

GEWOON OF BEPERKT?

HOE JODENDOM, CHRISTENDOM
EN ISLAM OMGAAN MET MENSEN
MET EEN HANDICAP

RUTH HESSEL
ANDRÉ MULDER

Uitgeverij Meinema, Zoetermeer

Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk Forest Stewardship Council® (FSC®) draagt. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid. Ook is het papier 100% chloor- en zwavelvrij gebleekt.

www.uitgeverijmeinema.nl

Ontwerp omslag: Mulder van Meurs, Amsterdam

Binnenwerk: Prezns, Marco Bolsenbroek

ISBN 978 90 211 4370 5

NUR 700; 740

© 2014 Uitgeverij Meinema, Zoetermeer

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoudsopgave

Woord vooraf	9
Hemmo. Een herinnering uit mijn jeugd	9
De mondschilderes. Een herinnering uit mijn jeugd	10
Hoofdstuk 1:	
Zorg voor religieuze mensen met een beperking	13
Het belang van een goede afstemming	14
Relevantie	16
Religie en handicap	16
Beperkt of gewoon: over terminologie	18
Wat komt aan bod?	22
Hoofdstuk 2:	
Opvattingen in het jodendom	24
2.1. Introductie	24
Thora	26
Pluraliteit	27
Jodendom en mensen met een handicap	28
2.2. Religieuze voorschriften en overige teksten	29
Joodse waarden en de naleving van de mitswot	29
Zorg voor de kwetsbare medemens	30
Vrijstellingen van de mitswot en uitsluiting	31
Twee visies op vrijstellingen bij blindheid	33
Vrijstellingen van de mitswot en insluiting	34
Metaforen	35
2.3. Basisopvattingen over mensen met een beperking	36
Beperking als straf van de ENE	36
Beperking als beproeving of test	38
Compensatie voor beperking	39

Mozes en het verboden priesterschap	40
De verbondssluiting	41
Schepping van de mens naar het beeld van de ENE	42
Hoofdstuk 3:	
Opvattingen in het christendom	44
3.1. Introductie	44
Jezus Christus	45
Pluraliteit	46
Christendom en mensen met een handicap	47
3.2. Religieuze leefregels en andere teksten	48
Naastenliefde	49
Leidinggeven met een handicap	51
Genezingsverhalen	53
Zonde, ziekte en geloof	54
Metaforen	56
3.3. Basisopvattingen over mensen met een beperking. ...	57
Als Adam geschapen naar het beeld van God	57
Beperking als beproeving	59
Compensatie voor beperking	60
Beperking als straf voor zonde	62
Kwetsbaarheid en afhankelijkheid	64
Hoofdstuk 4:	
Opvattingen in de islam	66
4.1. Introductie	66
Mohammed	68
Pluraliteit	69
Islam en mensen met een handicap	70
4.2. Religieuze voorschriften en andere teksten	72
Vervulling van religieuze plichten naar vermogen	72
Verzachtende maatregelen	73
Respect voor mensen met een beperking	76
Ondersteuning bij afwijzing op grond van uiterlijk	76
Over de oorsprong van negatieve beeldvorming	77
Metaforen	78
4.3. Basisopvattingen over mensen met een beperking ...	79
Zorg voor de zwakkeren	79

Gewoon meedoen	80
Verdeeldheid over religieus leiderschap	80
Allah, Adam en de oorsprong van de mens	81
Beperking als beproeving en beloning	81
Beperking als straf	83
Compensatie voor beperking	84
Hoofdstuk 5:	
Gewoon of beperkt? Een terugblik	85
Compassie	86
Inclusie in de geloofsgemeenschap	87
Beproeving en straf	89
De invloed van bronteksten op de praktijk	90
Conclusie	91
Hoofdstuk 6:	
Inzichten die verbinden	93
De homo socius	95
De mens als persoon	96
Mens-zijn als geschenk	97
Kwetsbaarheid	98
Unieke bijdrage aan het geheel	99
De heiligheid van God en mens	99
Tot slot	100
Literatuur	101
Overige bronnen	106
Noten	107

