

Geloof & ervaring

Zo gewoon mogelijk

Harco Ploegman

Zo gewoon mogelijk. Vanaf mijn kindertijd gold dit motto voor mijn leven met een handicap. Die handicap is spina bi- fida. In het Nederlands betekent dat ‘open rug’. Dat betekent dat de ruggenwervels en spieren bij de geboorte niet goed sluiten rondom het ruggenmerg. Met als gevolg het uitvallen van allerlei zenuwverkeer. En dat heeft vervolgens weer allerlei gevolgen voor het lopen en het functioneren van organen als blaas, nieren en darmen. Hoe zwaar de beperkingen zijn verschilt van persoon tot persoon. Mijn ‘spina’ is een relatief lichte.

Vanaf het begin ging dus alles zo gewoon mogelijk. Zo gewoon mogelijk wonen, zo gewoon mogelijk met vriendjes spelen, zo gewoon mogelijk op vakantie en samen uitstapjes maken, zo gewoon mogelijk naar school en dus ook: zo gewoon mogelijk naar de kerk.

Elke zondag zat ik twee keer in de kerk. Op mijn twaalfde ging ik ‘gewoon’ naar catechisatie. De eerste tijd ging dat nog regelmatig op de (driewiel)fiets, maar later werd ik vooral heen en weer gebracht met de auto omdat het lopen steeds minder werd (vooral na een operatie op mijn dertiende). Maar ik was er áltijd en probeerde op die manier een ‘zo gewoon mogelijke’ jongere te zijn. Natuurlijk bleek ‘zo gewoon mogelijk’ niet hetzelfde als ‘alles is mogelijk’. Vooral feestjes, kampen en gezellige avonden bleken nog wel eens lastig te zijn. Opvallend op dat soort momenten was vaak een wat aparte combinatie van verlegenheid en onderschatting bij de leiding of de ouders. Het was meer regel dan uitzondering dat er pas met mij of mijn ouders gepraat werd als het hele programma al klaar was. Maar men verzekerde ons altijd dat ‘het natuurlijk goed zou komen’. Maar toch: feestjes, kampen en gezellige avonden bestaan vaak uit zwemmen, survival, spellen waarbij veel snelheid en beweging nodig is. Met regelmaat stond ik dan ook letterlijk ‘aan de kant’. Dat was niet altijd leuk. Toch ervaar je, ondanks de gebrokenheid, in hoe op zulke momenten met je omgegaan wordt, vaak wel een stukje ‘gemeenschap der heiligen’. Al benoemde ik dat in die tijd nog niet zo. En zeker op kampen was het vaak meer behelpen dan men van tevoren had bedacht. Dit soort praktische moeilijkheden bleek vaak een rem te zijn op spontane afspraken met vrienden. Omdat ik wel makkelijk contact maak met mensen als ik ergens ben, leverde dat wel veel goede contacten maar weinig echte vriendschappen op.

Ook bij het ouder worden bleef het ‘zo gewoon mogelijk’ een rode draad door mijn leven. Ik ging op een gegeven moment ‘gewoon’ naar belijdeniscatechisatie en ‘gewoon’ een hbo-studie volgen. Ook op de jeugdvereniging heb ik ‘gewoon’ meegedraaid in het bestuur en in allerlei commissies. Ik denk dat hierin toch de basis ligt voor een zo volwaardig mogelijk meedoen van iemand met een handicap in de kerk. Natuurlijk is geen handicap en geen persoon hetzelfde. Maar door mijn karakter, mijn praktische mogelijkheden, mijn drang naar een zo ‘normaal’ mogelijk leven en het altijd proberen te kijken naar de mogelijkheden in plaats van de onmogelijkheden, vermoed ik dat ik zover ben gekomen dat mijn handicap in het functioneren in de kerk steeds meer naar de achtergrond is geschoven. Natuurlijk is het er nog steeds, maar in de kerk belemmert het me steeds minder. Commissiewerk valt zonder problemen te doen en over contacten heb ik ook niet te klagen. Ik woon alleen, maar heb regelmatig mensen over de vloer,

kom regelmatig bij mensen en eet ook regelmatig bij broeders en zusters. Ook weer die gemeenschap der heiligen dus.

