

Mensen zijn allen waardig

Wim Decoodt

Heb jij ook gekeken naar de wereldbeker voetbal of naar onze tennisidolen op Roland Garros en Wimbledon? Was het niet heerlijk de fysieke kracht en de lenigheid van de topsporters op het kleine scherm te volgen? Vond je het ook een lust voor het oog?

Wanneer je als persoon met een ernstige fysieke handicap door het leven gaat, zou je bij zoiets wel eens jaloers kunnen worden. Dan komt de vraag die mensen al eeuwenlang bezighoudt: waarom zij wel en ik niet? Het vergelijken van het menselijk lot in al zijn hoedanigheden is 'des mensen'. Hierbij worden wij allen beïnvloed door normen die de maatschappij waarin we leven ons voorhoudt. Is het trouwens niet van alle tijden en culturen dat er getracht wordt normen naar voor te schuiven? Slechts wanneer een mens zich kan aanpassen, schijnt hij gelukkig te kunnen worden. Maar moeten wij als bewuste mensen bepaalde normen niet in vraag durven stellen? Is dat niet steeds de wijze geweest waarop er maatschappelijke vooruitgang werd geboekt?

Zelf ben ik geboren met een hersenverlamming, die leidde tot levenslang bewegingsstoornissen en een ernstige spraakstoornis. Het kon dus niet anders dan dat het een zware opgave zou worden om mij waar te maken in de prestatie maatschappij. Kon ik wel gelukkig worden?

Toen ik kind was, sprak men wel eens van 'een ongelukkige' wanneer men het had over een persoon met een ernstige handicap. Toch werd ik een gelukkig mens, dankzij de plek waar ik terecht kwam: een groot en warm gezin. Vader en moeder begeleidden mij tot volwassenheid, niet vanuit de gangbare normen, maar vanuit mijn eigenheid, mijn ernstige handicap. Broers en zussen schiepen een verbondenheid, waarbinnen zorg dragen voor elkaar tot een intense levensvreugde uitgroeide. Wanneer ik dit schrijf, is dat niet met de bedoeling mijn levensverhaal te vertellen, wel te benadrukken dat ik *met* mijn handicap kansen kreeg om gelukkig te worden. Ik werd kunsthistoricus, kon een gezin stichten en een loopbaan als ambtenaar uitbouwen en ga door het leven als een vrij 'normaal' (?) mens, iemand die grotendeels aan de normen van zelfredzaamheid kan voldoen.

De basis van mijn geluk ligt bij de houding die mijn ouders aannamen tegenover mij. Zo komt het dat ik door het leven stap *met* een handicap en niet *ondanks* een handicap. Ik vergelijk mijn levensloop wel eens met het oversteken van een vallei op een smalle koord, terwijl anderen dat kunnen doen via een brede brug. Maar er werd en wordt me nog steeds door velen een evenwichtsstok aangereikt, zodat de smalle koord bewandelbaar wordt. Een netwerk van vriendschap en verbondenheid vormt een vangnet waarin ik opgevangen word telkens er iets mis dreigt te lopen. Zo'n netwerk kon maar tot stand komen omdat ik ook zelf knopen legde in het vangnet en draden van vriendschap aanreikte.

Bij dit alles heb ik geleerd niet te vergelijken als het gaat om het bewandelen van mijn levensweg, maar uit te gaan van mijn specifieke eigenheid. Deze houding staat lijnrecht tegenover het maatschappelijk denken van vandaag. Immers, ook al heeft men de mond vol over diversiteit, een groot deel van ons denken blijft nog steeds geënt op het vergelijken. Het nastreven van gelijkwaardigheid, het gelijkkansenbeleid met alles wat daarmee te maken heeft, dat alles staat hoog in het vaandel. Moeten wij ons hierbij niet afvragen welke gelijke kansen wij met z'n allen nastreven, welke gelijkwaardigheid wij zo begeren? Bestaat de ideale situatie voor de mens wel, of zijn het slechts fictieve normen die ons bezighouden? De ideale maten, de ideale schooluitslag, de ideale loopbaan, de ideale conditie, ... we zijn er al te dikwijls op gefixeerd. Jongeren worden er wel eens wanhopig bij. Wil je in de sport tot de top behoren dan is het gebruik van doping bijna onontbeerlijk. Ja, zelfs in de medische wereld gaat men nog vaak uit van het perfecte lichaam en de perfecte geest. Het dragen van een bril valt nog veelal binnen de normen, maar o wee als je benen niet meewillen of je geestelijk enige achterstand hebt. Wij pakken allen zo graag uit met onze resultaten als alles perfect loopt en verbergen angstvallig wat er misloopt. Wanneer alles goed gaat,

kan je het uitbazuinen. Bij de minste afwijking of ziekte hanteer je al vlug het medisch geheim. Wordt het gelukkig-zijn van de mens door dit alles niet gereduceerd tot het streven naar een ideale norm die mijns inziens niet bestaat?

