

NIEMAND IS VOLKOMEN

Leven en geloven met een beperking



Figuur 1 voorblad: Kunstwerk van Klaus Staeck: 'Niemand ist vollkommen'

Pleidooi

'Ik pleit daarom voor beleid in de kerk wat gericht aandacht heeft voor mensen-met-een-beperking. In het beleidsplan van de gemeente mag die aandacht niet ontbreken en het zal duidelijk moeten maken hoe er beleid wordt ontwikkeld met het oog op mensen met een handicap.

Aandacht voor mensen-met-een beperking hoort tot het wezen van de christelijke gemeente.

Is de kerk, de gemeente niet juist de plek, waar-het om-mensen-gaat.

Een gemeenschap die juist oog en oor heeft voor mensen die dikwijls (nog) gemarginaliseerd zijn, niet gehoord, getolereerd, aan voorbij gezien, op achterstand'.

Ds. Aizo Wiebenga
Predikant Ouderpastoraat
Protestantse gemeente Sneek

November 2010

VOORWOORD

'Het kan iedereen overkomen... en 'ieder mens leeft met beperkingen'

is een uitspraak van een van de geïnterviewden en vormt een belangrijke drijfveer voor deze studie.

Als predikant voor het ouderpastoraat ben je in je dagelijks werk betrokken op wat de mensen waar je contact mee hebt, bezighoudt. Wat gaat er in hen om, wat willen ze met je delen aan vreugde, maar ook aan waar ze verdriet van hebben. Dikwijls zijn dat beperkingen, die het ouder worden met zich mee brachten. Maar heel veel mensen die nog niet oud zijn ervaren ook te moeten leven met een handicap. In mijn onderzoekje gaat het me om meer te laten zien dan alleen de buitenkant. De mensen waar ik aan denk en contact mee had vormen een tegenhanger van de gladde opgepoetste wereld waar perfectie heerst, een wereld die we via glossy's en andere media vaak krijgen voorgeschoteld. Mensen met een beperking passen niet in die wereld, omdat ze dat 'niets aan de hand idee' tegenspreken.

Ik geloof dat er in het leven sprake is van dunne scheidslijnen.

Met iets meer of minder pech, geluk of mogelijkheden kan het leven zomaar een andere wending nemen. In het geval van een beperking; de grens tussen wel en niet goed kunnen zien of kunnen horen, wel of niet in een rolstoel is soms erg dun. Veel levensverhalen van mensen die ik sprak vormen hiervan het levende bewijs.

Wat ik wil, is een ontmoeting tussen mijzelf en die ander tot stand brengen. Bij een ontmoeting zie je niet alleen wat je gezamenlijk hebt of wat je in de ander herkent, maar ook waarin je je van de ander onderscheidt. Dat is even wezenlijk.

Het belangrijkste is dan dat het ruimte maakt in jezelf voor het 'anders zijn' van de ander.

Aizo Wiebenga

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD.....	3
INLEIDING	5
Hoofdstuk 1 Handicap; een eerste verkenning	7
1.1 Inleiding	7
1.2 Wat is een handicap?	7
1.3 Handicap en cijfers	8
1.4 Hoe het er nu voorstaat	8
Hoofdstuk 2 Leven met een handicap van de oudheid tot nu	9
2.1 Inleiding	9
2.2 Prehistorie	9
2.3 Grieks-Romeinse Oudheid.....	9
2.4 Middeleeuwen	12
2.5 Nieuwe Tijden (vanaf circa 1500).....	14
2.6 Nieuwe tijden (vanaf circa 1780)	16
2.7 1850 – t\m WOII.....	18
2.8 Na de tweede wereldoorlog.....	19
2.9 Conclusie	21
Hoofdstuk 3 Ervaringen van mensen met een handicap	23
3.1 Inleiding	23
3.2 Mijn leven met een beperking, anno 2010	23
3.2.1 Het Licht gezien	23
3.2.2 Hoe het mij heeft veranderd.....	24
3.2.3 Ben ik gelijkwaardig?.....	25
3.2.4 Godsbeeld	27
3.2.5 de kerk en ik	29
3.2.6 Voorzieningen in (kerkelijke) gebouwen.....	29
Hoofdstuk 4 Samenvatten en conclusies.....	31
4.1 Inleiding	31
4.2 geschiedenis wil zich herhalen	31
4.3 Geïntegreerd en geaccepteerd?.....	32
4.4 God van licht en liefde, een gemeente waar ik gekend ben.....	32
4.5 pleidooi voor een beleid.....	33
4.6 Slot.....	34
Bijlage	35
Bijlage 1: Notitie m.b.t. toegankelijkheid van gehandicapten in gebouwen van de Protestantse gemeente Sneek	35
Bijlage 2: Louis Braille (1809-1852)	37

INLEIDING

'Anders zijn' dat ervaren mensen met een handicap dagelijks.

Aan de kerkenraad van een kerkelijke gemeente waar ik als visitator een bezoek bracht, vroeg ik naar de toegankelijkheid van hun gebouwen voor mensen met een handicap. Er bleek geen voorziening te zijn om binnen te komen met een rolstoel. Op mijn vraag hoe dat dan moest in geval er zich iemand meldde gezeten in een rolstoel, meldde men 'die sjouwen we dan wel met een paar mensen over de drempel'. Lachwekkend natuurlijk en stoer en zelfs misschien wel goed bedoeld, maar ooit zich voorgesteld hoe het is om in een rolstoel voor die kerk te staan en niet normaal binnen te kunnen komen?

Het voorval illustreert wat ik in het voorwoord aangeef: het ruimte maken in jezelf voor het 'anders zijn' zijn van de ander: de inclusie van mensen met een handicap in de samenleving en geloofsgemeenschap is geen vanzelfsprekende zaak. Daar zijn vele oorzaken voor aan te geven: psychologische, economische, culturele, sociale, historische enz. Maar er zijn ook theologische denkbeelden die hierin een rol spelen, zo blijkt uit de getuigenissen van mensen met een handicap die hun stem lieten horen en aan hun ervaringen woorden geven.

Ik ben mij ervan bewust dat ik mij voornamelijk heb gericht om mensen met een fysiek handicap, ter onderscheiding van mensen met een verstandelijke beperking. Hun geschiedenis is nog veel meer verborgen en beschamend, omdat zijzelf vaak niet de mogelijkheden hadden en hebben om voor zichzelf op te komen en hun ervaringen te verwoorden.

In dit verslag zal ik om te beginnen het begrip handicap nader verklaren, wat verstaan we eronder.

Het zal gaan over wat er bekend is over handicap en cijfers en ik wil iets zeggen over de geschiedenis van de Interkerkelijke Werkgroep Theologie en Handicap.

Vervolgens zal een hoofdstuk gaan over de geschiedenis van gehandicapt zijn van de oudheid tot heden. Het kan er niet zonder, meende ik, je moet ook weten van hoe het door de eeuwen heen is geweest om tot een samenleving te horen als mens met een beperking.

Het is een droevige geschiedenis, kan ik al wel zeggen, en ook van belang om van af te weten, omdat wanneer het minder ging, economisch en/of als er ziekte was, met steevast een zondebok zocht en dat heel dikwijls de mensen met een handicap waren. Maar is er veel veranderd? Hoe is het in deze tijd van 'minder goed' en 'economische crisis'? Steekt hetzelfde verschijnsel de kop niet op en wie is het nu?

We vervolgen het onderzoek en het zal gaan over de bevindingen van gehandicapte mensen anno 2010. Hoe is het om nu gehandicapt te zijn, in deze tijd. Met opzet is gekozen voor het gesprek, het interview. Ik wil het van hen zelf horen. Er zijn afzonderlijke gesprekken geweest met 7 mensen met een handicap en een groeps gesprek met de bezoekers van het CVA café¹. Zij zijn gehandicapt geraakt door een beroerte.

Uit genoemde gesprekken kunnen geen algemene conclusies worden getrokken. Maar ik zal wel weergeven uit de gesprekken wat geweldig waardevol is om te weten en te onthouden en wat van belang is en je kan helpen ruimte te maken voor het 'anders zijn' van de ander.

Ik bedank hen voor dat ze mij een kijkje in hun leven gunden en mij wilden toevertrouwen.

De eerste bijlage is een notitie m.b.t. toegankelijkheid gehandicapten in de gebouwen van de Protestantse gemeente te Sneek. De gebouwen zijn geïnspecteerd door ervaringsdeskundigen van de cliëntenparticipatie integraal gehandicaptenbeleid (CIG) van de gemeente Sneek.

¹Cva is de afkorting van Cerebro Vasculair Accident

De belangrijkste literaire bronnen zijn:

- Jacqueline Kool, *Goed bedoeld. Levensbeschouwelijk kijken naar handicap en ziekte* (2002)
- Bas Treffers, *Man zonder voetstappen* (2008)
- Mensen met een lichamelijke handicap, *een aanzet tot bezinning* (2001)
- Dick Stap, *Ziek zijn en God, een spiritualiteit van het niet meer beter worden* (2005)
- Agnes van Wijnen e.a., *Trots en Treurnis, Gehandicapt in Nederland*, (1996)
- Ben Wuyts, *Over narren, kreupelen, doven en blinden*, (2005)
- Cobi de Poel, *Het dak eraf, een pastoraal theologische beschouwing over handicap* 2009),
- Jan van Buuren, *Op sabbat in de synagoge*

LEVEN MET EEN BEPERKING

Hoofdstuk 1 Handicap; een eerste verkenning

1.1 Inleiding

In het eerste hoofdstuk gaat het om begripsverheldering en achtergrondinformatie.

In de eerste plaats wil ik ingaan op de vraag wat we verstaan onder handicap en over wie we het hebben als we spreken over mensen met een handicap. Ook wil ik graag iets zeggen over de geschiedenis van de Interkerkelijke werkgroep Theologie en Handicap. Al meer dan 20 jaar houdt de werkgroep zich bezig met vragen die er zijn in de relatie tussen kerk, theologie en mensen met een handicap.

1.2 Wat is een handicap?

In de jaren voor de Tweede Wereldoorlog, en ook nog wel daarna, nam men het niet zo nauw met de aanduidingen van gehandicapten: men schroomde niet om mensen met een verstandelijke handicap 'imbecielen', 'gekken', 'debielen' of 'mongolen' te noemen, en fysiek gehandicapten noemt men lichamelijk gebrekkigen en kregen het etiket 'invalide' of 'mindervalide' opgeplakt, als ze al niet zonder meer 'onvolwaardig' waren.

Naarmate er steeds meer beleid werd ontwikkeld om de doelgroep te emanciperen, en die doelgroep zelf inderdaad mondiger werd, groeide het inzicht dat deze benamingen toch wel erg stigmatiserend waren. Ook invalide werd in de ban gedaan; dat betekent immers 'on(vol)waardig'.

Er kwam behoefte aan een meer neutrale term, en zo kwam men op handicap. Dit Engelse woord is afgeleid van hand in cap, oorspronkelijk een gokspelletje, waarbij het geld van de inzet in de hand in een pet verborgen werd gehouden.

Eind negentiende eeuw dook het op in de vorm handicaprace (voor paarden): een race waarbij jongere en sterkere dieren een stukje achter de andere paarden startten.

Daarna werd de handicap ook in 'menselijke' wedstrijden, zoals in de golfsport, toegepast: de kansen worden min of meer gelijkgesteld door correcties in het klassement toe te passen. Iemand die een handicap kreeg, was beter dan de andere deelnemers. Handicap was dus een positieve kwalificatie.

In de twintigste eeuw gaat handicap steeds meer betekenen: 'belemmering', 'hindernis bij het volbrengen van een taak of prestatie'. En zo komen we in de buurt van de hierboven beschreven doelgroep. Iemand die een handicap heeft, ondervindt in het dagelijks leven belemmeringen, bijvoorbeeld doordat hij niet kan lopen, zien of horen, of doordat hij vanwege een chronische ziekte minder goed functioneert. Hij heeft een handicap, en is derhalve gehandicapt. Na 1950 worden ook volwassenen die tot dan toe doven, blinden, kreupelen, gebrekkigen, onvolwaardigen of invaliden genoemd werden, omschreven als gehandicapten. De term handicap als aanduiding voor een beperking is dus nog niet zo oud.

Het woord gehandicapt heeft op zich dus niets denigrerends of discriminerends. Toch wordt dat blijkbaar wél als zodanig ervaren, want eind twintigste eeuw was het ineens niet meer correct om van 'gehandicapten' te spreken; 'mensen met een handicap' moest dat worden. Die benaming was echter ook aan inflatie onderhevig, en wordt nu ook wel vervangen door 'mensen met een (fysieke, visuele, verstandelijke, etc.) beperking'.

Als ik praat over handicap of beperking, denk ik aan individuele stoornissen die rond de geboorte of ten gevolge van een ongeval, ziekte of ouderdom voorkomen. Het zijn problemen die de dagelijkse activiteit van een mens hinderen.

Er is sprake van grote diversiteit. Handicap kan tijdelijk zijn, of permanent; zichtbaar of onzichtbaar; het kan effect hebben op alle aspecten van het leven of op enkele. Het is geen vaste groep, er gaan mensen

uit en er komen mensen voor in de plaats; er komen nieuwe beperkingen bij en andere verdwijnen. De grenzen zijn dus nogal open.

1.3 Handicap en cijfers

Statistieken wijzen uit dat wereldwijd 10 à 20 procent van de mensheid, afhankelijk van de criteria die worden gehanteerd, leven met en functiebeperking. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) spreekt van 600 miljoen mensen. De rechten van hen zijn vastgelegd in het Handvest van de Verenigde Naties. Dit Handvest doet een beroep op alle landen, alle samenlevingen dit verdrag te ratificeren² en mee te werken aan een inclusieve maatschappij, waarin alle mensen kunnen deelnemen en niemand wordt onderdrukt, gediscrimineerd en uitgesloten. In Nederland zijn er ruim 2 miljoen mensen die meer dan gemiddeld afwijken van het 'normale' functioneren. Het Sociaal Cultureel Planbureau spreekt van 1.7 miljoen zelfstandig wonende mensen met een lichamelijke beperking³. Er is de verwachting dat het aantal mensen met een functiebeperking in de toekomst zal toenemen. De oorzaken hiervan zijn bevolkingstoename, langere levensduur, toename van chronische ziektes, oorlogsgeweld en toenemende armoede. Een groot deel, men spreekt van 80% van de mensen met een functiebeperking woont in arme landen. Het WHO pleit dan ook voor wereldwijde programma's voor preventie, herstel, revalidatie, zorg, bevorderen van rechten, herstel van waardigheid, bewustwording, studie m.b.t. handicap, voor het ontwikkelen van kennis om rechten van mensen te beschermen en te bevorderen en strategieën om beeldvorming te beïnvloeden en inclusie tot stand te brengen. Deze voornemens zijn vastgelegd in 2005 in de World Health Assembly Resolution 58.23.

