

Lezing uit 'Far from the Tree'

De conferentie voor lilliputters is voor sommigen de jaarlijkse uitzondering op een bepaalde eenzaamheid. Ik was zelf verbaasd hoe mijn blik veranderde, wanneer er zoveel mensen met dwerggroei samenkwamen. In plaats van alleen maar lilliputters te zien zag ik er eentje staan die oogverblindend mooi was, een ander met een intelligente blik, dat er eentje heel hard en vaak moest lachen, weer een ander die uitzonderlijk klein was ook tussen al deze lilliputters en ik realiseerde mij hoe algemeen ik op mensen met dwerggroei had gereageerd tot nu toe. Ik begreep dat het een opluchting moest zijn dat het een keer niet om lengte draaide. Deze conferentie met als inzet lengte en gestalte maakte dát tegelijk geheel irrelevant. De ouders van Sam gingen voor Sam maar ook voor zichzelf. Om te kunnen wennen en zich minder ongemakkelijk te voelen met het feit dat ze is wie ze is.

Inleiding Claartje

Welkom beste mensen, vandaag hier gekomen zoals je bent; ieder met een eigen verhaal en eigen kleur. Voor ons allemaal geldt denk ik dat de ontmoeting met andere mensen zowel een feest der herkenning kan zijn als een besef van onderling verschil. Vandaag tijdens deze eerste zomerdienst-lezen we uit het boek 'Far from the Tree' van de Amerikaanse psychiater Andrew Solomon. Een boek over ouders die kinderen krijgen die anders geboren worden dan dat zij aanvankelijk verwacht hadden of gehoopt. Een boek over kinderen die anders zijn, hun ouders en de zoektocht naar identiteit.

Een vriendin van mij heeft een briefje in haar keukenla liggen waarmee ze zich een aantal keer per jaar herinnert aan welke eigenschappen ze niet van haar moeder wil overnemen. Er staan dingen op als 'ik zal anderen eerst laten uitpraten', 'ik zal mij niet overal mee bemoeien en mijn mening voor mij houden', Ze zegt het hardop tegen zichzelf omdat ze weet: ... de appel valt niet ver van de boom.

Maar soms valt de appel wel ver van de boom. Een paar meter verderop, niet bij de rest. Of een paar boomgaarden verder, of aan de andere kant van de wereld zelfs. Het boek 'Far from the Tree' is een grootse verzameling van verhalen en anekdotes over ouders die worstelen met hun kinderen die

anders zijn dan anderen: met dove kinderen, met schizofrenen, autisten, ernstig gehandicapten, kinderen met dwerggroei, transsexuelen, kinderen geboren uit verkrachting, criminele kinderen en wonderkinderen.

Tijdens het lezen vroeg ik mij af waarom de schrijver Solomon deze heftige en van elkaar zo verschillende doelgroepen op één hoop gooit. Maar gaandeweg begon ik in te zien dat het boek bovenal gaat over identiteit en over liefde. Solomon schrijft in zijn voorwoord: 'terwijl velen van ons trots zijn op hoe we verschillen van onze ouders, kunnen wij eindeloos verdrietig zijn wanneer onze kinderen teveel van ons verschillen'. Het boek gaat over het belang van een eigen identiteit; hoe ouders van hun kind leren houden wanneer ze hun eigen ongemak met 'anders zijn' overwinnen. Hoe te houden van iemand anders en dus van iemand die anders is dan jij.

Bovendien heb ik in dit boek gelezen over allerlei verschillende facetten en vormen van liefde. Over hoe ver liefde van ouders voor hun kinderen kan gaan in omstandigheden die ik mij nauwelijks kan voorstellen. Over de offers die sommige ouders moeten brengen. Over ouders die er tevoren alles voor over hadden gehad om niet te hoeven meemaken wat ze nu moeten doorstaan en toch bovenal dankbaar zijn voor dit kind, voor deze mens. Over hoe ouders zelf kunnen veranderen door de kinderen die ze krijgen.

Solomon maakt het taboe bespreekbaar van de onvoorwaardelijke liefde van ouders voor kinderen. Hij schrijft dat niemand zomaar, zonder voorwaarden liefheeft. Je kunt bijvoorbeeld tegelijkertijd van iemand houden en je te zwaar belast voelen door diegene. Misschien vergroot het een het ander wel schrijft Solomon. Hij beschreef hoe hij was geraakt door een moeder van een kind die zij had gekregen uit een verkrachting die wanhopig aan hem vroeg: Kun jij mij leren van dit kind te houden? Of een vader die vertelt dat hij dubbel moest rouwen. De eerste keer toen zijn zoon zwaargehandicapt werd geboren en de tweede keer toen zijn zoon waar hij zo van hield veel te jong stierf.

