

Inleiding

Het was een mooie zonnige dag en na dagen van misselijkheid, was het verlossende woord daar, ze was zwanger. Wat een geluk ze zou haar eerste kind krijgen, als alles maar goed zou gaan. Ach niet over nadenken, natuurlijk zou het allemaal goed gaan, waarom niet. Wat zou het worden een zoon of dochter? Ze kon niet wachten om het aan haar man te vertellen. Een paar weken later kwam er nog meer goed nieuws, twee van haar schoonzussen waren ook zwanger en ook nog rond dezelfde tijd uitgerekend.

Enkele nachten daarvoor had deze aanstaande moeder een droom gehad, ze stond ergens in een zeer lange rij en om de beurt werden er vrouwen naar binnen geroepen in een speciale ruimte. Er kwam een apart soort magisch licht uit deze kamer, wat zou daar toch zijn? De vrouwen die naar binnen werden geroepen waren soms een beetje angstig om naar binnen te gaan, maar kwamen allemaal weer zeer gelukkig en stralend uit de kamer naar buiten. Vreemd trouwens als ze om haar heen keek zag ze allemaal vrouwen gezichten en de meesten waren jong en er was geen man te bekennen. Iedere keer wanneer er een vrouw met iets in doeken gewikkeld naar buiten kwam ging er een luid gejuich op. Wat zou dat toch zijn en kreeg zij het ook.

Deze toen vreemd aan doende droom, was haar nu wel duidelijk, het was een vooraankondiging van haar zwangerschap.

Gevoed door een tomeloze energie van vreugde en in afwachting van de geboorte van hun eerste kind bereidden zij en haar man zich voor op de grote verandering. Ze hadden zelfs de baby kamer ruim drie maanden voor de geboorte van hun zoon klaar. De buurvrouw kwam langs om te kijken hoe alles was geworden en zei grappend "Nou jullie zijn er helemaal klaar voor, het kind kan komen." Waarop zij glimlachend ja zei.

De volgende nacht had ze weer een droom, maar deze was heel anders van aard en gaf haar het onbestemde gevoel dat er iets vreselijks stond te gebeuren.

Ze stond weer in de rij voor dezelfde kamer, met nog zeer veel wachtende vrouwen voor haar. De een na de andere vrouw werd in de kamer geroepen, toen gebeurde het onmogelijke. "Wil Berdine zich met spoed melden, Berdine met spoed melden." Ze riepen haar naar voren, maar dat kon toch niet, ze was nog lang niet uitgerekend. Ze had het zich vast verbeeld. Maar nee, daar hoorde ze het weer: "Wil Berdine zich met spoed melden, Berdine met spoed melden." Het was dus geen vergissing en ze had het zich niet ingebeeld, dit kon niet goed zijn. Met knikkende knieën liep ze naar voren, al die vrouwen voorbij en ze voelde hun blikken in haar rug prikken, sommige meewarig en andere vol jaloezie. Eenmaal bij het begin van de rij aangekomen werd ze de kamer binnengelaten.

Terwijl ze de kamer in stapte dacht ze: "Dit moet een vergissing zijn, dit kan niet waar zijn." Een stem antwoordde: "Nee, dit is geen vergissing, dit heeft zo moeten zijn. Heb vertrouwen, alles gaat zoals het moet gaan." Vervolgens werd ze wakker in haar eigen bed en er leek niks aan de hand te zijn, maar de droom liet een onbestemd gevoel achter. Naast zich hoorde ze haar man rustig ademen, hij was zich volledig onbewust van de droom die ze net had gehad. Moest ze hem wakker maken en het aan hem vertellen?

Nee, dat was niet nodig, het was gewoon een droom, er was niks aan de hand. Ze luisterde naar de diepe rustige ademhaling naast haar en al snel ontspande ze weer en dreef de herinnering aan de droom naar de achtergrond.

Een paar dagen later werd ze wakker met pijn in haar onderbuik en het leek wel of ze weeën had. Maar dat kon toch niet, dit was twaalf weken te vroeg. Of misschien toch, de vorige droom was ook waarheid geworden.

Niet lang hierna zou ze inderdaad bevallen van een zoon, dit boek verhaalt van zijn strijd om een eigen leven op te bouwen en de daarin verscholen lessen en zegen.

