

# *Gezinnen met gehandicapte kinderen*

## *Oriëntatie*

In het ambtelijke werk worden we soms geconfronteerd met gezinnen of personen die een handicap hebben. Soms gaat het om zware en soms om minder zware gebreken. Ouders die een gehandicapt kind hebben of de gehandicapte zelf, stellen ons, in de pastorale zorg voor bijzondere vragen. Voor ouders is het soms moeilijk om op de juiste wijze met een gehandicapt kind om te gaan. Het hebben van een gehandicapt kind kan een zware druk leggen op het gehele gezin, op elk van de overige gezinsleden, klein of groot. Naast bijzondere vragen over de dagelijkse verzorging zijn er ook allerlei vragen die samenhangen met het geestelijke welzijn van onze zorgbehoevende medemens. Ook mensen met een handicap, volwassen of nog kind, zijn gedoopte leden van de gemeente en hebben pastorale zorg nodig.

In deze bijdrage willen we ingaan op enkele zaken die met handicaps samenhangen. Vooraf merken we reeds op dat het niet de taak is van de ambtsdrager om op de stoel van de hulpverlener te gaan zitten. Zijn werk is ambtelijk en dat betekent dat hij in elke situatie mag en moet verwijzen naar de Bijbel. Het alzo spreekt de Heere is de grondtoon van het ambtelijke werk, ook in de omgang met mensen en gezinnen waarbij sprake is van zorgen. De ambtsdrager is ook geen expert op het terrein van zorg en hulpverlening. Hij kan en mag te allen tijde verwijzen naar de daarvoor bestaande zorginstellingen en ouderverenigingen. Wel is meeleven en meedenken vanuit het ambt belangrijk. Tenslotte is het ook heel belangrijk dat een ambtsdrager de verantwoordelijkheid laat liggen waar ze hoort, namelijk, als het een gehandicapt kind betreft, bij de ouders. Vanuit het ambt kunnen raadgevingen worden gegeven, er kan worden meegedacht en meegeleefd, maar het kan nooit zo zijn dat ouders bijvoorbeeld een kind uit huis plaatsen omdat een predikant of ouderling dat heeft gezegd. De eindverantwoordelijk-

heid, indien een dergelijke beslissing genomen moet worden, ligt te allen tijde bij de ouders. Ambtsdragers kunnen en zijn vanuit hun ambt verplicht om vanuit de Bijbel onderwijs te geven over hoe bepaalde vragen binnen de Schrift aan de orde komen. Voor concrete beslissingen hebben zij geen verantwoordelijkheid. Het ambt is dienend. Ieder is persoonlijk verantwoordelijk voor God. In deze bijdrage zal daarop de nadruk liggen.

De opbouw van deze bijdrage is verder als volgt:

1. Een overzicht van de feiten. Hoeveel gehandicapten zijn er in Nederland en welke verschillende soorten handicaps zijn er.
2. Enkele gegevens uit de Bijbel die in de pastorale omgang met gehandicapten van belang zijn.
3. Enkele methodisch-ethische overwegingen rond handicaps.
4. Enkele belangrijke momenten voor gezinnen met gehandicapte kinderen.
5. Enkele aanwijzingen voor de concrete pastorale zorg.

We sluiten deze bijdrage af met een enkele bezinnende overweging.

### ***1. Een overzicht van de feiten***

Er zijn in onze samenleving verschillende mensen, ouderen en jongeren, met een handicap. In de literatuur wordt naast het woord handicap ook wel gesproken over functiebeperkingen. In een westerse samenleving heeft ongeveer een derde deel van de gehele bevolking (33%) een gezondheidsprobleem. Van dit derde deel behoort opnieuw een derde (ongeveer 11% van de gehele bevolking) tot de categorie mensen met een (matig tot ernstige) functiebeperking. Binnen een gemiddelde kerkelijke gemeente zullen er dus circa 10% mensen zijn met een meer of minder ernstige handicap. De groep mensen met een zo ernstige handicap, dat voor hen ook speciale voorzieningen (scholen, dagverblijven, werkplaatsen, etc.) nodig zijn, is een groep van circa 4% van de mensen in ons land. Het gaat bij deze cijfers uiteraard om globale getallen. Van geval tot geval zal de werkelijkheid in de kerkelijke gemeente

anders zijn. Niettemin, er zijn in elke kerkelijke gemeente mensen die bijzondere zorgen hebben met hun lichaam of met hun geest. Het is goed om daar vanuit het ambt oog voor te hebben. De ambtsdrager hoort immers zijn schapen te kennen. Het is overigens heel goed mogelijk dat de omgeving (het gezin bijvoorbeeld) de last van dergelijke handicaps meer ervaart dan de betrokkene zelf. Het is over het algemeen geen geringe opgave om binnen een gezin zorgvuldig ruimte te geven aan mensen met een zware handicap.

Er zijn verschillende soorten handicaps. Er wordt in Nederland onderscheid gemaakt in mensen met een lichamelijke handicap, mensen met een geestelijke handicap en mensen met een meervoudige handicap. Meervoudig gehandicapt zijn betekent dat er sprake is van lichamelijke en geestelijke handicaps.

Onder lichamenlijk gehandicapten kunnen we mensen rekenen die bijvoorbeeld geen armen, benen (meer) hebben of die deze niet kunnen gebruiken. Ook blinden en doven vallen onder deze categorie. Ook kunnen mensen met aandoeningen aan spieren en boten hiertoe gerekend worden. Er is een grote categorie mensen die levenslang met grote zorgen over hun lichamenlijk gehandicapt zijn hebben te worstelen.

