

BH en panty als springplank richting grote boze buitenwereld

Petra Jorissen

This autobiographic essay reflects on clothing and the presentation of a disabled body. Spending lots of time and energy choosing fashionable (ladies) clothing is too easily considered an innocent pastime for girls and women with 'nothing upstairs'. However, clothing is a lot more than that. Especially by experimenting with clothes, I discovered possibilities for a future existence, escaping my 'handicapped identity'.

[clothing, body, disability]

Houd van je lijf, wees dapper en ga er niet meer aan sleutelen! Met deze oproep eindigt een van de verhalen van Eve Ensler, auteur van de Vaginamonologen, in haar boek Het goede lichaam. De lichamen in dat boek zijn alles behalve goed, er wordt driftig aan gebotoxt, buikvet wordt afgezogen, verkeerde – meestal te kleine – borsten worden opgeblazen, uitgerekte vagina's smaller gemaakt. De vaak langdurige, obsessieve strijd tegen het 'verkeerde' lichaam is een van de belangrijkste ingrediënten van dit boek.

Een vrouwenlichaam op peil houden kan een dagtaak op zich zijn. Hoe voortvarend en intensief je ook er ook aan werkt (je moet er vooral aan werken) de natuur wint uiteindelijk. Altijd.

Toch blijft een groot deel van de vrouwen geloven in maakbaarheid. De illusie dat je het verval (grotendeels) zelf in de hand hebt schenkt zowel rust als onrust. Rust omdat je denkt dat je, als je maar hard genoeg strijdt, je iets tegen het verval kunt doen. En onrust omdat je bang bent dat het verval, als het al te zichtbaar wordt, juist een teken is dat je niet hard genoeg gevochten hebt.

De oproep – ik vind het meer een gebod – van je lijf te houden is bij mij nog altijd niet ingedaald. Te modieus, en vooral zóóóóóó zoetsappig.

Maar een vrouw zoals ik hoeft dat gebod ook helemaal niet ter harte te nemen. Het is immers niet bedoeld voor mij: gehandicapte vrouw die buiten alle kaders valt. OK, neem alleen een foto van mijn gezicht. Met de juiste invalshoek, een perfecte belichting en wat subtiele handelingen uit een fotoshop programma val ik wellicht één moment niet buiten de kaders, al is mijn houdbaarheidsdatum allang verstreken. Maar ga niet veel lager dan mijn hoofd.

Commentaar en diagnoses

Dat ik van mijn lichaam moet houden wordt me zelden gezegd. Daar ben ik in de ogen van het overgrote deel van de mensheid van vrijgesteld; mijn lichaam is gewoon te erg om blij mee te zijn. Raar gevormd, erg klein, er ontbreekt ondertussen het een en ander aan en ik draag hulpstukken in soorten en maten. Hulpstukken die maken dat ik er zo normaal mogelijk uitzie. Want ja, daar gaat het toch allemaal om? OK, psychologisch geschoolde therapeuten wilden uiteraard graag pogingen wagen mij de zoetsappige boodschap onder de neus te wrijven. Mensen die niet van hun lichaam houden kunnen immers nooit een goed leven hebben. Maar over therapeuten gaat dit verhaal niet, ze hebben geen grote in mijn leven gespeeld. Ik heb het over wat mensen in het algemeen expliciet over mijn lichaam zeggen (en gezegd hebben) en over wat ze niet zozeer letterlijk uitspreken, maar eigenlijk, eh, ja, ehmmmm, mjah..., wel bedoelen. Over de subtekst dus. En ja, over wat dat met mij deed en doet.

Mijn leven lang is er gesleuteld aan mijn lichaam. Aan elk ingreep ging een diagnose vooraf. Diagnoses bestaan altijd uit tekst, noem het commentaar. Zo gaat dat in de ontwikkelde mensenwereld. De eerste diagnose kreeg ik (mijn moeder) een of twee dagen na mijn geboorte. 'Ze is niet zoals een ander zogezegd,' zei de oude dorpsarts schutterig tegen mijn moeder na een verschrikkelijke bevalling. Er scheen iets niet goed te zijn met de beentjes. Oh nee,'t was de rug; gebroken tijdens de bevalling. Een maand later, we leven in de jaren vijftig van de vorige eeuw, werd mijn moeder na een ziekenhuisbezoek met mij naar huis gestuurd met de boodschap: 'Ga in vrede moederke, hier is niks van te maken.' Dat kon wel zo zijn, ik bleef leven, al hing dat leven regelmatig aan een zijden draadje.