Woord vooraf

Hemmo. Een herinnering uit mijn jeugd

Je zag hem van ver al aankomen, op zijn driewiel fiets met grote, glimmende bel en achteruitkijk spiegels. De pet op zijn hoofd, diep weggedoken in zijn kleren, die altijd net een laagje te veel bevatten voor mijn gevoel. Iedereen in mijn geboorteplaats kende Hemmo. 'Meervoudig gehandicapt' noemde men hem: ietwat spastisch, een lichte verstandelijke beperking en een linkerbeen dat trok. Hij praatte langzaam, een beetje lijsig. Ik kon hem vaak niet verstaan. Soms stopte hij op zijn grote fiets bij ons groepje jongens. Hij wilde kennelijk contact maken. Ik had geen flauw idee hoe ik daarop moesten reageren. Verder dan een groet kwam ik meestal niet. Hij kon je heel lang indringend aankijken, voor hij weer wegfietste. We lachten om hem.

Ik begreep niet waarom God mensen als Hemmo had geschapen. Op catechisatie werd ons verteld dat het door de zondeval kwam dat er gehandicapten waren, maar hoe dat dan precies in elkaar stak wist onze jonge dominee niet te vertellen.

God moest wel erg veel van deze mensen houden. Er kwamen 'bijzondere' diensten voor mensen zoals Hemmo. 'Wat zijn het toch een stumpers', vond mijn moeder. Toch ging ze graag naar deze kerkdiensten toe, want de boodschap werd zo eenvoudig gebracht en deze mensen waren 'toch zo blij'. Ik ging niet. Ik voelde me niet op mijn gemak tussen hen, ik wist me niet met hen te verbinden. Geen aansluiting.

André Mulder

De mondschilderes. Een herinnering uit mijn jeugd

Ik moet een jaar of twaalf geweest zijn. Samen met mijn moeder keek ik naar een documentaire op de televisie. Een vrouw had in te ondiep water gedoken, waardoor ze volledig verlamd was geraakt: een dwarslaesie. Na haar ongeluk worstelde ze met vragen naar de zin van haar bestaan. Hoe moet ik verder leven? Waarom zou ik nog verder leven? Die worsteling maakte uiteindelijk een enorme kracht in haar vrij. Ze ontwikkelde zich op een terrein waar nog wél mogelijkheden voor haar lagen – mondschilderen – en werd een heel goede schilderes.

Ik heb haar verhaal altijd onthouden, want het trof me dat deze vrouw ondanks haar lichamelijke ellende niet bij de pakken was gaan neerzitten. Ze boorde nieuwe kwaliteiten in zichzelf aan vanuit haar wil om te leven. Naast behoedzaamheid bij het duiken in ondiep water leerde zij me die positieve levensles.

Ruth Hessel

Iedereen kent wel iemand met een handicap of beperking. Wat is je eerste reactie als je iemand met een loopstok of rolstoel ziet? Is het afweer? Schrik? Vertedering? Medelijden? Bewondering misschien? Of nieuwsgierigheid? Respect?

Onze eerste reactie bij het zien van mensen met een handicap wordt ten diepste bepaald door de levensbeschouwelijke of religieuze overtuigingen die we hebben meegekregen over de mens, God, lijden en wat een goede wereld is. Opvoeding, onderwijs, de religieuze traditie waarin we zijn grootgebracht en voorbeelden uit onze directe omgeving hebben ons gemaakt tot wie we zijn geworden en hoe we ons gedragen.

