

Wat bindt de moeders van een moordenaar en een zwaar gehandicapt kind? Een liefdevol onderzoek naar ouders met kinderen die radicaal ‘anders’ zijn.

Mars van Grunsven

Het zijn niet de lichtste onderwerpen die de Amerikaanse journalist en auteur Andrew Solomon in zijn boekprojecten ter hand neemt. En zijn onderwerpkeuzes zijn altijd persoonlijk. Zijn eerste en enige roman, *A stone boat* (1994), gaat over de identiteitsverandering die een man doormaakt terwijl hij de euthanasie van zijn aan kanker lijdende moeder bijwoont.

De gebeurtenis waarop dit boek gebaseerd was, beschreef hij later uitvoerig in *The New Yorker*. In de bestseller *The noonday demon* (2001) documenteerde hij zijn jarenlange strubbelingen met depressie. In het pas verschenen *Far from the Tree* beschrijft Solomon, een rasechte verhalenverteller met essayistische neigingen, de ervaringen van ouders van kinderen met ‘horizontale identiteiten’ – een term waarmee hij zowel alle aandoeningen als ‘waarden en voorkeuren die een kind niet deelt met zijn verwekkers’ wil omvatten. Zelf bezit Solomon (1963), als homoseksuele zoon van heteroseksuele ouders, ook zo’n horizontale identiteit.

De ouders in het monumentale, bijna dui-zend pagina’s omvattende *Far from the Tree* hebben kinderen met doofheid, dwerggroei, Downsyndroom, autisme, schizofrenie en zware handicaps. Of ze krijgen te maken met identiteiten die niet per se aandoeningen zijn, maar die de kinderen wel degelijk ‘anders’ dan hun ouders maken: vroege hoogbegaafdheid of genialiteit, criminaliteit, transseksualiteit en geboorte uit verkrachting. Het is een onder-werpkeuze die op het eerste gezicht be-vreemdt: wat kan de logica zijn achter het op één hoop gooien van genieën, verkrachters en verstandelijk gehandicapten?

Was dit een boek geweest over opvoeding, of ouderlijke liefde (hoewel het aan dat laatste zeker een ode is), dan was Solomon niet met die keuzes weggekomen. Maar *Far from the Tree* gaat eerder over het overwinnen van ons eigen ongemak met ‘anders zijn’. Dat is immers, zonder overdrijven, werkelijk niet iets waar we als mensen goed in zijn.

Zo schuilt Solomons kracht, en het succes van zijn boek dat vorige maand veelvuldig op-dook in de eindejaarslijstjes van beste boeken, juist in zijn onderwerpkeuze. Want als er één groep is die goed in staat is om de verschillen met andere mensen te overbruggen, dan zijn het wel de ouders in *Far from the Tree*. Dat komt uiteraard doordat die ‘anderen’ hun eigen kinderen zijn.

Het raamwerk waarbinnen Solomon de hieruit voorkomende, vaak hartverscheurende verhalen vertelt, is het relaas van zijn eigen zoektocht: van de homoseksuele, depressieve jongeman wiens ouders grote moeite hadden zijn identiteit te accepteren, tot de volwassen

Er zijn twee opties: de maatschappij verbeteren of het kind ‘genezen’

man die zijn partner trouwde en zelf kinderen kreeg. Daarin concludeert hij: we kunnen alleen van onze kinderen houden om wie ze zijn, niet om wie ze hadden kunnen zijn.

Een van de vele voorbeelden in het boek van de dikwijls onpeilbare diepte van ouderlijke liefde is de Rwandese Christine, een slachtoffer van verkrachting, die na een interview wanhopig vroeg of Solomon wist hoe ze kon leren meer van haar dochter te houden. Want elke keer als ze haar dochter zag, moest ze denken aan de gruwelijkheden die haarzelf waren overkomen. ‘Ze had geen idee hoeveel liefde in haar vraag zelf zat,’ schrijft hij.

Sommige kinderen in Solomons boek zijn nog niet in staat om hun ouders zelfs maar de eenvoudigste genoegens van het ouderschap te schenken: een eerste stap, een eerste woord, een kus voor het slapen gaan. En als iets al lezende duidelijk wordt, voor zover we dit nog niet wisten: het opvoeden van een

kind met speciale behoeften is verschrikkelijk zwaar. Meer dan één geïnterviewde ouder be-kent weleens te hebben gewenst dat zijn kind nooit geboren was, of domweg zou sterven.

Dat laatste betreft vooral kinderen die leven onder wat Solomon de ‘*disability poverty line*’ noemt – het punt waarop fysieke of cognitieve problemen zo overweldigend zijn dat ouders er met de beste wil van de wereld geen positieve draai meer aan kunnen geven. Maar ook boven dat punt is het grootbrengen van zwaar gehandicapte kinderen geen sinecure, zo brengt Solomon de lezer in herinnering, al is het alleen maar vanwege ‘de alles overheersende pijn, het intellectueel onvermogen en een leven in permanente nabijheid van de dood’ dat deze kinderen leiden.