Onder geestelijke gehandicapten kunnen we allen rekenen die in hun geest niet 'normaal' kunnen functioneren. Te denken valt aan mensen met een zeer lage intelligentie, mensen met afwijkingen in hun gedrag, autisme, syndroom van Down etc. Vaak zijn dergelijke mensen niet in staat om regulier schoolonderwijs te volgen of om een gewone plaats in te nemen in het maatschappelijke verkeer.

Bij meervoudig gehandicapten kunnen we denken aan mensen die zowel lichamelijke als geestelijke beperkingen hebben. We moeten dan denken aan een reeks van vaak erfelijke aandoeningen waardoor mensen veelal weinig of niet kunnen functioneren. Het gaat om kinderen en ouderen met ernstige lichamenlijke gebreken (bijvoorbeeld een spierziekte) en die soms tevens een geringe intelligentie hebben. Vaak zijn deze mensen aan een rolstoel gebonden.

Het gehele terrein van ziekte, zorg en levenslange handicaps is veelomvattend en ingewikkeld. Er zijn talloze aandoeningen; een aantal is erfelijk bepaald, andere zijn dat niet. Soms zijn deze aanwezig vanaf de geboorte, soms werden ze pas later ontdekt, soms ook kan (bijvoorbeeld door een ongeval) de zorg later ontstaan. De situatie kan ook van persoon tot persoon en van gezin tot gezin verschillen. Het ene kind met een syndroom van Down (mongooltje) is beslist het andere niet. De ene autist is de andere niet, want autisme heeft allerlei verschillende uitingsvormen waarbij ook nog komt dat de ene vorm ernstiger is dan de andere. En autistiform gedrag is weer wat anders dan autisme. De ambtsdrager hoeft al deze verschillen niet nauwkeurig te weten. Hij kan zich gewoon laten informeren door de ouders of door literatuur op dit punt. Wel is het belangrijk dat hij iets doet met de informatie die de omgeving hem aanreikt. Het is storend voor ouders wanneer zij het verhaal over hun kind iedere keer weer opnieuw (en in sommige gevallen aan dezelfde ambtsdrager) moeten vertellen. Dat is geen blijk van oprechte betrokkenheid van de ambtsdrager. Het maken van persoonlijke aantekeningen en het bijhouden van de situatie waarin mensen zich bevinden is toch wel het minste waartoe ambtsdragers verplicht zijn. Ook is het goed om van tijd tot tijd vanuit het ambt eens te informeren hoe het gaat. En stel dan duidelijk gerichte vragen; dat is heel belangrijk. Daardoor krijgt het daadwerkelijk meeleven concreet gestalte.

## ***2. Bijbelse gegevens***

De Bijbel is geschreven in de tijd vanaf ongeveer 1500 voor Christus tot ongeveer 100 na Christus, dat is een periode van zestien eeuwen (vanaf Mozes tot de apostel Johannes). Sinds die tijd is er, vergeleken met het begin van de 21<sup>e</sup> eeuw, heel veel veranderd, maar een aantal wezenlijke dingen is ook hetzelfde gebleven. Ziekte, gezondheid, ziel en lichaam zoals we die in de tijd van de Bijbel tegenkomen, zo komen we ze ook vandaag nog tegen. De wezenlijke vragen van het menszijn zijn in de 21<sup>e</sup> eeuw niet anders dan in de Bijbelse tijd. Ook in die tijd hebben mensen geworsteld met vragen rond ziekte, gehandicapt zijn, dood en lijden. Wat anders geworden is, is dat er nu veel meer mogelijkhe-

den voor diagnostiek en behandeling gekomen zijn. Veel ingrijpender echter is de verandering van de visie op leven, dood, God, ziel en onsterfelijkheid. In onze tijd hebben veel mensen op de centrale waarden van het menszijn een nogal materialistische visie. De tijdgeest is sterk hedonistisch en materialistisch van aard. Het leven staat voor veel mensen niet direct in eeuwigheidslicht. Bovendien zijn er velen die niet meer rekenen met de eeuwige waarheden omtrent God en (bestemming van de) mens. En deze zaken gaan ook aan de christelijke gemeente niet voorbij. Daarom zijn enkele Bijbelse gegevens in onze omgang met verdriet, lijden en handicaps belangrijk. Ook in elke concrete situatie – ook wanneer er gezegd wordt: *maar in mijn geval is het toch zo dat ik met de boodschap van God niet uit de voeten kan ...* – is het toch van wezenlijk belang om éérs de Bijbel te laten spreken. De Bijbel bevat de eeuwige en goede wil van God. Eerst als we grondig weten wat de Heere ons in Zijn Woord voorhoudt, dan kunnen we daarna zien wat onze roeping, plicht of taak is in de concrete situatie van het moment.

We willen onderstaand daarom eerst aan de hand van een aantal plaatsen in de Bijbel, waar het over gehandicapt zijn gaat, een Bijbelse lijn proberen vast te stellen.

- Reeds in het boek Genesis komen we lichamelijke zorgen tegen. In Genesis 32 vers 31 lezen we dat Jakob, na zijn worsteling met ‘een Man’ (Gen. 32:24), mocht overwinnen. De Man raakte zijn heup aan. We lezen dan in de Bijbel: *“en hij was hinkende aan zijn heup.”* (Gen. 32:31). De kanttekeningen wijzen erop dat het been aldaar ‘haar kracht verloren heeft, en verdoofd of verstuipt is’. We zouden kunnen denken aan een soort plaatselijke verlamming. Hier gaat het dus over een lichamelijke handicap.
- In het boek Leviticus, dat voornamelijk handelt over de ceremoniële wetgeving, lezen we dat de priesters, werkzaam in de dienst van de Heere, geen ernstige lichamelijke beperkingen mochten hebben. We lezen daarover onder meer het volgende: *“Spreek tot Aäron, zeggende: Niemand uit uw zaad, naar hun geslachten, in wien een gebrek zal zijn, zal naderen, om de spijze zijns Gods te offeren. Want geen man, in wien een gebrek zal*

