Autonomie en verstandelijke beperking

Een zorgethische reflectie

Wouter Timmer
Masterthesis Zorg, Ethiek en Beleid
Universiteit van Tilburg
ANR: 845853
Thesisbegeleider: Prof. Dr. F.J.H. Vosman
Tweede lezer: Dr. J.M.N.E. Jans

Autonomie en verstandelijke beperking

Een zorgethische reflectie

Titelblad: “Abstract people”. Olieverf op doek (2011).
Gevonden op *e-oilpainting.com*

Muziek is mijn wereld[1]

regelmatig en zelfstandig
drum ik in de muziekles
een solo met een
grandioze roffel

regelmatig en zelfstandig
speel ik orgel in de kerk
een toccata of de fuga
piano spel en zang

regelmatig en zelfstandig
sta ik onder de douche
luid en duidelijk zing ik
I can't help myself…

Door *Remy de Esch*

[1] Pluijm, C. van der (1999). *Mijn hersens denken als ik slaap. 159 gedichten van mensen met een verstandelijke handicap.* Nijmegen: Uitgeverij De Stiel/ AGO. p. 97.

Inhoudsopgave

Woord vooraf 6

Inleiding: De jarige job.....7

Hoofdstuk 1: Probleemstelling, methoden en opzet.....9
§1.1 Aanleiding en onderzoekssetting.....9
§1.2 Probleemstelling en deelvragen.....10
§1.3 Doelstelling.....13
§1.4 Methode.....13
§1.5 Indeling van de thesis.....14

Hoofdstuk 2: Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens? Over kwetsbaarheid als verzwegen aanwezigheid, autonomie en een zorgethische tegenwerping.....15
§2.1 Een gehalveerd mensbeeld—het probleem van een selectieve optiek op menselijk leven....15
§2.2 Autonomie—uitleg, geschiedenis en zienswijzen.....25
§2.3 Algemene en zorgethisch gegronde kritiek op het—liberale—autonomiebegrip.....29
§2.4 Conclusie 37

Hoofdstuk 3: Altijd kwetsbaar. Over beeldvorming, morele status en integratie van verstandelijk gehandicapt leven.....40
§3.1 Het gemis van adequate beeldvorming—over het bestaan van ambivalentie.....40
§3.2 Beeldvorming geëxpliciteerd, terminologie en significantie.....43
§3.3 Het 'doordreunen' van het liberale mensbeeld in de problematiek van de morele status...50
§3.4 Integratie van verstandelijk gehandicapt leven.....55
§3.5 Conclusie 62

Hoofdstuk 4: 'Ik zie sterretjes, de dokter gelukkig niet'. Over de waarde van het behoud van asymmetrie in de zorgrelatie en de ongelijke behoeftigheid als nieuw paradigma....65
§4.1 Asymmetrie in de zorgrelatie: het is er, maar mag er eigenlijk niet zijn.....65
§4.2 De (asymmetrische) zorgrelatie nader geëxpliciteerd— een medische antropologie...71
§4.3 Over het verduren van de ongelijke behoeftigheid in de zorgbetrekking.....79
§4.4 Conclusie 83

Hoofdstuk 5: De ander leren zien als een zelf. Over *sollicitude,* de noodzakelijkheid van een ontmoeting en de blijvende afhankelijkheid als metgezel van autonomie.....85
§5.1 Frits de Lange—'Sollicitude en Similitude': naar een andere invulling van autonomie.....85
§5.2 Herman Meininger— verschillende opvattingen over het 'autos' van autonomie.....97
§5.3 Hans Reinders— autonomie en verstandelijke handicap. Een contradictio in terminus?.....107
§5.4 Conclusie 120

Hoofdstuk 6: Conclusies en slotbeschouwing.....123
Slotbeschouwing: de kunst van het ‘kijken’.....129

Samenvatting.....131

Literatuur.....133

Woord vooraf

Met het schrijven van de thesis komt tevens een einde aan een levensfase, namelijk: de fase van het studeren gekoppeld aan (zeker dit laatste jaar) het gratis reizen met de OV-chipkaart en het bestellen van boekjes bij bol.com. De afgelopen jaren in Tilburg zijn mooie jaren geweest. De gewenste verdiepingsslag in de wereld van de zorg is zeker gemaakt. Als pas afgestudeerde ZEB-student herhaal ik: goede zorg ontstaat in de betrekking; door het in relatie te treden met de concrete ander. Ik hoop deze zorgethische waarde, in de nieuwe fase van het werkzame leven, te kunnen koesteren.

