël in 1948 was een ingrijpende gebeurtenis voor de kerk. Die gebeurtenis werd door de joden gezien als een vervulling van de profetieën van de grote Profeten. De kerk had tot dan toe alle heilsprofetieën als het ware vergeestelijkt en toegepast op de toekomst van de kerk. Alsof het volk Israël geen rol meer speelde in de heilsgeschiedenis van God. Door deze gebeurtenis is de kerk gedwongen geweest zich te heroriënteren op de profetieën en op de rol van Israël voor de toekomst van de kerk.*

### **3.4 Geloven doe je niet alleen**

Het gaat bij het geloof echter om meer dan een systeem van beelden en verwachtingen van jezelf alleen. Er zit ook iets in van het aspect ‘samen’. Geloven doe je niet in je eentje. Je maakt deel uit van een groep anderen. De kerk als gemeenschap van mensen, die op de een of andere manier bij elkaar horen. Niet alleen als plaatselijke kerk, maar ook als kerk wereldwijd en door alle eeuwen heen. Ook hier zijn weer de twee aspecten aanwezig van het algemene en het persoonlijke.

Op twee manieren is er sprake van een verbondenheid met de kerk en met God. In de eerste plaats via wat als het ware op papier staat en waar je dan middels je belijdenis een handtekening onder zet. Een verbondenheid overigens die niet vrijblijvend is: je wordt lid van de kerk. Daarnaast is er ook de verbondenheid als beleving in de deelname aan bijvoorbeeld de samenkomsten van de plaatselijke kerkgemeenschap. Met mensen die je kunt zien en met wie je kunt omgaan. Deze verbondenheid die afhankelijk is van je persoonlijke ervaringen zou je ook kunnen beschouwen als een bevestiging van de meer formele verbondenheid via het lidmaatschap.

Zo is er het aspect van de verbondenheid met de algemene, soms haast onpersoonlijk verwoorde geloofsbelijdenis van de Kerk aller eeuwen in onveranderlijke hoofdletters, maar ook het aspect van wat het geloof je persoonlijk doet, waarbij de eigen gedachten gevoelens en ervaringen een grote rol spelen. Veel mensen ervaren een spanningsveld tussen wat de kerk tot nu toe geformuleerd heeft als waarheid en wat je van diezelfde waarheid beleeft in je eigen leven.

*Als ik tijdens een kerkdienst de geloofsbelijdenis opzeg, heb ik daar een dubbel gevoel bij. Wat zeg ik allemaal als ik deze woorden uitspreek? Vaak gaat het automatisch en sta ik er niet bij stil. Of komen er alle mogelijke vragen naar boven met betrekking tot de inhoud. Moet ik alles menen wat ik opzeg? Ik zou veel liever een meer eigentijdse geloofsbelijdenis willen bedenken en opzeggen. Deze woorden staan heel ver van mij af. Aan de andere kant als ik links en rechts van mij mensen mee hoor prevelen, geeft mij dat ook wel eens een heel speciaal gevoel van saamhorigheid. Ieder worstelt er op zijn eigen manier mee. Toch bindt het ons samen. En dan te bedenken, dat al eeuwen lang mensen dezelfde woorden hebben uitgesproken! Dat geeft dan soms weer een heel goed gevoel. Eerlijkheidshalve moet ik zeggen, dat het eerste gevoel vaker voor komt dan het tweede.*

*Ik heb het overigens bij veel meer rituelen, die bij het geloof horen: het Onze Vader, zingen van de psalmen, maar ook het dagelijkse bidden voor het eten of het naar bed gaan. Als een (goede) gewoonte sleur geworden is valt er niets meer te beleven!*

Bij deze aspecten horen twee soorten processen. Het proces, dat vooral plaatsvindt in het individuele geloofsleven en het proces, waarbij ook andere mensen van de kerk betrokken zijn. Het begint vaak met individuele vragen. Waar die bevestigd worden in gesprek met anderen worden ze sterker en komen ze op een hoger plan. Waar mensen moeite hebben met de geloofsleer of het geloofsleven van de kerk. Waar mensen zich niet meer thuis voelen in de kerk en zich niet meer herkennen in het belijden en beleven van de kerk gebeurt er wat. Ze verlaten de kerk, worden papieren lid of zoeken mensen die met dezelfde vragen zitten om aarzelend een nieuwe kerkweg te zoeken. Zo zijn stromingen ontstaan in de geschiedenis van de kerk. Als mensen elkaar gevonden hebben in de herkenning van elkaars vragen en in de bevestiging van nieuwe ervaringen groeit tevens het vertrouwen in de juistheid van hun keuze.

Zo op het eerste gezicht passen conflicten in de kerk niet bij wat de bedoeling is van het christelijk geloof. Maar als je bedenkt dat de hoogste waarheid in het geding is, is het heel goed te begrijpen dat er kerkscheuringen zijn ontstaan en dat er vooral in een plaatselijke kerk sprake kan zijn van emotionele conflicten. Hoe onpersoonlijker het geloof is des te onverschilliger. Dan heeft het niet met mij te maken. Hoe meer ik er zelf bij betrokken ben, des te nauwer het steekt. Hoe meer ik het gevoel heb dat het een zaak is van leven en dood, des te meer ik er in zal investeren. Met alle gevolgen van dien. Voor de manier waarop ik mijn kinderen opvoed in het geloof, maar ook hoe ik aankijk tegen andersdenkenden binnen en buiten de kerk.

*Als kind had ik de overtuiging dat als iemand niet naar de kerk ging hij later ook niet naar de hemel zou gaan. Je kunt je voorstellen, dat ik met hart en ziel zendingswerk bedreef om mijn vriendje ervan te overtuigen dat hij toch wel in God moest geloven of tenminste mee moest gaan naar de zondagsschool.*

### **3.5 Geloofsvragen en levensvragen**

Met betrekking tot het in kaart brengen van de geloofsvragen zou je twee soorten geloofsvragen kunnen onderscheiden:

In de eerste plaats zijn er de *vragen over de samenhang van het geloof* (c.q. geloofsleer) *als levensbeschouwing*. Hoe zit alles in elkaar? Klopt het systeem een beetje met zijn uitgangspunten? Vragen, die betrekking hebben op bijvoorbeeld losse bijbelteksten en hun plaats en samenhang in een groter geheel. Het gaat er dan om dat je zo graag alles zou willen begrijpen. Aan de andere kant kun je spreken van *vragen vanuit de ervaringen in het leven*. Vragen over bijbelteksten, of preken die haaks staan op wat je meegemaakt hebt. Of vragen die gewoon betrekking hebben op je eigen beeldvorming over God of op bepaalde geloofsovertuigingen die je hebt gekregen op grond van opvoeding of eigen voorstellingsvermogen en die niet blij-

ken te werken. Dingen die je bang gemaakt hebben of die je opzadelen met een schuldgevoel en die je niet helpen vol vertrouwen op pad te gaan. Het verschil tussen de beide soorten vragen zit hem in het feit dat bij de tweede soort meestal een concrete gebeurtenis uit het leven de aanleiding tot de vraag is en dat er daarom ook vaak veel meer van je gevoel bij betrokken is dan bij de eerste soort.

*Zo zijn mensen onderweg in het leven. Met of zonder het geloof als steuntje in de rug, met veel of weinig vertrouwen in een goede toekomst. Soms verzuwaard door plichtsgevoel of opdracht. Soms heel blij en onbezorgd in een gevoel van samen onderweg. Mensen onderweg, soms hard hollend als op vleugelen gedragen, soms zwoegend en ploeterend van tegenslag tot tegenslag, soms ook kunnen ze niet verder omdat de weg doodloopt of opgebroken is. Het leven stelt zijn vragen: grote en kleine. Mensen zijn op zoek naar antwoorden, bevestiging en een nieuw perspectief om verder te gaan.*

Er is geen verschil in de wijze waarop geloofsvragen of levensvragen opgeroepen worden. Beide hebben te maken met wat er gebeurt in het leven met je beelden en verwachtingen. Wel zou je kunnen stellen, dat het geloof en de geloofsvragen niet alleen te maken hebben met *dingen* in het leven, maar ook betrekking hebben op het leven *zelf* en de plaats ervan in een groter geheel. In die zin zouden ze het leven een diepere betekenis kunnen geven. Geloofsvragen doen in eerste instantie een beroep op meer betrokkenheid en minder vrijblijvendheid. Het verbonden zijn met een zaak van leven en dood. Zowel in het meedoen als in het je ertegen afzetten. Geloofsvragen gaan vaak gepaard met een gevoel van een claim, een verplichting om aan bepaalde waarden en normen te voldoen. Daarmee is er dus ook vaak een gevoel van beoordeling, zonde en schuld aanwezig. Ook kom je bij geloofsvragen soms al gauw terecht bij de geloofsleer als een samenhangend systeem van antwoorden. Dat betekent dat je de overtuiging kunt hebben dat het antwoord er in principe al ligt. Zowel met de mogelijkheid om het voor jezelf te herkennen als HET antwoord als ook de kans om net te doen alsof. Hardop het antwoord nazeggen, zonder dat het verder iets voor je betekent. In dat geval zou je kunnen spreken van schijnheiligheid en een leven met een dubbele moraal. Verder speelt bij geloofsvragen ook de geloofsgemeenschap een rol en de verwachtingen die mensen daarvan hebben. Dat kan zowel positief als negatief uitwerken, al naar gelang er herkenning, bevestiging en ondersteuning plaatsvindt. Je zou kunnen zeggen dat in principe in de kerk de medemens als naaste een grotere rol speelt en dichterbij je staat dan gewoon in de samenleving het geval is. In de werkelijkheid echter zijn er juist wanneer er persoonlijke 'rampen' gebeuren veel teleurstellende ervaringen met betrekking tot wat je van de kerk en van je broeders en zusters mocht verwachten. Terwijl soms onverwacht een niet-gelovige buurvrouw zich zo over je ontfermt dat je door haar weer verder kunt.

Tot slot spelen bij het geloof verhalen en rituelen een rol, zowel collectief als individueel. Dat geeft de mogelijkheid van ruimte voor en bevestiging van je eigen gevoelens en daarmee kan het een kanaal zijn voor je gevoelens. Het kan de betekenis krijgen van geborgenheid en houvast. Als die ruimte er niet is of als er geen bevestiging is, kan er een gevoel van vervreemding komen en heeft het alles een averecht effect.

### **3.6 Niet minder vragen**

Voegt het geloof toe aan het leven? Heb je met het geloof minder levensvragen?

Een goede vraag, maar niet algemeen te beantwoorden.

Een inventarisatie van beeldvorming in mijn omgeving levert op dat buitenkerkelijken vaak het gevoel hebben dat het geloof houvast biedt aan degenen die erin geloven, terwijl min of

meer kerkelijke mensen juist aangeven dat het heus allemaal niet zo gemakkelijk is. En dat er bij hen ook genoeg vragen leven.

*Heel duidelijk komt dit naar voren bij de vraag naar de angst voor de dood.*

*Uit onderzoek is gebleken, dat daarin geen verschil te vinden is bij mensen met of zonder geloof. Het is echter heel moeilijk om de verschillende reacties van mensen op zo'n vraag met elkaar te vergelijken. Als je nadenkt over de dood, ben je bezig met iets dat nog moet komen. Voor mensen die nog nooit met de dood in aanraking geweest zijn is het vaak moeilijker vanuit dezelfde zekerheid te spreken dan mensen die iets van dichtbij, of die zelf een bijna dood ervaring hebben meegemaakt.*

*Het gelovig zijn betekent niet automatisch dat je dan niet meer bang voor de dood zou zijn. Dat hangt mede af van het gevoel over een eventueel oordeel van God over je leven en over de kwaliteit van je geloof. Sommige mensen worstelen in het zicht van de naderende dood met de moeilijkste vragen, anderen zien vol vertrouwen uit naar de eeuwige vreugde. Voor mensen, die niet geloven kan er zowel de angst zijn voor het niets na de dood als ook de angst als een gewetenszaak, voortkomend uit een christelijke opvoeding. Aan de andere kant zijn er ook mensen die zich heel rustig voelen om een punt achter het leven te zetten in de overtuiging dat het leven daarmee klaar is.*

### **3.7 Hetzelfde proces**

Terugkerend naar ons thema zou ik geloofsvragen willen beschouwen als individuele levensvragen voortkomend uit wat iemand in het leven meegemaakt heeft in het licht van de verwachtingen die hij heeft op grond van zijn geloof. Daarbij gaat het om hetzelfde proces als bij andere levensvragen. Hoe kan ik verder met mijn leven en met mijn geloof? We kunnen ook dezelfde mechanieken herkennen: schok, ontkenning, boosheid, op zoek naar de feiten (c.q. zekerheden), verwerking, heroriëntatie van verwachtingen, en een wankel evenwicht. Misschien heb je, als je gelooft, wat meer kansen op bevestiging in het zoeken, aan de andere kant heb je ook meer kans op opgelegde antwoorden op grond van een kant en klaar verhaal. Zo zoekt en gaat ieder zijn eigen weg in het leven. Met vallen en opstaan met dat wat hij meegekregen heeft aan verwachtingen voor het leven. Op zoek naar bevestiging die hem sterker in zijn schoenen doet staan en die hem vertrouwen kan geven voor de toekomst.

## Hoofdstuk 4

### LEVENSVRAGEN VAN JEZELF EN VAN EEN ANDER

#### 4.1 De ene mens is de andere niet

Als je er van uitgaat dat levensvragen altijd gezien moeten worden tegen de achtergrond van de situatie en van degene die ze heeft, betekent dat al automatisch dat de ene vraag niet gelijk is aan de andere. Dat is op zichzelf al gemakkelijk na te gaan als je te maken krijgt met twee verschillende mensen die dezelfde vraag stellen, maar waarvan blijkt dat die uiteindelijk voor elk van de twee een andere betekenis heeft.

*De vraag 'kan God mij ook zien?' had voor mijn dochter die in haar eentje op de zolder moest slapen een heel andere betekenis dan voor mijn zoon die wel eens kat-tenkwaad uithaalde.*

*Achter de klachten van verschillende ouders van kinderen met een verstandelijke handicap over de slordigheid van de groepsleiding in een woonvoorziening, als het gaat over de manier van omgaan met de kleding van hun kinderen kunnen heel verschillende situaties verborgen zijn: ouders die amper kunnen rondkomen met hun geld en juist een hele mooie jas gekocht hebben voor hun dochter; ouders die het heel moeilijk vinden de zorg en verantwoordelijkheid aan groepsleiding over te dragen; ouders die vinden dat hun dochter minder aandacht krijgt dan de andere bewoners; ouders, die op de een of andere manier in conflict liggen met de instelling of de groepsleiding.*

Als het om anderen gaat die met vragen zitten, ben je meestal zelf niet in het geding en kun je gemakkelijker aandacht hebben voor de verschillen, zonder dat je eigen emoties in de weg zitten. Je speelt dan de rol van toeschouwer en meeloper. Het wordt anders wanneer je zelf in het geding bent.

*Een heel aardig voorbeeld vind je in de Bijbel in het verhaal van de profeet Nathan, die aan David een verhaal vertelt over een rijke man die van zijn arme buurman het enige schaap neemt dat hij bezit. David geeft, als onpartijdige rechter, een streng oordeel over die rijke man. Dan zegt Nathan: "jij bent die man!", met verwijzing naar Davids gedrag ten opzichte van de man van Bathseba. Op dat moment zit David midden in het verhaal en is hij van toeschouwer tot medespeler geworden in de situatie.*

#### 4.2 Toeschouwer of betrokkene

*Er gebeurt wat met je, als je na een aantal jaren waarin je in volle overtuiging verkondigd hebt dat het huwelijk de hoeksteen is van de samenleving en een basis voor een hecht gezin, terecht komt in een situatie van echtscheiding. Al je goede en oprechte opvattingen komen daarmee op de helling. Maar ook al je oordelen en meningen die je eerder hebt geuit over situaties van anderen. Het komt als een boemerang allemaal naar je zelf terug. Bovendien ontdek je zelf dat de dingen ingewikkelder lagen dan je tot dat moment had gedacht.*

*Hoe vaak ontdekt een dominee pas als hij zelf op een ziekbed terecht gekomen is hoeveel goedbedoelde loze woorden er gesproken worden in het pastoraat en wat iemand die het moeilijk heeft, echt nodig heeft.*

Levensvragen van anderen kunnen op verschillende manieren zo dichtbij komen dat je er zelf ook persoonlijk bij betrokken wordt. Het kan zijn dat dat gebeurt doordat er bij jezelf wat opgeroepen wordt aan vragen waar je zelf mee zit of aan ervaringen uit het verleden. Het kan zijn dat de persoon van de ander zo dichtbij komt, dat je op dat moment het gevoel hebt ver-

antwoordelijk te zijn voor haar situatie. Het kan zijn dat je in hetzelfde schuitje zit met een of meer andere mensen die hetzelfde overkomen is. Heel specifiek vindt het plaats als je een (huwelijks)relatie met iemand hebt.

Soms ben je blij dat je alleen maar toeschouwer bent, soms voelt het heel goed als je ontdekt dat je er net zo voor staat als iemand anders, soms ervaar je een enorme onmacht in een situatie met je partner om dicht bij elkaar te komen. Daarom is het goed om na te gaan wat het verschil is tussen het toeschouwer zijn van en het zelf betrokken zijn bij de levensvraag van een ander. We zullen dat in elk van de genoemde situaties nagaan.

### **4.3 In gesprek met zomaar een ander**

Levensvragen kunnen op veel manieren ter sprake komen. Vaak vinden gesprekken over levensvragen plaats ‘op het droge’, als er nog niets van dichtbij gebeurd is. Bijvoorbeeld naar aanleiding van gebeurtenissen die je in de krant of op de televisie gezien en gehoord hebt. In zo’n gesprek zijn de feiten van de gebeurtenissen vaak onvoldoende bekend. Dit betekent dat ieder zelf invult hoe dingen gegaan zouden kunnen zijn en hoe zij ertegenaan kijkt. Het gesprek laat haast meer zien van de beeldvorming, de eigen gedachten en verwachtingen van de deelnemers van het gesprek, dan van de concrete gebeurtenis en de betrokkenen.

Ook daarin speelt het verschil tussen jezelf en anderen. Niet alleen met betrekking tot wat je aan verwachtingen en principes hebt meegekregen, maar ook wat je zelf hebt meegemaakt in het leven en hoe je daar doorheen gekomen bent. Die gesprekken hebben betekenis voor de stevigheid en de betrouwbaarheid van het ‘levensbouwwerk’ van jezelf en dat van anderen. In zulke gesprekken gaat het verkeerd, wanneer de mening van de ander opgevat wordt als een bedreiging voor jouw bouwwerk. Het wordt heel anders als je het kunt beluisteren als een eigen verhaal dat past bij het leven en denken van de ander.

Ook gebeurt er wat in zo’n gesprek over vraagstukken van het leven, wanneer iemand met een heel concrete ervaring uit zijn eigen leven komt.

*In een van de gesprekken met de buurvrouw over het dagelijkse nieuws gaat het deze keer over het probleem van jongeren en drugs. En over het belang van aandacht en inzet van ouders. Midden in het gesprek zegt de buurvrouw: “mijn zoon is gokverslaafd, hoe moet ik hem helpen?” Op slag verandert het gesprek. Als toeschouwer word je op de een of andere manier betrokken bij een concrete situatie van de ander.*

Daarmee komen we weer terecht bij de twee aspecten van levensvragen. Het aspect van de vragen naar aanleiding van een concrete gebeurtenis. En het gesprek over verwachtingen en beeldvorming met betrekking tot wat zou kunnen gebeuren in de toekomst.

In veel gesprekken lopen deze aspecten door elkaar. Dat zorgt er vaak voor dat er een onbevredigend gevoel ontstaat, omdat er niets meer van jouw verhaal of van de ervaring van de ander over blijft. Dat geldt met name voor gespreksgroepen, waarvoor een programma met thema’s van tevoren is ontworpen. Binnen of buiten de kerk. Het *moeten* praten over thema’s betekent meestal een hobbel om ook met je gevoel te komen of persoonlijke ervaringen te delen.

Het kan gebeuren dat iemand in het gesprek komt met een vraag of een ervaring die bij jou een reactie oproept van herkenning. Dat je je bewust wordt van een zelfde vraag of dat een eigen ervaring aangeraakt wordt. Aan de ene kant kan het helpen om de ander het gevoel te geven dat zij niet de enige is die met die vraag rondloopt. Aan de andere kant loop je het risico dat je denkt dat de vraag voor de ander dezelfde betekenis heeft als voor jou. Omgekeerd kan het ook zijn dat je je de vraag en de situatie van de ander zo aantrekt dat je die maakt tot je eigen vraag en beoordeelt in het licht van je eigen leven.

*Als je zelf een nare ervaring hebt gehad rondom het overlijden van iemand uit je naaste omgeving is het logisch dat wanneer iemand met haar verhaal over het wegvallen van een vriend bij jou komt, er veel gevoelens van je eigen situatie opgeroepen worden en misschien wel in de weg zitten om goed te kunnen luisteren naar het verhaal en de vragen van de ander.*

*Als je zelf bent opgevoed met 'niet zeuren, maar doen' en je komt in aanraking met iemand die steeds maar weer met hetzelfde verhaal komt over de aarzelings en de moeite die zij heeft om de draad van het leven weer op te pakken, loop je het gevaar dat je eigen opvoeding een verdere verkenning van haar verhaal in de weg staat.*

Als je zelf op de een of andere manier betrokken raakt bij de vragen van een ander, heeft dat gevolgen voor de wijze waarop je met de vraag en met de ander omgaat. Daarom is het goed om niet alleen ruimte te maken voor het luisteren naar het verhaal van de ander, maar ook voor dat van jezelf. Zo kan het helpen om de vragen betekenis te geven in het licht van de situatie en de persoon waar ze thuis horen. Soms is het goed om in het gesprek heel specifiek stil te staan bij het onderscheid tussen wat je aan overtuigingen en denkbeelden hebt en wat je aan concrete situaties hebt meegemaakt.

*In een gespreksgroep wordt het thema 'euthanasie' besproken. Na een uitleg en een verhandeling over principes vindt er een hoogstaand gesprek plaats over opvattingen, grenzen en eerbied voor het leven. Het gesprek verandert totaal van sfeer, als iemand vraagt: "wie is wel eens betrokken geweest bij een situatie van euthanasie". Los van de meningen die men had en heeft wordt het een ander gesprek. Dichter bij het leven, dichter bij de eigen gevoelens en onzekerheden.*

*Er gebeurt ook iets als een gesprek over andermans kinderen overgaat in een gesprek over die van jezelf.*

*Het onderwerp 'samenwonen' heeft er in de laatste decennia een heel andere dimensie erbij gekregen, omdat steeds meer ouders er via hun kinderen persoonlijk bij zijn betrokken.*

*Het gesprek over buitenlanders en asielzoekers verloopt anders als er plannen zijn, waardoor ze je burens zullen worden.*

#### **4.4 Lotgenoten**

Als je met iemand in aanraking komt die precies hetzelfde heeft meegemaakt als jij, geeft dat in eerste instantie meteen een gevoel van verbondenheid. En misschien ook wel van verwachtingen met betrekking tot het zoeken naar een weg voor jezelf. Samen in hetzelfde schuitje, lotgenoten dus. Toch blijkt in de praktijk dat ook bij lotgenoten de verschillen minstens zo belangrijk zijn als de overeenkomsten.

Aan de ene kant betekent het lotgenoot zijn dat de ander weet over welke feiten het gaat. Aan de andere kant heeft iedereen haar eigen levensverhaal en daarmee ook haar eigen beleving van de situatie.

*Als je ontdekt in een gesprek met andere ouders dat ze net zoveel moeite hebben als jij om hun kind los te laten en toe te vertrouwen aan de zorg van een ander, kan dat een heel opgelucht gevoel geven. Vooral als je tot dan toe vanuit reacties van je persoonlijke omgeving het gevoel had dat je veel te krampachtig je eigen kind vast wilde houden.*

*Wat gebeurt er echter als je je verhaal verteld hebt over je moeilijkheden om weer zin in het leven te krijgen na het verwerken van een echtscheiding en iemand zegt er prompt overheen: "dat heb ik ook gehad; ik weet dus wat het is. Je moet jezelf stevig aanpakken en dan komt het vanzelf weer goed"? Je verhaal wordt afgepakt, en je gevoel ook!*



Lotgenoten blijken in de praktijk elkaar vaak heel veel te bieden te hebben. Vooral als het gaat om begrip en medegevoel voor elkaars situatie. In de ruimte van het begrip heb je meer kans om je eigen vragen onder ogen te komen. Vragen die passen bij jou en bij jouw verhaal. Het gevoel van samen delen met iemand die weet waar het over gaat, geeft soms al lucht en soms ook zicht. Als je zelf mag zoeken tussen de ervaringen, vragen, meningen en gevonden oplossingen, kan het zijn dat mensen je iets aanreiken dat je zelf kunt gebruiken.

#### 4.5 Relaties

Een heel bijzondere vorm van lotgenootschap is het huwelijk of een vergelijkbare relatie. Zelf ben ik het huwelijk ingegaan met de verwachting dat het delen van lief en leed betekende dat je samen op dezelfde wijze betrokken moest zijn bij wat je in het leven overkwam. Al gauw kom je erachter dat je twee verschillende persoonlijkheden bent met een eigen levensgeschiedenis en dus met een eigen stijl van reageren op gebeurtenissen en op elkaars reacties. Dat geldt natuurlijk ook voor het gebied van de levensvragen.

Als een van de partners thuis komt met een belevenis of een verhaal is het vaak heel moeilijk om toeschouwer te blijven van dat verhaal. Vaak gaan er op dat moment allerlei belletjes bij jezelf rinkelen. Voordat je het weet doet er zoveel van jezelf mee, dat je de ander uit het gezicht verliest. Of dat je de ander een rol laat spelen in jouw verhaal.

Dit is de reden waarom het juist binnen relaties zo moeilijk is elkaar te helpen. Mensen die anderen heel goed kunnen ondersteunen zijn vaak niet in staat om in hun naaste omgeving tot steun te zijn. Mede daardoor komt in moeilijke levenssituaties een extra druk te staan op de relatie zelf. Bij alles wat je samen meemaakt in het leven doet de relatie mee. Als er iets aan de hand is met de relatie zal dat ook een rol spelen in de manier waarop je omgaat met situaties en vragen.

*Er zijn geen officiële cijfers bekend, maar het is wel te bedenken dat ingrijpende gebeurtenissen een net zo ingrijpend effect hebben op een relatie. Oppervlakkigheid en sleur worden ineens opengebroken, wanneer blijkt dat het kind waar ouders samen zo naar uitgekeken hebben verstandelijk gehandicapt is. Alles wat zich vaak met begrijpelijke redenen ontwikkeld heeft in de relatie, wordt er opeens weer bij betrokken. De kwaliteit van de relatie is in het geding.*

*Er zijn twee voorspelbare processen te bedenken. Of de relatie loopt op de klippen. Dat wat suddert in een langzaam ontwijkend proces komt in een stroomversnelling door de confrontatie met iets waar je niet omheen kunt. Of de gebeurtenis verstevigt de relatie, geeft het meer diepte en inhoud, omdat je ontdekt wat je voor elkaar kunt betekenen en wat je aan elkaar hebt.*

In veel relaties ervaren de partners elkaar als tegenpolen. Het anders zijn van de ander heeft vaak iets aantrekkelijks, maar kan in het omgaan met moeilijke situaties in de weg staan om heel dichtbij de beleving van de ander te komen. Daarbij komt nog dat veel mensen opgevoed zijn met hoge verwachtingen van het huwelijk, als het gaat om het partner zijn van elkaar, vooral in tegenspoed. Vaak is het gevoel aanwezig, dat de ander van jou een antwoord verwacht, terwijl er eigenlijk alleen maar behoefte blijkt te zijn om ruimte te krijgen voor het uiten van het eigen gevoel.

Daarom is het belangrijk om steeds aandacht te geven aan elkaars verhalen. En ruimte voor de verschillen in beleving en in vragen tussen jezelf en de ander. Ruimte en tijd voor jezelf. Om te zien wat er bij jezelf losgemaakt wordt door de vragen en het verhaal van de ander. Als je zelf van binnen rustig bent helpt het om beter te luisteren en te onderscheiden tussen de vragen en reacties van jezelf en van de ander. Om de ander ook tot zijn recht te laten komen.

*Er vindt bijna een echtscheiding plaats, omdat de vrouw het gevoel heeft dat het verlies van haar kind haar man onverschillig laat. Ze merkt niets van zijn gevoel, terwijl zij zelf behoefte heeft om er steeds weer over te praten. Als haar man op een gegeven ogenblik zegt dat ze nu eindelijk eens moet ophouden steeds weer hetzelfde verhaal te vertellen en dat ze het verleden moet vergeten, is het einde in zicht. Totdat ze na een uitbarsting ontdekt dat hij onder haar stroom van woorden en gevoelens geen ruimte heeft gehad om op zijn eigen wijze bezig te zijn met het verwerken van het verlies.*

#### **4.6 De ander en jezelf**

Ieder mens is anders. Elke situatie is anders, ook al zijn de feiten misschien wel hetzelfde. Daarbij maakt het nogal wat uit welke rol je speelt ten opzichte van de situatie of van de ander. Als toeschouwer kun je misschien wat meer afstand nemen, maar loop je het gevaar van goedkope antwoorden en een gebrek aan medegevoel. Als je zelf betrokken raakt bij een situatie kun je veel dichterbij iemand staan en daarmee is er misschien meer mogelijkheid voor bevestiging, herkenning en verbondenheid. Aan de andere kant is er ook het gevaar van wederzijdse beïnvloeding waardoor iemand niet in haar eigen verhaal kan blijven.

Het is goed om je bewust te zijn van en rekening te houden met dit onderscheid, zodat het een positieve rol kan spelen in het zoeken naar een verder perspectief voor het omgaan met levensvragen. Niet alleen bij het gesprek rondom concrete ingrijpende ervaringen maar ook over idealen en verwachtingen voor het leven.

Het kan natuurlijk zijn dat je het probleem van de ander groter maakt met dat zelfde stuk van jezelf. Het kan ook zijn dat de aandacht die je aan een ander geeft, helpt om je bewust te worden van jezelf en je eigen verhaal.

# OMGAAN MET LEVENSVRAGEN

## 5.1 Het begint bij jezelf

Hoe moet je omgaan met levensvragen?

We hebben al gezien, dat er een verschil is tussen levensvragen van jezelf en die van anderen. We hebben stil gestaan bij het feit, dat het antwoord op een levensvraag altijd een persoonlijke zaak is en eigenlijk alleen maar gegeven kan worden door degene die het betreft. Dat betekent, dat je ook bij het omgaan met levensvragen een onderscheid moet maken tussen jezelf en anderen.

Het is goed om ook heel bewust stil te staan bij de wijze waarop je met je eigen levensvragen omgaat. Sommige mensen vinden het gemakkelijker om aandacht aan een ander te besteden dan aan zichzelf. Maar als dat stuk van jezelf overgeslagen wordt, loop je het gevaar dat je daar later de tol voor moet betalen. Dan zou het kunnen gebeuren dat je zelf onverwacht terecht komt in een stroomversnelling van het leven. Dat je via een gevoel van ‘het even niet zien zitten’, stress, opgebrand zijn, de greep op het eigen leven kwijt raakt..

Natuurlijk zou je ook best behoefte kunnen hebben aan deskundige begeleiding van jouw vragen. Maar ook dan maakt het verschil of je zelf de regie kunt voeren of dat het je plotseling overkomt en je afhankelijk bent van wat anderen voor jou bedenken.

Het verschil zit hem niet in de gebeurtenissen, maar in hoe jij er mee omgaat. Dat zegt onder anderen iets over je geschiedenis en over wie jij bent.

*Heb je in het verleden jezelf altijd gered, dan zul je dat gevoel nu ook eerder hebben en niet zo gauw naar een ander gaan om hulp. Ben je in het verleden wel eens eerder onderuit gegaan, dan hangt het van die ervaring af hoe het deze keer gaat. Ben je een binnenvetter? Ben je iemand die alles er eerst bij iedereen uitgooit? Ben je iemand die niets van zijn emoties laat merken? Dat alles heeft zijn invloed op de wijze waarop je reageert op wat je overkomt in het leven.*

Het is gemakkelijk gezegd om bewust stil te staan bij je eigen levensvragen, maar dat geldt alleen als je ook in de gelegenheid bent om erover na te denken. Wanneer je onverwacht iets ingrijpends overkomt, reageer je op dat moment zoals je bent. Inclusief al je gedachten, gevoelens en verwachtingen. Dan is het meestal onmogelijk om in alle rust over de dingen na te denken. Iets anders is, als je over dingen kunt nadenken wanneer er nog niets aan de hand is. Immers, als je nu al weet dat de reacties van een mens op zo'n onverwacht moment voor het merendeel bepaald worden door wat je aan beelden en verwachtingen hebt van tevoren, zou het helpen wanneer je al eerder aandacht geeft aan wie je bent en aan wat je aan reële verwachtingen hebt van bepaalde situaties in het leven. Zo kom je jezelf tegen en kun je er achter komen hoe je zelf in het leven staat. Met de onderliggende vraag of je een beetje tevreden bent met hoe je tegen het leven aan kijkt. Daar tijd voor nemen kan in je eentje in de vorm van denken of schrijven over gebeurtenissen en ervaringen uit het verleden. Het kan ook gaandeweg in contact met anderen en het luisteren naar een verhaal van iemand anders. Het kan een verrijking zijn te ontdekken dat andere mensen soms heel anders in het leven staan en dat het ook anders kan zijn dan jij denkt.

In dit verband kan ook het maken van een zogenaamd levensboek (zie hoofdstuk 13) genoemd worden als een suggestie om stil te staan bij wat je in het leven bent tegen gekomen en wat jouw leven tot een uniek verhaal maakt.

Maar wat, als er iets ingrijpends plaatsvindt?

Dan reageer je zoals je bent. Daar valt niet veel aan voor te bereiden. Je weet immers niet wat er gebeurt. Het overkomt je met heel je hebben en houden.

Toch kan het jezelf helpen als je nu al bewust bent van wat jij denkt nodig te hebben op bepaalde momenten. Meestal is het heel belangrijk een plek te hebben om jezelf te mogen en te kunnen zijn. Waar je je hart kunt uitstorten. Heb je *nu* niemand, dan zul je niet automatisch *dan* wel iemand hebben. Daaraan werken is al een indirecte manier om bezig te zijn met het omgaan met je levensvragen. Dat geldt ook voor het leren onder woorden te brengen van wat je aan gedachten en gevoelens hebt bijvoorbeeld via een dagboek, het schrijven van een brief, of het deelnemen aan een gespreksgroep.

Niet alleen een plek om jezelf te mogen zijn is belangrijk, ook het behoud van de eigen regie over je leven. Het belang van het feit dat het om *jouw* leven en *jouw* keuzes gaat. De erkenning en de bevestiging dat jij meetelt, dat het ertoe doet wat jij er *zelf* van vindt. Eigen waarde is heel vaak in het geding bij ingrijpende gebeurtenissen. Waar het verkeerd gaat, komt soms het gevoel naar boven dat je het zelf niet meer kunt. Dat je afgedankt bent en dat er niets waardevols meer over blijft. Het gevoel dat alles je uit de handen geslagen wordt, maar ook dat je waardeloos bent! Aan de andere kant kan een goed gevoel van eigen waarde helpen om toch overeind te blijven in moeilijke situaties.

## 5.2 Omgaan met anderen

Met opzet ben ik begonnen bij jezelf. Stilstaan bij je eigen reacties en bij hoe je zelf tegen de dingen aan kijkt kan helpen om te zien hoe het speelt bij anderen. Als je zelf wat hebt meegemaakt sta je er anders in, ook wanneer je iets tegen komt bij een ander. De dominee of hulpverlener die zelf in het ziekbed gelegen heeft ontdekt dan soms pas, hoe moeilijk het is om mensen in zo'n situatie wat te bieden en hoeveel domme dingen er gezegd worden aan het ziekbed.

Omgaan met vragen van anderen. Dan maakt het ook weer verschil in welke situatie de ander zich bevindt. Een groepsgesprek over een levensthema waarbij het vooral gaat om het uitwisselen van ervaringen en het vormen van een mening, is een heel andere situatie dan wanneer je op bezoek komt en iemand barst in tranen uit. Er is een groot verschil tussen het aandacht geven aan levensvragen van de ander wanneer er nog helemaal niets aan de hand is en het aandacht geven aan levensvragen in en rondom een onverwachte ingrijpende gebeurtenis. Wat betreft het eerste hebben we al gezien hoe belangrijk het is als je tijd en ruimte neemt om stil te staan bij wat er in je leven gebeurt. Zo word je bepaald bij wie je zelf bent en welke dingen voor jou belangrijk zijn. Ook is het mogelijk om dat wat je hebt meegekregen in het leven aan verwachtingen en beeldvorming bij te stellen in gesprekken met anderen die hun eigen geschiedenis en ervaringen hebben. Zo bouw je reële verwachtingen op voor de toekomst en kan het zijn dat je beter voorbereid bent op situaties van het leven. De ramp van een ingrijpende gebeurtenis kan soms afgewenteld worden, wanneer je de gebeurtenis hebt zien aankomen en daar beter op bent voorbereid. Ook in de opvoeding is het belangrijk aandacht te besteden aan het voorbereid worden op wat je in het leven te wachten staat. Het vertrouwd worden met situaties waar je vroeg of laat in het leven mee te maken krijgt.

*Als je rondom het overlijden alleen verteld is dat je naar de hemel gaat, kan het een enorme schok zijn wanneer je geconfronteerd wordt met een kist die de grond in gaat. Als je bij het werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap alleen maar het beeld van de 'lieve aanhankelijke mongool' meegekregen hebt, staan je nog allerlei ingrijpende ervaringen te wachten.*

*Ik had wel gewild, dat ik beter voorbereid was op het huwelijk. Mijn beeldvorming en verwachting was dat het iets heel moois zou worden, omdat liefde alle verschillen wel zou wegwerken en alle problemen zou oplossen.*

*Hoeveel jonge ouders hebben de geboorte van hun eerste kind ervaren als een ingrijpende gebeurtenis, omdat ze van tevoren alleen maar romantische beelden hadden van het krijgen van kinderen.*

*Een arts die op het juiste moment met de waarheid aan het ziekbed komt, helpt mee om tijd te hebben je voor te bereiden op een toekomstige ingrijpende situatie.*

*Als je als kind verteld is, dat je in je gebed alles aan God mag vragen en dat verhooring betekent, dat God je geeft wat je vraagt ('bid en u zal gegeven worden') kan het niet anders of je komt vroeg of laat in de problemen met je beeld van God.*

*Het motto 'je moet geen slapende honden wakker maken' heeft al gezorgd voor menige ramp met betrekking tot seksualiteit, omdat mensen onvoorbereid in onverwachte situaties terecht kwamen.*

Het gaat echter niet alleen om aandacht voor goede beeldvorming en verwachtingen over wat je in het leven *kunt* tegen komen, maar ook voor wat iemand nodig heeft, wanneer hij *midden in een situatie* terechtgekomen is. Ook nu weer gaat het om de ander en om jou.

Wat heeft de ander nodig? Welke rol kun jij daarbij spelen? Hoe kun je een weg vinden om op een goede wijze om te gaan met zijn vragen? Ga je meteen op bezoek, of moet je juist de eerste tijd wegblijven. Moet je er zelf over beginnen of wachten tot de ander erover begint? En als de ander erover begint hoe moet je er dan op reageren? Wat vraagt de ander en wat wil de ander van mij?

Er is daarbij een verschil tussen gewone omgang en professionele omgang. Hier gaat het uiteraard alleen over de wijze waarop je als mens en medemens elkaar tegenkomt en iets voor elkaar kunt betekenen.

Als je te maken krijgt met iemand uit je omgeving die iets ingrijpends heeft meegemaakt komen allerlei vragen op je af, die bewust en onbewust een rol spelen. Daar is natuurlijk geen standaardoplossing voor te geven. Elke situatie is anders en elke persoon is ook anders.

Wel zijn er een paar aandachtspunten te geven die kunnen helpen bij het zoeken naar een eigen weg in de omgang met de situatie en de vragen van een ander:

- De situatie en de vragen liggen in de eerste plaats op het bordje van de ander. Die zal daarin zijn weg moeten vinden en niet jij. Jij staat niet in haar schoenen en je kunt dat ook niet als het gaat om de invulling van haar persoonlijke leven.
- Hoe sta je zelf tot wat de ander is overkomen? Wat is jouw eigen reactie? Ben je bang voor de confrontatie met de situatie van de ander? Wat is daarin je eigen verhaal? Kan het zijn, dat je bij het verhaal van de ander jouw verhaal opstapelt, of dat je het verhaal van de ander inkleurt of zelfs vervangt met je eigen verhaal.
- Hoe sta je zelf ten opzichte van de ander? Het beeld wat je van de ander hebt zal een rol spelen bij alles wat de ander laat zien en horen en kan een gesprek over persoonlijke dingen in de weg staan. Het maakt verschil of je haar heel erg zielig en hulpbehoevend vindt, of dat je het gevoel hebt dat zij het wel redt.
- Hoe staat de ander zelf ten opzichte van jou? Wat heeft de ander nodig? Wat vraagt de ander van jou? Heb je het gevoel, dat zij van jou de oplossingen verwacht of heb je het gevoel dat zij juist jou ontwijkt en alles zelf wil doen?

Wat helpen kan voor je eigen houding en gedrag is na te gaan (eventueel na te vragen), of de ander een plek heeft waar zij zichzelf kan zijn. Heeft zij iemand anders bij wie zij haar verhaal kwijt kan, dan hoeft er bij jou minder druk te liggen om die functie te vervullen. Als zij bij jou komt, kan het zijn dat zij jou beschouwt als iemand bij wie zij terecht kan. In dat geval zul je rekening moeten houden met de al eerder genoemde aspecten van ruimte voor het eigen verhaal, de eigen vragen, regie en waardigheid. Vanuit het besef van je eigen reacties en de kloof tussen haar en jou: jij kunt nooit in de levensschoenen van de ander staan.

We hebben al gezien, dat het niet zo gemakkelijk is om ‘onpartijdig’ klankbord te zijn bij een ander. Vooral niet als het problematiek betreft waar jezelf ook mee te maken hebt gehad of hebt. Bovendien speelt de relatie die je met de betrokkene hebt een grote rol in je houding en je mogelijkheden om goed om te gaan met wat de ander nodig heeft.

*Als je zelf een ervaring van incest hebt gehad, zal dat zonder meer een rol spelen wanneer je geconfronteerd wordt met een verhaal over seksueel misbruik.*

*Als je zelf op een heel nare manier met de dood te maken hebt gehad, is het moeilijk om zonder eigen emoties om te gaan met het verhaal van een verlieservaring van iemand anders.*

*Als je zelf altijd weggelopen bent voor situaties van verdriet of moeilijkheden, is het heel moeilijk om ruimte te geven aan het uiten van negatieve gevoelens van een ander. Voordat je het weet ben je al bezig met de gevoelens van de ander te beïnvloeden met zinnetjes als: ‘het komt straks wel weer goed’, ‘je moet ermee leren leven’, ‘er zijn ook nog leuke dingen in het leven’, ‘God heeft er vast een bedoeling mee’ of ‘je moet niet bij de pakken neerzitten’. Zinnetjes, hoe goed ook bedoeld die meestal haaks staan op wat de ander op dat ogenblik nodig heeft voor haar gevoel.*

*Als je zelf blij bent dat je het gered hebt na een moeilijke situatie en je komt iemand tegen die er nog middenin zit, is het niet gemakkelijk om vanuit die blijdschap oog te hebben voor het gevoel van onmacht van de ander.*

Het is goed om in het omgaan met de ander ook altijd stil te staan bij jezelf. Het helpt als je dan ook zelf geregeld een plek hebt om je verhaal in het omgaan met de ander kwijt te kunnen. Het levert je soms ontdekkingen op over jezelf en je eigen vragen. Bovenal helpt het om het contact met de ander niet te vertroebelen met je eigen problematiek.