Gesmiespelde gesprekken

Als peuter, altijd met een wollen deken over de beentjes, ving ik vrijwel dagelijks woorden als 'zielig', 'gebrekkig', 'mismaakt', 'gestoord', 'ongelukkig' op uit de mond van burens, familie of ander bezoek. Die woorden, de betekenis ontging me, gingen over mijn lichaam. Desondanks voelde ik me overwegend goed. Ik lag in de huiskamer in een ledikantje te dromen over later. Of ik dan piloot, ballerina of ontdekkingsreiziger zou worden. Piloot en ontdekkingsreiziger hadden mijn voorkeur. Alleen, je moest er man voor zijn. Ballerina was ook goed, omdat ik dan minstens honderd lippenstiften zou hebben. Ik zou gewoon lopen later. Wist ik zeker.

Mijn lichaam eist mijn aandacht nog niet echt op. Behalve als ik weer eens zware longontsteking heb met aanvallen van benauwdheid voel ik me puur lichaam. Adem in adem uit....is alles wat ik nog op kan brengen. Als de zoveelste crisis weer voorbij is leef ik helemaal op en droom ik verder over als ik groot zal zijn en alles, álles zelf kan bepalen. Het ledikantje wordt te klein, de huiskamer wel erg benauwd. Al het commentaar en goedbedoeld advies van bezoek begint me te storen. 'Het is eeuwig zonde van die dunne beentjes. Blijven die altijd zo? Kunnen ze daar nou écht niks aan doen?', vraagt een geschokte tante als ze het waagt de deken van mijn beentjes te trek-

ken. En over mijn loensende rechteroog. ‘Moet je (streng, tegen mijn moeder) gauw iets aan laten doen hoor! Ze heeft een knap gezichtje, da’s toch al alles wat ze heeft.’

Ben ik nog blij als er bezoek komt, als ze weggaan heb ik meestal weinig zin om ze hartelijk de hand te schudden. ‘Ach, ze weten niet wat ze zeggen’, zegt mijn moeder en schiet meteen de keuken in. Het bezoek heeft haar weer eens van haar werk gehouden.

De, vaak gesmiespelde, gesprekken gingen weer over mijn lichaam. Begrijp ik dondersgoed. Maar mijn lichaam is niet Ik. Mijn existentie is nog niet echt geraakt door al het commentaar zou ik nu zeggen.

Rond mijn vierde begin ik me steeds ongemakkelijker te voelen onder het medeleven – en erger nog het medelijden. Mijn moeders ongemak, ze wordt rood in haar hals en staat regelmatig met haar mond vol tanden, roept ook ongemak bij mij op. Ik doe alsof het allemaal niet over mij gaat. Zo kan ik het verstandige kind blijven dat oh zo vriendelijk en beleefd is tegen ‘grote mensen’.

‘Ja moeder, van boven is ze wél goed. Als de rest nou ook zo was zouden we nog eens wat zien!’ De ultieme moedertroost van een psychologisch geschoolde man die me een intelligentietest afnam. Mijn moeder zou die opmerking nog vaak vol trots herhalen. Haar kind mocht dan wel niet kunnen lopen, slim was het wel. Ik vind het heel vervelende als ze er weer eens over begint.

Als een kievit

De longontstekingen blijven elkaar opvolgen, zo ook de penicillinekuren. De zoveelste heeft geen effect meer. Commentaar van de huisarts: ‘Ik zou er niet al teveel kosten meer op maken moederke.’ Dat hij me afschreef moet een schok voor haar geweest zijn. Destijds drong het niet tot me door. Toch meen ik zijn advies me tot op de dag van vandaag nog goed te herinneren. Ik begreep de strekking, die bezorgde me – hoe ziek ook – een soort vechtlust van ‘zullen we nog weleens zien’. Een gevoel dat tot op de dag van vandaag op de meest onmogelijke momenten de kop opsteekt.

