

Hoofdstuk 1

Waardig, of toch niet?

Beeldvorming van mensen met een beperking door de eeuwen heen

Ds. P. Vernooij

Jetta Klijnsma was in twee kabinetten staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Door zuurstofgebrek tijdens haar geboorte heeft zij last van spasticiteit en kromme benen. Daardoor is ze aangewezen op een rollator, een rolstoel of wanneer dat mogelijk is een tandem. Vanwege haar afhankelijkheid van hulpmiddelen werd er weleens getwijfeld aan haar capaciteiten.

In een interview vertelde ze: ‘Wanneer we op pad zijn met de rolstoel, vraagt een ober soms aan mijn man: “Wat wil ze drinken?”’ Ze kan er zelf later smakelijk om lachen. ‘Maar het is wel verdrietig’, merkt ze op, ‘als mensen met een beperking zich voortdurend gedwongen voelen om te benadrukken wat ze allemaal kunnen. Dan leven ze zo verkrampt.’¹

1. Gert de Looze, ‘Jetta Klijnsma: Ik fiets graag met mensen mee’, in: *Reformatorsch Dagblad*, 13 april 2018.

Geschiedenis

Tot ongeveer 1850 is er in Nederland nagenoeg geen aandacht geweest voor mensen met beperkingen. Mensen met een verstandelijke beperking werden meestal zwakzinnigen genoemd. Deze aanduiding is niet verkeerd. Zwakzinnigheid betekent volgens het woordenboek van Van Dale ‘zwak van zinnen’. Bij dat woord zinnen gaat het om het redelijk vermogen om bewust te kunnen waarnemen (iets ruimer dan verstand).²

Gehandicapten werden gezien als een gevaar voor de maatschappij. De Spartanen gingen zover dat ze gebrekkige kinderen doodden. Dit werd zelfs in het Romeinse recht vastgelegd. Constantijn de Grote, de eerste christelijke keizer, trok deze wet weer in.³

Zwakzinnigen die in leven bleven, dienden tot vermaak: Franse en Duitse vorsten genoten van de optredens van zotten en hofnarren.

In de renaissance zag men zwakzinnigen als ontluisterende individuen. Zij werden als blijvende passagiers op schepen geplaatst, die door de Nederlandse en Vlaamse wateren voeren. In andere landen kende men de zogenaamde gekkentorens, waar mensen met

2. R. Seldenrijk, *Waardevol leven. Een praktische handreiking bij medisch-ethische keuzes*, Amsterdam 2013, p. 340.

3. A. Trapman, *De minste allermeest*, Kampen 1988.

afwijkingen werden opgesloten. Gehandicapten waren, opgesloten of niet, afhankelijk van de liefdadigheid van de rijken en van kerkelijke instanties die hen van voedsel en kleding voorzagen.

Maar vanaf 1850 ontstaat er meer aandacht voor deze groep. Vooral artsen en welgestelden krijgen oog voor zwakzinnigen. De zwakzinnige wordt door hen als een psychiatrisch geval gezien en wordt dan ook vanuit een psychiatrische denkwijze bekeken en benaderd. Er komt geld beschikbaar voor zwakzinnigen en voor het oprichten van instellingen. In de psychiatrie is het medisch aspect bepalend voor de kijk op en de behandeling van de mens met zijn of haar problemen; bij de zwakzinnigenzorg valt het op dat er opvang kwam.

Ds. C.E. van Koetsveld, bekend theoloog, literator en hofpredikant, verricht baanbrekend werk op het gebied van de Nederlandse zorg voor verstandelijk gehandicapten. In 1855 opent de idiotenschool van Van Koetsveld zijn deuren op de Haagse Zuidwal. De doelstelling van deze school is: 'De lichamelijke, verstandelijke en zedelijke vorming van kinderen die door gebrekkig of verkeerd ontwikkelde geestesvermogens voor het gewone, zelfs lager onderwijs ongeschikt zijn. Deze vorming zal in eenen Evangelisch-Christelijken geest plaats hebben.' Van Koetsveld ziet als predikant vaak schrijnende toestanden thuis bij gezinnen met een verstandelijk beperkt kind

en wil met deze school de nood helpen verlichten.⁴ Ook verwaarloosde en psychisch zieke kinderen laat Van Koetsveld toe. Een paar maal wordt een kind gebracht dat niet verstandelijk beperkt, maar slecht-horend blijkt te zijn.