Wijzelf bijvoorbeeld zijn gevormd door de christelijke traditie. Een sterk beeld dat ons is meegegeven is dat van een nieuwe hemel en een nieuwe aarde: er komt een dag dat God ons die zal geven. In die nieuwe hemel en op die nieuwe aarde bestaan geen ziektes of handicaps meer. Voor ons was dit een soort troostbeeld: 'die mensen' hebben het nu misschien wel moeilijk, maar straks zijn ze gelukkig weer gezond, net als wij.

Het is de vraag of mensen met een handicap daar zelf ook zo over denken en of ze daar troost in vinden. Om dat te weten moet

je ze eerst wat beter leren kennen. Ook zij dragen immers vanuit de eigen (religieuze) geschiedenis opvattingen met zich mee over leven met een beperking. Die kleuren hun zorgvraag. Wie goede zorg wil geven en aansluiting zoekt, dient daarom eerst kennis te nemen van die persoonlijke opvattingen.

Bij 'zorggever' denken we niet alleen aan professionals – bijvoorbeeld thuiszorgmedewerkers, ziekenverzorgenden, fysiotherapeuten of geestelijk verzorgers – maar ook aan vrijwilligers en mantelzorgers. Zij doen er goed aan de eigen opvattingen over leven met een handicap even te parkeren en te luisteren naar het verhaal van de ander. Sommige ideeën kunnen dan misschien vreemd overkomen, omdat ze voortkomen uit een heel andere geloofstraditie. Voor een goede afstemming is het daarom belangrijk enig inzicht te hebben in de verschillende beelden en opvattingen die kunnen voortkomen uit geloof.

Dit boekje kan daarbij helpen. We reiken een overzicht aan van de belangrijkste opvattingen over beperkingen zoals je die kunt tegenkomen binnen drie belangrijke geloofstradities: het jodendom, het christendom en de islam.

Als onderzoeker en lector van het lectoraat Theologie en Levensbeschouwing van Hogeschool Windesheim (Zwolle) doen wij onderzoek naar 'Kwetsbaarheid en zingeving'. Deze publicatie is een eerste resultaat daarvan. Een jaar lang hielden we ons intensief bezig met het deelthema 'religie en handicap'. De inzichten die we opdeden hebben ons enorm verrijkt. Sommige religieuze opvattingen bleken hinderlijk of zelfs afschuwwekkend, andere juist verrassend en inspirerend. In *Gewoon of beperkt?* hebben we ze bijeengebracht.

We baseerden ons allereerst op literatuur over het onderwerp. Daarnaast voerden we gesprekken met ervaringsdeskundigen en sleutelfiguren uit de drie godsdiensten. De praktijk blijkt soms sterk af te wijken van de leer. De gesprekken hielpen ons dan ook de vergaarde kennis te nuanceren en opnieuw te interpreteren. Op deze plaats willen wij hen allen hartelijk danken voor hun inbreng en voor de tijd die zij hebben vrijgemaakt voor ons onderzoek.

Met dit boekje willen we de lezer op de eerste plaats informeren. Daarnaast hopen we dat het aanspoort mee te denken over de vraag hoe wij als samenleving beter kunnen omgaan met en aansluiten bij mensen met een beperking. Horen ze erbij of zetten we ze apart? Zien we ze als gewoon of beperkt? Wij pleiten voor het eerste, maar daarin is nog een lange weg te gaan. Dit boekje vormt hopelijk een stap in de goede richting.

Zwolle, november 2014
Ruth Hessel & André Mulder

Hoofdstuk 1:

Zorg voor religieuze mensen met een beperking

En dat je niet gaat pampieren. Ik vind het heel vervelend als mensen mij zielig vinden. Ik ben ervan overtuigd dat wat mij is overkomen ten goede is.

