

Boosheid in relatie tot NF

Inleiding

Iedereen kent boosheid. Boosheid is een emotie die voorkomt wanneer we gefrustreerd zijn of overstuur, wanneer we ons aangevallen voelen of woedend zijn. Het gevoel hieronder is haat. Het doel van haat is vernieling. Die gevoelens zijn over het geheel genomen niet welkom en we zijn opgevoed om ze niet te uiten en zelfs te onderdrukken.

Ik werk als psychologe in een verwijscentrum voor NF1 in Parijs, hoofdzakelijk met volwassenen. Toen ik 3 jaar geleden begon, wetende dat mensen met NF lijden aan de zichtbare symptomen, verwachtte ik geconfronteerd te worden met verdriet en boosheid. Verdriet, ontmoediging, radeloosheid en depressie kwam ik volop tegen, boosheid werd echter zelden geuit. Ik vroeg me af waarom. Ik wil met jullie enkele gedachten hierover delen.

Tijdens deze presentatie zal ik praten over boosheid, hoe het een plaats in de levens van volwassenen met NF1 inneemt. Ik zal ingaan op een paar situaties en pretendeer niet volledig te zijn. Ik zal met een paar voorbeelden proberen boosheid anders te laten zien, welke verschillende rollen het kan spelen en wat de zin ervan is.

We zullen zien dat boosheid soms een val is waarin mensen opgesloten zitten. Soms is aan het ontbreken van boosheid een groot verdriet verbonden. En soms is boosheid nodig voor een veranderingsproces en wordt het als middel gebruikt.

Omdat NF1 een genetische oorsprong heeft, kan het niet genezen worden. Je blijft je levenlang drager. NF1 wordt buiten jouw schuld aan je opgedrongen. Je wordt drager door een mutatie in de genen.

Deze opgelegde ziekte wekt gevoelens op van oneerlijkheid. Dit worden soms opstandige gevoelens, meestal duren zij niet lang. Misschien voelen mensen aan dat dit soort boosheid zinloos is. Het zal niets veranderen, het put uit. Het gebruikt tevergeefs alle energie van iemand. Mensen voelen zich hier tegenover machteloos.

Opgesloten in boosheid

Toch sluiten enkele mensen zich op in een slachtofferrol. Die rol beperkt de mogelijkheden om eigen invulling aan hun leven te geven. Het houdt hen op in een boze en eindeloze eis op genezing; onmogelijk om waar te maken. Het is een pijnlijke manier van zelfbescherming. Door het steeds naar buiten brengen van hun eigen hulpeloosheid over hun ziekte worden de mensen in hun omgeving machteloos. Zij voelen zich niet in staat om adequaat te helpen. Deze houding is waarschijnlijk om iedereen op een afstand te houden en versterkt de eenzaamheid. Het is een vicieuze cirkel.

Een manier om hier uit te komen kan worden gerealiseerd door de boosheid te socialiseren. Bijvoorbeeld door je aan te sluiten bij een vereniging en de energie die gebaseerd is op boosheid te gebruiken om de samenleving te veranderen en te zorgen dat er meer zorgt voor NF komt. Op die manier is een doel voor de boosheid gevonden en mag je resultaten verwachten. Nuttig voelen en een deel van een groep zijn, kan de zelfwaardering vergroten en het gevoel van eenzaamheid verkleinen.

Ik ontmoette twee vrouwen die opgesloten zaten in boosheid. Zij waren beiden afgewezen door hun moeder. Zij voelden dat ze nooit waren geaccepteerd vanwege hun NF1. Zij waren haatdragend richting hun moeder. Er wordt gezegd dat men bedrogen kan worden door liefde, maar dat men nooit verraden wordt door haat. Zo bekeken, was haat misschien hun enige manier om zich emotioneel en voor altijd verbonden te voelen met hun moeder. Een wanhopig gevecht tegen verlatenheid.

