

## **Preek van de loser, 24 november 2013, Singelkerk Amsterdam**

Goedemiddag, dames en heren. Wat bijzonder dat u allemaal op uw vrije zondagmiddag naar deze kerk bent gekomen om het verhaal van een loser aan te horen. Overigens weet ik niet of ik gevraagd ben om vandaag de kansel te betreden omdat ik zelf een loser ben of omdat ik op een veel te warme winterdag bijna tien jaar geleden een loser op de wereld heb gezet, maar daar komen we later nog op.

Eerder deze dienst hoorde u het prachtige lied van Job. Dat is geen toeval. Het zou zonde zijn het bekende verhaal van Job links te laten liggen in deze dienst, aangezien ik mijn zoon, die mij toch hier heeft gebracht, al jaren Job noem. En ook mijn Job, over wie ik deze week het vierde boek publiceer, werd in zijn korte leven zwaar op de proef gesteld. Ik geloof echter niet dat het God was die hem liet zwoegen. Ik geloof in de natuur die zich soms vergist. Zoals er aan elke tros druiven altijd wel één klein, misvormd druifje zit, zo komen er af en toe kinderen ter wereld die niet zo goed zijn gelukt. Pech, heet dat. Maar de vergelijking met de Bijbelse Job gaat mank omdat mijn druifje Job niet eerst een rijk man was en toen zijn 7000 schapen, 3000 kamelen, 500 ossen en 500 ezellen verloor. Mijn zoon werd geboren zonder een enkel schaap. Hij begon op het nulpunt waarover Stef Bos in zijn lied schreef. Zijn beproeving was overleven met het weinige dat hem was gegeven. Misschien waren het eerder zijn ouders, mijn man en ik, die alles werd afgenomen. Maar kun je zeggen dat je ergens van bent bestolen als het er nooit is geweest? Hooguit was het een droom, een illusie, die van ons werd afgepakt. Toen Job zich nog verscholen hield in mijn buik, dachten we dat ons leven verrijkt zou worden met een blozende baby. 'Als het maar gezond is', antwoordden wij als mensen vroegen of we een jongen of een meisje wilden. We konden toen niet bedenken hoe groot de ontsteltenis zou zijn toen bleek dat juist dát niet het geval was. Job was allesbehalve gezond. Onze kraamtijd was een periode van rouw. Rouwen om een levend kind. Ja, wij werden zwaar op de proef gesteld. Maar in tegenstelling tot de Bijbelse Job hadden we nog een huis, we hadden werk, we hadden onze humor en we hadden elkaar.

De Bijbeltekst die ik samen met dominee Marleen heb uitgekozen als uitgangspunt voor deze preek is dan ook een andere: het is de brief van Paulus aan de kerk in Korinthe. Paulus schreef de brief in het jaar 55 met als doel het zootje ongeregeld dat zich in die stad christenen noemde tot een eenheid te smeden. Het waren individuen met een Grieks-Romeinse achtergrond die niet vies waren van een stevig potje discrimineren hier en daar. Hadden ze nu in Nederland geleefd, dan zou Zwarte Piet nog gewoon met gouden oorkonden worden afgebeeld en de link met slavernij hadden deze Korinthiërs allerm minst bezwaarlijk gevonden. Maar Paulus was uit een ander hout gesneden. Hij schreef: 'Wij zijn allen van één Geest doordrenkt, of we nu Joden of Grieken zijn, of we nu slaven of vrije mensen zijn.' Paulus wilde naar een gemeenschap waar alle mensen als gelijken werden gezien en waar niet alleen gelijken als mensen werden beschouwd.

Hij vergeleek de samenleving met een lichaam. 'Een lichaam bestaat niet uit één deel, maar uit vele', aldus Paulus. Hij schreef: 'Als het oor zou zeggen: 'ik ben geen oog, dus ik hoor niet bij het lichaam', hoort het er dan werkelijk niet bij? Als het hele lichaam oog zou zijn, waarmee zou het dan kunnen horen? Als het hele lichaam oor zou zijn, waarmee zou het dan kunnen ruiken?'

Dames en heren, ik was geen Paulus toen mijn zoon Job werd geboren. Ik was allerm minst een heilige. Het lichaam van mijn pasgeboren baby was nog net niet één groot afschrikwekkend oog, maar het scheelde weinig. Job kwam op 4 februari 2004 ter wereld met een hoofd in de vorm van een peer. Het linkeroog was groter dan het rechter. Zijn puntige voorhoofd mondde uit in een boosaardige richel tussen de ogen. Kleine oren waren als uitgespuugde kauwgompjes onder op de schedel geplakt. De voeten stonden omhoog, met zijn tenen kon hij zijn schenen aanraken. Twee geknakte vuistjes hingen als waterdruppels onder aan zijn armen. Op de buik lag een vlies ter grootte van een tennisbal met daarin zijn naar buiten gestulpte darmen.

