

Beeldenstorm

Movisie, 1 november 2010

Veel handicaps zijn onzichtbaar. Voor een deel omdat mensen met een handicap zich van de weeromstuit minder in het 'gewone' leven kunnen begeven, voor een deel omdat de buitenwacht mensen met een handicap negeert, voor een deel omdat sommige handicaps zich aan het oog onttrekken. Niemand ziet iets aan de vrouw die haar voorvoet mist, aan de man die doof is, aan incontinenten mensen, aan mensen die chronisch pijn lijden, aan een man die een geavanceerde armprothese draagt, aan een vrouw die haar lamme arm in haar jaszak geschoven heeft.

Maar ze zijn er wel, die onzichtbare handicaps.

Wanneer je informatie zoekt over gehandicapt zijn, word je overladen met medische informatie dan wel met brochures over de (on)toegankelijkheid van onze samenleving en de aanpassing van je huis, de aanpassing van je leven. Ringleidingen, doventolken, verlaagde stoepen, toegankelijke gebouwen, geschikt openbaar vervoer, verhoogde wc-potten, snelle rolstoelen, boeken en tijdschriften op cassette.

Allemaal uiterst zinnig. Alleen wekt het verbazing hoe weinig er gezegd en geschreven wordt over wat het *betekent* om een handicap te hebben. De onderliggende suggestie is onmiskenbaar. Niet zeuren: je mag blij zijn dat je leeft. Medisch en technisch gezien doen wij – de samenleving – wat we kunnen. En wanneer we de wereld nu maar toegankelijk genoeg maken, komt alles wel goed.

Alsof niemand erbij stilstaat dat er, ook al is heel Nederland ingesteld op allerlei soorten handicaps en leer jijzelf optimaal te functioneren, er toch iets bijzonders aan de hand is. Het komt juist nooit meer 'goed', er *is* iets met je lichaam, hoe dan ook, en daar heb je je houding tegenover te bepalen. Je lichaam en je beleving van dat lichaam wijken af van de norm.

Het moment waarop je je dat realiseert, kan hard aankomen. Maar dat is niet het enige. Je krijgt ook te maken met de beeldvorming rond de begrippen 'invalide' en 'gehandicapt'. Voor een deel zijn dat de clichés van buitenstaanders, maar voor een ander deel – het lastigste deel – zijn dat helaas ook je eigen vooroordelen. 'In het begin was ik verpletterd door het idee: *invalide*', vertelt schrijfster en MS-patiënte Renate Rubinstein in haar boek *Nee heb je*. 'In de krant zag ik een advertentie voor make-up in de Bijenkorf. Nooit zou ik daar meer komen. Nooit meer winkelen, nooit meer Bijenkorf, naast mij spoedde het leven zich voort, maar ik zou er niet meer aan meedoen.' Rubinstein zag in die eerste periode alleen haar vermeende zieligheid; pas later realiseerde ze zich dat ze ook een privéstrijd met stereotypen te voeren had.

Er zijn twee van zulke stereotypen. Tegenover de zielige invalide staat de opgewekte, altijd vrolijke gehandicapte, die zich manmoedig door het leven slaat, druk bezig de handicap te negeren of te compenseren. 'We neigen ertoe, en dat geldt zowel gehandicapte mensen als mensen die dat niet zijn, om gehandicapten als heroïsch dan wel tragisch te zien – maar nooit als doorsnee mensen met een doorsnee karakter', zegt Boris Esterik, een Amerikaan die directeur is van een bureau van acteurs met een handicap.

Sommige gehandicapte mensen zijn niet bij machte zich van die zieligheid

los te maken. Voor hen is hun handicap allesbepalend geworden. In een interview vertelt schrijfster Barbara Gordon hoe zijzelf zich door haar ziekte op sleeptouw liet nemen (en hoewel het in haar geval om een kwaal van psychische aard ging, is het proces dat ze beschrijft mensen met een lichamelijke handicap niet vreemd). 'Ik werd me opeens bewust hoe ik eruit zag, van de mate waarin mijn ziekte mijn identiteit was gaan bepalen. Ik gedroeg me "ziek", ik kleepte me "ziek", de ziekte was mijn hele bestaan geworden. Ik zag mezelf opeens als het ware van buitenaf, en ik wilde die identiteit niet. Het is o zo gemakkelijk om je in een ziekte te nestelen. (...) Dan hoef je niets meer, want je kunt toch niets? Martelaarschap, dat is de grote verleiding.'

Martelaarschap versus heldendom: feitelijk zijn het twee kanten van dezelfde medaille. Aan beide houdingen ligt het idee ten grondslag dat handicap (of: afzien, missen, 'niet normaal' zijn) en lijden één en hetzelfde zijn. Dat het een kwestie is van erop of eronder: hetzij de handicap overwinnen, hetzij door de handicap overwonnen worden.