1.4 Hoe het er nu voorstaat

Er is de afgelopen decennia veel ten goede veranderd in de beeldvorming, positie en integratie van mensen met een handicap. Veel mensen (met en zonder handicap) en diverse groepen en organisaties in de kerk en in de samenleving hebben zich ingezet. De toegankelijkheid is verbeterd door wetgeving, de beeldvorming is verbeterd. Zij zijn net als iedereen subjecten, verantwoordelijke mensen. De discriminatie is verminderd, de participatie en integratie is toegenomen. Mensen met een handicap functioneren in de kerk en in de samenleving. Er blijft echter werk aan de winkel; dat blijkt uit de praktijk. Nog steeds is toegankelijkheid een belangrijk thema voor mensen met een handicap. Voorbeelden te over zijn te lezen in het in 2008 verschenen boek van Bas Treffers 'Man zonder voetstappen'.

Mensen met een handicap worden nog steeds 'invaliden' genoemd en vaak ook zo bekeken. Wie op hoge leeftijd wordt geconfronteerd met de beperkingen die het leven met zich meebrengt komt tot de ontdekking dat afhankelijkheid en aangewezen zijn op zorg zeer 'leerzaam' is. Zo leer je mensen kennen, in hun vriendelijkheid, zorgzaamheid, behulpzaamheid maar ook in hun achteloosheid en minachting. We zullen later in dit studieverslag terugkomen op wat er nog te doen is om tot meer en betere inclusie van mensen met een handicap te komen.

In het volgende hoofdstuk zullen we in indruk opdoen van hoe vanaf de oudheid tot heden de ontwikkeling is geweest van de bejegening van mensen met een handicap in de samenleving.

² Rapportage gehandicapten 2007

³ Nederland heeft het verdrag wel ondertekend maar nog niet geratificeerd

Hoofdstuk 2 Leven met een handicap van de oudheid tot nu

2.1 Inleiding

Geschiedenis is niet alleen geschiedenis maar vraagt mensen kritisch te reflecteren over hun verleden, zodat ze zich beter kunnen oriënteren in de actualiteit van elke dag.

Veel van wat in ons leeft. Is veel ouder dan wij. De historicus, maar ook antropologen, sociologen en psychologen onderzoeken in welke mate denkbeelden en levenswijzen van vorige generaties ons vandaag nog steeds beïnvloeden. Hoe is er gehandeld en gedacht; wat waren de vooroordelen. Hoe zag de lijn van denken en doen eruit en hoe werkt dat door tot in deze, onze tijd.

In dit hoofdstuk poog ik enig inzicht te geven van hoe we ons het leven van mensen met een handicap uit het verleden moeten voorstellen. Wat was hun levenskwaliteit in de verschillende historische periodes? Welk beeld vormden de tijdgenoten zich van hen? Hoe was hun relatie met andere mensen? Welke toekomstperspectieven zijn er nu.

Ik ben geïnteresseerd in de plaats van mensen met m.n. een fysiek handicap in de context van de geschiedenis om het handelen en denken van deze tijd in dat licht te kunnen plaatsen.

2.2 Prehistorie

Heel waarschijnlijk legde de prehistorische mens de oorzaak van ziekte en lijden bij demonische krachten, bij geesten die men had beledigd. Er zijn rotsschilderingen gevonden die bezweringstaferelen vermoeden. Toch zal er altijd ziekenverzorging zijn geweest als een intuïtieve handeling. Instinctief willen mensen het leven van andere mensen beschermen. Veronderstelt wordt dat er zorg was voor zieke en zwakke stamleden. De stelling 'hoe primitiever de samenleving, hoe negatiever de omgang met gehandicapten en zieken' gaat niet op. Brits archeologisch onderzoek heeft aangetoond dat er bij de Neanderthalers gehandicapten van een respectabele leeftijd waren. Een skelet van een kind met een aangeboren hersenafwijking toont aan dat het niet aan zijn lot werd overgelaten, maar zes jaar oud kon worden. Ook blinden en mensen met misvormde voeten werden jarenlang verzorgd⁴. Archeologische ontdekkingen van talrijke doorboorde schedels uit het Neolithicum, o.a. bij Alicante in Spanje, tonen hun pogingen om mensen te genezen. Uit de kalklaag er rond blijkt dat de personen nog leefden toen de boringen gedaan werden.

Tevens zijn er voorbeelden van geslaagde amputaties gevonden.

Maar het vergt weinig verbeeldingskracht om te bedenken dat de dagelijkse situatie van zwakke en mensen met een handicap zeer moeilijk was.

De natuurlijke selectie eiste haar slachtoffers.

Zuigelingensterfte moet veel voorgekomen zijn, zeker bij heel zwakke en gehandicapte kleintjes. De zwakkere kinderen en volwassenen overleefden slechts bij de gratie van de sterksten.

2.3 Grieks-Romeinse Oudheid

Hoe was de maatschappelijke situatie en de levensverwachting van zwakke en gehandicapte mensen in de Grieks-Romeinse Oudheid?

Informatie uit die tijd komt vooral via de literaire bronnen van de heersende bevolgingsklasse. Wat vonden de leidinggevenden de moeite waard om te noteren.

Bij de natuurlijke selectie van mensen door veelvoorkomende kindersterfte, ziekte, hongersnood en oorlog kwam in de Oudheid de idee van selectie op basis van volwaardigheid.

De maatschappij selecteerde wie het waard was om te blijven leven en wie niet.

⁴ Friesch dagblad 7.10.2010

De Griekse wereld van de laatste zeven eeuwen voor onze jaartelling kampte met overbevolking. Er was weinig landbouwgrond, hongersnood lag op de loer.

Van de maatregelen die werden genomen (o.a. kolonisatie) werd verplichte geboortebeperking toegepast en het doden of te vondeling leggen van ongewenste\gehandicapte kinderen.

Van de Griekse filosofen Plato (427-347) en Aristoteles (384-322) weten we hoe zij in hun beschrijvingen van de ideale Griekse staat kozen voor gezinnen met liefst één zoon en niet meer dan één dochter.

Naast economische motieven speelden echter ook eugenetische motieven een doorslaggevende rol in het gebruik om zich te ontdoen van ongewenste baby's.

De aristocraten wilden niet alleen hun aantal erfgenamen beperken, maar ook hun familie en de hele heersende klasse waartoe ze behoorden 'raszuiver' houden.

Het oud-Griekse woord *eugenès* betekent letterlijk 'van een edel ras, edelgeboren'.

Eugenetica werd in de negentiende eeuw de naam van een wetenschappelijke discipline die onderzoekt hoe we de erfelijke eigenschappen van het menselijk ras zouden kunnen beïnvloeden en verbeteren.

Daarbij rijzen direct vragen als;

Wat bedoelen mensen met een edel ras en raszuiverheid.

Wie bepaalt welke mensen volwaardig zijn en welke niet?

Waarop steunt die beoordeling?

De Romeinse heersers bevestigden deze gedachte van de Griekse elite en namen het over.

Misvorming was niet meer of minder dan een fout met zware gevolgen. Bovendien meenden vele Grieken en Romeinen dat het een straf van hun goden was.

Baby's met een aangeboren gebrek werd basisverzorging ontzegd. De meesten bezweken, werden gewoon opzij gelegd.

Deze mentaliteit verwoordde Juvenalis (60-140) in een van zijn satires met de onsterfelijke zin: 'Orandum est ut sit mens sana in corpore sano' (Satire 10,r.356). 'we moeten bidden, smeken voor een gezonde geest in een gezond lichaam'. '*Mens sana in corpore sano*' werd de lijfspreuk van vele sportverenigingen, zonder dat men beseftte welke elitaire en gruwelijke basisgedachte achter de uitspraak van Juvenalis verborgen lag.

Aristoteles legde een oorzakelijk verband tussen slavernij en misvorming. Hij verdedigde in zijn werken de scheiding tussen vrije mensen en slaven. Sommige mensen waren volgens hem van nature minderwaardig. Veel later en dichterbij onze tijd sprak de Duitse filosoof Nietzsche in de tweede helft van de negentiende eeuw van '*Übermensen*' en *Untermensen*'.

Er duiken dan een aantal vragen op.

Waarom zijn sommige mensen belangrijker dan anderen?

Wie bepaalt wie mooi en nuttig en waardevol is?

Er is van de Romeinse tijd, van rondom het begin van onze jaartelling vooral veel bekend van hoe met gehandicapte kinderen werd omgegaan. In Rome waren de kinderen in letterlijke zin eigendom van de *pater familias*, de patriarch en absolute baas van de Romeinse familie. Hij bezat de wettelijke macht om zijn kinderen te aanvaarden of te weigeren. Als hij ze weigerde, kon hij ze laten doden, te vondeling leggen of verkopen als slaven.

De politicus en redenaar Cicero (106-43 v.C.) vermeldde in een van zijn werken (*De Legibus*, 3.8.19) dat de eliminatie van 'misvormde' baby's tot in de vijfde eeuw v.C. als een gebod in de Wet van Twaalf Tafelen was opgenomen. Volgens Seneca (5v.C.-65 n.C.) beschouwden de Romeinse burgers van zijn tijd dit toen nog steeds als een heel normale zaak.

'zelfs kinderen die zwak of monsterlijk geboren worden, verdrinken we. En het is geen woede, maar rede die het nutteloze van het gezonde scheidt' (De Ira.1,15.2).

Soortgelijke gedachten lees je negentien eeuwen later op nieuw in *'Die Freigabe der vernichtung Lebensunwerten Lebens (1920)* (de toestemming tot vernietiging van levensonwaardig leven) van de Duitse professoren Hoche en Binding.

Dit boek, geschreven onder twee wetenschappers, werd een handleiding voor de leiders van nazi-Duitsland.

Maar we keren terug naar het begin van onze jaartelling.

In Israël verkondigde een joodse man. Jezus van Nazareth, zijn geloof in één God en zijn boodschap van liefde voor alle mensen. Zijn volgelingen noemden hem de Christus. Het Griekse woord voor de Gezalfde. In het Hebreeuws was dat de Messias. Vanuit Judea verspreidde het christelijke geloof zich via de Romeinen over heel hun rijk.

De christelijke boodschap bevatte een radicale keuze voor de zwakke en onderdrukte mens in de samenleving. Armoede, ziekte of handicap werd niet meer verklaard als een straf van God, armen, zieken en gehandicapten waren lijdende medemensen. Christenen zouden hun lot moeten verzachten.

De romanisering van het christendom had de christianisatie van de Romeinse wereld tot gevolg. Onder invloed van de nieuwe christelijke idealen van menselijkheid ontnamen de Romeinse keizers in de vierde eeuw officieel de pater familias het recht om te oordelen over leven en dood van zijn kinderen.

De christelijke leer werd in die periode staatsgodsdienst van Rome. Alle andere godsdiensten werden verboden en bestreden. Theologen zoals de kerkvader Augustinus (354-430) formuleerden de grote principes voor de christelijke geloofsgemeenschap. In zijn boek *De Civitate Dei (de stad van God)* stelt Augustinus dat God de Schepper is van alle mensen, ook van mensen met een handicap. Voor het eerst in het westerse denken kreeg een pasgeboren kind met een zichtbaar handicap officieel bestaansrecht, recht op leven.

De lichamelijk gehandicapte baby behield sindsdien meestal wel het leven, maar werd toch dikwijls, zoals andere ongewenste kinderen, verlaten. Men legde hem te vondeling (*expositio*) langs de weg of op het marktplein. Dit werd door de meerderheid van de Romeinse bevolking als gebruikelijk aanvaard. In teksten van die tijd zijn tenminste nagenoeg geen morele of juridische bezwaren tegen deze praktijk te vinden.

Mensen die op latere leeftijd door ziekte of een ongeval als gehandicapt verder leefden, werden door de wet en mensen op straat met een scheef oog bekeken. Hun burgerrechten stelden niet veel voor en ze konden geen aanspraak maken op privé-eigendom of op erfenissen. De publieke opinie was hun niet gunstig gezind. Men vermoedde dat hun handicap een straf van de goden was.

Toch was de beeldvorming over personen met een handicap in het oude Griekenland en het Romeinse rijk niet louter negatief. Dat valt af te leiden uit de voorbeelden van bekende gehandicapten zoals ze in de literaire bronnen van die tijd vermeld werden. Er waren gehandicapte dichters, zieners, redenaars en zelfs koningen met een handicap.

Ook de Romeinse keizer Claudius (1^{ste} eeuw na C.) was gehandicapt. Aanvankelijk werd hij door zijn familie als een last beschouwd. Eens keizer geworden verrichtte hij stevige beleidsdaden. Zijn standbeeld toonde hem echter zonder handicap! Maar werd ook president Roosevelt niet afgebeeld met een wijde mantel rondom hem om zijn rolstoel aan het oog te onttrekken?

2.4 Middeleeuwen

De Middeleeuwen, omvat een periode van zowat 1000 jaar van ongeveer 500 tot ongeveer 1500. Omstreeks 400 was de tijd van wat we noemen de grote volksverhuizingen. Meerdere volkeren, o.a. Friezen, Franken en Saksen vestigden zich in Nederland.

Missionarissen stichtten kloosters volgens de regels van Benedictus. Naar onze streken kwamen vooral Ierse monniken\missionarissen zoals Wilfridus (634-709), Bonifatius en Willibrord (658-739), de latere aartsbisschop van de Friezen.

De monniken in de benedictijnenkloosters leefden in afzondering en verzorgden er in de eerste plaats hun eigen zieken. Aanvankelijk stuurden adellijke families hun gehandicapte kinderen naar het beschermde milieu van het klooster.

Aan de poorten van een klooster ontvingen armen, zieken en lichamelijk gehandicapten aalmoezen en enige zorg. Liefdadigheid als een christelijke deugd, maar algemeen kan gesteld worden dat structurele hulp toen zeker niet in de bedoeling van de monniken lag.

Hun aandacht was in hoofdzaak gevestigd op 'het hiernamaals'. En hun rijkdom besteedden ze hoofdzakelijk aan nieuwe kerken en kloosters.

Het beeld van mensen met een handicap en de sociale houding die hieruit volgde, hing nauw samen met de aard van de beperking. In de vroege Middeleeuwen leefden de mensen in een gesloten agrarische samenleving met een beperkte mobiliteit. Kinderen en volwassenen met een lichamelijk of verstandelijk handicap waren er een vanzelfsprekend onderdeel van. Ze hoorden bij de dorpsgemeenschap en konden meestal rekenen op de bezorgdheid van hun familie en buren.