Boosheid en oorzaak

Ook al is NF1 het resultaat van een genetische overdracht, op de vraag 'waarom ik' is geen passend antwoord. Soms denken mensen dat ze zelf verantwoordelijk zijn voor hun genetische conditie, al weten ze niet waarom. Zij voelen zich schuldig. De functie van dit schuldgevoel is om begrip te vinden. Het is een poging om een overmacht situatie de baas te worden. Daarom moet dit gevoel gerespecteerd worden. Echter, het kan pijnlijke consequenties hebben: het kan iemands eigenwaarde verlagen en zelfs leiden tot zelfhaat. In dat geval verandert haat een gevoel van machteloosheid in een gevoel van almachtigheid en dan overal verantwoordelijk voor zijn.

Aan de andere kant, wanneer iemand lijdt en dit lijden kan worden toegeschreven aan een geïdentificeerde en externe oorzaak, dan is het een opluchting. Deze oorzaak kan verbonden worden aan de ouders, maar ook aan een gebeurtenis zoals 'mijn moeder was teleurgesteld toen ze zwanger was van mij'. Het helpt het verdriet te verwijderen omdat de schuld een externe oorzaak heeft. De natuurlijke reactie hierop is haat. In dat geval, is haat verdriet naar buiten geuit als boosheid.

Ouders zijn bezorgd dat hun kind met NF hen hiervoor iets zal verwijten. Soms gebeurt dit, dan meestal rond de tienerjaren, maar meestal niet. Vaak wordt het gevoel niet geuit of om hun eigen ouders te beschermen niet eens gevoeld, vooral tijdens de kindertijd. Ieder kind wil voor zijn ontwikkeling, een beeld handhaven van goede en liefhebbende ouders. Als ouders hem bewust of onbewust kwetsen zal een kind in plaats van hen haten denken dat hij dit verdient. Dat hij er verantwoordelijk voor is; dat hij als persoon niet goed genoeg is.

Boosheid en zelfbeeld

Veel auteurs denken dat het vermogen om gewelddadig te zijn een dieper instinct is. Dit is gekoppeld aan zelfbescherming en om aan agressie het hoofd te kunnen bieden. In dit perspectief is het uiten van boosheid het ontwikkelen van een zelfbeeld. Zoals tijdens de opvoedperiode wanneer een kind van twee jaar oud 'Nee!' tegen alles zegt, terwijl hij tot

dat moment zo'n engeltje was. 'Nee' betekent hier 'ik ben anders, ik besta zelf, ik heb het nodig om erkend te worden als iemand anders dan diegene die je wilt dat ik ben', en nog steeds geliefd te worden.

Voor sommige mensen met NF1, wordt 'het anders zijn' ervaren als gestigmatiseerd worden. Daarom is het makkelijk te begrijpen hoe moeilijk het is om anders te zijn door NEE te zeggen, door assertief te zijn. Een klein beetje agressiviteit is nodig om op te staan tegen iets of iemand, waar wij een hekel aan hebben. De moeilijkheid komt voort uit het nodig hebben geaccepteerd te worden door anderen en door de angst om niet geliefd te zijn.

Ik denk aan een jonge vrouw met NF1, die niet wou uiten wat ze dacht. Zij is bang om mensen te kwetsen als zij het niet met hen eens is. Ze is erg aardig voor anderen, zorgt altijd voor anderen voordat en vaak in plaats van te zorgen voor zichzelf. Alsof ze om liefde en aandacht van anderen te verdienen, zij haar eigen behoeften moest negeren. Dit zorgde ervoor dat haar ware zelf verdween. De prijs van zo'n houding is behoorlijk hoog; zij voelt zich waardeloos, ze is depressief. Gedurende haar kindertijd, was haar oudere broer behoorlijk ziek. Hij had ernstige astma. Zij realiseerde zich dat ze altijd dacht dat ze minder belangrijk was dan hij. Werken met haar aan het uiten van boosheid hielp haar om zich bewust te worden van haar houding. Dit stond haar toe/maakte haar mogelijk om haar 'zijn' te veranderen. Zij realiseerde zich ook dat zij nooit iets van anderen vroeg, omdat een negatief antwoord van hen een persoonlijke afwijzing zou zijn. Zij begon dingen te vragen van mensen, om te ervaren hoe ze zou omgaan met negatieve antwoorden zonder zich afgewezen te voelen. In deze casus laat het ontbreken van boosheid haar behoefte aan geliefd te worden zien, ten koste van haar eigen persoonlijkheid.