### **5.3 Denken en voelen**

Soms kun je bij jezelf een gevoel van ergernis voelen bij alle aandacht die anderen vragen en krijgen. De wijze waarop anderen praten over hun problematiek. Er soms mee te koop lopen. Terwijl jij soms het gevoel hebt dat je er veel erger in zit. Dat speelt bijvoorbeeld als je samen met anderen in hetzelfde schuitje zit. Vooral als ze allemaal anders reageren. Dan lijkt het soms dat de een zich de problematiek niet aantrekt en er heel luchtig over doet, terwijl de ander om de haverklap emotioneel wordt en diepgaande gesprekken wil.

Je kunt dan niet bij elkaar terecht.

Naast het eerdergenoemde aspect van het verschil in levensgeschiedenis kan ook het verschil in karakter en persoonlijkheid een rol spelen. Het uit zich dan vaak in een spanning tussen denken en voelen. Tussen het nadenken over en het uiten van gevoelens.

Ieder heeft ook daarin zijn eigen stijl ontwikkeld. Zolang de betrokkenen ruimte krijgen voor hun eigen proces is er niets aan de hand. Maar dat is lang niet altijd het geval in een huwelijksrelatie. Dan zullen er toch ook gemeenschappelijke beslissingen genomen moeten worden. Die passen niet altijd bij het gevoel of de mening van een van de partners. Op zulke momenten komt er een spanning te staan op wat er inclusief de verschillen in de relatie is opgebouwd.

Daarom is het proces zo belangrijk. En het ruimte geven aan elkaar. Als je het gevoel hebt, dat iemand echt naar jou heeft geluisterd of in elk geval de moeite heeft genomen om je te begrijpen, dan is het veel gemakkelijker mee te gaan in een keuze voor iets waar jij het eigenlijk niet mee eens bent.

Er ontbreekt vaak tijd en gelegenheid. Er ontbreekt vaak een plek waar beide partners zich veilig voelen om zichzelf te mogen zijn. Soms is het goed dat ieder voor zichzelf een plek heeft of dat een derde bij komt om elkaar te helpen naar elkaar te luisteren. Soms helpt het om alles op te schrijven voor jezelf of voor de ander.

#### **5.4 Geborgenheid en eigenwaarde**

Goed kunnen omgaan met levensvragen. Dan kom je terecht bij wat mensen nodig hebben in het leven. Als basis en als grond onder hun voeten.

De grondpatronen worden zichtbaar in de begrippen: ‘geborgenheid’ en ‘eigen waarde’.

*Geborgenheid* past bij het gevoel, dat ik er mag zijn met mijn denken, voelen, handelen. Een plek om jezelf te mogen zijn zonder dat er bij voorbaat al een veroordeling ligt. Iemand die je accepteert zoals je bent. Het gevoel niet in je eentje aan je lot te worden overgelaten. Werkwoorden als ‘groeien’ en ‘vertrouwen’ hebben geborgenheid als voorwaarde. Het beeld dat daar bij past is het beeld van ‘thuis’: een huis om in te wonen en van grond onder je voeten, geworteld in de aarde. Het plaatje van een plantje dat groeit in het licht en de warmte van de zon.

*Eigen waarde* past bij het gevoel dat het belangrijk is dat je er bent. Dat jij er toe doet. Dat je niet waardeloos bent. Dat je wat betekent. Dat iemand vindt dat jij wat te vertellen hebt.

Waardering. Daarmee ook ruimte voor beoordeling: positief en negatief, maar wel vanuit de gedachte dat je wat goeds te bieden hebt. Werkwoorden als verantwoordelijkheid dragen, bouwen, werken, presteren, vallen en opstaan zijn een toets voor het gevoel van eigen waarde. En niet te vergeten het kunnen hebben en houden van de eigen regie over het leven.

*Het is niet zo moeilijk om te zien hoe deze begrippen ook een plaats hebben in het geloofsleven. Bijbelse begrippen genoeg om aan te haken. God als vader van geborgenheid (geldt overigens ook voor de moederschoot van de kerk) en daarnaast God als rechter die oordeelt over wat je met je talenten hebt gedaan en daarmee een beroep doet op jouw eigen verantwoordelijkheid in het leven.*

#### **5.5 Eigen regie**

Ingrijpende gebeurtenissen hebben ook altijd effect op de wijze waarop je je eigen leven denkt te kunnen inrichten. Op het gevoel dat je zelf de regie over je leven kunt hebben.

Het belang van verwachtingen en beelden is dat je in vertrouwen op pad kunt gaan. Dat je voorbereid bent op wat er komen gaat en erop kunt vertrouwen om goede keuzes te kunnen maken. Als die verwachtingen niet blijken te kloppen is het eerste effect dat je onzeker wordt en soms bang. Die onzekerheid en angst kunnen louter en alleen betrekking hebben op de gebeurtenis zelf, maar kunnen zich ook uitstrekken tot je zelfvertrouwen, het vertrouwen in de toekomst, je andere verwachtingen uit het verleden en ook tot de rol van God. In plaats van het gevoel de eigen regie over het leven te hebben, gebeurt er iets waar jezelf niet voor gekozen hebt. Je loopt dan de kans als het ware slachtoffer te worden en de regie kwijt te raken. Om weer op je eigen benen te kunnen staan heb je in de eerste plaats nodig dat je jezelf herkijnt. Dat kan zijn door even bij een ander terecht te kunnen of door het vasthouden aan een dagelijks ritme en levenspatroon. Even parkeren. Even niet hoeven nadenken.

Dat je slachtoffer bent van een gebeurtenis wil echter nog niet zeggen dat je slachtoffer hoeft te blijven. Er zijn mensen, die door een ingrijpende gebeurtenis een lange tijd niet meer uit de rol van slachtoffer kunnen komen. Je kunt daartoe ‘uitgenodigd’ worden door de omgeving

die je zelig vindt en zelig maakt. Soms heb je het ook zelf in je om nog maar even geen verantwoordelijkheid voor je eigen leven en dus ook voor je eigen problemen te hoeven dragen. Het gevolg is dan dat je niks hoeft, maar ook niks meer wilt of kunt. Een ander lost je problemen op. Op de een of andere manier, gewild of niet, zijn de problemen van je eigen bordje terechtgekomen op dat van een ander. Er is ook meestal wel een 'redder' in de buurt. In zo'n situatie is het heel moeilijk om een goed gevoel van je eigen waarde te hebben en vertrouwen te hebben in je eigen regie over het leven.

Als je een 'ramp' overkomen is, hoeft dat niet te betekenen, dat je dan je de eigen regie kwijt zou moeten raken. In een situatie van (tijdelijke) afhankelijkheid kun je in het aangeven van je eigen behoeften de regie blijven voeren. Ook kunnen anderen jou zo benaderen, dat ze een beroep doen op je eigen verantwoordelijkheid voor de situatie, waarin je terechtgekomen bent. Er gebeurt wat als iemand tegen je zegt: "wat wil jij met je leven? Wil je op de grond blijven liggen of in de kruiwagen door een ander gedragen of wil je liever op je eigen benen staan?"

Wat hebben mensen nodig? Wat geven ze aan? De ene situatie is niet gelijk aan de andere. De ene mens heeft een ander karakter dan de ander, maar ook een andere geschiedenis dan de ander. Het ergste is wel het gevoel: ik sta er in mijn eentje voor. En ik heb de regie niet meer in handen.

Goed omgaan met levensvragen betekent aandacht voor de mens achter de vraag en in haar situatie. De ander in haar recht en waarde laten. Erbij zijn met je eigen leven en levenservaring. Met aandacht voor het aspect geborgenheid: kan de ander zichzelf zijn? Wat heeft zij daarvoor nodig? Maar daarnaast ook aandacht voor het aspect van eigen waarde. Wordt de ander serieus genomen in haar vragen en in haar antwoorden? Heeft de ander de regie over haar leven? Wat is daarvoor nodig?

Je hoeft het niet eens te zijn met de ander. Maar wel leren te luisteren. Proberen de ander te begrijpen en dat te laten weten. Van daaruit proberen in gesprek te komen. Aandacht voor wat de ander voelt. Soms kom je niet verder dan begrijpen. Soms kun je aangeven dat je iets herkent van de ander via ervaringen in eigen leven, zonder dat je eigen verhaal de overhand krijgt. De ander heeft de regie en blijft verantwoordelijk voor haar eigen situatie en voor haar eigen leven.

## **5.6 Valkuil: Helpen**

*Hoezo helpen als valkuil?*

*Iemand die gevallen is help je toch overeind?*

*Als iemand in de problemen zit, is het toch vanzelfsprekend dat je hem helpt?*

*Iemand die ziek in bed ligt heeft toch hulp nodig?*

*Als je iemand helpt, doe je dat toch met de beste bedoelingen?*

Misschien is het goed eerst bij jezelf na te gaan, hoe je reageert op hulp die jou geboden wordt. Ontvang je elke hulp even dankbaar en blij of is er verschil tussen de ene hulp en de andere?

De ene hulp is de andere niet.

Stel je bent aan het leren om zelf te werken met een programma op de computer. Nu komt er iemand achter je te staan die er heel erg veel verstand van heeft. Hoe voelt dat? En als hij dan ook nog zegt: "wacht maar, ik zal je even helpen." Of, je ziet er tegen op een moeilijk gesprek te voeren met een vriendin en je partner zegt: "ik doe dat wel even voor jou".

Aan de ene kant is het vriendelijk, mooi en gemakkelijk, dat er hulp geboden wordt, aan de andere kant word je bevestigd in je gevoel dat je het zelf niet kunt.



Hoe word je het beste geholpen? Dat hangt van de situatie af en van de wijze waarop hulp geboden wordt. Bij helpen is je gevoel van eigen waarde in het geding. In situaties waarbij voor iedereen duidelijk is dat je het zelf niet kunt en hoeft te kunnen, zal hulp een minder negatief gevoel geven dan dat ze geboden of soms zelfs opgedrongen wordt vanuit de bevestiging dat je het zelf toch niet kunt.

Dit verklaart reacties als “nee hoor, ik heb geen hulp nodig”, “bemoei je er niet mee”. Of: “als ik hulp nodig heb geef ik wel een gil”. Kinderen die zelf in de groei zijn van eigen waarde en geen hulp willen bij aankleden, schoenen vastmaken, huiswerk maken.

Er gebeurt iets met het waardegevoel bij het woordje ‘helpen’

Bij een uitspraak als “zal ik je even helpen” zit, hoe goed ook bedoeld, het aspect ‘ik denk, dat jij hulp nodig hebt en ik denk dat ik die hulp kan bieden’. De ander staat wat dit stukje betreft een stapje lager. Het hangt af van de relatie en van het eigen waardegevoel van de ander, hoe hij hierop zal reageren. In: “nee hoor, ik kan het zelf wel”, kan zowel iets zitten van ik wil laten zien dat ik het best zelf kan, als wel het aspect ‘ik ben niet minder dan jij’.

*Dit is niet alleen zo in het klein maar ook in het groot. Het heeft een hele tijd geduurd voordat het besef er was, dat ontwikkelingshulp de derde wereld klein en afhankelijk maakte. Pas toen de ‘hulp’ omgedoopt werd in ‘samenwerking’ werd ook waarde toegekend aan de bijdrage van het land dat die hulp kreeg. Het is overigens nog de vraag of er bij het omdopen van de naam ook een echte verandering van mentaliteit plaatsgevonden heeft.*

Bepalend is de wijze waarop je tegen de ander aan kijkt en haar de waarde geeft die bij haar past.

## **5.7 Valkuil: beschermen**

*Wat is er verkeerd aan beschermen?*

*Als een klein kind op straat gevaar loopt, moet het toch beschermd worden?*

*Als er een kans bestaat, dat er iemand van de trap valt, moet je er toch een hekje voor plaatsen ter bescherming? Het is toch ook onze plicht om vooral zwakke en weerloze mede schepselen te beschermen tegen de bedreigingen van buiten?*

*Sommige mensen moeten wij tegen zichzelf beschermen en voor hen beslissingen nemen, omdat ze anders verkeerde keuzes zouden kunnen maken. Ook kan het zijn, dat mensen opgesloten moeten worden ter bescherming van de samenleving.*

Hier geldt hetzelfde verhaal.

Beschermen doe je als je het gevoel hebt dat er gevaar dreigt en dat de ander haar situatie niet kan hanteren. Voor een aantal situaties is overduidelijk dat bescherming geboden is. Bijvoorbeeld op grond van negatieve ervaringen uit het verleden. Maar ook als het om risico’s gaat van leven en dood. Toch is het goed om stil te staan bij wat er precies gebeurt bij het beschermen van iemand. Het ene beschermen is niet het andere.

Bij het in bescherming nemen van iemand, wordt als het ware de verantwoordelijkheid van de persoon zelf overgenomen. Daarmee is haar eigen waardegevoel in het geding. Het betekent, dat zij niet in staat geacht wordt voor deze situatie zelf verantwoordelijk te zijn. Het zegt ook iets over de ernst van de situatie voor die persoon.

In die zin kan beschermen de angst doen toenemen en is het ook een vorm van ‘bang maken’. De angst wordt niet kleiner maar groter, omdat je zelf niet in contact gebracht wordt met de dreiging.

In sommige situaties is dat ook niet erg. Angst voor elektriciteit, het water of een drukke snelweg kan alleen maar meehelpen ongelukken te voorkomen.

Aan de andere kant leer je niet om er zelf goed mee om te kunnen gaan. Met name als het gaat om een toekomstperspectief zou je na moeten gaan welke leerprocessen er mogelijk zijn. Hoe kunnen mensen vertrouwd gemaakt worden met de risico's van het leven. Beschermen staat soms zo'n proces in de weg. Dat geldt vooral als je het beschermen koppelt aan een leeftijdsgrens. Zo van "tot je achttiende bepalen wij het en daarna moet je het zelf weten". De ramp kan des te groter worden naarmate er minder aandacht besteed is aan een proces van 'vertrouwd worden met' of leren hanteren van. In wezen komen we weer op hetzelfde terecht. Wat geven we kinderen mee in het leven aan verwachtingen en beelden. Waar maken we ze bang voor? Waar maken we ze mee vertrouwd, zodat ze niet hoeven te schrikken als ze in zo'n situatie terechtkomen?

Er komt nog wat bij. Bij de behoefte aan het beschermen van iemand anders spelen ook je eigen gevoelens een rol. Je inschattingsvermogen over de kwaliteiten van de ander, maar ook je eigen angstgevoelens.

*Als het midden in de nacht heel erg onweerde, werden bij ons thuis alle kinderen uit bed gehaald. Mijn moeder was zelf bang en ze wilde ons allemaal om zich heen hebben.*

*Ook zorgt eigen angst voor de dood ervoor dat ouders vaak de neiging hebben om kinderen niet te betrekken bij het proces van rouwen, afscheid nemen en begraven. Het argument is dan: "ze kunnen er niet zo goed tegen". In wezen projecteren ze hun eigen gevoelens op die van de kinderen en geven ze geen ruimte voor een eigen proces. Het effect ervan is dan vaak dat hun eigen angsten overgedragen worden op de kinderen.*

Het is heel goed om tijd te nemen en bespreekbaar te maken bij jezelf of bij een ander wat een rol speelt bij je gevoel en behoefte om iemand te beschermen.

Soms is het nodig en heel belangrijk, om de ander het gevoel te geven dat zij klein kan zijn en dat jij er voor haar bent. Teveel beschermen betekent echter, dat de ander klein gehouden wordt, niet op haar eigen benen kan staan en daardoor afhankelijk wordt van jou.

*Ik heb thuis twee beeldjes die dat heel goed illustreren. Het ene beeldje is van een moeder die haar baby heel dicht tegen zich aan drukt, met haar beschermende handen helemaal om haar heen. Toppunt van geborgenheid.*

*Het andere beeldje laat de moeder zien, die haar kind ondersteunt bij het doen van zijn eigen stapjes in het leven. Ze zit op haar hurken achter het kind en houdt het kind bij de handen vast: "ik sta achter je. Vanuit die zekerheid mag jij leren zelf je stappen te zetten om vertrouwd te worden met het leven dat op je afkomt."*

## **5.8 De vraag achter de vraag**

Het is goed om je eigen reactie op een vraag van een ander af te tasten om je bewust te worden van eventuele valkuilen. Minstens zo belangrijk is het om de vraag van de ander verder af te tasten om na te gaan hoe de vraag van de ander precies luidt. Een vraag is vaak meer dan een vraag. Achter een vraag kan best een andere vraag zitten. Daarom is het goed om na het stilstaan bij 'wat vraagt iemand?', altijd even na te gaan 'wat vraagt hij nog meer?' Of: 'wat vraagt hij eigenlijk?'

In die zin zou je het stellen van een levensvraag kunnen vergelijken met het beeld van iemand die de deur van zijn huis op een kiertje opendoet. Als op de vraag een antwoord komt gaat de deur weer dicht. Klaar. Als er aandacht is voor de vraag, bijvoorbeeld door een reactie die laat zien dat je de vraag gehoord hebt en in zijn waarde gelaten hebt en als de ander het gevoel heeft in haar waarde gelaten te worden ("het is uw vraag en ik zie wat die vraag voor u betekent"), kan het zijn dat de deur verder opengedaan wordt. Met een eventuele uitnodiging om

binnen te komen. In het huis van de ander. Het is niet zo moeilijk te bedenken wat er gebeurt als je dan meteen begint over de kwaliteiten van jouw huis of met de uitnodiging “kom maar bij mij langs, dan kun je zien hoe het moet”. Of nog erger, dat je begint te rommelen met de spulletjes van de ander, terwijl die erbij zit.

Omgaan met levensvragen betekent een wederzijds proces, waarbij niet alleen de ander meedoet, maar ook jezelf.

*Laatst kwam er een bewoner van een woonvoorziening bij me met de vraag “komen konijnen ook in de hemel?” Ik kon redenen bedenken om “ja” te zeggen, maar ook om “nee” te zeggen. Beide antwoorden gaven me een ontevreden gevoel. Toen ik vroeg, wat er gebeurd was, kwam het verhaal van het overlijden van het lievelingskonijn en hebben we een heel persoonlijk gesprek kunnen hebben over verlies en afscheid.*

*Wat moet je zeggen tegen je zoontje van zes, die tegen je zegt “ik ga trouwen met Annet van de overkant”? Je zou kunnen zeggen, dat dat niet kan en mag omdat hij nog niet oud genoeg is. Je zou ook vanuit de gedachte van eigen ondervinden, kunnen zeggen, dat hij dan maar naar het gemeentehuis moet gaan, omdat daar die dingen geregeld worden. In beide gevallen zal er iets gebeuren met het gevoel van je zoontje. Als je zou reageren met de wedervraag “vind je haar dan zo lief?” komt er ruimte voor het eigen gevoel en kan het zijn dat er nog een heel enthousiast verhaal op volgt.*

*Iemand, die aan een dominee vraagt “is dit een straf van God?” kan de behoefte hebben om over bepaalde dingen in het leven in gesprek te komen. Een theologische uiteenzetting of een goedbedoelde geruststelling rondom het straffen van God nodigt dan niet uit tot zo’n gesprek.*

*Een andere bewoner kwam bij mij met de opmerking, dat hij graag naar de hemel wilde. Hij bleek geen interesse te hebben over hoe het in de hemel was, eerder wilde hij zijn gevoel van ontevredenheid vertellen over de situatie op zijn woonplek.*

## **5.9 Omgaan met vragen van jezelf en van anderen**

Het gaat goed met het gesprek, wanneer er echt contact is. Wanneer ieder zichzelf kan zijn en wanneer mensen elkaar in hun waarde en verantwoordelijkheid laten. Wanneer er meer aandacht is voor het verkennen van de vragen, dan voor het geven van oplossingen. Als er aandacht is voor uitwisseling van ervaringen en het verkennen van de vragen kan er ook meer recht gedaan worden aan het zoeken naar antwoorden. En meer betekenis van het ene antwoord voor de andere vraag.

Er blijft een onoverbrugbare kloof tussen jou en de ander, met af en toe het zeldzame gevoel van nabijheid. Een ontmoeting in het voorbijgaan. Om vervolgens ieder zijns weegs te gaan. Met wat vertrouwen, misschien ook met wat vragen. Met het gevoel: ik kan weer verder en mijn leven is de moeite waard.

**DEEL 2**  
**SPECIFIEKE LEVENSVRAGEN**

## Hoofdstuk 6

### DE WAAROM-VRAAG EN DE ROL VAN GOD

*Ik ben opgevoed met God die alles maakte. God die alles ziet, ook wat je stiekem doet in het donker.*

*Als het onweerde dacht ik: God is boos, misschien wel op mij.*

*Als er iets verkeerd ging, dacht ik: straf van God.*

*Alles wat er gebeurde bracht ik in verband met God.*

*We baden altijd voor mooi weer als het regende en dankten God als dat ook gebeurde. Dus eigenlijk zorgde God voor alles wat er gebeurde. Dat betekende omgekeerd dat alles wat er gebeurde ook op de een of andere manier betekenis kreeg in het licht van God. Heel vaak als kind (en later toch ook nog wel...) heb ik positieve gebeurtenissen als beloning en negatieve op de een of andere manier als straf ervaren.*

*Dus vind ik het eigenlijk heel vanzelfsprekend om als er een ramp gebeurt terecht te komen bij de vraag 'God, waarom...?'*

#### 6.1 Inleiding

De waarom-vraag is de meest gestelde vraag in het leven van mensen. Echter ook de moeilijkste om te beantwoorden. Vaak onbevredigend. Niet alleen als je zelf probeert een antwoord te vinden voor wat je overkomt. Maar ook als anderen proberen een antwoord voor jou te bedenken.

Daarnaast is het een veelbesproken vraag op catechisaties en in gesprek met niet gelovigen. 'Wie is God en wat doet Hij allemaal?' 'Hoe komt het kwaad in de wereld en waarom staat God toe dat er oorlogen en rampen zijn in de wereld?' Het verschil tussen de eerste en de tweede situatie maakt duidelijk, dat er bij de waarom-vraag dezelfde twee aspecten aanwezig zijn als bij het gesprek over geloofsvragen (zie Hoofdstuk 3): aan de ene kant het persoonlijke aspect voortkomend uit een concrete gebeurtenis in het licht van de persoonlijke geloofsbeleving, aan de andere kant het meer afstandelijke begripsmatige aspect passend bij de geloofsleer van de kerk.

Wat voor vraag is de waarom-vraag eigenlijk? Waar komt de vraag vandaan?

Het is een vraag, die vaak ervaren wordt naar aanleiding van een gebeurtenis in het leven waar je geen kant mee uit kunt. Een vraag die dus ook betekenis krijgt vanuit die gebeurtenis. In die zin is de waarom-vraag een echte levensvraag, vol met de emoties van degene die er op dat moment middenin zit. Er is dus ook nooit *het* goede antwoord op deze vraag te bedenken. Het zal altijd gaan om *mijn* antwoord voor *mijn* leven.

Er is geen vraag, die zo vaak gesteld is.

Er is ook geen vraag waar het zo vaak verkeerd mee is gegaan.

Er is ook geen vraag, die zoveel met het hart van het geloof en het leven te maken heeft.

#### 6.2 De waarom-vraag: het is niet kloppend te krijgen

Er zijn meerder aspecten aan de waarom-vraag.

Waarom gebeurt dit? Waarom moet mij dit overkomen?

Het is een vraag die een samenhang veronderstelt. Niet alleen een samenhang van alles wat er gebeurt op aarde, maar ook van wat er persoonlijk in mijn leven gebeurt. Een vraag naar de begrijpbaarheid van wat er gebeurt. Een vraag naar een verklarend denksysteem voor gebeurtenissen met daarin duidelijkheid over de rol van God in het geheel.

De vraag komt niet op bij dingen die kloppen, maar vooral bij iets dat gebeurt en dat niet lijkt te kloppen. Zowel grote dingen in de wereld, als kleine.

*Het kan gaan over oorlogen en aardbevingen.*

*Het kan gaan over een auto-ongeluk of een ernstige ziekte.*

*Het kan gaan over een ontslag of een plotseling overlijden.*

*Het kan gaan over het hebben van een gehandicapt kind.*

Het gaat om gebeurtenissen die niet te rijmen vallen met wat we weten van God die van alle mensen houdt.

Een vraag die er dan vaak al heel snel achteraan komt is: ‘waaraan heb ik dit verdiend?’

Daarmee wordt niet alleen een samenhang gezocht tussen de gebeurtenis en het handelen van God, maar ook tussen de gebeurtenis en mijn eigen leven. Je bent dan al gauw geneigd om te zoeken naar redenen, waarom juist jou zoiets zou moeten overkomen.

Een reactie om het kloppend te krijgen kan zijn het zoeken naar dingen die je verkeerd hebt gedaan. De ramp wordt dan opgevat als antwoord op ongelof of zonde. Er is altijd wel wat te vinden en daarmee is het altijd mogelijk om een verband te leggen tussen de gebeurtenis en iets in het leven dat niet goed was. Het gevolg is dan dat jij jezelf onder ogen komt als kleine en zondige mens met een zware last. Daarmee komt het leven in het perspectief van de voortdurende afhankelijkheid van de genade van een God die onverwacht kan straffen voor alles wat er verkeerd gaat.

*Als er geen ‘zonden’ aan te wijzen zijn is er altijd nog de mogelijkheid om de gebeurtenis te veralgemeniseren en in verband te brengen met de algehele zondigheid van de wereld. Zo is er de opvatting dat dood en ziekte als straf op de zondeval in het menselijk bestaan terechtgekomen is. Daarmee zijn dus alle negatieve gebeurtenissen te ‘verklaren’ als straf van God op menselijk gedrag. En dus als bevestiging van Gods almacht en gerechtigheid.*

Een kloppend systeem en toch... Het is niet eerlijk: God is toch ook Liefde?

De ervaring van een jonge vrouw, die plotseling overlijdt en een man en drie kinderen achter laat. De ervaring van een natuurramp, waarbij zonder onderscheid des persoons kinderen en volwassenen omkomen. De ervaring van de oorlog en... Auschwitz.

Het zijn waarom-vragen die niet kloppend te krijgen zijn met bovengenoemde verklaringen.

De ervaringen zijn te ingrijpend. De vragen laten niet los, ze gaan te ver...

En daarmee zetten ze een vraagteken bij het hele systeem van het geloof en de rol van God.

Indien dit niet klopt, wat dan wel? En als God er wel is waar was Hij dan? Als Hij daar niets aan kan doen, dan betekent dat toch het einde van de almachtige God? Veel mensen kunnen om die reden niet meer in God geloven.

Eigenlijk zou je moeten zeggen: ons denken over God klopt niet meer. Het is niet kloppend te krijgen. Dan zegt het dus meer over het denksysteem dan over God.

Misschien hebben we wel een verkeerd denksysteem.

Misschien moeten we wel zoeken naar andere antwoorden, naar een ander denksysteem, naar een andere (beeldvorming van) God.

De waarom-vraag brengt ons bij de vraag hoe er een relatie gelegd kan worden tussen dat wat er gebeurt in mijn leven en Gods handelen.

Het legt de behoefte bloot dat God een rol speelt bij alles wat er in ons leven gebeurt. Voor sommige mensen gaat dat zover dat ze bereid zijn hun leven lang de zondaarsrol te accepteren in ruil voor een God die Zich tenminste nog met hen bemoeit. Ook al gaat het dwars tegen hun gevoel in. Soms echter werkt ook dat niet. Want als jou narigheid of een ramp overkomt wordt dat niet alleen als zomaar een gebeurtenis in je leven ervaren, maar krijgt dat ook een diepere lading als verstoring in de relatie met God. Als er iets gebeurt waarbij het verhaal van

God haaks lijkt te staan op je gevoel en je moet steeds weer tegen je zelf zeggen dat het niet aan God ligt maar aan jezelf, heb je grote kans dat er op het laatst wat met je eigen gevoel gaat gebeuren. Dat het onderdrukt wordt en niet meer mee wil doen. Maar, als het gevoel niet meer werkt, kun je ook niets van God ervaren. Veel mensen hebben dan ook de schokkende ervaring dat God ver weg is en de hemel van koper. Dat durf je dan meestal niet onder ogen te zien ('het kan niet dat God ver weg is'). Je probeert ook dat weer kloppend te krijgen en voordat je het weet kom je terecht in veel woorden en weinig gevoel. Je kunt boos worden op God, op jezelf, op je opvoeding of op de kerk. Je kunt allerlei handelingen uitvoeren in het teken van boetedoening, maar als het gevoel niet meedoet zal het ook niet werken. Zo kunnen mensen hun geloof soms tijdelijk kwijtraken in de overtuiging dat het alleen maar uit woorden bestaat, maar dat je er als het op aan komt niets aan hebt. Terwijl je eigenlijk zou moeten zeggen: als je gevoel niet mee mag doen, dan is het ook logisch dat je niets van God kunt ervaren. Dan blijven er alleen woorden over en is er geen ruimte voor wat je zelf beleefd hebt en beleeft. Pas als er ruimte komt voor je eigen gevoel en voor je eigen situatie kan er ruimte komen voor de ander en voor nieuwe ervaringen.

Hoe moet je verder met je leven en met het verhaal van God? Op zoek naar hoe alles in elkaar zit, met vallen en opstaan? Dat is een heel proces. Een proces van verwerken, ook van herorientatie als het gaat om je gedachten en beelden over God, de wereld en jezelf. Misschien wel anders kijken in de Bijbel, anders kijken naar hoe alles in elkaar zit. Dan voorzichtig weer op pad. Een wankel evenwicht, met hernieuwd vertrouwen en/of andere beelden en verwachtingen van God en van het leven.

Eigenlijk gaat het om dezelfde elementen als die we besproken hebben bij het verwerken van een ingrijpende onverwachte gebeurtenis (hoofdstuk 2). Daarmee wordt ook duidelijk, dat het effect van een ingrijpende gebeurtenis op jouw beleving van de rol van God minstens zo ingrijpend kan zijn als op de rest van je leven. Het hele geloofsleven is in het geding en daarmee je hele leven en de plaats die je dacht dat het had in een groter geheel.

In dit proces komt ook de betekenis van de begrippen 'geborgtheid' en 'eigen waarde' weer terug.

### **6.3 De waarom-vraag als persoonlijke vraag**

Op de een of andere manier komt de waarom-vraag altijd weer bij jezelf uit.

Wat zit er allemaal in die vraag?

*Een schreeuw: wat overkomt mij? Wanhoop. Ik kan geen kant uit. Tegen wie moet ik schreeuwen? Een adres voor mijn gevoel van onmacht. Het hele gevoel van: 'alles is weg'. Toch heel gericht willen praten met iemand waarvan ik dacht dat hij te vertrouwen was en op grond waarvan ik vertrouwen had in mijn situatie.*

*De waarom-vraag als het zoeken naar een adres ( en dus een persoon) waar ik mijn gevoel kwijt kan over het ingrijpend zijn van wat ik beleefd heb.*

*De waarom-vraag ook als signaal: mijn systeem klopt niet meer. Niet alleen voor mijn geloof, maar ook voor mijn leven.*

*Ik weet het niet meer... ik zie het niet meer...*

### **6.4 De waarom-vraag en de bijbel**

In grote lijnen laat de bijbel ook een samenhang zien tussen gebeurtenissen en de wil van God. Maar dan wel achteraf ingevuld. De gebeurtenissen krijgen in het licht van God hun betekenis. Het gevolg is dan het vertrouwen dat God meegaat onderweg. En dat men ook een beeld heeft van wat men van God mag verwachten. Dan lijkt het erop alsof dat ook de zekerheden oplevert voor alles wat er gaat gebeuren. Toch blijkt, als je dichterbij het verhaal komt dat er wat met het beeld gebeurt. Elke keer als er ergens iets van een ontmoeting met God

ervaren wordt, schrikken mensen en worden ze bang. Er moet steeds weer gezegd worden: “wees niet bevreesd”. Dat betekent, dat de ervaring altijd anders is dan mensen dat gedacht hebben of daarop zijn voorbereid. God is altijd anders dan mensen zich dat voorstellen. Niet voor niets is een van de geboden dat er geen beeld van God gemaakt mag worden. Het staat een echte ontmoeting met God in de weg. Het beeld wordt kapot gemaakt elke keer als God van dichtbij ervaren wordt. In die zin past dat heel goed bij onze ervaring van gebeurtenissen die niet te rijmen zijn met ons beeld van God. Het beeld van God wordt verstoord. Hij is altijd anders dan mensen zich Hem verbeelden.

Maar, dat is niet alles wat er te zeggen valt over de ervaringen van God in de Bijbelverhalen. Hij is wel anders dan mensen verwachten, maar toch wordt tegelijkertijd in die situatie wel Gods nabijheid ervaren. Het gevolg van de ervaring is altijd een bevestiging dat God naar mensen omziet. Daarmee wordt het vertrouwen (‘God gaat mee’) gesterkt om weer op pad te gaan. Later krijgt de gebeurtenis in het omzien betekenis in het grote verhaal van God. En levert het natuurlijk ook weer een nieuw beeld op van God dat later weer moet worden bijgesteld in vallen en opstaan.

Het gaat fout, als er geconstrueerd en gerationaliseerd wordt over God. In de zin van: als God dit gedaan heeft, zal Hij ook dat doen. God als duveltje uit een doos. Als wonderautomat.

In de waarom-vraag worden we elke keer weer herinnerd aan de beperking van het menselijke systeem. Aan de onvolkomenheid van alle beelden over God. Vooral die van ‘Almacht’, ‘Allesomvattende Liefde’ en ‘Voorzienigheid’. Beelden die we graag gebruikt zouden zien voor onze eigen doelen.

Aan de ander kant is de waarom-vraag een schreeuw om nabijheid en contact met God, met iemand die luistert en die naar mij omziet.

Tot slot zou de waarom-vraag een uitnodiging kunnen zijn om te praten over onze ervaringen en beelden van God. Misschien is Hij wel anders. Niet de antwoordende en de regelende God. Maar een God die dichtbij wil zijn, die meegaat en mee zoekt naar een begaanbare weg. En vertrouwen wil geven voor een perspectief.

Het zoeken naar een beeld, waarin je eigen leven betekenis krijgt in het licht van God.

Ruimte voor eigen invulling, met de daarbij behorende betrekkelijkheid. Het kan ook anders. God niet construeren maar zoeken... met een open hart

## **6.5 Waarom en waartoe**

We zeggen wel eens: het gaat niet om ‘Waarom’, maar om ‘Waar toe’. Een vraag naar actief meedenken over en mee zoeken naar de betekenis en de zin voor het leven.

Maar dan hebben we nog geen onderscheid gemaakt tussen ‘waarom’ als uiting van gevoel van onmacht met als achtergrond de wanhoop na een ‘ramp’- ervaring en ‘waarom’ als vraag van bezinning, zoeken naar zingeving en nieuwe verwachtingen.

Aan het zoeken kom je pas toe, als je eerst ruimte hebt gekregen voor het gevoel. Zonder voorwaarden vooraf, bijvoorbeeld in de vorm van 'zo mag je niet over God denken'. Bij het beeld van Vader past, dat je met heel je hebben en houden bij Hem terecht kunt. Dus ook met alles wat je voelt. Ook met je boosheid en verwijten. Het zou best kunnen zijn dat God minder moeite heeft met een vloek, die recht uit het hart komt dan dat de kerk dat heeft. Het is de ruimte voor jezelf. Een ruimte die (ook in het geloof) aan ieder mens gegeven wordt. Ruimte om te kijken naar wie je bent en waar je bent.

Acceptatie, verwerken begint bij het onder ogen zien van de feiten. Bij jezelf zoals je bent, inclusief al je gevoelens. Het uiten van gevoelens zou je kunnen beschouwen als een signaal voor wat er allemaal meedoet in het proces. Het gaat daarbij niet om het weergeven van op-



vattingen en overtuigingen. Het laat veeleer de behoefte zien aan een basis, grond onder de voeten, dak boven je hoofd en iemand met wie je echt over de dingen kunt praten. Na die ruimte kan de waarom-vraag opnieuw gesteld worden, maar dan als vraag van jezelf. Als heroriëntering. Als een zoeken naar zicht en zin om verder te kunnen gaan. Als die vraag te vroeg gesteld wordt gaat het verkeerd. Het veronderstelt al dat er een doel en bedoeling is. Dat staat het uiten van het gevoel in de weg. Dan weet je nog niet van een bedoeling. Dan is er eerst chaos en moet je misschien wel opnieuw beginnen. Maar daar kom je pas achter als je echt niet verder kunt.

De waarom-vraag is heel wezenlijk. Niet om God zelf aan de kaak te stellen, wel om ons denksysteem en onze beeld van God in twijfel te trekken. Op zoek naar houvast, op zoek naar erkenning, op zoek naar gesprek en perspectief.

*Soms is er het geloof in een sturende God. Er is een doel met alles wat ie overkomt in het leven. Wij ervaren zelf dat we veranderd zijn door het hebben van een gehandicapt kind. Het is een opdracht om te leren leven naar de wil van God. Maar er is ook vaak twijfel. We begrijpen en aanvaarden dat God er een bedoeling mee heeft om Anne op onze weg te plaatsen. We zijn dankbaar voor haar leven, ondanks alle moeilijkheden en verdriet. We genieten van alle goede momenten die we met en dankzij haar beleven. We zijn ook geworden wie we nu zijn, door haar. Zij heeft ons geleerd waar het werkelijk om gaat in het leven. De twijfel over de rol van God betreft het leven van Anne zelf. Wanneer we zien dat ze niet lekker in haar vel zit, zich weer beschadigt door haar epilepsie en onze wereld niet begrijpt, waardoor ze in paniek raakt. Op die momenten vragen we ons wel af. "Zou God werkelijk een bedoeling hebben met haar lijden, voor haar persoonlijk?"*

*Ik heb nooit God erachter gezien om Gerard en Annie zo'n kind te geven. Wel was God erbij bij het verwerken. God heeft ons geholpen en doet dat nog, maar is niet de opdrachtgever.*

## Hoofdstuk 7

# MIJN KIND HEEFT EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

### 7.1 Inleiding

Wat overkomt je, als je ontdekt dat je kind een verstandelijke handicap heeft?

Soms is die ontdekking er al meteen bij de geboorte, bijvoorbeeld omdat je het wist van tevoren of omdat er iets niet goed ging bij de bevalling, of omdat je het meteen kon zien bij de geboorte. Soms duurt het een tijd voordat het vastgesteld wordt. Ook kan het gebeuren, dat er bij de geboorte nog niets aan de hand was, maar dat door ziekte of een ongeval je kind een verstandelijke handicap gekregen heeft.

Allemaal verschillende situaties. Situaties waar je in het algemeen niet op bent voorbereid. En waar je niet om hebt gevraagd. Het overkomt je als een ingrijpende gebeurtenis, die gevolgen heeft voor de rest van je leven. Je kunt niet meer terug. Wat gebeurt er dan allemaal met je?

Welke emoties komen er los en welke vragen? Praktische vragen, levensvragen?

Hoe moet je daarmee omgaan? Bij jezelf? Bij anderen die zo iets overkomt?

Geen buitenstaander kan er iets over vertellen. Maar ook lotgenoten niet altijd. Want elke situatie is anders en elk mens ook. Dat wil niet zeggen, dat je niet iets voor elkaar zou kunnen betekenen. In het aanhoren en uitwisselen is er de mogelijkheid van herkenning en erkenning. Dan merk je dat het met de een heel goed klikt en met de ander helemaal niet. De ontdekking van het onderscheid tussen wat je gemeenschappelijk kunt hebben met anderen en wat helemaal alleen bij jou persoonlijk thuis hoort. Dat geldt niet alleen voor willekeurige anderen, maar ook voor vrienden en je eigen partner. Er blijft toch altijd iets over dat alleen met jezelf en je eigen beleven te maken heeft.

Het is goed om je bewust te zijn of bewust te worden van alle aspecten die bij jou zelf een rol spelen. Anders loop je het gevaar om afhankelijk te worden van anderen, de regie over je leven kwijt te raken, jezelf te overschreeuwen of op je tenen te lopen of een rol te spelen. Vroeg of laat kom je jezelf tegen. Met je pijn, je boosheid, je teleurstelling, je vragen, maar ook met de mogelijkheden die je misschien nog niet gezien had.

### 7.2 Verwachtingen

Verwachtingen die mensen van tevoren hebben spelen een grote rol bij hun reacties op wat hen overkomt in het leven (zie ook hoofdstuk 2). Dat is natuurlijk ook het geval als je ontdekt dat je in verwachting bent van een kind. Wat voor beelden komen er dan naar boven over het kind dat geboren gaat worden en over de toekomst?

Mensen kunnen heel veel verschillende verwachtingen hebben bij het krijgen van een kind. Soms ben je je daarvan goed bewust. Misschien zelfs in het je best doen zwanger te worden. Soms sta je er niet bij stil en wordt het je pas duidelijk als het anders gaat dan je verwacht had. Soms kom je er later pas achter dat er meer speelde dan dat je gedacht had.

Er zijn verschillende soorten verwachtingen te bedenken:

- Een kind is de zichtbare bevestiging van de liefdesrelatie
- Een kind is de bevestiging van je vrouw zijn in de vorm van moederschap
- Een kind is een zegen van onze lieve Heer of onze goede God
- Een kind zou de relatie weer nieuw leven kunnen inblazen
- Een kind is de waarborg voor een nageslacht
- Een kind daar kun je je gevoel helemaal in kwijt
- Een kind maakt het gezin compleet
- ...

Vaak lopen de verwachtingen door elkaar heen. Soms is het ene meer bewust aanwezig en komt het andere op een ander moment te voorschijn. Ook loopt het gesprek tussen partners soms heel anders dan past bij het eigen gevoel. Ook kunnen verborgen motieven meespelen in het denken over het krijgen van een kind.

### 7.3 Werkelijkheid en de feiten

Het is niet moeilijk te bedenken dat in veel situaties de blijdschap groot is wanneer er een gezonde baby geboren wordt en wanneer alles gaat zoals je gewenst had.

Het is ook niet moeilijk te bedenken dat er nogal wat gaat gebeuren met deze verwachtingen wanneer blijkt dat het kind een handicap heeft. En ook, dat er verschillende soorten reacties te verwachten zijn wanneer mensen verschillende verwachtingen hebben bij de geboorte van hun kind. Er wordt dan nogal wat overhoop gehaald, niet alleen met betrekking tot het kind zelf maar ook tot het leven van de moeder en vader en hun relatie.

Ik denk te kunnen stellen dat de geboorte van een kind met een handicap een heel ingrijpende gebeurtenis is en door niemand als zodanig wordt gewenst.

Niet voor niets is er ook van de kant van veel ouders aandacht voor prenataal onderzoek. Met de mogelijkheid 'de feiten' van tevoren te weten. Dan kunnen daar de verwachtingen op worden bijgesteld en bewuste keuzes worden gemaakt. Hetzij als voorbereiding op de geboorte, hetzij als mogelijkheid om daar vanaf te zien.)

Als een kind geboren wordt met een erfelijke handicap gebeurt er een heleboel, ook in de samenleving. Los van je eigen vragen kom je tevens de vragen en de beeldvorming van de samenleving tegen. Vragen rondom keuzes. Wist je het dan niet van tevoren? De beeldvorming, dat het te voorkomen is. Dat mensen met een verstandelijke handicap eigenlijk niet geboren zouden hoeven te worden...

Soms zijn de feiten van tevoren bekend, meestal echter niet.

Dan zal er een diagnose gesteld moeten worden. Dat kan heel snel, maar soms is het een kwestie van jaren. Een lange periode van onzekerheid, angst en beven, voordat de uitslag vast staat. Wanneer is de diagnose gesteld? Hoe zit je dan zelf in het proces, hoe gaan anderen ermee om en met name 'deskundigen' van wie je afhankelijk bent. Wat gebeurt er allemaal met het gevoel van jezelf? Terwijl je aan de andere kant ook nog vaak rekening moet houden met het gevoel van de ander. Het spanningsveld wanneer je als ouders soms al verder bent dan de diagnose van de dokter of van de omgeving.