Een van de lastigste punten vanuit de kerk is, zo heb ik – zeker achteraf – ervaren, de pastorale zorg. Als opgroeiend kind met een handicap, en ook als ouders met een kind met een handicap, heb je allerlei vragen en behoeftes die niet altijd goed aanvoeld en begrepen worden. Mogelijk dat hier de keerzijde van het ‘zo gewoon mogelijk’ aan het licht komt. Als je zoveel mogelijk aan alles meedoet en zélf niet te hard aan de bel durft of kunt trekken, denkt men al gauw dat er niet zoveel aan de hand is. Ook nu merk ik dat dit een lastig punt blijft. Dat maakt duidelijk dat geen (gehandicapt) persoon en geen gemeente hetzelfde is. Het is daarom moeilijk om in het algemeen iets te zeggen over het functioneren van gehandicapte broeders en zusters in de gemeente. Dat functioneren heeft namelijk alles te maken met de eigen mogelijkheden, gaven en talenten die je van God gekregen hebt. En met het willen zien én oppakken van de mogelijkheden die je hebt. Hoe meer je dat lukt, hoe minder prominent je handicap aanwezig is in het functioneren in de gemeente. Tegelijk vraagt het van de niet-gehandicapte broeders en zusters tact, inlevingsvermogen en durf. Ga er maar van uit dat iedereen ‘zo gewoon mogelijk’ wil meedraaien. Maar óm ‘zo gewoon mogelijk’ mee te draaien zijn er soms wel bepaalde voorwaarden nodig. Voor de niet-gehandicapte broeder of zuster betekent dat: praat niet óver de gehandicapte broeder of zuster, maar praat mét hem of haar en/of zijn of haar ouders. Betrek ze *vroegtijdig* bij plannen voor feestjes, gezellige avonden en kampen. Maar ook heel praktisch: soms zijn er drempels die verlaagd moeten worden, of zijn er andere aanpassingen aan het kerkgebouw nodig. Ook bij verbouw of uitbreiding van het gebouw is het goed om de gehandicapte broeder of zuster erbij te betrekken. Want eigenlijk is het heel simpel: als het gebouw toegankelijk is voor gehandicapten, is het toegankelijk voor iedereen. Wat dit betreft heb ik in mijn kerkelijke gemeente een slechte ervaring opgedaan bij de bouw van een jeugdsoos ónder de kerk. Je voelt hem al aankomen: de soos is slechts bereikbaar via een smalle trap naar beneden. Het argument dat in het meehelpen naar beneden ‘de gemeenschap der heiligen zichtbaar kan worden’ heb ik altijd misplaatst gevonden. Maar gemeente-zijn is natuurlijk niet alleen praktisch: af en toe een arm om de schouder of een goed geestelijk gesprek is goed voor alle broeders en zusters, dus ook de gehandicapte broeder en zuster en zijn of haar ouders. En ook zij kunnen gebed goed gebruiken.

Kortom: het functioneren in de kerk van broeders en zusters met een handicap is het resultaat van een wisselwerking tussen de ‘gehandicapten’ en de ‘niet-gehandicapten’. ‘Gehandicapten’ moeten hun eigen mogelijkheden leren zien en ‘niet-gehandicapten’ moeten leren zien dat hun broeder of zuster meer is dan zijn of haar handicap én zich proberen in te leven. Ik heb ontdekt dat in dit proces zonde en gebrokenheid onontkoombaar zijn, maar tegelijkertijd dat God ook zijn zegen aan zo’n proces kan en wil verbinden. Tot opbouw van de hele gemeente