Boosheid en beperkingen

Sommige mensen met NF1 laten nooit hun boosheid zien, omdat ze ervan overtuigd zijn dat het destructief is als zij dit doen. Geuite boosheid zou verschrikkelijk en erg schadelijk zijn. Wij zijn vaak bang dat wanneer we onze beperkingen onder ogen zouden zien, wij onszelf kleiner en zwakker opstellen dan we zouden willen zijn. De kloof tussen onze ideale zelf en wat we werkelijk zijn kan ons misleiden. Onze beperkingen accepteren, idealistische verwachtingen opgeven, zijn manieren om eerlijk naar onszelf te zijn.

Er is een jongeman van 19 jaar oud. Hij heeft spontane NF1, wat betekent dat geen van zijn ouders deze genetische conditie heeft. Hij is lichtelijk mentaal en fysiek gehandicapt. Hij is erg groot en wordt snel moe. Hij klaagt over zijn traagheid, onhandigheid en zijn gebrek aan soepelheid. Het laat hem voelen dat hij anders is dan anderen. Hij voelt zich minder. Hij denkt ook dat hij te aardig is en zou graag wat harder zijn. Zijn eigenwaarde is behoorlijk laag en hij heeft geen zelfvertrouwen. Hij is eenzaam, verlangt naar vrienden. Hij heeft een liefdevolle en ondersteunende familie. Zij proberen hem op hun manier te beschermen.

Toen zijn NF gecompliceerder werd, werd hij depressief. Hij begon te denken over wat hem depressief maakte. Wij onderzochten wat NF1 betekende in zijn leven en wat zijn verwachtingen waren. Over zijn NF1 zei hij: "Wanneer ik naar mijzelf kijk in een spiegel, zie ik de ziekte en ik wil het doden". Alsof hij zelf de ziekte was. Hier is de haat van NF1 haat van zichzelf geworden. Vanwege deze verwarring is het risico op suïcide hoog. Zijn verwachtingen bleken enorm te zijn. Zij bestonden uit: sterk worden, hard zijn, zelfvertrouwen hebben, veel vrienden hebben, een goede baan en de vrouw van zijn dromen ontmoeten.

Het hebben van utopische verwachtingen is een behoorlijk efficiënte manier om ongelukkig te zijn. Hij realiseerde zich dat en hij was in staat zijn verwachtingen te verlagen. Hij stond zichzelf toe stapje voor stapje te zetten in plaats van versteend te zijn door de angst van mislukking. Voor hem betekende NF1: het hebben van beperkingen. Hem werd altijd verteld dat hij onhandig en langzaam was. 'Doe voorzichtig' en 'Pas op' zijn woorden die hij iedere keer hoort wanneer hij iets probeert. 'Doe voorzichtig' betekent voor hem 'Jij kunt het niet'. Elke mislukking bevestigde zijn wanhoop. Hij gaf het proberen op, overtuigd dat het zinloos was. Het is behoorlijk moeilijk om zelfvertrouwen te krijgen wanneer je denkt dat niemand jou vertrouwt.

De extra beperkingen als gevolg van NF1 en de over-beschermende houding van zijn ouders verwarden hem en haalden hem naar beneden. Nieuwe gevoelens ontstonden: boosheid en haat. Hij was niet meer depressief. Ook al wist hij dat zijn vader geen NF1 had, kon hij niet voorkomen om te denken: "Ik verafschuw mijn vader, omdat hij schuld is dat ik NF1 heb". Door de niet-veroordelende houding van de psycholoog te ervaren, werd hij aangemoedigd om dat gevoel en de relevantie daarvan te onderzoeken.