Tegenover *dove* mensen nam men in die tijd een dubbelzinnige houding aan. Op basis van de nieuwe christelijke ideeën konden zij weliswaar rekenen op medelijden en liefdadigheid van velen, maar werden ook op basis van diezelfde christelijke boodschap uitgestoten.

Paulus woorden 'fides ex auditu', het geloof komt uit het horen, werden letterlijk geïnterpreteerd.

Kerkleiders en theologen uit de Middeleeuwen meenden daardoor dat doven het geloof niet kon worden verkondigd, omdat ze het geloofsverhaal niet konden horen.

Het resultaat was dat ze sociaal gediscrimineerd werden. Ze werden uitgesloten van kerkelijke sacramenten, mochten niet trouwen en geen kinderen op de wereld zetten en konden ook geen aanspraak maken op erfrechten en toegang tot een beroep werd bemoeilijkt.

Voor *blinden* bleef het eveneens moeilijk om aan de kost te komen. Sinds de klassieke Oudheid dachten velen dat blindheid een goddelijke straf was voor zonden. Dit bood de meeste blinden tot in de achttiende eeuw geen andere uitweg dan een bedelend bestaan.

Echt medische behandeling kwam in de vroege Middeleeuwen niet aan bod. Waarom zou men het lichaam proberen te genezen of te revalideren in een tijd waarin ziekte en lijden als een straf werd gezien? Het zielenheil was belangrijker dan de genezing. Het is logisch dat door deze visie de geneeskundige praktijk geen vorderingen maakte.

Met de opkomst en uitbreiding van de steden, rondom het jaar 1000, verschoof de liefdadigheid geleidelijk van de kloosters op het platteland naar stedelijke instellingen. Nu werden gasthuizen of hospitalen in de steden gebouwd. Hier werden armen en zieken opgevangen en verzorgd in een grote ziekenzaal.

Er werd van de gasten een 'betamelijk', niet luidruchtig en godsdienstig gedrag verwacht. Bij aankomst moesten ze eerst biechten en de weldoeners rekenden op een dagelijks dankgebed.

In de steden kwamen vele gasthuizen beschikbaar t.b.v. melaatsen en pestlijders. Al vanaf de vijfde eeuw was melaatsheid of lepra bekend, maar vooral in de twaalfde en dertiende eeuw teisterde deze ziekte het land. Veel Leprozenhuizen werden later buiten de stad gebouwd op afstand, deels vanwege het gevaar van besmetting, maar de leproos was ook bij uitstek de zondaar, de zondebok. Volgens de publieke opinie had de leproos een zondig innerlijk, wat je zag aan de buitenkant. De leproos was zichtbaar gestraft door God.

Het is bekend dat ze zelfs met een soort begrafenisritueel uit 'de wereld van de gezonde mensen' werden verbannen. Kledingregels werden ingesteld, de bekende klepper en hun afzondering vallen te vergelijken met de eeuwenlange situatie van joden.

Ten tijde van rampen waren leprozen en joden geliefd als zondebokken.



Figuur 2 Ets van Rembrandt

De middeleeuwer besteedde vanaf de jaren 1000 veel aandacht aan 'de werken van barmhartigheid', wat gehandicapten en armen in zekere mate ten goede is gekomen, maar de intentie was doorgaans het zuiveren van het eigen geweten en vooral om het eigen zielenheil te bevorderen. Toch was de algemene regel dat alle mensen die afweken van de norm gemedend werden. Dit gold zeker voor mensen met een handicap.

Een zwarte bladzij in de late Middeleeuwse geschiedenis was de heksenwaan en dientengevolge heksenvervolging. Er aan ten grondslag lag de heksenbul van paus Innocentius VIII in 1484. Heksen hadden een pact met de duivel gesloten om hun zwarte magie te kunnen bedrijven. Daarom riep de leiding van de kerk op tot een interne kruistocht tegen de belagers van het ware geloof.

In de alomtegenwoordige sfeer van die tijd van magische praktijken en bijgeloof versus de kerkelijke leer kon dit helemaal uit de hand lopen. Verdachtmakingen, wantrouwen, angst en verraad beheersten de samenleving. Wie zelfs het bestaan van heksen in twijfel durfde te trekken, was zelf verdacht. Heksen werden aangewezen als de verantwoordelijken voor natuurrampen, misoogsten, veeziekten en voor handicap en ziekten bij pasgeborenen.

Ze hoorden bij de groep zondebokken. De heksenprocessen troffen vooral alleenstaande vrouwen, meestal arm, lelijk en oud en dikwijls gehandicapt, zo tussen de vijftig en zeventig jaar. Ook vermeende heksen waren vroedvrouwen, omdat ze dicht bij het mysterie van zwangerschap en geboorte stonden. Als alles goed verliep, werden vroedvrouwen als 'vroede', wijze vrouwen aanvaard. Als er complicaties waren bij de bevalling, waren zij medeschuldig en riskeerden ze een vervolging als heks. Het ter wereld brengen van een gehandicapt kind gold eveneens een van de bewijzen van hekserij en het laat zich gemakkelijk raden wat veelal het lot van het kind was.

Voor mensen die op een of andere manier afweken van de algemeen aanvaarde norm was de middeleeuwse maatschappij niet mals. Het zwaard van Damocles hing boven het hoofd van joden,

heidene en kettters, maar ook van gehandicapte baby's. Vanaf de klassieke oudheid hadden doven en blinden het al niet gemakkelijk. Om te overleven was er enkel de weg van het bedelen, de criminaliteit en het volksvermaak. Gehandicapten wekten de spotlust van hun tijdgenoten op. Zo konden ze zich bijvoorbeeld tegen betaling als attractie op kermissen en jaarmarkten laten bekijken.

Gehandicapten fungeerden ook als een soort bliksemafleiders voor sociale agressie en frustratie van veel mensen.

Van rechten was in het geheel geen sprake. Rijken deden aan liefdadigheid, wat armen en gehandicapten ten goede kwam, maar te dikwijls was het om zelf geëerd te worden of om het eigen geweten te sussen.

De situatie van gehandicapten was wel ernstig, maar niet altijd hopeloos omdat velen werden opgevangen in hun eigen familie en omdat liefdadigheid hen in leven hield.

Vooraf in de kleinere dorpsgemeenschappen waren kinderen en volwassenen met een beperking redelijk geaccepteerd.

2.5 Nieuwe Tijden (vanaf circa 1500)

De Nieuwe Tijd vanaf circa 1500, werd belichaamd door de humanisten. De humanisten van de vijftiende eeuw wilden de culturele draad met de Oudheid opnieuw opnemen. Ze plaatsten hun tijd in het licht van de wedergeboorte, de renaissance van de ideeën en idealen van het oude Griekenland. Ze richtten zich vooral op het oude Rome. 'Ad Fontes', naar de bronnen, was een van hun lijfspreuken. De Middeleeuwen was niet meer dan een tussentijd geweest.

De Middeleeuwen werd daarmee tekort gedaan, maar erkend moet worden dat op het breukvlak van de vijftiende naar zestiende eeuw een aantal veranderingen in West-Europa voelbaar werden onder invloed van het humanisme.

Vooraf in de grotere steden ontstond een nieuw levensgevoel wat zich verspreidde over de diverse terreinen van het maatschappelijk leven. Het vertrouwen in wat een mens kon werd sterker. Met zijn verstand moest de mens in staat zijn de wereld beter te begrijpen en er greep op te krijgen.



Figuur 3 Het uitdelen van brood. Eén van de zeven werken van barmhartigheid, door de meesters van Alkmaar (1504)

Men nam er geen genoegen meer mee de situatie van het bestaan als onveranderlijk te ondergaan. Integendeel, verandering en verbetering van het leven hier en nu werd het nieuwe uitgangspunt. Het

betekende de start van wetenschappelijk onderzoek en het stichten van universiteiten, voor uitvindingen zoals de boekdrukkunst en voor ontdekkingsreizen.

Een geleerde van naam in het doordenken van het humanisme was Erasmus.

Hij wilde een godsdienst en een kerk die dichter bij de geest van de bijbel stond. Zijn kritiek richtte hij op de uitwassen van de kerk en op de geloofsregels die autoritair werden opgelegd vanuit Rome. Bovendien ergerde hij zich aan het bedroevend lage ontwikkelingsniveau van vele geestelijken.

Luther bracht de Reformatie in Duitsland op gang. Hij verbleef omstreeks 1510 in Rome en werd geconfronteerd met de ontucht, corruptie en intriges van het Vaticaan. Het was hem een doorn in het oog. In 1517 spijkerde hij zijn 95 stellingen aan de poort van de slotkapel van Wittenberg. Calvijn was actief in Frankrijk en had grote invloed in Nederland.

De rooms-katholieke kerk reageerde furieus tegen de Reformatie van Luther, Calvijn en hun geestverwanten met een Contrareformatie en inquisitie. Verdraagzaamheid was voor de kerkelijke gezagsdragers in die tijd een synoniem van chaos. De gedragsregels werden alleen maar strenger en onbarmhartiger.

In deze tijden kregen ouders van een gehandicapt kind misschien nog sterker dan in de Middeleeuwen zondebesef en schuld in de schoenen geschoven. De angst voor de duivel moet voor zwakke en ongeletterde mensen verschrikkelijk geweest zijn. Maar ook Luther sprak harde woorden. Hij zag in 'doofstomheid', blindheid, zwakzinnigheid en andere beperkingen het werk van de duivel. Volgens Luther was een zwakzinnig kind 'een *massa carnis*, een stuk vlees waarin geen ziel huist, dat beter kon sterven (Tischreden oder Colloquia/Tafelgesprekken,1571)

De hervormingsbeweging deed de rooms-katholieke kerk weliswaar op haar grondvesten schudden, maar zocht toch ook allianties met politieke machthebbers en er veranderde niet veel in de denkbeelden over gehandicapten en mensen die aan besmettelijke ziekten leden.

Wel begon de medische wetenschap zich te ontwikkelen. De vlaming Van Wesel (1514-1564) bouwde de fundamenteën van de moderne anatomische wetenschap. De Engelse arts William Harvey (1578-1657) beschreef voor het eerst op een correcte manier onze bloedsomloop en stelde vast dat het hart als een natuurlijke pomp het bloed door heel ons lichaam voortstuwt. Paracelsus vernieuwde de medische wetenschap en geloofde in de geneeslijkheid van ziekten en kwalen, onder andere door het oordeelkundige gebruik van geneesmiddelen uit planten.

Paracelsus was de eerste arts die een onderscheid beschreef tussen een verstandelijke handicap en psychiatrische stoornis en het belang onderstreepte van aandacht en belangstelling van de dokter voor de patiënt.

De maatschappij, zeker in de steden verburgerlijkte. Er waren burgers die zich rijk konden noemen en een daarbij passend gedrag gingen vertonen, de samenleving moest netter worden. De kloof tussen de goeie burgerij en armen en mensen met een gebrek werd daardoor groter. De opstelling ten opzichte van deze groepen ook harder.

Bedelen bijv. mocht nog, maar onder voorwaarden en werd enkel toegestaan aan personen die werkelijk arbeidsongeschikt waren, zoals ouden van dagen, leprozen en ernstig fysiek gehandicapten, onder wie de oorlogsinvaliden van die tijd.

Bedelaars ontvingen een officieel kenteken, een loden hangertje met het stadswapen.

Van Jeroen Bosch is een tekening bekend waarop verscheidene blinde en lichamelijke gehandicapte bedelaars staan afgebeeld. Hij voegde er een onderschrift aan toe: *Al dat op den blauwen trughelsack*

gheerne leeft, gaetmeest al cruepele, op beide sijden. Vrij vertaald betekent dit: 'Al wie graag van bedrog leeft, heeft meestal twee kreupele benen'.



Figuur 4 Schetsen van Jeroen Bosch

De invloedrijkste burgers verkondigden alsmear uitdrukkelijker dat 'nietsnutten' van de straat moesten worden gehaald. Door hun angst voor alles wat afweek van hun moraal en hun beeld van de fatsoenlijke hard werkende burger, werd de roep om uitsluiting steeds nadrukkelijker.

In de zeventiende eeuw werden de eerste gestichten gebouwd. De nieuwe burgers ontwierpen een krachtig arbeidsethos en propageerden een deugdzaam leven met strakke regels. Wie niet deugde of niet in de maatschappij paste, werd opgesloten, of 'ter bewaring' of ter 'heropvoeding'.

Het lot van gehandicapten in deze instellingen was treurig. Ze hadden wel een dak boven het hoofd, maar gezonde voeding en zorg kregen ze niet en onrustige 'geestesgestoorden' lagen letterlijk aan de ketting. In de Middeleeuwen waren er hofjes, gasthuizen en hospitalen die werden opgericht onder het motto van barmhartigheid. Nu was het juist omgekeerd en ging het om het verlossen van de maatschappij van ongewenste individuen door hen hermetisch van de buitenwereld af te sluiten.

Positief was de aandacht her en der in Europa van individuen die zich het lot van gehandicapten aantrokken en prothesen ontwikkelden. In eerste instantie voor oorlogsinvaliden, maar er was een zekere ontwikkeling in gang gezet.

2.6 Nieuwe tijden (vanaf circa 1780)

Na 1780 veranderde er veel in Europa. Belangrijke denkers gaven de richting aan.

Zoals de filosofen Descartes en Newton die aan de wieg van het rationalisme stonden.

De Engelse filosoof Locke (1632-1704) beweerde dat menselijke kennis alleen verworven kan worden uit ervaringen die we via onze zintuigen registreren.

Deze visie had revolutionaire sociale gevolgen.

Locke waarschuwde de mensen nooit gedachteloos de dogma's van hun politieke en religieuze leiders te volgen.

Mensen moesten zelf nadenken op basis van hun persoonlijke ervaringen en de feiten die ze onder ogen kregen.

Naast Locke noemen we ook de Franse schrijver Voltaire (1694-1778) en de filosoof Kant (1724-1804).

Zij waren de baanbrekers van de Verlichting. Ze hadden grote invloed op hoe er gedacht werd over staat en kerk. Het had praktische gevolgen en was de basis voor wat we de Franse revolutie noemen (1789) waar een punt werd gezet achter het regime van de koning en de kerk.

De achttiende eeuw was de ideale voedingsbodem voor de verlichtingsfilosofie.

De baanbrekers van de Verlichting koesterden een onwrikbaar vertrouwen in de mogelijkheden van het verstand en het redeneervermogen van de mens.

De mens was niet langer een passieve toeschouwer van de wereld om zich heen.

Er waren mogelijkheden voor vooruitgang.

De technische vooruitgang was dan ook spectaculair. Van een overwegend agrarische maatschappij werden landen industriële naties. De industriële revolutie kwam op dreef.