De keuze om een thesis te schrijven over mensen met een verstandelijke beperking was een zeer bewuste keuze. Niet alleen was ik geïnteresseerd in de uitwerking en toepasbaarheid van het zeer invloedrijke begrip autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, maar evenzeer was ik geïnteresseerd in de vraag wat het voor iemand betekent om daadwerkelijk dagelijks voor iemand met een verstandelijk beperking te zorgen. De twee interesses zijn verstrengeld in de thesis waarbij het vraagstuk over autonomie vanzelfsprekend een primaire prioriteit had.

In de voorbereiding op de thesis las ik, zoekend naar verbinding(en) met de wereld van mensen met een verstandelijke beperking, ergens de volgende zin: "de wil om die verbinding aan te gaan wordt geleid door de overtuiging dat de menselijke persoon die *in de ander* wordt gezocht altijd kan worden gevonden, al is het nog zo fragiel".[2] Een voltreffer wat mij betreft. Ik heb in deze thesis ook de pracht van het anders-zijn van mensen met een verstandelijke beperking willen laten zien. Ik hoop zo mijn steentje, hetzij zeer bescheiden, te hebben bijgedragen aan het in tel[3] raken en blijven van deze medemensen.

Ik dank Prof. dr. Vosman hartelijk voor zijn eigen manier van het aangaan van een betrekking met deze student. Daarbij bedank ik hem allereerst voor zijn geduld dat wellicht op de proef is gesteld. Niet zelden bleek, na een periode van zelfstandig werken, dat ik dat laatste 'zetje' toch wel erg nodig had. Vaak werd daarmee ook meteen korte metten gemaakt met alle bestaande twijfel. Dank ook voor alle behulpzame en opbouwende gesprekken buiten de thesis om. Ik dank dr. Jan Jans voor het op zich nemen van de rol van tweede lezer en enkele toepasselijke literatuurtips. Bijzondere dank gaat uit naar mijn ouders en vriendin voor hun geduld, steun en vertrouwen in een goede afloop.

Ik begin deze thesis met een zinsnede van Madeleine Roovers waarin zij kernachtig weergeeft waarom onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking waardevol is en blijft:

> "..(…) wat op het spel staat is niet het diffuse, gegeneraliseerde, amorfe concept van de verstandelijk gehandicapte, maar telkens weer die ene unieke, particuliere eigenheid van iedere door het lot van een verstandelijke handicap getroffen mens".[4]

---

[2] Wuertz, K., Reinders, H. (2009). *De kunst van het zorgen. Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.* Apeldoorn: Garant. p. 20.
[3] Vosman, F., Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma. p. 51.
[4] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 66.

Inleiding
De jarige job

Zingen moet, toch!?

"Hij kon het niet laten. In elke winkel wachtte hij op een gunstig moment om met enige trots te roepen: 'ik ben jarig'. Het leidde meestal tot wat warrige reacties, want in het totaal van stemmen en geluiden verloor zijn zeer ongewone wijze van articuleren nog een extra stuk verstaanbaarheid. Vanachter de toonbank werd dan ook welwillend gevraagd wat hij gezegd had, waarna hij (na een tersluikse blik om steun en goedkeuring van mijn vrouw) heel beslist en met nadruk het goede nieuws beklemtoonde: 'ik ben jarig!'…(..) In de eerste winkel speelde mijn vrouw het spel mee. Ze is de altijd trouwe bondgenoot, zowel in traditionele patronen als in overrompelende dialogen. Bij het binnengaan van de bloemwinkel suggereerde ze nog, dat iedereen nou wel wist dat het morgen een feestdag zou worden, maar na de hartelijke begroeting van de eigenaar nam hij geen risico: 'Ik ben morgen jarig!' Een vrolijk bloeiend plantje van baas Leo was zijn eerste cadeau, nadat hij hem had onthuld dat hij dertig werd. Kalenders liegen zelden. Het is waar: hij is geboren in 1964, maar zijn mentale leeftijd zit in de buurt van drie, vier jaar. Hij is vaak opgewonden als een kleuter, hij vraagt de dag ervoor wel drie of vijf keer: 'Zingen toch? Morgen?' De vertrouwde gang van zaken bij deze jaarlijkse herdenking is, dat het feestvarken na het opstaan nog even boven blijft en pas na een luide kreet mag afdalen. In de versierde kamer wordt hij dan door de kring met open armen ontvangen onder het uitbarsten van het lang-zal-ie-leven. 'Morgen zingen?' wil hij nog even weten als hij na het avondeten zit te puzzelen. Ik reageer heel verbaasd. 'Zingen?' wat onrustig roept-ie: 'Ja, joh!'. En om mijn geheugen wat op te frissen doet ie-zachtjes één regel voor: 'Lang-zal-ie-leven'…"[5]

