

A black and white close-up portrait of a woman with short, light-colored hair, looking directly at the camera with a slight smile. She is wearing a dark top and a necklace with a large, light-colored, multi-petaled flower pendant. The background is dark and out of focus.

PORTRET



Theologe
Jacqueline Kool

Tekst: Frederika Hostens
Foto's: Lisa Develtere

Er zit veel kracht en levenslust in mensen

“Vaak wordt er naar je gekeken met een blik die niet past bij hoe je zelf je leven ervaart.” Aan het woord is de Nederlandse theologe Jacqueline Kool, die door een progressieve spierziekte sinds haar tiende in een elektrische rolstoel door het leven gaat. Met welke blik kijkt ze zelf naar haar leven en dat van andere mensen met een handicap? Maczima vroeg het haar op de vrouw af.



Als we uit de trein stappen in Rotterdam-Centraal, slaat de twijfel ons om het hart: was het wel een goed idee om met iemand in een rolstoel af te spreken op deze chaotische bouwwerf? Even later lacht Jacqueline Kool onze twijfels weg: “Ah, het viel best mee om tot aan de infobalie te laveren.” Een rustig plaatsje vinden voor ons gesprek, blijkt zowaar een groter huzarenstukje. Tot tweemaal toe gaan we op de vlucht voor drillboren en graafmachines. Maar het belet Jacqueline Kool niet om honderduit te vertellen over haar levenservaringen en haar kijk op leven met een handicap.

● Hindernissenparcours

Onze plaats van afspraak lijkt symbool te staan voor het hindernissenparcours waarmee veel mensen met een handicap bijna dagelijks geconfronteerd worden. Welke zijn volgens Jacqueline Kool de grootste struikelblokken?

“Die zitten in de hoofden van de mensen!”, antwoordt ze met klem. “In de beeldvorming en de verwachtingspatronen bij ouders, familie, mogelijke werkgevers, de overheid, maar soms ook bij de mensen met een handicap zelf. Het is heel moeilijk als je met een handicap opgroeit, om een soort vrijheid te voelen wat je met je leven gaat doen. Beperkingen en belemmeringen worden zodanig uitvergroot dat ze die vrijheid in de weg lijken te staan.

Als anderen in jouw plaats beslissen, dan krijg je het gevoel dat je niet als volwaardige burger deelneemt aan de samenleving.

Als je de anderen ziet denken ‘oei, dat zal wel niet gaan’, dan heeft dat natuurlijk ook een effect op hoe je je zelf voelt.”

Dat er ook nog andere obstakels te overwinnen zijn, schuift Jacqueline Kool zeker niet onder de mat. “Vooral op het vlak van onderwijs en werk valt er nog veel te winnen. Het zijn belangrijke domeinen voor de zelfontplooiing van mensen en voor contacten met anderen. Als het moeilijk is om in die domeinen mee te kunnen doen en eigen keuzes te kunnen maken, heeft dat verstrekkende gevolgen voor het leven in het algemeen. Als anderen in jouw plaats beslissen, dan krijg je het gevoel dat je niet als volwaardige burger deelneemt aan de samenleving.”

Jacqueline Kool:
De grootste
struikelblokken?
Die zitten in de hoofden
van de mensen!



Heb je zelf je eigen keuzes kunnen maken?

Jacqueline Kool: "Niet altijd. Toen ik twaalf was, bleek geen enkele middelbare school in de buurt van het dorp waar ik woonde, toegankelijk voor kinderen in een rolstoel. In navolging van mijn zes jaar oudere zus, die dezelfde spierziekte heeft als ik, ging ik daarom naar een mytylschool, een aangepaste school voor mensen met een handicap. In de mytylschool in Utrecht kon ik alleen mavo volgen (vergelijkbaar met technisch secundair onderwijs in Vlaanderen, red.), terwijl ik het gevoel had dat ik een hoger niveau aankon. Uit de schooltest bleek dat ook, maar dat werd niet met zoveel woorden aan mijn ouders gezegd. Die kregen alleen te horen dat ik mavo aankon. Zo ging dat in die tijd."



Enkele scharnierjaren

1963

geboren in Zijderveld (Zuid-Holland)

1981-1986

opleiding maatschappelijk werk aan de sociale academie van Utrecht

1988-1996

theologiestudies aan de universiteit van Utrecht

2000-2009

voltijds zelfstandig adviseur, trainer en publicist op het terrein van beeldvorming en participatie van mensen met een beperking

2002

publicatie boek 'Goed bedoeld. Levensbeschouwelijk kijken naar handicap en ziekte'. (Boekencentrum Zoetermeer)

Sinds 2009

deeltijds kennismanager Disability Studies in Nederland en deeltijds zelfstandig adviseur

● Via sociale academie naar universiteit

Toen je zestien was, ben je opnieuw overgestapt naar een 'gewone' school. Hoe is dat gelopen?

"Ik vond de overstap heel ingewikkeld. Ik had het gevoel dat ik het vanzelfsprekende contact met gezonde leeftijdsgenoten kwijt was. Dat was heel eng in het begin. Op tienerleeftijd zijn de codes om 'erbij te horen' ontzettend belangrijk, ik kende die codes niet. Op de mytylschool kende ik ze wel, maar niet in de reguliere school. Het is uiteindelijk allemaal goed gekomen, maar ik heb het heel stressvol gevonden."

Veel jongeren met een handicap groeien nog altijd behoorlijk anders op dan hun leeftijdsgenoten zonder handicap.

Nog twee jaar later maakte je de overstap naar de sociale academie van Utrecht?