Maar uiteindelijk zijn beide opties fataal: wanneer je lichaam en lijden, leven en afzien tot een onontwarbare kluwen verknoopt, ontnem je jezelf op voorhand de mogelijkheid om datzelfde lichaam als inventief te beschouwen. Om te kijken naar wat je wél kunt, of naar hoe je dingen ánders kunt doen.

Uiteindelijk gaat het – dat denk ik tenminste – er niet om wie de baas is, jij of je handicap. Uiteindelijk gaat het erom dat je leert met je handicap overweg te kunnen. Je leeft noch ondanks, noch dankzij je handicap, je leeft mét je handicap. Een onlosmakelijk verbond. En dan kun je maar beter aan mekaar wennen.

Als iemand wel in staat is – zoals bij de meesten vroeg of laat gelukkig het geval is – om af te rekenen met die akelige beeldvorming en zich weet te ontworstelen aan de keuze tussen zielig of heldhaftig zijn, is er altijd nog de buitenwacht. Want die heeft nooit diezelfde noodzaak gekend om zich te ontworstelen aan vooroordelen.

Soms raak je zo verzeild in bizarre situaties. Spastische mensen hebben daar nog het meest last van – de hoeveelheid mensen die hen met een overdonderend gemak over het hoofd aait, alsof ze kinderen of huisdieren zijn, is schrikbarend. Zo'n aanraking is weliswaar vriendelijk bedoeld, maar wat eraan ten grondslag ligt is medelijden: ach gut, wat sneu. Peter: 'Mensen weten niet goed hoe ze zich tegenover me moeten gedragen, omdat ik slecht spreek en me moeilijk beweeg. Ze gaan dan al snel aan me zitten: hand op mijn arm, aai over mijn bol. Ook wildvreemden doen dat. Soms lijk ik wel publiek bezit. Over ongewenste intimiteiten gesproken!'

En al is er niets van zieligheid aan je te bespeuren, dan krijg je die alsnog op je bordje geschoven. Je *mag* tot op zekere hoogte niet 'normaal' zijn als je iets hebt. Je moet altijd meer je best doen. Wolf: 'Van mijn trainer krijg ik altijd op mijn kop wanneer ik tussen de wedstrijden door onderuitgezakt in mijn stoel zit. "Rechttop!" roept hij dan. Opzitten en pootjes geven, noem ik dat. Hij wil dat ik me gedraag als een modelinvalide – nooit iets op aan te merken, altijd voorbeeldig. Mensen nooit aanleiding geven om te denken: wat zielig toch. Maar mag ik asjeblijft zitten zoals ik wil? En mg ik net als ieder ander een keer lui zijn of een pestbui hebben?'

Anna: 'Ik werd in de disco aangesproken door een man die vroeg of ik wel écht gehandicapt was. Ik zat er nota bene in mijn rolstoel. Een beetje verbluft antwoordde ik: "ja natuurlijk heb ik wat, je denkt toch niet dat ik voor de grap in

een rolstoel zit?" "Oh," zei hij, "dan is het goed," en hij wou weglopen. Ik hield hem tegen en vroeg hoe hij erbij kwam om zoiets te vragen. "Nou," zegt die man, "je ziet er zo fantastisch uit, ik geloofde niet dat je gehandicapt was." Ik was perplex – wat voor een idee moet die man hebben over mensen met een handicap? Kwijlende vieze groene monster? Of denkt hij soms dat alleen lélijke mensen ziek worden of een ongeluk krijgen? Waar die man volgens mij aan lijdt, is de idiote gedachte dat gehandicapt zijn en een leuk mens zijn, elkaar uitsluiten.'

De beste manier om het ongemak van buitenstaanders weg te nemen, lijkt jezelf brutaal en met humor te presenteren. Dat zorgt ervoor dat niet-gehandicapten zich wat makkelijker een houding weten te vinden. Stine, die een onderbeen mist, zegt in de documentaire *Handicapbilleder*: 'Je moet wat doen om te voorkomen dat mensen je in het voorbijgaan alleen als kreupele, als invalide zien. Je moet zélf bijzonder worden: een hoed dragen, of mooie make-up opdoen.'

In diezelfde film komt een man voor die na een schedelbasisfractuur aanvankelijk verlamd was en die nu nog steeds mank loopt. Hij vond het vervelend om telkens nagestaard te worden, en heeft om die reden een papegaai gekocht die hij overal naartoe meeneemt; op straat zit het beest op zijn schouder. 'Dan valt er tenminste écht wat te kijken.'