In zo'n situatie maakt het verschil of voor jezelf en anderen al duidelijk is dat het kind een verstandelijke handicap heeft of niet. In het laatste geval zullen er meer twijfels zijn, en misschien meer hoop.

Er is een verschil of je meekijkt, meeluistert en meedenkt in een open houding, of dat je eigenlijk zou willen, dat... het nog mee valt. Of misschien wel dat God er nog wel wat aan kan doen, als wij daar ons best voor zouden willen doen.

*Dit soort gedachten spelen overigens bij elke opvoeding een rol, vooral wanneer het kind anders is en zich anders gedraagt dan je zou wensen. Voordat je het weet kan het zijn dat je dan meer gespitst bent op jouw wensen en op de mogelijkheden van het kind dan op de onmogelijkheden. Dan komt er een drang en een moeten om de hoek kijken en is er weinig ruimte voor het eigene van het kind.*

Het gaat dus eigenlijk nooit om de feiten alleen, maar ook om de wijze waarop de feiten ervaren en geïnterpreteerd worden. En dus om hoe je er zelf in staat, met je gevoelens en gedachten. Hoe het met jezelf en de feiten gaat wordt dan niet alleen bepaald door wat deskundigen

zeggen. Ook speelt een rol, of er situaties of personen zijn, waarbij je ruimte krijgt voor het uiten van je gevoel en voor een open gesprek, waar dan ook de mogelijkheid is je beelden en verwachtingen bij te stellen.

Het probleem is vaak dat de deskundigen het ook niet altijd weten, dat ze zelf ook het liefst met een goede boodschap komen en dat ze het moeilijk vinden om te gaan met negatieve ervaringen. Bovendien is zorgvuldigheid vereist: stel je voor dat het anders is dan je gezegd had. Het is moeilijk, wanneer er in het gesprek met ouders geen duidelijkheid is over wat er precies speelt. Wat in zo'n situatie als meest wezenlijk ervaren wordt is, dat deskundigen je serieus nemen en betrekken bij hun eigen vragen en onzekerheden. Als je in het gesprek ook iets van hun eigen menselijke reacties tegenkomt maakt dat wel een groot verschil.

Tot slot wil ik nog even stilstaan bij wat er gebeurt als de diagnose is gesteld. Dikwijls via de naam van een syndroom of afwijking. Aan de ene kant iets van opluchting (de feiten zijn bekend) aan de andere kant iets van een levenslange veroordeling. Een etiket en een hokje. In beide gevallen echter loop je het gevaar om eerder naar het syndroom te kijken dan naar het kind zelf. Het gevaar dat het kind de hele lading van het archief van het syndroom over zich heen krijgt. Ook al weet je het syndroom, of de naam van de afwijking of handicap, daarmee is nog niets gezegd over het leven zelf van het kind. Over betekenis, over eigen geschiedenis, over geluk en levenservaringen.

Anderen zullen veel minder dan jij kunnen voelen dat het kind zelf met een eigen naam en als deel van jouw geschiedenis op de eerste plaats komt. Op de tweede plaats komen dan de beperkingen en op de derde plaats misschien de reacties van de omgeving en de samenleving.

#### **7.4 Het proces van verwerken**

Over het verwerken van een ingrijpende ervaring in het leven hebben we het al gehad (zie daarvoor ook hoofdstuk 2). Met het gevaar van de theorie en de boekjes. Van de fasen. Een proces waar anderen, en soms jezelf wel graag een tijdpad voor willen neerzetten: dan weet je hoe het gaat en ook wanneer alles weer gewoon kan worden...

Het verschil met andere ingrijpende ervaringen is dat deze ervaring in principe nooit ophoudt. Er is een barst in je bestaan gekomen. Niets is meer hetzelfde, er is geen einde aan de ervaring van het hebben van een kind met een verstandelijke handicap. Ook niet als hij vroeg of laat zou overlijden, eerder dan jezelf.

Wanneer wordt het weer gewoon? Misschien moet je zeggen, dat er wegen gezocht worden om te overleven, of om te proberen het leven weer op te pakken en misschien op een nieuwe manier zo vorm te geven dat het weer betekenis krijgt. Dat je verder kunt, verder wilt en met nieuw perspectief. Vaak onzeker, met vallen en opstaan. Soms gaat het niet goed. Het kan echter ook een verdieping van het eigen leven tot gevolg hebben. Alles hangt weer af van hoe jezelf in het leven staat, inclusief de relatie met je partner, met je omgeving en niet te vergeten met het kind... jouw kind.

Geen theorie, wel elementen die een rol spelen, soms in volgorde, soms dwars door elkaar heen. Voor de een meer herkenbaar dan de ander. Of meer bewust dan de ander.

*Schok:* alles slaat dicht. Je bent niet aanspreekbaar. Kan kort duren, kan lang duren. Even geen regie. Behoeft aan... Iedereen doet maar, je staat er buiten. De wereld is vreemd. Je weet niet wat er allemaal gebeurt. Je kunt er niet bij komen. Je kunt er niet over praten. En soms ook niet over voelen.

*Ontkenning:* Het is niet waar. Het kan niet waar zijn. Het lijkt alleen maar zo. Vooral waar er nog onduidelijkheid is, is er de interpretatie mogelijk, dat het niet waar is. Soms zelfs tegen beter weten in. Signalen zijn voor de moeder meestal nog duidelijker dan voor ieder ander.

Want de omgeving speelt een grote rol. Ieder wil het liefst dat het niet waar is. Dus als het wel mogelijk is, als een test wel goed uitvalt wordt dat onderstreept. Valt het minder goed uit, dan ligt het misschien aan de test en moet er eerst nog een andere test genomen worden, enzovoort. Ontkenning: het is zo moeilijk om in het gesprek met anderen of met jezelf ruimte te krijgen voor dat gevoel dat je het niet wilt, dat je bang bent dat je het niet aankunt. Dat kan de zintuigen en het verstand in de weg zitten om op een open wijze betrokken te zijn bij het vaststellen van de feiten.

*Verdriet*, achter verdriet vaak iets van *woede*, ja *onmacht*. Soms vrij snel gevolgd door het zoeken naar schuld. De *waarom-vraag*. Het adres waar je moet zijn. Wie is verantwoordelijk? Waar komt de handicap vandaan? Wat is de oorzaak? Op de een of andere manier komt er een moment waarop gevoelens een uitweg zoeken. Richting ziekenhuis, de dokter, de begeleiding van de zwangerschap, misschien wel de partner, jezelf, je ouders, of God.

Heel complex. Aan de ene kant kan een echte woede-uitbarsting of een huilbui enorm bevrijdend werken, aan de andere kant loop je het gevaar om met woorden te proberen het kloppend te krijgen. Vooral als het gaat om het zoeken naar schuld. Dat levert misschien wel een adres op waar je je gevoel op los kunt laten. Eventueel een poging genoegdoening te krijgen, maar het verandert niets aan de feiten. Die blijven: de handicap wordt er niet minder van. Het bezig zijn met de schuldvraag lost de feiten niet op. En, hoe dan ook de vraag naar de feiten komt onherroepelijk. Hoe erg is het eigenlijk? Valt het misschien toch nog wat mee?

Is het minder erg? Is er misschien ook nog wat aan te doen? Zoeken naar feiten is zoeken naar zekerheid. En als het kan naar hoop, dat het niet zo erg is. Soms loopt dat zoeken naar zekerheid uit op een tocht langs specialisten, eventueel alternatief circuit, mogelijk ook via de route van het beïnvloeden van God.

Het moment van de *feiten*. Aan de ene kant betekent het dat er een einde gekomen is aan de periode van onzekerheid en twijfels. Aan de andere kant word je wel geconfronteerd met de werkelijkheid en daarmee met de pijn en het verdriet. Het onder ogen komen van wat je niet hebt. Hier moet je het mee doen. Het onder ogen komen van wat het betekent voor je leven, je gezin, het leven van het kind. Je toekomst, je verwachtingen.

Dit onder ogen komen en vervolgens het zoeken naar kunnen en mogen doorleven vraagt ruimte. Van jezelf, en van anderen. Geen mooie woorden. Opnieuw durven kijken en zoeken naar wat er voor je ligt. Daarmee komen de vragen in een ander licht.

Denken over mogelijkheden, nieuw perspectief. Voorzichtig op pad.

En al die tijd was het kind er al met zijn behoeftes, met zijn zorg. Je kunt niet zeggen: ik ga eerst proberen de dingen op een rijtje te krijgen en als dat gelukt is neem ik de zorg voor het kind weer op. Nee al die tijd is het kind erbij. Letterlijk. Je hebt haast geen tijd voor jezelf om even los van het kind afstand te kunnen nemen. Elk negatief gevoel kan gesmoord worden onder een schuldgevoel: het kind kan het toch niet helpen?

Soms maakt de aanwezigheid van het kind het heel moeilijk de dingen op een rij te zetten, soms ook helpt het doordat het je dwingt om het gewone dagpatroon aan te houden ook al heb je daar helemaal geen zin in. Vaak is er al iets onderhuids gebeurd met jou en het kind. Iets van contact. Iets van gevoelens van warmte, liefde en van zorg die in je zijn losgemaakt.

Soms ben je met je gedachten er nog lang niet mee klaar en wijst je gevoel je de weg.

Het kan ook gebeuren dat er weer van alles gebeurt in je, waardoor je het gevoel hebt dat je weer bij af bent.

Een heel proces, dat ieder op zijn eigen manier zal doormaken.

*Denk je dat je klaar bent, gebeurt er weer iets dat je er weer bij bepaalt dat je kind anders is. En alles komt weer boven. Kaarten versturen: wat voor tekst moet er op?*

*Mensen komen op bezoek: ze willen de baby graag zien. Of nog moeilijker: mensen blijven weg.*

## **7.5 Mensen om je heen**

*Mijn* kind heeft een handicap. Het kind van *een ander* heeft een handicap.

De ontdekking dat anderen het daar ook moeilijk mee kunnen hebben en dat op hun eigen manier verwerken. Een manier die niet altijd aansluit op jou of jouw behoeften. Soms blijven ze weg. Soms zwijgen ze het dood. Soms hebben ze overdreven aandacht. Pas als je het kunt benoemen en als het bespreekbaar wordt kan er wat gebeuren. Je verplaatsen in de positie van de ander helpt wel een beetje om een richting te vinden voor je gedrag. Het is bijvoorbeeld goed te beseffen, dat de wijze waarop jezelf in de situatie zit een andere is dan die van een relatieve buitenstaander die op bezoek komt. Jij zit er al in of je wilt of niet. Dat is niet een keuze voor een bepaald moment of een bepaalde periode. Het is een gegevenheid. Voor de ander is het wel iets van een keuze om er wel of niet bij betrokken te raken. Ten tweede ben je er al dag en nacht mee bezig geweest en zit je al in een proces. Met een aantal zaken, vragen, gevoelens en gedachten heb je je al bezig gehouden of ben je al vertrouwd. De ander niet. De confrontatie heb je zelf al gehad. Je kunt niet verwachten dat de ander beschikbaar is voor jouw moment in het proces. Hij moet eerst zelf...

Soms kun je zo bezig zijn met wat je op dat moment zelf nodig hebt dat jij je in de kou voelt staan. Dan wordt er eigenlijk van jou verwacht dat je er begrip voor hebt dat een ander reageert zoals hij reageert. Zo, dat jij de sterke moet zijn en de ander moet troosten of vertrouwen geven. Dan loop je het gevaar van je groot houden, rekening houden met de ander en daarmee jezelf voorbij lopen of voor de gek houden...

Het ergste is als je ermee alleen gelaten wordt.

In het weg blijven wordt de kloof alleen maar groter. Anderen zijn er met hun verhaal, met hun gevoel, met hun onzekerheden, met hun beter weten, met hun goede bedoelingen. Hoe afhankelijker je bent des te kwetsbaarder en groter de kans op teleurstellingen.

Om zelf de regie te houden helpt het om iemand te vinden, die luistert. Iemand die accepteert, iemand die kan delen.

## **7.6 Geloof en de kerk**

Wat is de rol van God en van het geloof in situaties van het krijgen en hebben van een kind met een handicap? Dat hangt mede af van ons beeld van God en het geloof (zie daarvoor ook hoofdstuk 6). Een handicap wordt meestal ervaren als iets dat niet goed is. Daarmee loop je het gevaar om in het schema beloning en straf terecht te komen: wie goed is krijgt lekkers wie stout is de roe. Soms geeft de Bijbel voorbeelden die het gevoel versterken, maar meestal zijn het de mensen die dit gevoel versterken. Het verhaal van de blindgeborene (Johannes 9) is daar een goed voorbeeld van. Op uitdrukkelijke wijze laat Jezus weten dat de handicap niet terug te voeren is op een eventuele zondige daad van de betrokkene of zijn ouders.

*Een van de aspecten van de zondeval is, dat we zelf bedenken wat goed is en niet goed. We richten ons vaak meer op wat wij sterk, mooi en groot vinden en wat zichtbaar en tastbaar is, wat in ons bezit kan komen, waar we greep op zouden kunnen krijgen. Daarmee kunnen wij geen kant uit met armoede, zwakheden, dat wat we verkeerd doen, ongelukken, ziekte, handicap en dood. Dat deel van het leven doet dan niet mee en hoort bij de schaduwkant van het leven. Geloof betreft niet alleen het goede en mooie deel van het leven, maar alles, inclusief de brokken die er gemaakt zijn. Bij God gaat het om heel de mens.*

Een van de lastigste dingen bij het geloof is wel het spanningsveld tussen gevoel en verstand. Het verschil tussen buitenkant en binnenkant. De associatie van gebeurtenissen in het leven met beloning en straf is meestal niet met verstandelijke argumenten of bijbelteksten te doorbreken. Je weet het dan wel, maar toch voel je het vaak anders van binnen. Er is altijd wel wat te bedenken in je leven waar je een schuldgevoel over hebt. Er is dus ook altijd wel aanleiding om dat gevoel te bevestigen en daarmee je eigen waarde naar beneden te halen. Er is echter ook altijd een reden om iets met Gods liefde te doen, die niet afhankelijk is van wat mensen doen of laten. De ontdekking dat je mag leven uit Zijn genade. Aanvaarden dat de dingen zijn zoals ze zijn. In handen nemen wat je gegeven is en het bekijken vanuit het leven zelf en vanuit zijn eigen mogelijkheden en niet vanuit jouw beeld. Als je een orchidee behandelt met de gedachten aan een heidestruik zul je nooit achter de pracht van zijn bloem komen.

In dit alles zal de rol van het geloof en van God bepaald worden door wat je ervan ervaart als ruimte voor jezelf, in het delen met anderen en het je bevestigd te weten door de boodschap van de Bijbel. Een proces waarbij heel de mens betrokken is en het hart een grotere rol speelt dan het verstand. Wat kan het helpen als de kerk jou dat gevoel kan geven in woord en in daad! Helaas zijn veel mensen teleurgesteld in God en in de kerk, ook weer op grond van verwachtingen die passen bij het beeld wat je hebt van God en van de kerk. Veel mensen komen bij ingrijpende gebeurtenissen in de knoop met het geloof en daarbij ook vaak met de kerk. Het klopt allemaal niet meer!

Ook nu weer is het goed om te kijken naar wat je als het ware in de vorm van verwachtingen bij de ander neerlegt en wat er op je eigen bordje ligt. Het gaat zo gemakkelijk om moeilijke dingen neer te leggen bij anderen en ook bij God.

Mensen zijn mensen. Binnen en buiten de kerk vinden dezelfde processen plaats. En zelf ontdek je ook vaak dat problemen van anderen er anders uitzien als jezelf een keer in de problemen gekomen bent. Wat kun je verwachten van anderen? Wat kunnen anderen verwachten van jou? Uiteindelijk kom je weer bij jezelf uit. Dan kun je de keuze maken tussen afwachten, handen over elkaar, ik ben zielig of aandacht geven aan waar je behoefte aan hebt en daarnaar op zoek gaan.

*In een gesprek , over wat je als ouders mag verwachten van mensen in de kerk zei Ina, die zelf weet dat ze gehandicapt is: " je moet het niet zo van andere mensen verwachten. Ook niet in de kerk. Er zijn zoveel mensen met een probleem. Ben jij daar dan ook altijd mee bezig? Waarom denk je dat jij het grootste probleem hebt, of dat anderen vinden dat zij iets moeten met jouw probleem? Daar is de kerk niet voor. De kerk is om te vieren, dat je samen bij God hoort. Je kunt beter zelf op zoek gaan naar iemand in de kerk waar je je verhaal kwijt kunt. Dat werkt beter voor jezelf en ook voor de kerk. Geloven daar moet je soms zelf eerst wat voor doen om te voelen hoe het werkt."*

Wat je voor elkaar kunt betekenen is meestal meer in het gevoel van warmte dan in het aanpakken van oplossingen, meer in het gevoel van de moeite waard zijn dan in het overnemen van de regie van het leven. Daarmee kom je dicht bij waar het ook in geloven om gaat: geborgenheid en eigen waarde. Als opstapje naar de ervaring van God. In de vorm van nabijheid als gevoel, zonder woorden: Hij is erbij en... gaandeweg en vragenderwijs... mag je je eigen weg zoeken.

## **7.7 Je eigen route**

Het vertrekpunt voor jezelf is: ik heb een kind gekregen. Het kind is afhankelijk van mij. Het kind heeft een (verstandelijke) beperking en is daardoor gehandicapt.

Wat zijn mijn verwachtingen voor dit kind?

Hoe kom ik aan een goede beeldvorming en goede verwachtingen met betrekking tot het levensperspectief van mijn kind?

Wat betekent dit kind voor mij, mijn relatie, ons gezin, voor de omgeving, de kerk, God? Niet alleen wat zou het *moeten* betekenen, maar ook wat betekent het in werkelijkheid. Net zo reëel als de handicap te zien is zo reëel zal ook het perspectief moeten zijn om betekenis te kunnen hebben. Dat betekent dat er ruimte moet zijn voor je gevoel. Niet alleen wanneer je blij bent maar ook wanneer je verdrietig bent of boos of wanneer je het even niet ziet zitten. Er is altijd een verhaal te vertellen. Vooral als het gaat om gevoelens van verdriet en boosheid. Die moeten niet weggestopt worden. Juist die gevoelens laten zien om wat voor belangrijke zaken het voor jezelf gaat. Anders had je toch niet zoveel gevoel en zat het toch niet zo diep? Ga er maar rustig vanuit, dat pijn en verdriet tegelijk ook een aspect met zich mee dragen van 'het gaat om heel waardevolle dingen van mijn leven'.

Geen ruimte hebben voor je zelf betekent dat je steeds meer vol wordt van alles wat op je af komt. Dat de berg en de drempels zo hoog worden dat je er niet overheen kunt komen. Dat je niet durft en ook niet verder kunt kijken dan je eigen situatie. Geen toekomst, geen anderen en je blijft in een kringetje rondlopen. Het wegstoppen kost steeds weer energie. Energie die je misschien wel heel goed kunt gebruiken voor het zoeken naar perspectief en mogelijkheden. Wat je nodig hebt en waar je recht op hebt is een plek waar je jezelf kunt zijn inclusief je negatieve gevoelens. Dat past ook bij de bijbelse boodschap dat God je aanneemt zoals je bent met je hele hebben en houden.

Een klankbord. Soms bij een ander, soms bij jezelf. Bijvoorbeeld in de vorm van een dagboek. Ruimte voor jezelf betekent ook ruimte scheppen voor een vervolg, een weer op weg kunnen gaan. En niet te vergeten: het betekent ook ruimte voor het eigen leven van het kind.

*De rol van God in de handicap van mijn zus zie ik niet. Haar handicap betekent wel dat deze wereld niet perfect is maar dat we moeten leven met een stuk gebrokenheid. Ik zie wel de rol van God als het gaat om de gebrokenheid heel te maken. Ik zie ook wel de rol van sommige volgelingen van God. En daar word je niet altijd vrolijk van. Hanneke wil graag getuigen van haar geloof. Maar ik heb wel gemerkt dat er eigenlijk geen interesse is in haar verhaal. Dikwijls wordt het geduld niet opgebracht om te luisteren naar iemand die het wat minder goed kan verwoorden. Ik heb dat zelf zo pijnlijk ervaren toen ons zusje Maartje stierf. Aan mij werd gevraagd hoe ik dat hele gebeuren ook in mijn geloofsleven een plek kon geven. Aan Hanneke die er ook bij stond, werd de vraag niet gesteld ...*

*Voor ons stortte de wereld natuurlijk in toen we te horen kregen dat onze zoon David zou moeten leven met een ernstige meervoudige handicap. Er is verdriet, er zijn vragen en er is de grote onzekerheid over de toekomst. Je leven is vanaf het moment dat je het hoort vol van zorgen. Toch kunnen we terugkijken op een bijzondere tijd. Na een startperiode van veel ziek zijn, zit hij nu lekker in zijn vel en is hij gelukkig en tevreden.*

*Door David hebben wij andere waarden in het leven ontdekt en is er in ons gezin een hechte band ontstaan. We hebben geleerd om geduld te hebben en ons relativeringsvermogen is toegenomen.*

*Moeilijk is het om steeds maar opnieuw te ontdekken dat het hebben van een kind met een handicap door de mensen om je heen als iets onoverkomelijks wordt gezien.*



*Ik heb tot ongeveer mijn zevende niet gemerkt dat Hanneke die ruim een jaar ouder is dan ik, een verstandelijke handicap heeft. Daarna begreep ik dat. Vanaf dat tijdstip heb ik een soort beschermende rol ten opzichte van Hanneke op me genomen. Altijd voelde ik me verantwoordelijk voor haar. Dat was niet iets wat me bijvoorbeeld door mijn ouders werd opgelegd maar dat deed ik zelf. Het was echt wel eens moeilijk. Later heb ik daar dan ook bewust weer afstand van genomen. Ik heb er geen negatieve gedachten over. Het is gegaan zoals het gegaan is. Maar een ding weet ik wel heel zeker: ik zou hier nooit voor gekozen hebben. Het heeft in ons gezin veel tranen gekost.*

*Het hebben van een kind met een verstandelijke handicap betekent een wereld die ineens verandert. Jouw wereld met dat kind dat zo anders is. In dat kind voel je de gebrokenheid van de wereld in je eigen lijf. Wij zeggen wel eens: "Vroeger zagen wij de gebrokenheid, nu voelen wij diezelfde gebrokenheid."  
Door dit kind ervaar je dat door alle blijdschap heen een stukje pijn zit.*

*De kinderarts vertelde ons recht voor onze raap bij de eerste consultatie over Paul die toen net een half jaar oud was. Hij zei tegen ons: "mevrouw en meneer: hij is diep zwakzinnig en mijn advies is: doe hem zo snel mogelijk de deur uit; het kost u 10 jaar van uw leven".  
Dat was een heel zware slag, omdat de huisarts van tevoren volhield dat onze zoon alleen achter was in zijn ontwikkeling. Toch is Paul tot zijn veertiende jaar nog thuis geweest!*

## Hoofdstuk 8

# MIJN KIND HEEFT OOK EEN EIGEN LEVEN

### 8.1 Inleiding

Een kind wordt geboren in de levenssituatie van zijn ouders.

Als deel van hun geschiedenis.

Hoe ingrijpender die gebeurtenis voor de ouders is, des te meer worden ze geconfronteerd met hun eigen beleven en hun eigen levensvragen. Een heel proces van verwerken van gevoelens, bijstellen van verwachtingen en plannen. Tegelijkertijd moeten ze zich ook bezig houden met de praktische problemen van elke dag. Dat kost heel wat energie, die op dat moment niet ergens anders aan besteed kan worden.

Die zorg voor het kind is een onderdeel van je eigen leven als ouders. Zozeer soms, dat je veel later vaak alleen van je zelf nog weet hoe je bepaalde situaties beleefd hebt. Maar dat je van je kind niet kunt herinneren wat die er zelf van vond. Vooral niet als het kind niet in staat was dat zelf uitdrukkelijk aan te geven.

Toch word je er vroeg of laat bij bepaald dat het kind een eigen leven heeft. Bijvoorbeeld als hij heel anders reageert dan dat je van hem verwacht. Of: als hij het huis uit gaat.

Wat gebeurt er met je als je er bij stilstaat dat je kind een eigen leven heeft? En dat hij daar ook recht op heeft?

Er kunnen verschillende reacties naar boven komen:

- 'dat kan hij niet, want hij is niet in staat eigen keuzes te maken'.
- het gevoel van je invloed op het kind kwijt te raken.
- onzekerheid over of wat jij allemaal gedaan hebt wel goed was voor het kind.
- angst voor dingen die verkeerd gaan.
- misschien ook wel een kaal gevoel dat je zelf iets kwijt raakt en dat je je los moet maken van je kind.

Het is goed om stil te staan bij een aantal aspecten en vragen die te maken hebben met wat we bedenken bij 'het eigen leven van ...', maar ook bij de werkelijkheid daarvan en de bijdrage die we daaraan kunnen geven als ouders.

### 8.2 Wat is 'eigen' leven?

Waar hebben we het over als we spreken over het 'eigen' leven?

Kijk eens naar je zelf. In hoeverre kun je zeggen dat je zelf een eigen leven hebt? Zit dat in het hebben van een eigen mening? Een eigen gevoel? Zelfstandige keuzes? Eerlijkheidshalve stel ik bij mezelf vast, dat ik in mijn reacties en beslissingen minder zelfstandig ben en meer beïnvloed wordt door mijn achtergrond, opvoeding en omgeving dan ik zelf vaak denk. Dus hoezo 'eigen'? Toch spreek ik wel over mijn eigen leven als iets van mijzelf. Dat niemand mij kan en mag afnemen. Eigenheid maakt van mij een uniek onvervangbaar mens. Het begint met een eigen naam en geschiedenis.

Eigenheid krijgt dan de vorm van een antwoord op vragen als: 'wie ben ik?'; 'wat heb ik mee-gemaakt?'; 'hoe reageer ik op wat er gebeurt?'; 'wat vind ik lekker en wat vind ik vies?'; 'wat zijn mijn wensen en mijn plannen voor de toekomst?' Bij het zoeken naar eigenheid ben je bezig met het proces van iemand leren kennen. Weten wat er bij iemand past. Iemands leven zichtbaar maken. Je kunt die vragen overigens ook aan jezelf stellen, om jezelf beter te leren kennen.

Eigenheid komt naar buiten als je aangeeft wat jij denkt, voelt en wilt al dan niet in overeenstemming met wat anderen daarvan denken.

Eigenheid komt ook naar buiten in wat je doet. Bijvoorbeeld in de beslissingen die je neemt. Eigenheid kan ook een beetje aan het licht komen in beschrijvingen van anderen. Vooral als meer mensen in gesprek gaan met hun beschrijvingen. Door alle beschrijvingen heen wordt vanzelf iets gemeenschappelijks zichtbaar, iets dat heel dicht komt bij de persoon zelf zoals hij zich laat kennen in zijn eigenheid. Dat kan best anders zijn dan hij zelf wil of voelt, maar toch heeft het alles te maken met hemzelf.

Eigen leven is niet alleen een zaak van *zelfstandigheid*, maar vooral van *kenmerkendheid*. Het helpt mensen je te leren kennen en te weten wat er bij jou past.

### 8.3 Eigenheid en zelfstandigheid

Hoe zit dat dan in situaties van afhankelijkheid? Kun je dan nog spreken van eigenheid? Het eigen leven van een kind met een (verstandelijke) handicap beweegt zich heel vaak tussen bescherming en betutteling. Kan hij het wel aan te ontdekken dat hij een handicap heeft? Kan hij zelf wel keuzes maken? Wat komt er van hem terecht?

Je bent soms zo bezig met je eigen vragen en zorgen over hem dat het persoonlijke contact met je kind minder kans van slagen heeft, of niet serieus genomen wordt door jezelf.

Er gaat dan meer aandacht uit naar vragen over de aandoening, het syndroom of de handicap en de daaruit voortvloeiende zorgvragen dan naar het beleven en de eigen reacties van je kind zelf. Zonder dat je het zelf in de gaten hebt kom je vaak terecht bij het praten *over* je kind en neem je het praten *met* je kind minder serieus. De eigenheid van het kind wordt dan gelijkgesteld aan het beeld dat *jij* hebt van je kind en de manier waarop het kind een plaats heeft in *jouw* belevingswereld.

Dat is natuurlijk ook de praktijk. Zo is immers ook de beginsituatie van het leven.

De vraag naar de eigenheid komt pas op als je die vraag ook in je eigen leven tegenkomt. Bijvoorbeeld in situaties, waarin de dingen ineens niet meer zo vanzelfsprekend zijn, of in situaties van eigen bewustwording.

De een zal eerder bepaald worden bij deze vragen dan de ander. Elke situatie is dus anders en daarmee zijn er ook verschillende invalshoeken naar de vraag over eigenheid.

Vroeger werd er vaak veel minder aandacht geschonken aan dit persoonlijke aspect van het leven dan nu. Je kunt je voorstellen, dat er een groot verschil is tussen het zoeken naar eigenheid in een situatie van oudere ouders die nog een thuiswonende zoon of dochter hebben en jonge ouders die al vanaf het begin betrokken worden bij vragen over de eigen mondigheid van hun kind.

De zoon in situaties van *oudere ouders* thuis is vaak ‘verweven’ met het leven van de ouders. De patronen zijn al ontwikkeld. De kaarten zijn al geschud. De ouders weten al precies wat hun zoon wel of niet fijn vindt. In wezen hebben ze dat zelf mee ontwikkeld gaandeweg, meestal zonder dat ze zich daar zelf van bewust waren. Wat ze zelf fijn vinden heeft meer kans van slagen gekregen dan wat ze zelf niet fijn vinden. Haast als vanzelfsprekend overgenomen door hun zoon. Heel veilig en vertrouwd.

Maar vroeg of laat komt de vraag: wat moet er van hem worden, als wij er niet meer zijn? Wat valt er dan weg, als de ouders niet meer kunnen zorgen of er zelfs niet meer zijn. Als de zoon dan niets van zichzelf heeft stort zijn hele wereld in. En weten anderen ook niets anders van hem dan wat ze weten van de ouders. Ben je daar als ouders tevreden mee, of moet je daar toch ook iets mee? En hoe ga je daarmee om? Voel je je daar ook verantwoordelijk voor? Of schuif je dat liever voor je uit? Soms misschien wel in de verwachting of wens dat je kind eerder zal overlijden dan jezelf. En dat je daarmee je moeilijke taak om voor het kind dat jou is toevertrouwd te zorgen, volbracht hebt.

In die zin speelt het leven van je kind zich af binnen jouw eigen leven. Ook als hij ouder wordt. De vraag blijft dan toch: doe je zo recht aan het eigen leven van je zoon? Ook al is het nog zo moeilijk, je zult er toch iets mee moeten, al was het alleen maar omwille van je eigen rust. Want, stel je voor dat je niet meer voor je zoon kunt zorgen.

Een andere situatie is die van *jonge ouders*. Hun leven staat sowieso vaak meer in het teken van vragen stellen en plannen maken voor de toekomst. Zelf opvoeden. Waar liggen de grenzen? Waar mik je op bij de opvoeding? Wat wil je bereiken? Je ontkomt niet aan beelden van doelen. En dus beelden van wat haalbaar en mogelijk is. Het is goed je als ouders te realiseren dat er alleen ruimte kan komen voor het kind als er ook ruimte komt voor jezelf.

Het klinkt haast tegenstrijdig om aandacht te geven aan ruimte voor jezelf en je eigen invulling van het leven, als je na wilt denken over de eigen invulling van het leven van je kind. Toch is dat heel belangrijk, omdat het een vorm is van afstand nemen, relativiseren. Daarmee schep je als het ware ruimte ook voor de ander. Je bent dan zelf minder in het geding. Jouw eigen vragen zitten dan minder in de weg. Dan is ook de kans kleiner om de vragen van de ander te vullen met jouw eigen antwoorden. Ook daar geldt hetzelfde voor als bij de opmerkingen over levensvragen.

Niemand kan in de schoenen van de ander staan.

Jij kunt ook niet in de schoenen van je kind staan.

#### **8.4 Opvoeding tot eigenheid**

Wat kun je als ouders betekenen voor de ontwikkeling van de eigenheid van je kind. De belangrijkste bijdrage heb je zonder dat misschien zelf wel te beseffen al gedaan: je hebt je kind een eigen naam gegeven. Als basis voor een eigen spoor in de geschiedenis.

Het kind wordt wel geboren in jouw huis en jouw leven, maar met het geven van een naam geef je het tegelijk bestaansruimte. De eerste vraag die zich daarmee voordoet is de vraag naar het loslatingsproces. Je kind loslaten uit jouw eigen geschiedenis en het ruimte geven voor eigen ervaringen.

Je komt dan ook meteen terecht bij vragen rondom opvoeding. Wat valt er te bereiken bij mijn kind en hoe kan dat het beste gebeuren? Het gaat nu niet om de praktische uitwerking van de opvoeding maar wel om bewustwording van de betekenis ervan en om de aspecten die een rol spelen. Met daarbij de algemene vragen over opvoeding. Het doel is toch meestal gericht op eigen zelfstandigheid? Op eigen benen kunnen staan in het leven. Misschien is de achterliggende gedachte ook wel dat je als ouders met een gerust hart je zoon of dochter kunt laten gaan. Dat hij of zij zich zelf kan redden.

*Ik zie het beeld van een klein kind dat aan de hand van zijn moeder meeloopt op een weggetje in het park, hier en daar stilstaand, de hand van moeder meetrekkend. Af en toe haast wegkruipend in de hand als er gevaar dreigt. Vragen stellend over wat ze tegenkomen. Over de weg. Over waar ze vandaan komen en waar ze naartoe gaan. Vervolgens de hand loslatend, wel in de buurt blijvend. Af en toe even vooruit rennend, verkennend, soms even achterblijvend, spelend, of een zijpaadje in. Waarschuwendes opmerkingen van moeder, of nieuwsgierige vragen. Tot slot een eigen weg gaand. Aangemoedigd met een open gebaar: je kunt altijd weer terug.*

Zo ben je zelf op weg gegaan al testend wat je hebt meegekregen op bruikbaarheid maar ook op levensvreugde voor jezelf. Het wordt tot iets van je zelf. Geholpen door mensen die aandacht aan je geven. Ruimte voor je reacties en je vragen om je vervolgens te stimuleren zelf te zoeken naar je eigen antwoorden. Ruimte voor experiment. Ruimte ook voor vallen en opstaan zowel in het zoeken naar eigenheid als naar zelfstandigheid.

Dat klinkt wel ideaal maar hoe ziet eigenheid eruit als het kind nog klein is? Hoe als je zoon of dochter een verstandelijke handicap heeft? Als van zelfstandigheid geen sprake kan zijn? De vraag naar 'eigenheid' is echter een andere vraag dan die naar 'zelfstandigheid'. Het is

misschien wel goed je te realiseren dat de angsten en onzekerheid die je hebt rondom dit thema meer te maken hebben met het beeld dat je hebt van zelfstandigheid dan met dat van eigenheid. Als je je bewust wordt dat eigenheid niet samenvalt met zelfstandigheid zou je misschien op een andere manier naar je zoon of dochter kunnen kijken. Meer open en minder krampachtig, minder betuttelend en beschermend, meer nieuwsgierig, met aandacht voor de kleine signalen.

Wat het opvoeden tot eigenheid in de weg staat is vaak de ongelijke positie van ouders en andere opvoeders ten opzichte van het kind. Zij kunnen overzien en interpreteren. Zij willen ook de beste keuzes maken. Het gaat echter niet alleen om de vraag wat het beste is voor mijn leven, maar ook om wat ik er zelf bij voel en hoe ik er zelf wat van kan ontdekken en leren. Leer je dat wanneer iemand je vertelt hoe het moet, of wanneer je aandacht hebt voor je eigen reacties en voor wat je zelf ontdekt.

Opvoeden tot eigenheid. Zoeken naar ruimte voor wat iemand zelf laat zien en horen. Ruimte om te reageren, ruimte voor eigen reacties en een omgeving die dat belangrijk vindt.

Hier opnieuw komen de begrippen ‘geborgenheid’ en ‘eigen waarde’ om de hoek kijken.

Het is de moeite waard om daar aandacht aan te schenken. Niet alleen met betrekking tot het proces van je kind maar ook tot dat van jezelf.

*Als een kind ‘nee’ zegt tegen ouders, wordt dat door ouders vaak ervaren als bedreigend. Hebben we het verkeerd gedaan? Het kan dan al gauw een prestigekwestie worden. Een aanval op je waardigheid als ouders. Vandaar ook vaak de reactie in de verdediging. Extra goed uitleggen of opleggen of vastleggen. Zoeken naar het gelijk, soms met ongelijke middelen.*

*Het ziet er anders uit als je het ‘nee’ van het kind in de eerste plaats ziet als een signaal om ‘ja’ te zeggen tegen zichzelf. Dus niet eens zozeer om de strijd aan te gaan met het gelijk van de ouders, maar wel als wens om zelf een inbreng te hebben. ‘Nee’ zeggen als een zoeken naar zijn eigen waarde.*

Er ligt soms al zoveel klaar wat voor het kind bedacht is. Altijd met goede bedoelingen en meestal ook altijd wel met iets, dat echt goed voor hem zou zijn. Maar helaas niet voor de bevestiging en groei van zijn eigen waarde. In die zin gelden alle mechanieken die reeds besproken zijn bij omgaan met levensvragen ook voor je omgaan met het leven van je kind. Als hij zich niet kan redden, heeft hij natuurlijk wel hulp nodig. De vraag is dan op welke manier hij ondersteuning kan krijgen, *met behoud van zijn eigen waarde*. Uiteraard is er een verschil tussen acute nood en een situatie waarin het gaat om te laten zien wat je wel of niet kunt. In de eerste situatie is sprake van een slachtoffer die geholpen moet worden. Dan zal de ondersteuning in de eerste plaats gericht moeten zijn op geborgenheid en veiligheid. In de tweede situatie gaat het om ondersteuning in de vorm van aanmoediging, bevestiging en verkenning. Dan kijken naar wat bij de ander past en wat hem waarde en waardigheid kan verlenen.

Hoe meer je iemand hebt leren kennen des te meer weet je van iemand. Hoe meer je nieuwsgierig bent naar iemand, des te meer zul je hem bevragen of zoeken naar zijn antwoorden. Dat is niet afhankelijk van leeftijd of verstandelijk niveau. Betrokkenheid en nieuwsgierigheid hebben te maken met het je bewust zijn van die ander en met wat jij met de ander hebt *als persoon* en niet *als voorwerp van zorg*. Samen op ontdekkingstocht. Samen dingen beleven. In het groot of in het klein. Dan gebeurt er vast ook wat met jezelf. Zoeken naar eigenheid. Iets dat bij die bijzondere ander past. Die eigenheid speelt altijd een belangrijke rol in de relatie en omgang met andere mensen.

Opvoeden tot eigenheid zou kunnen helpen je zoon of dochter in staat te stellen zijn leven in

te richten naar eigen wens en waardigheid. Dat kan ook in situaties van afhankelijkheid. Daar kunnen anderen een heel wezenlijke rol bij spelen zonder te kort te doen aan het unieke aspect van 'eigenheid'. Ook dan kun je als ouders een gerust hart hebben dat je, wanneer het zo geregeld is, daar vertrouwen in kunt hebben.

### **8.5 Vallen en opstaan**

Fouten maken en negatieve ervaringen hebben in ons leven een belangrijke betekenis. Het geeft prikkels bij het vanzelfsprekende. Het dwingt ons om te zoeken naar dingen van onszelf die wel of niet de moeite waard zijn. Die passen bij ons eigen leven. Verwachtingen en beelden van anderen en van ons zelf worden getest op bruikbaarheid, werkelijkheidsgehalte en zingeving. Zo gaandeweg kun je het onbruikbare weggooien, vervangen en/of bijstellen. Het bevestigt de eigenheid: dit ben ik en zo werkt het bij mij. Dat kan alleen persoonlijk.

Hoe is dat bij mensen met een verstandelijke handicap? En bij de opvoeding van andere kinderen. Hoe moet dat?

*Ga maar eens na hoe het werkt bij je zelf. Ouders die je ergens voor waarschuwen en zeggen "doe dat niet want anders...". Vervolgens kies jij zelf en komen er brokken. Wat voor effect heeft het als ouders zeggen: "zie je nu wel, had nou naar ons geluisterd". Hoe is de reactie als ouders zeggen: "het is je eigen keuze, dus zie maar hoe je er klaar mee komt". Of als ze zeggen: "geeft niet, jij kon er ook niets aan doen. Wij zorgen er wel voor dat alles weer goed komt".*

Wat gebeurt er in de bovengenoemde gevallen met het gevoel van geborgenheid en eigen waarde? Recht doen aan dat gevoel kan alleen als je niet ontkent, verdoezelt of wegpoetst wat er gebeurt, maar heel concreet stilstaat bij de werkelijkheid van de situaties inclusief de brokken en de eventuele negatieve reacties. De ander serieus nemen ook als hij fouten heeft gemaakt. Dat is het moeilijkste. Vaak heb je de neiging om nog een oordeel toe te voegen. Dat heeft dan vaak meer met jezelf te maken dan met de aandacht voor de ander.

Wat helpt de ander verder? Neem jezelf maar als vergelijkingsmateriaal. Een luisterend oor. Iemand bij wie je je verhaal kwijt kunt, inclusief je persoonlijke gevoelens. Iemand die je zonder eigen commentaar helpt met het onder woorden brengen en ordenen van wat je voelt en denkt, en die laat merken dat hij jou de moeite waard vindt. Eventueel op verzoek wat suggesties, maar... daar ligt dan ook de grens. Dezelfde als die van levensvragen!

Dat proces is voor alle mensen belangrijk. En juist dat proces vinden ouders en zorgverleners meestal erg moeilijk voor degenen die aan hun zorg zijn toevertrouwd. Je wilt niet dat de ander valt of pijn heeft of dat er iets fout gaat. Het logische gevolg hiervan kan dan echter niet anders zijn dan bescherming en betutteling. Zonder dat je het wilt ben je dan meer bezig met je eigen gevoel om geen fouten te maken dan met de eigen waarde en waardigheid van de ander. Juist in het vallen en opstaan kom je alles van de ander en van jezelf tegen. De ontdekking van wat wel of niet van waarde is. Waar pijn en moeite ligt, maar ook blijdschap. Het krijgt betekenis: je komt jezelf onder ogen niet alleen bij de mooie dingen maar ook bij de moeilijke. Je komt je sterke en je zwakke plekken tegen.

In het ruimte geven voor vallen en opstaan van je dochter zonder erbij weg te lopen, kun je je dochter helpen haar eigen leven onder ogen te komen en zich bewust te worden van haar eigen reacties, in het zoeken naar wat het leven wel of niet de moeite waard maakt voor haar zelf.

### **8.6 Privacy en weerbaarheid**

Eigenheid kent verschillende dimensies afhankelijk van situatie en omstandigheden.

Je kunt spreken over de eigenheid van iemand in termen van zijn keuze van kleding of van zijn

mogelijkheden vergeleken met anderen. Je kunt het ook hebben over heel persoonlijke gevoelens en ervaringen. In die zin speelt het eigene ook een belangrijke rol als we het hebben over begrippen als 'privacy' en 'weerbaarheid'.

Meestal hebben we het daar pas over als er iets verkeerd gaat. Wat er dan gebeurt is dat de omstanders (ouders, opvoeders) zoeken naar afspraken en regels om ervoor te zorgen dat het niet weer gebeurt. Want... 'ze' zijn zo kwetsbaar. De aandacht gaat dan weer meer uit naar wat wij vinden, denken en voelen, dan naar het ontwikkelen van eigen gevoel voor privacy en weerbaarheid. We leren 'ze' zeggen wat wel of niet mag. We leren ze zich te verweren in situaties die wij als verkeerd beschouwen. Die overigens meestal ook verkeerd zijn, maar waarvan ze zelf lang niet altijd het gevoel hebben dat het verkeerd is. Omdat ze dat nooit geleerd hebben.