Dit leidde tot een verandering in zijn houding. Bijvoorbeeld in plaats van te denken: "Mijn vader is te hard voor mij, hij begrijpt me niet", begon hij te denken: "Ik ben er altijd van overtuigd geweest dat ik mijn vader teleurstelde omdat ik niet goed in sport ben". Hij werd zich ervan bewust dat hij zijn vader nooit vroeg om hem te helpen, om hem te leren de klussen in huis te doen. Zijn wrok liet zien hoe graag hij wilde dat zijn vader trots op hem was, hoe belangrijk zijn vader voor hem is. Hier is de haat de uiting van het verdriet vanwege een gefrustreerde liefde. Sterker, deze haat is zowel de uiting van de verwarring over zijn beperkingen als de oplossing om er overheen te komen.

Dit gevoel was een mogelijkheid om de beperkingen, hun oorzaken en gevolgen te onderzoeken, een manier om zijn beperkingen en mogelijkheden te accepteren. Door duidelijk vast te stellen wat door NF1 kwam en wat volgens hem door zijn vader kwam, kreeg hij de mogelijkheid te bedenken wat hij hieraan ging doen. Voorheen was hij afhankelijk van externe beschrijvingen van zichzelf. Zijn wrok maakte het hem onmogelijk een lijn te trekken tussen wat van buitenaf kwam en wat van hemzelf kwam.

Zijn zelfbeeld werd weer opgebouwd. Hij begon poëzie te schrijven en wilde dat ik het hardop voorlas. Hij wilde niet dat zijn spelfouten werden gecorrigeerd omdat hij zei: "Zij

zijn de reflectie van mijn Neurofibromatose". In deze casus leidde het ontstaan van een gevoel van boosheid, de mogelijkheid om gehoord te worden en eraan te werken, hem tot het bewust worden en accepteren van zijn beperkingen. Het veranderde zijn verwachtingen en maakten het hem mogelijk om zijn creativiteit te uiten. Het veranderde ook zijn zelfbeeld; hij was niet langer alleen een ziek persoon, maar een persoon met een ziekte.

Een andere man vertelde mij dat hij tijdens zijn tienerjaren in woede uitbarstte en alles in zijn huis kapot maakte. Deze boosheid ging samen met een afwijzing van artsen en medicijnen. Hij wilde niets meer te maken hebben met medische zorg voor NF1. Dit duurde bijna 10 jaar. Ondertussen veranderde hij zijn boosheid in een passie om te slagen in zijn professionele leven. Het was erg moeilijk omdat hij leerstoornissen had, maar hij hield vol. In deze casus was de boosheid een fase in het proces om los te komen van zijn status als ziek persoon.

Ervaring met boosheid kan duidelijkheid geven over de liefde die er in verborgen zit, in het blootleggen van de pijn en van de frustratie. Het in contact komen met onze boosheid leidt tot het verlaten van een geïdealiseerd beeld van onszelf. Bewust worden van onze idealen maakt het ons mogelijk om ons bestaan meer realistisch en met voldoening te beleven. Boosheid kan een fase zijn in het proces van zelfbevestiging.

Conclusie:

Mijn doel was om te laten zien hoe boosheid in relatie tot NF1 niet altijd het destructieve gevoel is, zoals we dat gewoonlijk zien. Een overdaad aan boosheid kan een val zijn wanneer men er in opgesloten zit. Een gebrek aan boosheid kan leiden tot een depressie. Boosheid uiten is soms een middel om iemand om te kunnen laten gaan met de beperkingen, alsook om vrij van verwarring en dichterbij iemands eigen behoefte te komen.

Een bijdrage van Dr. Marie Laure Armand (klinisch psychologe uit Parijs) uit de Nieuwsflits van 2010 nummer 3