Een nieuw leven wordt geboren

Het was hartje winter 1975, buiten was het koud en winderig. Binnen was het warm, maar deze ochtend voelde vreemd aan. Ze had last van de buik en het leek wel of ze weeën had, maar dat kon toch niet? Het was nog veel te vroeg, ... en toch? Haar gedachten dwaalden heel even af naar haar droom van een paar nachten daarvoor. Zou het dan ? Haar gedachten werden verstoord door voetstappen op de trap. Ze hoopte dat het de dokter was. Haar man kwam de kamer binnen, hij had net met de huisarts gebeld. Hun eigen arts was er niet dus had hij de vervanger gesproken. Deze dacht dat er niks ernstigs aan de hand was, waarschijnlijk gewoon een blaasontsteking.

“Een blaasontsteking, echt niet!” Ze begon boos te worden, wat was dit voor een onzin.

“Geloof me, dit is echt geen blaasontsteking, beet ze haar man toe. Het is veel ernstiger, ik ben bang dat er iets met de baby aan de hand is.” Ze begon te huilen, ze voelde zich eenzaam, onbegrepen en in de steek gelaten. Haar man nam haar hand in de zijne en probeerde haar te troosten. Hij had echter ook geen idee wat te doen. Zijn vrouw had overduidelijk veel pijn en dit was geen blaasontsteking. De dokter wilde echter niet luisteren, laat staan dat hij langs zou komen.

Hij moest iets doen, dit ging helemaal fout. Hij stond op en ging naar beneden om nog een keer met de dokter te bellen. Hij kreeg opnieuw de vervanger aan de lijn, en deze wilde nog steeds niet luisteren. Hij vond dat ze drama maakten, er was absoluut niets aan de hand. Het maakte niet uit of hij druk uitoefende of smeekte, de dokter was absoluut niet bereid om langs te komen. Geïrriteerd, boos, wanhopig en bang ging hij weer terug naar boven, terug naar zijn vrouw.

Er ging nog een uur voorbij, en haar pijnen verder met de minuut erger. Ze besloot hem over haar droom van een paar nachten geleden te vertellen en drong erop aan dat hij nog een keer de huisarts zou proberen te bellen. Ze wist zeker dat er iets met de baby was. Hij had geen extra aansporing nodig en haastte zich naar beneden om de huisarts te bellen. Hij was zeer vastberaden, deze keer zou de dokter luisteren en komen kijken.

Het leek een eeuwigheid te duren, voordat de telefoon werd opgenomen, maar hij was opgelucht toen hij een vertrouwde stem aan de andere kant van de lijn hoorde. Het was hun eigen huisarts, die net binnen was komen lopen om te zien hoe alles ging. De bijna vader legde snel uit wat er aan de hand was. Hun huisarts hoorde de wanhoop, angst en vertwijfeling in zijn stem en ging onmiddellijk over tot actie.

Amper tien minuten later was de dokter gearriveerd en vlak na hem arriveerde de al opgeroepen ambulance. De dokter ging meteen naar boven en had weinig tijd nodig om te constateren dat de moeder gelijk had gehad en dat het kind al onderweg was.

Nog geen dertig minuten later, arriveerden ze net op tijd in het ziekenhuis. Ze kon nog net naar de verloskamer worden gebracht, voordat de baby werd geboren. De baby was zo klein,

nog geen 1200 gram, en kwetsbaar dat hij onmiddellijk werd afgevoerd naar een couveuse, en zelfs een dubbele. Het zou nog ongeveer acht weken duren, voordat een van beide ouders hun kind in de armen konden houden.

De daarop volgende maanden waren een hel voor de twee ouders. Het jongetje was nog zo klein en prematuur dat de dokters vreesden voor zijn leven. Ze hadden de nieuw bakken ouders, dan ook aangeraden om nog geen geboorte kaartjes te versturen. Volgens hen was de kans zeer groot dat er een condoléance kaartje achter aan moest worden gestuurd, omdat de baby waarschijnlijk zou overlijden.