De arbeiders klasse werd geboren, mannen vrouwen en kinderen moesten worden ingeschakeld in het arbeidsproces. Van sociale wetgeving was nog geen sprake en evenmin van vakbonden. Er moest zeer hard gewerkt worden voor heel weinig loon. Ook heel jonge kinderen werden ingeschakeld in het arbeidsproces.

Toch heeft in de periode vanaf circa 1780 de zorg voor kinderen met een handicap een sensationele start genomen. In het spoor van filosofen en zintuigpedagogen groeide er een pedagogisch optimisme.

Onder invloed van de pedagoog Jean Jacques Rousseau (1712-1778) werden kinderen omstreeks 1750 steeds minder gezien als 'volwassenen in zakformaat'. Kinderen mochten al spelend leren. Vermoedelijk is dáárbij wel op de eerste plaats gedacht aan kinderen van burgers.

De welgestelde burgers, deden individueel aan 'goede werken'. Liefdadigheid was voor hen een ethische burgerplicht. Armen en gehandicapten ontvingen van hen geregeld voedsel, kleding en aalmoezen uit hun overvloed. Het zal zijn geweest omdat de noden van deze medemensen hen aan het hart gingen, maar ook het plaatje van de persoonlijke status en de vermeende investering in het eigen zielenheil speelden een rol.

Maar hoe dan ook, binnen de structuren van de moderne, burgerlijke maatschappij van die tijd ontstond een humanere benadering van mensen met een handicap.

De heilpedagogie deed haar intrede vanuit twee invalshoeken: Ten eerste was er de groeiende zorg voor kinderen met beperkingen. Heilpedagogen, onder wie vooral filosofen, artsen en predikanten\priesters koesterden het optimisme om mensen met 'defecten' te kunnen genezen. Ten tweede wilde de burgermaatschappij gedrag van kinderen zoals stelen, liegen enz. bestrijden. Het begrip heilpedagogie verwees aan de ene kant naar de medische betekenis van 'helen en genezen' en aan de andere kant naar de religieuze of humanistische betekenis van 'zedelijke verbetering, innerlijk heil'.

Opvoeding zowel als onderwijs van dove en blinde kinderen werden met geestdrift aangepakt. De eerste aanzet kwam van de Fransman Denis Diderot (1713-1784). Hij weerlegde de populaire opvatting van zijn tijd dat mensen die een van hun zintuigen niet konden gebruiken niet als de 'gezonde, ongeschonden' mensen zouden kunnen denken. Integendeel, betoogde hij, deze mensen hebben evenveel opvoedings- en ontwikkelingsmogelijkheden als andere mensen. Zij mochten niet meer als maatschappelijk wrakhout aan de kant geschoven worden. Diderot wees op het belang van de andere zintuigen wanneer het visuele of het auditieve tekortschoot.

De ontwikkeling ging verder met dat de priester De l'Epee gebarentaal introduceerde. Een zelf ontworpen handalfabet gecombineerd met methodische gebaren om de taal te visualiseren. Er werden dovenscholen opgericht. De school van De l'Epee wordt meestal als de start van het volksonderwijs aan kinderen met een auditieve handicap beschouwd. De school in Parijs had ongetwijfeld een bredere uitstraling. Zo had de predikant Henri Daniel Guyot (1753-1828) uit Nederland in 1784 enkele openbare lessen van de l'Epée bijgewoond. Gefascineerd door de resultaten bij deze kinderen stichtte Guyot in 1790 de eerste school voor 'doofstomme' leerlingen in Groningen. Deze initiatieven brachten de ontwikkeling en de communicatie van deze jongeren op gang en breidden ze ook uit. Zo kwam er een einde aan hun uitsluiting van het kerkelijk lidmaatschap.

De Duitse onderwijzer Samuel Heinicke (1727-1790) zette zich eveneens in voor kinderen met een auditief handicap. Heinickes aandacht ging uit naar het spreekonderwijs en het spraakafzien van lippen.

Zo kregen we twee zinvolle onderwijsmethodes, de Franse gebarentaal en de Duitse klankmethode, die soms als zwart-wit contrasten tegenover elkaar geplaatst werden.

Na lange periode zijn in onze tijd de aanhangers van beide methodes, medestanders geworden.

Het volksonderwijs groeide uit vanaf de jaren 1770. Dat paste binnen de idealen van de Verlichting en de heilpedagogie. Elk kind moest kansen op opvoeding en onderwijs krijgen. Geen enkele beperking of ziekte mocht dat in de weg staan.

De eerder genoemde Fransman Diderot had belangstelling gevraagd voor de psychologie en de opvoedingsmogelijkheden van blinde kinderen. Diderot weerlegde de vooroordelen ten opzichte van blinde mensen die in zijn tijd gemeengoed waren (dom, immoreel en goddeloos). Hij meende dat ze even goed als andere mensen bekwaam waren om te studeren.

Geïnspireerd door de ideeën van Diderot en het voorbeeld van de l'Épée nam de Fransman Valentin Haüy (1745-1822) het initiatief voor een school voor blinde kinderen. Hij had in 1784 genoten van een optreden van de blinde zangeres en klavecijnist Maria Theresia von Paradis uit Wenen. Het motiveerde hem om aan de slag te gaan.

Zijn eerste leerling was François Leseur, een zestienjarige bedelaar die dagelijks te vinden was in het portaal van de Saint-Germainkerk. Haüy leerde hem lezen met beweegbare houten letters. Het was het begin van klassikaal onderwijs aan groepjes blinde kinderen.

Alleen het boek maken was een zeer omslachtig werk, dat veel tijd en energie kostte. De meeste boeken van Haüy maten 65 cm bij 50 cm en wogen 5 kilo. Erg onhandig, maar voor het eerst in de geschiedenis waren er bruikbare boeken voor blinde kinderen!

De inspanningen van Valentin Haüy waren bewonderenswaardig. Toch liep het fout met zijn onderwijsmethode. Hij baseerde zich uitsluitend op de leesmethode voor kinderen zonder visuele problemen. Het was uiteindelijk Louis Braille (1809-1852)* (zie bijlage) een leerling van zijn school, die een schrift uitvond dat begon bij de eigen noden en wensen van blinden. Het brailleschrift (zie bijlage) werd de nieuwe stap in het onderwijs van blinde kinderen.

2.7 1850 – t\m WOII

Vanaf het midden van de negentiende eeuw rolde een golf van rampen over West-Europa. Er heerste vanaf 1850 een landbouwcrisis. Vanaf 1832 volgde de ene cholera-epidemie na de andere. Maar er heerste ook pokken, tyfus en tuberculose in die jaren.

Honger, ziekte, werkloosheid en armoede waren omstreeks 1850 schering en inslag.

Ook werden ziekte en handicap opnieuw, zoals in de vijftiende en de zestiende eeuw, aan misdadigheid, verdorvenheid en armoede gekoppeld. Schilderijen van Breughel waren daar in die tijd een uitdrukking van.

In de negentiende eeuw plaatsten de beschaafde burgers deze gegevens bovendien in de lijn van de degeneratieproces dat volgens hen alleen maar in de lagere bevolkingsklassen kon voorkomen. De eugenetische denkbeelden die onder andere in de periode van de Griekse-Romeinse Oudheid leefden, veroverden opnieuw de intellectuele ruimte in West-Europa en de Verenigde Staten. Het menselijk ras moest veredeld worden.

Het heilpedagogisch optimisme maakte plaats voor weer een nieuwe negatieve perceptie van gehandicapten. Genezing en re-integratie in de maatschappij werden als illusies van de hand gewezen. Afzondering in gespecialiseerde instellingen en speciale scholen, eventuele liefdadigheid en zorg als gunst leken de burgerlijke overheid de beste oplossing voor iedereen.

Tegen het einde van de negentiende eeuw wensten fabrieksdirecteuren steeds beter geschoolde arbeiders. Daarom moest de kwaliteit van de lerarenopleiding omhoog en moest het onderwijsprogramma verbeteren. Er werd steeds meer onderscheid gemaakt tussen 'normale', slimme

kinderen en 'abnormale, trage, achterlijke of debiele' kinderen. Dit vroeg om steeds meer buitengewoon, speciaal onderwijs.

De degeneratietheorieën staken de kop op. Veel belangstelling bestond er voor de veronderstelde overerfbaarheid van gebreken.

Geleerden van naam verbonden hun naam eraan.

De Franse psychiater Morel geloofde net als zijn landgenoot de bioloog Lamarck dat afwijkingen en defecten die een mens tijdens zijn leven opliep, aan het nageslacht werd doorgegeven. De Engelse bioloog Darwin werkte aan zijn evolutietheorie maar hechtte anders dan Morel vooral belang aan de overerving van goede eigenschappen.

Hij had lang gearzeld om op basis van zijn inzichten verregaande besluiten voor mensen te trekken. Bovendien meende hij dat de deugd van de christelijke naastenliefde rechtvaardigde dat ook zwakkere mensen bleven leven en kinderen kregen.

Het onderscheid maken tussen vermeende edele en minderwaardige rassen werd steeds algemener. Eugenica en rassenhygiëne vierden hoogtij, met een tragische climax tijdens de Tweede Wereldoorlog. Hitler en zijn militaire en medische medestanders waren de exponenten van een ongezien, koelbloedig uitroeiingssysteem.

Er was sprake van geplande uitsluiting en systematische vernietiging van joden, vreemdelingen, zigeuners en homoseksuelen, de sterilisatie van 'erfelijk' belaste vrouwen, de castratie van 'onwaardige' mannen en het doden van kinderen met een afwijking.

Het had gelijkenis met de afwijzingen uit de Grieks-Romeinse oudheid, de duivels-en heksenjacht uit de Middeleeuwen en de Nieuwe Tijden, de eeuwige drang om minderheidsgroepen te stigmatiseren, te registreren en te elimineren.

Gelukkig bleven vooral mensen gemotiveerd door hun geloof hun engagement voor kinderen en volwassenen met een beperking ter harte nemen. Zij werkten in stilte verder binnen de beschermde muren van hun instellingen.

Hier en daar vormden zich vanaf de jaren 1920 belangengroepen voor doven en blinden.

In Nederland werd in 1899 door enkele dokters en protestantse predikanten de Vereeniging tot verzorging van gebrekkige en mismaakte kinderen opgericht. Deze vereniging stichtte een eerste verzorgingstehuis te Arnhem. In Hillegersberg vond (1914) de opening van 'een liefdadige instelling voor gebrekkige kinderen' plaats.

Het volgend jaar opende de Corneliastichting te Beesterzwaag de deuren. Het ene initiatief volgde op het andere. De zorg voor volwassenen met een lichamelijke handicap kwam in ons land pas in de loop van de Eerste Wereldoorlog van de grond na de oprichting van de Vereeniging voor Misvormden.

2.8 Na de tweede wereldoorlog

Na de tweede wereldoorlog was er het 'dit nooit weer'.

De gruwel van de massavernietiging van joden en alle andere 'afwijkende' mensen moesten worden uitgewist.

Er kwamen uitgebreide programma van bijzondere voorzieningen voor kinderen en volwassenen met een handicap.

Verschillende 'Vereenigingen' voor 'rehabilitatie' en of de revalidatie werden opgericht.

Er werden centra voor gebouwd, onder andere in Rotterdam en Twente.

De overheid nam de initiatieven, die in 1963 hun juridische basis kregen met de oprichting van het Rijksfonds voor de Sociale Reclassering van Mindervaliden.

Er werd een nieuw tijdperk ingeluid van een landelijk meer georganiseerde en systematische zorg voor mensen die men 'invaliden en mindervaliden', 'gebrekkigen en verminkten' noemde.

De financiering van deze zorg werd in 1967 officieel geregeld via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. De financiering werd eindelijk uit de sfeer van de armenzorg gehaald.

De wet arbeidsongeschiktheid (wao) en de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet (aaw) bepaalden wie in aanmerking kwam voor een bepaalde voorziening.

Voor lichamelijk gehandicapten werd arbeid voorgesteld als het hoogste doel en dé toegang tot de 'normale' samenleving. Sommigen werden vanwege hun ernstige beperkingen volledig arbeidsongeschikt verklaard. Voor hen moest levenslang gezorgd worden.

Het was in deze eerste tijd na de oorlog gewoon dat er grote instellingen voor mensen met een beperking ontstonden.

Er was in deze huizen een strikt gereguleerd samenleven apart van de buitenwereld.

Jongeren en volwassenen met een handicap leefden betrekkelijk geïsoleerd, deden alles samen op dezelfde plaats. Ze woonden samen, ze leerden samen, werkten samen en brachten samen hun vrije tijd door. Dit stond in schril contrast met het gewone leven in de dagelijkse maatschappij.

In een 'totale instelling' was het leven van vele mensen met een handicap geregeld van wieg tot graf. Er was wel zorg maar het leven werd dus totaal gecontroleerd en men was buitengesloten van de samenleving. Men werd (te veel) gestigmatiseerd en geïsoleerd.

Vanaf het einde van de woelige jaren zestig ontstond in de lijn van de algemene emancipatiebewegingen een frisse gedachtestroom met nieuwe met nieuwe perspectieven voor kinderen en volwassenen met een handicap. Ook mensen met een handicap lieten hun stem horen en wensten als 'normale mensen' mee te tellen in de maatschappij.

Er was aandacht voor het verlangen van mensen met een beperking om de levensomstandigheden te normaliseren. Daarnaast werd er aandacht gevraagd voor een normale beleving van de levenscyclus, met de mogelijkheid om ervaringen mee te maken die typisch zijn voor elke leeftijdsfase.



Figuur 5 Doe bijzonder, dan doen wij gewoon.

Een soort normalisatiestroom kwam op gang. Tussen 1969 en 1974 werden in de Willem Arentszhoeve in Den Dolder enkele radicale veranderingen doorgevoerd. De witte verpleegkleden waren vervangen door kleurrijke kleden. De medische behandeling op basis van een strenge diagnose maakte plaats voor de persoonlijke vragen en wensen van de 'cliënten'. De directie en een groep personeel leden kozen voor een meer democratische samenleving in plaats een hiërarchisch georganiseerd huis.

Dit leidde tot een hard conflict met de bestuurders van de WASTichting, met zelfs een politieoptreden en ontruiming.

Maar de vernieuwingsgedachte verspreidde zich; een proces was begonnen en onomkeerbaar. Normalisatie en integratie zijn geen modewoorden gebleven. Ze hebben mensen aan het denken gezet. Ze hebben de kleinschaligheid van voorzieningen bevorderd. De leefomstandigheden van mensen met een handicap kregen meer aandacht. Toch bleven de waarden en normen van de 'normale' en 'valide' burgers de basis van de maatschappij en bleven gehandicapten 'de minderen' in de samenleving.