En ik, zijn moeder, keek naar hem, vervuld van afschuw. Was dit het kind dat wij gemaakt hadden?

Het liefst had ik hem opgepakt en terug gestopt waar hij vandaan was gekomen. Maar het bestaan van mijn zoon was onherroepelijk.

Pas een kleine week later bleek uit onderzoek dat Job een zeldzame chromosoomafwijking had. Hij zou voor altijd gehandicapt zijn. Hoe gehandicapt? Dat kon niemand voorspellen. Maar zijn lichaam was slap, zijn hart zwak en zijn verstand klein. Tot zover de zekerheden. Die eerste weken hoopten mijn man en ik soms op een nachtelijk telefoontje uit het ziekenhuis dat onze Job was overleden. Dat zou toch het beste zijn voor iedereen. Job hoefde de beproeving niet aan te gaan en zijn ouders konden na een periode van intens verdriet hun leven weer oppakken. Maar zo ging het niet.

Job verbleef drie maanden op de afdeling neonatologie van het UMC St Radboud in Nijmegen. De wond op zijn buik werd verzorgd, via een slangetje liep melk zijn maag in en Job bleek een tevreden mannetje met één bijzonder talent: leven. Hij bezweek aan geen van zijn zwakheden en gaf zijn ouders daarmee het nakijken. Ik als moeder was diep ongelukkig in die tijd. Ik wist zeker dat ik niet bij machte was de zorg voor dit ingewikkelde kind te dragen. Bovendien was ik een veelbelovend journalist. Ik, Annemarie Haverkamp, had een prachtig kind moeten krijgen met wie ik kon bewijzen dat ik carrière en moederschap als geen ander kon combineren. De geboorte van Job zag ik als een enorme mislukking. Ik had gefaald omdat ik er niet in was geslaagd een normaal kind op de wereld te zetten. Ik schaamde me voor de zoon met wie ik straks over straat zou moeten. Hoe zouden ze kijken? Wat zouden ze zeggen? Gehandicapte kinderen werden geboren bij andere mensen, maar niet bij ons. Mijn man en ik maakten exclusieve reizen, hielden van uitgaan en dronken wijn uit kristallen glazen. Zo'n gehandicapt kind paste niet bij ons. Na de geboorte van Job voelde ik me de grootste loser die er bestond.

Waar ik niet bij kon, tien jaar geleden, was dat ik geen enkele controle had over de gebeurtenissen. 28 jaar lang had ik geleefd in de veronderstelling dat ik alles kon bereiken, als ik maar wilde. 'Kan Niet ligt op het kerkhof en Wil Niet ligt ernaast', was een gevleugelde uitspraak in het huis waar ik opgroeide. En ik had echt héél graag een gezond kind gewild. De manier waarop ik omging met de teleurstelling, had ik ook al niet in de hand. In mijn hoofd woedde een zware storm die dagelijks toenam in kracht. Maar een depressie was voor aanstellers, voor zielige types die niet wensten te vechten tegen een dipje, zo vond ik. Al mijn vooringenomenheid blies me alleen maar verder weg van de Polderbaan waarop ik zo graag weer met mijn wielen de aarde zou raken.

Het was Job die me deed landen. Vooruit, in combinatie met wat kalmerende middelen, maar de warmte van zijn lijfje deed me het meeste goed. Ik vond rust in het knuffelen van mijn zoon. Stapje voor stapje namen we de verzorging over, mijn man en ik, en na drie maanden kwam de meervoudig gehandicapte baby thuis.

‘De delen van ons lichaam waarvoor we ons schamen en die we liever bedekken, behandelen we met meer respect dan die waarvoor we ons niet schamen’, schreef Paulus in zijn brief aan de Korinthiërs. Zo ging het ook bij ons op de commode. Job, als deel van ons lichaam dat we gezin noemen, kreeg alle aandacht en het mooie was: hij vond het zo fijn! Job bleek een dankbaar en goedlachs knaapje voor wie we graag iets deden. De zeven of acht operaties die hij onderging – ik ben in de loop der jaren de tel kwijtgeraakt – doorstond hij verbazingwekkend goed. Zodra de hechtingen en zwellingen het toelieten, glimlachte hij alweer. Wie was ik dan om te weklagen?