In de documentaire *Met de kop in de wind* beschrijft MS-patiënte Genni Batterham zo'n wijze van jezelf presenteren als de laatste fase van acceptatie: 'In het laatste stadium overwin je je handicap. Dan realiseer je je dat je van anderen terugkrijgt wat je zelf uitstraalt. Wanneer ik mijn handicap vergeet, gelukkig ben en volstrekt voorbijga aan mijn beperkingen en me vrij voel als ieder ander, werkt dat aanstekelijk. Dan zien anderen mijn handicap ook niet meer.'

Het is allemaal waar. Maar ook: het legt de last steeds opnieuw bij de mensen met makke. Niet alleen moeten wijzelf wennen aan dat lastige lichaam van ons, niet alleen moeten we ons redden in een wereld die niet op handicaps en lichamelijk feilen is gebouwd, maar ook: *wij* moeten zorgen dat buitenstaanders wennen aan óns. Alsof we het al niet druk genoeg hebben.

Een karakteristiek van ernstige ziektes en handicaps is dat ze degenen die ermee te kampen hebben, makkelijk in een *cultureel* isolement plaatsen. Mensen die gehandicapt of chronisch ziek zijn, vallen uit het maatschappelijk denken en uit het sociale verkeer: je ziet ze zelden, je spreekt er niet over, je hoopt dat ze beter worden, je stopt ze in ziekenhuizen en verpleeginrichtingen zodat hun verzorging en hun uiteindelijke dood professioneel geregeld kunnen worden and that's it.

Mensen met wie iets is, worden zelden gezien – of afgebeeld – als deelnemers aan het maatschappelijk verkeer. Als burgers. Als professionals. Als kiezers. Als mensen met ideeën. Als mensen met een leven dat verder reikt dan die handicap of ziekte alleen. Laat staan als mensen voor wie hun fysieke makke normaal is geworden.

Daarom denk ik dat het buitengewoon belangrijk is dat lek & gebrek, ziekte & zwakte, handicap & iets hébben zichtbaarder wordt. Niet in de vorm van het zoveelste diepte-interview over hoe het nu is om een dwarslaesie te hebben of om doof te zijn – juist niet. Duizendmaal liever zie ik ergens in de media – in het nieuws, in een soapserie, in een film, in een achtergrondrubriek, in een interview in een blad – iemand met wie iets loos is maar die over heel andere

zaken spreekt. Iemand die iets heeft, maar die niet *daarom* ten tonele wordt gevoerd. Iemand die iets heeft en die niet wordt gereduceerd tot dat 'iets'. Ik zou graag willen dat beelden en verhalen van mensen met wie iets is, gangbaarder werden: *normaler*.

Dat iemand in een rolsoel als buitenlanddeskundige in het journaal verschijnt, dat iemand die blind is als econoom in een panel zit, dat iemand die met een kruk loopt wordt aangeschoten voor een straatinterview, dat iemand die spastisch is vertelt over de laatste modetrends – dat het eindelijk 's *niet* over die handicaps gaat en alleen over hun expertise. Dat hun handicap wordt genegeerd, omdat-ie er op dat moment werkelijk niet toe doet en sowieso: omdat die ze niet definieert. Dat ze in een andere capaciteit dan als zielige martelaar of heldhaftige vechter worden opgevoerd, te weten: in hun capaciteit als deskundige, als professional, als publiek - als *gewoon mens*.

Juist die ontstentenis van mensen met makke in de media, dat schrikbarende tekort aan beelden van mensen met wie iets is (anders dan in de capaciteit van patiënt en zieligerd) maakt *iets hebben* zoveel lastiger. Je hebt niet alleen een lastig lichaam, je hebt ook geen plaats meer. Ineens val je uit het beeld. Ineens val je uit de cultuur. Ineens is er geen enkel voorbeeld meer, geen enkel imago, geen enkele representatie, behalve die van patiënt. Ineens word je ook sociaal en cultureel gereduceerd tot dat ene: iemand met wie iets is. Iemand die niks anders is dan iemand met wie iets is.

Soms denk ik wel dat die culturele leegte, dat werkelijk ontstellende gebrek aan beelden van mensen met makke, dat wegstijgen en negeren van lichamen en Ivan evens die 'niet gewoon' zijn, minstens even invaliderend is als die handicaps zelf dat zijn. Om bij Renate Rubinstein te blijven: je kunt alleen maar in de greep raken van het idee dat beroerd lopen automatisch betekent dat je *nooit* meer make-up in de Bijenkorf kunt kopen, wanneer je

- A) zelden slecht-lopende mensen ziet winkelen,
- B) opsmuk en handicap niet met elkaar kunt verenigen, en meer algemeen:
- C) nooit 's een leuk, sociaal actief, aantrekkelijk mens hebt gezien met wie iets is.