In de loop van de laatste decennia van de twintigste eeuw werd aan een nieuw denkkader gebouwd. Medeburgers gingen gehandicapten meer en meer als gelijkwaardige mensen met rechten en plichten beschouwen. De aandacht verschoof van beperkingen naar mogelijkheden. Het debat over mensenrechten in de leefwereld van mensen met een handicap en chronische ziekte kwam op gang. Wat in de jaren 1950 en 1960 nog sociaal beleid was, werd vanaf de jaren 70 als asociaal bestempeld. Buitengewoon onderwijs, gespecialiseerde zorgvoorzieningen, beschermde werkplaatsen voor gehandicapte mensen en chronische zieken werden voorzichtig ter discussie gesteld. Lange tijd was speciaal onderwijs onomstreden geweest. Bijna unaniem was men van mening dat het speciaal onderwijs kinderen met een beperking veel beter kon helpen dan het gewoon onderwijs. Er ontstond nu een kentering in de waardering van het speciaal onderwijs.

In 1975 werd de Verklaring van de Rechten van Mensen met een Lichamelijk Handicap aangenomen. In 1989 het Verdrag inzake de Rechten van het Kind. Dit officiële verdrag eist een uitdrukkelijk respect voor alle kinderen en hun bescherming tegen uitsluiting en discriminatie.

Het verdrag beschrijft het recht van kinderen met een handicap op bijzondere zorg en onderwijs om hen te helpen de grootst mogelijke zelfstandigheid en integratie in de maatschappij te bereiken.

Mensenrechten beginnen bij de rechten van kinderen.

De verklaringen waren voor ons land een stimulans om hun gehandicaptenbeleid beter te coördineren en wettelijke basis te geven.

2.9 Conclusie

Op de verkenningstocht door onze geschiedenis ontdek je dat mensen met een handicap als 'afwijkend' werden bekeken, werden gestigmatiseerd en gediscrimineerd en gemarginaliseerd. Ze waren niet de enigen die werden gestigmatiseerd, ook andere bevolkingsgroepen die als 'afwijkend' werden beschouwd trof dit lot en nog.

Wethouder Asscher⁵ roept in Nieuwsuur, 11.10.2010, vanwege toenemend (homo-)geweld tegen minderheidsgroepen in Amsterdam, op thuis en op scholen iets te doen tegen negatieve beeldvorming. Zowel Ben Wuyts als Jaqueline Kool benadrukken het belang van correcte beeldvorming van andere mensen en dat dit van cruciaal belang is voor onze contacten met hen.

Beeldvorming, sociale omgang en houdingen ten opzichte van mensen met een handicap evolueerden in de loop der eeuwen zowel positief als negatief. De beeldvorming bepaalde het gedrag en de houding ten opzichte van mensen met een beperking.

De boodschap van het christelijk geloof is een aanvankelijk grote positieve impuls voor de omgang onderling in de eerste gemeenten. Tegen de vastgelegde gezagsverhoudingen klinkt ook het zich allen een kind van God mogen weten. Toch zullen later in de kerk noties als zonde en straf een grote rol spelen in de benadering van mensen met een handicap. De hulpverlening is gebaseerd op liefdadigheid. Aan de poort van de kloosters wordt enige zorg besteed aan armen en andere hulpbehoevenden. Rijke burgers deden aan 'goede werken' stichten 'hofjes' en deden aan liefdadigheid, maar wensten dikwijls daarbij wel

⁵ Asscher in Nieuwsuur (tv) op maandag 11 oktober

prominent zelf in beeld te komen. Kerken bekommerden zich om armen en gehandicapten; armenhuizen voorzagen in het lenigen van de ergste nood. Ook individueel werd hulp geboden, maar het was dikwijls betuttelend en zeker geen recht.

Pas na de tweede wereldoorlog, na de verschrikkingen die ook toen ook mensen met een handicap troffen, is er sprake van een 'rechten' van mensen met een handicap, vastgelegd in verdragen onder de paraplu van de Verenigde Naties. Mensen met een handicap of een chronische ziekte aanvaardden het steeds minder dat ze in de strijd voor de mensenrechten dikwijls over het hoofd gezien worden. In de *Declaration of the Rights of Disabled Persons* (1975) werden hun mensenrechten voor het eerst op een rijtje gezet, met een aansluitend actieprogramma en afspraken over het bieden van gelijke kansen. In het volgende hoofdstuk willen we nagaan hoe mensen met een beperking zelf heden ten dagen hun situatie ervaren.

Hoofdstuk 3 Ervaringen van mensen met een handicap

3.1 Inleiding

Voor mijn onderzoek hebben er zeven gesprekken plaatsgevonden met mensen met een beperking en heb ik een bezoek gebracht aan het cva café in de zorgboulevard bij het Antoniusziekenhuis. Na het overzicht van de geschiedenis (hfdst.2) wil ik door de gesprekken een indruk op doen van hoe mensen met een handicap hun leven nu ervaren met het oog op integratie enz. en van hen horen hoe het hun mens-zijn heeft beïnvloed en (eventueel) geloof voor hen betekent.

Om algemene conclusies te trekken zijn zeven verhalen te weinig. Maar er is veel gezegd wat zo waardevol is dat we het graag vermelden en wat inzicht geeft in hoe het leven en ook het geloven van een mensen met een beperking vandaag ervaren wordt.

Van de gesprekspartners zijn 6 bij een kerkgenootschap aangesloten (Doopsgezind, Rk en PKN).

Bij allen is sprake van een fysiek handicap. Doofheid, blindheid, geheel bedlegerig t.g.v. ziekte, beperkte bewegingsmogelijkheden t.g.v. ziekte, motorische beperking vanaf geboorte en na een ongeluk.

Na elk gesprek is een verbatim (een woordelijke weergave) gemaakt. De gesprekken zijn te persoonlijk om integraal weer te geven. Ik zal dus samenvatten en hier en daar citaten gebruiken.



Figuur 6 Kwik, Kwek, Kwak en Kwuk

3.2 Mijn leven met een beperking, anno 2010

3.2.1 Het Licht gezien

Het zijn uiteraard zeven heel verschillende verhalen van zeven heel verschillende mensen. Hun levens onderscheiden zich op meerdere terreinen, maar ze zijn hierin gelijk, dat ze het allemaal met een beperking van doen hebben. Een beperking die van invloed is op hun dagelijks leven. Voor sommigen

is dat al zo vanaf hun geboorte, anderen zijn ziek geworden of zijn ten gevolge van een ongeluk gehandicapt geraakt.

Zeer opvallend was het dat bij 3 geïnterviewden er sprak was van het ervaren van het Licht. Het is bij allen het geval in een situatie van op dat moment ernstig ziek zijn. De beleving was uiteraard verschillend, maar bij alle drie was het van grote invloed op hun verdere leven. Ik citeer uit alle drie gesprekken.

‘Na het ongeluk was mijn situatie heel ernstig. Mijn familie, vrouw en kinderen, werd gevraagd naar het ziekenhuis te komen om afscheid te nemen en dat is gebeurd. Erna werd gezegd dat er toch ietsje hoop was dat ik het zou redden. Maar ik had het licht gezien. Het was goed. Medisch gezien een wonder, maar ik had geen keus, er werd voor mij beslist.’

‘Toen ik heel ziek was als kind heb ik een bijzondere ervaring van uittreding meegemaakt. Ik was daarbij omgeven door licht. Het was voor mij duidelijk dat het God was die toen bij me was en dat deed ervaren. Het licht wat ik ervoer, wat ik God noem, was ‘liefde, licht, geborgenheid’. Het bracht grote emotie teweeg en maakte zoveel indruk die ik nooit heb kunnen vergeten. Hoewel mijn ouders niet gelovig waren, was het voor mij duidelijk dat er een God was en dat die God voor mij ‘Liefde, licht en geborgenheid’. Later zijn daar toen ik de bijbel ging lezen andere noties, zoals ‘gerechtigheid’, bij gekomen.

‘Toen ik 10 jaar geleden zo ziek was, heb ik een bijna-doodervaring gehad en ben verlicht weer in het leven teruggekomen. Mensen die me opzochten zeiden: ‘er hangt hier rondom jou ineens een heel andere sfeer. Ik had daarvoor een rugzak vol ellende uit mijn jeugd, wat ik altijd had meegetorst (begint te huilen). Er zat ontzettend veel in. (vertelt kort wat er allemaal gebeurd is) Dat alles zat in mijn rugzak. Ik mocht mijn rugzak achter laten, loslaten. Het is een verlossing voor me geweest. Het is een verlichtende ervaring, ik ben het kwijt. Ik kreeg licht in mijn leven. Ik wist toen mijn leven heeft zin gehad. Ik heb nog een taak. Ik mocht mijn ervaring doorgeven. Doorgeven ‘God is belangrijk – je mag alles bij God neerleggen – hij neem het van je ... En als ik ga ... dan zal Hij mij met open armen ontvangen. Hij geeft zielenrust, hij geeft me dat nu al. Mensen kijken vaak verkeerd naar God, zijn bang voor God. Is niet nodig. Leg je zorgen maar voor God neer. Mijn kijk op God is veranderd, hij is mijn maatje. Mijn lijntje met God is zó sterk.

3.2.2 Hoe het mij heeft veranderd

In bijna alle gesprekken kwam naar voren hoe het bestaan met een beperking het eigen leven heeft beïnvloed. Je anders heeft doen beleven, reageren en heeft doen ‘zien’, anders dan het geval zou zijn geweest, wanneer je niet die beperking zou hebben gehad.

We citeren weer uit een aantal gesprekken.

‘Het ongeluk heeft mijn leven in praktische zin veranderd, ik ben mijn werk kwijtgeraakt enz. Maar ook als mens. Ik was heel vasthoudend en ben milder geworden. Mensen die wat hebben kunnen het leven vaak dieper peilen. Zo ervaar ik het. Er is meer sensibiliteit in mijn leven gekomen. Dat is een verrijking. Ik ben meer open komen te staan voor gevoelens. Ben ook meer gericht op de noden en zorgen om me heen. Ben nu ook inniger met mijn naasten. De zachte krachten van de Geest, waar Jezus het wel over had, hebben na de klap veel meer ruimte gekregen in mijn denken en voelen. Het heeft me dichter gebracht bij wat ik ervaar als ‘echt belangrijk’. Het heeft met omkeer en nieuw leven te maken. Ja, met dood en nieuw leven. Ik preek wel ‘s zondags, maar men zegt, dat het veel persoonlijker is geworden, in wat ik zeg, minder intellectualistisch, mensen herkennen iets van zichzelf in wat ik zeg’

‘Doordat ik blind ben, is mijn leven heel anders dan wanneer ik had kunnen zien. Door je handicap bedenken je voortdurend dat alles niet vanzelfsprekend is. Je bent invoelender. Ik maak ook geregeld mee dat mensen me iets willen vertellen van de eigen beperkingen waar ze me zitten. Ik ervaar de wereld om me heen als druk, druk, druk. Mensen kunnen nauwelijks meer bedenken wat ze eergisteren hebben gedaan. Mijn leven is veel rustiger, mijn levenstempo ligt lager. Mijn handicap brengt met zich mee, dat ik bij alles na moet denken en alles bewust moet plannen. Het is niet van ‘vlug dit en vlug dat en dan dat’. Ik weet precies wat ik deed, maar ook waarom ik het deed en ervaar dat als weldadig. Ik heb tijd om over allerlei ontwikkelingen na te denken, over mijn eigen leven en dat van mijn man en kinderen.’

‘Door doofheid raak je geïsoleerd. Je wordt heel slim en inventief in hoe je toch kunt functioneren op je werk. Mensen moeten mij aankijken en gericht tegen mij spreken, wil ik met hen kunnen communiceren. Ik voel me vaak doodongelukkig in gezelschap. Mensen naast je gaan met hun buurman/vrouw in gesprek en jij voelt je ellendig en je trekt je steeds meer terug uit de samenleving. Er is veel eenzaamheid onder mensen die slechthorend zijn.’

‘Ik was heel verdrietig toen ik me realiseerde ‘het wordt nooit weer wat’. Of ik was boos of ik merkte bij me zelf dat ik van hele kleine dingen plots intens kon genieten. Op een zeker moment heb ik de keuze gemaakt ‘ik ga ervoor’. Ik zoek het positieve. Het is toch zonde van mijn leven om het te verprutsen? En het is me gelukt. Ik heb mijn dagen, jaren, goed doorgebracht.’

‘Ja, mijn leven zou er waarschijnlijk heel anders hebben uitgezien wanneer ik niet een hand zou hebben gemist. Mijn ouders dachten ‘hij redt het wel’. Ze hadden de handen vol aan mijn verstandelijk gehandicapte zusje. Maar ik voelde me in veel opzichten buitengesloten. Ik merkte dat ik anders was, voelde me eenzaam, verwerkte het zelf zo veel mogelijk. Er was geen hulp. Weinig belangstelling voor mij en mijn handicap. Ik ben risicomijdend geworden. Niet te veel opvallen. Ik was vaak eenzaam en kreeg last van depressies’.

‘Als kind heb ik lang niet kunnen praten. Toen ik na een operatie wel kon spreken, durfde ik aanvankelijk niet. Ik heb eraan overgehouden dat ik altijd bang was in de les of college iets te vragen. Ik heb destijds sterk het gevoel gehad geïsoleerd te zijn, er niet bij horen. Wat ik er als positief aan heb overgehouden is dat ik een sterk observatievermogen heb ontwikkeld. Ik kan iets heel goed in me opnemen. Ook heb ik er een zorgvuldig woordgebruik aan over gehouden. Ik kies mijn woorden meer met zorg, wil precies zeggen wat ik bedoel’.

3.2.3 Ben ik gelijkwaardig?

Cobi de Poel schrijft in Het Dak Eraf. ‘Het beeld van gelijkwaardigheid van mensen is vooral na de tweede wereldoorlog opgekomen. Er kwam een geweldige bewustwording op gang over de plaats die mensen met een handicap in de samenleving innemen, wat het betekent om te leven met een handicap en welke barrières mensen ondervinden. Mensen met een handicap hebben een emancipatiebeweging doorgemaakt en dat heeft geleid tot meer zelfbewustzijn, tot meer rechten, en een betere belangenbehartiging. Toch vragen we ons met haar af in hoeverre mensen met een handicap dat ook zelf ervaren. Of is er nog steeds sprake van marginalisering en uitsluiting? We laten de groep geïnterviewden weer zelf aan het woord.

‘Er zijn veel mensen die heel aardig tegen je doen, dat is aardig maar je merkt soms ook iets van ‘jij stakker’ en ik ben geen stakker. Waar ik een vreselijk hekel aan heb, dat is wanneer je merkt niet meer

voor vol te worden aangezien en dat gebeurt. Ik ben gevraagd voor een commissie van de gemeente voor advies m.b.t. de voorzieningen voor mensen met een handicap. Ik merk daar geregeld dat je als commissie niet wordt gerespecteerd en dat je voorstellen niet worden overgenomen. Er is een soort houding van 'we kunnen er wel omheen'. Je voelt je niet serieus genomen en ik kan me daar ontzettend kwaad over maken. Ik laat me niet gebruiken.'