Over de moeder van Dylan Klebold – één van de jongens van de schietpartij op Columbine High School. Zijn moeder vertelt dat als hij nu nog geleefd had, ze hem had gevraagd haar te vergeven. Te vergeven dat zij als moeder

nooit heeft geweten wat er allemaal in zijn hoofd speelde, dat ze niet wist van zijn pijn, dat ze hem niet heeft kunnen helpen. Even later zegt ze tegen Solomon: 'Ik geloof dat de wereld beter af was geweest als Dylan nooit was geboren, maar ik geloof niet dat het beter was geweest voor mij.'

Solomon schrijft over de moeilijke vragen waar ouders voor komen te staan en de keuzes die ze moeten maken: Hij schrijft bijvoorbeeld over een vriendin die een kind kreeg met dwerggroei. Moest zij haar kind grootbrengen zodat zij zichzelf kon zien als ieder ander, alleen in een kleinere versie; of zou ze haar dochter een lilliputter rolmodel moeten aanbieden, zoals bijvoorbeeld een bekende tv ster, of moest ze onderzoek gaan doen naar medische mogelijkheden om haar ledematen te gaan verlengen? En moet een doof kind een gehoorimplantaat krijgen om de horende wereld te kunnen betreden maar daarmee ook weggehaald te worden uit de rijke dovencultuur met hun eigen 'Sign', hun eigen gebarentaal, waarin het zich veel beter weet te uiten?

Het boek heeft mij geraakt en behoorlijk aan het denken gezet. Tijdens het lezen kwamen er allerlei vragen bij mij naar boven: hoe benader ik mensen die anders zijn? Hoe was ik zelf als kind, wat maakte mij anders dan anderen en misschien nu nog? Maar natuurlijk ook nu naar mijn eigen familie, vrienden en kinderen toe. Wanneer houd ik echt van iemand? Houd ik van een ander omdat zij op mij lijkt? Moet een ander mijn eigen tekort of gemis goedmaken? of houd ik van iemand zoals hij is? Als ik zeg dat ik trots ben op mijn kind: wat houdt dat dan precies in? Welke keuzes maak ik voor mijn kinderen? Zijn het de juiste?

Het boek gaat over absolute helden vol van veerkracht en moed en ook net zo goed over menselijk onvermogen en tekort en alle gebieden van grijs die daar tussen liggen. Het is verpletterend eerlijk en misschien daarom zo aangrijpend. En, hoewel ik zelf en velen van ons misschien niet met dergelijke uitzonderlijke situaties te maken heb daagt het boek mij uit mijn verwachtingen thuis te laten. Om met een andere blik te kijken naar mensen om mij heen. Zachter, opener, menselijker. Om in mijn eigen familie, gezin en opvoeding meer open te staan voor wat ik niet direct kan plaatsen of herken. Met respect voor mijzelf en voor de ander. Met de verschillen op

tafel op zoek naar overeenkomsten. Tenslotte zijn wij allemaal mensen, ieder voor zich op zoek naar erkenning en liefde.

Lezing uit 'Far from the Tree'

Het was moeilijk om een keuze te maken uit de vele rijke anekdotes en informatie. We laten nu korte stukjes uit het hoofdstuk over 'lilliputters' klinken. Nu wil ik er meteen bij zeggen dat Mart (die samen met mij leest) en ik tevoren hebben gepraat over hoe deze mensen te noemen: 'lilliputters, mensen met dwerggroei,' kleine mensen' (zoals hun vereniging op het internet heet). We hebben gekozen voor de term lilliputter en hopen dat we niemand daarmee voor het hoofd stoten. Over anders zijn, schroom en ongemak gesproken.