Deze passage is afkomstig van Gabri de Wagt, oud programmamaker bij de Vara radio- en televisie, en door zijn zoon tientallen jaren nauw verbonden geweest aan de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking. Om meerdere redenen is gekozen voor dit fragment. Het toont allereerst de omgang tussen ouders en hun zoon in het "dagelijkse", zonder moeilijke theorieën en uitleg over het leven met een verstandelijke beperking, hoe goed bedoeld ook. Dit fragment toont op inzichtelijke—zelfs humoristische wijze—het leven van alledag. Dit alledaagse en concrete voorbeeld valt zelf ook uiteen in twee aspecten: wellicht dat er beter van een tegenstelling gesproken kan worden. Het fragment toont treffend de zachtheid en speels gemak waarmee de zoon zijn vader en moeder bespeelt. Maar er is ook een andere kant: een kant die soms sluimert maar toch ook nauw verbonden blijft met het leven met een verstandelijke beperking. Wellicht vormt de laatste interactie uit het fragment hiervan een goede representatie. Het is de kant van het kwetsbare, van het soms zo nadrukkelijk anders zijn. Zoals de Wagt later zelf in zijn boek zal omschrijven: 'er blijft een wond die nooit helemaal heelt'.[6]

[5] Wagt, G. de (1994). *Mijn zoon en ik. Leven met een gehandicapt kind*. Bloemendaal: Aramith Uitgevers. pp. 11-12.
[6] Ibidem, 142.

Leven met een verstandelijke beperking maakt inbreuk op het leven als vanzelfsprekendheid, maakt inbreuk op het gewoonlijke. Anders dan gedacht, anders dan gehoopt zal het soms een weg zijn met meer vragen dan antwoorden.[7] Het fragment herbergt tevens een weerspiegeling van emoties en betrokkenheid, uiteenlopend van teder en zacht tot drukkend en ongeduldig. Maar het fragment roept ook een prangende vraag op: hoe staat het met de autonome ontwikkeling van de zoon? Kan er überhaupt gesproken worden over autonomie—het individu welke onafhankelijk eigen verantwoorde keuzes maakt—en de ontwikkeling daarvan of gaat de idee van autonomie per definitie voorbij aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking? Deze vraag raakt de kern van de thesis.

In deze thesis zal het vraagstuk van de autonomie verder worden uitgediept en geëxpliciteerd. Daarbij zal aandacht worden besteed aan de vraag hoe autonomie kan worden 'verstaan' in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking? Op zoek zal worden gegaan naar uitleg en motivering van opvattingen ten gunste van autonomie. Beter gezegd kan worden: voor een behoud van autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Echter, in deze thesis zal het concept van autonomie nimmer als verhoogd en begeerd ideaal worden beschouwd, maar blijft een kritische houding—voornamelijk geformuleerd vanuit de zorgrelatie—ten opzichte van autonomie in de zorg een voorwaarde voor objectief onderzoek.

[7] Hoekstra, R. (2002). *Oneindig loyaal. Een contextuele kijk op de situatie van mensen die zorgen voor een ernstig belemmerd kind.* Zoetermeer: Meinema. p. 43.