De kleine baby had echter hele andere plannen, en vocht met overgave en onophoudelijk voor zijn nog jonge leventje. Tegen alle verwachtingen in, overleefde hij de strijd en was hij na tien weken sterk genoeg om op eigen kracht verder te leven en mocht hij naar huis, naar zijn liefdevolle en dolgelukkige ouders

Hoewel de kleine baby niet zo soepel was als een baby normaal is, maakten de ouders zich in het begin geen zorgen. Er was hun namelijk verteld dat het kind aan een couveuse trauma leed en dat dit in de loop van de tijd over zou gaan.

Alles zou zeer anders verlopen. Ze ontdekten al snel dat er toch echt meer aan de hand was dan een couveuse trauma. Door het zuurstofgebrek in de couveuse had de kleine jongen een hersenbeschadiging opgelopen en was hierdoor zwaar spastisch. Hij was niet in staat om zijn spierbewegingen te controleren, hij was net een plank. Hij zou iedere beweging van zijn lichaam moeten leren. Geen van zijn bewegingen ging automatisch en onbewust, hij zou iedere beweging bewust moeten leren.

Voor de jonge ouders, en vooral de moeder, stortte hun wereld volledig in toen ze het nieuws kregen. Ze begrepen vrijwel meteen hoe het leven voor hun zoon, en daarmee hun eigen leven, verre van normaal en gemakkelijk zou worden. De jonge moeder voelde zich schuldig, zelfs een beetje verantwoordelijk, over het moeilijke leven dat haar zoon voor zich had. De klap van het nieuws dat hun kind gehandicapt was, kwam zo hard aan dat de moeder zeer depressief werd.

Gelukkig bleek de jongen een vechter en een optimistisch en vrolijk kind te zijn. Bovendien bleken zijn cognitieve vermogens, wonderbaarlijk genoeg, niet te zijn aangetast. Het hielp de moeder om haar kind te zien opgroeien tot een blij en gelukkig mens, dit maakte haar ook zeer trots en gelukkig. Toch zou haar schuldgevoel nooit helemaal verdwijnen.

Zodra het nieuws van het hebben van een gehandicapt kind bij de vader was ingedaald en hij begreep wat voor een uitdaging zijn zoon tegemoet zou moeten treden, besloot hij zijn zoon op iedere mogelijke manier te ondersteunen. Hij zou zijn uiterste best doen om zijn zoon zo normaal mogelijk te laten opgroeien.

Doorzetten

Het leven was niet altijd even gemakkelijk, opgroeiend met een spastisch lichaam. Voor mij waren veel van de dingen die voor de andere kinderen normaal en vanzelfsprekend waren, gewoonweg onmogelijk en een wonder. Mijn hersenen gaven de verkeerde signalen / bevelen aan mijn spieren, waardoor bijna iedere beweging een opgave en vaak onmogelijk werd. Er zat voor mij niets anders op, dan iedere beweging helemaal vanaf nul te leren en te leren hoe ik het spasme in mijn lichaam kon beheersen. Ik moest de hele motoriek van mijn lichaam opnieuw leren en vormgeven.

Het kostte veel moeite om de spanning in mijn spieren te verlagen en veel energie, focus, doorzettingsvermogen en discipline om een lichaamsbeweging te leren en te beheersen. In

het begin moest ik dagelijks naar de fysiotherapeut om mijn spieren een beetje soepel te houden en mijn bewegingen te leren, zoals omdraaien of het bewegen van een vinger. Deze frequentie zou geleidelijk aan minder worden tot twee keer per week op mijn achttiende. Na jaren en jaren van eindeloos oefenen en ploeteren was ik eindelijk in staat om te kruipen en te staan en zelfs een paar stapjes te zetten. Ik verplaatste me op een driewiel fiets en kruipend, tot ik met mijn tiende 'besloot' om te gaan lopen. Nou ja lopen. Voor mij was het lopen, maar het was meer waggelen en achter mijn zwaartepunt aanvallen, net zo lang dat er iets was om mezelf te stoppen.

Ik bewoog op de te hoge spierspanning in mijn lichaam en verbruikte dus grote hoeveelheden energie. Toch genoot ik ervan om naar buiten te gaan op mijn fiets om met mijn vriendjes te spelen of gewoon rond te fietsen. Ik genoot van de vrijheid en de zelfstandigheid die het me bracht. Ik deed mee met de voetbalwedstrijden als keeper op mijn fiets. Het maakte niet uit hoe, maar ik bedacht altijd wel een manier om met de kinderen in de buurt mee te kunnen doen.