"Inderdaad. Door mijn traject in de middelbare school kon ik niet naar de universiteit. Ik koos voor een beroepsopleiding. Vrij snel kwam de sociale academie in mijn blikveld. Dat was zeker geen slechte keuze. Ik leerde veel over mens en maatschappij, maar miste de aandacht voor zingeving en het levensbeschouwelijke. Ik voelde de behoefte om verder te studeren en had intussen ontdekt dat ik het theoretische van een opleiding heel leuk vond. Ik raakte verzeild op een voorlichting over theologie en dat sprak me wel aan."

Vond je in je theologiestudies wat je zocht?

"Vanuit de sociale academie was ik heel nieuwsgierig geworden hoe mensen omgaan met ingrijpende gebeurtenissen en waar mensen dan op drijven. In theologie gaat het ook veel over mens en maatschappij, maar je gaat veel dieper. Het is een heel brede studie: je krijgt menswetenschappen, economie, literatuurwetenschappen, geschiedenis, filosofie, vrouwenstudies... Je krijgt van alles wat en dat vond ik ontzettend leuk."

● Veel meer dan ziek zijn

Waarover ging je eindwerk?

"Ik boog me over het onderwerp hoe we binnen onze hedendaagse leefcultuur omgaan met ziekte en gezondheid en hoe dat verbonden wordt met zingeving. Ik heb boeken over ziek zijn vergeleken met boeken van mensen die schrijven over de ervaring van ziek worden. Daaruit kwamen totaal andere ideeën naar voren over wat leven met een chronische ziekte of be-

perking inhoudt dan wat gangbaar is in de samenleving. Ook over: wat betekent ziek zijn of gezond zijn voor hoeveel zin je in het leven hebt? Veel mensen leven met de idee dat als je iets mankeert, het leven op een bepaalde manier ophoudt. Heel veel van wat belangrijk is in het leven, stort dan in. Maar als het je overkomt, dan moet je daar op een gegeven moment voorbij, want het gaat niet over. Je kunt je hele leven daartegen blijven vechten, maar dat doen uiteindelijk niet zoveel mensen. De meeste mensen hebben iets van 'dit is wat het is, dit is wie ik ben en ik zal kijken hoe ik er zo goed mogelijk iets kan van maken'. Dan merk je dat die ziekte of handicap veel meer een deel van het weefwerk van iemands leven is dan dat het het verdere verloop van het leven helemaal bepaalt.

Mensen zijn veel meer dan alleen hun ziek zijn. Als je weet dat wat je hebt niet meer overgaat, dan heb je er natuurlijk alle belang bij om te zoeken hoe je daarmee een zo goed mogelijk leven kan hebben."

Dat vraagt veel kracht van mensen?

"Er zit ook heel veel kracht en levenslust in mensen om met die ingrediënten een goed leven te brouwen! Dat heb ik gevoeld in de vele contacten die ik de voorbije vijftien jaar tijdens lezingen en workshops had met tal van mensen met een beperking en mensen uit hun omgeving."

● Lange en gekke weg

Hoe kijk je naar je eigen leven?

"Uiteindelijk ben ik wel goed terechtgekomen. Ik heb een leuk werklevens opgebouwd en doe interessante dingen, maar het is wel een lange en gekke weg geweest om daar te geraken. Is dat fout? Neen, het is gegaan hoe het gegaan is.

Maar natuurlijk wens ik iedereen die met een handicap geboren wordt toe dat het allemaal wat gemakkelijker zou gaan, dat ze 's morgens niet met een busje worden opgehaald maar gewoon naar een school in de buurt kunnen gaan. Veel kinderen en jongeren met een handicap groeien nog altijd behoorlijk anders op dan hun leeftijdsgenoten zonder handicap en moeten veel los van die leeftijdsgenoten doen. Dat is jammer, want als je de arbeidsmarkt op moet, heb je ineens een soort gat te overbruggen naar het gewone leven. Dat gat moet je zelf zien te dichten. Dat is ontzettend moeilijk. Ik zie mensen die het voor elkaar krijgen, dat is mooi en knap om te zien, maar ik zie ook mensen die het niet lukt en daaronder lijden, dat is doodzonde. Ik ben ervan overtuigd dat dit dikwijls komt doordat ze het eerste traject van hun leven als het ware verkeerd 'voorgesorteerd' zijn in speciale voorzieningen."

Disability Studies

Disability Studies is een onderzoeks- en onderwijsveld dat betrekking heeft op hoe 'handicap' gedefinieerd en vertegenwoordigd wordt in de maatschappij. Hierbij wordt een handicap niet gezien als een individueel tekort, maar als een concept dat zijn betekenis krijgt door de sociale en culturele context.

Disability Studies is als onderzoeksveld ontstaan in de Verenigde Staten en Engeland en verspreidt zich geleidelijk over de wereld. Jacqueline Kool stond in 2009 mee aan de wieg van Disability Studies in Nederland. In Vlaanderen is er onder meer een Disability Studies Centrum verbonden aan de Universiteit Gent.

www.disabilitystudies.nl

Beperkingen en belemmeringen worden zodanig uitvergroot zodat ze de vrijheid in de weg lijken te staan.

Eros in de kreukels

"Handicap en seksualiteit lijken haast van verschillende planeten te komen. (...) Over wat het voor vrouwen betekent, blijft het ijselijk stil", schrijft Jacqueline Kool in 'Eros in de kreukels'.

Een lichaam is kreukbaar en het leven gaat door, kreukels of niet. Jacqueline Kool vertelt in haar boek over haar eigen seksualiteitsbeleving en laat andere vrouwen vertellen over hun onwillige lijf, hun lust en leven.



'Eros in de kreukels',

Jacqueline Kool,
Stichting Kreukelzone, 2010.
Speciaal voor Maczima-lezers is het boek te koop voor 10 euro (+ 6,40 euro verzendingskosten).
Bestellen kan via jkool@xs4all.nl.

Meer info over het boek:
www.kreukelzone.org