Hoofdstuk 1
Probleemstelling, methoden en opzet

§ 1.1 Aanleiding en onderzoekssetting

"Beleidsdocumenten van overheid en belangenorganisaties, zorgvisies van instellingen en recent van kracht geworden wetten maken er geen geheim van dat autonomie in deze tijd beschouwd wordt als centrale morele waarde in de zorgverlening".[8] Dit citaat is afkomstig van zorgethicus Herman Meininger en behoeft weinig uitleg. Autonoom zijn en op basis hiervan de eigen beslissingen kunnen maken, ook wanneer men zich in een zorgcontext bevindt, is tegenwoordig enorm belangrijk. In augustus 2011 schreef Jan Kuitenbrouwer in het NRC: we leven in een tijd van meritocratisch fundamentalisme. Moeilijke woorden, maar wat Kuitenbrouwer hiermee bedoelt is dat onze sociale status hoofdzakelijk gebaseerd is op onze verdienste. Een ieder is daarmee volledig verantwoordelijk voor zijn eigen geluk en succes. "Wie even de weg kwijt of het spoor bijster is, is een loser".[9] Ook onze omgang met ziekte is veranderd: dit lijkt te zijn geïndividualiseerd. Ziek zijn lijkt verbonden met de notie van eigen schuld, doelend op het eigen falen in het nastreven van een goede gezondheid.[10] "Het verliezerschap is afgeschaft. Je bent misschien nog geen winnaar, maar er wordt aan gewerkt".[11] Kuitenbrouwer typeert, met een feilloos gevoel voor de tijdsgeest, de huidige samenleving als een loserloze samenleving.[12]

De analyse van Kuitenbrouwer zal voor menig persoon erg confronterend zijn. Echter, zijn conclusie wint aan overtuiging wanneer het begrip autonomie in zijn betoog wordt gedacht. Tegenwoordig wordt er gesproken over het 'recht op autonomie en zelfbeschikking'. Deze overtuiging wordt mede beïnvloedt door de gedachten over het medisch-technisch kunnen van de huidige geneeskunde. Veel meer dan voorheen is de algemene overtuiging dat er aan ziekte, handicap en lijden wel wat te doen zal zijn. De implicatie van deze gedachte lijkt zich te vertalen in een recht op gezondheid.[13]

Van 2009 tot 2011 ben ik als vrijwilliger betrokken geweest bij sportactiviteiten met mensen met een verstandelijke beperking. Naast het sporten heb ik genoten van de wekelijkse grapjes, bevliegingen en andere (on)gein. De vraag die mij bekruipt, zeker na het lezen van het artikel van Kuitenbrouwer, is: heb ik werkelijk te doen gehad met losers en verliezers? Ik meen van niet. Dat neemt niet weg dat door nadrukkelijk op de positie van de begeleider te gaan staan er zich een directe confrontatie met de belemmeringen voltrok en het bestaan van autonomie beperkt bleef tot de keuze voor een toestel in de sportschool. In deze thesis wil ik uitdrukkelijk stilstaan bij de betekenis van autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking waarbij het zwaartepunt ligt bij de toepasbaarheid van autonomie.

---

[8] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 153.
[9] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 8.
[10] Ibidem, 8.
[11] Ibidem, 8.
[12] Ibidem, 8.
[13] Weterings-Timmermann, M. (2005). Wat rest een naaste als een dementerende zichzelf verliest? Omgaan met dementie en de presentiebenadering. In: *Tijdschrift voor gezondheid en ethiek* 15, p. 46.