Tijdens mijn jeugd hebben mijn ouders veel belangrijke en moeilijke beslissingen moeten nemen. Een van de belangrijkste beslissingen die ze hebben moeten nemen, betrof de keuze voor mijn school. Het was zeer gebruikelijk en eigenlijk vanzelfsprekend dat een kind met mijn handicap naar een speciale school ging. Een school waar gespecialiseerde mensen werkten, met veel kennis over een gehandicapt kind.

Deze keuze had echter ook een aantal negatieve kanten. De eerste was het feit dat ik geen sociale contacten in mijn directe omgeving zou hebben. De ander was de manier waarop je wordt behandeld op een speciale school en het gebrek aan een cognitieve uitdaging. Na veel wikken en wegen en vele gesprekken besloten we gezamenlijk om eerst voor de lokale basisschool te kiezen. Hierdoor zou ik vriendjes in mijn directe omgeving hebben, wanneer het volgen van regulier onderwijs toch teveel problemen zou opleveren, dan was er altijd nog de mogelijkheid van speciaal onderwijs.

Door de keuze voor een lokale school, kozen we niet alleen voor een weg met extra veel uitdagingen, maar door het maken van deze keuze moesten we het ineens ook zonder de gebruikelijke ondersteuning door specialisten doen. Het is grappig en zuur tegelijk, hoe het kiezen van de minder gebruikelijke en door de samenleving geaccepteerde weg, je eigenlijk ook alleen komt te staan. Wanneer je eenmaal het door de samenleving gebaande pad verlaat, zal je alles zelf moeten oplossen.

De uitdagingen waar we met elkaar voor stonden waren geen eenvoudige om te overwinnen, maar zouden mij wel op een pad van Zelf ontdekking en Zelf kennis sturen. Op een zeer jonge leeftijd begon ik me dan ook bewust te worden van mijn 'anders' zijn en hoe de zogenaamde verschillen tussen mensen in veel gevallen bepalend voor je toekomst zijn. Ik zou vaak ervaren hoe veel van onze sociale interacties worden bepaald door vooroordelen en rigide verwachtingspatronen. Bijvoorbeeld, de meeste mensen kregen een gevoel van medelijden wanneer ze mij zagen en vonden het zo erg voor mij. Daarnaast hadden de meeste mensen ook de verkeerde vooronderstelling dat ik naast mijn fysieke handicap ook wel een mentale handicap zou hebben. Zo spraken de meeste mensen niet rechtstreeks met mij, maar tegen de persoon die met mij mee was. Zo zouden ze aan deze persoon vragen of ik misschien een ijsje wilde, of hoe ik me voelde. Voor mij was dit gestoord en vreemd gedrag, maar wel iets waar ik op dagelijkse basis mee te maken had. Ook al werd de vraag aan de ander gesteld, ik zou zelf antwoorden. Dit verraste de mensen dan en bracht ze in verlegenheid. Dit vond ik dan vervolgens weer grappig.

Al met al helpen dit soort vooroordelen natuurlijk niet echt om een positief Zelfbeeld op te bouwen. Het was echter ook een uitgelezen mogelijkheid om te leren op te komen voor mezelf, en juist wel aan mijn Zelfvertrouwen te werken. Dit soort van situaties maakten mijn krijgers spirit wakker, versterkte mijn vechtersmentaliteit en leerde me om mijn eigen ruimte en Zijn te claimen.

Ondanks de lage verwachtingen die onze samenleving heeft van gehandicapte personen, zoals ik, waren mijn eigen verwachtingen nogal anders. Ik zag mezelf absoluut niet als zwak, hulpbehoevend, incompetent of incompleet. Ik voelde me als een 'gewoon' persoon met een aantal extra uitdagingen en wilde altijd zoveel mogelijk zelf doen. Ik wilde op zijn minst iets zelf proberen, voordat ik het opgaf of aan iemand anders overliet. Gelukkig hebben mijn ouders me altijd gesteund en geholpen om zoveel mogelijk dingen zelf te kunnen doen. We zochten samen naar manieren en hulpmiddelen, zodat ik dingen zelf kon doen. Wanneer ik iets echt niet zelf kon, en dat was vaak genoeg, dan ondersteunden ze op zo'n manier, dat ik wel een zo compleet mogelijke ervaring had.