*Als je nooit geleerd hebt wat 'privacy' is en hoe dat voelt voor jezelf in de vorm van 'eigen' kamer, 'eigen' spulletjes, 'eigen' lichaam, hoe kun je dan voelen dat die privacy wordt geschonden? Als je bijvoorbeeld bij het aan- en uitkleden afhankelijk bent van iemand anders en je hebt geen inbreng met betrekking tot de wijze waarop dat gebeurt of door wie dat gebeurt, hoe zul je dan op een goede manier kunnen reageren op iemand die aan je zit.*

*Als je niet geleerd hebt, dat er dingen privé zijn waar een ander niets mee te maken heeft, hoe kun je dan voelen wat het betekent als iemand aan je spullen zit.*

*Als je nooit de zeggenschap hebt gekregen over je eigen speelgoed, dan kan toch ieder er met jouw speelgoed vandoor gaan?*

*Als je vroeger gedwongen was om tegen je zin mensen een kus te geven of aangehaald te worden, hoe zul je dan goed kunnen reageren als iemand slechte bedoelingen met je heeft.*

*Als niemand aandacht voor mijn gevoel, mijn smaak of mijn reactie heeft, hoe kan ik dan leren die te laten zien, laat staan dat ik van mijzelf zeker ben over wat ik precies voel of wil.*

Het begrip 'weerbaarheid' heeft alles te maken met eigenheid en privacy. Weerbaarheid kan alleen ontwikkeld worden vanuit een gevoel dat je zelf in het geding bent. Dat iemand zich bemoeit met dingen die van jou zijn en waar hij niets mee te maken heeft. Dat iemand jou lastig valt en pijn doet. Maar die pijn is alleen te voelen als je geraakt bent. Dat kan lichamelijk zijn, maar ook en meestal in je gevoel. Als je klein gemaakt wordt, of als iemand inbreuk doet op wat van jou persoonlijk is. Als iemand je tot ding maakt en tot slachtoffer van zijn wensen. Kortom als iemand jouw eigenheid en 'privacy' aantast.

*Het is met de weerbaarheid slecht gesteld als je niet een duidelijk besef hebt van 'dit is van mij'. Hoe persoonlijker des te meer pijn, maar ook des te meer gevoel van verweer. Er is verschil tussen iemand die zich bemoeit met mijn speelgoed, of met mijn dagboek, met mijn televisie of met de kleren die ik aan heb.*

*Maar, als ik niet zelf ontdekt heb welke aanrakingen ik wel of niet leuk vindt. Of erger nog: als ik het niet zelf mag ontdekken, omdat een ander mij vertelt wat ik wel of niet leuk, lekker of goed mag vinden. Wat blijft er over van mijn eigen gevoel en mijn eigen waarde? Wat valt er dan nog te verweren? Dan is alles toch in wezen van die ander!*

*Dan beslist die toch wat goed en verkeerd is. Dan moet die mij ook maar verweren.*

Hiermee wordt alleen nog maar onderstreept hoe belangrijk de opvoeding tot 'eigenheid' en daarmee de ontwikkeling van het gevoel van 'privacy' is als basis voor het opkomen voor je zelf. Aandacht voor gevoelens en reacties als signalen van eigenheid en dan verder kijken dan sociaal aangeleerde reacties. Aandacht voor intimiteit als persoonlijk gebied van eigenheid en privé. Ontwikkeling van het waardegevoel voor privacy en lichamelijke integriteit. Zowel in voorbeeldgedrag als in de omgang, zowel in letterlijke ruimte als in bevestiging en waardering. De situatie van de goede wijze waarop iemand met mijn lichaam omgaat bij situaties van intimiteit

bij douchen en aan- en uitkleden, zijn bepalend voor hoe ik me gedraag, als iemand mij intiem benadert.

Daarmee wordt ook duidelijk, dat je je bij de ontwikkeling van eigenheid niet alleen moet richten op persoonskenmerken en karaktereigenschappen, maar ook op het erkennen van de letterlijke privé-ruimte en omstandigheden, waarin ik me wel of niet prettig voel. Bijvoorbeeld een eigen kamer, met een persoonlijke sfeer en eigen 'huis'-regels.

## 8.7 Tot slot

Het eigen leven. Hoe je het ook bekijkt.

Op het moment dat er nieuw leven geboren wordt, begint er een eigen geschiedenis. Vanzelfsprekend denken we na over een naam. Daarmee geven we het nieuwe leven een eigen waarde en een eigen identiteit. Een eigen plek in het gezin, de kerk, de wereld. Wat er verder ook volgt. Een geschiedenis van reacties en interacties, het opbouwen van relaties. Het is niet vanzelfsprekend. Het is wel de moeite waard. Je bewust bezig houden met het eigen leven van je kind, al dan niet met een handicap, is stilstaan bij de waarde van het leven. Niet alleen van het kind maar ook van jezelf.

Een hulpmiddel hierbij zou kunnen zijn het maken van een levensboek voor je kind (zie daarvoor ook hoofdstuk 13). Een boek waarin de eigenheid van het kind op de een of andere manier zichtbaar gemaakt wordt. Een manier om het verhaal van je kind van je af te schrijven tot een eigen verhaal. Maar ook een ondersteuning van je dochter naar de toekomst toe. Om haar eigenheid te kunnen laten zien, vooral als het met de communicatie wat moeilijker gaat. In het leggen van contacten naar anderen, bovenal wanneer zij terechtkomt in situaties dat zij afhankelijk moet zijn van anderen. Dan kan het een document zijn van: 'dit ben ik, willen jullie hier rekening mee houden?'

Een kind wordt geboren in de geschiedenis van de ouders. Daarmee begint haar eigen geschiedenis, daarmee gebeurt er ook wat met de eigen geschiedenis van jullie als ouders.

Afbreuk, verarming of opbouw en verrijking: het hangt af van de wijze waarop het eigen leven van de dochter vorm en betekenis krijgt voor zichzelf, haar ouders en haar omgeving.

*Over het eigen leven van David kan ik het volgende zeggen:*

*David kan niet praten maar hij weet ons wel veel te vertellen. Door wie hij is. Door zijn uitstraling, z'n liefde, aanhankelijkheid en zijn altijd vrolijke aard en lachend gezicht. In David ontdek je de liefde van God. Maar daar moet je wel voor open staan want wanneer je David als een 'ongelukkig kind' ziet, ontdek je die liefde niet.*

*Mensen zien David als een gebrokene, niet als mens. En dat doet ons veel pijn.*

*Wat is eigen leven?*

*Met ontzettend veel geduld en hulp van velen hebben wij Paul een aantal dingen kunnen (af)leren. B.v. leren eten door elke hap tussen zijn kiezen te stopen en meteen z'n handen vast te houden, anders gaan die in zijn mond. Dit is wel meer gewoontevorming dan opvoeding geweest. Een ander voorbeeld is het steeds grijpen in de aarde van de planten in de kamer of aan de planten trekken. Door stemintonatie of zelf een tik op zijn hand te geven, is het afgeleerd. Dan knipperde hij met zijn ogen al als hij het dreigde te doen. Dat hij steeds de hanglamp een tik gaf en die liet slingeren hebben wij er met dezelfde methode niet uit kunnen krijgen.*



*Het is nooit Paul z'n eigen keuze geweest om zo te leven, zoals hij nu leeft: voortdurende en altijd omringende zorg, omdat hij diep zwakzinnig is en geen keuzes kan maken. Wat is dan nog 'het eigen leven?' Alleen wat de verzorgenden en wij mogelijk maken. Dat mogelijke is beperkt door zijn niveau en natuurlijk door allerlei andere zaken, zoals de financier voor extra hulp of hulpmiddelen. Zo is het eigen leven nu ingevuld voor hem: overdag naar het dagcentrum in een kleine groep en de andere tijd in een 10 persoonswoning in het instituut.*

*Doordat Anne in toenemende mate autistisch is, is het heel moeilijk om ingang te hebben in haar eigen leven. Het is heel moeilijk communiceren. Wat vindt Anne mooi en wat vindt ze fijn?*

*Toch proberen we ons zo veel mogelijk in haar leven in te leven. Ook dat valt niet mee. Soms is er ook bij jezelf een zekere omschakeling nodig. Ik realiseer me bijvoorbeeld dat we niet te veel in het kinderlijk stramien moeten blijven steken. Een voorbeeld daarvan is muziek. Moeten we Anne alleen maar muziek voor kinderen aanbieden of zou het zo kunnen zijn dat ze kan genieten van prachtige klassieke muziek?*

*Het heeft wel even geduurd voor wij konden zeggen: "het is goed zoals je bent". Maar toen we dat wel konden zeggen was dat én voor ons én voor onze omgeving waarschijnlijk een verademing. Want wanneer je kunt zeggen: "het is goed zoals je bent" aanvaard je ook een beetje haar andere levensweg en haar eigen leven. Anderzijds is het natuurlijk zo dat wij als ouders grote zorg voor het leven van Maria hebben. En de vraag dringt zich steeds weer op: "Zullen er altijd genoeg mensen om haar heen zijn en blijven die de zorg kunnen bieden die zij nodig heeft? Zodat ook zij de kans heeft om een harmonieus mens te zijn te blijven".*

## Hoofdstuk 9

### UIT HUIS

#### 9.1 Inleiding

Wat gebeurt er als een kind volwassen wordt en het huis uit gaat?

Op kamers. In zijn eentje of met een partner, of samen met anderen.

Wat gebeurt er met de vader en met de moeder? Wat gebeurt er met je zoon zelf? Waarom gaat hij eigenlijk uit huis?

In ieder gezin zijn dat vragen en momenten waardoor je bepaald wordt bij je rol als ouders, maar ook bij de betekenis van de relatie die je hebt met je kinderen. Vaak wordt op zo'n moment het beeld bijgesteld dat ouders van hun kinderen hebben. Niet meer kind maar een volwassen zoon of dochter met een eigen verantwoordelijkheid voor het leven.

Wat gebeurt er met die vragen als je zoon een verstandelijke handicap heeft en ook zelfstandig wil wonen? Of, moeilijker nog: als hij eigenlijk uit huis moet om wat voor reden dan ook. Dat kan zijn naar een zorginstelling maar ook naar een situatie van begeleid of ondersteund zelfstandig wonen. Ook nu weer hangt het ervan af wat voor verwachtingen en beelden ouders hebben van tevoren en wat ze in de werkelijkheid tegen komen.

Welke verwachtingen hebben ouders als het gaat om de levenslange zorg voor een zoon of dochter met een verstandelijke handicap? Daar is niet zo vlug antwoord op te geven. Ieder mens is anders. Iedere situatie is anders en ieder mens is anders. Hoe zag je eigen geschiedenis eruit en die van je partner? En die van de andere kinderen die misschien al eerder uit huis gegaan zijn. Het een heeft te maken met het andere.

Als een zoon of dochter met een verstandelijke handicap uit huis gaat, kunnen verschillende soorten gevoelens een rol spelen:

- het gevoel van bescherming vanwege de kwetsbaarheid van je dochter
- het gevoel gefaald te hebben als ouders: je hebt het niet kunnen volhouden
- het gevoel van verantwoordelijkheid en schuld: je moet er net zo in staan als andere ouders
- het gevoel van teruggeworpen worden op jezelf: ineens draait alles in huis niet meer om je zoon
- het gevoel van opluchting en bevrijding: je hoeft niet meer
- het gevoel van liefde: wat jij ziet van het kind en wat anderen niet zien
- je wilt het beste en je hebt ook de beste inzet en je kent je eigen kind het beste.
- je hebt geïnvesteerd. Dat moet er ook uit komen.
- anderen kunnen de zorg voor het kind eigenlijk niet overnemen. Ze kunnen het alleen als ze goed luisteren naar wat ouders vertellen. Als ze de verlengde arm van de ouders willen zijn.

Iedere situatie is weer anders, afhankelijk van verschillende soorten factoren.

#### 9.2 Waarom uit huis?

Het is vanzelfsprekend dat een kind onder de verantwoordelijkheid blijft van de ouders, zolang het niet op eigen benen kan staan. Als er dan toch gedachten komen over 'uit huis', zijn er altijd redenen voor. Redenen, die vaak samenhangen met persoonlijke omstandigheden en levensvragen:

- het wordt lichamelijk en/of geestelijk te zwaar
- een van de ouders valt weg

- het gaat ten koste van het gezin
- het gaat ten koste van de relatie vader/moeder
- het kind wordt de baas en dus onhandelbaar
- mijn dochter moet een plek hebben als wij er niet meer zijn
- mijn zoon heeft recht op een eigen invulling van het leven
- de andere kinderen gaan ook op een bepaalde leeftijd het huis uit
- je zoon of dochter wil zelf het huis uit

De reden waarom een kind uit huis gaat heeft alles te maken met de eigen beeldvorming en verwachtingen van ouders, als het gaat om de rol die ze hebben bij de zorg, opvoeding en begeleiding van hun kind.

'Uit huis' betekent dat je als ouders niet meer rechtstreeks voor je kind kunt zorgen.

Voor veel mensen past niet bij ouderschap dat ze de zorg voor hun kind dat zichzelf niet kan redden, uit handen geven. Ook al zijn er nog zulke goede redenen voor. Ook al kan het beslist niet anders. Ook al gaat het nog zo goed. Er blijft op de een of andere manier het gevoel van zorg. Een leven lang. Soms zelfs zo, dat ze zouden willen dat hun zoon of dochter eerder komt te overlijden dan zijzelf. Met de gedachte en het gevoel, dat je dan pas echt je last gedragen hebt en de zorg afgerond. Bovendien hoef je er dan ook niet over in te zitten wie de zorg van je kind moet over nemen.

### 9.3 De zorg uit handen geven

*Stel, dat je het als ouders nog niet allemaal kunt accepteren wat er gebeurt met je zoon. Dat hij niet meer thuis is. Of met betrekking tot zijn levensperspectief. Of dat je het nog steeds heel moeilijk vindt dat hij een verstandelijke handicap heeft. Altijd ergens het gevoel in het achterhoofd: misschien wordt hij nog wel een beetje beter. Dan zal vaak bij het bezoek de vraag naar vooruitgang een rol spelen. Het bezoek vindt dan plaats naar het model van het ziekenhuis met bezoeken en met het perspectief van ontslag en dus weer thuis komen.*

*Stel, je kunt het niet accepteren dat je je zoon moet loslaten. Dat de zorg door anderen beter geboden wordt dan door jezelf. Wat moet je dan? Is het dan niet logisch dat je heel kritisch kijkt naar alles wat ze met hem doen?*

Bij de gevoelens en vragen die naar boven komen in een situatie waarbij je zoon of dochter ergens anders gaat wonen, spelen meestal ook eerdere gevoelens en vragen een rol. Soms ontdek je dat je met veel meer vragen en gevoelens zit dan je gedacht had. Hoezo verwerking? Bij elke nieuwe ingrijpende ervaring komen ook aspecten van eerdere ervaringen naar boven. Is er weer kans dat het wankel evenwicht dat je gevonden had, weer verstoord wordt. Je bent dan soms meer onderste boven dan jezelf dacht. Dat ben je je vaak niet bewust, maar wordt bijvoorbeeld duidelijk in het meer dan normaal reageren op de mensen die verantwoordelijk zijn voor de zorg of ondersteuning van je kind. Het mengt zich als het ware bij de reacties op wat er gebeurt. Het is goed om je daar bewust van te zijn. Anders loop je het gevaar door de begeleiding beschouwd te worden als iemand die nog zo vol verwerkingsproblematiek zit, dat hij niet in staat is op een gelijkwaardige wijze een bijdrage te leveren aan het perspectief en zorgplannen van je kind.

Er zijn altijd wel dingen die je kunnen irriteren met het gevoel van 'thuis doe je zoiets ook niet'. Het zijn vaak dingen die met wat er allemaal in een 'inrichting' kan gebeuren: kleding of speelgoed die zoekgeraakt zijn. Dingen die jij met zorg hebt uitgezocht. Of iets dat jij met een bepaald gevoel hebt gegeven en waar zij heel anders mee omgaan.

Ook kunnen er vragen zijn als het gaat om een persoonlijk thema als seksualiteit. Wat mag er allemaal en wat niet? Kun je daarover zelf mee beslissen? Hoe zit het met de waarden en normen die je zelf daarover hebt?

Daarbij gaat het niet alleen om de zorg of begeleiding als een soort product in de vorm van afspraken. Maar ook om de sfeer. Bijvoorbeeld in het omgaan met geloof en de kerk. Als je kind thuis altijd betrokken werd bij geloofsactiviteiten en vanzelfsprekend mee ging naar de kerk, wil je natuurlijk wel weten hoe daar in de begeleiding mee wordt omgegaan.

En dan de trends in de 'zorg': 'uw kind moet zo zelfstandig mogelijk worden! We zullen dus eerder naar het kind luisteren dan naar uzelf.'

Wat gebeurt er dan met je?

Is het dan niet logisch dat je zoekt naar iets van een eigen inbreng? Iets van je eigen waarde. Iets van je eigen verantwoordelijkheid. Dat je dan struikelt over dingen die niet blijken te kloppen. Afspraken die niet worden nagekomen, groepsleiding die nergens van weet, veranderingen waar je niet over mee hebt kunnen denken...

Ongemerkt kun je een ouder worden die overal wat op aan te merken heeft. Zeurouders die gemeden worden door de begeleiding en waar men elkaar al voor waarschuwt. Met het gevolg dat de kloof groter wordt en het wantrouwen over elkaars bijdrage in de zorg of dienstverlening wederzijds groeit. Het verschil tussen zeurouders en gewaardeerde kritisch betrokken ouders zit hem echter meestal niet in het commentaar maar in de relatie. Is er vertrouwen, is er contact, is er begrip, dan mag en kun je heel kritisch zijn. Is er geen begrip dan gaat alles verkeerd.

Het is dus verschrikkelijk belangrijk te investeren in voorwaarden waardoor er vertrouwen kan ontstaan. Belangrijke begrippen zijn: openheid, delen, het gevoel dat je mening belangrijk gevonden wordt, goede afspraken en continuïteit.

Er is echter nog iets heel belangrijks wat er gebeurt als je kind uit huis gaat. Je dochter maakte tot dan toe deel uit van jouw leven. Je wordt er nu heel concreet bij bepaald dat ze een eigen leven gaat leiden. De wegen scheiden zich. Dat maakt onzeker. Is ook een beetje griezelig. Wat gebeurt er met jouw bescherming? Heb je het allemaal goed gedaan? Blijkt het nu toch allemaal anders te zijn?

Als er vragen gesteld worden over wie zij is en wat zij leuk vindt kom je jezelf ook weer tegen. Hoeveel heb jij bepaald voor haar? Hoeveel is echt van haarzelf? Klopt alles wat jij zegt met wat zij er zelf van vindt? Wat geef je uit handen? Een mens met een eigen naam en een eigen verhaal, of jouw verzameling ervaringen, zorgen en vragen?

#### **9.4 Wat is normaal, wat is bijzonder**

Wat maakt het verschil tussen dit kind en je eventuele andere kinderen.

Zit je bij andere kinderen er dan niet zo over in of ze het wel redden?

Waar hangt het van af? Speelt ook een rol dat het normaal is dat kinderen het huis uit gaan?

Stel je voor dat het normaal is dat alle kinderen wanneer ze 21 jaar worden het huis uit zouden gaan. Met of zonder handicap.

Op het moment dat iedereen dat vanzelfsprekend vindt, zullen je vragen ook heel anders zijn. Niet of je zoon of dochter wel of niet het huis uit moet. Niet of je wel of niet gefaald hebt als ouder, maar 'waar zou mijn dochter het beste heen kunnen? Op welke plek zou zij zich het meeste thuis kunnen voelen? Wat heeft zij nodig als begeleiding voor haar leven, met ont-plooiingskansen en het gebruik maken van al haar mogelijkheden.'

Niet meer dat schuldgevoel, niet meer de rampervaring als aanleiding tot...

Maar het mee zoeken en meedenken naar een eigen weg.

Ook nu weer is er een samenhang tussen je verwachtingen en je concrete reacties op gebeurtenissen. Nadenken over, bewust worden van je verwachtingen en je vroegere ervaringen helpt om scherp in beeld te krijgen waar de knelpunten zitten en eventueel de pijn. Dan kunnen ook eventuele verschillen in reactie boven tafel komen en bespreekbaar gemaakt worden. De vader kan er heel anders in zitten dan de moeder en omgekeerd. Dat geldt ook voor de ander leden van het gezin.

### 9.5 Het blijft je eigen kind

Je moet je dochter toevertrouwen aan een ander. Toch blijft het je kind. Wat gebeurt er met je? De werkelijkheid is voortaan: je kind woont ergens anders.

Stel, je dochter komt thuis en zegt: “ik wil niet meer terug!” Of ze staat vrijdagavond al klaar met de jas in de hand en is zondagavond met geen stok in beweging te krijgen.

Aan de ene kant een goed gevoel en aan de andere kant niet.

Dat geldt ook omgekeerd als ze niet met jou mee naar huis wil. Aan de ene kant een rot gevoel en aan de andere kant een teken dat zij goed zit waar zij zit.

*Een gesprek met de groepsleiding. Die vertelt trots een paar fantastische verrichtingen, bijvoorbeeld over zelfstandig fietsen of puzzelen. Thuis had je het al zo vaak geprobeerd. Het eerste gevoel: 'zie je wel, het ligt aan thuis!'. Wij doen het niet goed. Zij doen het beter. Resultaat: schuldgevoel, gepaard met een gevoel van machteloosheid. Aan de ene kant een goed gevoel en aan de andere kant steekt het je toch: jij hebt het niet gekund. Je had het graag ook gekund.*

Het gevoel alles te willen weten. Het gevoel recht te hebben om mee te beslissen. Het gevoel ook, dat je het liefste zou willen dat de begeleiding wordt tot “verlengde arm” van de ouders. Dat kan natuurlijk niet, maar toch...

### 9.6 Dezelfde relatie, een andere positie

Het is goed je ervan bewust te zijn dat wanneer je zoon uit huis gaat en elders gaat wonen, de begeleiding (of ondersteuning) bestaat uit andere personen dan wie jezelf bent. Maar daarnaast is het goed je ervan bewust te zijn dat deze personen ten opzichte van je zoon een andere positie hebben dan die jij hebt.

Veel irritatie die ervaren wordt met betrekking tot de zorg en aandacht van de begeleiders van je zoon vindt haar oorsprong in onduidelijkheid met betrekking tot het verschil in positie tussen ouders en begeleiders.

Het nadenken over en het bespreekbaar maken van het verschil in positie tussen ouders en begeleiding ten opzichte van je zoon helpt misschien om na te gaan op welke wijze je zou kunnen aankijken tegen de zorg of ondersteuning die er geboden wordt. Dus ook welke verwachtingen je kunt hebben van de begeleiding en omgekeerd.

De volgende verschillen zijn er vast te stellen, die ieder ook gevolgen hebben voor de soort relatie die er is of kan zijn met je zoon.

Positie ouders	Positie begeleider/ondersteuner
Bloedband	Functionele band (verantwoordelijkheid)
Vanzelfsprekendheid	Keuze
Geschiedenis	Tijdelijk
Subjectief (deel van de geschiedenis)	Objectief (meer afstand)
Loslaten	Ondersteunen
Ervaringsdeskundige	Professioneel
Uit het hart	Uit de professie

Buitenshuis	In huis
Continuïteit	Veranderlijk

Niet alles is te vangen in een zorgplanverhaal of een zorgcontract.

Het sleutelwoord in het contact tussen ouders en begeleiding is: 'vertrouwen'.

Uiteindelijk zul je elkaar moeten vinden in een gemeenschappelijk zorgdoel: route naar eigen identiteit en mondigheid van mensen met een verstandelijke handicap en dus ook van jouw zoon.

Het verschil in posities is een feit. De spanning die dat kan opleveren is afhankelijk van de mate van vertrouwen tussen ouders en instelling of ouders en begeleiding. Een kind kan slachtoffer worden van de spanning, maar kan er ook gebruik van maken door de beide 'partijen' tegen elkaar uit te spelen.

*Wat vind je als ouders ervan als je kind met een klachtenverhaal thuis komt? Hup, daar wil je wel wat aan doen. De groepsleiding moet goed weten dat ze zich niet alles kunnen permitteren. Bovendien streelt het als je kind bij jou komt vragen en klagen. Het kind kan manipuleren. Voordat je het weet zijn er spanningen over en weer, soms over de meest pietluttige dingen van het dagelijkse leven. Uiteindelijk wordt het kind daar toch weer de dupe van.*

Voor alle partijen is het belangrijk, dat er duidelijkheid is over posities. Dat helpt om verschillen in reacties op gebeurtenissen te begrijpen, en bespreekbaar te maken. Het helpt ook om je te realiseren, dat je ten opzichte van je zoon bij het uit huis gaan wel een andere positie hebt gekregen, maar dat dat niet ten koste hoeft te gaan van je relatie als ouder. Het helpt ook om duidelijk te maken dat groepsleiding nooit de plaats van ouders kunnen innemen. Ook al zouden ze dat wel willen, of ook al wekken ze die verwachtingen wel eens. Opvoeding en begeleiding zijn overdraagbaar, ouderschap niet. Dat ouderschap krijgt misschien een andere inhoud, maar dat is vergelijkbaar met wat er gebeurt met eventuele andere kinderen die het huis uit gaan.

## 9.7 Een lege plek

Wat gebeurt er met jezelf, als je zoon niet meer thuis is?

Je wordt bepaald bij zijn plaats en betekenis voor je leven.

Het hele dagelijkse leven was afgestemd op de zorg voor hem.

Als hij uit huis is, heb je een beste zorg minder. Maar ook een levensvulling minder. Er valt een gat. Niet op te vullen met dagelijkse bezoeken.

Wel natuurlijk met allerlei vragen in het begin. Hoe zou hij het maken? Gaan ze wel goed met hem om? En vooral als je speciale trekjes en reacties van hem weet en de kwetsbare momenten. Verdriet. Afstand betekent ook dat je het met verbeelding moet doen, gevoed door je eigen gevoel. Niet altijd weg te redeneren met het verstand dat zegt: "het is beter zo". Belangrijk is natuurlijk wel om door alle gevoelens heen te zoeken naar een nieuw perspectief. Om verder te kunnen komen dan stil te staan bij de vraag 'hebben we een goede keuze gemaakt?' Is het überhaupt mogelijk te kunnen spreken van een goede keuze? Dat hangt niet alleen af van het perspectief van je zoon zelf, ook al zul je je daar meestal wel het eerst op concentreren, maar ook van het gevolg voor je zelf en het gezin, de andere kinderen. Een heel proces soms van verwerken en zoeken naar een evenwicht.

Het heeft allemaal invloed op het betekenisverhaal van je eigen leven. Je beeldvorming over het toekomstperspectief van je kind. En op de vraag, hoe verantwoordelijk je je voelt voor de zorg of ondersteuning met betrekking tot je kind. Daarmee hangt ook samen hoe je aankijkt

tegen de eigen levensroute van je kind. In hoeverre voel jij je daarvoor verantwoordelijk, in hoeverre ben je gesprekspartner met je eigen inbreng, op dezelfde wijze als naar de andere kinderen toe? Alles is afhankelijk van de beeldvorming die je hebt van de zorginstelling, van de begeleiding en van de wijze waarop jouw zoon reageert op wat hem aangeboden wordt.

## 9.8 Tot slot

Je zoon gaat uit huis.

Een heel proces waarbij niet alleen je eigen leven in het geding is, maar ook dat van hem en van je partner, je gezin en de andere mensen om je heen.

Wat heb je nodig om daar goed doorheen te komen? Wat hebben anderen nodig?

Het gaat over gevoel dat ruimte moet hebben omdat het anders in de weg zit. Waar kun je je gevoel kwijt? Privé op papier of in gesprek. Of bij lotgenoten.

Het gaat over beeldvorming en verwachtingen.

Het gaat ook over daadwerkelijke veranderingen. Afscheid van een oude situatie, beginnen aan een nieuwe. Hoe bereid je je er zelf op voor, hoe bereid je je zoon er op voor?

Het maken van een levensboek kan een belangrijke bijdrage leveren om bepaald te worden bij zijn eigen levensverhaal en jouw reacties daarop.

Eigenlijk is het de moeite waard om ook in dit proces na te gaan hoe het gesteld is met het gevoel van geborgenheid en het gevoel van mee te tellen in de veranderende situatie. Niet alleen met betrekking tot jouw relatie tot de begeleiding, maar ook wat betreft jouw relatie met je zoon en die van je hem met de begeleiding of ondersteuning.

*Bert heeft vijfendertig jaar thuis gewoond. Het was een heel grote stap toen hij de deur uit ging om met drie mensen in een huis te gaan wonen. Ik was er dan ook erg ongerust over. Ik durfde hem eigenlijk niet los te laten en ik was bang dat hij het niet aan zou kunnen. Gelukkig heeft hij het gered. Al ben ik ervan overtuigd dat het zonder onze hulp niet gegaan zou zijn.*

*Wouter heeft heel lang thuis gewoond. Hij stond al lang op de wachtlijst en toen er plotse-ling ruimte kwam, overkwam het ons toch nog. Ik vond het erg moeilijk, terwijl Wouter er wel aan toe was, want zijn beide broers waren al zelfstandig gaan wonen. Toen Wouter ging wonen in het gezinsvervangende tehuis hoopte ik hem niet in de winkelstraat tegen te komen. Ik wil hem wel bezoeken, maar tegenkomen op straat en dan weer afscheid nemen leek mij erg vervelend, want hij hoort bij ons. Ik winkelde wel een jaar lang veel minder om het risico te ontlopen. Het is ook nooit gebeurd. Nu denk ik er al wel wat anders over en ben ik er minder bang voor.*

*De uithuisplaatsing van Paul, eerst twee jaar in een short stay home en vervolgens in een kleinschalig tehuis in de eigen stad, is zeer zwaar geweest. Het was om ons dat het moest; je eigen belang is in strijd met het belang van je kind. Tot in zijn dertiende levensjaar hebben wij hem met veel hulp thuis gehad, maar wij hebben het niet gered om hem de hele periode van het kinderdagverblijf thuis te laten wonen. Ons vlammetje was aan het uitgaan. Paul toevertrouwen aan een groep waarbij hij meteen al toen wij hem brachten een klap in het gezicht kreeg van een andere agressieve bewoonster, was verschrikkelijk wreed en zeer pijnlijk voor ons allemaal. Ons verdriet was groot, maar wij hadden geen andere keus.*

*Nu na 15 jaar is het goed zo en hij woont en leeft – voor zover wij dat kunnen aanvoelen - met plezier in een verzorgingsgroep.*

## Hoofdstuk 10

### HET GELOOFSLEVEN VAN MIJN KIND

#### 10.1 Inleiding

Hoe voed je een kind met een verstandelijke handicap op in het geloof?

Dat is een moeilijke vraag waar je niet zo gemakkelijk een antwoord op kunt geven.

Hoe voed je op? Wat betekent ‘in het geloof’? En dan komt er nog bij ‘met een verstandelijke handicap’.

Je staat niet zo vaak stil bij het hoe van de opvoeding van je kinderen. Meestal pas als dingen anders lopen dan je had verwacht. Of als je aan het vergelijken gaat. Bijvoorbeeld tussen vroeger en nu. Wat is er veranderd? Wat is er beter geworden? En wat zijn we kwijt geraakt? Aan de ene kant is geloofsopvoeding een vanzelfsprekend onderdeel van de gewone opvoeding. Aan de andere kant kun je toch ook de vraag stellen waar het in het geloof nu eigenlijk om gaat. Je wordt daarbij bepaald door je eigen geschiedenis. Wat heb je meegekregen, wat voor beeld van God en van het geloof? Wat is daar in de loop van je leven mee gebeurd? Verdiept of oppervlakkiger geworden? Is geloof voor jou belangrijker geworden of juist wat meer aan de rand van het leven terechtgekomen? Dat heeft wel invloed op hoe belangrijk je het vindt om ook wat het geloof betreft stil te staan bij opvoeding.

Het gaat om mensen die geloven. De geschiedenis en de levensweg van mensen doen mee.

Ieder mens heeft daarin zijn eigen verhaal, verbonden aan een eigen persoonlijke relatie met God temidden van anderen die ook al dan niet samen op weg zijn. Daar zit iets in van je een-tje, maar ook iets van samen in de kerk.

Wat kunnen we zeggen over de geloofsroute van mensen met een verstandelijke handicap?

Hun begin is afhankelijk van ouders die hen in hun midden ontvangen hebben. Hoe kijken die aan tegen het kind dat aan hen is toevertrouwd?

Opvoeden, ook in het geloof. Dan komen er vragen als: wat is het doel van de opvoeding, oftewel wat zie je als resultaat? Op welke wijze kan iemand het geloof beleven, als hij een handicap heeft? Welke mogelijkheden zijn er binnen en buiten de kerk om die weg te kunnen bewandelen?

Het gaat in dit verhaal niet in de eerste plaats om een handleiding tot praktisch handelen, wel om een nadenken over vragen die ons verder kunnen helpen in het zoeken naar perspectief.

#### 10.2 Kind met een handicap: kind van God?

Het klinkt haast vanzelfsprekend dat je een kind dat geboren is een geschenk van God mag noemen. Is dat ook zo? Voelt dat ook zo?

Wat betekent het, als je zelf (nog) moeite hebt om te aanvaarden dat het kind een handicap heeft? Vanuit onze eigen opvoeding is het haast veel gemakkelijker een verband te leggen tussen God en het niet gehandicapte (deel van het) kind dan het gehandicapte. Voor veel mensen is het niet vanzelfsprekend dat God iets van doen heeft met dingen die wij niet goed vinden. Het kost soms veel moeite, soms een lange worsteling met eigen vragen, voordat er een bevrijdend gevoel ervaren kan worden dat God niet slechts betrokken is op het goede deel van het leven maar op alles. Ook wat door ons als verkeerd ervaren wordt. Het is duidelijk dat ook in de acceptatie van een eigen geloofsroute van het kind je eigen ervaring van het geloof een rol speelt.

Het accepteren van jezelf in het licht van God geeft ruimte om ook het kind toe te vertrouwen aan een eigen relatie met God. Om de vraag te kunnen stellen: hoe zou God tegen het kind



aankijken? Een mens met een naam. Een mens met mogelijkheden. Een kind van Zijn koninkrijk. Beeld van God?

In het zoeken naar bewoordingen komen we natuurlijk onszelf, onze beeldvorming en bijbehorende vragen tegen. Hoe kan iemand die een handicap heeft, beeld van God zijn?

*Deze vraag laat zien hoezeer wij gespitst zijn op het woord 'handicap'. Daarin spelen ook de opvattingen en de cultuur van onze samenleving een rol. Gericht op het verstand valt de handicap van het verstand op. Gericht op het lichamelijke valt die handicap op. Maar omdat er zo weinig gerichtheid is op het gevoel, valt ook niet op hoeveel mensen wat het gevoel betreft een handicap hebben. Het woord 'handicap' is afhankelijk van wat telt en van wat belangrijk geacht wordt. Van een 'gewone' baby wordt ook niet gezegd dat hij een verstandelijke handicap heeft, terwijl zijn beleavingswereld en mogelijkheden niet zoveel verschillen van die van mensen die door ons het etiket 'diepverstandelijk gehandicapt' meekrijgen. Waarom noemen we een baby niet gehandicapt? Omdat we van hem in zijn situatie nog niet zoveel verwachten van zijn verstand. Dat komt later wel. We kunnen volop genieten van zijn eigen wereldje van zintuigen en gevoel en we doen alle moeite om daar zo goed mogelijk mee om te gaan. Onze samenleving laat zien wat we belangrijk vinden en wat we van elkaar verwachten om mee te kunnen tellen. Zou God daar net zo over denken? Wat zouden de verwachtingen van God zijn met betrekking tot mensen? Zijn die ook gericht op het verstand of op het lichaam? Of zou het bij God om alles gaan? En misschien wel met meer aandacht voor het hart dan het verstand. Als dat zo is zouden we heel anders moeten leren denken. Kunnen we misschien wel wat leren van kinderen en van mensen met handicaps.*

Kind van God. Met een eigen relatie met God. Dat is voor ouders niet zo gemakkelijk te aangaan. Vooral niet als je geen hoge dunk hebt van de mogelijkheden van je kind als het om relaties gaat. Laat staan een relatie met God.

Ook nu weer speelt de beeldvorming, het resultaat van onze geschiedenis een grote rol: je moet toch wat kunnen begrijpen. Je moet in een relatie toch actief zijn. Vooral ook iets van verantwoordelijkheid kunnen dragen en eigen keuzes kunnen maken. Zo zijn wij opgevoed. Soms met die calvinistische nadruk op zondebesef en de noodzaak van schuldbelijdenis. In de bijbel is er echter ook veel nadruk op hoe het gaat met een relatie. Het verbreken ervan en het weer goed komen. Als het dan gaat om wat de mens er in actieve zin zelf van maakt, gaat het meestal mis. Juist het handelen van God en het ontdekken van hoe Hij met ons omgaat maakt het grote verschil. Voor de mens blijft over de ontdekking dat God ons niet los laat. Dat je onvoorwaardelijk jezelf kunt toevertrouwen aan Hem en dat je in je zijn en je mogelijkheden mag laten zien wat dat betekent. Verantwoordelijkheid op basis van vertrouwen. Op de weg naar de genade toe is niet de kennis, sterkte en grootheid van de mens van belang, maar het leren klein te zijn in afhankelijkheid, overgave en vertrouwen. In die zin wijst Jezus ook naar de kinderen als voorbeeld. Als voorbeeld voor het zijn zoals je bent in afhankelijkheid en vertrouwen. Zo zou je ook naar je kind met een handicap kunnen kijken, naar wat hij laat zien als het om basisvertrouwen gaat in volledige afhankelijkheid van anderen.

Daarmee komen twee belangrijke onderstromen naar boven, die we al eerder zijn tegengekomen: geborgenheid en eigen waarde. Die begrippen krijgen in het licht van het geloof een diepere betekenis.

- *Geborgenheid en vertrouwen.* Het er mogen zijn zoals je bent. Het kind dat geboren wordt heeft dat in principe al van nature. Dit kan worden bevestigd door de ervaring van het kind als geschenk van God. De omgeving heeft invloed op wat er met dat gevoel gebeurt. Van

belang is daarom om ook naar je eigen beeld te kijken. Misschien zit dat in de weg om deze ervaring verder te kunnen bevestigen.

- *Eigen waarde.* Ik ben belangrijk. Ik heb iets te bieden. Het gevoel van ‘het doet er toe dat ik er ben’. Waardering voor je inbreng. Vaak geassocieerd met verantwoordelijkheid en plichten. Maar toch, zonder schouderklopje word je leeggezogen. Dat wordt ons niet automatisch meegegeven in onze (geloofs)opvoeding. Als mens heb je geleerd, dat je jezelf niet op de borst mag kloppen en dat je met verwijzing naar God als mens niets voor stelt, “geneigd tot alle kwaad...” Toch laat de bijbel heel duidelijk zien dat de mens door God als belangrijk gezien wordt. Als kind en medewerker van God in Zijn Koninkrijk.

In de praktijk van het geloof kunnen deze twee aspecten van het geloof ook uitgedrukt worden in de werkwoorden ‘geven’ en ‘ontvangen’. Bij ontvangen past, dat je zelf niets hoeft te doen. Je mag zijn zoals je bent en het gevoel hebben dat een ander om je denkt. Bij geven past eigen verantwoordelijkheid. Stilstaan bij wat je zelf te bieden hebt. Dat heeft dan weer met je eigen waarde en betekenis te maken. Gaandeweg in het leven merk je wel dat het gaat om een goed evenwicht tussen geven en ontvangen.

*Het beeld van stromend water is een goede illustratie voor het belang van het evenwicht tussen geven en ontvangen. Als er alleen maar een ontvangstkant is ontstaat er een meer zonder uitstroming. Het kan worden tot een poel van stilstaand water. Als er alleen maar een uitstroom is kun je nergens uit putten en houd je een lege bedding over. Een eenvoudig beeld maar als je het vertaalt naar het leven, krijgt het een dramatische diepte. In het eerste geval kun je terecht komen in een situatie van steeds dezelfde vragen: je draait in een kringetje rond, er komt steeds meer rommel naar boven uit het verleden. De betekenis van de ander wordt steeds meer beoordeeld op het oplossen van jouw problemen. Alles draait om je eigen wereldje en je voelt je steeds meer afhankelijk en slachtoffer van alles wat er gebeurt. Dat levert geen gevoel van eigen waarde of nieuw perspectief voor het leven op.*

*In het tweede geval raak je je energie kwijt, en word je niet weer opgeladen. Naast je inzet waarbij je vaak het gevoel hebt dat je er alleen voor staat en dat alles van jou afhankelijk is moet je soms op je tenen te lopen om aan al je verantwoordelijkheden te voldoen. Anderen laten het zitten naar jouw gevoel of zijn niet in staat om de dingen goed te doen. Vroeg of laat komt het moment, dat je het niet meer vol kunt houden of dat je moet afhaken van je werk, van andere mensen en soms van je zelf. Afhankelijk van wat er gebeurt met de waardering voor jezelf kun je in een situatie van burnout terecht komen.*

Voor ieder mens geldt dit verhaal. Al dan niet met een handicap. Het zal duidelijk zijn, dat de ontvangstkant bij mensen met een handicap meestal meer in beeld is dan de geefkant. Soms omdat het niet ervaren wordt als geven, soms omdat ‘het kleine niet geëerd wordt’.

Misschien moeten we door vallen, opstaan en weer opnieuw beginnen leren te ontdekken hoe mensen kinderen van God kunnen zijn met of zonder handicap.

### **10.3 Wat is geloven?**

Bij het zoeken naar een geloofsroute kom je uit bij vragen als: wat is geloven en wat betekent het geloof voor een mens. Geloven als werkwoord. Geloven als een manier van leven in relatie met God. Niet met het beeld van de slaaf voor ogen in termen van verantwoordelijkheden en plichten, maar met het beeld van kind in het perspectief van vriend en partnerschap. Als het gaat om een relatie tussen twee mensen, kun je proberen in kaart te brengen welke aspecten een rol spelen om te kunnen spreken van een persoonlijke relatie. Als het echter gaat om

de relatie met God, wordt het iets moeilijker. Want de andere kant van de relatie is niet zo zichtbaar en in elk geval niet beschikbaar voor ons verstand, ook al zou je dat nog zo graag willen. Wel kunnen we het hebben over de menselijke kant van de relatie.

Geloven als werkwoord duidt ook op een activiteit van de mens zelf. Over die kant is dus wel iets te zeggen. In die zin is er een onderscheid te maken tussen vorm en inhoud van geloven. De vorm is dan de wijze waarop mensen vorm geven aan hun relatie met God en de inhoud betekent dat die relatie gericht is op God. Geloven is dus een menselijke mogelijkheid, gegeven door God om een relatie met God te kunnen hebben en vorm te geven.

Dan is het ook mogelijk om de verschillende aspecten van (de menselijke kant van) het geloven nader uit te werken. Zeker als je na wilt gaan hoe geloven vorm kan krijgen wanneer er sprake is van een (verstandelijke) handicap.