'Op basisschoollleeftijd gekomen moest ik van huis naar het blindeninstituut en woonde in het internaat. Ik heb me er altijd tegen verzet – ik hoor hier niet. Mijn ouders hebben er alles aan gedaan mij daar vandaan te krijgen. Het was een wonder dat ik naar huis mocht. Het was voor mij zo traumatisch dat ik altijd gedacht heb, dat als ik zelf kinderen krijg, ik, wat er ook gebeurt, mijn kinderen thuis wil houden. *(overigens gaat nu 75% van de kinderen naar een 'gewone' basisschool)*

Wat ik ook een punt van zorg vind, dat is de politieke ontwikkeling, waarbij steeds meer mensen door hun stemgedrag te kennen geven voor een hardere samenleving te zijn. En de geschiedenis leert dat o.a. mensen met een beperking dat het eerst moeten inleveren en er ook in de beeldvorming weer een negatieve tendens zichtbaar wordt.

Ze ervaart regelmatig dat er in de trein b.v. over je gepraat wordt in plaats van met jou, wat ik vervelend vind. Ook het reizen met de taxi is lastig. Vaak zijn ze te laat of veel te vroeg. Vreemd is de reactie van de chauffeur dikwijls. Je mag als gehandicapte niet je stem laten horen. Jij moet je maar aanpassen, blij zijn dat er een taxi voor je is. En het is inderdaad vreemd wanneer jij ergens op tijd wilt zijn of haast hebt'.

'Ik kon als slechthorende mijn werk doen door heel slim en inventief te zijn. Wist precies in een vergadering waar ik moest zitten en waar niet. Ik bepaalde van wie 'dat lijkt me een aardige vent' ik eventueel hulp kon vragen.

De reactie van mensen loopt uiteen. Als de mensen je kennen en graag mogen is er begrip en medewerking. Maar ik ben er ook te veel tegengekomen die je meteen op je handicap beoordelen. Ze zetten je direct op achterstand.

In een winkel vraag ik het personeel me recht aan te kijken wanneer ze wat zeggen omdat ik doof ben. De meesten weten niet goed wat ze er mee aanmoeten. Je voelt je dan ongelukkig.

Ik ben voorlichter van het Fries Centrum voor Doven en Slechthorenden. Lezingen verzorg ik over hoe het is om slechthorend\doof te zijn. Ik verzorg gastlessen voor jonge mensen in de opleiding voor verzorging en verpleging voor hoe ga je om met mensen met een gehoorbeperking. In verzorgingshuizen mankeert er altijd wat aan de apparatuur (gehoorapparaten) wat grote gevolgen heeft en vaak gemakkelijk te verhelpen is.

Je ziet daardoor, en ik kom veel in verzorgingshuizen, dat slechthorenden heel slecht af zijn als er niemand is die zich om hun apparatuur bekommert. Het valt me ook vaak op dat doven en slechthorenden vaak maar kort bezoek hebben. Als het wat moeilijk is gaan mensen eerder weer weg.'

Hoe reageerde 'men in de straat' op je toen je steeds meer gehandicapt raakte?

'Ze spoort niet'. Mensen zijn ongeduldig in winkels als je ophield omdat je niet sneller kon. Er is niet zoveel begrip voor je'.

'Ik voelde me in veel opzichten buitengesloten. Er was geen hulp. Weinig belangstelling voor mij en mijn lichamelijk handicap. Ik voelde me op mijn werk bij de bank ondergewaardeerd en trok me terug. Ik was 'hij met' Ik werd vernederd op mij werk en kreeg problemen.

Nee, ik kan niet meedoen, moet me bescheiden opstellen en dan wordt ik getolereerd.

Ik had ook geen carrièrekansen.

Ze vinden me minderwaardig.

En het meest erge is dat je ten gevolge van je handicap nooit een partner hebt om het leven me te delen'

'Als je mijn medisch dossier ziet lach je je rot. Wat gedacht is wat ik had. (ms) Ik ben zelfs half gek verklaard. De wereld om me heen reageert prima op mijn handicap. Soms wordt er iets gezegd wat niet leuk is, maar ik heb de gave ad rem te reageren. Ik heb nooit acceptatieproblemen gekend. Je kunt heel veel bereiken en ik vind het soms een sport om iets voor elkaar zien te krijgen. Ik merk wel dat het in al die jaren dat ik ziek ben veel beter is geworden'.

'Ik ervaar dat fysiek gehandicapten niet zijn geïntegreerd in de samenleving. Ze zien zichzelf (beeldvorming) ook dikwijls als niet compleet. Van fysiek gehandicapten wordt dikwijls gedacht dat ze ook verstandelijk wel niet helemaal goed zullen zijn.'

3.2.4 Godsbeeld

Het is interessant van mensen te vernemen wie God voor hen is en wat geloven voor hen betekent. In het kader van de gesprekken met mensen-met-een-beperking heb ik het hén gevraagd. Wie geloven hebben allen een zeker beeld van wie God en hoe God is.

Hoe ervaren 'mijn' mensen-met-een-beperking God. Soms is er wat dat aangaat iets veranderd t.o.v. toen er nog geen sprake was van een beperking. In een aantal gesprekken zijn genezingsdiensten aan de orde gekomen. Waar dat het geval staat het steeds aan het eind van een citaat na een tab.

'In het revalidatiecentrum (na ongeluk en operatie) zei iemand tegen me 'dat God het zo gewild zou hebben'.

Maar zo zie ik het niet. Zoiets bedenkt God niet. Het is me overkomen als deelnemer van de maatschappij. Ik geloof niet dat God direct betrokken is bij alles wat er zoal gebeurt. Zo zie ik God niet. Ik zie God niet als de bestuurder van alles. Dat is te gemakkelijk. Het is ingewikkelder dan mensen vaak denken. Je moet God niet als te regelachtig zien. Voor mij is het meer 'hoe nu verder'. Als ik mij open stel voor God, helpt Hij mij ook verder.

Je voelt dat ook in de liefde van mensen, je familie, artsen en verpleging.

Je geloof verandert, het zakt als het ware van je hoofd naar je hart.

'De zachte krachten van de Geest, waar Jezus het over had, hebben na de klap veel meer ruimte gekregen in mijn denken en voelen. Ook geestelijk heeft het mee veranderd. Het heeft me dichterbij gebracht bij wat ik ervaar als 'echt belangrijk'. Het heeft met omkeer en nieuw leven te maken. Met leven door de dood tot echt leven. Ik preek wel in onze kerk. Eerder was het meer intellectualistisch, nu meer vanuit mezelf. Mensen vibreren mee op wat ik zeg.

Het is dat, zo zie ik het, wat ook Jezus deed, hij liet de harten van de mensen vibreren.

Ik zie Jezus als een bondgenoot omdat Hij ook altijd in de eerste plaats omkeek naar mensen met een beperking.

We hebben ook, mijn vrouw en ik, vurig gebeden om genezing.

Wat ik heb gekregen is toch ook een heel stuk genezing, zo zie ik het.

We zijn ook een keer naar een genezingsdienst in Heerenveen geweest.

We werden gevraagd naar voren te komen.

Maar ik ben daar te nuchter voor.

Het is niet mijn stijl.

Had wel de vraag Is je geloof dan niet sterk genoeg?'

'Ik ben katholiek opgevoed en actief lid van de kerk. Ik (is zelf blindgeboren) heb genezingsverhalen in de bijbel nooit als 'letterlijk zo gebeurd' beschouwd. Ook de genezing van Bartimeüs was voor mij niet het

worden genezen van een letterlijke blindheid, maar dat hij ging 'zien'. God is voor mij geen concrete persoon. Ik zie God als degene die ons alles heeft gegeven. Die ons de mogelijkheid biedt er wat moois en goeds van te maken en nu zijn wij zijn handen en voeten en Hij is de kracht die dat ondersteunt. Ik heb nog meer met Jezus dan met God. Hij heeft het ons voorgedaan. Laten zien hoe je een goed mens kunt zijn, hoe je er voor elkaar kunt zijn, hij maakt het duidelijk.

Ik geloof niet in een God die ons dingen aandoet.

Hij is wel, als het je treft, degene die je gaande wil houden.

Ik zie de wereld als heel mooi, maar met ook dingen die niet goed en af zijn.

En van wat niet goed is, is de mens zelf dikwijls de oorzaak. En aan wat valt te verbeteren kan je zelf heel veel doen.

Genezingsdiensten heb ik niks mee. Ik ga er ook niet naartoe. Ik geloof ook niet dat je door gebed en geloof zult genezen. Als een ander ernaar toe wil gaan prima, maar ik vraag me af of het werkt. Ik doe het niet, mijn hersenen kunnen het niet aan.'

'Mijn geloof is veel hechter geworden. Ik heb destijds een bijna doodervaring gehad en ben verlicht weer in het leven terug gekomen. Ik kreeg licht in mijn leven. Ik wist toen 'mijn leven heeft nut' en ik heb een taak. Ik mocht mijn ervaring doorgeven God is zo belangrijk – je mag alles bij God neerleggen – hij neem het van je. Als ik ga ... dan zal Hij mij met open armen ontvangen. Hij geeft zielenrust, hij geeft me dat nu al. Mensen kijken vaak verkeerd naar God, zijn bang voor God. Is niet nodig. Lé je zorgen dan ook voor God neer. Mijn kijk op God is veranderd, hij is mijn maatje. Mijn lijntje met God is zo sterk.

Ik ben 3 keer naar genezingsdiensten van Zijlstra geweest. Ik beleefde er niks bij. Ik zag hoe voor de derde keer daar weer die ouders waren met een kind in een rolstoel, en maar bidden en roepen en er gebeurde niks. Alom frustratie en verdriet en ontgoocheling bij die lieve mensen. Dat mag toch niet. Iemand die bij een soort sekte zit ging er met me naar toe ... ze zei 'jij geneest niet en dat komt omdat jij mantra's zingt en naar een iriscopist gaat. Je gaat een verkeerde weg. Je gelooft niet in God.' Het zou dus aan mij zelf liggen. Ik heb me er niks van aangetrokken. God wordt misbruikt. Dat is het. God is mij veel te dierbaar.

'Mijn ouders waren bij een orthodoxe evangelisatie. Het heeft me niet aangesproken. Er ging in mijn beleving niet veel van uit. Ik weet niet goed wie God voor me is. Hij is niet degene die het mij heeft aangedaan. God is voor mij gemeenschap, warmte die ik ergens ervaar. Met elkaar onderweg zijn. God heeft met echtheid, warmte, gemeenschap uit te staan, met opkomen voor mensen die het niet redden'.

'Er is een hogere macht, hoe het\hij ook heet. Er is iets wat ons bestuurt. Ik zie hem als een hogere macht. Nee, ik ben nooit boos op God geweest. God regelt mijn leven. Ook hoe ik dit huis heb gekregen, het is een heel bijzonder verhaal, maar ik zie het wel als bestuurd. Ik zie God als iets goeds. Hij staat indirect ook achter de medicijnen waardoor ik langer kan leven. Mijn man heeft ook nog 7 jaar kunnen leven nadat kanker werd geconstateerd. God regelt mijn leven. Hij seint als het ware met ons. Het is een soort telepathie. Ik bid niet uitgesproken, maar eigenlijke bid je gewoon, is je leven een gebed., bid je zonder dat je het door hebt. Ik heb meer met Maria dan met Jezus. Nee, ik zie het niet zo dat God je troost of naast je staat. God regelt gewoon je hele leven. Ik heb wel een engeltje naast de deurpost en ik heb soms ook een engeltje op mijn schouder.

Ik ging destijds wel een naar Veeman (alternatief genezer) en als ik dan thuis kwam was het alsof er een frisse wind door me was gegaan. Hij zag al voor dat de dokters het wisten, dat ik ms (multiple sclerose) had'.

'Toen ik heel ziek was als kind heb ik een bijzondere ervaring van uittrekking meegemaakt. Het licht wat ik toen ervoer, dat is voor mij God. God is voor mij liefde, licht geborgenheid'.

Dat zijn voor mij de dominante eigenschappen van God. Later studierend enz. zijn daar noties als gerechtigheid enz. bijgekomen. Wat voor mij nu heel bepalend is, is de directe nabijheid van God 'God is bij me'.

Voor mij is God, de Eeuwige, de Eerste, vóór Jezus bijvoorbeeld'.

3.2.5 de kerk en ik

Wat is de plek, de plaats van de kerk, de gemeente in het leven van wie te maken hebben met een beperking. Wat was de betekenis, de verwachting, het verlangen.

'Ik heb de gemeente vooral ervaren als een plek van warmte, zeker in het begin na wat mij\ons was overkomen. Er was veel meeleven en dat deed ons erg goed'.

'Ik ben meelevend. De kerk moet voor mij een warme gemeenschap zijn.

Ik zit bij het koor en dat is een vriendenclub, geweldig. Daar is aandacht voor elkaar en ook plezier. Dat is voor mij de kerk. Ze halen me op, nemen me mee op de tandem'.

'Ik ben van harte bij de kerk betrokken, maar ik mis blijdschap en betrokkenheid. We kunnen meer voor elkaar betekenen. Niet dat zo op je zelf gerichte, maar oprecht open en vriendelijk voor elkaar. Tja, hoe bereik je dat?'

'Ik heb een paar jaar geleden voor de kerk bedankt. Mijn moeder was toen overleden. Ze is lang ziek geweest en we hadden het moeilijk. We hebben niet veel vernomen van de kerk, ja de rouwdienst en begrafenis dat was wel goed, maar het was zo koel. Sinds een tijdje ga ik wel eens naar een andere kerk, daar ervaar ik warmte, gemeenschap. Daarom ga ik ook wel eens naar de diensten in een woonzorgcentrum. Wat ik nodig heb is een betrokken en een warm woord wat uit het hart komt, gemeend is'.

3.2.6 Voorzieningen in (kerkelijke) gebouwen.

'De maatschappij houdt er nog te weinig rekening mee. Ik maak veel werk van voorlichting en aanzetten tot verbetering. Kort geleden was ik betrokken bij een dorpshuisvernieuwing. Ik heb zelf contact opgenomen en gevraagd naar een ringleiding. Er werd gereageerd met 'voor die enkele dove'. We hebben een gesprek gehad en het is er tenslotte wel gekomen. Architecten en aannemers zouden er ook veel beter om kunnen denken. Ik probeer zoveel ik kan er voor te zorgen dat we gehoord worden. Maar je moet het stééds weer zelf aan kaarten.'