§1.2 Probleemstelling

In deze thesis zal nagedacht worden over autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In de aanleiding werd gesproken over een loserloze samenleving. Het is tegenwoordig enorm belangrijk autonoom door het leven te gaan. Iemand is autonoom wanneer hij of zij zelfsturend, krachtig en onafhankelijk door het leven gaat. Het bestaan van kwetsbaarheid (en dus de dreigende mogelijkheid van het gekwetst kunnen raken) is een gevaar voor de autonomie. De ethicus Frits de Lange verbindt juist deze fundamentele kwetsbaarheid aan de autonomie-gedachte. Hij gebruikt daarvoor het denken van de Franse filosoof Paul Ricoeur. Deze spreekt over het vermogen van mensen iets te kunnen; iets uit te kunnen richten in de wereld. Dat vormt het vertrekpunt van het verstaan van autonomie. Toch zijn mensen daarin beperkt. Door ziekte of handicap lukt het niet de eigen autonomie te realiseren.[14] Echter, het bestaan van kwetsbaarheid hoeft volgens Frits de Lange niet te leiden tot een eliminatie van het autonomie-begrip in de zorg(ethiek). Integendeel: "Het is een ideaal dat de relatieve kwetsbaarheid van lijdende mensen, beperkt en aangetast in hun vermogen om iets te kunnen, veronderstelt en dat streeft naar een optimaal herstel binnen de gegeven mogelijkheden".[15] Frits de Lange stelt: "autonomie is een waardevol ideaal in de zorg, als het *niet* vereenzelvigd wordt met de liberale idee van de mens die zichzelf tot eigendom heeft, zelfbeschikkend en onafhankelijk...(...) Autonomie is de nastrevenswaardige horizon voor mensen die, binnen de begrenzingen van hun context en situatie, in staat worden gesteld om in vrijheid hun vermogens te ontwikkelen en de unieke persoon te worden die ze, gegeven hun feitelijke begrenzingen, zelf verkiezen te zijn".[16]

In dit ideaal van De Lange schuilt een probleem. In de huidige samenleving neemt het bestaan van kwetsbaarheid een conflicterende positie in. Waar Frits de Lange zich hard maakt voor het erkennen en meedenken van kwetsbaarheid, daar lijkt de huidige samenleving steeds meer over te gaan tot het ontkennen en verdringen van kwetsbaarheid. Het gegeven van de kwetsbaarheid dient zo goed mogelijk te worden bestreden door middel van het medisch-technisch kunnen. Kwetsbaarheid moet vooral *niet* in samenhang met autonomie worden gedacht, maar wordt geassocieerd met ongewenste afhankelijkheid en een verlies van autonomie. De samenleving kenmerkt zich dus niet door een open houding ten opzichte van kwetsbaarheid, maar door een wijdverbreid geloof in de maakbaarheid van idealen als gezondheid, vitaliteit en autonomie.[17] Dergelijke opvattingen over menszijn uit zich ook het bestaan van concrete ideaalbeelden van mensen; beelden die de omgang tussen individuen vormgeven, maar ook constitutief zijn voor de omgang tussen het (zieke) individu en de zorgsector. Ook daar lijkt de concrete kwetsbaarheid op de achtergrond te geraken en wordt het individu op zijn autonomie aangesproken; de zieke wordt (blijvend) bezien als een zelfsturend, meedenkend en (veer)krachtig persoon. Kwetsbaarheid is daarmee feitelijk een maatschappelijke aangelegenheid.

[14] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. pp. 17-18.
[15] Ibidem, 21.
[16] Ibidem, 20.
[17] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Dementie als schrikbeeld. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red). *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 28.

Het lijkt niet voorbehouden aan het individu zichzelf bepaalde ideeën voor te houden over zijn of haar omgang met het kwetsbare, maar veel meer een modellering naar heersende maatschappelijke voorstellingen, orde en denkbeelden.

Een tweede probleem doet zich voor bij de gekozen doelgroep. Frits de Lange spreekt over de onmogelijkheid van het realiseren van de eigen autonomie door ziekte of handicap. Een zo goed mogelijk herstel is vervolgens het streefdoel. Echter, het herstel-idee is bij mensen met een verstandelijke beperking niet terecht. Het vermogen tot handelen, het vermogen om iets te kunnen uitrichten, is permanent beschadigd en getekend door het hebben van een beperking. Om iets van het leven te maken zijn zij aangewezen op de hulp en zorg van anderen. Het lijkt daarom ongepast te spreken van de mogelijkheid tot zelfverwerkelijking. Het is onduidelijk wat in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onder autonomie moet worden verstaan. Deze gesignaleerde onduidelijkheid over de rol van autonomie komt volgens Herman Meininger onder meer voort uit de wijze waarop het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking wordt bezien in de huidige westerse filosofie en theologische traditie.[18] Het soms zo nadrukkelijk anders-zijn heeft zijn uitwerking in heersende beeldvorming over gehandicapt leven. Vergeleken met de zojuist geschetste opvatting over heersende idealen van menszijn, wijken mensen met een verstandelijke beperking hier grondig van af. "Modern mens-zijn is immers in-beweging-zijn, vooruitgaan; de moderne mens is maakbaar; hij maakt zichzelf naar dat ideaalbeeld".[19] Het hebben van een handicap is er de duistere keerzijde van.[20] "Anderzijds fungeert dit mensbeeld als een leidend motief voor zinvolle zorgverlening. Verstandelijk gehandicapten moeten gezien worden als 'mensen met mogelijkheden' ".[21] Uit deze emancipatoire opvatting[22] spreekt de duidelijke wens mensen met een verstandelijke beperking nadrukkelijk een plek te geven in de samenleving. Zij moeten beschouwd worden als mede-burgers. Spreken over autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking lijkt daarom dubbel. Enerzijds is er een pleidooi voor autonomie, waarbij mensen met een beperking worden aangesproken als gelijkwaardige burgers met dezelfde rechten en plichten, anderzijds is er het niet te onderdrukken gevoel dat het niet past. Juist het feit dat zij zorgbehoeftig zijn betekent dat van hen geen onafhankelijkheid kan worden gevraagd, als harde eis voor integratie in de samenleving. Nadenken over autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking betekent het meedenken van deze denkbeelden over het leven met een verstandelijke beperking.