Er zijn vier belangrijke aspecten te onderscheiden:

1. *geloven is vertrouwen*. Vertrouwen is een woord dat betekenis heeft in ons leven. Geloven betekent dat dat vertrouwen op God gericht wordt. Als je in het leven nooit geleerd hebt wat vertrouwen is, zal het heel moeilijk zijn om te ervaren wat het is om vertrouwen te schenken. Het is een basiswoord. Grond van ons bestaan. Vertrouwen leer je niet door een knopje om te zetten of een aantal regels te leren. Vertrouwen leer je in een proces. Het is te vergelijken met hoe het gaat als je voor het eerst op ijs durft te lopen. Eerst een dun vliesje. Uitproberen met een steentje. Dan een voet. Vervolgens kijken hoe anderen het doen. En dan heel voorzichtig zelf proberen. Vertrouwen als werkwoord bevat een aantal elementen, die we in ons leven tegen komen en kunnen ontwikkelen. Ieder binnen zijn eigen mogelijkheden. En... niemand uitgezonderd.
2. *Geloven heeft met beelden en met regels te maken* en met een aantal vaste elementen. In de vorm van: zo zijn onze manieren. Daar hoort van alles bij, zoals bidden, zingen, kerkdienst, bijbel, verhalen en rituelen. Je zou het haast kunnen vergelijken met de regels van een spel. Daarmee wordt ook het verschil duidelijk tussen *spel*-regels en *straf*-regels. Als je betrokken bent op het spel als deelnemer dan ervaar je de regels als spelregels. Ze zorgen voor de kaders en de speelruimte en of het spel goed gaat. Als je niet betrokken bent op het spel of alleen maar buitenstaander ervaar je de regels eerder als strafregels die je vertellen wat je wel of niet mag doen. Zo worden ook de tien geboden door sommigen als 'spel'-regels voor het leven gezien, terwijl anderen ze beschouwen als strafregels. Het is duidelijk, dat dit aspect van het geloof alleen maar goed uit de verf komt als het gebaseerd is op het eerste aspect: vertrouwen. Als dus de elementen en de rituelen ook de functie hebben om het vertrouwen te bevestigen.
3. *Geloven is 'inzicht'*. Het zien van een samenhang. Oftewel het gaat om het ontdekken van de rode draden in de geschiedenis en in de verhalen. Het gaat om dingen die je kunt begrijpen en uitleggen, en om structuren en patronen. Daarmee speelt het verstandelijke aspect een rol. Al naar gelang het verstandelijk vermogen zal er meer of minder abstract gedacht kunnen worden. Maar ook hierbij geldt dat dit aspect alleen een bijdrage aan het werkwoord geloven kan hebben, als het in verbinding staat met de voorgaande elementen. Dit aspect kan helpen het geloven meer stevigheid te geven door argumenten, maar het loopt ook gevaar een eigen leven te gaan leiden. De kloof tussen theorie en praktijk. Tussen de studeerkamer en het leven. Tussen dogmatiek en pastoraat.
4. *Geloven is 'doen'*. Bewuste keuzes maken en daar verantwoordelijk voor kunnen en willen zijn. Keuzes, die het leven beïnvloeden en vorm geven. Die als het ware laten zien in handel en wandel wat je gelooft. Aan de ene kant lijkt dit aspect alleen maar te functioneren, als je maar genoeg verstandelijke ontwikkeling hebt doorgemaakt. Dan kun je beschouwd worden als een volwassen gelovige. Aan de andere kant is duidelijk, dat ook deze keuzes in het licht van de andere aspecten zijn betekenis krijgt. Dus niet zomaar wat

keuzes zonder erover na te denken. Aan de andere kant ook geen keuzes die niet gedragen worden door de vaste elementen en door het aspect van vertrouwen. De mate van verstandelijke vermogen heeft wel invloed op de soort en wijze van keuze maken maar niet op het maken van keuzes in het leven.

De een heeft zijn sterke punten in een ander aspect van geloven dan de ander. Pas als we prioriteiten gaan stellen en waardeoordelen loslaten op de verschillende aspecten van het geloof vindt scheefgroei plaats. Vooral als het gaat over het aspect van het verstand en het gevoel. Ze hebben elkaar nodig en gaan de mist in als ze niet meer op elkaar betrokken zijn.

Het klinkt misschien heel menselijk, zoals er over geloven gepraat wordt. Dat is ook zo. Het gaat over onze mogelijkheden. Maar daarmee kun je nog niet zeggen: geloven dat doe je zo maar even. Het leren vertrouwen, het leren vertrouwd te worden met de vaste elementen, het betrokken worden bij een 'spel', het 'ontdekken' van samenhang is niet iets dat je even kunt leren. Daar speelt ook de andere kant een rol. We kunnen dat niet 'grijpen' en dat is ook goed. Het laat ruimte voor de ervaring van dat wat hoger is. We drukken het vaak uit met 'het werk van de Heilige Geest'. De manier waarop we erover praten doet niet tekort aan de wijze waarop God met ons een relatie wil hebben. Het is geen zwevende relatie die zomaar ergens vandaan komt. Het is een op pad gaan met onze menselijke mogelijkheden in een richting en in een vertrouwen dat er wat gebeurt. De ontmoeting zelf is geen constructie, maar een ontdekking. (een menselijk woord, dat past bij het bijbelse woord 'openbaring')

Zo pratend en denkend helpt het ons verder om iets te doen met onze verantwoordelijkheid voor de eigen beleving en invulling van het geloof, maar ook bij de opvoeding van onze kinderen. Het helpt ons om, dank zij het werkwoord geloven, naast de vaste elementen van de traditie aandacht te geven aan het unieke van het leven zelf. Om naast de antwoorden waar je mee op weg bent, ook stil te staan bij je eigen vragen en die van je kinderen. Hoe beleven zij het geloof? En hoe ziet het geloven eruit voor mensen met een (verstandelijke) handicap?

In het licht van bovenstaande zou je haast geneigd zijn om er een soort sterke en zwakte analyse op los te laten. Op grond van wat wij 'sterk' noemen en wat wij 'zwak' noemen. Duidelijk is dat het aspect van het gevoel het sterke punt is bij het geloof en hoe meer er aandacht is voor het verstand en de eigen keuzes des te zwakker het geloof eruit ziet. Als je daarbij de beeldvorming voegt die er in onze samenleving is over betekenis en belangrijkheid van mensen en dan vallen mensen met een verstandelijke handicap door de mand bij het belijdenis doen. Daar hebben we dan ook meestal grote vragen bij.

Toch nog even doorgaan met de analyse: hoe zit het met ons eigen geloof? Sterke punten zijn: het begrijpen, inzicht en keuzes kunnen maken. Zwakke punten: omgaan met gevoel, daadwerkelijk vertrouwen. Als we daar niet teveel naar kijken vallen de zwakke punten niet op, maar daarmee dus ook niet de sterke punten van mensen met een verstandelijke handicap. Waar kijk je naar? Stel je eens voor dat je naar het leven zelf kijkt en naar alle belevingsmogelijkheden van de mens vanuit de wetenschap dat God met alles te maken heeft. En dat Hij niet een rangorde bepaalt tussen het aspect van verstand en gevoel. Wat valt er dan te leren van elkaar? Wat zou dat betekenen voor het gevoel van gelijkwaardigheid tussen mensen? Mensen met een verstandelijke handicap worden meestal gezien in het licht van onze verantwoordelijkheid. Als voorwerp van onze zorg en van de zorg van God. Maar misschien kunnen zij ook onderwerp zijn. Mensen met een eigen bijdrage. Mensen die iets te bieden en te 'zeggen' hebben al dan niet met woorden, als medemens en medewerker van God.

#### **10.4 De kerk en mensen met een verstandelijke handicap**

Automatisch kom je met je vragen terecht bij de kerk. De kerk als plek waar mensen met hun geloof terecht kunnen. Om te delen, te vieren, te leren en te dienen. Wat heeft de kerk te bieden voor de eigen geloofsroute van je kind?

Vragen die op je af komen, hebben te maken met je eigen plaats en betekenis in de gemeente. De kerk als product van het verleden. Niet altijd gevoelig voor een proces van ontdekking en verandering in de tijd. Soms past het beeld van de kerk als de burcht, de vesting die verdedigd moet worden beter dan dat van Gods volk samen onderweg.

De kerk als instituut of als ontmoetingsplaats van mensen.

Elke situatie is anders, maar wel kan en mag altijd de vraag gesteld worden of er plaats is voor heel de mens en voor alle mensen. Een kerk waar geen plaats is voor kinderen heeft misschien ook wel weinig perspectief voor jongeren en zal ontdekken dat er straks misschien wel heel weinig plaats is voor het aspect van geborgenheid en eigen waardegevoel.

Als je het allemaal verwacht van de kerk met betrekking tot de geloofsroute van je kind, zul je ook eens naar je beeldvorming van de kerk moeten kijken. Naar de wijze waarop de kerk al haar activiteiten heeft ingericht. De kerkdiensten, de dominee, het pastoraat. Als er iets als niet goed ervaren wordt heeft het vast niet alleen te maken met jouw probleem.

De kerk zou eigenlijk altijd in proces moeten zijn. Een thuisbasis voor het leven van alle mensen. Waar je terecht kunt met je leven, je brokken en je vragen, maar ook met je energie en je mogelijkheden. Een kerk dus waar aandacht is voor de beide grondstromen van het geloof: 'geborgenheid' en 'eigen waarde'. Uit te drukken in 'geven' en 'ontvangen'. Soms heb ik de indruk dat dat categorieën zijn die als etiket gebruikt worden om de mens zelf in een hokje te zetten. Het geven past bij de sterken en het ontvangen bij de zwakken. Als je ziek bent is er de kans dat er alleen aandacht is voor de ontvangstkant en als je gezond bent alleen op het geven en op je verantwoordelijkheden. Geen wonder dat er vaak scheefgroei plaatsvindt in het geloof. Ook bestaat het gevaar dat de dingen die als negatief ervaren worden als het ware daarmee extra negatief bevestigd worden in het licht van God. Terwijl juist in de bijbel gesproken wordt over het zwakke dat sterk is en omgekeerd. Misschien zou het goed zijn meer aandacht aan de 'geefkant' van de zieke en zwakke te besteden en meer aandacht voor de ontvangstkant van de sterke. Dat zou meer evenwicht kunnen geven, minder uitputting en meer voldoening. Daar moet dan wel aandacht voor komen. Soms ook moet je leren met andere ogen te kijken naar de ander en naar je zelf.

Maar hoe doe je dat? Hoe kan je in de kerk een proces op gang brengen? En dan vooral als je zelf aan de kant van de zwakke staat. Als je zelf betrokken bent bij de beeldvorming rond het gehandicapt zijn. Waar kun je mee voor de dag komen met wat je te bieden hebt? Hoe moet je daar aandacht voor vragen? Niet iedereen voelt zich een voorvechter. Vaak zijn er teleurstellingen en is er het gevoel van vechten tegen de bierkaai als het gaat om vragen over gelijkwaardigheid en integratie. Hoe kun je daar toch aandacht voor vragen?

Soms door er gewoon te zijn. Niet weg te kruipen. Hardop 'Au' roepen, als het je pijn doet.

De persoonlijke weg.

Misschien zijn er ook wel mogelijkheden via de officiële weg. In een brief vragen stellen aan de kerkenraad. Een ingezonden stuk in het gemeenteblad. Zorgen dat er een werkgroep aan het werk gaat. Dat het op een agenda terechtkomt bij alles wat er in de kerk gebeurt.

Steun zoeken. Mensen bij wie je terecht kunt, maar dan niet als een groep die zich afzet tegen de rest. Wel misschien als groep van mensen die binnen de kerk en als onderdeel van de kerk dat accent meer aandacht willen geven.

Laten zien waar het om gaat: heel primair mensen betrekken bij concrete activiteiten, hen ook zintuiglijk dingen laten meemaken, vertrouwen wekken, ogen openen voor individuele moge-

lijkheden om mee te doen met de activiteiten van de kerk. Contact maken met lotgenoten of met organisaties die al lijntje hebben lopen naar de kerk om te kunnen beïnvloeden.

### 10.5 Tot slot.

Nadenken over de geloofsroute van je kind: het begint bij vragen over het kind, en gaat verder via vragen over jezelf, over opvoeden, over geloof, over de kerk en over God.

Ieder loopt daarin zijn eigen route, met zijn eigen persoonlijke accenten. Het verschil zit hem uiteindelijk vaak niet in de dogma's, maar in de beelden en de associaties die je hebt bij God en de Bijbel: variërend tussen Vader, Schepper en Rechter en tussen bron, wegwijzer en wetboek van strafrecht. En het effect van die verschillende beelden op geborgenheid, vertrouwen en het gevoel van eigen waardigheid.

Oftewel: nadenken over geloofsroute van mensen met wie je verbonden bent, betekent ook altijd nadenken over je eigen geloofsroute!

*Engel*

*Ik weet het nog heel goed, we zaten samen op de bank  
En jij was moe en heel ver van mij weg.  
Moe was je van alles wat niet duidelijk voor je was,  
en boos, boos op mij, of op je zelf  
Jij zat daar, in jezelf gekeerd en ik zat naast je,  
op de bank*

*Toen gebeurde er iets, zo klein, maar ook zo bijzonder:  
Je viel in slaap en op je gezicht was alleen maar rust.  
Ik gaf je voorzichtig een kus en keek naar je, heel lang  
en zo ontroerd!  
In jou zag ik niets dan een engel, door God naar mij  
gestuurd.  
Je leek volmaakt, was in mijn ogen onbeschrijflijk  
mooi.  
Je sliep, hoefde even niet te denken aan wat  
en waar, aan wie, waarom.  
Je autisme was even weg en ik wist:  
God heeft jou gemaakt.*

*In menselijke ogen ben je dan niet perfect,  
je handicaps zijn er en maken jou  
tot wie je bent:  
Een mens, geschapen naar het beeld  
van een God, die liefde is.  
Dat is het goede woord, liefde.  
Daarom heeft God juist jou gemaakt.*

*Over zijn geloof of een uiting van geloof kan ik niets zeggen. Op geloofsgebied wordt alles voor Paul gedaan: met en voor hem wordt gebeden, terwijl hij ondertussen smakelijk kan lachen. Hij gaat mee naar de speciale diensten die het tehuis voor de feestdagen organiseert en hij vindt de mensen en de muziek schitterend. Daar geniet hij van. Zingen in de woning van allerlei versjes o.l.v. enkele gitaren is zijn geloof in mensen van het welbehagen.*

*In David ontdek ik Gods liefde. Maar daar moet je wel voor open staan. Waar ik moeite mee heb, zijn de mensen die alles met de geloofsrouten van David te maken hebben. De mensen uit onze kerkelijke gemeente. Wanneer we hem eens sporadisch mee namen naar de kerk waren er niet bepaald vriendelijke kritieken. De kerk kon niets voor hem doen, hij was de enige gehandicapte in de gemeente, werd er gezegd. Een keer per jaar een bos bloemen en verder niets. Daarom hebben we een paar jaar geleden laten weten geen prijs meer te stellen op dat jaarlijkse bosje bloemen. Als er verder niets is, kan zijn naam, wat ons betreft geschrapt worden. Het is voor ons heel teleurstellend, dat je juist van mensen waarvan je het zou mogen verwachten, zo weinig meeleven krijgt. Gelukkig weten wij ons omringd door Gods liefde en hebben in David Zijn liefde ontdekt. We voelen ons getroost door de woorden van psalm 149 vers 3. "De Heer gedenkt in gunst de Zijnen. Hij kroont de zwakken en de kleinen".*

## Hoofdstuk 11

### SEKSUALITEIT EN RELATIES

#### 11.1 Inleiding

Seksualiteit is een van de moeilijkste thema's in het leven.

Niet alleen moeilijk om er je eigen weg in te vinden, maar ook om er op de een of andere manier met een ander over te praten. Zolang het alleen je eigen leven betreft *hoef* je het ook niet perse bespreekbaar te maken. Maar het wordt anders als je te maken krijgt met vragen die op je afkomen rond de eventuele seksualiteitsbeleving van je kind.

*Wanneer je bijvoorbeeld als ouders geconfronteerd wordt met een situatie waarin je kind zich zelf bevredigt op zijn slaapkamer of onder de douche kan dat een enorme schok zijn. Vooral als je zelf dacht dat je kind absoluut nooit iets met seksualiteit te maken zou krijgen. Soms zijn er misschien al wel vage aanwijzingen, maar zolang het nog niet duidelijk is kun je het allemaal nog voor je uit schuiven. Je wilt ook geen slapende honden wakker maken.*

Als je kind lichamelijk volwassen wordt komen de vragen toch wel op je af. Des te dringender wordt het om het er over te hebben in situaties waarbij anderen betrokken zijn bij de zorg en begeleiding van je zoon of dochter. Zeker wanneer je in het gedrag duidelijk merkt dat seksualiteit een rol speelt. En vooral wanneer er sprake is van lichamelijke toenadering van en naar andere mensen.

Er speelt veel. Je eigen beleving. De plaats die seksualiteit in je eigen leven inneemt. Dat wat jou verteld is. Dat wat je zelf ervaren hebt. De relatie met je partner. Angst voor eventuele gevolgen. Wat de kerk ervan zegt. Wat je denkt dat God ervan vindt. Het is een thema dat je niet kunt ontwijken in je eigen leven, maar ook niet in de opvoeding van je kinderen.

Hoe moet je omgaan met alles wat het losmaakt bij jezelf, en bij anderen? Wat is goed en wat is niet goed? Moet je er nu juist wel of niet over praten? En hoe zit het met de regels, de waarden en de normen? In de omgang hiermee doet weer alles mee van wat je zelf aan ervaringen en beeldvorming met je mee draagt.

Daarbij komt, dat er juist met dit onderwerp zoveel aan de hand is in onze samenleving. Na de jaren zestig is alles langzamerhand zo open en bereikbaar geworden op het terrein van seksualiteit, dat ook dat weer allerlei vragen oproept.

Wat kan, wat mag, wat gebeurt er allemaal? Wat komt er op jezelf af? Wat komt er af op je zoon? Heb je zelf daarin nog wat te willen? Wat is wijs? Hoe maak je iemand vertrouwd met dit moeilijke thema? En hoe kun je voorkomen dat er verkeerde dingen gebeuren?

Een wirwar van vragen, waar je soms geen kant mee uit kunt.

Het belangrijkste is toch wel dat je in staat bent het bespreekbaar maken, wanneer dat nodig is. Als je je bewust bent van wat er allemaal bij jezelf speelt, helpt het je ook in de omgang met een ander. In het zien en het bespreekbaar maken van wat er bij hem speelt. Maar ook om een ander niet alles van jezelf (vaak onbewust) op te dringen.

#### 11.2 Leren praten over seksualiteit

Het bespreekbaar maken van vragen over seksualiteit gaat niet vanzelf. Daarin speelt je eigen opvoeding een grote rol. Hoe ben je er zelf mee vertrouwd geworden?

*Bij ons thuis werd zelden of nooit over seksualiteit gepraat. Wel vond ik op een gegeven moment een boekje, dat ergens bewust was neergelegd, getiteld 'jongensvragen'. Daar vond ik wel wat informatie waar ik wat mee kon. Het belangrijkste was toch we, dat ik toen in het boekje tegenkwam, dat zelfbevrediging paste bij de ontdekking van je eigen lichamelijkeheid. Dat het niet automatisch zondig was.*



*Voor de rest waren er de moppen in de straat, die ik absoluut niet in verband kon brengen met de slaapkamer van mijn vader en moeder. Pas later in de ontwikkeling van verkering, verkenning en ontdekking kwam ik er achter hoe alles in elkaar zat. Tegen de tijd dat mijn vader een gesprek wilde hoefde het wat mij betreft niet meer. Wel kregen we een duidelijke waarschuwing toen we verkering kregen: “denk erom...”. De voorlichting op school ging over de ‘bijtjes en bloemetjes’. Niets over gevoelens van verliefdheid en het anders zijn van de beleving van vrouwen en mannen. Er zijn ook andere verhalen over seksuele opvoeding. Betere, met meer openheid. Maar ook mindere waarbij het seksuele altijd in de schaduw stond van het mooie. Kinderen die niets anders meekrijgen over bloot en seks dan 'bah, vies'. Een dubbele moraal vaak met een verschil tussen openlijk en privé. Soms met beschadiging. Vrouwen, die pas veel later ruimte verwierven om zichzelf te zijn. Met de ontdekking van eigen seksuele beleving. Gelijkwaardig. Een inhaalslag. Maar het bespreken ervan is nog steeds moeilijk. Vooral waar in de verhoudingen tussen man en vrouw macht en autoriteit een rol spelen. Dan lukt het praten vaak beter met vriendinnen dan met de eigen partner. Als er dan thuis nooit over gepraat is, als het dan in je relatie niet bespreekbaar is, hoe kun je er dan zomaar over praten?*

Het leren bewust worden van de hobbels helpt. Niet alleen naar jezelf toe maar ook naar anderen toe.

De belangrijkste hobbels zijn toch wel: *verlegenheid, onduidelijkheid en onzekerheid.*

*Verlegenheid*, omdat het om iets persoonlijks en privé gaat. Die verlegenheid verdwijnt alleen in een sfeer van openheid en vertrouwen. Daarom zal bij elke bespreking op een zorgvuldige en respectvolle manier omgegaan moeten worden met ieder die aan het gesprek deelneemt.

*Onduidelijkheid* wat er precies mee wordt bedoeld. In gesprekken blijkt vaak dat de één een heel andere betekenis geeft aan het woord ‘seksualiteit’ dan de ander. De een denkt bij seksualiteit alleen aan de bevrediging van lichamelijke lustgevoelens en met name aan geslachts-gemeenschap, terwijl een ander ook alles wat met verliefd zijn, verkering, trouwen en kinderen krijgen te maken heeft, rekent tot het gebied van seksualiteit.

*Onzekerheid* met betrekking tot specifieke aanwijzingen over wat goed is en wat niet goed is vanuit de Bijbel. Er staan wel grote lijnen in de Bijbel over de omgang tussen mensen onder elkaar maar nergens kant en klare oplossingen voor elk probleem op dit gebied. Toch zijn het in de praktijk van vandaag altijd heel concrete situaties waarin gehandeld moet worden.

### **11.3 Seksualiteit: waar hebben we het over?**

Seksualiteit is een zeer complex begrip.

Waar denk je zelf aan bij ‘seksualiteit’? Meestal begin je te denken aan lichamelijke lustgevoelens en de bevrediging ervan. Al nadenkend over de vragen rondom seksualiteit kom je er achter dat er zoveel lijntjes lopen naar alle aspecten van het leven dat je niet recht kunt doen aan de problematiek als je het alleen maar beperkt tot lichamelijkeheid. In die zin zou het goed zijn om wanneer het gesprek gaat over seksualiteit verder te vragen naar wat de ander precies bedoelt en over welk aspect van seksualiteit het gaat.

Het is belangrijk dat er duidelijkheid is over wat iedereen bedoelt met seksualiteit en waar precies de vragen liggen. Het helpt in het gesprek om een onderscheid te maken tussen de verschillende aspecten van seksualiteit.

Zo ruwweg kunnen de volgende aspecten onderscheiden worden:

- *lichamelijke lustbeleving*. Daarbij gaat het over het lustgevoel in je lichaam en de bevrediging ervan. De soorten vragen die zich daarbij voordoen zijn die van de

verkenning en ontdekking van de eigen lichamelijke gevoelens en de zelfbevrediging.

- *Beeldvorming rondom seksualiteit*, associaties en het effect ervan: erotiek, opwindend. Hierbij gaat het om de wijze waarop kinderen vertrouwd en bekend gemaakt worden met alles wat met seksualiteit te maken heeft. Niet alleen thuis, maar natuurlijk ook op school, de straat via reclame, video, seksboekjes en niet te vergeten de televisie. Ze worden dus altijd ‘opgevoed’, ook al doe je er thuis niets aan. Daarom is het belangrijk stil te staan bij goede beeldvorming. Bij de wijze waarop je omgaat met alles wat van buiten op ze afkomt. Wat geef je ze daarin als ouders mee?
- *verliefdheid, relatievorming, verkering*. Hierbij is ook de omgang met een ander in het geding. Hoe kijk je naar de ander? Hoe maak je contact? Hoe bouw je een relatie op? Hoe leer je omgaan met elkaars gevoelens, verlangens en opvattingen. De vragen gaan natuurlijk ook over (spel)regels en grenzen met betrekking tot (lichamelijk) contact en intimiteit.
- *bewuste keuzes met betrekking tot het met elkaar naar bed gaan, trouwen, het krijgen van een kind*. Hierbij gaat het over het kunnen overzien van de gevolgen van eigen keuzes en het dragen van verantwoordelijkheid.

Dit onderscheid kan helpen om vragen rondom seksualiteit nader te verkennen. De ene vraag is de andere niet.

#### **11.4 Seksualiteit en verstandelijke handicap**

Het zal duidelijk zijn dat het verstandelijk niveau invloed heeft op de soort vragen die zich wel of niet kunnen voordoen. De vragen, direct of indirect gesteld, zullen altijd in het licht van de eigen belevingswereld van degene over wie het gaat geïnterpreteerd moeten worden.

*Hoe moet je reageren als je zoontje van zeven thuis komt met de enthousiaste opmerking: “ik ga trouwen met Janet van de overkant!” Je kunt zeggen: “dat kan helemaal niet want je mag nog niet eens trouwen. Wacht maar tot je ouder bent.” Je kunt ook zeggen: “ nou, dan moet je eerst maar naar het stadhuis. Daar moet je dat regelen.” Misschien wel met de gedachte, dat hij er dan vanzelf wel achter komt. Als je zo reageert, heb je nog niet een echt gesprek gehad over wat je zoontje je wilde vertellen. Misschien wilde hij alleen maar vertellen hoe verschrikkelijk lief hij zijn buurmeisje vond. Hij gebruikt woorden, die bij ons allerlei ‘grote mensen’ associaties oproepen en ons daarmee op een verkeerd been kunnen zetten. Er is een heel goed vervolgsprek denkbaar over wat hij allemaal wil vertellen, van zijn gevoel en zijn gedachten. Als je dochter van 35 jaar, die een verstandelijke handicap heeft net zoiets zou zeggen of gedrag zou laten zien dat duidelijk gericht is op aanhankelijk contact met een speciale vriend, wat komt er dan allemaal bij je boven? Het is heel goed te begrijpen, dat dan je eigen reacties, inclusief onzekerheid en misschien wel angst, vaak in de weg zitten om recht te kunnen doen aan wat zij wil vertellen en aan de vragen waar zij over zou willen spreken.*

Het probleem is vaak, dat je de vragen interpreteert in het licht van *jouw* eigen belevingswereld. In veel situaties van mensen met een verstandelijke handicap zal bijvoorbeeld het vierde aspect (vragen rond 'het naar bed gaan') geen rol spelen of kunnen spelen, terwijl juist dat aspect voor ouders het moeilijkste is te hanteren. De moeilijkheid blijft dan dat mensen met een verstandelijke handicap woorden, begrippen en beelden gebruiken, zoals ze die aangereikt hebben gekregen. Ze kunnen het dan heel goed hebben over ‘seks’, ‘naar bed gaan’, ‘trouwen en kinderen krijgen’, maar wel vanuit hun eigen belevingswereld, waarin de beeldvorming vaak meer bepaald wordt door gevoelens dan door verstandelijke overwegingen. Als je dan

verder vraagt of verder kijkt dan wat er gezegd en gedaan wordt, is er meer kans dat je bij de eigenlijke vragen van henzelf terecht komt. Die kunnen net zo moeilijk zijn voor jezelf als ouders maar soms heel goed bespreekbaar. Als dan die druk weg valt van je eigen angst blijkt er toch nog vaak veel meer gesprek mogelijk dan je wel gedacht hebt.

Zo kun je er achter komen dat autisme niet automatisch betekent dat seksualiteit geen rol speelt. Het zou best kunnen zijn, dat in het relatieverhaal voorwerpen dezelfde gevoelens kunnen oproepen als een partner. Voorwerpen worden vaak als minder bedreigend ervaren dan mensen.

Ook is er bij mensen vaak een onderscheid te maken tussen *echte persoonlijke* beleving en aangeleerde beleving. Veel gedrag is immers aangeleerd, hetzij vanwege sociale wenselijkheid, hetzij vanwege voorbeelden op de t.v. of in de omgeving. In de zin van: 'zo hoort het toch?'; 'zo doe ik het toch wel goed?'. Het een zal meer persoonlijke bevrediging en voldoening geven dan het andere. Dat is soms de reden voor wildgroei in het zoeken naar lustbevrediging van mensen. Maar ook hierin zul je bepaald worden bij het verschil tussen wat voor jou belangrijk is en wat bij de ander past.

In die zin zul je ook een onderscheid moeten maken tussen wat privé is, ook met betrekking tot je kind en wat op de een of andere manier een zaak is van goede omgang en sociaal gedrag.

### **11.5 Seksualiteit en het geloof**

Zoekend naar wat er vanuit het geloof over seksualiteit te zeggen valt, moeten we allereerst vaststellen dat het woord 'seksualiteit' niet in de Bijbel voorkomt. Dat maakt het moeilijk om rechtstreekse aanwijzingen en regels te vinden voor een goed omgaan met de vragen die wij tegenkomen in de praktijk van het leven.

*Hoewel het woord 'seksualiteit' als zodanig niet voorkomt in de Bijbel, is er wel aandacht voor verschillende aspecten van seksualiteit, met name als het gaat om de relatie en verhouding tussen man en vrouw in het huwelijk. Daarbij moet echter niet vergeten worden, dat die verhouding ook als beeld gebruikt wordt voor de relatie God en zijn volk. Er zijn een paar uitspraken te vinden rondom specifieke situaties, waarbij seksualiteit als lichamelijk gevoel een rol lijkt te spelen, maar als je wat beter kijkt wordt duidelijk dat de aanleiding tot die uitspraken niet in de eerste plaats te vinden is in het seksuele aspect van de situatie, maar veeleer in de wijze waarop uitdrukking gegeven wordt aan de relatie met God en met de naaste. (voorbeelden: Gen. 19: 5; Gen. 3:8;9; Rom. 1:24-32; 1 Cor. 5; 1 Cor. 6: 18-20; Eph. 5:22-33). Het lijkt erop, dat seksualiteit als lichaamsbeleving een vanzelfsprekend onderdeel is van het scheppingsgegeven waarin ook alle andere dingen zoals de gewone lichamelijke behoeftes als eten en drinken, hygiëne en toiletgang een plaats hebben. Alleen waar het gaat om begeerte en lust die ten koste gaan van de ander en in strijd is met liefde die zichzelf niet zoekt volgt een veroordeling (vb. Col. 3:5,6; Gal.5: 19-21; Eph. 5: 3-5). Waar het gaat om het huwelijk wordt hoerij en overspel uitdrukkelijk genoemd als niet passend bij de regels van God. Zowel in strijd met goede bejegening van je naaste als wel als beeld voor de relatie met God in de vorm van 'hoereren met de afgoden' (vb. Ez. 23; Hos. 1:2; Hos. 3; Jac. 4:4)*

Kijkend naar de kerkgeschiedenis en de manier waarop in de kerk omgegaan werd en wordt met 'seksualiteit' moeten we vaststellen dat het behoort tot een bijzonder terrein van het leven waar vaak een taboe op rust met betrekking tot de bespreekbaarheid ervan. Aan de ene kant wordt het begrip geassocieerd met de strijd tegen lustgevoelens, aan de andere kant met het hogere gevoel van de huwelijksmoraal en het 'vermenigvuldig u'. Het resultaat is, dat er vaak

sprake is van een dubbele moraal: zichtbare moraal als het gaat om regels en zichtbare praktijken en daarnaast een verborgen moraal als het gaat om wat niet aan het daglicht wordt toevertrouwd. Ook moeten we vaststellen, dat in de omgang van mannen met vrouwen maar ook in gezinssituaties de machtsverhoudingen vaak gebaseerd waren op bijbelse argumenten. De uitspraken: 'de vrouw zij onderdanig aan de man' en het 'eert uw vader en uw moeder' werden soms gebruikt als eis tot gehoorzaamheid, zonder recht te doen aan respectvolle bejegening. Oftewel als rechtvaardiging voor situaties van misbruik. Overigens niet alleen in het verleden, maar ook in het heden zijn daar schrijnende voorbeelden van aan het licht gekomen.

Het lijkt er op dat er veel ruimte is voor eigen interpretatie van wat men uit de Bijbel belangrijk vindt. Dan is er altijd het gevaar om met losse teksten aan de haal te gaan en ze gebruiken naar je eigen goeddunken.

Toch zijn er wel een paar grote lijnen te vinden, die ook in de bijbel zelf aangereikt worden als basis voor onze omgang met elkaar. Dat wat Jezus zelf aangeeft als fundament voor de wet en het leven: *God liefhebben boven alles en de naaste als jezelf*. Waarbij het ene zich spiegelt in het andere. Kijken met de ogen van God naar elkaar en naar jezelf. De ander is daarbij belangrijk. Het gesprek met de ander helpt om jezelf onder ogen te komen. Uitgaan vanuit de bijbelse liefde kan nooit een route opleveren die de verkeerde kant opgaat. Waar wij in oprechtheid daarmee in gesprek gaan, mogen wij vertrouwen hebben dat Hijzelf meekijkt en mee denkt op zoek naar antwoorden voor onderweg.

*Ieder mens is door God geschapen als een unieke persoonlijkheid met een eigen naam en een eigen levensgeschiedenis, met als bedoeling ('opdracht') er te zijn tot eer van God en Zijn Schepping.*

De vraag is natuurlijk: hoe zit je er zelf in? Als je opgevoed bent met strakke principes en met de overtuiging dat de bijbel antwoorden heeft op alle vragen, is het niet zo gemakkelijk om alleen maar met een 'rode draad' op pad te gaan. Dat maakt onzeker. Het gevaar is dan dat je toch krampachtig op zoek gaat naar antwoorden. En voortdurend last hebt van het onzekere gevoel: 'doe ik het goed of niet?' Juist om die reden is het belangrijk dat je ruimte krijgt voor je verhaal, je ervaringen en je vragen. Soms is die ruimte er wel, soms moet je er ook moeite voor doen.

## **11.6 Grenzen: normen en waarden**

Natuurlijk kom je ook terecht bij de vraag: wat kan wel en wat kan niet? Wat mag wel en wat mag niet? Er zijn toch grenzen? Er moeten toch regels opgesteld worden?

Het is goed deze vraag ook eens wat van dichtbij te bekijken.

In hoeverre heeft de vraag naar grenzen en regels te maken met je eigen angsten en onzekerheden. Gaat het erom dat je als ouders gerust kunt zijn, omdat je zodanige afspraken gemaakt hebt dat er niets ergs kan gebeuren? Ben je er tevreden over dat de ander 'gehoorzaam' is aan de regels, die jij gesteld hebt? Bijvoorbeeld uit angst voor straf? Of zou je het liefste willen dat de ander zich bewust was van de waarde van de regels voor zijn eigen leven.

Ook hier speelt weer de wijze waarop je zelf met regels in je leven omgaat, vaak in samenhang met de wijze waarop je met God en de Bijbel omgaat.

*Ik betrap me er wel eens op dat ik God er soms bij haal om mijn regels wat kracht bij te zetten. Anders gezegd: die regels uit de Bijbel die passen bij mijn eigen opvattingen geef ik automatisch meer gewicht dan de regels waar ik minder bij voel. Ik heb ook wel eens de neiging om anderen te bepalen bij de normen waarmee ik zelf ben opgevoed en die mij vaak een schuldig gevoel gegeven hebben.*

Het rode draad verhaal van de 'Liefde' zet ons op twee sporen. In de eerste plaats het spoor van aandacht voor het *recht doen aan je eigen beleving*. Je zou het haast kunnen benoemen als

het recht doen aan de wijze waarop God je geschapen heeft. In die zin is het te beschouwen als een eerbewijs aan Hem zelf. In de tweede plaats gaat het om de wijze waarop je *recht doet aan de ander*. Hoe je in het contact en de omgang de ander in zijn waarde laat. Aandacht voor het verschil tussen privé en sociaal gedrag, met afspraken binnen de samenleving om voorwaarden te scheppen dat dit ook echt gegarandeerd wordt.

Concreet zou dit betekenen dat je als uitgangspunt zou moeten nemen het eigen beleven en de eigen vragen van je kind. Zoeken naar voorwaarden om voor haar zelf vorm te kunnen geven aan haar eigen seksualiteitsbeleving, passend bij haar wens en waardigheid. Zodanig dat het niet schadelijk is voor anderen en voor haar zelf. Aandacht hebben voor het kunnen opbouwen van relaties in de sfeer die past bij gelijkwaardigheid en het recht doen aan eigenheid en privacy. Nooit ten koste van de ander. Het bedenken van huisregels en afspraken die goede voorwaarden zijn om recht te kunnen doen aan het privacygevoel en de eigenheid van ieder die erbij betrokken is. Niet alleen zoeken naar goede regels en afspraken maar ook naar blijvende ruimte en aandacht voor de eigen gevoelens en vragen van je kind. Uiteraard rekening houdend met het verschil tussen wat jij allemaal zou willen weten en wat je kind beschouwt als privé van hemzelf.

Zo zoekend naar goede regels kom je vanzelf terecht in een proces waarbij ook ruimte kan komen voor je eigen vragen met betrekking tot opvattingen, waarden en normen over jouw manier van omgang met seksualiteit.

### **11.7 Seksualiteit en opvoeding**

Seksualiteit heeft lang niet altijd een vanzelfsprekende plaats in de opvoeding gekregen: het speelde zich af in de intimiteit maar soms ook in de schaduwzijde van het leven. Dat maakt het begrijpelijk dat het dan ook niet zo gemakkelijk meegenomen wordt in de opvoeding van kinderen. Als je zelf nooit geleerd hebben over seksualiteit een gesprek te voeren is het heel moeilijk om daar dan opeens met je eigen kinderen wel over te moeten spreken. Laat staan dat bijvoorbeeld zorgverleners met jou willen praten over de beleving en begeleiding van de seksualiteit van je volwassen dochter.

Wat is het doel van de opvoeding met betrekking tot seksualiteit?. Wat wil je je dochter mee geven? In welke situaties zou zij er mee uit de voeten moeten kunnen. Denkend aan later: wat kan ze tegen komen? Welke negatieve ervaringen? Welke verwachtingen heeft ze zelf? Wat zij tegenkomt zijn in de eerste plaats de reacties en vragen rondom haar eigen lichaam. Verder komt ze natuurlijk van alles tegen van anderen. De samenleving in het algemeen (denk aan: t.v., reclame, film, videotheek) en de mensen om haar heen, zowel bekenden als onbekenden. Wat bieden ze aan, wat vragen ze?

Wat is goed voor je dochter en wat niet. Hoe kom je daar achter? Voor een deel begint het natuurlijk met wat jij als ouder goed vindt of niet. Dat is wat je haar laat zien, ook al zeg je er niets over. Zij krijgt het wel mee. Soms nog meer van de sfeer waarin zich alles afspeelt dan van de opvattingen zelf. Soms gebeurt het ook heel indirect.

*De manier waarop je omgaat met televisieprogramma's. Je kunt soms zonder dat je het uitdrukkelijk wilt, zoveel zeggen in een korte reactie op iets bloots op de televisie, of door ineens wanneer het 'leuk' wordt over te stappen op een andere zender of de tv uit te doen. Wat kun je een boel zeggen, terwijl je niks zegt! Deur op slot bij douchen. Omgaan met bloot, met schaamte, maar ook in het vertellen van moppen of het kloppen op de deur van de slaapkamer.*

Wat zou je willen? Waar zitten je angsten?

Het ene kind is het andere niet. Wanneer vind je dat je dochter los vertrouwd is?

Wanneer loopt ze niet in zeven sloten tegelijk? Daar zijn vermoedelijk wel wat voorwaarden voor te bedenken. Het zou in elk geval helpen, wanneer ze niet verrast zal worden door onbekende zaken, dus weet waar het over gaat en er misschien zelfs al van tevoren over heeft nagedacht. Wanneer zij in staat is aan te geven wat ze wel of niet wil en dat ze dat ook duidelijk kan laten zien of horen. Dat zij ook niet een ander zal beschadigen en dat ze weet wat ze moet doen als er iets mis gaat.

Dat is nog al wat. Maar als je goed kijkt hebben die voorwaarden niet alleen te maken met het aspect seksualiteit. Het heeft betrekking op alles van de opvoeding. Dat je dochter in alle opzichten leert aan te geven wat zij zelf wel of niet leuk vindt en wat ze zelf wel of niet wil. Het is niet zo moeilijk voor te stellen, dat als in de gewone opvoeding het begrip 'privé' en 'weerbaarheid' goede aandacht hebben gekregen, dat dan ook een positief effect zal kunnen hebben op de problematiek rondom 'seksualiteit'. Er zou veel minder onzekerheid en angst zijn rondom contact en relaties, als iedereen geleerd had goed om te gaan met privé en privacy, in de zin van: dit is iets van mezelf, daar heeft een ander niets mee te maken. Met aandacht en ruimte voor eigen invulling van wensen. Als iedereen geleerd had weerbaar te zijn. Niet alleen met woorden, maar ook met signalen in de zin van: 'dit vind ik fijn en dat niet'. Of: 'dit wil ik wel en dat niet'. Of: 'dit past er wel bij mij en dat niet'.

### 11.8 Valkuilen in de seksuele opvoeding

Als het gaat om een situatie van opvoeding, voorlichting en begeleiding, en met name van mensen met een verstandelijke handicap zijn een aantal valkuilen te noemen waar je in terecht kunt komen als je je daar niet van bewust bent:

- *'Mijn kind moet beschermd worden'*. Bescherming betekent voor het kind: ik hoef nergens over in te zitten. Er overkomt me niets (geborgenheid). Dan vindt er geen eigen groei plaats en word je als kind zelf niet vertrouwd met alles van seksualiteit en leer je er niet zelf mee omgaan. Eerder word je er van weggehouden. Het gevaar dreigt dan van stiekem, angsten, maar ook van wildgroei als de bescherming wegvalt. Soms is bescherming noodzakelijk, bijvoorbeeld als het leven zelf in het geding is. Meestal is het echter de moeite waard stil te staan bij de eigen mogelijkheden om goed te leren omgaan met zoveel mogelijk aspecten van seksualiteit. Zeker als het gaat om een onderwerp dat zo privé is en met alles van het leven te maken heeft dat je je kind nooit voor 100% kunt beschermen tegen invloeden van buitenaf.
- *'Mijn kind weet zelf niet wat goed voor hem is'*. Betutteling betekent voor het kind: ik weet het toch zelf niet. De ander weet het altijd beter. Dat levert weinig gevoel op van eigen waarde en maakt het kind heel erg onzeker. Dan kun je in wezen alles wel uitproberen, want de ander zegt het wel als het niet goed is. Zo kom je nooit tot een eigen mening.
- *'Je moet geen slapende honden wakker maken'*. En als ze dan wel wakker worden? Dan hebben ze niets als leidraad. Wat levert dat op aan onzekerheid en angsten. Het klinkt logisch, om te wachten tot ze er zelf aan toe zijn en bijvoorbeeld zelf met vragen komen. Maar hoeveel van jezelf zit er in deze uitspraak? Ga je zo met alles van de opvoeding om? Zijn zo ook lesprogramma's op de school opgesteld? Of speelt een rol, dat je het heel moeilijk vindt om erover na te denken, laat staan het erover te moeten hebben.

### 11.9 Homoseksualiteit

Wat, als blijkt dat je zoon zich aangetrokken voelt tot iemand van hetzelfde geslacht. Ook dan wordt alles wat voor jezelf vanzelfsprekend was op zijn kop gezet. Niet alleen je gevoelens en opvattingen met betrekking tot seksualiteit, maar ook die tot het hebben van een handicap, en het anders zijn dan het normale. Begrijpelijk. En erg moeilijk. Wat zou je het liefste willen?

Ook dan is het belangrijk te zoeken naar ondersteuning om goed met je gevoelens en de verwerking ervan om te gaan. Hoe kan alles zo normaal mogelijk zijn of worden voor iedereen? Soms heb je dan ook last van de schuldvraag. Kijk het rijtje van verwerkingsaspecten daar maar eens op na. Uiteindelijk zul je toch terecht komen bij het zoeken naar het eigene van je zoon. Zijn eigen weg en wat het hem daarin aan ervaringen en gevoelens opgeleverd heeft. Inclusief zijn eigen weg in het geloven.