Terzijde: juist daarom – om die culturele leegte te helpen vullen – wou ik indertijd graag bloot op de foto in *Opzij* toen mijn borst was geamputeerd en ik kaal was van de chemo. Dat dat geen makkelijk beeld zou opleveren snapte ik ook wel. Maar mijn argument om zo afgebeeld te willen worden was dat borstkanker ontzettend veel vrouwen treft – een op de acht vrouwen krijgt het: elk jaar worden er dertienduizend vrouwen gediagnosticeerd – en dat we zo zelden vrouwen zien die dat is overkomen. Dat we nooit zien hoe dat is: een borst eraf. Niet in de media, niet op straat, niet in kledingwinkels, niet op het werk, niet in de sauna.

Die afwezigheid van beelden – van voorbeelden, van representaties - veroorzaakt een culturele leegte die het eens zo moeilijk maakt je een voorstelling te maken hoe het bij jou wordt, en bijgevolg: van hoe je verder moet, hoe je verder kunt, hoe je kunt zijn en hoe je kunt leven.

Die ontstentenis van beelden maakt iets hebben tot een eenzaam avontuur, tot een kwestie die je in alle opzichten alleen moet uitzoeken, zonder voorbeelden, zonder iconen, zonder beeld om na te leven of je tegen af te zetten. Je bent onzichtbaar geworden. Jouw lichaam bestaat niet, sociaal gezien. Medisch

wel, oh ja – medisch besta je wel degelijk. Maar je bent zoveel meer dan een medisch object alleen.

Die culturele leegte telt. Die maakt dat je je alleen voelt, die benadrukt je ongewoondheid, je abnormaliteit. Die maakt dat het moeilijker is om je aan andermans stereotypen te onttrekken, dat het moeilijker is je te richten op wat je wél kunt en op wat je wél wilt. Die maakt dat het moeilijker is om uit te vinden hoe, wie & wat je bent. Je moet eerst niet alleen door je eigen angst en vooroordelen heen, maar ook door die van je directe omgeving – en dat zonder culturele voorbeelden, sociale beelden waaraan je je kunt optrekken.

Twee keer heb ik zelf immens veel baat gehad bij beelden – bij kunnen kijken naar anderen met wie ‘iets’ was, bij kunnen zien hoe anderen die ook ‘iets’ hadden, de dingen deden. De eerste keer was in 1990: de Wereldspelen voor Gehandicapten werden in Assen gehouden, en ik ging er naartoe. Terwijl ik voordien gegeneerd was geweest over mijn slechte lopen en me aldoor enorm bekeken had gevoeld, viel dat idee dat ik *raar* was, dat ik afweek, in Assen onverwacht en onthutsend weg. Iederéén daar had wat en dat was confronterend. Maar ook bijzonder lavend. Pas toen zag ik: oh, maar je kunt dus ook zó lopen als je rot loopt, of: rustig kijken naar iemand die iets heeft is niet erg. *Ontzien* – oftewel: niet kijken – dát is pas erg. Ook zag ik, uiteindelijk: iets hebben is verdomde lastig en jammer, maar je bent zoveel meer dan dat.

Ik moest een week lang onder gehandicapten verkeren om te begrijpen dat handicaps er *au fond* niet zoveel toe doen.

De tweede keer ging het om beelden van vrouwen die een borst kwijt waren. Pas toen ik daar uitgebreid foto's van had bekeken, kon ik me enigszins een beeld vormen van wie ik kon zijn – hoe mijn lichaam zou zijn – na de operatie, en pas toen was ik in staat te beseffen dat één of twee borsten hebben niet de crux was. Dat een borst kwijt zijn sowieso veel minder zichtbaar was dan ik vreeste. En dat als je het wel zag, dat uiteindelijk helemaal niet zoveel gaf.

Maar ik moest dat *zien* voordat het tot me kon doordringen. Kijken helpt, beelden hebben helpt. Anderen zien met wie iets is, helpt. Het maakt het kijken naar jezelf makkelijker, het maakt het denken over wat je wél bent en wél kunt makkelijker.

Dus ja – beelden wil ik, veel beelden. Opdat we wennen aan lichamen, aan *mensen*, waarmee iets is. Opdat we leren zien dat iemand die iets heeft, daartoe niet gereduceerd kan worden en meer is dan zijn of haar makke. Opdat we zien dat iets hebben niet ongewoon is en dat het al helemaal niet betekent dat je uitgerangeerd bent – dat je niet meer toonbaar bent, dat je niet meer gezien kunt worden – dat je voortaan alleen maar zult worden *ontzien*.

Karin Spaink
31 oktober 2010