De school heeft vooruitstrevende principes. Het uitgangspunt is dat ieder kind wel iets kan leren. Het onderwijs wordt sterk individueel gegeven, maar is wel in een klassikaal systeem georganiseerd. Van Koetsveld laat zich inspireren door pedagogen uit het buitenland. De school heeft ook de warme belangstelling van koningin Sophie, de vrouw van Willem III. Zij is beschermvrouwe van de school en vereert de kinderen regelmatig met onverwachte bezoeken. Pas tientallen jaren later, in 1891, krijgt Van Koetsvelds voorbeeld navolging met de stichting van 's Heeren Loo door dr. mr. W. van den Bergh. Aanvankelijk heet deze instelling 'Vereniging tot Opvoeding en Verpleging van Idioten en Achterlijke kinderen'.⁵ Nog veel later, na de Tweede Wereldoorlog, krijgt de zorg voor gehandicapten een bijzondere stimulans, ditmaal door hun ouders. Zij schudden de wetenschap wakker. Omdat zij zich op allerlei terreinen in de steek gelaten voelen, organiseren zij zich in ou-

4. www.canonsociaalwerk.eu/nl.

5. R. Seldenrijk, *Waardevol leven. Een praktische handreiking bij medisch-ethische keuzes*, Amsterdam 2013, p. 340.

derverenigingen. Daaruit zijn diverse zorginstellingen voor mensen met een beperking ontstaan.⁶

Hedendaagse beeldvorming van mensen met een beperking

In 2005 voerde TNS NIPO een onderzoek uit naar de mening van de Nederlandse bevolking ten aanzien van psychiatrische patiënten, mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking en hun plaats in de maatschappij.⁷ Wat betreft de laatste groep geef ik de samengevatte bevindingen weer.

De meest genoemde associaties die het woord ‘handicap’ oproepen variëren van ‘lichamelijke handicap’ (27 procent) tot ‘beperking op allerlei gebieden’ (23 procent), ‘verstandelijke handicap’ (23 procent) en ‘iemand in een rolstoel’ (19 procent). Mensen associëren een handicap dus vooral met beperkingen, zowel op lichamelijk als op geestelijk gebied.

Als expliciet gevraagd wordt een lichamelijke handicap te noemen, moet opvallend genoeg 14 procent het antwoord schuldig blijven. Degenen die wel een

6. A. Trapman, *De minste allermeest*, Kampen 1988.

7. E. Leegwater en A. Lubbinge, *Beeldvorming over mensen met een beperking*, Utrecht 2005 (rapport Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland).

antwoord weten te noemen, denken met name aan blindheid (26 procent), het missen van lichaamsdelen (26 procent) en verlamming (24 procent).

Nederlanders kunnen beduidend minder verstandelijke handicaps noemen. Als men er één kan noemen, blijkt het syndroom van Down veruit het meest bekend (52 procent).

Dat mensen met een beperking verschillende problemen tegenkomen in de maatschappij is een feit. De gemiddelde Nederlander denkt dat iemand met een lichamelijke beperking vooral mobiliteitsproblemen heeft (63 procent). Sociaal isolement wordt het meest genoemd (27 procent) als probleem bij een verstandelijke beperking.

Naast deze alledaagse problemen van degene met de beperking zelf, heeft de maatschappij omgekeerd ook problemen met de beperkte persoon in kwestie. Volgens de respondenten is verstaanbaarheid het grootste probleem tijdens het communiceren met iemand met een beperking (41 procent).