Als het geloof en de visie op seksualiteit voor jezelf alleen maar uit zekerheden en geboden bestaat is het logisch dat je dat ook als voorwaarde ziet voor anderen en in elk geval ook voor hem. Als je relatie met God van een hogere en diepere intieme orde is dan alleen het gehoorzamen van regels, dan ben je niet klaar met verbod en gebod. Het nieuwe testament laat steeds het verschil zien tussen wat mensen denken dat God belangrijk vindt en wat God zelf belangrijk vindt. Ook hier begint het met de ervaring dat God ieder mens liefheeft. Ruimte heeft voor wat bij ieder mens past. In wezen ruimte voor hoe Hij ieder geschapen heeft. Met als doel eer te bewijzen aan de Schepper. Daarmee kom je bij de vraag uit, of je bereid bent de situatie wel of niet in de nabijheid en het besef van God te brengen. Dan komen de inhoudelijke vragen. Is er sprake van echte liefde? Verrijken mensen elkaar in hun relatie, of gaat het ten koste van elkaar? Liefhebben als rode draad. En daarbij het besef van je eigen interpretatie en beeldvorming die soms een hindernis vormt om de dingen in het juiste perspectief te kunnen zien. Het besef van wat je zelf aan opvoeding en regels hebt meegekregen. Ook hier speelt weer mee of de Bijbel alleen als wetboek of als bron en richtingwijzer ervaren wordt.

*In de bijbel wordt geen expliciete uitspraak gedaan over homoseksualiteit. Wel wordt er op een paar plaatsen een veroordeling gegeven over homoseksuele uitingen. Gen. 19: 5, Lev. 18: 22 (Lev. 20:13) en Rom 1: 24-27. Er wordt daar echter niet gesproken over seksuele geaardheid, maar over gedrag van mensen die naar alle waarschijnlijkheid heteroseksueel geaard waren. Een gedrag dat haaks stond op de beleving van het beeld van de relatie met God. In de vorm van afgoderij, schending van gastvrijheid, of als lichamelijke lust de boventoon voert. Het op basis van lustgevoelens veranderen van aandacht voor persoon naar aandacht voor lichamelijke lusten. Niet voor niets wordt het woord 'tegennatuurlijk' gebruikt in Rom. 1: 26, 27. Voor hen was het tegennatuurlijk. Zou God, Jezus, Paulus ook zo gesproken hebben over mensen wier natuur zo is dat ze, of ze het willen of niet, verliefd worden op iemand van het eigen geslacht? Het is niet alleen in de menselijke geschiedenis gebleken, maar ook in bijbelse zin te verdedigen dat het te beschouwen is als tegennatuurlijk wanneer homoseksuelen proberen een heterorelatie aan te gaan. En daarmee als een niet recht doen aan zoals God mensen geschapen heeft.*

### **11.10 Als er iets fout gaat**

Je wilt dat alles zo goed mogelijk gaat. Je doet zelf je best, je moet erop vertrouwen dat anderen er ook goed mee omgaan. En toch kan er wat verkeerd gaan. Daarbij kan je zoon slachtoffer zijn, maar ook dader...

Het zijn de meest ingrijpende gebeurtenissen, die je kunnen overkomen in het leven. Waar je niet in je eentje mee klaar kunt komen. Gelukkig is er de laatste jaren meer aandacht voor, wordt er ook daadwerkelijk ingegrepen en zijn er instanties die deskundigheid en zorgvuldigheid in huis hebben om zorg te dragen voor een goede begeleiding en een nieuw perspectief. En toch blijft er dat eigen persoonlijke proces, wanneer je als ouders betrokken raakt bij een ervaring van seksueel misbruik van je kind. Wat heb je verkeerd gedaan? Wat heb je zelf wel of niet gemerkt? Wat had je kunnen doen om te voorkomen? Allemaal vragen waar je niet zomaar antwoord op kunt geven. Wat wel belangrijk is is aandacht te geven aan het gevoel achter de vragen. Wat speelt er allemaal bij jezelf? Vooral als het om een situatie gaat waarbij

er sprake is van een langere periode waarin je misschien al wel signalen of vermoedens had, maar er niets daadwerkelijks mee gedaan hebt. Dat kan verschillende redenen hebben. Verdoezelen, wegduwen. Vorm van ontkennen. Of misschien wel een hele hoop stennis maken. In de vorm van een afreageren op de ander. Er kan ook bij jou zoveel boosheid op jezelf in zitten van vroeger of naar je partner. In sommige gevallen komt het ervan dat je jezelf sust met 'het valt wel mee'. Zo erg is het niet. Of een reactie van 'het zal nooit weer gebeuren'. Iets van 'wat zielig, ik begrijp het wel'. Of ook je eigen voornemen om alles beter in de gaten te houden.

Feiten beoordelen, werkelijkheid vaststellen kun je niet als je er zelf bij betrokken bent. Daar zul je altijd deskundige hulp, meestal van buitenaf bij moeten hebben. Wel kun je stil staan bij je eigen gevoelens en gedachten. Wat is er allemaal in het geding met betrekking tot je kind en jezelf? Wat is het allemaal waard? Niet alleen voor het moment zelf, maar ook gelet op het perspectief van de toekomst.

Bovenal gaat het om de vraag: hoe zit het met het effect op de geborgenheid en eigen waarde van je zoon, en misschien ook wel van jezelf. Wat gebeurt er met de geborgenheid als er geen echte bescherming geboden kan worden, als je herhaling niet kunt garanderen? Wat gebeurt er met de eigen waarde, als het verhaal niet waar blijkt te zijn, of als ik de ander zielig vind? Zo van 'hij kan het ook niet helpen'.

Misbruik, het komt voor. Je kunt er niet om heen. Een ingrijpende ervaring met alle elementen die daar bij horen. Voor alle betrokkenen. Daarbij kan de rol van de omgeving, van je relaties heel wezenlijk en bepalend zijn, zowel in positieve als negatieve zin. Maar, het allerbelangrijkste is dat er een plek is voor jezelf en jouw verhaal. Daar moeite voor doen, helpt, ook al weet je nog helemaal niet hoe je verder moet.

### 11.11 Tot slot

Seksualiteit en relaties. Een heel persoonlijk onderwerp. Heel dichtbij. Daarmee ook heel kwetsbaar. En toch is het een niet weg te denken aspect van het menselijk leven. In de problematiek rondom seksualiteit zitten ook meestal veel meer andere vragen van het leven verweven. Vooral als het gaat over eigenheid, privacy, mondigheid en weerbaarheid. Gelukkig ervaren veel mensen ondanks alle vragen en problemen seksualiteit als een verrijking van hun leven. Het is als iets goeds bedoeld en daarom is het ook de moeite waard om er zorgvuldig mee om te gaan. Niet alleen in je eigen leven, maar ook in het leven van je zoon of dochter. Het kan zelfs zijn dat, als je leert aandacht te geven aan dat aspect van het leven en het bespreekbaar kunt maken rondom de begeleiding of ondersteuning van je zoon of dochter het ook een positief effect kan hebben op je eigen gevoel en omgang met seksualiteit.

*Relaties en seksualiteit zijn waarden in het leven waar je zelf heel zuiver mee om moet gaan maar waar ook anderen met respect mee om moeten gaan. Ik vind dat mensen zich ten opzichte van mensen met een verstandelijke handicap soms misdragen. Ik ervaar het als een verregaande vorm van brutaliteit wanneer mensen zomaar informeren of mijn zus wel 'aan de pil is'. En hoe we dat in de toekomst wel denken te gaan doen, met kinderen en zo. Ik vind dat heel ongepast en vervelend. Dat vraag je aan niet-gehandicapte mensen toch ook niet?*



*Wouter heeft een vriendin en net als de andere kinderen heeft hij een feestje gehad bij zijn 'verloving'. Het zijn heel goede vrienden, die ieder apart wonen. Zijn relatie gaat op het ogenblik niet verder dan vriendschap, maar als het verder zou gaan naar meer lichamelijke en seksualiteit dan is dat voor mij acceptabel, want dan geeft hij het zelf aan en is hij gegroeid. Hopelijk kan hij er dan met hulp goed mee omgaan. Hij beleeft het op deze manier. Het zij zo!*

*Ik heb met mijn dochter afspraken gemaakt over haar omgang met een relatie. Maar toen er een vriend in haar leven kwam en ik het totaal met haar keus oneens was, heb ik gemerkt hoe moeilijk dat was. Een jongen die een stuk ouder was, uit een totaal ander milieu kwam, schulden maakte en verschillende relaties achter de rug had. Uiteindelijk heeft mijn dochter na veel gesprekken, ook met haar mentor, ingezien dat die jongen niet de juiste keus was. Ze heeft met hem gebroken. Wat ik er als moeder van geleerd heb, is dat het zo ontzettend belangrijk is dat mijn dochter zelf tot dat besluit kwam. Ik heb het haar niet verboden maar zij heeft ingezien dat deze relatie niets kon worden.*

## Hoofdstuk 12

### AFSCHEID EN OVERLIJDEN

#### 12.1 Inleiding

Als mensen zijn we zo gespist op het leven dat we ons vaak maar weinig bewust bezig houden met het feit, dat het ook een keer ophoudt. Toch kom je er vanzelf mee in aanraking, of je wilt of niet. Eerst meestal op het niveau van opa, daarna van ouders en van mensen om je heen. Af en toe word je extra geschokt door onverwachte gebeurtenissen. Die niet passen bij het gewone leventje en de verwachtingen die je daarbij hebt. Een ramp, verkeersongeluk, ernstige ziekte, of soms nog erger in de vorm van een eigen ingrijpen.

Het overlijden van iemand is altijd een schokkende gebeurtenis. Hoe ingrijpend het is wordt ook weer beïnvloed door beelden en verwachtingen die je hebt van de mensen om wie het gaat en van het leven. Op grond van je eigen ervaringen uit het verleden. Als je mooie ervaringen hebt gehad, sta je er heel anders in dan wanneer het heel naar was. Als je het hebt zien aankomen is het nog weer anders dan wanneer het heel onverwacht gebeurt. Als het op afstand gebeurt is het heel anders dan wanneer het in je eigen gezin plaats vindt.

Hoe kun je er zo op voorbereid zijn dat je daar op een of andere manier toch mee om kunt gaan? Hoe kun je ervoor zorgen, dat je genoeg verwachtingen hebt van wat er allemaal kan gebeuren, zodat je er niet zo onderste boven van raakt? En hoe kan ik mijn kind dat een verstandelijk handicap heeft op zulke dingen voor bereiden? Wat valt er uit te leggen of waarmee kan ik mijn kind vertrouwd maken als het gaat om het overlijden van iemand die hij heel goed kent.

Daarnaast gaat het bij overlijden altijd over iets definitiefs en onherroepelijks: het einde van een leven. Daarmee worden we ook bepaald bij het leven dat dan afgelopen is. Naast de vragen over het omgaan met overlijden komen ook de vragen over het omgaan met het leven zelf, als je beseft dat dat leven een keer ophoudt. Dat zijn niet alleen vragen voor jezelf, maar ook vragen die een rol spelen in het omgaan met het leven van je zoon of dochter. Wat betekent het voor jezelf, als je bepaald worden bij het overlijden van je partner of van jezelf in de nabije toekomst? Wat gaat er in je om als je je realiseert dat je kind ook zomaar op een dag kan overlijden?

#### 12.2 De dood als een ingrijpende gebeurtenis

Bij het nadenken over hoe ingrijpend het is, wanneer er iemand uit je omgeving overlijdt spelen de volgende drie aspecten een belangrijke rol:

- het beeld en de verwachtingen die je hebt rondom de dood en het overlijden
- de omstandigheden rondom het overlijden
- de relatie die je met de betrokkene hebt

Het is niet zo moeilijk voor te stellen, dat wanneer de omstandigheden bekend en vertrouwd zijn, bijvoorbeeld een langdurig ziekbed, en wanneer je zelf niet bang bent voor de dood er een heel andere situatie zal zijn dan wanneer je plotseling gebeld wordt dat een goede vriend die je in lange tijd niet gezien hebt door een verkeersongeluk om het leven gekomen is.

Ook zal het verschrikkelijk moeilijk zijn om betrokken te worden bij een situatie van overlijden, als je zelf bang bent voor de dood om wat voor reden ook maar.

Elk overlijden is een uniek gebeuren. En het loopt ook altijd anders dan je van tevoren bedacht hebt. In die zin is het onmogelijk om te proberen alles van tevoren zo te regelen, dat je ervoor kunt zorgen, dat alles heel gewoon en rustig verloopt. Als het zover is reageer je in die situatie met het gevoel dat je op dat moment hebt. Wat er dan met je gebeurt heb je zelf niet

altijd in de hand. Vaak komen er gevoelens mee naar boven waarvan je je nooit eerder bewust bent geweest. Wat dat betreft zou je je kunnen afvragen hoe zinvol het is om het er dan toch over te hebben, als het nog niet speelt.

Daarom is het goed een onderscheid te maken tussen dingen waar je wel wat mee kunt van tevoren en dingen die je over moet laten aan het moment waarop het speelt.

Wat helpt, is dat je van een aantal zaken weet hoe het gaat. Dat je in elk geval weet om wat voor vragen het gaat en dat je niet schrikt van dingen die je niet wist. Dat geldt niet alleen voor materiële en organisatorische zaken, maar ook voor kennis van bepaalde verwachtingen en beelden die je hebt over de dood in het algemeen.

Als je bijvoorbeeld nog nooit bij een begrafenis bent geweest, weet je niet hoe alles gaat. Als je nog nooit een dood iemand gezien hebt, weet je niet van tevoren hoe je daarop zult reageren. Of als je daar een keer heel erg van geschrokken bent, zal dat ook weer opgeroepen worden in een nieuwe situatie. Als je vreselijk bang bent voor het oordeel van God na de dood, zal dat ook een rol kunnen spelen in je angst voor de dood. Dat zijn allemaal factoren die het effect kunnen versterken, maar die op zich nog niets te maken hebben met het overlijden van die persoon op dat moment. Aandacht geven aan zaken die te maken hebben met jouw eigen beeldvorming en jouw eigen verwachtingen kunnen helpen dat de aandacht op het moment dat er iemand overlijdt niet afgeleid wordt van wat er in de relatie van jou en die ander op dat moment afspeelt.

Als je je bewust bent van wat er met je kan gebeuren in situaties van verdriet, angst en paniek. Als je weet waar je het meeste aan kunt hebben kun je daar rekening mee houden in het nadenken van tevoren welke ondersteuning of hulp je het liefste zou willen gebruiken.

Juist in het aandacht geven aan een aantal aspecten waar je van tevoren wel wat mee kunt kan er ruimte komen voor wat op dat moment belangrijk is. Ruimte voor persoonlijke gevoelens rondom verlies en afscheid van het leven van iemand die je lief en dierbaar was.

### **12.3 Beeldvorming rondom de dood**

De beeldvorming rond het overlijden staat meestal in het teken van verdriet. Het bijwonen van een begrafenis of crematie wordt vaak gezien als een moeilijke en verdrietige zaak. Zo wordt het ons meegegeven in de samenleving en bij de opvoeding. Een deel van dat verdrietige gevoel is daarmee ook iets vanzelfsprekends geworden. Het wordt al opgeroepen als we horen dat er iemand overleden is. Het zit als het ware al in ons pakket en men vindt het raar als je dat gevoel niet hebt. In die zin zit er ook vaak iets aangeleerds bij, zonder dat er nog sprake is van het voelen van het eigenlijke verdriet van jezelf.

*Ik kom geregeld op bezoek bij een bewoner van een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke handicap. Elke keer als hij mij de foto laat zien van zijn vader die al een aantal jaren geleden overleden is, veegt hij eerst met zijn hand over zijn ogen. Hij zegt dan dat hij heel verdrietig is. Als ik dat beaam kan hij weer verder praten over van alles en nog wat. Ik merk een verschil tussen een echt gesprek over zijn vader en tussen het kijken naar een foto waarbij deze reactie een gewoonte was geworden. Zo was het hem 'overgeleverd'. Hetzelfde kwam ik als een tegenstrijdigheid tegen, toen ik een medebewoner op een doordeweekse dag moest vertellen dat zijn opa was overleden. Even een heftige reactie op grond van alles wat er aan beelden opgeroepen werd bij het woord 'overlijden' en vervolgens gewoon weer aan het werk volgens het schema. Het echte verdriet komt in het weekend. Dan gaat het niet om een verhaal met woorden, maar om iets dat in je leven plaatsvindt. Je komt het zintuiglijk tegen op de plaats waar iemand weggevallen is. Bij het aandacht geven aan wat het overlijden in de naaste omgeving voor iemand betekent zul je de vraag moeten stellen: Wat voor effect heeft het zijn belevingswereld op dit moment? Valt er*

*een gat? Verandert er op dit ogenblik zintuiglijk iets voor hem, bijvoorbeeld in zijn dagschema of met betrekking tot de mensen die hij anders zou tegenkomen? Hoe ziet het er uit met zijn contactlijnen en relatie met de overledene. Daar zijn de plekken van het verdriet en het afscheid. Bij berichtgeving alleen loop je kans op het oproepen van associaties, zonder dat er echt iets bewust ervaren wordt. Het lijkt er dan soms op alsof het niet doordringt. Het eigenlijke gebeurt pas bij zintuiglijke waarneming. Iemand die niet meer langs komt. Of thuis een lege plaats aan tafel.*

Beeldvorming heeft met gevoel te maken. Met wat je in je leven hebt meegekregen: wat je verteld is en wat je zelf hebt meegemaakt. Heb je goede ervaringen gehad? Ben je geconfronteerd geweest met ingrijpende onverwachte overlijdenssituaties. Ben je betrokken geweest bij een langdurig ziekbed. Veraf of dichtbij? Een naar einde of een bevrijdend afscheid? Dat alles doet ook mee wanneer je kinderen wilt voorbereiden op situaties van overlijden. En dan gaat het soms meer om wat je laat zien in je gevoel en je gedrag dan in wat je vertelt. De sfeer en wat je vindt dat ze wel en niet mogen meemaken en zien. Veel mensen kunnen zich nog herinneren hoe het de eerste keer was. Het kijken door het raampje in de kist. Hoe ligt zij erbij? Is het echt degene die je kende? De schok als het heel anders is dan je had gedacht en helemaal als je haar niet meer herkent.

Daarnaast speelt een rol hoe je denkt over verder en later, na de dood.

De eerste gedachte is misschien wel dat er daarbij een verschil is tussen mensen die geloven en die niet geloven. Dat mensen die wel geloven het gemakkelijker hebben met de dood dan mensen die niet geloven. Dat blijkt echter in de praktijk niet zo te zijn. Onderzoek heeft uitgewezen dat het percentage van mensen die aangeven te geloven en die bang zijn voor de dood nagenoeg even hoog ligt als dat van mensen die niet geloven. Je kunt je voorstellen dat dat niet zozeer te maken heeft met het geloof zelf maar met het gevoel dat mensen erbij hebben. Als iemand het gevoel heeft dat zijn leven klaar is en afgerond, zal hij net zo rustig kunnen inslapen als iemand die zijn leven aan God kan toevertrouwen. Als iemand niet tevreden is met het leven, of nog een heleboel verborgen dingen met zich mee draagt, zal hij het net zo moeilijk kunnen hebben, als iemand die bang is om God te ontmoeten.

*Toen mij als kind verteld was dat mensen die geloven in de hemel komen, en dat het daar heel mooi is, was ik heel nieuwsgierig hoe het daar zou zijn. Als ik hoorde dat er iemand overleden was, kon ik daar niet verdrietig om zijn, tenminste als ik hoorde dat hij ook geloofde in God. Dan kwam alles toch goed? Ik kon eigenlijk niet zo goed begrijpen waarom mijn vader en moeder zo verdrietig waren om de dood van mijn oma. Het was een schok te merken dat andere mensen helemaal ondersteboven waren van overlijdenssituaties in de kerk. Pas veel later werd mij het verschil duidelijk tussen het verdriet van het afscheid nemen en de blijdschap van het vertrouwen waarmee je iemand aan God kunt toevertrouwen. Het vertrouwen in mijn beeld van de hemel had inmiddels al een ernstige deuk gekregen.*

Zoals mensen leven zo sterven ze ook. De manier waarop ze tegen het leven aankijken is weer terug te vinden in de manier waarop ze tegen de dood aankijken. Het is de moeite waard om dat te vergelijken met de wijze waarop mensen tegen de rol van God aan kijken. In veel gevallen wordt God voor het denkcarretje van de mens gespannen. Zo ontstaat een verhaal waarmee mensen vaak betekenis geven aan het leven. Een verhaal dat soms bijgesteld wordt op grond van ervaringen in het leven. Soms niet. Je kunt echter niet altijd weten hoe veel waarde een verhaal dat je iemand hoort vertellen voor hemzelf heeft. Wel kun je de waarde van het verhaal tegenkomen bij ingrijpende gebeurtenissen. Zoals de waarde van alles op dat moment op de proef gesteld wordt. Er is geen moment waar de echtheid en waarachtigheid van de verhalen van het leven, dus van de betekenis ervan zo getest worden als in het zicht op

de dood. Mensen vallen door de mand. Met hun leven en met hun verhalen. Of mensen voelen zich gesterkt door hun gevoel van geborgenheid en afhankelijkheid.

Er kan meer angst zijn dan ze gezegd of gedacht hadden. Soms ook kunnen ze rustiger zijn van binnen dan andere mensen ze dat toegedacht hadden. Soms hebben ze al eerder de stem van het lichaam gehoord dan die van de dokter.

Hoe is dat met mensen met een verstandelijke handicap? Wat krijgen ze mee aan beelden?

Wat kun je ze als ouders van tevoren meegeven? Waar kun je ze op voorbereiden?

Wat je zelf hebt meegekregen geef je ook mee. Veel daarvan gaat zonder woorden of uitleg. Vooral in de vorm van sfeer en gevoel.

Als je er nooit over hebt willen praten vertel je eigenlijk al dat het om iets moeilijks gaat.

Als je niet weet hoe een kist eruit ziet, als het de eerste keer is, zijn er al zoveel gevoelens van onzekerheid en van angst, dat het eigenlijke niet eens goede aandacht kan krijgen.

Als je het bijvoorbeeld zelf heel eng vindt om door het raampje in de kist te kijken naar iemand die in de kist ligt, kan het best zijn dat je het ook beter voor je kind vindt om maar niet te kijken. Met ons verstand hebben we er dan ook al vaak een goede en mooie reden voor bedacht. We willen ons liever het beeld van de levende dan van de dode in ons hoofd herinneren. Op zich niets mis mee, maar het is de vraag in hoeverre deze keuze weloverwogen is gebeurd of ook beïnvloed door angst en onzekerheid.

Het 'vertrouwd worden met' heeft niets te maken met het proberen alle gevoelens maar glad te strijken, of het ervoor zorgen dat er helemaal geen emoties los komen. Het kan ruimte geven voor waar het echt om gaat: het verlies en het afscheid van iemand die hij kent op een manier die past bij hem en bij de betrokkenen.

In het proces van vertrouwd worden met de dood is het goed om aan de praat te komen over planten, bloemen en dieren. Over het geboren worden, het nieuwe leven, maar ook ziekte en dood in de natuur. Daarmee vorm je ook een basis voor de beeldvorming rondom doodgaan als iets dat bij het leven hoort. En vooral aandacht schenken aan gebeurtenissen, die op de een of andere manier met dood of sterven te maken hebben. Dan kun je ook aandacht geven aan wat meer is. Dat wat met relatie te maken heeft, zowel met God als met mensen.

Vergeet daarnaast ook niet aandacht te geven aan je eigen gevoel. Zorgen voor jezelf is ook een manier om te zorgen voor je kinderen, vooral als die het van jouw gevoel moeten hebben.

#### **12.4 De dood en het (hemel)verhaal**

*Ik betrapte mij erop, dat ik vragen over de dood wat voor mij uitschoof. En als het kon eigenlijk afdeed met het hemelverhaal: 'je hoeft niet bang te zijn'. Beelden van een volmaakte hemel. Soms gevuld met geen handicap: volmaakt. De vraag naar het 'hoe kan dat?' beantwoorden met: 'God kan alles!' Bezig met eigen gevoelens. De ervaring met een van de bewoners van een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke handicap heeft mij doen beseffen hoe ernstig het is, als je wegvliegt van de wereld van de zintuigen. Aan haar was verteld dat haar moeder naar de hemel zou gaan, waar het allemaal heel erg mooi zou zijn. In plaats van naar de hemel kwam de kist met haar moeder in een gat in de aarde. Daar was ze absoluut niet op voorbereid. Helemaal overstuur. Maanden ondersteboven. Alle houvast en vertrouwen verdwenen.*

Je kunt het hemelverhaal alleen maar vertellen als je het aardeverhaal eerst verteld hebt. Het verhaal dat je vertelt, moet kloppen met wat er te zien en te horen valt.

En dan word je door het verhaal dat je aan een ander vertelt vanzelf bepaald bij je eigen gevoelens. Gevoelens die je hebt naar de dood, maar ook gevoelens die je bijvoorbeeld hebt naar

je dochter. Proberen de gebeurtenis minder erg te maken. Proberen je dochter te beschermen. Bang dat ze het niet aan kan. Bang misschien ook dat je het zelf niet aankunt. Dat draag je al over zonder dat je een woord gezegd hebt. De manier waarop je er zelf in staat doet al mee in elk verhaal dat je erover vertelt. Het kan helpen als je je zelf daar bewust van maakt. Gevoelens van onzekerheid, angst en verdriet die benoemd worden kunnen een plaats krijgen. Juist als je ze probeert weg te houden roep je onzekerheid op bij de ander. Een verhaal dat niet past bij wat je voelt maakt onzeker, kan nooit vertrouwen wekken.

Het is de moeite waard om bij jezelf na te gaan hoe de beeldvorming en het verhaal wat jezelf hebt beïnvloed is door je eigen gevoelens van angst en onzekerheid. Hoe meer je een gevoel van geborgenheid hebt des te minder heb je het gevoel om in de details te treden van de zekerheden. Het is dan voldoende om ook je eigen onzekerheid te uiten in een vertrouwen dat God erbij is.

De betekenis van het hemelverhaal. Om welk hemelverhaal gaat het eigenlijk? Ook hierbij zal er een groot verschil zijn tussen de beleving van de dood als straf of als een gegevenheid voor al wat geschapen is. Als iets dat vreselijk of als is iets dat gewoon is. Het is de moeite waard die beeldvorming uit de traditie af te tasten met je eigen gevoel. En misschien ook wel met je eigen zintuiglijkheid. Vooral als het nog niet speelt. Aan de hand van het serieus nemen van wat mensen overkomen kan in het leven. Om daarmee vertrouwd te worden met hoe het gaat als iemand overlijdt. Stilstaan bij concrete dingen als een dode plant, of een dier dat gestorven is. Tijd en aandacht besteden aan een eventueel overlijden op afstand van iemand met wie je niet zo'n sterke binding hebt. Zoeken naar het onderliggende gevoel van vertrouwen: God zorgt, God is er bij en gaat met ons mee. Hij zorgt ook voor mensen die er niet meer zijn. Hoe? Dat weten we niet precies, want daar is niemand bij geweest. Wel zijn er verhalen over. Hoe? Misschien zorgt Hij straks wel op dezelfde manier als Hij dat nu ook doet. Hoe zorgt God voor ons?

*Je kunt het ook zo zeggen: de overledene is er niet meer. Het leven is eruit. Daar zorgt God voor. Een beetje in de hemel. Kunnen we niet zien. Maar ook een beetje in de foto's en in ons hoofd en hart. Herinnering en gevoel. Dus ook wijzelf kunnen ervoor zorgen dat iemand nog een beetje leeft. In de verhalen die we over hem kunnen vertellen: hij leeft niet meer, maar is een verhaal geworden dat wij mogen meenemen samen met foto's en herinneringen. En... God zorgt, dat alles uiteindelijk goed komt. Zo kan in de bijbel het verhaal van het Kruis beschouwd worden als een afscheid-verhaal dat betekenis gekregen heeft. Erger dan die gebeurtenis is niet voor te stellen. En als dat verhaal niet ophoudt, maar een vervolg heeft in het verhaal van de opstanding, dan mag ook ons verhaal betekenis krijgen. We mogen vertrouwen hebben in een nieuw verhaal. Niet alleen straks maar al hier. Het leven via vallen en opstaan. Zo leren we afscheid te nemen en de weg te vervolgen*

## **12.5 Begraven of cremeren**

Wat moet er gebeuren na het overlijden: begraven of cremeren. In de samenleving zien we dat die keuze meestal gemaakt wordt op grond van praktische of gevoelsmatige argumenten. Vanuit de christelijke traditie zijn er toch veel mensen die daar vragen over hebben. Hoe mag je of moet je er vanuit het geloof tegenaan kijken. Het heeft alles te maken met vragen over 'wederopstanding', en wat de bijbel zegt over 'lijkverbranding'

*Niet zomaar vragen. Vragen, waarbij ik als achtergrond toch ook iets van de geschiedenis van het denken van de mens zie. Het verlangen naar eeuwig leven en naar onsterfelijkheid. Met vooral de aandacht voor het biologisch leven. De eeuwige zoektocht naar het levenselixer dat er voor zorgt dat er geen aftakeling van het lichaam*

*plaatsvindt. Ook in situaties wanneer het christelijke geloof niet meer de antwoorden kan geven. Dan zijn er wel gedachten over reïncarnatie, of wordt er gezocht naar andere vormen van voortbestaan. Ik zie het niet anders dan als een zoeken naar onsterfelijkheid. Misschien wel uit angst voor de dood. Het niet aan kunnen dood te moeten gaan. We willen blijven leven. Misschien wel net als God. Die achtergrond zie ik ook bij de wijze waarop mensen met het geloof en de Bijbel omgaan.*

Allereerst de vraag over de lichamelijke opstanding. Het is duidelijk dat het verhaal van de lichamelijke opstanding van Jezus bedoeld is om te laten zien dat er echt wat gebeurd is en niet alleen maar een verhaal verteld wordt. Vervolgens wordt in het verhaal van de ontmoeting met Maria in de tuin (Joh. 20) heel duidelijk gemaakt dat zijn opstanding iets heel anders is dan het 'teruggezet' worden in het leven zoals bij Lazarus (Joh. 11). Ook Paulus legt in 1 Cor. 15 uit, dat het woordje 'lichaam' bij de opstanding er heel anders uitziet dan hier op de aarde. Het past bij de woordenschat van de hemel.

Wij als mensen hebben de neiging alles zo zintuiglijk mogelijk binnen onze belevingswereld te verklaren en zouden misschien niets liever willen dan in de hemel op de 'oude' voet verder of opnieuw leven. Daarmee halen we ons de moeilijkheid op de hals van vragen over handicap, verbranding, verminking en crematie.

In die zin is de bijbelse boodschap heel duidelijk: het menselijk leven is vergankelijk. Het heeft een begin en een einde. Wat daarvoor en daarna gebeurt kunnen we met ons verstand niet begrijpen en zullen we aan God moeten toevertrouwen. Dat geldt ook voor beelden over 'wederopstanding', 'oordeel' en 'hemel'. Daarom zullen we voorzichtig moeten zijn met stellige uitspraken. Misschien moeten we het wel alleen met verhalen doen en de rest van de feiten aan God overlaten. Verhalen van geloof, hoop en liefde. Verhalen en beelden die ons geborgenheid, vertrouwen en perspectief kunnen geven.

De tweede vraag betreft, wat de Bijbel zelf zegt over 'cremeren'. Cremeren is niet hetzelfde als het verbranden van lijken waarover de Bijbel een paar keer iets zegt. Ten eerste gaat het in de Bijbel, zoals bij alles, om de *betekenis* van wat er gebeurt. In de vermeldingen gaat het om het verbranden als daad van oordeel (bijv. 1 Kon. 13:2; Gen. 38:20). Met de betekenis om de waarde van de ander naar beneden te halen. Dat is net zo erg als begraven te worden zonder dat er een herinnering over blijft. De ergste straf die in het oude testament wordt genoemd, is dat 'van zijn naam niemand meer iets weet' (Hos. 2: 16; 1 Sam. 24: 22; Nahum 1:14).

Crematie heeft niet die betekenis. Het is als proces ook eerder te beschouwen als 'ver-assen' dan als 'verbranden'. Het lichaam komt niet letterlijk in aanraking met de vlammen van de oven. De kist wordt zodanig verhit dat alles heel snel verast wordt. Wat dat betreft past het cremeren letterlijk haast beter nog bij de uitspraak 'tot stof zult gij wederkeren'. Dat geldt ook voor het bepaald worden bij het beeld van de vergankelijkheid van het gras dat er 'heden ligt en morgen in de oven geworpen zal worden'.

De moeilijkheid die de christelijke traditie heeft met cremeren is dat het gebruik als alternatief voor het begraven nog niet in 'het pakket van het geloof' aanwezig was. Het moest er als het ware later nog in geïnterpreteerd worden. Met alle onzekerheid en vragen van dien. Op dit ogenblik is de keuze voor begraven of cremeren voor een heleboel mensen uit de christelijke traditie, mede in het licht van bovenstaande overwegingen eerder een gevoelsmatige dan een gewetens zaak geworden. Eerder op praktische dan op principiële gronden.

*Ik vond het persoonlijk erg moeilijk om aan mensen met een verstandelijke handicap uit te leggen hoe het zat met cremeren. Totdat ik me realiseerde dat ik er niet aan moest denken het proces van 'in de aarde' uit te moeten leggen. In beide gevallen blijkt een bezoekje van tevoren aan een kerkhof of crematorium en een gesprek er-*

*over heel verhelderend en relativerend. Zo kan het je zelf helpen hierin een eigen keuze te maken, maar ook om een ander de ruimte te geven voor een eigen keuze.*

Wat blijft is *de wijze waarop* de begrafenis of crematie plaatsvindt. De wijze waarop daar betekenis aan gegeven wordt.

Ik heb begrafenissen meegemaakt die niets met het geloof te maken hebben en waar de eer van de mens de eer van God in de weg stond. Maar ook begrafenissen en crematieplechtigheden waarbij het alleen over God en de hemel ging en waarbij geen recht gedaan werd aan de werkelijkheid hier op aarde. Afscheid nemen op het kerkhof met kloggelui te midden van de rust en stilte van de dorpsgemeenschap vind ik gevoelsmatig de mooiste entourage, maar waar kun je die nog vinden in onze samenleving. Een afscheid in het Crematorium kan heel koud zijn, maar ook heel warm. Het wegglijden van de kist op de melodie van 'Veilig in Jezus' armen' kan net zo indrukwekkend zijn als het moment op het kerkhof waar je samen, onder het 'open dak van de hemel', het lichaam van een dierbare toevertrouwt aan de aarde.

## **12.6 Als ik er niet meer ben**

Als je nadenkt over je eigen overlijden als ouders, komen er ook weer vragen op je af. Hoe moet alles gaan met jezelf en hoe met 'het kind dat aan jouw zorg is toevertrouwd'.

Vragen die je voor je uit kunt schuiven, maar die je niet kunt ontwijken. Vroeg of laat word je ermee geconfronteerd. Je kunt er zelf voor kiezen om er nu al iets mee te doen. Dan loop je niet het gevaar dat je door de vragen overvallen wordt op een moment dat je er zelf niets meer mee kunt. In die zin is het goed om onder ogen te zien, om welke vragen het gaat. En ze te bespreken met je partner en/of je kinderen.

Wat gebeurt er met je zoon, als jij er niet meer bent? Dan maakt het verschil of hij nog thuis is, of dat hij niet meer thuis woont al dan niet verbonden aan een woonvoorziening van een zorginstelling. Wat gebeurt er met 'thuis'? Verdwijnt het als plek om te wonen? Dan is het de moeite waard om nu al vast te gaan nadenken waar het thuisgevoel van je zoon voortgang kan vinden. Zolang je er nog bent kun je daar zelf nog een bijdrage aan leveren en helpen om een overgang ook gevoelsmatig mogelijk te maken. Als het allemaal razendsnel moet gebeuren na het overlijden, zal de overgang naar een nieuwe thuissituatie altijd ook geassocieerd blijven met de ramp van het overlijden. Een belemmering voor het proces van een thuisgevoel in de nieuwe situatie.

Ook als je dochter al buitenshuis verblijft is nog de vraag naar 'thuis' heel belangrijk. Raakt zij haar 'thuis' kwijt, als er geen ouders meer zijn. Of als de overgebleven ouder het niet meer alleen aan kan en moet verhuizen. Kan het 'thuis' gevoel overgeheveld worden naar iemand anders? Broers, zussen of eventuele gastouders?

Hoe kun je je dochter vertrouwd achterlaten? Het hangt van je eigen gevoel af. Hoe onzekerder je daarover bent des te zekerder zul je het van tevoren geregeld willen zien. Ook dat hangt weer af van de wijze waarop je zelf tegen de zorg voor haar aangekeken hebt. Als je het zelf als een verplichting zag, is de kans groot, dat je het ook als een verplichting geregeld zou willen zien. Het liefst door de broers en zussen. Maar ja, dat is niet vanzelfsprekend. Dat hangt weer af van hun eigen betrokkenheid en ervaringen in het verleden. Daar zijn slechte maar ook goede voorbeelden van te bedenken. In alle opzichten is het belangrijk deze vraag bespreekbaar te maken met ieder die hierbij betrokken is en, voor zover dat mogelijk is, ook met degene om wie het gaat.

Een nog concretere vraag is, hoe je zou moeten omgaan met je dochter, als jijzelf in het proces van sterven terechtgekomen bent. Wat speelt er? Je eigen proces. Daarbij heb je je eigen gevoelens en gedachten over de anderen en dan speciaal je dochter die zoveel zorg nodig heeft. Ook dan kan weer het gevoel van bescherming om de hoek komen kijken. Zij moet er



maar niet zoveel mee te maken hebben, anders is het zo erg voor haar. Het is echter erger dat ze weggehouden wordt dan dat ze erbij kan zijn. Als je er niet over wilt praten. Als je het wegwuift. Wie houd je dan voor de gek? Wat moet ze denken, als zij iets heel anders voelt dan wat ze te horen krijgt? Soms krijg je dan vreemde reacties, maar dan is dat ook geen wonder. Het is de moeite waard om na te gaan hoe je haar het beste erbij kunt betrekken, niet opdringen wel kansen geven om jouw eigen gevoel te zien en daarop te reageren. Als zij in een woonvoorziening verblijft kun je er ook aan denken om de begeleiding erbij te betrekken. Het kan je zelf meer ruimte geven en vertrouwen dat je er niet alleen voor staat. Het kan best zijn dat je in het hele proces meer van je dochter kunt ervaren dan je gedacht had. Dat zij de ruimte krijgt om ook met gevoel wat voor je te betekenen. Dat het niet altijd meer de rol van de volwassene en het kind hoeft te zijn, maar soms op gevoelsmomenten ook even andersom. Soms kan dat heel bevrijdend zijn, vooral als je een groot verantwoordelijkheidsgevoel hebt en je het heel moeilijk vindt jezelf te laten gaan. Misschien met de gedachte: 'dat kan toch niet, want ik ben toch degene die zorg moet dragen!'

### **12.7 Het overlijden van je kind**

Niets is ingrijpender in het leven van ouders dan mee te moeten maken dat je kind komt te overlijden. Los van alle mogelijke omstandigheden druist het tegen je gevoel in: 'het hoort niet zo! Ouders horen eerder te overlijden dan hun kinderen'. Daarvoor heb je ze toch niet op de wereld gezet?

Toch zijn er omstandigheden die ervoor kunnen zorgen dat je er toch mee geconfronteerd wordt. Soms heel onverwacht door een ongeval, soms ook via een langdurig ziekteproces. Als je kind echter een verstandelijke handicap heeft, ben je eigenlijk al veel langer bepaald bij de kwetsbaarheid van het leven. In het begin zul je misschien veel meer stil gestaan hebben bij vragen over dood en leven. Later kunnen ze, afhankelijk van de omstandigheden, iets meer naar de achtergrond verplaatst zijn. Toch zal het aspect van kwetsbaarheid in alles meespelen. In de wijze waarop je betrokken bent bij de zorg en het leven.

Als dan het bericht komt van een naderend einde zal dat voor de een als een donderslag bij heldere hemel komen, terwijl de ander er op de een of andere manier al rekening mee had gehouden. Je kunt niet van tevoren precies weten hoe je zult reageren, of hoe je je er het beste op kunt voorbereiden. Wel kun je bij jezelf nagaan hoe je op dit ogenblik aankijkt tegen het leven van je dochter en welke gedachten en gevoelens je hebt rondom de kwetsbaarheid van haar leven. Het maakt verschil of je met vragen en gevoelens rondloopt die je voor jezelf of voor anderen verborgen houdt of dat je ze onder ogen kunt komen en bespreekbaar kunt maken voor jezelf en voor anderen. Het kan helpen om met een vertrouwd gevoel je dochter los te laten en toe te vertrouwen aan de zorg van een ander, als je het gevoel hebt dat de ander begrip heeft voor jouw gevoel en je vragen. Maar ook het gevoel van samen als je je moet voorbereiden op het stuk van de laatste zorg.

Als het dan toch gaat gebeuren, zul je er rekening mee moeten houden dat alles weer naar boven kan komen van het leven dat je met haar gedeeld hebt. Alles van de geboorte, het proces van het hebben van een handicap, je zorg, je pijn, de inspanning en de vragen die je bij alles had. Iedere situatie is daarin uniek en verschillend. Daarmee ook de gevoelens die in het geding zijn:

*Onmacht.* Het kan niet en het mag niet: zij is nog veel te jong. Alles wat je ervoor gegeven hebt. Onmacht ook wanneer er sprake is van frustraties en moeite rondom alle zorg tot nu toe. Des te meer als het laatste stukje leven ervaren is als lijden zonder dat je daar iets aan hebt kunnen doen.

*Opluchting.* Einde van de zorg, de moeite en de verantwoordelijkheid. Nu is mijn taak vervuld. Eindelijk rust. Soms ook het gevoel: het lijden heeft een eind. Ook zullen er ouders zijn die ergens blij zijn, dat ze zich geen zorgen meer hoeven te maken over ‘hoe moet het nu later, als wij er niet meer zijn?’

*Schuldgevoel.* Heb ik het wel goed gedaan? Hebben we wel goede keuzes gemaakt. Vooral als je nog last hebt van onzekerheid over gedane keuzes. Niet te vergeten als je dochter in plaats van nog jaren ergens een plek gehad te hebben, maar heel kort nadat zij uit huis is gegaan overleden is.

*Voldaan gevoel.* Over je eigen betrokkenheid. Over de wijze waarop zorg en aandacht is besteed aan het leven van je kind.

Het kan ook een mengeling van gevoelens zijn, waar je niet altijd een weg in kunt vinden. Toch maakt het zoveel uit hoe je ervan tevoren tegenaan kijkt. En, of je er al van tevoren over hebt kunnen nadenken, in plaats van het steeds maar voor je uit geschoven te hebben. Of dat je tijd hebt kunnen nemen om er ook met je partner, omgeving of je dochter over te kunnen hebben. Of dat je een goed gevoel hebt over de mensen die betrokken zijn bij de zorg voor of ondersteuning van haar. Dat er goede afspraken zijn gemaakt. Dat je weet wat je wel of niet te verwachten hebt. Dat je weet hoe ze er zelf staat. En hoe de zorg rond het ziekbed geregeld kan worden. En vooral dat jezelf op de wijze die bij jou en bij haar past betrokken kunt zijn bij de laatste zorg en bij het afscheid. Een afgerond levensboek. Nog even thuis ‘dag’ zeggen. Je kind in je armen. Het kunnen en mogen meedoen met de laatste zorg. Eventueel het laatste stukje zorg ‘thuis’ mogen en kunnen bieden, al dan niet met ondersteuning.

Soms heb je tijd om er rustig over na te kunnen denken, of er heel intensief bij betrokken te zijn. Soms overkomt het je. In die zin speelt de tijdsfactor ook een belangrijke rol. En natuurlijk ook hoe je daar zelf mee omgaat. Want er gebeurt nogal wat. Niet alleen in het afscheid moeten nemen van je kind, maar ook met je eigen leven en hoe je zelf in het leven staat.

## **12.8 Afscheid nemen**

Afscheid nemen betekent: je moet iets achter je laten. En dan moet je ook weer verder.

Hoe doe je dat? Hoe kun je het zo doen, dat het je verder helpt.