Als ik bijna zeven en overal scheefgegroeid ben, komt de orthopeed eraan te pas. ‘Ik zal er van maken wat er van te maken valt’, belooft de beroemde Italiaanse chirurg mijn moeder, bezorgd kijkend. Eerst gaat de beroemde chirurg mijn kromgegroeide beentje recht maken. Daarna zal hij een paar botten van jonge kalveren naast mijn scheve ruggengraat plaatsen. ‘Hele zware operatie, lange ziekenhuisopname, maar dan wordt ze rechter, zitten de longen niet meer in de knel.’

Als de operatie eenmaal achter de rug is en de wonden genezen krijg ik ook nog een korsetje en beugels. ‘En dan gaat ze nog lopen als een kievit ook. Moederke, moederke, we zullen eens wat zien!’

Thuis herhaalt ze die beloftes tegen wie het maar horen wil. Ze ontleent er hoop aan, maar ik wil het niet horen. Ik ben ‘niet goed’, dat is ondertussen tot me doorgedrongen. Eigenlijk hoor ik zelfs tot een andere soort. Als ik eenmaal thuis ben uit het ziekenhuis moet ik naar een speciale school. ‘Daar horen ze thuis, zulke kinderen.’ Behalve ik lijkt iedereen het daar over eens.

Na vier jaar ziekenhuis valt het resultaat me zwaar tegen. Mijn rug is niet wat je noemt recht na de operatie. Mijn rechterschouder staat nog steeds veel hoger dan de linker. Ik draag een zwaar leren korset en nog zwaardere ijzeren beugels aan beide benen.

Ondertussen, bijna in de puberteit aanbeland, en al te bewust van de macht van de mannelijke blik, ben ik ervan overtuigd dat ik pas met een rechte rug een compleet mens wordt, kansen krijg en een echt leven zal hebben/krijgen. Dat ik in een rolstoel zit en geen stap zelfstandig kan zetten interesseert me minder. Anderen zien me als 'invalide', daar is geen ontkomen meer aan. Ik kan het niet meer naast me neerleggen en een weerwoord heb ik niet. Maar zoals anderen me zien ervaar ik mezelf niet. Wil ik mezelf niet ervaren. Anderen zijn nu eenmaal anderen.

Hoe dan ook, mijn rug is niet recht en ik kan ook nog eens geen bh aan met het korset dat van onderbuik tot sleutelbeen strak dichtgesnoerd is. Ruimte voor beginnende borsten is er niet. Een panty en elegante schoenen in combinatie met beugels gaat ook al niet. Maar een aankomende vrouw moet borsten hebben. Heb je die niet dan ben je geen vrouw. Ben je geen vrouw, maar eigenlijk ook wel, alleen zien 'ze' dat niet, dan ben je niets waard, heb je geen leven. Met die gedachte, en hoe ik als beginnende vrouw zichtbaar kan worden ben ik werkelijk dag en nacht in de weer.

Tussen soortgenootjes

Op de Mytylschool, tussen soortgenootjes (die term vang ik daar regelmatig op) draag ik mijn korset en beugels zoals voorgeschreven door de medici. Daar ben ik een invalide leerling net als de anderen. Eenmaal thuis van school ga ik het 'normale leven' in. Ik doe mijn korset uit en een opgevuld behaasje aan, sjoer mijn dunne spillebenen in fladderende panty's en pers mijn ongelijke opgezette voeten in schoenen met hakjes die om de vijf minuten van mijn voeten vallen. Gifgroene oogschaduw, witte lippenstift, hoog en stijf getoupeerde haren, bussen haarlak, hippe jurkjes, ze spoken in allerlei volgordes door mijn hoofd. Roken en drank (hoe sterker hoe stoerder) moeten mijn beeld van een ideale vrouw vervolmaken. 'Uw dochter is een straatmeid met al die modefratsen. Waarom doet ze dat? Dat heeft toch geen zin bij haar? Ze blijft invalide!', wordt afkeurend gemompeld. Gemompel dat vergezeld gaat van een geringschattende blik. 'Ze denkt maar dat ze net zo is als ieder ander...', een opmerking die daar dikwijls achteraan komt.