Onze Job begon op het nulpunt waar de Bijbelse Job in het lied van Stef Bos eindigde. Niemand wist wat hij zou kunnen. Ik kon niet anders dan al mijn verwachtingen laten varen. En dan is het een feest als een kind op een dag toch ‘mama’ zegt. Ik wil hier het hebben van een gehandicapt allerminst romantiseren. Het is zwaar en geloof me, het verdriet gaat niet weg. Ik kan afgunstig zijn als ik moeders tref met drie of vier gezonde kinderen, heb na al die jaren nog steeds moeite met kraambezoeken. Maar het verdriet bestaat niet enkel uit tranen. Ik zie het als een extra laag, zeg maar de pudding tussen de cake in een slagroomtaart. Het is dat zachte laagje dat de taart zo lekker maakt. Die pudding is de deur naar mijn ziel. Hier ontmoet ik anderen met groot verdriet, hier heeft zich mijn empathisch vermogen ontwikkeld. Het is ook deze puddinglaag die extra smaak geeft aan de hoogtepunten. Als ik geniet, doe ik dat vol overgave. Zomaar een dag zonder verplichtingen in de najaarszon doet mijn pudding borrelen van genot. Ik blijf nog lang warm van binnen. Omdat ik weet dat de vorst zich heus snel weer aandient.

Mijn zoon Job is een deel van mij geworden. Maar terwijl ik hem in mijn armen sloot en hem onderwierp aan mijn onvoorwaardelijke liefde, zag ik om mij heen het tegengestelde gebeuren. Paulus zou niet trots zijn geweest op het Korinthië dat zich Nederland noemde als hij hier eens rond had kunnen neuzen. Hij had een volk getroffen dat het oog en de voet helemaal niet als gelijkwaardig deel van het lichaam beschouwde. Had ik hem aan de bar getroffen in een willekeurige kroeg, dan had ik hem op de schouder getikt en gezegd ‘hé Paulus, ik lijd’.

Ik zou hem verteld hebben wat ik die dag had meegemaakt bij de kapper. Dat de vrouw die me knipte en een plichtmatig gesprekje met me aanging, als eerste reactie op mijn mededeling dat mijn zoon ernstig gehandicapt was, had uitgeroepen. ‘Maar hebben ze dat dan niet gezien?’ Ze doelde op de twintig weken echo. Tegenwoordig hoefde niemand toch nog een verkeerd kind te krijgen omdat we dat gewoon konden laten weghalen? Mijn zoon Job had er niet moeten zijn. De kapster had net zo goed de punt van haar schaar in mijn voorhoofd kunnen priemen. Zelfde steek. Zelfde pijn.

‘Ze doen het allemaal, Paulus’, zou ik in de bar tegen mijn gesprekspartner hebben gezegd. ‘Of ik nou op een verjaardagsfeestje ben of bij de bloemist, de eerste vraag is altijd hoe het kan dat ik een gehandicapt kind heb. Niet hoe hij heet of waar hij goed in is.’ Paulus had even aan zijn baard gefrunnikt denk ik – hij kwam uit een andere tijd zonder al te veel scheermessen – en een slok van zijn biertje genomen.

Ik had hem uitgelegd dat ik, ondanks de kramp in mijn hart, de vraag wel begreep. Als ik nu zwanger was en ze hadden Job ontmaskerd als gehavend nieuw leven, zou ik ook hebben gezegd 'haal maar weg'. Immers, wij dachten tien jaar geleden ook dat het niks voor ons was, zo'n gehandicapt kind. Hij zou niet worden zoals wij en kon nooit uitgroeien tot een zelfstandig individu.

Maar wie nu uitkraamt dat mijn Job er beter niet kon zijn, vergeet dat ik al tien jaar een lichaam vorm met mijn zoon. Dat ik, dwars door al zijn beperkingen heen, in staat bleek als een gek van hem te houden. Wie mijn zoon ontkent, ontkent mij. Zonder Job was ik niet de vrouw met pudding tussen haar cakelagen die ik nu ben! Ik zou Paulus foto's van Job hebben laten zien op mijn iPhone. 'Nee Paulus, ik wilde geen gehandicapt kind en tot op de dag van vandaag wil ik geen gehandicapt kind. Er zijn dagen dat mijn zoon me knettergek maakt. Met zijn herhaaldgedrag: 'mama, mama, mama' in duizendvoud. Mijn jongen van negen jaar heeft het ontwikkelingsniveau van een peuter. Soms lig ik 's avonds in bed met tintelende armen. Want Job ging nooit staan en ik til me een ongeluk. Maar, beste Paulus, de mensen hebben geen idee hoezeer dit kind mij raakt. Ik smelt van de zachtheid van zijn dunne armpjes die me omhelzen. Verlies me in het diepblauw van zijn ogen waarachter geen enkel kwaad schuilgaat.'

Waar eindigen we als we zeggen dat we liever geen handen of oren meer aan ons lichaam tolereren omdat ze niet zijn als onze voeten?