Lezer 1 (Claartje): Er werd tijdens de conferentie veel geflirt. Een oudere man vertelt mij over de grote waarde van het internet voor de jongere generatie lilliputters. Op die manier kunnen ze een gemeenschap vormen en contact hebben en houden met andere lilliputters. Er zijn speciale datingsites zoals 'littlepeople.com, datealittle.com, shortpassions.com'. Juist in de tiener jaren is het vreselijk moeilijk. 'We zijn naïef en hebben de basisomgangsvormen vaak niet geleerd', hoor ik van Taylor. We hebben nooit in de bioscoop onze hand quasi nonchalant op een been of een borst kunnen leggen. Ten eerste worden we niet naar de film uitgenodigd en ten tweede zijn onze armen niet lang genoeg'. Harry vertelt dat voor mensen met een gemiddelde lengte het onderlichaam mysterieus is omdat dat niet direct in het zicht is. Lilliputters kijken de hele dag tegen onderlijven aan en voor hen is intimiteit misschien eerder iemand in het gezicht kunnen kijken.

Lezer 2 (Mart): Ouders beschrijven hoe hun kinderen een publieksattractie zijn en hoe mensen hen met onomwonden fascinatie kunnen aanstaren. En hoe ze hun kinderen strategieën aanleren om daarmee om te gaan. 'O pap, moet je die zien, die zit me aan te staren, en dan lachen we vriendelijk terug'. Een keer toen Clinton twaalf was is hij een jongetje achterna gerend in de supermarkt. Hij dook onverwacht bij het volgende gangpad vlak voor het gezicht van het jongetje op dat hem zo had zitten aanstaren en maakte hem bang. Het jongetje brak in huilen uit. Ik moest Clinton zeggen dat niet meer te doen. 'Maar pap, het voelde zo lekker', en toen zei ik tegen hem: "OK, this one is for you".

Lezer 1 (Claartje): Taylor vertelt hoe hij op zoek was naar zijn rol in verschillende fases in zijn leven. 'Ik was de clown van de klas op de lagere school, op de middelbare school zat ik stil in een hoekje en nu probeer ik een balans te vinden. Mensen hebben geen idee hoe het is om mij te zijn maar ik heb ook geen idee hoe het is om gemiddeld, gewoon te zijn'.

Moeder Betty vertelt: Als haar dochter Anna gewoner was geweest dan zou haar wereld kleiner en beperkter zijn geweest. Maar als iemand mij tevoren had gevraagd: Betty, wil jij een lesbische dwerg baren? Nou dan had ik dat hokje niet ingevuld. Maar het is Anna en zij is hoeksteen van ons gezin geworden. Ik had gehoopt dat haar weg niet zo zwaar was geweest- maar ze bewandelt die met stijl.

Lezer 2 (Mart): Voor ouders is het zoeken. Je kunt naar lilliputter conferenties reizen met je kind, en in huis aanpassingen maken: zoals lichtknoppen, wasbakken en telefoons. Maar er is een gevaar dat iemand zich opgesloten voelt in een identiteit waarvoor hij of zij niet gekozen heeft. Je kunt ook je kind opvoeden als ieder ander en in die zin eelt op zijn ziel laten krijgen om te kunnen leren leven in een buitenwereld vol met uitdagingen. Maar dat kan een kind isoleren en eenzaam maken. Wat voor het ene gezin goed is klopt voor het andere niet en de meeste gezinnen kiezen voor een combinatie van verschillende routes. Uit onderzoek blijkt dat lilliputters meestal meer tevreden zijn over hun leven dan dat hun ouders dat zijn. Ouders hebben het emotioneel soms zwaarder dan hun kind zelf- zoals een moeder die een voormalig balletdanseres was en voor wie het lichaam en lengte haar belangrijkste troeven en instrumenten waren geweest.

De identiteit van het eigen kind is soms beter te verdragen dan die van een ander. Een moeder vertelt hoe ze in de lift in het ziekenhuis vol medelijden keek naar een moeder met haar kind met down's syndrome en dacht 'mijn lot kan ik wel dragen maar dat zou ik niet aankunnen' en dat de andere moeder precies zo naar haar keek.

Lezer 1 (Claartje): Dwerggroei vormt je lichaam maar ook je ziel, vertelt Ginny.

Gedicht Toon Tellegen : uit 'Wie A zegt'; De appel (Mart)

De appel valt
valt niet goed
valt opnieuw
en opnieuw
en de boom bukt zich en schudt zich
en de appel valt opnieuw
steeds verder van de boom valt de appel
valt, valt
tot er niets meer valt te vallen

ligt in het gras
kijkt om zich heen
ziet de hemel
ach...!
geen spoor meer van de zwaartekracht

maar reeds met rasse schreden nadert de boom
appeltje! appeltje!
niet ver van de appel valt de boom.