*zijn, zal naderen, hij zij een blind man, of kreupel, of te kort, of te lang in leden; Of een man, in wien een breuk des voets, of een breuk der hand zal zijn; Of die bultachtig, of dwergachtig zal zijn, of een vel op zijn oog zal hebben, of droge schurftheid, of etterige schurftheid, of die gebroken zal zijn aan zijn gemacht. Geen man, uit het zaad van Aäron, den priester, in wien een gebrek is, zal toetreden om de vuurofferen des HEEREN te offeren; een gebrek is in hem, hij zal niet toetreden, om de spijs zijns Gods te offeren. De spijs zijns Gods, van de allerheiligste dingen, en van de heilige dingen, zal hij mogen eten; Doch tot den voorhang zal hij niet komen, en tot het altaar niet toetreden, omdat een gebrek in hem is; opdat hij Mijn heiligdommen niet ontheilige; want Ik ben de HEERE, Die hen heilige!” (Lev. 21:17-23). In totaal worden 12 gebreken – alle lichamelijk – opgesomd die iemand ongeschikt maken voor het uitvoeren van met name de offerdienst. Een dergelijke persoon was niet uitgesloten van het priesterschap (hij mocht wel ander werk doen in het heiligdom!), maar hij mocht niet offeren. Zij mochten bijv. wel het voedsel van de priesters eten (vers 22). Calvijn wijst er in zijn verklaring op dat deze voorschriften te maken hebben met het ambt en het werk van de priesters, nl. de verzoening. God eist daarin volkomenheid en symbolisch moest dat ook in het lichamenlijk voorkomen van de priesters uitgebeeld zijn, gelet ook op het ceremoniële karakter van de Oud Testamentische eredienst. Het werk van de priester was een heenwijzing naar Christus’ volkomen bediening en daarom ‘kon God geen enkel gebrek in de priesters dulden’ (Calvijn). De heiligheid van God vraagt volkomenheid in de persoon die de offerhandelingen doet.*

- Mensen met een handicap mochten echter wel rekenen op bijzondere zorg van hun medebroeders. We lezen daarover in Leviticus 19 vers 14: *“Gij zult den dove niet vloeken, en voor het aangezicht des blinden geen aanstoot zetten; maar gij zult voor uw God vrezen; Ik ben de HEERE!”*. De vloek rustte kenmerklijk op diegenen die blinden niet hielpen. *“Vervloekt zij, die een blinde op den weg doet dolen! En al het volk zal zeggen: Amen.”* (Deut. 27:18).

- Een volgend voorbeeld is Mefibóseth. Hij was door een val kreupel (verlamd) geworden aan zijn beide voeten. *“En Jónathan, Sauls zoon, had een zoon, die geslagen was aan beide voeten; vijf jaren was hij oud als het gerucht van Saul en Jónathan uit Jizreël kwam; en zijn voedster hem opnam, en vluchtte; en het geschiedde, als zij haastte, om te vluchten, dat hij viel en kreupel werd; en zijn naam was Mefibóseth.”* (2 Sam. 4:4). David bewijst Mefibóseth weldadigheid om het verbond met Jonathan (2 Sam. 9:1). Daarin bewijst hij zich een theocratisch vorst te zijn. Mefibóseth kreeg een plaats aan de tafel van David. *“Alzo woonde Mefibóseth te Jeruzalem, omdat hij geduriglijk at aan des konings tafel; en hij was kreupel aan beide zijn voeten.”* (2 Sam. 9:13). Dit was te meer opmerkelijk omdat oosterse vorsten zich meestal lieten omringen door de geweldigen of door hun vrouwen. Voor mensen met handicaps was aan het hof van een gewone oosterse vorst geen plaats. Bij een theocratisch koning, die onderworpen was aan de wet van God (Deut. 17:14-20), lag dat fundamenteel anders. Zijn roeping was om zich juist te bekommeren over ellendigen en zorgbehoevenden. David is in zijn zorg voor Mefibóseth ook een heenwijzing naar Christus. Hij immers zorgt voor Zijn ellendigen. De bruiloftzaal zal eenmaal vol komen met aanliggende gasten.
- Ook Job had zorg voor blinde en kreupelen mensen. *“Den blinden was ik [tot] ogen, en den kreupelen was ik [tot] voeten.”* (Job 29:15). En de kanttekenaar wijst erop dat Job niet alleen met woorden maar ook met daden zijn naaste hielp. We lezen in kanttekening 28 op Job 29 vers 15 het volgende: *“Versta, dat hij de ellendigen geholpen had, niet alleen met woorden van onderwijs, waarschuwing, raad en troost, maar ook met werken en middelen.”* Van Job wordt gezegd dat hij *“oprecht, en vroom, en godvrezende, en wijkende van het kwaad.”* was (Job 1:1).
- Spotten met gehandicapte mensen (iets wat in de Middeleeuwen bij geestelijke gehandicapten veelvuldig voorkwam en tot een soort algemeen volksvermaak was verheven) wordt in de Bijbel als zeer kwalijk aan de kaak gesteld. We lezen daarover in Spreuken 26 vers 7: *“Hef de benen van den kreupele op; alzo is een spreuk in den mond der zotten.”* Laat een lamme zijn benen

gebruiken! betekent dat, zeggen de kanttekenaren, maar dergelijke spot is ‘ongerijmd’ en zonde voor God.