Wanneer het autonomie-ideaal in de zorg nader wordt beschouwd ontstaat een derde probleem. Frits de Lange pleit voor een behoud van autonomie in de zorg; van elke zorgpraktijk is het herstel van autonomie het intrinsieke doel.[23] Echter, binnen de huidige zorgethiek worden ook vraagtekens gezet bij het bestaan van autonomie in de zorg. Een sterke criticaster van het autonomie-ideaal is de zorgethica Annelies van Heijst.

---

[18] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. pp. 153-154.
[19] Ibidem, 108.
[20] Ibidem, 108.
[21] Ibidem, 108.
[22] Ibidem, 108.
[23] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 23.

Volgens haar wordt met het spreken over de autonomie van de zorgvrager uitgegaan van een gelijkwaardigheid in de zorgrelatie die er juist niet is. Een te grote nadruk op autonomie betekent dat de fundamentele ongelijkheid: kenmerkend voor de zorg is dat de één nu eenmaal afhankelijker (zieker, zwakker, misselijker) is dan de ander en op die ander is aangewezen;[24] volgens Van Heijst hét kenmerk van de zorgrelatie, zorgvuldig wordt bedekt onder de mantel van een schijn-gelijkheid. "Op het spel staat welke beschrijving van de werkelijkheid, en welke kijk op de mens, het meest recht doen aan wat zich in de zorgsituatie voordoet".[25] Volgens Van Heijst doet het vasthouden aan (het laten bestaan en overeind houden van) de asymmetrische behoeftigheid tussen de zorgvrager en zorggever het meeste recht aan de zorgsituatie. Nadenken over het behoud van autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan niet geschieden zonder ook de keerzijde van de nadrukkelijke focus op de autonomie van de zorgvrager te belichten.

Zoals vermeldt houdt Frits de Lange vast aan het autonomie-begrip in de zorg. Ook in een zorgsetting waar dit ideaal louter als fictie kan worden gedacht, bijvoorbeeld de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, is autonomie als waarde in de zorg een *heilzame* fictie.[26] In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waarbij de benodigde zorg enorm van kleur verschiet—het gaat immers om personen voor wie volwaardige adaptatie aan de complexe en snelle maatschappelijke omgeving tot een onmogelijkheid behoort—maakt autonomie nadrukkelijk onderdeel uit van goede zorg, veronderstelt De Lange. Toch gaat hij hier verder niet uitvoerig op in. Deze thesis wil zorgvuldig doordenken over de samenvoeging tussen autonomie en een verstandelijke beperking en laat zich daarbij leiden door de volgende vraagstelling:

> *Op welke wijze kan het autonomieconcept van Frits de Lange, waarbij er een explicitering van relationele autonomie plaatsvindt, van waarde zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking waarbij juist het definitief gescheiden zijn van het vermogen tot handelen zo evident aanwezig is?*

Om deze vraag te beantwoorden zijn de volgende (sub)deelvragen geformuleerd:

1. Hoe verhoudt zich, volgens een aantal Nederlandse (cultuur)filosofen, het fundamenteel kwetsbaar zijn tot de huidige culturele context en vestigt deze verhouding zich ook in denkbeelden over mensen en de maatschappelijke ordening?
    a. Hoe verhoudt zich dit mensbeeld tot het zorgethische perspectief op mensen?