Het ritueel van afscheid biedt de mogelijkheid om zichtbaar te maken wat de betekenis van de ander voor je was. Zichtbaar maken is even laten zien en voelen hoe levend iemand voor je is. Het kan weer opgeroepen worden.

*De laatste hand, of kus. De foto die je op het nachtkastje kunt zetten. De kaars die aangestoken wordt, weer uitgeblazen en weer aangestoken. Bloemblaadjes strooien. Luisteren naar mooie muziek, samen zingen. Een psalm, de zegen van God. De tekeningen en de knuffels. Een eigen gemaakt gedicht, Bloemen, met een tekst, het zwaaien met je hand, het zeggen van “dag”. Het zelf sluiten van het luikje, dragen van de kist met familieleden of vrienden. Het vertellen van een herinnering, het afscheidwoordje. Het glaasje wijn na afloop. Het oplatens van ballonnen, het zelf verstrooien van de as, al dan niet vermengd met bloemenzaad. Het levensboek als tastbare herinnering. Het kan allemaal een betekenis hebben. Dingen waar je zelf zintuiglijk bij betrokken bent en aan terug kunt denken. Een houvast, geborgenheid en een waardegevoel.*

Het is schrijnend wanneer er geen afscheid is, wanneer er niets gezegd kan worden, wanneer er niemand is... wanneer het eigenlijk niet een verschil uitmaakt of iemand er ook werkelijk is.

Afscheid nemen betekent niet alleen het vertellen van een verhaal, maar vindt ook heel concreet plaats in de vorm van 'iemand gaat echt weg'. Er komt een moment dat er een punt gezet wordt achter het verhaal. Heel concreet, heel zintuiglijk. Ook daar kunnen gevoelens in de weg zitten om daadwerkelijk afscheid te kunnen nemen. Afscheid nemen terwijl de kist boven het graf blijft staan kan onbevredigend zijn, net zoals afscheid in een crematorium, waar de kist niet wegglijdt of een gordijn voor alles geschoven wordt.

En hoe gaat het verder? Is er nog een plek waar je heen kunt. Waar een naam te vinden is. En hoe belangrijk vind je dat voor je zelf, maar ook voor je kind

Afscheid nemen. Het is mijn ervaring dat het heel belangrijk is om stil te staan bij de manier waarop je afscheid vorm kunt geven die past bij degene die weggegaan is maar ook die past bij je eigen gevoel. Er zijn tegenwoordig veel meer mogelijkheden. Soms is het goed om daar van tevoren al eens over van gedachten te hebben gewisseld, als de emoties er nog niet zijn. Niet om het dan maar definitief vast te leggen. Wel als basis voor een gesprek wanneer er iets moet gebeuren. Het gaat namelijk om een kostbaar moment. Je kunt het ook niet overdoen.

Afscheid nemen gaat niet vanzelf. Dat moet je leren.

Het is gek dat we dat gemakkelijker hebben met dingen dan met mensen.

Een klus is klaar. Na voldoening kun je weer verder.

Hoe onvoldaner het gevoel, des te moeilijker is het om verder te gaan.

In die zin is het een uitnodiging om eens na te denken over het leven als een klus die geklaard kan worden. En over de vraag wanneer je vindt dat die klus geklaard is. Stilstaan bij woorden als 'beloning', 'erkenning', 'bevestiging', 'dromen' en 'doelen in het leven'.

Het afscheid nemen verkleint niet het verdriet, maar geeft zelfs ruimte aan verdriet.

Alles wat onaf is, alles wat niet aan de orde kan komen kost meer levensenergie dan wat ruimte krijgt en meedoet.

De betekenis van afscheid is dat de dingen een plaats kunnen krijgen in je leven. Het begint met ze op hun plaats te leggen. Zodat je de feiten onder ogen kunt komen. Soms tegen je gevoel in, maar wel als zintuiglijke werkelijkheid. Wat dan gebeurt is dat zichtbaar wordt, wat er eigenlijk al gebeurd is en dat niet geprobeerd wordt de werkelijkheid met een mooi verhaal te bewerken.

Afscheid nemen moet je leren. In het afscheid nemen sta je stil bij de waarde. Geef je waarde. Als je iemand niet kent, neem je meestal ook niet de moeite om afscheid te nemen. De betekenis van iemand voor jou kan duidelijk worden in de manier waarop je de waarde meegeeft en meeneemt in het afscheid. Een verdriet is niet alleen negatief. Echt verdriet brengt je bij de bronnen van je eigen leven. De dingen die de moeite waard zijn. Je pijn en verdriet laten zien hoe waardevol en kostbaar jij iemand vond. Het zegt ook iets over jezelf. Als je het gevoel hebt dat die waarde ook werkelijk gezien is en erkenning heeft gevonden kun je zelf ook weer beter verder.

Het zelf afleggen na een periode van verzorgen kan betekenis krijgen als een vorm van afronden van de zorg. Het zelf mee uitdragen van de kist. Eigenhandig een steentje bijdragen. Een woordje zeggen of het uitzoeken van een lied of stukje muziek dat jij uitgekozen hebt. Het zijn dingen waar jezelf kracht van kunt krijgen. In het afscheid nemen wordt de dood zichtbaar, maar ook het leven.

*In het gedeelte tussen het overlijden en de begrafenis gaat vaak meer aandacht naar allerlei regelingen dan naar het concrete proces van afscheid nemen. Toch is dat heel belangrijk. Het gaat om het proces waarin gevoelsmatig het afscheid nemen van de levende overgaat in het afscheid nemen van de dode. Daarbij maakt het verschil*

*of het een afscheid is in een bedsituatie of in een kist situatie. Thuis of in de aula. Het bewust meemaken van de periode dat de dode opgebaard is, bijvoorbeeld in de thuis-situatie, geeft je ruimte om erbij bepaald te worden dat iemand echt overleden is en dat je daar ook zelf bij betrokken bent. Ruimte voor het moment dat je definitief bepaald wordt bij afscheid nemen. Het is echt een dood lichaam geworden. Hoe zekerder je daarvan bent hoe meer het je helpt om ook echt afscheid te kunnen nemen*

Afscheid: je laat iets achter en je neemt iets mee in een andere vorm.

Het is belangrijk je te realiseren dat je het ook tijdens het leven van de ander moest doen met jouw indrukken van die ander. Indrukken die bij elke nieuwe ontmoeting weer bijgesteld en ‘ververst’ werden. Die indrukken en ervaringen draag je nog steeds met je mee. Daar kun je als het ware nog steeds contact mee hebben. Het levend of dood zijn van de ander hangt niet alleen af van zijn lichamelijke verschijning. Je kunt ook praten in jezelf of met een foto. Het gevoel overstijgt grenzen. In het voelen van God en ook van een ander die niet meer bij je is. Afscheid nemen helpt om de realiteit te bewaren maar daarmee ook de mogelijkheid om in een nieuwe relatie met de ander te staan.

*Wat dat betreft zou er ook wel wat voor te zeggen zijn om ook bij een situatie van dementie een moment te kiezen van afscheid wanneer het wederzijdse besef echt verdwenen is. Het zou ruimte kunnen geven voor waardigheid en voor het aangaan van een andere relatie met degene die je dierbaar was. De pijn van het verlies kan dan gevierd worden op het moment dat het ook werkelijk plaats vindt. Ook het uiteindelijke afscheid kan dan betekenis krijgen in het licht van hoe het dan ervaren wordt. Veel mensen lopen rond met schuldgevoelens, of creëren een niet bestaand wereldje waarin toneelspel de pijn en later misschien andere gevoelens moet proberen te verzachten.*

## **12.9 Het proces van verwerken**

Overlijden betekent dat de relatie met iemand verbroken wordt. En het blijkt niet één lijntje te zijn maar een heleboel lijnen. Steeds als je in een situatie terechtkomt waar je iets van of samen met de ander tegen zou komen, word je weer bepaald bij het losse lijntje. Je wordt er in het eerstvolgende jaar steeds weer opnieuw aan herinnerd. Gebeurtenissen die je voor de eerste keer mee moet maken zonder de ander. De verjaardag, de trouwdag, geboorte van een kind, kerst en oud en nieuw, maar ook persoonlijke gebeurtenissen in je leven en situaties met moeilijke vragen. De pijn van de losse eindjes die nog niet een nieuwe weg gevonden hebben. Het proces van verwerken is niet een kwestie van tijd, maar een kwestie van hoe je met de losse eindjes kunt omgaan. Zoekend naar een evenwicht, zoekend naar nieuw houvast en nieuwe lijntjes, nieuwe beeldvorming en verwachtingen als het om een volgend stukje van je levensweg gaat.

*Niet te onderschatten is de rol van de omgeving. Die kan heel warm zijn en je de ruimte geven voor je eigen proces. Maar die kan soms ook in de weg staan. Met het gevoel, dat je er toch langzamerhand eens overheen zou moeten zijn. Niet te vergeten de goedbedoelde opmerkingen die soms gemaakt worden, als je weer in verwachting bent, na het overlijden van je kind. Alsof er iemand in de plaats kan komen. Alsof die vreugde de pijn kan doen vergeten. Alsof je dan iets achter je kunt laten...*

Dit geldt niet alleen voor jezelf maar ook voor mensen met een verstandelijke handicap. Ook in hun belevingswereld gebeurt er wat, als er iemand komt te overlijden. In wezen gaat het om dezelfde processen, ook al hebben wij het wel eens moeilijk om daar wat van te begrijpen. Dat wat verstandelijk niet altijd begrepen kan worden speelt zich meer af op het terrein van de zintuigen en de beelden en gevoelens die opgeroepen worden.

Aanknopingspunt is het effect van het overlijden op hun concrete belevingswereld. Wat Is er verdwenen voor hun ogen en oren. Hoe zien de lege plaatsen eruit? Dat is zichtbaar te maken. Concreet. Het helpt om de voeten op de vaste grond te zetten. Je kunt wel lopen op feiten niet op verhalen. Hoe concreter hoe beter. Het begint bij de beeldvorming en de betrokkenheid bij het proces. Zowel van het sterven, als van het afscheid nemen. En dan vervolgens de aandacht voor de lege plekken. Bepaald worden bij wat je moet achterlaten. Een bezoek aan het graf of een lege kamer. Ergens een naam. Maar ook aandacht voor wat je nog mee mag nemen onder weg. De herinnerdingen, een foto als houvast en zekerheid dat hij er nog een beetje is.

Aandacht voor het zichtbaar maken van losse eindjes. Lijfelijk, via tekening, plaatjes, foto, video. Ruimte voor verdriet, eigen vragen, gevoelens en gedachten. Het aandacht geven en het niet ontwijken vormt een bevestiging voor vertrouwen en geborgenheid. Ruimte voor betrokkenheid en een eigen bijdrage rondom een afscheid betekent een versterking van het eigen waarde gevoel. Als basis om verder te kunnen gaan

Als er soms jaren later nog vragen of onverwerkte momenten en gaten in de herinnering naar boven komen, is het altijd nog mogelijk te zoeken naar een ritueel waarbij dat moment opnieuw zintuiglijk van dichtbij beleefd kan worden, met ruimte voor eigen betrokkenheid en gevoelens in de nabijheid van mensen die hem geborgenheid en eigen waarde kunnen geven.

*Het kan voorkomen, dat er iets onbevredigends is blijven hangen, bijvoorbeeld van ervaringen uit het verleden waar je geregeld last van hebt en dat in de weg zit om je vrij te voelen voor de toekomst. Bijvoorbeeld dat je nooit echt afscheid hebt kunnen nemen. Of dat er eigenlijk nog iets uitgepraat had moeten worden. Of, dat je eigenlijk nog wel iets had willen zeggen. Het kan zijn dat je het gevoel hebt, dat je daar eigenlijk toch iets mee zou willen, maar dat daar niets meer aan is te doen. Met het gevoel: gebeurd is gebeurd. En je kunt de tijd niet meer terugzetten. Ook in dat geval is het soms mogelijk om met een passend ritueel de dingen op zijn plaats te krijgen.*

*Met ruimte voor je gevoel, maar ook je eigen waarde.*

Niet alles is weg te nemen, maar soms wel de scherpte van dat wat in de weg staat. Als het een naam heeft en een betekenis dan zal het je minder in de weg hoeven te zitten. Zal het je ook niet in de rug kunnen aanvallen.

'Verwerken' is het woord, maar leven is de werkelijkheid. Met harde feiten soms en mooie verhalen. Met losse eindjes, maar ook met draden van verbondenheid. En niet te vergeten de rol van de grond onder je voeten: hoe concreter hoe beter.

## **12.10 Tot slot**

Nadenken over de dood van een ander en die van jezelf. Diepingrijpend. Eenmalig. Je kunt het niet overdoen. Daarom is het zo belangrijk om het afscheid serieus te nemen.

Afscheid nemen past bij verandering van situaties en verhoudingen. Als een kind van de ene school na de andere gaat. Bij verhuizen, bij een trouwerij, bij het vertrek van vrienden, bij het krijgen van een kind. Bij ingrijpende ervaringen in het leven. In een goed afscheid zitten de ingrediënten voor de toekomst. Vertrouwen, geborgenheid en eigen waardigheid. Leren afscheid nemen is ontdekken hoe om te gaan met wat je overkomt in het leven. Leren vertrouwen dat een weg verder kan gaan.

Afscheid nemen van het leven is stil staan bij de waarde van het leven.

Afscheid nemen tijdens het leven is een vorm van waarde geven aan wat je in het leven meemaakt. Een goede voorbereiding op het grote afscheid. Het ontdekken wat je nog in handen

hebt. Het aandacht geven aan zintuiglijkheid helpt om wat vaak met woorden weggepromoveerd wordt weer dichtbij te halen.

Bepaald worden bij de kwetsbaarheid van het leven zelf. Dan vallen alle handicaps weg. Niemand weet de dag. Niemand heeft er grip op. Juist daarom is het van belang je bewust te worden van het waarde van het leven, maar ook van het beleven.

Er is veel meer afscheid mogelijk.

Er is ook veel meer houvast mogelijk en meer grond onder de voeten.

Vertrouwen en geborgenheid, met de voeten in de aarde en de blik op het perspectief in de toekomst, met het gevoel dat het leven de moeite waard is.

*Het afscheid van haar kwam op een moment dat we weer hoop kregen op een toekomst met haar. Maar God en Willemijn vonden het genoeg: de cirkel was rond.*

*Nooit vergeet ik het gevoel. Lopend door de lange gangen van het ziekenhuis, Willemijn nog in mijn armen, warm maar levenloos. Zo licht maar toch zo zwaar. Van het ziekenhuis naar haar laatste plek in het huis waar ze zoveel tijd doorbracht.*

*Terugkijkend naar de tijd met dit meisje wordt het me steeds meer duidelijk dat zij mij heeft laten zien welke dingen werkelijk zin en inhoud aan het leven geven.*

*De kleine dingen van er zijn voor elkaar. Aandacht voor elkaar. Een lach voor de ander. Willemijn was een groot geschenk.*

*Vroeger wilde ik Wouter overleven. Dat was een heel sterk gevoel. Nu Wouter in een gezinsvervangend tehuis woont is dat minder geworden, maar soms heb ik het nog steeds.*

*Reëel is het niet en verstandelijk onjuist. Nu mag hij ons overleven, want hij heeft zijn plekkie gevonden en hij heeft een vriendin.*

*We hebben een graf gekocht voor drie personen.*

*Ons meisje moet nu al zo alleen leven dat wij het een onprettige gedachte vinden dat ze straks ook ergens alleen begraven moet worden.*

*Wij willen graag dat ze dan dicht bij ons is. Maar er zit nog een andere gedachte achter.*

*Wanneer ze dicht bij ons is, kunnen wij wanneer we straks geroepen worden bij de opstanding, direct even naar haar kijken om te zien hoe mooi ze geworden is.*

*Als ik als ouder van Paul er niet meer ben, dan zal hij minder bezoek krijgen of minder opgehaald worden door zijn zus of broer. Dat geeft nu al soms een naar gevoel, waar wij wel over gesproken hebben. Hun relatie is toch anders met Paul dan de onze. Gelukkig*

*zullen er altijd liefdevolle leidsters/leiders zijn die het aller beste voor Paul willen.*

*Ons zal hij niet missen, denken wij. En dat is pijnlijk om zo te denken van je kind, maar het is ook goed, want je laat geen verdriet bij hem achter. Denken wij.*

*De wereld van afscheid nemen gaat bijna geheel aan Paul voorbij. Als leiding en anderen vriendelijk tegen hem doen, is hij in een goede stemming. Bij veel wisselingen in de groepsleiding is wel gezegd, dat Paul niet lekker in zijn vel zit. Toeval of geen toeval, dat is niet te zeggen. Iedere wisseling in de groepsleiding beïnvloedt het stramien van gewoontes en dat geeft andere situaties waar Paul aan moet wennen. Van overlijden is hij niet op de hoogte. In de afgelopen vijftien jaar zijn al enkele medebewoners overleden en dat beseft hij absoluut niet. Als wij langdurig zouden wegblijven uit zijn leven, zal hij dat niet merken. Toch komt het soms voor dat als ik hem zondagmiddag weer terug breng naar de woning van het tehuis dat hij intens verdrietig kan worden. Dan lijkt het of hij de gezelligheid thuis dwangmatig moet ruilen met het verblijf in de woning. Zo'n afscheid is voor beiden niet fijn.*

## **DEEL 3**

### **VERDIEPING**

## Hoofdstuk 13

### LEVENSBEOEK: EEN MENS EN ZIJN VERHAAL

#### 13.1 Inleiding

Ieder mens heeft recht op een eigen naam en een eigen levensverhaal. Dat maakt ieder mens uniek en onvervangbaar.

Er zijn verschillende verhalen over een mens te vertellen:

- een verhaal met data en gebeurtenissen
- een medisch verhaal, met daarin de ziektegeschiedenis en behandeling.
- een zorgverhaal, waarin een overzicht van zorgvragen en een goed begeleidings- of toekomstplan

Naast deze min of meer systematische verhalen, die eigenlijk betrekking hebben op bepaalde aspecten van het leven kan er ook nog een verhaal verteld worden van belevenissen. Een verhaal, niet alleen van de persoon zelf, maar ook van wat anderen met en aan hem beleefd hebben: herinneringen aan voorvallen, ervaringen, en concrete gebeurtenissen. Grote en kleine dingen. Hoogte- en dieptepunten. Soms vastgelegd in foto's, vaak verspreid en fragmentarisch opgeslagen in het geheugen van iemand zelf en van diens omgeving.

In dat verhaal komt het meest persoonlijke van iemand ter sprake: de dingen die het leven inhoud en betekenis (ge)geven (hebben).

Als dat verhaal niet meer verteld kan worden ontbreekt het hart in het leven van een mens, en blijft er niets anders meer over dan een verzameling van etiketten, schema's en hokjes waarin zijn leven is opgedeeld.

Het beste is dat te zien op het moment, dat er afscheid genomen moet worden: dan wordt er gezocht naar het '*belevenis*'-verhaal om recht te doen aan het unieke van een mens.

Als dat verhaal niet verteld wordt, blijft het afscheid een kaal en onpersoonlijk gebeuren.

#### 13.2 Met een verstandelijke handicap: wat voor verhaal?

Verhalen zijn belangrijk voor ieder mens.

Maar, het staat ieder mens vrij om daarin zelf keuzes te maken, zowel met betrekking tot het beleven zelf als tot het vastleggen ervan in een verhaal.

Mensen met een verstandelijke handicap kunnen die keuzes vaak niet maken, en zijn daarin afhankelijk van anderen. Ook zij maken van alles mee en beleven de meest uiteenlopende situaties. Anderen scheppen echter de voorwaarden en de situaties waarin ze terechtkomen. Dat roept meteen de vraag op, of zij ook echt de kans krijgen om alles te kunnen beleven, waar ze zelf behoefte aan hebben. Die vraag zal aandacht moeten krijgen zowel bij de ouders thuis als bijvoorbeeld bij het opstellen van een zorgplan bij een zorginstelling of het opstellen van een toekomstplan in een situatie van zelfstandig wonen.

Een nog belangrijker vraag is hoe het verhaal van de belevenissen bewaard blijft. In eerste instantie gaat het om wat er bij iemand zelf is blijven hangen. Dat is een moeilijk gebied. Soms uit reacties, soms uit eigen verhalen wordt duidelijk wat wel of niet indruk gemaakt heeft en op welke manier het in de herinnering is vastgelegd.

Het blijkt, dat het geheugen van mensen met een ernstige verstandelijke handicap vaak heel goed functioneert. Alleen is het moeilijk om daar toegang toe te krijgen. Niet alleen voor anderen, maar ook voor hen zelf. Veel gebeurtenissen zijn op een 'associatieve manier' en niet op een 'begripsmanier' in het geheugen vastgelegd. Men kan het vergelijken met een kaartenbak vol met plaatjes, niet met woorden. Pas als ze iets herkennen van een ander plaatje of gebeurtenis wordt



het kaartje 'aangeraakt' en komt het naar boven. 'Weet je nog wel van toen?' is meestal niet de goede ingang. Beter gaat het via een foto of het begin van een verhaal uit het verleden.

Dat betekent dat een mens met een verstandelijke handicap ook in dat verhaal afhankelijk is van zijn omgeving. Dus anderen zullen hem (en zichzelf) moeten helpen zijn *belevings*-verhaal, met dat wat voor hem belangrijk is, met wat zijn leven waarde en inhoud geeft vast te leggen en te vertellen.

Dat verhaal bestaat uit twee delen: dat wat iemand zelf beleeft en dat wat anderen aan iemand beleven. In de praktijk gaat het tweede deel van het verhaal min of meer vanzelf. Wanneer je als zorgverlener of als ouder iets meemaakt met die ander blijft het bij jezelf hangen en kun je ook over de ander wel wat vertellen aan de hand van foto's en herinneringen. Het eerste deel van het verhaal is moeilijker. Want daarin is de mens met een verstandelijke handicap afhankelijk van de ander. Als die ander het belevingsverhaal moet vertellen wordt het gekleurd door eigen beleving. Mensen met een verstandelijke handicap lopen zo het risico 'ingepakt' te worden in het gevoel en de beleving van de ander. Dat risico is groter naar mate die ander, als omstander, meer emotioneel bij die persoon in kwestie betrokken is of bij de situatie.

De opgave is: hoe recht te doen aan dat deel van het levensverhaal dat eigenlijk in taal van de mens met een verstandelijke handicap verteld zou moeten worden?

Dat deel van het verhaal kan alleen verteld worden in het licht van reacties en signalen van de mens met een verstandelijke handicap: aan de hand van foto's en concrete gebeurtenissen. Dat vraagt zorgvuldigheid en goede observatie.

Zo kan er een verhaal verteld worden, dat gaandeweg meer van het unieke van de ander bevat. Een verhaal, dat niet alleen waardevolle momenten van het leven bevat, maar ook zelf bijdraagt aan de waarde van het leven. Voor de betrokkene zelf, maar ook voor de omgeving.

Het hoeft geen systematisch geheel te zijn, het zal bestaan uit fragmenten en momentopnames. Gelukkig, want anders zou men kunnen denken, dat het leven zelf vastgelegd kan worden in een verhaal. Er blijft altijd iets van mysterie over: het leven achter het verhaal. Dingen die niet verteld kunnen worden. Dat geheim blijft, maar zal als prikkel mensen aanmoedigen en nieuwsgierig maken naar zichzelf en anderen. En dat kan alleen maar ten goede komen aan het waardevol leren omgaan met anderen en jezelf.

### **13.3 Het maken van een levensboek**

Na het bovenstaand verhaal is het moeilijk om een algemene handleiding te geven voor het maken van een 'levensboek' met daarin de verhalen van degene om wie het gaat en van zijn omgeving (familie, groepsleiding enz.). Het gevaar is dan dat gezocht wordt naar een compleet systematisch geheel. Dat kan niet en dat hoeft ook niet. Het gaat immers om 'dat wat is blijven hangen', 'losse ervaringen', 'momentopnames'. Een suggestie zou zijn: probeer een fotoboek samen te stellen, waarbij een heleboel ruimte is voor verhalen en anekdotes tussendoor. Probeer vanaf de geboorte zo'n foto/plakboek samen te stellen. Dat helpt natuurlijk ook in het gezin om niet alleen stil te staan bij het verhaal van jezelf als ouders of als broer of zus, maar ook bij dat eigen verhaal van dat bijzondere kind. Misschien helpt het wel bij het proces van het 'los' laten en het beter leren kennen van het eigen leven en beleven van je zoon of dochter.

Samen met anderen kan dan gewerkt worden aan het verdere verhaal. Daarbij zal je zoon zelf natuurlijk ook betrokken moeten worden: wat weet hij zelf nog van alles wat de anderen vertellen of wat op de foto's te vinden is.

Suggesties ter ondersteuning om het verleden op te roepen zijn:

- = verzamelen van oude foto's
- = leuke verhaaltjes/anekdotes en dingen die je nog weet te herinneren
- = gebeurtenissen uit zijn jeugd

- = gegevens over de woonplaatsen
- = gelegenheden/feesten
- = personen met wie hij veel contact heeft (gehad)
- = bepalende uitspraken, zinnestelsels of woorden
- = situaties waarin hij blij/boos/verdrietig was
- = de manier waarop hij met eigen spulletjes omgaat
- = vakanties
- = teksten van liedjes die graag gehoord of meegezongen worden
- = spelletjes die graag gespeeld worden

Een verhaal verzamelen is één ding, maar hoe staat het met het bewaren? Thuis is het meestal geen probleem. Maar in een woonvoorziening zijn niet altijd goede voorwaarden aanwezig die garanderen dat op een zorgvuldige manier met zo'n levensboek, met een kostbare schat aan foto's en herinneringen, wordt omgegaan. Het zal belangrijk zijn om in de voorwaardelijke sfeer afspraken te maken, zodat degene om wie het gaat en jezelf als ouders daar wel op kunnen vertrouwen. Ook is het goed samen te kijken naar een goede bewaarplaats, zodat het levensboek niet zoekraakt of beschadigt.

### **13.4 Betekenis van het levensboek voor later**

Een levensboek heeft een heel belangrijke functie bij de kennismaking met het leven van iemand die gaat wonen in een zorginstelling. Bovendien zal het heel stimulerend kunnen zijn om op diezelfde toer verder te gaan met dat boek. Het spreekt vanzelf wat voor belangrijke functie zo'n boek kan hebben zowel voor nieuwe begeleiders als bij verhuizing of bij het ouder worden van je zoon.

In zorginstellingen gaat veel aandacht naar het maken van zorg- of toekomstplannen. Daarin moet inzichtelijk worden wat de vragen zijn, zodat de zorg of begeleiding daarop afgestemd kan zijn. Met als doel 'zorg op maat' en begeleiding of ondersteuning die vertaald kunnen worden in plannen en afspraken. Aan de ene kant is het heel goed om te proberen zoveel mogelijk deskundigheid en beheersbaarheid te combineren met een zo objectief mogelijk vastgestelde diagnose. Aan de andere kant loop je het gevaar een mens te 'vertalen' tot zijn zorgvragen. In plaats van mede-mens wordt hij tot object van zorg. Gelukkig is dat niet de praktijk. Bij een afscheidsviering na het overlijden wordt geen aandacht besteed aan het behaald resultaat van het zorg- of toekomstplan, maar wordt juist stilgestaan bij wie hij als persoon was en wat mensen met hem hebben meegemaakt. Een levensboek zou ook een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het 'bewaard' blijven van die verhalen. Zeker als je nagaat dat weinig begeleiders en zorgverleners meer dan een paar jaar betrokken zijn geweest bij hem als persoon.

Ook bij een verhuizing van de ene woonplek naar de andere zal een levensboek een bijdrage kunnen leveren, zodat er naast de begrijpelijke aandacht voor de vragen in verband met de concrete zorg of begeleiding die geleverd moet worden, toch ook nieuwsgierigheid kan komen naar de mens achter de zorgvragen.

Tot slot zou bij het ouder worden, en zeker wanneer vertrouwde personen of de eigen herinneringen wegvallen een levensboek kunnen helpen nog wat vaste punten uit het leven te bewaren. Ook in situaties van dementie zou het kunnen dienen als mogelijkheid tot contact.

Het levensboek als geheugen en als teken van persoonlijk leven en menselijke waardigheid.

### **13.5 Tot slot**

Het levensboek is, zolang iemand leeft, nooit af! Het is ook meer dan een verzameling herinneringen uit het verleden. Het heeft een heel belangrijke waarde voor het heden. Als het goed is, groeit het met het leven mee. Het moet dus bijgehouden worden. Dat vraagt aandacht voor het vastleggen van mooie en belangrijke belevenissen, dus bijvoorbeeld een fototoestel in de

buurt, en niet alleen op 'zon- en feestdagen'. Zo kan het tijdens het leven functioneren als een 'gebruiksvoorwerp' en niet als een souvenir achter slot en grendel. Het kan helpen zo met een mens om te gaan als past bij zijn persoonlijke geschiedenis en belevingswereld. Het kan helpen iemand die een verstandelijke handicap heeft *mens* te laten zijn *met zijn eigen uniek levensverhaal*.

## Hoofdstuk 14

### GELOOFSBELEVING VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

Op zoek naar antwoorden op de vraag naar de wijze waarop mensen met een verstandelijke handicap hun geloof beleven, kunnen we het beste stilstaan bij de ontwikkeling van de belevingswereld van onszelf van baby via kleuter naar volwassene. Dat staat het dichtste bij onszelf. In wezen is er geen verschil met de ontwikkeling van de belevingswereld van mensen met een verstandelijke handicap. Hooguit zou je kunnen zeggen dat die ontwikkeling beïnvloed wordt door de verstandelijke beperking. Wat in onze eigen ontwikkeling in maanden of jaren plaats vindt kan voor mensen met een verstandelijke handicap van toepassing zijn op het hele leven. Of anders gezegd: de ontwikkeling stopt op het moment dat alle 'instrumenten' op tafel liggen. In die zin zou je dat wat bij onze ontwikkeling in termen van tijd aangeduid wordt, bij mensen met een verstandelijke handicap in termen van 'verstandelijk niveau' of 'mogelijkheden' aan kunnen duiden:

- Hoe ziet de belevingswereld van een baby in de wieg eruit? De *zintuigen* werken, maar er is nog niets te begrijpen. De wereld wordt geordend volgens basisprincipe: het voelt prettig of niet. In het eerste geval kan er een reactie zijn van een glimlach, in het tweede geval van een huilbui. Welk aspect van het geloof is van toepassing? Geborgenheid en vertrouwen. Zowel in het geven als in het ontvangen. Hier wordt de basis gelegd voor het verdere leven. De ervaring van het vertrouwen en de geborgenheid als iets dat door de omgeving bevestigd kan worden als ervaring met God (ook al is er van die duiding nu nog geen sprake van enig begrip). Je kunt niet spreken van een versimpeling van het geloof, eerder van de kern van het geloof in de vorm van geborgenheid: het gehele leven ervaren als in Gods hand. Niet als een fase die je achter je moet laten, maar als een basis voor het leven zelf: grond onder je bestaan.
- In de ontwikkeling beginnen nu de *associaties* een belangrijke rol te spelen. De wereld wordt geordend (krijgt betekenis) via associaties en beeldvorming: Moeder of fles betekent 'eten', Associaties zijn in het begin vooral heel zintuiglijk (vaak via oog en oor), maar later ook in de vorm van dingen met een naam, woorden die bij elkaar horen en niet te vergeten vaste rituelen (bijvoorbeeld voor het slapen gaan). Die associaties zorgen ervoor dat de wereld bekend en vertrouwd wordt. Dat je er wat greep op kunt krijgen en niet bang hoeft te zijn. Daarom is de herhaling erg belangrijk. Een bevestiging dat het echt zo is. Het veranderen van een vaste gang van zaken of het vergeten van een vast onderdeel van een ritueel betekenen onzekerheid en vaak ook onveiligheid en kan een enorme reactie van angst of wantrouwen oproepen. Ditzelfde zien we ook in de ontwikkeling van het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Daarmee ook het belang van associaties, vaste gang van zaken en rituelen. Hoe ziet het geloof er dan uit? Het woordje 'God' wordt tot kern en middelpunt van een groot aantal associaties. Als je aan 'God' denkt, denk je aan: kerk, dominee, liedjes zingen, bijbel, kaars aansteken, alles wat gemaakt is, beter maken als je ziek bent, enzovoort. Al die associaties en rituelen werken mee aan de bevestiging van het vertrouwen en de geborgenheid. In het mee mogen doen wordt ook bevestigd dat jij er ook bij hoort en dus een onderdeel bent van al die associaties die met God te maken hebben. Het helpt om als het ware in alles wat je tegenkomt een lijntje te zien naar God. Ook hier vinden er 'rampen' plaats als de dingen niet blijken te kloppen. Onzekerheid en angst, kwijt raken van vertrouwen als de dingen anders blijken te zijn dan dat hun verteld is.

- De volgende stap in de ontwikkeling is de *samenhang* in het geheel. Het leggen van het verband tussen de ene associatie en de andere. Daarmee komt er structuur, kunnen er dingen uitgelegd worden. Dan kun je ook over de dingen praten zonder dat je ze zintuiglijk kunt zien. Het is duidelijk dat daarin het instrument van het denkvermogen een grote rol speelt. Inzicht en begrip helpen mensen om niet alleen een samenhang in het leven maar ook in het geloof te kunnen zien. De veiligheid en de zekerheid wordt dan geboden door wat je zelf kunt inzien, begrijpen en uitleggen aan anderen. Het kan dan gaan om de kleine lijntjes, maar ook om de grote lijnen in de Bijbel en in het geloof.
- Dan komt in de ontwikkeling het moment van dat je zelf op verantwoorde wijze je eigen leven vorm kunt geven: *keuzes maken* en verantwoordelijk zijn voor de gevolgen ervan. Die keuzes kunnen te maken hebben met eigen zelfstandigheid, werk zoeken, trouwen, kinderen krijgen, maar ook voor wijze waarop je je geloof vorm wilt geven. Je bent nu volwassen en verantwoordelijk voor je eigen leven en dus ook je eigen geloof.

Vaak wordt het moment van belijdenis gezien als resultaat van deze ontwikkeling van baby naar volwassene. Daarmee komen we meteen bij een van de kernen van het probleem van de geloofsbeleving van mensen met een verstandelijke handicap. Gerekend vanuit het eindpunt kun je alleen maar terugkijken in termen van 'kinderlijk' en 'nog niet'. Gerekend vanuit de belevingswereld kun je, nee moet je, spreken van een volwaardige beleving binnen de belevingswereld die er is. Met het instrumentarium dat aanwezig is. God is niet meer of minder. De relatie is niet meer of minder. Alleen de accenten van het geloof en de instrumenten zijn anders. Pas als je daar oog voor krijgt verdwijnt de krampachtigheid en komt de aandacht voor het verstandelijke aspect van het geloof in een ander licht.

Het gaat niet om de ontwikkeling van fases die je steeds achter je moet laten, maar als het ware om 'lagen' van het beleven, als opbouw voor je eigen geloofsleven. Alles doet mee. De eerdere laag in je ontwikkeling vormt een onderbouw voor de rest. Dingen die daar niet goed terechtgekomen zijn zullen altijd zorgen voor problemen.

Ga maar na bij je zelf hoe het staat met jouw beeldvorming en associaties rondom God. God als rechter, God als Vader. God die zegent, God die straft. Het ene beeld levert een ander gevoel op dan het andere. En kijk eens naar de associatie: bij bidden hoort vragen en bij verhooring hoort krijgen. Hoeveel van onze eigen wensen en frustraties hebben de beeldvorming van God beïnvloed? Het meelopen met het traject van je eigen kind kan helpen bepaald te worden bij de accenten van je eigen geloofsbeleving.

De relatie met God wordt ervaren en ingekleurd door het instrumentarium dat aanwezig is. Dat kan zijn in het gevoel van zintuiglijke geborgenheid, maar ook in keuzes voor of tegen de pil. Daarmee wordt duidelijk dat de ontwikkelingsmomenten niet een kwestie van fasen zijn, die je weer achter je kunt laten, maar de basis en zelfs de inhoud vormen van een verdere ontwikkeling. Tot en met keuzes die gemaakt worden op basis van samenhang en betekenis, op basis van associaties en vooral op basis van het grondvertrouwen.

Kijkend naar mensen met een verstandelijke handicap kun je dus zeggen dat relaties met en van hen plaatsvinden binnen hun eigen belevingswereld en met hun eigen mogelijkheden. Daarmee mogen ze niet als versimpeling of oppervlakkig beschouwd worden vergeleken met onze relaties. Zo mogen we ook momenten in de geloofsbeleving beschouwen als aspecten die allemaal meedoen en even belangrijk zijn.

Wel kun je het hebben over sterke en zwakke plekken in de geloofsbeleving.

De sterke kant van mensen met een verstandelijke handicap is vaak het instrumentarium wat betreft het vertrouwen, de associaties en rituelen, terwijl ons sterke punt vaak gelegen is in de samenhang en de verantwoordelijkheid. Alleen maar kijken naar wat de ander niet heeft, maakt de ander niet volwaardig. Kijkend naar wat we zelf minder hebben zorgt voor een

evenwicht en helpt om de ander ook daadwerkelijk te waarderen in wat hij wel te bieden heeft.

## Hoofdstuk 15.

### DE KERK: AANPASSING OF ONTMOETING

#### 15.1 Inleiding

Als je ontdekt in een kerk dat mensen in een rolstoel niet zo gemakkelijk op het podium kunnen komen, ga je nadenken over aanpassingen. Maar stel je eens voor dat iemand in een rolstoel lid was geweest van de bouwcommissie. Dan was er vermoedelijk helemaal geen aanpassing nodig geweest! Als je ontdekt in een kerk dat de kerkdienst heel moeilijk is voor mensen met een verstandelijke handicap, ga je nadenken over aanpassingen. Maar stel je eens voor dat mensen met een verstandelijke handicap betrokken waren geweest in de geschiedenis van de kerk bij de ontwikkeling van de eredienst en de catechese. Dan was er vermoedelijk helemaal geen aanpassing nodig geweest!

Aanpassen: daar denk je pas over na als je al iets gedaan hebt. En als je ontdekt dat niet iedereen er aan mee kan meedoen. Oftewel, als je een groep mensen vergeten bent.

Hoe zit het met de aanpassingen als het gaat over het 'samen kerk' zijn.

#### 15.2 De ontmoetingsplaats van het geloof

Het samen kerk zijn staat en valt met de ontmoeting met God en met mensen.

De vragen die zich daarbij voordoen zijn de volgende:

Waar vindt de ontmoeting plaats? Hoe vindt die plaats? Wat doet er allemaal mee in de ontmoeting?

*Een aantal jaren geleden bracht ik op een avond een bezoek bij een blinde vriend. Hij deed de deur open. Het was donker in zijn huis: hij had geen licht nodig om zijn weg te vinden. Ik aarzelde om naar binnen te gaan. Toen zei hij: “wacht even ik zal het licht aandoen, dan kun jij ook wat zien”. Ik voelde mij gehandicapt. Hij was niet gehandicapt in zijn situatie! Ik, als bezoeker van zijn wereld, was de gehandicapte. Later had ik een soortgelijke ervaring toen ik samen met iemand die diep verstandelijk gehandicapt was probeerde iets te beleven in een snoezelomgeving. Toen voelde ik me weer gehandicapt in een wereldje waarin de ander zich als een vis in het water voelde. Dat zette mij wel aan het denken. Meestal is het toch andersom? De ander is de gehandicapte in onze wereld. Dat is dan dus niet zijn wereld! Daarmee wordt hij als het ware beschouwd als bezoeker en niet als medebewoner van hetzelfde huis.*

Dit verhaal leert mij dat de ontmoeting met de ander vaak plaats vindt op mijn terrein. Dan voel ik mij het veiligst. Op mijn eigen plek. Dat wil zeggen op de wijze die het beste bij mij past. Met meestal meer aandacht voor het verstand dan voor het gevoel.

Hoe zit het met de kerk als ontmoetingsplaats voor de gelovigen met elkaar en met God? De kerk zou toch bij uitstek een plaats van ontmoeting moeten zijn. Maar hoe ziet die ontmoeting eruit? Op wie zijn terrein vindt het plaats? Op het terrein van de volwassenen, dat van kinderen, of aangepast aan verschillende doelgroepen? Op welke wijze worden mensen in de kerk, en met name mensen met een verstandelijke handicap betrokken bij de ontmoeting?

Het is goed om na te gaan hoe mensen vertrouwd gemaakt worden met God binnen de kerk. Als inleiding op een ontmoeting.

Kijkend naar de kerkgeschiedenis is er iets gebeurd met het ontmoetingsverhaal van de kerk, maar ook met dat van God zelf.

Om dat duidelijk te maken wil ik eerst verhaal van de plant vertellen.

*Ik heb hier een prachtige plant: hij is nog ingepakt. Die plant wil ik aanbieden. Maar voordat ik hem uitpak, moet ik eerst de plant uitleggen. Pas als je een beetje begrijpt hoe de plant werkt kan hij enige betekenis hebben.*

*Ken je het verhaal van de fotosynthese? De wijze waarop het licht van de zon d.m.v. chlorofylkorrels ervoor zorgt dat de CO<sub>2</sub> uit de lucht wordt omgezet in voedingsstoffen en zuurstof? Wist je dat de plant dag en nacht ademhaalt? Dus zuurstof gebruikt en daarom 's nachts beter niet op een slaapkamer kan staan? Wist je dat de plantencellen een semi-permeabele wand hebben, zodat ze aan de ene kant vloeistof kunnen doorlaten en aan de andere kant voedingsstoffen kunnen tegenhouden?*

*Weet je hoe het komt dat planten naar het licht toe groeien? De plantencellen van de stengel groeien sneller in het donker dan in het licht (kijk ook maar eens onder het grondzeil op een camping: langere slierten gras, maar wel zonder kleur). Ook is het heel belangrijk te weten waarom bananen krom zijn: de cellen in de vruchten groeien in het licht sneller dan in het donker.*

*Wonderbaarlijk allemaal, maar wel belangrijk om iets van het leven van planten te kunnen begrijpen. Pas als je dit allemaal begrijpt kan deze plant ook van betekenis zijn voor je leven.*

Kun je je voorstellen dat de verhalen over God in de kerk voor veel mensen met een verstandelijke handicap net zo klinken als dit bovenstaande verhaal? Met het gevoel zowel bij hen als bij degenen die hun de verhalen vertellen dat het belangrijk is om iets van het geloof uit te leggen. Dat het geloof dan pas enige betekenis kan krijgen voor het leven?

*Niemand heeft mij gevraagd het papier van de plant te halen en de plant uit te pakken en te laten zien. Ik had vermoedelijk trouwens ook gezegd: "doe maar niet dat leidt af van het verhaal!"*

*Kijk nu eens naar de plant: een pot met prachtige bloeiende rozen. Kan deze plant ook betekenis hebben, zonder het hele uitlegverhaal? Wat voegt het betekenisverhaal toe aan wat we meemaken van de plant. En voor wie voegt het wat toe?*

Zou het kunnen zijn, dat we het belevingsverhaal met God in de weg staan door ons uitlegverhaal? Dat we daarmee de ontmoetingsmogelijkheid beperken? Laten we God zelf ingepakt staan, terwijl we ons eigen verhaal over God vertellen? Met de beste bedoelingen, en toch...

Ik wil niets afdoen aan de kwaliteit van het verhaal.

Ik wil alleen een vraag stellen bij het ontmoetingsgehalte ervan.

### **15.3 Ontmoeting als wegwijzer**

Ik zou willen voorstellen om in het zoeken naar de vormgeving van de activiteiten van de kerk het *ontmoetingsgehalte* ervan als wegwijzer te zien.

Ook bij de ontmoeting geldt een beperking. Je kunt het hebben over goede voorwaarden voor de weg ernaartoe. Je kunt het hebben over communicatiekanalen en over het organiseren van situaties en bezoeken, maar je kunt niet regelen wat er in de ontmoeting gebeurt. Je kunt bij wijze van spreken wel bij iemand op bezoek gaan, je kunt wel een gesprek beginnen, maar of het een echte ontmoeting wordt kun je niet garanderen: dat hangt mee af van de ander en van wat er tijdens het contact gebeurt.