- Dat de Heere het voor gehandicapten opneemt lezen we bijv. in Psalm 146. *“Die den verdrukte recht doet, Die den hongerige brood geeft; de HEERE maakt de gevangenen los. De HEERE opent [de ogen] der blinden; de HEERE richt de gebogenen op; de HEERE heeft de rechtvaardigen lief. De HEERE bewaart de vreemdelingen; Hij houdt den wees en de weduwe staande; maar der goddelozen weg keert Hij om.”* (Ps. 146:7-9). Er wordt hier gesproken over blinden. Uiteraard zit daar een geestelijke les in, maar de eerste bedoeling van de tekst is altijd de letterlijke zin. We mogen dus ook denken aan de lichamelijke gehandicapte, in dit geval blinde mens. In barre omstandigheden van rechtsverkrachting, bijvoorbeeld in de tijd van de profeten Elia en Elisa, zal de Heere het voor de verdrukten opnemen. Ook de blinden en de gebogenen mogen rekenen op de steun van God.
- Ook in de profetische boeken komen we mensen met aardse en lichamelijke zorgen op allerlei manieren tegen. Dergelijke mensen hadden het niet gemakkelijk in het oude oosten. En wanneer het volk afweek van de mozaïsche wet dan hadden dergelijke mensen het ook in Israël zeer zwaar. Vaak was men, tegen Gods uitdrukkelijke bevel in overigens, veroordeeld tot de bedelstaf. Blindheid, kreupelheid en doofheid worden in de profetie van Jesaja als ernstige zaken aangeduid. In de aankomenden heilstijd zal de Heere echter naar deze mensen omzien. *“Alsdan zullen der blinden ogen opengedaan worden, en der doven oren zullen geopend worden. Alsdan zal de kreupele springen als een hert, en de tong des stommen zal juichen; want in de woestijn zullen wateren uitbarsten, en beken in de wildernis.”* (Jes. 35:5-6). Deze woorden zijn in vervulling gegaan toen de Heere Jezus blinden, kreupelen en doven heeft genezen. Ook, ja juist aan de armen heeft Hij het Evangelie verkondigd. Op de nieuwe aarde zullen deze beloften volkomen in vervulling gaan. Daar zijn geen mensen met een beperking meer. Burgers van die stad zullen God eeuwig grootmaken, met ziel en lichaam. Laten we in het ambtelijke werk daar ook op wijzen. Zeker mag de vraag



worden gesteld: zult u uw kind straks daar ook ontmoeten? Zonder vlek en zonder rimpel?

- In het Nieuwe Testament komen we mensen met een beperking ook weer op allerlei wijze tegen. In Joh. 9 kunnen we lezen hoe de Heere zich ontfermt over een blindgeborene. In Handelingen 3 lezen we hoe Petrus en Johannes een kreupele man genezen. Weliswaar is het genezingswonder indrukwekkend, maar het is vooral de aanleiding om het Evangelie te prediken. Uit al deze voorbeelden blijkt wel dat de Bijbel zorg voor mensen met een handicap van wezenlijk belang vindt. De Schrift wijst ons doorlopend op de realiteit dat er altijd vele mensen zullen zijn die bezet zijn met lichamelijke en geestelijke zorgen. De Schrift spoort ons aan tot medelijden en zorg voor een naaste in nood. Zorg voor gehandicapten is een voluit Bijbelse opdracht. De grote Ambtsdrager Zelf heeft Zich in het bijzonder tot het verachte gewend. Vanuit het ambt zijn ambtsdragers verplicht om Zijn voetstappen te drukken en in Zijn wegen te wandelen. *“En Jezus antwoordde en zeide tot hen: Gaat heen en boodschapt Johannes weder, hetgeen gij hoort en ziet: De blinden worden ziende, en de kreupelen wandelen; de melaatsen worden gereinigd, en de doven horen; de doden worden opgewekt, en den armen wordt het Evangelie verkondigd. En zalig is hij, die aan Mij niet zal geërgerd worden.”* (Matth. 11:4-6).
- Tot hiertoe betroffen de genoemde voorbeelden bijna uitsluitend lichamelijke handicaps. In Bijbelse tijden waren de mogelijkheden voor diagnose minder en daardoor ook de kennis van beperkingen geringer. Bepaalde onderscheidingen die wij in de 21<sup>e</sup> eeuw gebruiken zijn zo in de Bijbel niet terug te vinden. In meer algemene woorden wordt gesproken over ziekte, zorg en leed. Wel lezen we over “van de duivel bezeten zijn”, waarbij ook verschijnselen van krankzinnigheid beschreven worden, maar waarschijnlijk moeten we bij bezetenheid toch meer denken aan een toestand van bijzonder heftig verzet van de duivel tegen het werk van Christus. Van de maanzieke knaap, genoemd in Markus 4:24 wordt aangenomen dat hij leed aan epilepsie. Een voorbeeld wat mogelijk duidt op geestelijke ziekten vinden we in 1 Sam 21:15. Koning Achis spreekt daar over ‘razenden’.

Hij duidt daarmee David aan die zich ‘gek’ (1 Sam. 21:13) aanstelt. Kennelijk was dat in die tijd daarvoor een herkenbare uitdrukking, typering. Zo zullen er meer mensen met reële beperkingen zijn geweest.

De conclusie kan niet anders zijn dan dat zorg voor medemensen met een handicap een voluit Bijbelse zaak is. Vanuit de Schrift is zorg en meeleven geboden.

### ***3. Enkele ethische overwegingen bij mensen met een beperking en de omgang daarmee***

Ethiek gaat over vragen van goed en kwaad, hoe het is en hoe het behoort te zijn. In de ethiek stellen we de vraag naar het handelen. Wanneer is iets goed en wanneer is iets verkeerd? En de vraag naar wat juist is, wordt gerelateerd aan de norm van de Bijbel. Het gaat dus om de vraag waartoe we in de concrete situatie geroepen zijn! Bij handicaps in de christelijke gemeente zijn er een aantal belangrijke (theologisch) ethische overwegingen.