Ondanks het feit dat veel dingen in het leven een ware strijd voor mij waren, was ik gelukkig en genoot ik van het leven. Met iedere nieuwe uitdaging, die ik aan moest gaan en overwon, groeide er een innerlijk weten en vertrouwen. Ik voelde me nooit eenzaam, omdat ik diep in mijn spirit een vertrouwen en verbondenheid voelde. Ik ben vaak gekwetst of teleurgesteld door mensen, en zeker in mijn jeugd. Toch heb ik hier nooit het Leven zelf de schuld gegeven voor wat er gebeurde. Ik hield van het Leven zelf en ik was dankbaar dat ik er een onderdeel van mocht zijn. In de wereld van de spirit voelde ik altijd een kracht en aanwezigheid die me hielp om iedere uitdaging aan te gaan. Geen enkele pijn, strijd of teleurstelling die ik onder ogen moest zien, heeft ooit mijn innerlijke wereld of liefde voor het Leven kunnen vernietigen. Sterker, meestal zouden ze zelfs mijn liefde versterken en mijn inzet om de uitdaging te overkomen verdubbelen.

Nu jaren later, weet ik dat het deze innerlijke bron van kracht, deze liefde voor het Leven was, die ervoor zorgde dat ik iedere uitdaging aankon die het Leven me gaf, of waarvoor ik zelf koos om aan te gaan.

Het leven in een wereld, waarin je niet mee kon doen, kon soms zeer eenzaam zijn. Deze eenzaamheid was echter niet leeg of triest. Ik leerde de eenzaamheid accepteren en vond een innerlijke stilte. De eenzaamheid creëerde de ruimte om mijn Zelf te ontdekken en in de stilte begonnen de zaadjes van bewustzijn langzaam te ontspruiten.

Waar de meeste kinderen om mij heen gewoon opgroeiden en de 'maatschappelijke snelweg' volgden was dat voor mij net even anders. Ik heb zeker geprobeerd deze weg te bewandelen, maar kon het eenvoudigweg niet. Dit heeft, al op jonge leeftijd, een zekere eenzaamheid gecreëerd. Het heeft me echter ook geleerd om mijzelf te accepteren, zoals ik was en mijn eigen weg te leren herkennen. Omdat veel, zo niet alle, van mijn keuzes zeer bewuste keuzes waren, leerde ik dat je zelf verantwoordelijk bent voor iedere al dan niet gemaakte keuze. Zo was bijvoorbeeld iedere fysieke beweging een beweging waar ik me bewust van was. Iedere beweging, die ik maakte, variërend van het kriebelen aan mijn neus, het omdraaien in bed tot het opstaan uit een stoel, of het oppakken van een kopje om te drinken, ze waren en zijn allemaal bewust. Ik moest letterlijk de beweging stap voor stap in mijn gedachten maken, om het ook echt te kunnen. Ik denk nog steeds na bij iedere beweging, maar de hoeveelheid energie die ik hiervoor nodig heb is nu veel minder. Dankzij de liefdevolle steun van mijn ouders en hun moed om af te wijken van de geijkte weg, was ik in staat om naar de lokale basisschool te gaan en later naar het VWO. Doordat ik

dit opleidingsniveau kon volgen en zelfs een van de beste van mijn klas was, kreeg ik steeds meer zelfvertrouwen.

Nu namen mijn intellectuele capaciteiten de eenzaamheid ten gevolge van mijn handicap niet weg, maar maakte het wel gemakkelijker om met het Leven om te gaan en dingen te relativeren en in perspectief te zien. Wanneer je dit combineert met de geest van een krijger, een zeer sterke wil, vastberadenheid, discipline, doorzettingsvermogen en een flinke dosis eigenwijsheid, dan is er nog heel veel mogelijk. Door mijn mentale veerkracht en sterke geest zag ik mijzelf absoluut niet als een slachtoffer van het Leven, maar als een potentieel waardevol deel ervan.