Eszther

Waarom een boekje over de drie monotheïstische religies in relatie tot leven met een handicap? Het meest triviale antwoord is wel: omdat het er nog niet is en omdat er wel behoefte aan bestaat. Op zoek naar publicaties over ons onderzoeksthema konden wij nergens een vergelijkend overzicht vinden van standpunten afkomstig uit deze drie religieuze tradities. Hoewel Nederland de afgelopen zestig jaar in toenemende mate een multiculturele samenleving is geworden, is er slechts sporadisch onderzoek gedaan naar opvattingen over leven met een handicap vanuit religieus perspectief. Charley van Veen, die voor de gemeente Utrecht onderzoek deed naar opvattingen van niet-westerse allochtonen over hun handicap in relatie tot sociale participatie, doet dan ook de volgende aanbeveling: *‘Ook is het belangrijk de kennis over de culturele diversiteit in Nederland onder hulpverleners te vergroten. Mensen met een migrantenachtergrond vinden vaak geen aansluiting in de Nederlandse zorgsector omdat deze organisaties vaak autochtone medewerkers in dienst hebben die niet weten hoe ze met andere etnische groepen moeten omgaan.’*¹

Volgens Van Veen kunnen religieuze opvattingen van grote invloed zijn op de manier waarop mensen met een beperking naar zichzelf kijken. Schaamte kan bijvoorbeeld een rol spelen. Het zou goed zijn wanneer zorgverleners hier een gevoeligheid voor ontwikkelen. Daarmee vergroten zij hun professionele deskundigheid.

Het belang van een goede afstemming

Wanneer kun je spreken van ‘professionele deskundigheid’? Van Unen noemt drie voorwaarden: een open houding, kennis en kunde. Houding gaat vooraf aan kennis en kunde, maar ze zijn alle drie noodzakelijk.² Een open houding alleen is dus niet voldoende. Professionals dienen zich ook basiskennis eigen te maken van de religieuze praktijk en opvattingen van de mensen aan wie zij zorg geven. Zij groeien in professionaliteit wanneer ze beter weten aan te sluiten bij de belevingswereld van hun zorgvragers, en zich wat minder laten leiden door de eigen vooroordelen of opvattingen.

Bertine, maatschappelijk werkster bij een blindeninstituut, zegt: *‘Het is belangrijk dat je je als hulpverlener realiseert dat religie onderdeel is van veel cliënten (...) Wij zien de mens als één geheel. Bij een intakegesprek speelt religie vaak een rol. Soms zie je het al aan het uiterlijk. Bijvoorbeeld vrouwen met een lange rok of vrouwen met een hoofddoek (...) Mensen willen toch graag laten weten dat ze gelovig zijn. In gesprekken komt religie regelmatig aan bod.’* Ze voegt eraan toe: *‘Bij hulpverleners is er behoefte aan basiskennis over wat er in religies gezegd wordt over fysieke beperkingen. Zo kun je het benoemen in een gesprek of gerichte vragen stellen over de betekenis van religie voor de cliënten.’*

Niet alleen hulpverleners zien het belang van een open houding en een betere aansluiting bij de belevingswereld van hun religieuze cliënten. Mohammed Benzakour bijvoorbeeld beschrijft in zijn roman *Yemma* hoe een afasie-expert zich volstrekt ongevoelig toont voor de religie van zijn invalide moeder, de islam.³ Na een herseninfarct raakte zijn moeder verlamd. Ze zit in een rolstoel en heeft geen spraakvermogen meer. Net als veel andere niet-

westerse eerstegeneratieallochtonen is zij analfabeet; Nederlands heeft ze nooit geleerd.

Benzakour illustreert aan de hand van zijn persoonlijke ervaringen hoe schrijnend het religieuze en culturele onbegrip in ziekenhuizen en zorginstellingen soms kan zijn.