- In het begin van de Bijbel lezen we dat God alles geschapen heeft en dat alles zeer goed was. *“En God zag al wat Hij gemaakt had, en ziet, het was zeer goed. Toen was het avond geweest, en het was morgen geweest, de zesde dag.”* (Gen. 1:31). God is volmaakt en Zijn werk is dat ook. Aan de priesters die in het heiligdom naderden tot God en de offerdienst volvoerden, mocht geen gebrek zijn (Lev. 21:17). Het bestaan van handicaps (lichamelijk en geestelijk) herinnert immers aan de verwoestende werking van de zonde. Door de zondeval waren er geen gehandicapten, door de zondeval zijn er gehandicapten. Elke handicap bepaalt ons bij menselijke schuld en bij de droevige gevolgen van de zondeval.
- De gehandicapte is en blijft echter wel een schepsel Gods. We lezen in de Bijbel dat God de mens schiep naar Zijn Beeld. *“En God zeide: Laat Ons mensen maken, naar Ons beeld, naar Onze gelijkenis; en dat zij heerschappij hebben over de vissen der zee, en over het gevogelte des hemels, en over het vee, en over*

*de gehele aarde, en over al het kruipend gedierte, dat op de aarde kruipt.*” (Gen. 1:26). Dat beeld is door de zonde niet vernietigd maar wel kunnen we zeggen dat de mens dat beeld in engere zin kwijtgeraakt is; in ruimere zin zijn er nog overblijfselen van dat beeld in elk mens. We lezen daarvan in Genesis 9 vers 6: “*Wie des mensens bloed vergiet, zijn bloed zal door den mens vergoten worden; want God heeft den mens naar Zijn beeld gemaakt.*” (Gen. 9:6). Hoe ernstig de handicap ook kan zijn en hoe moeilijk de communicatie ook kan wezen: elk mens blijft schepsel en daarom beelddrager Gods. Steeds moeten we in een gehandicapte iets blijven zien van het beeld Gods. Daarin is de gevallen mens *wezenlijk* onderscheiden van een dier. En daarom heeft hij hulp en zorg nodig. Zo keek David om naar Mefibóseth.

- Gehandicapten hebben voortdurend lichamelijke verzorging nodig. Dat lichaam, met al zijn mogelijke tekorten en gebreken, is hem door God gegeven. Voor Gods kinderen is het lichaam zelfs een tempel van de Heilige Geest. En de Heere Jezus kocht Zijn kinderen met *lichaam* en ziel. Vaak kunnen mensen met een handicap onvoldoende of geheel niet of niet meer voor zichzelf zorgen. Ze zijn aangewezen op hulp vanuit hun omgeving. Er mag van worden uitgegaan dat de omgeving (ouders, gezin, school, opvang, kerk en maatschappij) die hulp ook zal kunnen geven. Het is een droevig teken van verval, decadentie en secularisatie als deze vorm van hulp (op grond van het Bijbels gebod tot naastenliefde) niet meer geborgd kan worden. In Nazi-Duitsland werden gehandicapten vermoord. In onze seculiere tijd worden met behulp van allerlei medische opsporingstechnieken gehandicapten, vrij massaal, reeds in de moederschoot opgespoord en in dat stadium al via abortus provocatus van het leven beroofd. De Schrift biedt voor dergelijke heidense gedachten geen enkele ruimte.
- Gehandicapten hebben, net als alle andere mensen, ook een ziel. Ook deze mensen zijn voor een eeuwigheid geschapen. Voor ons is hun hart, door de verminderde mogelijkheid tot communicatie, soms wat moeilijker bereikbaar, maar dat maakt het niet onnodig en ontslaat de omgeving niet van de verplichting om de zorg te bieden die ook in dat opzicht nodig is. Hoe moeilijk de communicatie soms ook is, het heft de plicht ertoe niet op. Bovendien

is voor de Heere niets te wonderlijk. Hij kan ook hele eenvoudige dingen gebruiken om anderen te bereiken. De Heere wil trouwens vaak grote dingen door geringe middelen uitwerken. Ook onze gehandicapte kinderen ontvangen van Gods wege de Heilige Doop en uit kracht van geboorte en doop zijn ook zij derhalve lid van de gemeente. Ook voor hen blijft echter nodig hetgeen de Heere Jezus zei tegen Nicodémus: *“Jezus antwoordde en zeide tot hem: Voorwaar, voorwaar zeg Ik u: Tenzij dat iemand wederom geboren worde, hij kan het Koninkrijk Gods niet zien.”* (Joh. 3:3). Vanzelfsprekend moet in de omgang met gehandicapte mensen, vooral met geestelijke gehandicapten, rekening gehouden worden met het bevattingsniveau. Soms is dat heel laag. Er kan een groot verschil bestaan tussen de feitelijke leeftijd (zeg 30 jaar) en de emotionele/ intellectuele leeftijd (die kan sterk variëren en soms beduidend lager liggen). Laten we ons echter altijd bewust blijven dat ook voor deze kinderen een wonder van Gods genade noodzakelijk is en dat de Heere dat gewoonlijk in de middellijke weg wil en kan werken. Voor Hem is één Woord genoeg. Daarnaast kan de Heere in sommige uitzonderlijke situaties ook onmiddellijk werken (dat is los van het Woord), maar dat is uitzonderlijk. In de theologie wordt dan vooral gedacht aan de jong gestorven kinderen. De Heilige Geest kan in het hart van zo'n kind het geloof onmiddellijk, los van het Woord, planten. Bij diep geestelijk gehandicapte kinderen mag daar ook op gewezen worden.