"Je moet niet denken dat je net zo goed bent als een ander," zegt mijn moeder steeds vaker, vooral als ze boos is omdat ik dingen doe die een invalide niet doet: 's avonds weer eens te laat thuiskomen bijvoorbeeld of stiekem roken.

Ook vanwege de speciale school voel ik me steeds meer ingekaderd en opgesloten in het benauwende hok 'invalide'. Een invalide werkt in een beschutte werkplaats, woont in een tehuis geleid door zorgzame nonnen, is lelijk, draagt vormeloze kleren en plompe schoenen en zit, als het tegenzit, ook nog in een monstrueuze lompe invalidenwagen.

"Voor een invalide komt er niks," denk ik, ondertussen regelmatig erg mismoe-dig gestemd: geen opleiding, geen werk, geen 'leuke jongens', geen eigen huis, geen onafhankelijkheid. Dat laatste vind ik het allerergste.

Op de Mytylschool zijn natuurlijk meer meisjes met niet-normale lichamen. Vriendin Carla heeft geen benen en is op haar zestiende al erg dik. Ze lijkt er niet mee te zitten. Op school draagt ze loeizware rose/bruin geverfde houten kunstbenen met lelijke oude vrouwenschoenen. Met die benen lopen kan ze niet, maar zittend in de rolstoel toont ze tamelijk normaal. Dat is wat wij, 'Mytylklantjes', allemaal vurig willen: er normaal uitzien.

Thuis – Carla woont in een klein dorp waar iedereen weet dat ze geen benen heeft – doet ze die zware ondingen gewoon af en loopt ze op haar handen, razendsnel. Als ik haar dat op haar 'fuif' ter gelegenheid van haar achttiende verjaardag voor het eerst binnenshuis zie doen – alsof het de gewoonste zaak van de wereld is – ben ik geschokt. Hoe kan ze zoiets raars doen? Iemand zou haar dat moeten verbieden om haar te beschermen. Mannen die haar zó zien zullen haar nooit de moeite waard vinden, mensen zullen bang voor haar zijn.

Boerendochter versus stadsgehandicapte

Carla begrijpt me totaal niet als ik later eindelijk de moed bij elkaar raap het er met haar over te hebben. Ze snapt ook niet dat ik het bijna niet durf, erover te praten. Carla loopt gewoon op haar handen en dat ze dik is betekent dat ze iemand is om lekker vast te pakken. Als ze niet goed genoeg is kunnen mensen barsten, zegt ze glunderend. Tante Cato, bij wie ze in huis woont, is ook dik en heel aardig en tevreden. Zo wil Carla ook worden. Weinig bekommernis om haar uitzonderlijke lichaam, geen last van handelingsverlegenheid. Ziedaar: emancipatie van een stevige boerendochter zonder benen, versus puberende getraumatiseerde stadsgehandicapte met een gebroken rug. Een stadsgehandicapte die wat later haar rolmodellen, Germaine Greer en Vanessa Redgrave ver van huis zoekt.

Afgelopen voorjaar kwam ik Carla onverwacht tegen op een hulpmiddelenbeurs. Ik herkende haar, veertig jaar later, meteen. Nog altijd zonder protheses reed ze in een rolstoel. Ze was behoorlijk afgevallen. Haar eens zo dikke buik hing in plooiën op en over de zitting van haar rolstoel. Verder was ze nauwelijks veranderd. Open, goedlachs en vol vertrouwen keek ze de wereld in. Alsof we elkaar vorige maand nog gezien hadden vertelde ze trots over haar twee dochters, dertigers intussen. Achter haar dook een goeduitziende vriendelijk kijkende man op. Haar echtgenoot.

Die ontmoeting gaf me te denken. Carla, nog steeds in hetzelfde dorp, getrouwd en 'gewoon' een moeder die binnenshuis op haar handen loopt. Haar leven leek me ineens zo uit één stuk, vergeleken met het mijne van vier opleidingen, twaalf huizen in vier verschillende steden, verschillende relaties en niet te vergeten al die verschillende banen en baantjes.