Zijn negatieve ervaringen sluiten aan bij die van Nusrin, die werkzaam is bij een zorginstelling voor migranten en vluchtelingen. Ook zij benadrukt hoe belangrijk het is dat hulpverleners de religieuze identiteit van mensen met een beperking respecteren. Nusrin: *'De gezondheid van ouderen uit de eerste generatie wordt slechter. Vaak zijn ze analfabeet en spreken de taal niet (...) Dit heeft grote gevolgen voor de zorg (...) Ik heb een cliënt met keelkanker. Zij is analfabeet en kan niet meer praten. Ze kan niet communiceren, is verstoken van de wereld en ook van het gebed.'*

Juist het verrichten van het dagelijkse gebed is voor veel moslims als een van de pijlers van hun geloof een belangrijk onderdeel van hun religieuze identiteit. Nusrin: *'Meer kennis van religie en cultuur zou zeker helpen. Hierdoor kunnen professionals beter aansluiten bij de religieuze belevingswereld van de cliënten. Ook kunnen zij begrip krijgen, want er leven nog veel vooroordelen die weggehaald moeten worden. Vooroordelen gaan niet altijd op. Het kan ook anders zijn.'*

Ook Roos, werkzaam bij een liberaal-joodse zorginstelling, pleit voor een goede aansluiting bij de religieuze belevingswereld van de cliënt. In de liberaal-joodse context staat religie weliswaar wat minder op de voorgrond dan in een orthodox-joodse, maar in beide speelt de geschiedenis van het jodendom – vooral de Tweede Wereldoorlog – nog altijd een belangrijke rol. Roos: *'Veel cliënten vinden het moeilijk dat zij door het krijgen van beperkingen hun zelfstandigheid moeten opgeven. Zij zijn liever niet afhankelijk van anderen. Het oorlogsverhaal speelt een grote rol. Er is eenzaamheid onder onze cliënten. Veel van hen hebben kleine families. Cliënten hebben behoefte aan vertrouwen, aan iemands onvoorwaardelijke aandacht, aan iemand die hen en hun achtergrond begrijpt.'*

Relevantie

Recente onderzoeken van de Verenigde Naties laten zien dat mensen met een handicap de grootste minderheidsgroep ter wereld vormen: met 650 miljoen mensen gaat het om maar liefst 10% van de wereldbevolking.⁴ In Nederland gaven in 2007 ongeveer 1,5 miljoen personen aan beperkingen te ervaren op het gebied van horen, zien, mobiliteit en dagelijkse activiteiten.⁵ Dat is ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking. Binnen dat percentage neemt het aantal moslims toe. Volgens het CBS zullen allochtonen een steeds groter deel uitmaken van de bevolking. Vooral het aantal niet-westerse allochtonen groeit relatief sterk ten opzichte van de totale bevolking: nu gaat het nog om 11,8%, maar in 2060 zal dat percentage al zijn opgelopen naar 18%. Dit betekent dat er steeds meer zorgvragers met een handicap zullen zijn met een islamitische achtergrond.⁶ Professionals in de zorg komen nu en in de toekomst dus veelvuldig in aanraking met een in religieus opzicht grote verscheidenheid aan cliënten.

Religie en handicap

De focus van dit boek is de vraag hoe er vanuit drie verschillende religies – het jodendom, christendom en de islam – gedacht wordt over mensen met een fysieke beperking. Op dit moment hangt ongeveer 45% van de Nederlandse bevolking een van deze drie godsdiensten aan. De islam vormt met ongeveer 825.000 gelovigen na het christendom – met ongeveer 6.500.000 gelovigen – de grootste religie in Nederland. Het jodendom is fundamenteel voor het verstaan van zowel het christendom als de islam. Al eeuwenlang maakt deze geloofsgroep deel uit van onze samenleving. Momenteel telt ons land ongeveer 52.600 joden.

We realiseren ons dat we ons met deze keus hebben beperkt tot maar één vorm van religie, namelijk de monotheïstische, het geloof in één God. Nederland kent natuurlijk veel meer godsdiensten, zoals het hindoeïsme en het boeddhisme, waarvan sommige zelfs meer aanhangers in Nederland tellen dan het jodendom. Wij lieten ze alleen vanuit praktische overwegingen voor ons onder-