- Het moeten leven met een handicap bepaalt ons bij de betrekkelijkheid van het aardse leven. Er zijn soms mensen met heel ernstige handicaps. Er zijn mensen die hun gehele leven op een zeer beperkte schaal kunnen leven en die nooit zelfstandig een bestaan zullen kunnen opbouwen. Heel veel gehandicapten zijn en blijven van hun geboorte tot aan hun sterven zeer afhankelijkke mensen. Soms kan de vraag rijzen wat het doel van het leven van deze mensen is. Helaas leggen wij ons doel vaak in de dingen van dit leven. Soms zijn dat aardse zaken; soms zijn dat godsdienstige dingen; soms zijn dat kerkelijke bezigheden. Maar het zijn allemaal zaken die slechts waarde hebben voor deze tijd. Wij zijn samen met de mens met een handicap op reis naar een eeuwige bestemming. We zullen allen eens staan, en dat moment kan soms heel spoedig aangebroken zijn, voor Gods

rechterstoel. Ook een gehandicapte is voor een eeuwigheid geschapen. Het leven kan en mag niet worden gemeten aan de dingen die wij hier op aarde kunnen tellen, wegen en meten. Het leven moet gezien worden in het licht van Gods Woord, in eeuwigheidslicht.

- Gehandicapten herinneren ons aan de verwoestende gevolgen van de zonde. Ook in de Bijbel wordt daar keer op keer over gesproken. Door Gods genade gaan dergelijke dingen ook wegen in ons leven. Dan wordt de schuld van de zonde persoonlijk geëigend. Waar dat waar mag zijn is er ook plaats voor herstel. De Heere Jezus kwam naar de aarde om voor de zonden te betalen en om de gevolgen van de zonde weg te nemen. Door Gods genade mogen mensen te midden van gebreken, soms boven de gebreken uitzien naar de nieuwe hemel en de nieuwe aarde. Daarop zullen geen gehandicapten meer zijn.

#### *4. Enkele belangrijke momenten*

Het lichamelijk of geestelijk gehandicapt zijn van iemand raakt ook in allerlei opzichten zijn omgeving en in huwelijk, gezin en kerk kan dat zeer diep raken en grote gevolgen hebben. Dat geldt nog te meer voor die momenten dat bepaalde zaken voor het eerst duidelijk worden. Het is voor het ambtelijke werk van belang om hiervan kennis te hebben. We noemen enkele zaken:

- **Voor de geboorte.** Echtparen krijgen, in Gods gunst, kinderen. Het is een voorrecht als daarbij de zwangerschap voorspoedig mag verlopen. Het kan echter ook zijn dat zich reeds voor de geboorte zorgen aandienen. Door de huidige medische mogelijkheden (echo's) kunnen bepaalde afwijkingen reeds voor de geboorte worden vastgesteld. En wanneer er dan sprake is van afwijkingen dan geeft dit grote zorgen. Vanuit het medische circuit zal wellicht juist in het vroege stadium al gauw ook de mogelijkheid en wenselijkheid van abortus voorgesteld worden. Ouders zullen in deze fase vaak pastorale hulp zoeken. Het is belangrijk om ouders dan bij te staan. Wanneer in een familie erfelijke ziekten voorkomen, zullen ouders ook steeds extra spanning bij zich hebben rond de vorming van hun gezin. Bij elke zwangerschap zal er dan immers een verhoogde kans zijn

dat het komende kind een handicap zal hebben. Men onderschat de spanning die dit kan geven in de huwelijksrelatie en in het huwelijksleven niet! Aan het pastoraat kunnen in dit verband vragen worden gesteld over de omgang met elkaar. Het blijft de roeping om kuis en ingetogen met elkaar te leven waarbij er ook oog moet zijn voor de spanning die dit kan geven. Een rustig gesprek rond de Bijbelse gegevens kan hier heel heilzaam zijn. Op moeilijke, intieme en persoonlijke vragen hoeft niet altijd een pasklaar antwoord gegeven te worden. Een luisterend oor kan reeds heel belangrijk zijn. In de bijdrage rond huwelijk en gezin (Ethische handreiking voor ambtsdragers deel 1) wordt nader ingegaan op de vraag van de gezinsvorming. Wel blijft het van groot belang om echtparen te wijzen op de weg van het gebed.

- **Bij de geboorte.** Bij de geboorte kan het al duidelijk zijn dat een kind een handicap heeft. Soms is een dergelijke afwijking niet verenigbaar met het leven. Dan zal soms vrij snel maar soms ook enkele jaren later (bijvoorbeeld bij hartafwijkingen) het kindje sterven. Voor ouders en families geeft dit een bijzondere spanning waarbij hulp en zorg nodig zal zijn.
- **Na de geboorte.** Het kan zijn dat het pasgeboren kindje aanvankelijk normaal en geheel gezond lijkt te zijn en dat de handicap pas later en geleidelijk aan openbaar komt. Toch kunnen er geleidelijk zorgen openbaar komen. Het is nodig dat ouders zich bij zorgen zo vlug mogelijk en zo snel mogelijk in verbinding stellen met artsen en deskundigen. Vaak volgt er dan een hele lange en moeizame weg langs allerlei zorgverleners voordat bijvoorbeeld een duidelijke indicatie van de afwijking kan worden gegeven. Vanuit het ambt is meelevens zeker nodig, maar ook komt het voor dat ouders nog door de ambtsdrager gewezen moeten worden op de weg naar de medische zorg.
- **Plaats in het gezin.** Het is goed zich te realiseren dat een gehandicapt kind in een gezin een bijzondere plaats inneemt. De draagkracht van de ouders en andere gezinsleden kan zwaar op de proef worden gesteld.
- **Bij het ouder en groter worden.** Gehandicapte kinderen worden ouder en groter. Dat is een natuurlijk gegeven. Met het ouder worden nemen de vragen doorgaans toe en wordt de zorglast zwaarder. En gelijkopgaande met die van het kind wordt