'Er zijn dikwijls te weinig voorzieningen voor mensen met een handicap. Het rijk dwingt ze af, i.p.v. de kerk. Daar wordt doorgaans niet met beleid gedacht aan wat nodig is voor mensen met een beperking, Het ontbreekt vaak aan emfatisch vermogen. Ik ben lid van de werkgroep 'Theologie en handicap', en we letten erop, maar wat voorzieningen betreft is het vaak nog helemaal niet goed geregeld in kerken. Het is 'gewoon' niet in beeld.'

'Qua voorzieningen is het bij ons in de kerk niet echt in orde. Er is geen invalidentoilet. Er zijn geen vergrote liturgieën, maar er is wel ringleiding. Eigenlijk wordt er geen rekening gehouden met mensen met een handicap. Als je met je rolstoel naar de kerk gaat kom je ergens vlak onder de kansel te zitten.

Het is vaak geen onwil, maar men denkt er niet aan. Het is belangrijk dat mensen met een handicap zelf steeds weer aangeven wat ze nodig hebben en dan is er ook vaak de wil wel er iets aan te doen'

Hoofdstuk 4 Samenvatten en conclusies

4.1 Inleiding

Er heeft zich op mijn bureau inmiddels een redelijke stapel boeken gevormd, die allemaal gaan over 'mensen met een handicap'. Ik lees er links en rechts in. Zie wat van mijn gading is. Vaak overkomt het me dat ik blijf lezen. Dat is vooral het geval als de schrijver een ervaringsdeskundige. Hij\zij heeft echt iets te zeggen.

Het is voor mijn eigen onderzoek, realiseer ik me, ook goed geweest om het verhaal van 'mijn' ervaringsdeskundigen te horen. Zij hebben mij uit mijn studeerkamer gehaald en deelgenoot laten zijn van hoe hun leven eruit ziet. Het was indringend, ik heb alleen maar geluisterd. Ik was niet de pastor die dacht ook iets te moeten zeggen. En dat het indringend was bleek wel uit dat ik me het gesprek bij het schrijven van het verslag schreef, woordelijk te binnen kon brengen.

Al wat ik al lezend op het spoor, deze weken, kwam zal ik niet in dit verslag weergeven. Het zijn te veel verschillende 'spoortjes', die allemaal interessant zijn, maar ik moet me beperken

Ik houd het bij 'de geschiedenis van mensen met een handicap' en de verhalen van de 'ervaringsdeskundigen' en dat levert genoeg op. In dit hoofdstuk ga ik in op de duiding van de geschiedenis. Wat in het verleden is gebeurd zie je zich vaak herhalen. Vervolgens zeg ik iets over de integratie en acceptatie van gehandicapten. Hoe ervaren zij dat zelf en dus, hoe is het gesteld met hun integratie en acceptatie. En vervolgens wil ik iets zeggen over wat zij vertellen over hoe ze geloof en kerk ervaren. Hoewel het natuurlijk om een beperkt aantal reacties gaat valt daar toch al heel iets opmerkelijks uit te concluderen, wat we zeker willen noemen.

4.2 geschiedenis wil zich herhalen

We zijn veel op het spoor gekomen, in eerste instantie al wat de geschiedenis ons heeft geleerd. Wij zijn mensen van het heden. We zoeken naar verklaringen voor alles wat gebeurt, beweerd wordt, gedaan wordt. Hoe kan het dat een bepaalde maatschappelijke ontwikkeling zich plotseling voordoet en ons zo bezig houdt. We proberen het te verklaren en te overzien wat voor gevolgen het zal hebben. En hoe zit het met de mogelijk negatieve gevolgen voor groepen mensen? En welke groepen mensen? In tijden van crisis, ziekte, armoede, angst, leert het verleden, werd er gezocht om een zondebok die je de schuld kon geven. In ieder geval waarop je je ongenoegen kon afreageren. Zij waren het slachtoffer die rekening moesten betalen. Ze werden gemarginaliseerd, getolereerd, buitengesloten, uitgesloten en ter dood gebracht. Ze hadden er niet mogen zijn. Zo is het Joden vergaan, homo's én verstandelijke en lichamelijk gehandicapte mensen. De geschiedenis laat zien hoe het keer op keer het geval was. Dat er weer redelijk klinkende theorieën werden ontwikkeld die denken en gedrag wat dat betreft een legitimatie verstrekten. Verwonderlijk hoe het steeds weer kon gebeuren, alsof de mensheid nooit wat geleerd heeft. Het is een maatschappelijk gebrek aan kennis van onze geschiedenis, waardoor hetzelfde zich kan herhalen.

Wij mensen anno 2010, wij duiden onze tijd. Er wordt gesproken van 'een crisis'.

En tijden van crisis vragen om een harde maatregelen, 'er moet wat gebeuren'.

De vitale krachten moeten worden gemobiliseerd en 'we moeten keuzes maken'.

Ik hoor op de televisie, 18.10.2010, een niet onbekend politicus een pleidooi houden voor vermindering van ontwikkelingssamenwerking maar het ontzien van de **eigen** kunst en cultuur 'we lopen dan europees beter in de pas'.

Het is natuurlijk maar een opmerking van een politicus, maar het is toch tekenend dat dat zonder tegenspraak zo gezegd kan worden.

Ik hou mijn hart vast, want wie zal de rekening gaan betalen?

Wie zullen het nu moeten ontgelden in praktische zin en in de beeldvorming rondom, geschiedenis heeft de neiging zich te herhalen. Het zullen toch niet mensen, jong en oud, met een beperking zijn? We zijn gewaarschuwd.

4.3 Geïntegreerd en geaccepteerd?

In de gesprekken met de mensen met een beperking, geven zij veel inzicht in hoe zij het leven beleven met alle moeilijkheden die de beperking met zich meebrengt, maar ook met alle waardevolle, soms ontroerende en diepe ervaringen. Het heeft het leven zo veranderd. Dromen vielen in degen. Een toekomstperspectief was weg. Toch hoor je hoe het leven ook weer is opgepakt.

Ik werd getroffen, door de strijd lust van sommigen, maar ook door het verhaal van 'de diepe dalen' waar je soms in zit en doorheen moet.

Het mag duidelijk zijn dat er veel positiefs valt te zeggen over hoe de laatste decennia de integratie zich heeft voltrokken. De positie van mensen met een beperking is verbeterd, zeker op het vlak van voorzieningen. Op het persoonlijk vlak zijn er voorbeelden van prachtige vriendschappen, geweldige burens. Toch schrik je van wat gezegd wordt over hoe in het algemeen de mensen met een handicap worden bejegend. Een paar citaten 'je wordt meteen op achterstand gezet, ze zien je als 'die stakker', je moet je stil houden, nemen je niet serieus, je telt niet mee, wordt gedoogd, hoe zou jij haast kunnen hebben, hoe zou jij kunnen willen dat je ergens op tijd bent, ze denken dat als je een fysiek handicap hebt dat ook verstandelijk wel zo zal zijn'.

Naar wat uit de gesprekken naar voren is gekomen blijkt dat op het vlak van acceptatie en beeldvorming er nog veel te verbeteren valt. Het is hier en daar schrijnend hoe onbegrepen en neerbuigend en er met regelmaat gereageerd wordt op mensen met een handicap. Zeker waar men mee wil\moet doen in het circuit van werk en maatschappelijk betrokken wil functioneren, wordt ervaren hoe je 'op achterstand staat' om je handicap.

4.4 God van licht en liefde, een gemeente waar ik gekend ben

Het geloof blijkt voor de meesten van betekenis te zijn in hoe ze in het leven staan. Soms ligt daar een bepaalde ervaring aan ten grondslag. In alle gevallen weet men aan te geven wat daarin tot steun is en wat het beeld van God is wat daarmee correspondeert.

Voor alle duidelijkheid, we hebben niet allen een gelijk beeld van wie God is\zou kunnen zijn, wat de eigenschappen van God zijn. We geven er iets mee aan van de wijze waarop God zich laat kennen hoe de mens God ervaart.

Ik maak daarom nu eerst een uitstapje naar 'Het dak eraf' (*een pastoraal- theologische beschouwing over handicap*) van Cobi de Poel.

Daarin schrijft zij over Godsbeelden wat ons een indruk geeft van hoe divers er over wie en hoe God is gedacht kan worden.

'De beelden waar veel mensen met een handicap in deze tijd over struikelen zijn die van God als de machtige vader, de verhevene, soevereine, volmaakte, koning, heer, meester, regeerder en strijder mensen met een handicap ervaren door de eenzijdigheid van deze beelden de kleinerende kracht ervan. Het liberale antwoord op de machtige beelden van God is het omgekeerde: God is niet almachtig. Het is niet Gods fout. De mens is slachtoffer van het toeval. Het maakt ook dat God in de moeilijke ervaringen van het leven, in pijn, in lijden en verdriet, niet meer is dan een machteloze tandeloze tijger die enkel mee kan huilen. Als derde noemen we het beeld van God als vriend, kameraad, minnaar, moeder, reisgenoot, de nabije, barmhartige, ontfermer, licht. In deze beelden resoneren de kwaliteiten van de liefde en verbondenheid.'

Meer dan opmerkelijk is het toch wel dat bij wie wij interviewden het derde Godsbeeld zo duidelijk aanwezig was. Niet alleen door hoe men in geloof God een plaats heeft gegeven in het leven, maar ook door hoe in de eigen Licht-ervaring God zich bekend heeft gemaakt.

Zo wordt God 'Licht, liefde, geborgenheid' genoemd, maar ook 'mijn maatje', in Jezus als de barmhartige die naar je toekomt, hij trekt met me op, hij helpt me verder. Hij heeft alle last van het verleden van me afgenomen.

Opvallend is dat het beelden zijn die mensen krachtig maken.

In deze beelden resoneren de kwaliteiten van de liefde en verbondenheid.

God is niet veraf, "die het je aandoet". Niemand van de respondenten herkent zich in dat beeld, 'zo is God niet' en 'dat is te simpel'. Hij is ook voor niemand 'de meelijdende, de tandeloze tijger', maar wel mijn maatje, die naast me staat, waar ik bij 'thuis' mag zijn, het zetje in de rug, die het voor me regelt, die in een warm medemens op me toekomt.

Genezingsverhalen in de Bijbel, worden niet als zodanig gezien, als mensen daadwerkelijk genezend. Maar als verhalen waar iets anders mee gezegd wil worden. Weer opgenomen in de gemeenschap. Dat je weer verder kunt met je leven. En bovenal geaccepteerd wordt en weer verder kunt.

Een aantal hebben gebedsgenezingsdiensten bezocht. De reacties variëren, maar niemand is onverdeeld positief. Over 'of het zou werken' waren sommigen vooraf al sceptisch. Men achtte zichzelf er te nuchter voor, maar vroeg zich toch ook achteraf af 'geloof ik soms te weinig'. Een ander geeft aan er niks bij te beleven, maar wel geraakt te zijn door de frustratie en het verdriet van de mensen rondom haar, die niet genazen. Ook haar werd gezegd dat ze niet in God zou geloven, het dan wel anders zou zijn gegaan.

Twee anderen gaven aan niet te gaan omdat ze er niks in zagen, niks mee hadden.

Eén van hen gaf aan niet te geloven dat je door gebed en geloof zou kunnen genezen.

Anderen zeiden op zich wel in een helende kracht van omhoog te geloven, daar ook persoonlijk om te bidden, en dat waar zagen worden in 'hoe ver men weer was gekomen' en in het goede van de werking van medicijnen en het werk van artsen.

Voor de meesten is er sprake van een relatie met de plaatselijke kerk.

Wat men hoopt en verwacht in de gemeente te ervaren is warmte, aandacht voor je, dat je gezien wordt, de gemeenschap die je kent en waar je erbij mag horen en waar er rekening met je wordt gehouden.

Waar dat niet het geval was, haakte men af of zoekt een gemeenschap waar dat wel gevonden wordt.

Het is duidelijk dat het ervaren van een warme gemeenschap, het gekend worden, gezien worden, erbij (mogen) horen, een uitgesproken behoefte is voor wie we interviewden, mensen met een handicap.

De voorzieningen in de kerkelijke gebouwen is meestal redelijk geregeld, maar dikwijls is er pas aandacht voor nadat er door iemand met een beperking om gevraagd is. Het is nog geen beleid om gericht mensen-met-een-beperking zelf om advies te vragen voor wat nodig is.

Het zou niet nodig moeten zijn dat zij dat zelf aanklaarten of zijn ze al in stilte afgehaakt?

4.5 pleidooi voor een beleid

Ik pleit daarom voor beleid in de kerk wat gericht aandacht heeft voor mensen-met-een-beperking. In elk beleidsplan zou die aandacht niet mogen ontbreken en het zal duidelijk moeten maken hoe er beleid wordt ontwikkeld met het oog op mensen met een handicap.

Aandacht voor mensen-met-een beperking hoort tot het wezen van de christelijke gemeente.

Is de kerk, de gemeente niet juist de plek, waar-het om-mensen-gaat.

Een gemeenschap die juist oog en oor heeft voor mensen die gemarginaliseerd zijn, niet gehoord, getolereerd, aan voorbij gezien, op achterstand.

4.6 Slot

Mijn studie heeft me inzicht gegeven in het leven van mensen-met een-beperking.

Ik ben van huis uit vertrouwd met hoe het is te leven met een handicap. Welke beperkingen het met zich meebrengt. Hoe het het leven heeft veranderd.

In mijn werk, als predikant\pastor van de woonzorgcentra, word ik er dagelijks mee geconfronteerd in de ontmoeting met de ouderen die leven met beperkingen. Vaak lang gezond waren, maar bij het ouder worden ook gehandicapt raakten.

Mijn studie gaf me een helderder beeld van hun positie. Ogenschijnlijk zijn mensen met een handicap geïntegreerd en geaccepteerd. Is dat niet de indruk die in het algemeen opgeld doet? Tegelijk is dat ook de valkuil. Want uit studie en gesprekken blijkt het maar ten dele waar te zijn en valt er nog veel te verbeteren. Ik hoop dat ik door dit schrijven iets zal kunnen bedragen aan de emancipatie, integratie en acceptatie van alle medemensen die hebben te leven met een beperking, in de christelijke gemeente en de samenleving in het algemeen.

Bijlage

Bijlage 1: Notitie m.b.t. toegankelijkheid van gehandicapten in gebouwen van de Protestantse gemeente Sneek



Figuur 7 Als u mijn plaats neemt, neem dan ook mijn handicap...

Dit rapport kan als een aanbevelingsrapport worden gezien n.a.v. een 'inspectie' gehouden op 12 november 2010 .