Tegelijkertijd bezorgen alle kinderen in het boek hun ouders ervaringen die ze anders nooit zouden hebben gehad – van het beginnen van een organisatie ter bevordering van de rechten van gehandicapten tot het diep in de nacht dansen op een Little People of America-conventie. ‘Als iemand me had gevraagd: „Betty, wil je een lesbische dwerg baren?”’, had ik dat hokje niet ingevuld’, zegt een moeder. Maar wat eens ongewenst en welhaast buiten-aards leek, groeide uit tot iets prachtigs dat ze nooit had willen missen.

Of neem deze vader van een kind met Downsyndroom: ‘Voor David zou ik het meteen genezen als ik dat zou kunnen. Maar voor ons zou ik deze ervaringen nergens voor inwisselen. Ze hebben ons gemaakt wie we zijn – en wie we zijn is zoveel beter dan we anders zouden zijn geweest.’

Soms duurt het enkele jaren voordat ouders zoveel acceptatie kunnen opbrengen. Zo be-kent Sue Klebold, de moeder van Dylan, een van de jongens die de massamoord in Colum-bine (1999) uitvoerde, dat ze lang gedacht

Je kind als vreemdeling



Een foto van Barbara van Ittersum, uit de serie Spirit Clear Foto ‘Oog in oog’, SBK, 2002

heeft: ‘Had ik Tom maar nooit ontmoet, dan was Dylan er niet geweest en was dit alles nooit gebeurd. Maar nu weet ik weer hoeveel ik altijd van mijn kind heb gehouden. De wereld was beter af geweest als Dylan nooit was geboren, maar voor mij was dat niet beter geweest.’

Sue Klebold moet voor altijd leven met de aanname van anderen dat ze haar schizofrene zoon beter had moeten kennen, dat ze, met andere woorden, Dylans misdaad had kunnen voorkomen. Zo werpen onbegrip, ongevoeligheid en vooroordelen van buitenstaanders steeds donkere schaduwen over de verhalen in dit boek.

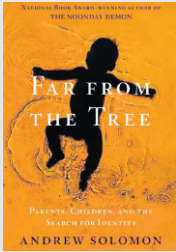
‘In Central Park kijken de ouders dwars door je heen,’ klaagt een vader van een gehandicapt meisje. ‘Ze overwegen niet eens om te suggereren dat hun kind met ons kind zou kunnen spelen. Ik weet hoe ze zich voelen, want voordat Maisie was geboren, was ik ook zo.’ Een arts bestond het om tegen de ouders van een pasgeborene die aan beroertes leed te zeggen: ‘Ik zou geen haast maken met geld wegzetten voor een studie aan Harvard.’

Geconfronteerd met een dergelijke mate van bevooroordeeldheid, of lomphheid, hebben ouders in essentie twee opties: proberen de maatschappij te verbeteren of proberen het kind te ‘genezen’. Beide zijn enorme opgaven, maar het kind genezen – bijvoorbeeld door een doof kind een gehoorimplantaat te geven, of door een zwaar autistisch kind te institutionaliseren – is soms tot op zekere hoogte haalbaar.

Maar dan nog zijn dit geen vanzelfsprekende beslissingen. Zo kan een kind dankzij een gehoorimplantaat de ‘horende’ wereld betreden, maar je haalt het daarmee ook weg uit de rijke dovencultuur, waar, zo blijkt in *Far from the Tree*, vaak een enkel gebaar al genoeg is om

elkaar te begrijpen. ‘Je probeert een beslissing te nemen voor een toekomstige volwassene,’ zegt een moeder van een doof kind. ‘Maar wat je hebt, is een baby.’

Dergelijke diep persoonlijke beslissingen hebben ook een sociale component. Hoe meer een aandoening of ‘andere’ identiteit verborgen of geëlimineerd wordt, zo vreest Solomon, des te marginaler en vreemder worden degenen wiens ‘anders zijn’ onaangetast blijft. Als voorbeeld haalt Solomon een belangrijk onderdeel van zijn eigen identiteit aan: zijn homoseksualiteit. Want als het technologisch mogelijk zou zijn om homoseksualiteit bij geboorte uit te sluiten, dan zouden de meeste ouders, ook tegenwoordig, dat zeer waarschijnlijk doen. ‘Ik wens niemand in het bijzonder toe homo te zijn’, schrijft Solomon, ‘maar het vooruitzicht dat niemand meer homo is doet me mezelf nu al missen.’



Andrew Solomon:
Far from the Tree. *Parents, children, and the search for identity.*
Scribner, 906 blz.
€ 38,–
●●●●●

De gelauwerde journalist-schrijver Andrew Solomon (1963) schreef een boek over de liefde van ouders voor kinderen die een radicaal andere identiteit hebben dan zichzelf. Het levert hartverscheurende verhalen op over onze houding tegenover ‘de ander’.