ook de leeftijd van de ouders steeds hoger. Daardoor vermindert veelal de draagkracht. Er zijn gehandicapte kinderen die mentaal nooit verder komen dan een leeftijd van 2-3 jaar oud. Maar ook een kind met een verstandelijke of geestelijke handicap kan bijvoorbeeld – dikwijls op een kalenderleeftijd dat je er niet meer zo gauw aan zou denken – in een soort puberteitsfase terecht komen, met alle problemen van dien. Ook komen vragen over schoolgaan, werk en instellingen aan de orde. Bovendien kent elke handicap zijn eigen verloop. Een autistisch kind van 10 jaar is anders en gedraagt zich anders dan een autistische persoon van 20 jaar oud. Bij het Syndroom van Down geldt hetzelfde. Soms zijn er hele indringende vragen. Ook op kerkelijk terrein. Het is goed om als ambtsdrager hier van op de hoogte te zijn. Soms komt de vraag naar catechisatie. Kan dat, moet dat? Belijdenis doen is een andere vraag bij het ouder worden. Het is belangrijk dat u als ambtsdrager en ook een kerkenraad hier een duidelijke opvatting over heeft.

- **Uit huis plaatsing.** Soms moet men tot de conclusie komen dat het voor het kind met de handicap of in het belang van de overige gezinsleden nodig is dat een kind niet langer meer thuis blijft. Het medische oordeel en de mogelijkheden van de ouders spelen beide een belangrijke rol bij het komen tot die beslissing. Het gaat hier om een heel ingrijpende beslissing. Steun vanuit de gemeente en vanuit het ambt is hierbij soms nodig. Men hoede zich nadrukkelijk voor een te stellig en te snel gevormd moreel oordeel over een uithuisplaatsing. De omstandigheden kunnen zodanig zijn dat er geen andere weg meer overblijft.
- **Bij het sterven.** Ook gehandicapte mensen moeten sterven. Ook het sterven van een gehandicapt kind kan tot bijzondere vragen aanleiding geven. Bijvoorbeeld over de eeuwige bestemming. Het is goed hier aandacht voor te hebben. Maar ook een van de ouders (of beide ouders) van een gehandicapt kind kunnen wegvallen. Dan kunnen er bij de gehandicapte allerlei vragen rijzen en kunnen zich acceptatie- en verwerkingsproblemen voordoen. Daarnaast is de vraag dan actueel wie er nu voor de betreffende persoon gaat zorgen. Het is zeker nodig om deze vragen tijdig onder ogen te zien. Het kan in dit verband nodig zijn om een testament te maken.

## *5. Concrete aanwijzingen voor de pastorale praktijk*

In elke kerkelijke gemeente zijn meer of minder mensen met een handicap. Het is van belang om hier vanuit de ambten de nodige zorg aan te geven. De ambten zijn ex mandate Christi en staan daarom in het teken van de boodschap van de Bijbel. De ambtsdrager hoede zich voor de rol van arbiter, hulpverlener, bemiddelaar, consultant etc.; dat is zijn taak niet en hij moet ook oppassen om in een dergelijke rol terecht te komen. Vaak mist hij bovendien daarvoor de nodige deskundigheid. Ook geeft een dergelijke rol veelal een vermenging van zaken die het zicht op de eigenlijke taak van de ambtsdrager kan belemmeren. Een ambtsdrager die fijn kan praten met ouders van een gehandicapt kind doet op zich geen verkeerde dingen maar hij moet wel in het oog blijven houden dat hij daarmee nog geen invulling geeft aan zijn eigenlijke ambtelijke taak. Zijn taak is om in allerlei situaties het Woord te laten spreken en ouders en gehandicapten te onderwijzen vanuit Gods Woord. Dat hebben zij nodig. In het openbaar en bij de huizen.

Naast de ambtelijke zorg vanuit de kerkenraad is het natuurlijk wel goed en nodig dat er vanuit de breedte van de gemeente aandacht is voor mensen met beperkingen. Op zijn minst mag in een kerk een invalidentoilet niet ontbreken. Ook is het belangrijk dat er vanuit de gemeente zorg is voor mensen met beperkingen. Soms zijn daar commissies voor. Deze commissies doen goed werk, zoals het verzorgen van vervoer, afleggen van bezoeken etc. Juist een christelijke gemeente heeft de taak om in dezen meer dan alert te zijn. Het is vooral de roeping van de kerkenraad om hier de vinger aan de pols te houden. In de ambtelijke zorg echter zijn een aantal zaken van belang:

- **Regelmatig contact.** Regelmatig contact vanuit het ambt kan nodig zijn. Meeleven en meedenken, kan slechts functioneren als er goed contact is. Rond bepaalde belangrijke dagen (bijvoorbeeld de verjaardag) is contact zeker aan te bevelen.
- **Bijbels spreken.** Er zijn allerlei handicaps. Elke gehandicapte heeft echter een ziel voor de eeuwigheid. Hoe onmogelijk ook, maar vanuit het ambt zijn we verplicht om ook deze kinderen en ouderen het Woord van God voor te houden. Laten we dat getrouw doen. De Heere heeft slechts een enkel Woord nodig om zondaren van dood leven te maken.