Over mensen met een lichamelijke beperking noemt men daarnaast onbegrip (22 procent), angst (21 procent) en doofheid (21 procent). Bij een verstandelijke beperking noemen respondenten voornamelijk problemen zoals begripsvermogen (20 procent), onwetendheid over gedrag (20 procent), onwetendheid van de respondent over de intellectuele vermogens van de persoon met een verstandelijke beperking (20

procent) en de beperkte intellectuele vermogens van de persoon (21 procent).

De meeste respondenten zijn van mening dat ze iemand met een beperking kunnen herkennen als deze op straat tegenkomen. Iemand met een lichamelijke beperking denkt men vooral te kunnen herkennen aan een rolstoel of scootmobiel (68 procent) en de manier van bewegen (52 procent). Iemand met een verstandelijke beperking kan men vooral herkennen aan het uiterlijk (61 procent), de manier van bewegen (40 procent) en het gedrag (39 procent).

Iedereen is van mening dat mensen met een beperking moeten worden opgenomen in de maatschappij. Geen enkele respondent is het hier dus niet mee eens. Als men hierover spontaan een uitspraak moet doen, vindt de helft van de respondenten dat de verantwoordelijkheid voor de integratie van mensen met een beperking over het algemeen bij de overheid ligt. Ook zorgaanbieders wordt een grote rol toebedeeld (circa een kwart). Daarnaast wordt bij een verstandelijke beperking de familie vaker als verantwoordelijk gezien (39 procent) dan bij een lichamelijke beperking (29 procent).

Wanneer men uit verschillende aangedragen personen kan kiezen, geeft men over het algemeen aan dat overheid, zorgaanbieders en familie dezelfde mate van verantwoordelijkheid dragen voor het opnemen van mensen met een beperking in de maatschappij

(zo rond de 80 procent). Wat opvalt, is dat de kerk een stuk hoger scoort als respondenten deze optie krijgen voorgelegd.

Ten slotte is de respondenten gevraagd of men zelf nog suggesties heeft die de omgang met mensen met beperkingen zouden kunnen bevorderen. Iets meer dan de helft (52 procent) heeft één of meer suggesties aangedragen. Een greep uit de antwoorden:

‘Laat iedereen gewoon tegen deze mensen doen, omdat het ook gewone mensen zijn.’

‘Je moet die mensen behandelen zoals je iedereen behandelt.’

‘Normaal tegen deze mensen doen.’

Het College voor de Rechten van de Mens concludeert dat Nederland te weinig doet om mensen met een beperking volwaardig te laten deelnemen aan de samenleving.⁸ Zij ondervinden vooral problemen op het gebied van arbeid, zelfstandig wonen, toegankelijkheid en onderwijs. Driekwart van de mensen ervaart obstakels rondom de toegang tot werk. Ook is er voor hen een tekort aan geschikte woningen. Daarbij heeft een kwart moeite om openbare ruimtes en gebouwen in te komen. Bijna alle overheidswebsites zijn nog steeds slecht toegankelijk. Ruim negen op de tien gemeentelijke websites zijn niet toegankelijk.

8. ANP, ‘Nederland doet te weinig voor gehandicapten’, in: *Algemeen Dagblad*, 1 december 2017.

Volgens Adriana van Dooijeweert, voorzitter van het College voor de Rechten van de Mens, is het niet de handicap die de toegankelijkheidsproblemen veroorzaakt, maar de wijze waarop de samenleving is ingericht. In Nederland wonen minstens twee miljoen mensen met een beperking. Dat zijn bijvoorbeeld mensen in een rolstoel, maar ook mensen die doof zijn of een psychische aandoening hebben. Ook dyslexie, autisme of een chronische ziekte worden als beperking gezien, waarmee volgens het VN-verdrag rekening moet worden gehouden.

Deze inzichten laten enerzijds zien dat er begrip is voor mensen met een beperking, maar dat het getoonde begrip nog lang niet altijd wordt omgezet in versoepeling van hun leefomstandigheden.

Maatschappelijke ontwikkeling

Ondanks het begrip voor mensen met een beperking zijn er ook grote zorgen, zoals over de financiering van werk- en woonvoorzieningen. Als gevolg van het benadrukken van de kosten, kan het begrip voor mensen met een beperking verminderen.