Door mijn hersenverlamming kon ik mijn anders-zijn, mijn buiten de gangbare norm vallen, niet verbergen. Misschien is precies dat wel mijn geluk geworden: het tegen de stroom in kunnen en durven zijn wie en wat ik ben.

Om gelukkig te kunnen worden moet men er de kans toe krijgen. Dat veronderstelt dat mensen elkaar de ruimte geven om te zijn wie ze zijn. In het licht van de diversiteit van elke mens moeten die kansen echter niet gelijk zijn. Zo droomde ik er op een bepaald ogenblik in mijn leven van les te kunnen geven, maar mijn spraakstoornis maakte dit onmogelijk. Gelijke kansen en de daaraan verbonden rechten zijn voor mij dan ook een bediscussieerbaar begrip, want het recht van de ene persoon houdt op waar aan het recht van de ander schade wordt berokkend. In mijn situatie betekende dat: leerlingen moeten volop kansen krijgen en hebben recht op een leraar die zich voor iedereen verstaanbaar kan uitdrukken. Dat kon ik hen niet bieden, waardoor mijn eigen kansen werden beïnvloed.

Er is reeds veel gebeurd om mensen met een ernstige handicap meer kansen te bieden. De technische en medische vooruitgang biedt dagelijks nieuwe mogelijkheden, die toegejuicht en verder uitgebouwd moeten worden. Maar er is veel meer nodig dan enkel het meer comfortabel maken van de praktische zijde van het bestaan. De weg tot het geven van kansen aan elke medemens ligt wellicht in de bewustwording van de waardigheid van elke mens. Het begrip 'waardigheid' wordt nog steeds te veel en onterecht verbonden aan het begrip 'waarde', waardoor men opnieuw terechtkomt in 'meer of minder', 'gelijk of ongelijk'. Kunnen wij niet eenvoudigweg uitgaan van de waardigheid van elke mens, hoe ernstig de handicap waarmee hij door het leven gaat ook is?

Elke mens streeft naar een stuk waardigheid en naar waardering. Slechts wanneer men zich gewaardeerd voelt in zijn totaliteit, zijn eigenheid, zijn anders-zijn kan men de weg van zelfaanvaarding bewandelen. Hier moet nog een flink stuk weg worden afgelegd. Het zelf alles willen kunnen en mogen, de top bereiken in alles en nog wat, die dingen vormen meer dan eens een obstakel om in de eigenheid gewaardeerd te kunnen worden. Hoe men zich moet gedragen, wat men doen en laten moet om erbij te horen, het wordt ons steeds weer voorgekauwd. Wanneer je echter een ernstige handicap hebt, ervaar je dat je aan al die eisen niet kan voldoen. Soms kan je niet zonder hulp. Bij de één zal die hulp minimaal zijn, bij de andere maximaal. En wordt het vragen en krijgen van hulp in onze prestatie maatschappij niet veelal, zelfs steeds meer, als vernederend ervaren? In zo'n wereld is het dan ook begrijpelijk dat mensen met een zware handicap zich de mindere, de verongelijkte voelen. Kunnen wij met z'n allen dan niet leren leven als waardige mensen met onze tekorten, hoe groot of hoe klein die ook moge zijn, en ze als deel van onze eigenheid beschouwen?

Tegenover het aanvaarden van een handicap staat het verdoezelen ervan. Wanneer dat niet kan, gebeurt het dat men er met alle geweld tegen ingaat en in feite in opstand komt tegen zijn eigenheid. De mening dat het aanvaarden van een handicap gelijk staat met het er zich bij neerleggen, het zich laten gaan, bestaat nog steeds. In bepaalde kringen, ook binnen de gehandicaptenzorg, wordt dan ook de houding van 'ertegen vechten' aangemoedigd. Persoonlijk heb ik het net andersom ervaren en kon ik slechts vooruitgang boeken door mijn handicap te aanvaarden. Ik vind het ook onredelijk om van mijn omgeving te verwachten dat die mijn handicap zou accepteren als ik dat zelf zou weigeren.

Toch betekent het aanvaarden van een tekort en het geluk betrachten, uitgaande van de handicap die men heeft, niet dat het leven zonder tegenslagen of verdriet zou verlopen, of dat een ernstige handicap geen menselijke pijnen zou teweegbrengen. Mijn ontoereikendheid om te gaan en te staan

waar ik wil, om mijn dromen te verwezenlijken, maken me wel eens neerslachtig. Maar daarin sta ik niet alleen, elke mens heeft vroeg of laat dat gevoel.