Paulus begreep dat natuurlijk. Hij had er in het jaar 55 immers al een brief over geschreven. Aan de christenen in Korinthe! In zijn woorden: 'God heeft ons lichaam zo samengesteld dat de delen die het nodig hebben ook zorgvuldiger behandeld worden, zodat het lichaam niet zijn samenhang verliest, maar alle delen elkaar met dezelfde zorg omringen.' Precies, Paulus! Het feit dat ik mijn zoon verzorg, maakt niet alleen hem tot een beter mens, maar mij ook! Toen Job werd geboren, was onze hele familie in rep en roer. Maar we hielpen elkaar en vonden samen een manier om het verlies draaglijk te maken. Met de kleine Job als stralend middelpunt.

Nog niet zo heel lang geleden ontmoette ik een man die je wel zou kunnen vergelijken met de Bijbelse Job. Als man van adel en directeur van een champagnemerik, had hij alles, van kasteel tot Rolls Roys, toen hij neerstortte tijdens het paragliden. De rijkard was 42 jaar toen hij volledig verlamd raakte. Sindsdien kan hij alleen zijn hoofd nog bewegen. Deze Philippe Pozzo di Borgo schreef een boek over de bak onheil en ellende die over hem werd uitgestort door een of andere duivel. Over hoe zijn vrouw ook nog vermorzeld werd door kanker en hij in een diepe depressie raakte. Zijn boek werd verfilmd en de kans is groot dat u zijn levensverhaal in de bioscoop heeft gezien: *Intouchables* heet de Franse komedie die wereldwijd een groot succes werd.

Ik interviewde deze ultieme loser voor NRC Handelsblad. 'Hoe bóós bent u dat het ongeluk u trof', vroeg ik de invalide man van inmiddels 62 jaar. En daar kwam het: hij was niet kwaad. Zonder een EO-toon aan te slaan, vertelde hij dat hij dankbaar was voor 42 gezonde jaren. Daarna had hij een nieuw soort rijkdom ontdekt. Als afhankelijk mens ontmoette hij de goedheid van anderen en zag hij in hoe belangrijk het was er voor elkaar te zijn. 'Ik heb nieuwe waarden ontdekt', zei Philippe. 'Zonder die waarden zou de maatschappij verhard en verarmen.'

Zie daar, hij had me in een paar zinnen uitgelegd wat de *zin* van gehandicapten was. Ik had het al ervaren, maar nog nooit zo benoemd. We spraken veel langer dan de afgesproken interviewtijd. Ik vertelde hem over de wereld van Job die ik tot 2004 niet kende. Over het geduld van de leidsters op zijn opvang, de bevlogenheid van de juffen op zijn speciale school. Hoe mijn zoon mij en mijn omgeving door zijn kwetsbaarheid milder had gemaakt. Mijn verdriet was in een klein decennium ook mijn grootste geluk geworden.

De Franse Philippe had de brief aan de Korintiërs kunnen schrijven. 'Wanneer één lichaamsdeel pijn lijdt, lijden alle andere mee', in de woorden van Paulus. 'Wanneer één lichaamsdeel met respect behandeld wordt, delen andere in die vreugde.' Sterker nog: Philippe schrijft brieven en geeft lezingen aan Korintiërs waar ook ter wereld. Hij deelt zijn inzichten met zakenlieden en ondernemers die er hun voordeel mee kunnen doen. Vorige maand was ik nog bij hem op bezoek in Marokko, waar hij woont, want we zijn inmiddels vrienden. Hij vertelde me over de klanten, die hij van advies voorziet. Job was mee, uiteraard. In het huis van Philippe is hij geen zwakkere, daar is hij een koning met net iets andere behoeften.

Beste dames en heren. Wijs ze niet af, die mensen die op het eerste gezicht niet zo volmaakt lijken als uzelf. Kom dichterbij, schudt eens een gehandicapte hand. Mijn zoon Job zal u graag een knuffel geven want daar is hij heel goed in. Om terug te komen op het begin: hij is niet de loser in dit verhaal. Hij maakt zich geen zorgen over hoe het toch allemaal moet. Als u de tijd zou nemen naar hem te kijken, zou u zien dat dit geen ongelukkig kind is. Het is een mismaakt druifje, maar geen zielig druifje. Raap de blokken op die hij vanuit zijn rolstoel heeft laten vallen en hij zal zeggen 'dankjewel'. Het geeft u gegarandeerd een goed gevoel. Misschien ben ik dan toch de loser, omdat ik dit kind niet wilde en dacht dat ik de regie had over mijn leven. Of is het de kapster, die nog *steeds* denkt dat het leven maakbaar is? De school van mijn zoon zit vol kinderen die in de buik gezond waren. Tot het zuurstofgebrek. Tot de hersenvliesontsteking. Tot de realiteit. Ook u kunt op uw 42<sup>ste</sup> nog, net als Philippe, als Icarus uit de hemel donderen. Het leven *is* niet maakbaar. Ik hoop dat u zichzelf toestaat niet alleen uw gelijken als mensen te zien, maar *alle* mensen als gelijken. Ik beloof u: daar wordt u niet slechter van.

*Annemarie Haverkamp*