Niet zelden worden ouderparen die een kind met een beperking geboren willen laten worden, scheef aangekeken. We moeten ons proberen in te denken wat het betekent, wanneer tegen hen gezegd wordt: ‘Dan

moeten wij (de belastingbetaler) zeker voor de kosten opdraaien.’

Er wordt heel vaak uitgegaan van de gedachte dat je een kind met een beperking beter niet geboren kunt laten worden. Zwangere vrouwen wordt de NIPT-test aangeboden, zodat vooraf helder wordt of een kind een afwijking zoals het downsyndroom heeft. De verwachting is dat hierdoor het aantal abortussen op kinderen met een afwijking zal toenemen.

Een andere ontwikkeling betreft de veranderende visie op seksualiteit. De vrije seksuele moraal roept de gedachte op dat ook mensen met een beperking op seksueel gebied alle ruimte moeten krijgen om te experimenteren. In het maandblad voor de zwakzinnigenzorg *KLIK* werd in 1974 al geschreven dat het allang niet meer de belangrijkste vraag is óf mensen met een verstandelijke beperking met elkaar naar bed gaan, maar hoe zij daarin begeleid kunnen worden. Het is van groot belang een Bijbels tegenwicht te bieden in deze ontwikkeling. Voorlichting op het niveau van de betrokkenen is onmisbaar. Het is bijzonder dat vertegenwoordigers uit het speciaal onderwijs en verschillende woonvoorzieningen hiervoor samen met Driestar Educatief een methode hebben ontwikkeld: *Wonderlijk gemaakt*. Een initiatief dat op andere onderdelen van de zorg voor gehandicapten om navolging roept!

Waardig, of toch niet?

In onze tijd wordt de waardigheid van mensen afgemeten aan dat wat je bijdraagt aan de samenleving. Als christenen moeten we daar duidelijk afstand van nemen. Dr. R. Seldenrijk zoekt in zijn boek *Waardevol leven*⁹ naar antwoord op de vraag wat we onder menselijke waardigheid moeten verstaan. Hij geeft aan dat je in het algemeen drie kanten aan de waardigheid van mensen kunt onderscheiden.

Als eerste is waardigheid een algemeen en universeel gegeven, dat zijn basis vindt in het feit dat je geschapen bent naar Gods beeld; de universele of menselijke waardigheid. Deze waardigheid kun je meer of minder ervaren.

Als tweede noemt hij daarom de persoonlijke of ervaren waardigheid. Je voelt je waardig of niet. Als je het niet voelt, dan is het er niet meer.

Ten derde speelt de relatie tussen mensen een rol bij de ervaren waardigheid. Je kunt deze waardigheid in de relatie met de ander bevestigen (positief) en je kunt die afbreken (negatief). De vraag is of de ander waarde wordt toegekend.

Wanneer we nadenken over de menselijke waardigheid, is het van belang helder te hebben over welke

9. R. Seldenrijk, *Waardevol leven. Een praktische handreiking bij medisch-ethische keuzes*, Amsterdam 2013, p. 124.

van de genoemde vormen we praten. Wat iemand ervaart, hangt ook af van de omstanders. Die omstanders hebben dezelfde ervaring. Een mens heeft waarde, maar die waarde moet wel ervaren worden. De toekenning van die waarde speelt daarin een belangrijke rol.

Als iemand met een beperking zich daarom afgekeurd weet, heeft dat gevolgen voor zijn gevoel van waardigheid. Christenen hebben de opdracht een mens te zien als schepsel van God. Daarin ligt, ondanks de gebrokenheid door de zonde, ieders waardigheid. Onze omgang met de beperkte ander moet daardoor bepaald worden. Wie de Schrift als uitgangspunt neemt voor de discussie ‘waardig of niet’, gelooft dat God met elk mensenleven een bedoeling heeft. In de volgende hoofdstukken wordt dat verder uitgewerkt.