Ik realiseerde me plotseling dat destijds niet alleen ik maar ook Carla twee verschillende levens had. Een leven als Mytylschoolleerling met diverse hulpmiddelen, dwingend voorgeschreven door orthopeed en revalidatiearts, en een leven thuis, zonder of met minder hulpmiddelen. Carla's kunstbenen stonden thuis in een hoek van de keuken. Ze voelde zich vrij zonder kunstbenen, bewoog zich veel gemakkelijker en

sneller op haar handen. Deze – voor haar natuurlijke – manier van voortbewegen was haar normale manier van in de wereld zijn. Over hoe ze eruit zag leek ze zich minder om te bekommeren.

Mijn korset en beugels ruilde ik thuis in voor een beha met vulling, een panty en damesachtige schoentjes. Attributen die mijn manier van in de wereld zijn letterlijk genomen niet bepaald gemakkelijker – zonder korset kon ik nauwelijks zitten – maakten. Al dat gedoe van omkleden, panty's die niet pasten, schoenen die ik om de vijf minuten op moest rapen en de langdurige make up sessies. En niet te vergeten, de dagelijkse ruzies met mijn moeder daarover. Alles om mijzelf ervan te overtuigen dat ik toch een normale vrouw was.

Onnozele damesattributen

Terugkijkend op die tijd wordt ik weer moe als ik me realiseer aan welke tegenstrijdige voorschriften ik me moest houden. Artsen vonden dat ik van onder tot boven ingesnoerd moest leven in korset en beugels. Mijn moeder wilde dat ik deed wat een invalide hoort te doen: zich koest houden en vooral geen dingen doen die opvallen. Viel ik qua lichaam al niet genoeg op? Kon niet blij zijn dat ik nog leefde? Ook het personeel van de Mytylschool had vrij vastomlijnde ideeën over ons Mytylklantjes. Flink aangespoord tot leren werden we niet, als we ons maar bezig konden houden met tekenen, blokfluit spelen en naar muziek luisteren. 'Ach, de meesten worden niet oud, zelfstandig zullen ze ook niet worden, maar ze moeten zich later bezig kunnen houden', aldus het hoofd van de Mytylschool tegen hare majesteit Juliana bij haar zoveelste bezoek aan de Mytylschool.

Ik werd eerst en vooral gezien als invalide. Een invalide lichaam dat niet voldeed aan de standaardnormen, een lichaam waarmee je nu eenmaal veel meer niet dan wel kon bereiken in het leven van alledag. Ik was gedoemd een passieve rol in te nemen, eentje die me erg veel angst inboezemde.

Je zult, ook vandaag de dag nog, de mensen de kost moeten geven die uit het bovenstaande concluderen dat Carla haar handicap accepteerde en ik niet. Want waarom die dagelijkse verkleedpartijen en al het gedoe eromheen?

Met de dagelijkse verkleedpartijen – een oppervlakkig unbeschreiblich weiblich activiteitje – wilde ik eerst en vooral mezelf laten zien dat het misschien toch mogelijk was iets anders te worden dan INVALIDE. Zonder orthopedisch korset en met bh voelde ik me meteen een stuk minder invalide, kon ik vooruit kijken en stilaan denken over een toekomst die verder reikte dan het 'lonkend' perspectief: de beschutte werkplaats of een plek op de typekamer van de grote lampenfabriek in Lichtstad Eindhoven. Een opgevolde bh, panty's, lippenstift en bussen haarlak duwden mij naar het begin van de springplank richting grote boze buitenwereld. Deze – ogenschijnlijk onnozele – damesattributen hielpen me mezelf bewust te verhouden tot de wereld. Ze maakten me vrij genoeg om er vertrouwd mee te raken en me erin te blijven bewegen.

Noot

Petra Jorissen, freelance publicist en redacteur van tijdschrift *Deviant*, schrijft over kwesties in de gezondheidszorg. Ze schreef een boek over gehandicapte kunstenaars en een boek met interviews met lichamelijke gehandicapte mensen in verschillende Afrikaanse landen. E-mail: pejoris@xs4all.nl.