*Als de meester met zijn klas kinderen een bezoek brengt aan een museum, heeft hij daar van tevoren goed over nagedacht. Hij heeft een idee over het resultaat en hij heeft een plan gemaakt om ervoor te zorgen dat het doel zoveel mogelijk bereikt wordt. Hoe gaat het verder? Met welke verhalen komen de kinderen uit het museum? Wanneer is het bezoek geslaagd?*

*Er is van alles te bedenken. De verhalen van de kinderen zullen variëren van die over de boze suppoost en eventueel de opgezette hertenkop bij de entree, tot en met*



*het heel persoonlijke verhaal van een van de voorwerpen die diepe indruk heeft gemaakt. Komt er uit wat de meester van tevoren bedacht heeft?*

*Als je van tevoren een strak resultaat bedacht hebt valt zo iets altijd tegen.*

*Welk verhaal is het beste? Misschien wel het 'vervolgverhaal'. Dat de bezoekers zin hebben gekregen aan meer. Dan is er ook ruimte voor nieuwe ervaringen. De ene keer spreekt je dit aan. De andere keer raak je aan de praat over iets anders. Alles doet mee en niet te vergeten jezelf en je reacties ook.*

*De beste manier in alles is iemand serieus nemen met zijn reacties. Dat levert de grootste kans op meer mogelijkheden in de toekomst.*

Ik stel voor om zo ook eens naar het bijbelverhaal te kijken als een plaats, een situatie, als een ontmoetingsruimte. Samen een bezoek te brengen aan een verhaal waarin van alles te zien is, te beleven en te bedenken, met ruimte voor eigen reacties. Afhankelijk van wie ik ben en wat ik heb meegemaakt. Dan kun je je nog wel afvragen, of je de kern van het verhaal wel goed hebt overgedragen. Je kunt ook bedenken dat je later misschien nog wel eens op bezoek gaat bij het verhaal. Steeds weer nieuwe mogelijkheden om iets van God te ervaren. En er zijn nogal wat verhalen. Hoe enthousiaster iedereen is over het bezoek, des te groter zal de behoefte zijn aan meer.

Kijk zo eens naar de preek, de catechese, de hele kerkdienst. Alles als ontmoetingsruimte waarin iedereen mee kan en mag doen. Met alle aspecten die bij het ontmoeten in het geloof horen:

- Vertrouwen en geborgenheid: je mag er zijn
- Associaties, beelden: rituelen en regels van het 'belevingsspel van het geloven'
- Begrip, inzicht en samenhang: de rode draad van God
- Keuzes en verantwoordelijkheden: jij bent belangrijk!

Onze valkuil is dat we meer aandacht aan de laatste twee aspecten besteden, terwijl de eerste twee misschien wel meer ontmoetingsbelevissen op zou leveren.

#### **15.4 De kerk als ontmoeting: alleen voor verstandelijk gehandicapten?**

Mensen met een verstandelijke handicap herinneren ons als kerk aan wat we vergeten zijn. Maar het zou verkeerd zijn om over de problemen te spreken in de vorm van aanpassingen, hoewel die misschien op dit ogenblik als noodzakelijk kwaad nog wel moeten plaatsvinden. Misschien komen we er als kerk langzamerhand achter dat zij ons kunnen helpen de vinger bij een plek te leggen met veel meer pijn dan die van mensen met een verstandelijke beperking alleen. Misschien wijzen ze ons wel op een plek die ons *als kerk zelf* pijn doet.

Misschien helpt het ons als kerk wel om de ogen te openen voor een groot aantal problemen in de kerk als het gaat om de kerkdienst als ontmoetingsplaats met God en met elkaar.

Jongeren, kinderen: wat valt er voor hen te ontmoeten? Hoe moet dat straks met de kerk in de toekomst? Maar ook: hoe staat het met onze eigen ontmoetingservaring met God. Wat is er overgebleven van het geloofsbeleven in kerk en catechese. Vraag het aan alle mensen die je daarbij zou willen betrekken: de kinderen, de jongeren, de zieken, de thuisblijvers en de bezoekers.

#### **15.5 Hoe nu verder?**

Samen zoeken naar de kerk als ontmoetingsplek voor iedereen.

Laat alles maar mee doen! Misschien wordt de kerkdienst dan wel een echte eredienst, omdat dan alles van God mee mag doen met alles van de mens: de zintuigen, het gevoel en het verstand: lichaam ziel en geest.

Met als dubbele boodschap:

1. Als mens mag je erbij horen: wie je ook bent. Als je dat ontdekt in de kerk, in de ontmoeting met andere mensen, in de verhalen van de bijbel en de catechese, in de liederen en het gebed is de kans op een ontmoetingservaring met God groot. De ontdekking dat datzelfde gevoel ook aanwezig is in de relatie met God, in de vorm van geborgenheid en vertrouwen.
2. Als mens ben je belangrijk: je bent uniek en jouw bijdrage telt mee. Als je dat ontdekt in de kerk, in de wijze waarop mensen je serieus nemen, in de wijze waarop je ervaart dat er aandacht is voor jouw wensen en jouw eigen invulling van het geloof, in de wijze waarop jouw inbreng gewaardeerd wordt, is de kans op een ontmoetingservaring met God groot. De ontdekking dat Hij ook zo naar jou kijkt: mens met een naam en een eigen levensgeschiedenis.

Wat zou de kerk er anders uit zien als iedereen het gevoel zou hebben, dat hij nodig is en gewenst om het verhaal van de kerk en van God compleet te laten zijn!

De catechese kan dienen als aanloop, als voorbereiding op het bezoek in de kerkdienst. Oefenen in het bezoeken van de ruimte van de liederen, bijbelverhalen, het bidden en de ontmoeting van elkaar. Allemaal mogelijkheden om God een bezoek te brengen en daaraan aandacht te schenken via de volgende concrete vragen:

*Wat heb je gezien?*

*Wat heb je gevoeld?*

*Wat heb je gedacht?*

*Wat ga je ermee doen?*

Het spreekt vanzelf dat een van de voorwaarden om catechese te geven of betrokken te zijn bij kerkelijke activiteiten is, dat je zelf ook weet wat 'ontmoeten' is, en wat daar allemaal bij komt kijken. Misschien moeten we onszelf daarin ook wat meer oefenen.

## Hoofdstuk 16

# BEELDVORMING RONDON DOOD EN LEVEN

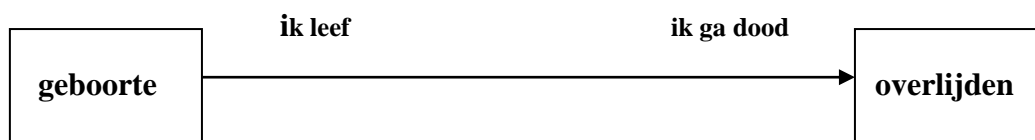
### 16.1 Inleiding

Hoe kijken mensen tegen de dood aan? Welke plaats heeft de dood in het leven van mensen? Wat is de betekenis van de dood voor het leven? Er is een groot verschil, of men de dood ziet als de grootste vijand van het leven, die met alle mogelijke middelen bestreden moet worden. Of als een gegeven, dat onderdeel uitmaakt van het leven.

Veel van de problematiek rondom overlijden is het gevolg van beeldvorming en van de christelijke traditie, zowel met betrekking tot het leven zelf als tot wat er na de dood gebeurt. Met welke bril kijk je naar het leven? Met welke bril lees je de Bijbel en interpreteer je de waarden van de samenleving en de traditie?

Stel je voor, dat je als kind al had geleerd als een van de belangrijkste feiten van het leven, dat er ook een eind aan komt?

Stel je voor, dat je had geleerd, dat leven niets anders is dan een manier om dood te gaan? 'Ik leef' betekent dan hetzelfde als 'ik ga dood'. Eigenlijk is dat toch ook zo? Het is een kwestie van tijd. Het verschil zit hem in van welke kant je tegen het leven aan kijkt.



Vanuit de geboorte bekeken zullen we het woord 'leven' gebruiken. Vanuit de dood bekeken kunnen we zeggen, dat we 'doodgaan'. Voor de een is dat een heel langdurig proces en voor de ander heel kort. De een zal er zo weinig mogelijk aan proberen te denken en het ver voor zich uit schuiven. De ander is er zich voortdurend van bewust, of kijkt er soms zelfs naar uit. Wat voor effect zou het hebben, als de dood en het doodgaan een vanzelfsprekend gegeven zou zijn in het leven. Iets waar gewoon naar gekeken zou kunnen worden en waar men rekening mee houdt? Wat zou dat voor gevolg hebben op de manier waarop we met een aantal zaken van het leven zouden omgaan? Geld, bezit, baan, vrienden, ziekte. Het besef van eindigheid en vergankelijkheid.

Die eindigheid zou ons misschien geleerd kunnen hebben te relativeren en minder krampachtig te zijn in het vast willen houden. Misschien zouden er andere keuzes gemaakt worden als het gaat om het vaststellen van dingen van waarde.

Soms kom je het tegen bij mensen, die heel ernstig ziek geweest zijn, geconfronteerd met de dood.

Het heeft invloed op de manier waarop je met vragen over leven en dood omgaat.

Het heeft invloed op wat je 'ontdekken' kunt als waardevol voor het leven.

### 16.2 Doodgaan: afwachten of afronden

Binnen de samenleving heeft het beeld van de dood meestal de vorm van het ergste wat ons kan overkomen. Gelet op de menselijke geschiedenis kom je de mens tegen die vaak op zoek

is naar het levenselixer. De strijd tegen het doodgaan begint al met de strijd tegen de rimpels. De moeite van het ouder worden. Als het kan de dood voor je uit schuiven.

Het gevolg is dan: nog zoveel mogelijk dokteren. Veel energie steken in wat allemaal nog mogelijk is. Het resultaat is dan, dat er veel aandacht is voor het zoveel mogelijk rekken van het leven, uiteindelijk de aftakeling van het lichaam, al dan niet gepaard gaande met de ontluistering van het bestaan.

De aandacht komt dan vooral te liggen op: wat kan ik nog wel? Hoe kan ik het nog zo lang mogelijk volhouden. Tot slot wordt de dood ervaren als nederlaag. En de ziekte als vijand die gewonnen heeft.

Het laatste stukje. Wat gebeurt er met je? Het is net alsof er een etiket van 'ik ga dood' op je voorhoofd geplakt wordt. Mensen kijken anders tegen je aan. De dingen worden anders. Iedereen doet zijn best lief, goed en aardig te zijn. Maar, als mens ben je niet veranderd. En de anderen ook niet. Met dezelfde goede en slechte eigenschappen. Dezelfde ervaringen. Dezelfde irritaties, zorgen en angsten.

Bewust stilstaan bij het laatste stukje leven. Het hoeft niet, het kan een eigen keuze zijn. Je kunt ook gewoon maar afwachten. Dan ben je al haast in de wereld van de dood terechtgekomen. Het enige is dan dat je nog ligt af te wachten tot het leven afgelopen is en de ademhaling stopt. Je kunt ook nadenken over afronden van het leven. Het geeft je de gelegenheid om er inhoud en betekenis aan te geven.

Stel: dat je anders tegen de dood zou aankijken. Dan zou je ook anders tegen het laatste stukje leven aan kunnen kijken. Misschien zou je dan ook anders kunnen aankijken tegen het ouder worden en het afscheid nemen.

Stel, dat het laatste stukje leven niet in het teken zou staan van afwachten en krampachtigheid, maar in het teken van afronden. Afronden van het leven dat je ervaart als opdracht die je gekregen hebt. Hoe zou je dan tegen het einde kunnen aankijken?

Wat zou je nog willen? Bezoekjes, contacten, activiteiten, kaarten, telefoontjes, gesprekken. Een verlanglijstje maken van wensen, die je nog in vervulling zou willen laten gaan. Afscheid nemen van dierbare plaatsen, mensen en dingen. Wat zou je nog willen vertellen, laten weten, meegeven?

Wanneer is het leven klaar?

Wanneer het gevoel: het is goed geweest?

Als je zo bezig bent staat het laatste stukje leven niet meer in het teken van de vraag 'hoe voeg ik meer tijd aan mijn leven toe?' maar 'hoe voeg ik meer leven aan mijn tijd toe?'

Gaat het om lengte van dagen of om het leven in die dagen?

Dat is iets anders dan de natuur zijn beloop laten.

Het is een bewust zijn van de natuur, maar ook van de mogelijkheid om daar iets mee te doen dat toevoegt aan het leven zelf. Dat kan alleen als je het zelf onder ogen wilt zien.

Dan kunnen ook keuzes rondom het levenseinde keuzes voor het leven zijn.

Maar dan leven in de zin van 'betekenis aan het leven'.

Soms krijg je genoeg tijd om keuzes te maken, soms niet. Maar de manier waarop je zelf omgaat met het laatste stukje leven zal in elk geval effect hebben op de wijze waarop je omgeving tegen jou en het leven aan kijkt. De dingen zijn niet meer zo vanzelfsprekend. De dagen worden anders.

### 18.3 Leven en dood in de bijbel

Het voert te ver om alles wat de bijbel over dood en leven zegt hier te bespreken. Een paar grondlijnen zijn er te trekken, als basis voor verdere gedachten:

- In relatie tot God gaat het altijd om meer dan biologisch leven: Gods adem blaast de mens leven in. In het Nieuwe Testament wordt de bekering van de beschouwd als een opnieuw geboren worden. In Johannes (Joh. 3:18) wordt het begrip eeuwig leven ingevuld voor de nieuwe relatie met God, die al begint op het moment van de wedergeboorte en niet pas na de dood. Ook wanneer er sprake is van de opstanding uit de doden gaat het om meer dan een biologisch gebeuren.
- Het biologisch leven is een gegevenheid ('gelijk het gras is ons kortstondig leven'), en staat in al zijn vergankelijkheid als zodanig model voor de relatie met God in de vorm van geestelijke leven.
- 'Lichaam' ('vlees'), 'ziel' en 'geest' zijn begrippen, die vanuit het hebreuws en in de joodse traditie een andere betekenis hebben dan in het westerse denken (vooral het product van het Griekse denken). In gewone woorden zou je kunnen zeggen, dat er met lichaam het gehele vergankelijke menselijke bestaan bedoeld wordt als gegevenheid. Dus niet al bij voorbaat als zondig betiteld. Met 'ziel' wordt bedoeld, dat dat menselijke bestaan 'beziel' is, 'leeft' voor God. Kan reageren met eigenheid, gevoelens, die zichtbaar worden in reacties op alles wat er gebeurt. Gevoelens vanuit geborgenheid of angst. Met geest wordt 'richting' bedoeld (beeld van de wind) in de vorm van betekenis, waarde, keuzes en een levensrichting. Wat van belang is is je keuzes niet te baseren op het biologische, maar op de richting van Gods Geest. Oftewel dat wat past bij Gods bedoeling. Daarmee wordt het biologische niet ondergewaardeerd: het blijft een gegevenheid. Maar de waarde van het leven haal je daar niet uit. Die heeft meer te maken met hoe je omgaat met het biologische. Om die verantwoordelijkheid gaat het in de Bijbel: een zaak van de geest.

De mens kan bijbels niet in stukken worden onderverdeeld, maar is een eenheid, met verschillende aspecten, die als eenheid voor God belangrijk is. De uitdrukking dat bij overlijden de ziel uit het lichaam naar God verdwijnt kan alleen gezien worden als een beeldspraak voor het leven, dat in zijn vergankelijkheid ophoudt te bestaan, maar dat weer in Gods handen terechtkomt.

- Bij de nieuwe mens en het eeuwige leven gaat het niet om de onsterfelijkheid van de ziel, maar om de relatie met God die niet ophoudt te bestaan. Opstanding in nieuwheid des levens wordt als beeld van de wedergeboorte zichtbaar gemaakt in de doop en als een verwachting van de betekenis van de relatie met God.
- Het eeuwige oordeel wordt meestal chronologisch opgevat. Eerst doodgaan en dan het oordeel. Johannes 3: 18 geeft ons de mogelijkheid dit oordeel op te vatten als een kwestie van kwaliteit van leven in relatie met God. Als je gelooft *word* je niet geoordeeld, als je niet gelooft, *ben* je al veroordeeld.
- De begrippen 'dood' en 'leven' komen ook als kwaliteit van het leven zelf voor in de zin van dat je leven dood en levend kan zijn in de ogen van God (bijv. Rom. 6: 1-14)
- De opdracht aan de mens luidt: 'leven tot eer van God'. Die opdracht kan richting geven in situaties, waarin moeilijke beslissingen genomen moeten worden rondom leven en dood. Hoe kan in zo'n situatie iets van 'eer' gebracht worden aan God?

#### **16.4 Leven en dood in het leven zelf**

Geborgenheid en eigen waarde zijn de grondwaarden voor het leven. Die het leven waardevol en dus de moeite waard maken. Die het leven ook een doel en daarmee een richting en betekenis geven.

Als leven geen betekenis meer heeft in belangrijkheid en in perspectief, voor wie ook maar, is iemand daarmee niet al een beetje "dood" geworden?

Als geborgenheid niet meer geboden wordt, wat is dan het verschil met iemand die doodverklaard of ter dood veroordeeld is. Als geborgenheid niet meer ervaren kan worden, als er geen enkele mogelijkheid meer is tot interactie met de omgeving, wat is dan het verschil met iemand, die opgebaard ligt in de kist.

Als we het over de dood hebben, hebben we het over het leven.

Als we het over het leven hebben, hebben we het over de dood.

Als we het over leven en dood hebben, hebben we het niet alleen over sterfelijkheid als menselijke gegevenheid, maar ook over kwaliteit van leven.

Over de manier waarop mensen bij elkaar tot leven komen, of elkaar het leven niet gunnen.

Het gaat dus niet alleen over later maar ook over nu.

Over zorgvuldig omgaan met leven dat aan ons is toevertrouwd.

Voorals het voor zijn levend zijn van ons afhankelijk is. Niet alleen biologisch maar ook in de wijze waarop wij in staat zijn relaties op te bouwen en af te breken.

Afscheid nemen en nieuwe relaties op te bouwen. Dood en leven als belevingswerkelijkheid en als basis voor het ook aan te kunnen als dingen definitief gebeuren.

Hoezo definitief? Dat hangt van je beeldvorming en vertrouwen af.

## **BIJLAGEN**

**Bijlage 1: Suggesties voor een gespreksgroep**

**Bijlage 2: vragen bij de hoofdstukken**

## **Bijlage 1: SUGGESTIES VOOR EEN GESPREKS- GROEP**

### **1.1 Inleiding**

Het boek is bedoeld om stof tot denken aan te reiken.

Daar kun over nadenken voor jezelf of samen met anderen.

Hier volgen een aantal suggesties om de inhoud van het boek bespreekbaar te maken voor een gespreksavond.

### **1.2 Bewust lezen**

Het begint met het bewust leren lezen van wat er staat.

Dat zou je kunnen doen met het neerzetten van tekens in de tekst om aan te geven wat er tijdens het lezen met je gebeurt:

- ? ik begrijp niet wat hier staat
- hier ben ik het niet mee eens
- + hier ben ik het mee eens
- ! dit raakt me zelf (herkenning, bevestiging)
- 0 voelt niet goed (betuttelend, enz.)
- m moeilijk
- s saai

Daarna zou je voor jezelf de tekens bij langs kunnen lopen om te zien hoe belangrijk je ze vindt. Is het vraagteken echt een struikelblok of gaat het om iets ondergeschikts. Als je het met iets niet eens bent levert dat dan ook irritatie op of boosheid? Als iets je raakt kun je nagaan wat er bij jou is aangeraakt. Bijvoorbeeld een ervaring uit het verleden. Als iets niet goed voelt, bijvoorbeeld als betweterij of betutteling, wat gebeurt er dan met je? Als je iets moeilijk vindt, kun je nagaan of je er echt een vraag over hebt, of dat je gewoon geen zin hebt om je er zover in te verdiepen. Dat geldt ook voor de stukken die je saai vindt.

Als je zo leest dwing je jezelf bewust betrokken te raken bij wat je leest.

Daar kun je wat mee in je eentje of in gesprek met de ander. Bijvoorbeeld op een gespreksavond.

### **1.3 Gespreksavond**

Allereerst is het belangrijk samen stil te staan bij wat de bedoeling is van de gespreksavond. Dat is voor de deelnemers niet altijd heel duidelijk van tevoren. Toch is het wel goed je bewust te zijn van wat de verwachtingen van de deelnemers zijn. En eventueel de al dan niet verborgen behoeftes. Gesprekken over iets of iemand anders gaan altijd ook over jezelf. Het kan fout gaan tijdens een gesprek als het om conclusies gaat of om het gelijk van jezelf of van een levens- of geloofsovertuiging. Met name als mensen zich aangevallen voelen of bedreigd in hun eigen ervaringen en/of opvattingen. Dat gelijk willen hebben is wel vaak onderhuids aanwezig. Als iemand iets heel anders zegt of denkt dan je zelf, komt er toch altijd wel zoiets als twijfel. Heb ik het misschien verkeerd? Terwijl bijval van een ander je het gevoel van bevestiging kan geven. Zo van 'ik ben niet de enige'.

Daar komt nog wat bij. Ieder mens heeft zijn eigen levenservaringen. Als je als lezer van dit boek aan de praat komt, dan gaat het natuurlijk ook over hoe jezelf in het leven staat, wat je allemaal is overkomen en hoe je daar mee om gaat inclusief de schade, inclusief je twijfels. Dan speelt ook de verwachting met betrekking tot de mogelijkheid waarop je met anderen dat zou kunnen delen. Dat is vaak heel kwetsbaar. Gevoelens die bedekt aanwezig zijn. Kans op het openbreken en loskomen van emoties.



Dat kan alleen in een vertrouwde situatie. Het vraagt nogal wat van de gespreksleider. Daarom is het goed om daarbij stil te staan, overigens zonder dramatisch te hoeven doen. Ook dat tranen en emoties nog niet het einde van een gesprek hoeven te betekenen. Het is niet erg als het gebeurt. Het hoort erbij. Het verder praten betekent niet dat het niet meetelt, maar dat het er gewoon bij hoort. Het kan ook bevrijdend zijn, dat je met je tranen niet hoeft weg te lopen. Er is altijd wel iemand die je begrijpt en door de tranen heen zijn soms wezenlijke dingen te ontdekken en te delen.

Wat betreft de betekenis van het boek voor een gespreksavond is het van belang het boek te beschouwen als een ervaringswandeling en niet als de waarheid. Dan kun je als gespreksleider zelf de route van het gesprek bedenken gebruik makend van ieders eigen betrokkenheid. Zoekend naar een evenwicht in het gesprek tussen de volgende elementen:

- wel of niet begrijpen van waar het omgaat
- het verkennen/inventariseren van opvattingen en elkaar daarop te bevragen
- het vertellen van eigen ervaringen
- wat het betekent voor je denken
- wat het je opgeleverd heeft

#### **1.4 De loop van het gesprek**

Er zijn verschillende mogelijkheden om het gesprek op gang te brengen:

- Een rondje algemene indruk van het hoofdstuk
- Een rondje persoonlijke betrokkenheid bij de problematiek van het hoofdstuk
- Een rondje ergernis
- Een rondje 'ontdekking'
- Een rondje vragen verzamelen, n.a.v. van wat geschreven staat, maar ook n.a.v. de problematiek.

Op die manier vindt weliswaar niet een systematisch doorwerken van het hoofdstuk en de problematiek plaats, maar de winst hiervan is de persoonlijke betrokkenheid.

Je kunt ook afspreken, dat telkens twee deelnemers een gespreksavond voor bereiden. Ze hoeven dan niet persé ook gespreksleider te zijn, maar bijvoorbeeld het gesprek voor te bereiden aan de hand van wat hen geraakt heeft in het licht van eigen ervaringen, meningen, enz. Met de vragen die het hun opgeleverd heeft. En waar ze anderen graag ook over zouden willen horen.

Iedereen mag er zich op zijn manier bij betrokken weten, als toeschouwer of als medespeler. Dus niet zoiets van iedereen moet perse aan het woord! Wel uitnodigend. Als men wil moet het ook mogelijk zijn. Soms iemand even over een drempel heen helpen. Bijvoorbeeld als je aan gezicht of lichaamshouding kunt zien dat ze ergens op reageren. Of zoeken naar een manier om niet bedreigend iemand aan te raken. Vanuit de vooronderstelling, als gespreksleider, dat praten kan helpen. Dat het je kunnen uiten in een bevestigende en herkende omgeving een mens goed kan doen. Maar niet opdringend. Het is het verschil in beleving van een toekijkende menigte die een oordeel over je velt of een menigte waarin je je opgenomen voelt. Het gaat bij het leiden van het gesprek ook om je kwetsbaarheid en je eigen geschiedenis ermee met mensen. In die zin kan je op een gespreksavond niet vrijblijvend het gesprek leiden.

#### **1.5 Samenstelling van de gespreksgroep**

Het is niet zo moeilijk voor te stellen, dat het boek bij uitstek gespreksstof oplevert voor lotgenoten. Mensen die in dezelfde situatie zitten. Dat wil niet zeggen dat het gesprek daarin gemakkelijker te begeleiden is, aangezien er meer eigen persoonlijke betrokkenheid, inclusief

emoties, frustraties en vragen aanwezig zullen zijn. Met vermoedelijk meer behoefte aan het vertellen van het eigen verhaal. Maar ook met veel kwetsbaarheid.

Dat wil niet zeggen, dat het boek alleen te bespreken zou kunnen zijn met lotgenoten: ouders en familie van mensen met een verstandelijke handicap. Integendeel. Het zou juist in het gesprek met anderen kansen kunnen geven voor meer begrip, meer gevoel, maar ook meer herkenning en eigen betrokkenheid met de vragen die je in het leven kunt tegenkomen!

Afhankelijk van de vraag en situatie waar het over gaat in het gesprek ben je meer of minder in de positie van toeschouwer. Maar nooit alleen toeschouwer. Je eigen (andere) ervaringen kunnen de loopplank zijn naar ervaringen van de ander. Begrip en meegevoel bij vragen en een situatie van een ander kan alleen als je zelf ook meedoet. Dus ook met je eigen ervaringen, ook al lijken ze nog zo onbenullig vergeleken bij die van een ander.

Verder is het goed om je bij het vormen van een gespreksgroep te realiseren, wat er allemaal speelt als er mensen zijn die zeggen: ik zou wel graag met anderen willen praten over de inhoud van dit boek. Wat speelt er allemaal als er mensen zijn die zeggen: dit lijkt me een goed boek om met ouders en familie over te praten.

Wat zou je allemaal willen van anderen, wat zit daar achter?

Welke behoefte zit er achter je vraag om met anderen in gesprek te willen?

Vragen, die thuis horen aan het begin bij het gesprek over verwachtingen. Om duidelijk te krijgen, dat het in de eerste plaats gaat om een proces waarin ieder zijn eigen route zoekt.

## **1.6 Het resultaat**

Wat zal het resultaat kunnen zijn van een gespreksavond? Wanneer is het geslaagd?

Dat kan heel verschillend zijn. Voor de een kan het verdieping betekenen, voor de ander misschien onrust en prikkels, of meer verdediging in het zoeken naar vastigheden. Het kan ook zijn dat mensen het al heel bevrijdend vinden, dat ze hun verhaal, vragen en twijfels kwijt kunnen. Soms zijn er mensen die pas na een tijdje merken, dat ze er wat aan gehad hebben. Het belangrijkste is toch wel, dat mensen het gevoel hebben serieus genomen te worden in hun ervaringen en hun vragen. En dat ze iets gevoeld hebben van het 'samen' in de gespreksgroep. Dat is iets dat op de avond zelf vorm kan krijgen.

En daarmee ben je aan het oefenen met wat behoort tot het grondpatroon van dit boek: geborgenheid en eigen waarde als basis voor een leven met perspectief.

## Bijlage 2: **GESPREKSVRAGEN BIJ DE HOOFDSTUKKEN**

### **Vooraf:**

- Het gaat bij het gesprek over vragen eerder om het ordenen en verkennen van de vragen dan om het oplossen of beantwoorden ervan.
- Onder bijlage 1 staan algemene suggesties om in gesprek te komen rondom de inhoud van de verschillende thema's. Ga na wat in jouw situatie het meeste kans van slagen biedt om mensen aan de praat te laten komen met elkaar.
- Het is niet de bedoeling dat de gespreksvragen allemaal aan de orde komen. Gebruik ze voorzover ze volgens jou als leidraad bij het gesprek dienst kunnen doen.

### **Bij Hoofdstuk 1. ‘Wat zijn levensvragen?’**

1. De ene vraag is de andere niet. Kijk eens naar de volgende vraag:

‘Moet de operatie wel of niet doorgaan?’

Wat zou er allemaal kunnen spelen aan vragen in een situatie van een 84 jarige man, die niet zo lang geleden zijn vrouw verloren heeft, en die binnenkort gaat verhuizen naar een verzorgingstehuis en die last heeft van staar en daardoor heel slecht kan zien. Wat is het verschil tussen een arts die de vraag stelt of de man zelf, of zijn kinderen?

2. Achter een gewone vraag zit soms nog een andere vraag. Heb je daar een voorbeeld van met betrekking tot een ander, bijv. je kind. Of bij jezelf. Dat je een heel concrete vraag stelde en eigenlijk ging het over wat anders.
3. Reageer eens op de vraag: wat betekent ziek zijn voor mij?

### **Bij Hoofdstuk 2. ‘Hoe kom je aan levensvragen?’**

1. Wanneer komen de vragen? Kun jij je nog een vraag herinneren waar je als kind mee om pakte? Kun je ook bedenken hoe je aan die vraag kwam? Gekoppeld aan een gebeurtenis of zomaar uit de lucht gegrepen?
2. Als je denkt aan ingrijpende gebeurtenissen in het leven, welke zijn voor jou ingrijpend geweest? Je hoeft niet in details te treden en ze alleen maar te benoemen.
3. Hoe vind je het idee van een zelfhulpgroep. Mensen die in hetzelfde schuitje zitten. Wat kun je voor jezelf daarbij als positief en wat negatief bedenken?
4. De rol van verwachtingen. Heb je voorbeelden van verwachtingen, die heel anders uitkwamen?
5. Als je denkt aan verwerking van ingrijpende gebeurtenissen, waar zit de moeilijkheid? Welke rol speelt de buitenwereld? Zowel positief als negatief. Wat werkt er bij jou goed? Iemand die heel concreet vertelt wat hij van jouw probleem vindt, of iemand die een arm om je schouder legt? Wat maakt het verschil? Ook tussen de ene persoon en de andere.

### **Bij Hoofdstuk 3. ‘Levensvragen en geloofsvragen’**

1. Welke rol heeft je opvoeding gehad op de wijze waarop je tegen God, de kerk en het geloof aankijkt?
2. Kun je je nog je eerste vragen herinneren m.b.t. God en het geloof?
3. Wat is er veranderd bij jezelf tussen vroeger en nu als je kijkt naar je geloofsbeleving: de ‘temperatuur’ ervan, je zekerheden, enz.?
4. Welk beeld past voor jou bij het geloof, de bijbel? Welk beeld spreekt *jou het meeste* aan als je denkt aan wat het geloof betekent voor jouw leven?

een plantje dat groeit	een weg, die je nog aangelegd moet worden
een tuin waar je voor moet zorgen	een weg, die je kunt lopen
het licht van de zon die op je leven schijnt	een wegwijzer
een zaklantaarn	een handleiding
een huis, waar je aan bouwen moet	een spoorboekje
een huis waar je in woont	een bouwtekening
een wetboek	ander beeld: ...

#### **Bij Hoofdstuk 4. ‘Levensvragen van jezelf en van een ander’**

1. Herken jij het spanningsveld tussen mensen met opvattingen en mensen met ervaringen.
2. Heb jij het wel eens meegemaakt, dat je anderen hoort of dat je van te voren zelf bepaalde opvattingen had, die niet bleken te kloppen. Bijv. Rond problemen als homoseksualiteit, drugs, (moeten) trouwen, kinderen krijgen, kerkverlaters.
3. Hoe zijn jouw ervaringen met mensen die dezelfde problemen als jij hebben meegemaakt? Zowel positief als negatief voor jezelf en voor de ander.

#### **Bij Hoofdstuk 5. ‘Omgaan met levensvragen’**

1. Wat vind je moeilijk als iemand met een vraag bij jou komt?
2. Bij wie kon je vroeger terecht toen je kind was? Bij je vader, bij je moeder of juist bij iemand anders? En waarom?
3. Kun je bij jezelf nagaan wat voor jou het allerbelangrijkste was, als je het een keer erg moeilijk had?
4. Hoe zijn jouw eigen ervaringen van vroeger met helpen en met beschermen. Hoe zit dat nu? En van jezelf naar anderen toe? Bijvoorbeeld je kinderen?
5. Vraag en antwoorden. Reageer eens op de volgende vraag/ situatie:
  - 'word ik nooit meer beter?' van iemand met een lichte verstandelijke handicap
  - 'onze zoon wil nog niet uit huis, hij vindt het thuis nog veel te gezellig'

#### **Bij Hoofdstuk 6. ‘De waarom-vraag en de rol van God’**

1. Heb jij ook eigen ervaringen met de waarom-vraag naar God? Ging het altijd om grote dingen of ook wel om kleine persoonlijke dingen? Kun je nagaan in hoeverre dat iets te maken had met jouw verwachtingen en beeld van God?
2. Hoe kijk je zelf op dit ogenblik tegen de waarom-vraag aan?
3. Hoe ga je om met de waarom-vraag van iemand anders?
4. Hoe zou je aan een ‘antwoord’ kunnen/moeten komen? Wat helpt? Bidden, de dominee, de bijbel, gespreksgroep of gewoon laten staan als vraag?

#### **Bij Hoofdstuk 7. ‘Mijn kind heeft een (verstandelijk) handicap’**

1. Kun je bedenken, wat voor verwachtingen mensen (jijzelf) hebben wanneer ze een kind verwachten? Kun je nagaan wat voor effect het heeft op die verschillende verwachtingen, als er iets met het kind zou blijken te zijn?
2. Vaak is er bij de geboorte nog geen duidelijkheid. Vind je dat een dokter wel of niet met zijn vragen en onzekerheid moet komen, of moet hij pas wat zeggen als hij zekerheid heeft. Wie heeft daar ervaringen mee?
3. Heb je ervaringen met het bezoeken van, of het bezoek ontvangen in een situatie van een baby met een verstandelijke handicap? Wat is het moeilijkste? Wat is het fijnste?

4. Wat zou je van het geloof, God, de kerk, de dominee kunnen/mogen/moeten verwachten?

### **Bij Hoofdstuk 8. ‘Mijn kind heeft ook een eigen leven’**

1. Kun jij je van jezelf nog herinneren het moment, het gevoel, dat je erachter kwam dat jij (recht op) een eigen ik, een eigen leven had? Wat voor effect had dat op jezelf? Hoe reageerden je ouders erop? Gaf het nog spanning of strijd? En hoe is het er verder mee gegaan in het leven?
2. Hoe kijk je aan tegen je eigen kinderen? Maakt het ene kind verschil met het andere? Kun je van jezelf nog herinneren hoe jij bepaald bent bij het aspect van 'eigen leven' van je kind?
3. Hoe kun je ruimte geven aan eigenheid, als het kind in alles afhankelijk is van zijn omgeving en dus van de ouders?
4. Op welke wijze zou je invulling kunnen geven aan het gevoel van eigenheid en privacy van kinderen? Ook als ze wonen in een zorginstelling.

Te denken valt aan:

- = eigen speelgoed, eigen spulletjes
  - = een sleutel van de eigen kamer
  - = "nee" zeggen, als er iemand op bezoek wil komen?  
(maakt het verschil of dat een medebewoner, groepsleiding, familie, of zo maar iemand van buiten is)
  - = het zelf inrichten van zijn kamer
  - = het zelf invullen van zijn vrije tijd
  - = het zelf beslissen naar welk t.v. programma hij wil kijken
  - = een eigen relatie tot God en de kerk; dus ook zelf bepalen of en hoe vaak hij naar de kerk gaat
  - = eigen keuze m.b.t. omgang en relatie met vrienden/verkering
  - = geheimhouding/ dus dingen wel of niet zeggen tegen groepsleiding/medebewoners/ ouders/familie
5. Wat vind je van het idee van een levensboek? Voor je kind? Voor jezelf?

### **Bij Hoofdstuk 9. ‘Uit huis’**

1. Wat zijn jouw ervaringen met 'uit huis'? Van jezelf vroeger? Kun je die vergelijken met wat je nu mee maakt om je heen?
2. Wat zouden voor jou redenen kunnen zijn om na te denken over de mogelijkheid je eigen kind het huis uit te laten gaan? Maakt het verschil hoe oud het kind is? Of hoe afhankelijk?
3. Kunnen anderen (begeleiders, pleeggezin, broers en zussen) de rol van ouders overnemen?
4. Wat verandert er en wat blijft hetzelfde in de relatie ouder kind, wanneer het kind het huis uit gaat? Hoe ziet dat eruit wanneer het kind afhankelijk blijft van zorg van een ander?

### **Bij Hoofdstuk 10. ‘Het geloofsleven van mijn kind’**

1. Hoe kijk jij tegen een kind met een handicap aan vanuit het geloof? Wat vind je van het beeld 'geschenk van God'? Wat voor invloed heeft een kind met een handicap op je eigen geloofsleven?
2. Welke aspecten van het geloof vind jij belangrijk voor je kind? Wat zou je ze in elk geval duidelijk willen maken over God, de kerk en het geloof?

3. Wat gebeurt er met het geloof als je het 'begrips'-deel weg zou laten? Wordt het er beter of minder van? Meer of minder vragen? Dieper of oppervlakkiger? Blijft er alleen 'spek en bonen' over? Indien niet, wat dan wel?
4. Wat zou je als ouders, dominee, kerk, kunnen bijdragen aan het geloofsleven van mensen met een verstandelijke handicap?

### **Bij Hoofdstuk 11. 'Relaties en seksualiteit'**

1. Welke hobbels heb je zelf als het gaat over praten over seksualiteit?
2. Hoe kijk jij aan tegen betekenis van seksualiteit in de samenleving en in je eigen leven?
3. Hoe ben je zelf voorgelicht, opgevoed rondom seksualiteit? Ben je daar terugkijkend tevreden over? Waar heb je het meeste van geleerd? Hoe zou je het het liefste zien naar je eigen kinderen?
4. Stel, dat je de kansen en de mogelijkheden kreeg om je kinderen precies te kunnen vertellen wat jij ervan vindt: Wat zou je je kinderen willen duidelijk maken als het om seksualiteit en wat vind je het belangrijkste als het om relaties gaat.
5. Welke rol speelt het geloof, je normen en waarden bij seksualiteitsbeleving? Wat vind je van het spanningsveld tussen de 'leer' en het leven? De statistieken wijzen uit, dat er van veel 'leer' weinig terecht komt. .... Moet de kerk onbereikbare regels en idealen stellen, of zou de kerk dichterbij het leven moeten staan? Wat zou dat kunnen/moeten betekenen voor opvattingen over geboortebeperving, homoseksualiteit, samenwonen, prenataal onderzoek, abortus, enz.
6. Welke ervaringen heb je zelf met de kerk als het gaat om seksualiteit?
7. Reageer eens op de stelling: Als seksualiteit een privé aangelegenheid is moet ieder mens het recht hebben op een eigen invulling van zijn seksualiteit. Als het maar niet ten koste gaat van de ander. Daar heeft de kerk verder niets over te zeggen.

### **Bij Hoofdstuk 12. 'Afscheid en overlijden'**

1. Kun je nog herinneren van vroeger de eerste keer dat je met overlijden te maken kreeg? Ben je toen mee geweest naar de begrafenis? Heb je in de kist gekeken. Hoe gingen je ouders ermee om?
2. Het gevoel van de rol van God en het naar de hemel gaan. Hoe is de plaats en betekenis van dit verhaal in je leven?
3. Afscheidsrituelen, heb je daar voorbeelden van? Hoe werkt het?
4. Verwerken. Wat werkt wel en wat niet als het om de rol van anderen gaat? Er zijn vaak nare, maar natuurlijk ook goede ervaringen te vertellen.
5. Verstandelijk gehandicapt: welke ervaringen heb je rondom afscheid en overlijden? De omgeving heeft vaak grote invloed op de beleving van kinderen? Geldt dat ook voor mensen met een verstandelijke handicap?
6. Vertrouwd worden met afscheid nemen in het leven. Aandacht voor de confrontatie met het afscheid, het afscheidsritueel en de verwerking. Heb je daar voorbeelden of ideeën bij?
7. Wat zou de betekenis van een levensboek kunnen zijn in zo'n situatie?

### **Bij Hoofdstuk 13. 'Levensboek: een mens en zijn verhaal'**

1. (je zou mensen kunnen vragen om een foto van vroeger mee te nemen en daar iets over te vertellen). Wat is de betekenis van een foto en van een verhaal?
2. Heb je een fotoalbum van jezelf? Alleen van vroeger of ook van nu? Wat is voor jou de betekenis ervan?
3. Heb je ook bewust voor je kind(eren) een fotoalbum gemaakt? Met wat voor gedachten?

4. Wat zou de betekenis van een levensboek voor je kind kunnen zijn en wat voor jezelf?

#### **Bij Hoofdstuk 14. ‘Geloofsbeleving’**

1. Hoe staat het met je eigen beleving van het geloof? Kun je iets vertellen van de laatste keer, dat je voor je gevoel echt iets beleefd hebt wat het geloof en de kerk betreft?
2. Wat weet je nog te herinneren van wat er je verteld is over God, geloof en de kerk (bijv. van de zondagsschool?)
3. Bij beleving gaat het om de volgende aspecten:
  - **Zintuiglijke betrokkenheid:** zien, horen, ruiken, voelen
  - **Associaties:** beelden, ervaringen, gevoelens
  - **Interpretatie:** bedenken, begrijpen, samenhang
  - **Gedrag:** verantwoordelijkheid, eigen inbreng

Laat die verschillende aspecten eens los op een aantal begrippen, die met het geloof te maken hebben: wat voor reacties geef je op ‘de kerk’, ‘geloofsbelijdenis’, ‘kerkdienst’, ‘hemel’, ‘genade’, enz, bij de volgende vragen:

- Wat zie ik, hoor ik, ruik ik, als ik het woord ‘kerk’ (enz.) noem?
- Wat voor beeld (en wat voor gevoel) komt er bij mij naar boven als ik het woord ‘kerk’ noem?
- Wat voor gedachten heb ik als ik denk aan de ‘kerk’?
- Welke houding, welk gedrag en welke eigen verantwoordelijkheid heb ik als het gaat over de kerk?

#### **Bij Hoofdstuk 15. ‘De kerk: aanpassing of ontmoeting’**

1. Hoe kijk je zelf aan tegen de preek en de catechisatie.
2. Is de kerk in jouw beleving geschikt als plek om mensen te ontmoeten?
3. Hoe heb je zelf contact gemaakt in de kerk?
4. Kun je mogelijkheden en ideeën bedenken om de kerk en mensen met een verstandelijke handicap meer met elkaar in aanraking (c.q. ontmoeting) te brengen?

#### **Bij Hoofdstuk 16. ‘Beeldvorming rondom dood en leven’**

1. Hoe kijk jij aan tegen het gegeven dat ieder mens een keer zal sterven? Ben je daar veel mee bezig? Wat betekent het voor jou als gegeven voor je eigen leven? En als gegeven voor het leven van anderen uit je omgeving?
2. Stel, dat je de woorden 'leven' en 'dood' zou gaan gebruiken om aan te geven hoe het staat met relaties. Zoals dat gebeurt in uitdrukkingen als 'iemand dood verklaren' of 'temidden van zijn vrienden komt hij helemaal tot leven' of in de term 'levende relatie'. Hoe ziet de samenleving er dan uit? Hoe ziet de kerk er dan uit? Hoe ziet je leven er dan uit? En dat van je kind?