- **Wedergeboorte nodig.** Wezenlijk voor de pastorale zorg is, dat de Bijbelse zaken onderstreept worden. Dat geldt ook als die zorg zich richt op een mens met een handicap. Het is niet zo dat deze mensen ‘makkelijker’ bekeerd worden. Ook voor hen is wedergeboorte noodzakelijk. Wel echter kunnen dergelijke zaken voor ons bij deze mensen meer verborgen zijn. We mogen in dit licht ook verwijzen naar DL I, 17.
- **Catechese.** Binnen de kerkelijke gemeente is het van belang dat er mogelijkheden zijn voor catechese en zorg. Ambtsdragers kunnen daar op wijzen. Soms echter zijn de verstandelijke vermogens te gering voor catechese.
- **Belijdenis doen.** De vraag kan naar voren komen of mensen met een handicap belijdenis kunnen en mogen doen. Het betreft hier een tere zaak. Voorop staat dat mensen door geboorte en doop lid zijn van een kerkelijk gemeente. Doopleden zijn lid, alleen niet mondig. Regel voor het doen van belijdenis is dat men zichzelf kan onderzoeken en dat men in staat is om de Twaalf Artikelen verstaanbaar voor derden uit te spreken.
- **Zorgen in het gezin.** Een gehandicapte in een gezin kan enerzijds een grote druk betekenen voor dat gezin. Anderzijds kan het ook zijn dat de onderlinge verbondenheid van de gezinsleden er door bevorderd wordt. Het is belangrijk dat ambtsdragers hier met bewogenheid maar ook met een zekere Bijbelse ‘nuchterheid’ in proberen mee te leven. Het kan zijn dat ouders goed in staat zijn en blijven om voor hun kind te zorgen. Er kunnen zich echter ook andere situaties voordoen. Het is goed om dan eerlijk en open de zaken onder ogen te zien. Bijvoorbeeld de vraag of het toch niet beter is om een kind uit huis te plaatsen.
- **Functioneren.** In de samenleving heerst de gedachte om mensen met een handicap zoveel mogelijk als gewone mensen te benaderen. Deze benadering is in beginsel sympathiek. Toch zijn er wel grenzen. Het kan ook goed en belangrijk zijn om mensen met een handicap voluit en zoveel mogelijk in hun anders zijn te aanvaarden. Het is niet altijd nodig dat mensen met een handicap ook alles zoveel mogelijk moeten kennen en kunnen. Hier is wel een zekere voorzichtigheid geboden. Men hoede zich voor makkelijke antwoorden op diep liggende zaken en moeilijke problemen. Bewogenheid, medemenselijkheid en nuchterheid zijn hier belangrijke zaken. Concreet kan dit bijvoorbeeld betekenen dat een persoon met een beperking die qua leeftijd niet boven

een circa 4 jaar oud ‘normaal’ kind uitkomt, geen catechisatie krijgt. Ook kan het bijvoorbeeld inhouden dat mensen nooit tot een huwelijk zullen kunnen komen. Dergelijke dingen liggen teer en gevoelig maar moeten wel onder ogen worden gezien. In dit verband kan ook worden gewezen op de seksualiteit. Ook mensen met een beperking hebben deze gevoelens. In het geheel van de samenleving wordt daar vaak vrij liberaal over gedacht. Vanuit de Bijbel zijn we echter geroepen om in dezen kuis en ingetogen te leven. Hierbij is veel wijsheid en gebed nodig.

- **Overlijden.** Ook onze gehandicapte medemens moet sterven. Bij het ouder worden zullen ook de vragen kunnen toenemen. Bezoek en trouw zijn dan belangrijk. Soms komen dergelijke mensen alleen te staan. Dan is temeer zorg en aandacht noodzakelijk. Vanuit de kerkelijke gemeente (commissie gehandicaptenzorg) en vanuit het ambt is dan blijvende steun belangrijk.
- **Gods weg.** Ouders met gehandicapte kinderen zullen, net als alle andere meelevende leden van de gemeente trouwens, vragen hebben over het waarom. Kinderen worden ouder en dan gaan dergelijke vragen temeer knellen. Het is belangrijk om hier onderwijs te geven vanuit de Bijbel en de Belijdenis. Zondag 9 en 10 van de Heidelbergse Catechismus bieden hier een goed handvat. God bestuurt en regeert alle dingen.

### *Tenslotte*

De zonde is een verwoestende kracht. De Schrift wijst op het loon op de zonde: de dood. Gebreken en handicaps kunnen heel diep ingrijpen in het leven van mensen. Hele diepe vragen kunnen dan gaan leven. In de Bijbel wordt ons een weg gewezen waarlangs zondige mensen mogen gaan. De Heere kan echter nood en druk wel gebruiken om mensen stil te zetten. We leven in het licht van de naderende eeuwigheid. In dat licht krijgt alles een juiste plaats. In Christus is een weg geopend waardoor Gods genade komt tot zondige mensen. De Heere kan en wil helpen ‘ook als wij zulks allerminst verwachten.’ In Christus is een weg ter ontkoming. Hij is de Weg, de Waarheid en het Leven. In Zijn voorzienig beleid bestuurt en regeert God alle dingen. Het hoogste en het grootste is als we het onvoorwaardelijk eens mogen worden met God. Dan blijft Hij in Zijn vaderlijke gunst niet achter. Dan krijgt onze belijdenis concreet handen en voeten.

HC Vraag en antwoord 28:

Waartoe dient ons, dat wij weten, dat God alles geschapen heeft en nog door zijn voorzienigheid onderhoudt?

Antwoord: Dat wij in allen tegenspoed geduldig, in voorspoed dankbaar zijn mogen, en in alles, dat ons nog toekomen kan, een goed toevorst hebben op onzen getrouwen God en Vader, dat ons geen schepsel van zijn liefde scheiden zal, aangezien alle schepselen alzo in zijn hand zijn, dat zij tegen zijn wil zich noch roeren, noch bewegen kunnen.