Echt verdrietig en opstandig word ik als men mij totaal onrechtmatig behandelt. En wellicht is mij dat al vaker overkomen dan anderen. Zo denk ik aan de keren dat ik omwille van mijn handicap betrekkingen aan mij zag voorbijgaan, ook al wist ik dat ik ze aankon. Of die keer dat ik niet ernstig werd genomen toen ik als vader op oudercontact ging. Of toen men liet doorschemeren dat ik mijn diploma wel eens op een onrechtmatige manier bekomen zou kunnen hebben. Toen mijn rijbewijs werd afgenomen omdat men ervan uitging dat ik het via omkoperij had verkregen. Wanneer men in milieus waar men zou moeten weten wat hersenverlamming inhoudt, meewarig en neerbuigend met mij omgaat. Wanneer er bij intelligente mensen een permanente onwil is om mij te begrijpen. En ik kan het rijtje verder zetten...

Laten we het leed van mensen met een zware handicap maar niet onderschatten. Blinden, doven, mensen zonder enige mogelijkheid tot communicatie of zelfredzaamheid, mensen met een mentale beperking, het zijn allen personen die met een grote hindernis door het leven moeten gaan. Het lijden is niet weg te denken uit onze maatschappij. Het kan nooit worden goedgepraat of toegejuicht, laat dit duidelijk zijn. De grote vraag blijft wat we ermee doen. Proberen we het te ontkennen, blijven we ertegen vechten of trachten we het te dragen en er het beste van te maken?

Mijn bekommernissen rond het al dan niet aanvaarden van een handicap, mijn opkomen voor ieders eigen specifieke kansen en rechten, mijn bedenkingen bij gelijkwaardigheid en waardigheid enzovoort, dat alles leeft meer dan ooit in mij. Immers, de discussie over de menswaardigheid van personen met een zeer ernstige handicap steekt reeds her en der de kop op. Wanneer wij blijven focussen op gelijkheid 'ondanks' een handicap, zullen vroeg of laat een aantal personen geïsoleerd worden als zijnde mensenwaardig omdat zij op geen enkele wijze kunnen voldoen aan de normen die de maatschappij stelt. Abortus is reeds schering en inslag bij de minste afwijking van het ongebooren kind. Ook maak ik mij ernstige zorgen rond uitlatingen omtrent euthanasie op pasgeboren kinderen met een ernstige handicap, die ik bij een bepaalde groep gezaghebbende moraalfilosofen meen te moeten vaststellen.

Dit alles neemt niet weg dat er een spanningsveld zal blijven bestaan tussen het aanvaarden van een ernstige handicap en het menselijk lijden dat ermee gepaard gaat. Wij blijven er immers allen van dromen om de ster van Wimbledon te kunnen worden of de gevierde geleerde die de Nobelprijs krijgt. Het zou dan ook onjuist zijn om van iedereen te eisen dat hij of zij het lot en de pijnen die uit een handicap voortvloeien zomaar kan of moet aanvaarden. Zoals ik reeds aanhaalde, kan ik dit persoonlijk dankzij de verbondenheid, de vriendschap en de waardering die ik krijg van zo velen op mijn levensweg. Ook de genade die uitgaat van mijn christelijke inspiratie speelt hierbij een rol. Ik geloof dat ik er niet alleen voor sta, maar gesteund word door een goddelijke voorzienigheid, hoe onvatbaar dit ook moge wezen voor het menselijk brein.

Zoals ik reeds schreef, heeft onze maatschappij op medisch en technisch vlak heel wat verwezenlijkt voor mensen met een ernstige handicap. Wordt het nu niet de hoogste tijd dat wij stilstaan bij de waardigheid van deze mensen? Moeten we niet dringend werken aan een mentaliteitswijziging, waarbij de maatschappij leert beseffen dat elke mens, hoe ernstig zijn beperkingen ook zijn, een waardig en zinvol persoon kan worden en daartoe de kans moet krijgen vanuit zijn of haar eigenheid? Wanneer een rolstoelpatiënt een beker krijgt, niet omdat hij de duizend meter cross wint, maar omdat hij onder moeilijke omstandigheden waardig en gelukkig tracht te zijn en geluk verspreidt in zijn omgeving, dan gaan we er met z'n allen écht op vooruit.

En wanneer ook jij, beste lezer, kunt en durft uitkomen voor je tekorten, in het besef dat we er allen zijn om elkaar in onze handicap bij te staan, zal er dan geen sprake zijn van een gelukkiger bestaan voor iedereen?