Op verzoek van ds. Aizo Wiebenga waren 3 personen met een verschillende handicap uitgenodigd om zich uit te spreken over situaties die als belemmeringen worden ervaren in 4 verschillende gebouwen van de PKN.

Per gebouw worden hierna de op- en aanmerkingen gegeven. De bedoeling is deze op- en aanmerkingen als advies voor aanpassingen te presenteren aan de kerkmeesters.

Cursief genoteerd zijn de adviezen voor aanpassingen.

De aanwezige personen waren;Ds. Aizo Wiebenga, Kerkmeester Jetze Sandstra, Akke Wiebenga, Marten de Rapper en Joute de Graaf.

MARTINIKERK

- De achteromgang (naast voormalige kosterswoning) levert voor rolstoelers die zo naar de kerk willen een probleem op. Vanuit de gang (ook wat smal) naar de kerk is er een niveauverschil van zo'n 15 cm. *Dit kan niet aangepast worden maar wel is het een goede zaak een 'lichtlijntje' bij de opstap te creëren voor visueel gehandicapten.*
- De (mooie) bronzen knopkrukken in de toegangsdeur naar de consistorie zijn moeilijk te hanteren voor mensen met een handhandicap (veelal mensen met spierziekte, dwarslaesie en cva).Dat is misschien uit het oogpunt van monumentale waarde niet aan te passen maar is voor bovengenoemde gehandicapten doelgroep erg lastig.
- Helaas kon de aanwezige ringleiding deze middag niet worden getest. Aangenomen is dat deze voorziening adequaat is. *Aan te bevelen valt dat er symbooletiketten op\bij de toegangsdeur komen die de gehoorgehandicapten ' informeert' dat er een ringleiding aanwezig is.*
- Voor gehoorgehandicapten is het – zo is uit ervaring van de heer de Rapper gebleken- lastig om de door hen geleerde woordvorming met de lippen te volgen als de zon schijnt door de grote ramen aan de zuidkant van de kerk. *Het zou tot de instructies van de kosters moeten horen attent te zijn (als men weet dat er gehoorgehandicapten in de kerk zijn en dat komt veel vaker voor dan men denkt) de aanwezige gordijnen voor die ramen dan (gedeeltelijk) te sluiten zodat de spreker op het podium te zien valt.*

- Het podium heeft naast een opstapje ook een hellingbaantje. Ten 1^e zou er voor visueel gehandicapten een duidelijker markering van begin verhoging in traprede moeten zijn . Ten 2^e heeft de hellingbaan een te grote (en gevaarlijke) helling. *De Hellingbaan moet minimaal een meter langer (in feite 1:10) wil een rolstoeler veilig zelfstandig op het podium kunnen rollen.*
- Aangenomen kan worden dat bij microfoon gebruik gehandicapten wel worden begeleid door b.v. de koster.
- Er zijn mogelijkheden voor rolstoelers via de hoofdingang (noord) zitplaatsen te bereiken aan de middenwestzijde. *Daar kunnen op een simpele manier één of meer plaatsen worden vrijgemaakt voor een rolstoel.*
- Voor een scootmobiel-gebonden invalide is het (haast) onmogelijk in het centrum van de kerkruiimte te komen. De doorgangen tussen de banken zijn daartoe net te smal. *Bij het weghalen van de voorste rij vaste banken in de halve cirkel zou dit wel mogelijkheden geven.*
- Bij het invalidentoilet in de westruimte zit boven de deur en rood lichtje met de bedoeling de buitenstaander er op attent te maken dat er ‘ gevaar’ binnen is. Maar wie komt daar en wie weet de betekenis. Gevreesd wordt dat dit niet tot actie gaat leiden. *Beter is zo’n licht ook bij de kosterzitplaats te maken.*
- De galerijtoegang heeft wel een brede trap. Geconcludeerd wordt dat gehandicapten het aanbod van beneden zitten moeten accepteren. *In kaartverkoop bij evenementen aan gehandicapten zal de organisatie dan de soepelheid moeten betrachten daar rekening mee te houden.*
- *Aanbevolen wordt in de hal een rolstoel te stationeren.*
- Geconstateerd wordt dat er een vergrendelingsbalk met hangslotje voor de dubbele deuren in de westuitgang zit. *Bij calamiteiten weet natuurlijk niemand de sleutel te vinden. Formeel mag er geen slot op zitten. Geadviseerd wordt bij diensten en evenementen met grote aantallen bezoekers die balk met slot dan weg te halen.*
- De ruimte in het westkoor heeft geen ringleiding! Bij samenkomsten in die ruimte is er dus een uitsluiting van gehoorgestoorgehandicapten. *Kan\moet dit aangepast worden?**

ZUIDERKERK

- *Misschien is haalbaar de Gemeente te bewegen een 2-tal invaliden parkeerplaatsen te markeren (met bordje) vlak bij de kerk.*
- De hal is goed bereikbaar en er is een goed ingericht invalidentoilet. *Beter is het de kraan van de wastafel een ‘ zwengekraan’ te geven.(zoals bij invalidentoilet in Martini)*
- *Het zou goed zijn voor rolstoelers die hun jas op moeten hangen een paar haakjes op plm. 120 cm hoog tegen de muur te monteren bij het garderoberek bij de tafelhoek.*
- *Aanbevolen wordt in de hal een rolstoel te stationeren.*
- Voor mensen met een handicap is de trapleuning te lomp. *Aan te bevelen is een ronde slankere leuning aan te brengen (ø 50 mm)*
- *Aanbevolen wordt te letten op het voor de pak hebben van liedboeken met grote letters voor visueel gehandicapten.*
- De grote zaal beneden heeft een inrichting waarbij het mogelijk is voor rolstoelers overal te komen. Ook de geluidsinstallatie is van goede kwaliteit.
- *Bij beamergebruik moet er op gelet worden dat de documenten een grote letter hebben meegekregen om de visueel gehandicapten het ook mee te kunnen laten lezen.*
- De drempels vormen overal geen hinderlijke belemmeringen.
- De kerkzaal heeft een goede ringleiding. *Aan te bevelen valt dat er symbool-etiketten op\bij de toegangsdeur komen die de gehoorgehandicapten ‘ informeert’ dat er een ringleiding aanwezig is.*
- De toegangsdeuren naar de kerkzaal zijn grotendeel van glas. Voor visueel gehandicapten kan dit mogelijk leiding tot de nare ervaring dat ze tegen de deur aan botsen. *Een reflecterend signaletiket (in combinatie met symbool voor ringleidinggattentie?) geeft een verbetering.*
- *Bij de balie van het kerkelijk bureau moet standaard een bel zijn. De balie is voor rolstoelers wat aan de hoge kant . Bij aanwezigheid van een bel is er dan melding mogelijk.*

PAND 44

Dit oude wat gedateerde (jeugd) gebouw kent in alle opzichten veel beperkingen voor gehandicapten.

- Er is geen invalidentoilet.....
- De trapleuning is niet meer stabiel aan de muur bevestigd. *Nieuwe leuninghouder aanbrengen.*
- De ruimten boven zijn voor rolstoelgehandicapten niet te bereiken .
- De geluidsinstallatie geeft te veel lawaai. De decibels zouden beperkt moeten kunnen worden. *Hier moeten demper-mogelijkheden komen.*

OOSTERKERK

- T.a.v. kranen in de invalidentoiletten, zie eerdere opmerking bij Zuiderkerk.
- Aanwezig zijn van een rollator in de hal, zie eerdere opmerking bij Martini en Zuiderkerk
- In de Schutsezaal is de vluchtweg voor invaliden in rolstoelen een groot probleem. *Een mogelijkheid zou zijn een demontabele hellingbaan aan te brengen. Die kan bij gelegenheid dan voor de deur worden gezet.*
- De aanwezige ringleiding functioneert prima. *Aan te bevelen valt dat er symbool-etiquettes op\bij de toegangsdeur komen die de gehoorgehandicapten 'informeert' dat er een ringleiding aanwezig is.*
- De kerk is net gerenoveerd maar het is jammer dat de plannenmakers te weinig aandacht hebben besteed aan de mogelijkheid van toegankelijkheid van rolstoelers naar het podium in de kerkzaal. *Aan de rechterzijde zou een hellingbaan gemaakt moeten worden. Ook een muurleuning zou daar functioneel zijn.*
- Stel dat een gehandicapte van het spreekgestoelte gebruik wil\moet maken dan is geconstateerd dat het wel fraai van vormgeving is maar niet functioneel. Daar komen bij gebruik ongelukken van. *Advies is;Het verschil in vloerniveau moet verdwijnen.*
- *Ook voor het beamergebruik in deze kerk wordt geadviseerd documenten met grote lettertypes te hanteren.*
- *Aanduiding met symbooletiket van aanwezig zijn ringleiding wordt aanbevolen.*
- Er is onderdak voor scootmobiel gemaakt. Aan te bevelen is dat er een solide muurleuning naar de ingang wordt gemaakt van rvs. Ø 50 mm

Aantekeningen ; Akke Wiebenga

Uitwerking rapport; Joute de Graaf

Bijlage 2: Louis Braille (1809-1852)

Louis Braille werd op 4 januari 1809 geboren in het Franse dorpje Coupvray op een heuvel aan de Marne, ongeveer veertig kilometer van Parijs. De meest inwoners waren boeren, ambachtslui en ambachtslui. Louis' vader was de zadelmaker van het dorp. Hij bekommerde zich om het tuigwerk voor de trekpaarden. Tijdens een nieuwsgierige zoektocht in de werkplaats van zijn vader verwondde de driejarige Louis zich op een dag aan zijn oog met een mes of een scherpe priem. Zijn ouders waren in paniek. Ze verzorgden hem met vers water. Een oude vrouw die de genezende krachten van kruiden kende, kon enkel met leliewater en een zuiver verband enig soelaas brengen. De dokter en de gezinsleden zagen machteloos toe hoe het gewonde oog van Louis opzwol. De infectie had het oog in zijn greep en verspreidde zich geleidelijk naar het andere oog. De geneeskunde had de antibiotica nog niet ontdekt en beide ogen waren reddeloos verloren. Op vijfjarige leeftijd was de kleine Louis Braille volledig blind.

Zijn ouders zagen zijn toekomst zwart in. Hoe kon een blinde man zijn brood verdienen? Zolang zij leefden konden ze nog voor hem zorgen, maar wat daarna? De meest blinden waren afhankelijk van de liefdadigheid van anderen. Velen werden bedelaar. Sommigen probeerden als muzikant of mandenvlechter een inkomen te verdienen.

Louis bleef niet bij de pakken neer te zitten en oefende zijn andere zintuigen. Hij concentreerde zich op de geluiden om zich heen. Zo herkende hij de verschillende honden aan hun geblaf en wist hij aan het gekraak van een kar te zeggen welke klanten er bij zijn vader aankwamen. Hij leerde groenten en eieren sorteren als zijn moeder naar de markt trok. Zijn vader hielp hij met het rangschikken van het leder volgens grootte en dikte. Binnenshuis leerde hij zich vlotter te bewegen. Hij voelde de sluipende kilte van de avond voor de duisternis viel. Toch was dit voor deze leergierige kleine jongen onvoldoende.

De parochiepriester wakkerde de leerhonger van de blinde jongen nog aan. Op voorstel van de priester werd Louis toegelaten tot het dorpschooltje, hoewel de meeste mensen vonden dat het geen enkele zin had aan een blinde jongen les te geven zoals aan de andere kinderen. Leren lezen was toch uitgesloten. Louis Braille luisterde gretig naar de lessen van de nieuwe dorpsonderwijzer Bécheret. Al gauw bleek hij een pientere leerling met een ijzersterk geheugen te zijn.

Via de contacten van de parochiepriester en de dorpsonderwijzer kreeg hij de kans een basisopleiding te volgen in het Koninklijk Instituut voor Blinde Kinderen in Parijs. Hier leerde hij lezen volgens de methode van Valentin Haüy.

Louis Braille was een ijverige en dankbare leerling. Hij kwam in contact met een rijkdom aan kennis en wetenswaardigheden. Hij oefende zijn handvaardigheden en leerde pianospelen. Bovendien opende de muziek voor hem nieuwe horizons. Maar ook voor een leergierige leerling zoals hij bleef het een hels karwei om zich door de zware, onhandige boeken te worstelen. Er moest toch een andere manier te vinden zijn om schriftelijk informatie voor blinden te noteren, meende hij.

Volgens een volksverhaal zou Louis Braille op een dag in een Parijs café een krantenbericht hebben horen voorlezen over een 'nachtschrift', uitgevonden door Charles Barbier de la Serre, een artillerieskapitein van het Franse leger. Met zijn systeem kon deze kapitein in de duisternis en in alle stilte een aantal bevelen doorgeven aan zijn soldaaten, zonder dat de vijand daar iets van kon horen. Braille begreep onmiddellijk de grote betekenis van deze communicatiemethode voor blinde mensen.

Kapitein Barbier kwam in 1821 zelf naar het instituut om zijn systeem uit te leggen. Hij gebruikte punten en strepen in reliëf om woorden als een geheel van klanken voor te stellen. Je kon lezen met je vingertoppen. Zijn systeem was briljant in zijn eenvoud, maar te beperkt in zijn mogelijkheden als geschreven taal. Voor lettergrepen van bepaalde woorden had men twintig punten nodig. Leestekens en accenten waren er niet. Aan spelling en grammatica was binnen het beperkte militaire doel niet gedacht. Niettemin werd dit systeem de basis van een uniek schrift voor blinden.

Toen Louis Braille dertien jaar was, ontwierp hij een schrift met zes punten in reliëf: twee naast elkaar staande verticale kolommen, die elk drie punten bevatten. Hiermee kon hij drieënzestig combinaties maken. In 1829 publiceerde Braille zijn schrift onder de titel *Procédé pour écrire les paroles, la musique et le plain-chant au moyen de points, à l'usage des aveugles et disposé pour eux*. Deze uitgave werd natuurlijk nog in gebruikelijke reliëfletters gedrukt. Pas in 1850, ongeveer twintig jaar later, werd het brailleschrift in Frankrijk vrij algemeen door blinde mensen gebruikt. Twee jaar later stierf Louis Braille aan de gevolgen van tuberculose.

Brailleschrift:

⠁ ⠂ ⠃ ⠄ ⠅ ⠆ ⠇ ⠈ ⠉ ⠊
⠋ ⠌ ⠍ ⠎ ⠏ ⠐ ⠑ ⠒ ⠓ ⠔
⠕ ⠖ ⠗ ⠘ ⠙ ⠚

a	b	c	d	e	f	g	h	i	j
k	l	m	n	o	p	q	r	s	t
u	v	x	y	z			w		

1	2	3	4	5	6	7	8	9	0
(a)	(b)	(c)	(d)	(e)	(f)	(g)	(h)	(i)	(j)