2. Wat wordt verstaan onder het begrip autonomie?
    a. Hoe verhoudt zich de zorgethiek, zoals o.a. verwoord door de zorgethici Joan Tronto, Eva Kittay en Virginia Held, tot het autonomiebegrip?

[24] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 42.
[25] Ibidem, 220.
[26] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 23.

3. Op welke wijze komt het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking tot uitdrukking in de waarneming van, de omgang met en algemene beeldvorming over gehandicapt leven?
    a. Hoe verhoudt zich deze beeldvorming, met daarin een zekere normering gekoppeld aan deze (mens)beelden, tot de vraagstukken omtrent de juiste definiëring en morele status van de persoon met een verstandelijke beperking?
    b. Op welke wijze verhoudt zich het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking tot vormen van integratie in de samenleving?

4. Welk beeld geeft Annelies van Heijst van het autonomie-ideaal in de zorg?
    a. Met welke visie en stellingname treedt zij de idee van de zorgvrager en zorgverlener als twee even machtige (gelijke) partijen tegemoet?
    b. Welke benadering stelt Van Heijst tegenover dit karakter van de zorgrelatie?

5. Op welke wijze verwoordt en conceptualiseert Frits de Lange zijn ideologie van het behoud, waarderen en 'anders leren verstaan' van autonomie in de zorg?
    a. Op welke wijze geven Herman Meininger en Hans Reinders, ieder op eigen wijze, vorm en inhoud aan de idee van autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?

§1.3 Doelstelling

Door middel van dit onderzoek wordt gepoogd een bijdrage te leveren aan de kennis rondom de toepasbaarheid van het autonomie-begrip in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waarbij rekening wordt gehouden met de specifieke zorgcontext.

§1.4 Methode

De methode die in deze thesis is gevolgd kan worden omschreven als een eclectische.[27] Om een antwoord te formuleren op de hoofdvraag is getracht uit de filosofie, antropologie, sociologie en zorgethiek aspecten te ontlenen die de geschetste problematiek inkaderen, onderbouwen en van meer overzicht voorzien. Daarbij doet de eerste beperking van dit onderzoek zich aan. De gekozen informatie is weliswaar afkomstig vanuit de verschillende onderzoeksdomeinen, maar blijft uiteraard beperkt. Ongetwijfeld is vanuit alle domeinen meer te zeggen over het gekozen thesisonderwerp. Ook binnen eenzelfde domein zal niet altijd overeenstemming bestaan, maar bestaat er openlijk kritiek en verschil in denken. Deze thesis geeft niet de ruimte aan al deze bestaande verschillen, primair voorkomend uit de wens een goede samenhang te waarborgen, maar beschrijft enkele passende uiteenzettingen en plaatst deze binnen de context van het gekozen onderwerp. Logischerwijs zal per hoofdstuk de invloed van elk van de disciplines verschillen.

[27] Pessers, D.W.J.M. (1999). *Liefde, Solidariteit en Recht. Een interdisciplinair onderzoek naar het wederkerigheidsbeginsel.* Dissertatie Universiteit van Amsterdam. p. 7.

Wel zal de invloed van de zorgethiek in alle hoofdstukken merkbaar zijn. Het contextuele kader betreft de vraag naar de geschiktheid van het autonomie-begrip in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De thesis heeft het onderzoeksdomein en denkkader van ethicus Frits de Lange, over het behoud van autonomie als waardevol ideaal in de zorg en zorgethiek, als probleemstelling geformuleerd. De thesis verwerpt of prijst het autonomie-ideaal niet op voorhand maar breekt deze open[28] en doet onderzoek naar de geschiedenis, uitwerking en toepasbaarheid van dit ideaal. Daarbij doet zich een tweede beperking voor. De thesis heeft een beschrijvend karakter en doet onderzoek naar de verschillende zienswijzen op het bestaan van autonomie in de zorg, maar geeft geen harde oplossingen voor elke dagelijkse zorgpraktijk.

§1.5 Indeling van de thesis

Hoofdstuk 2 zal, zoals aangekondigd, het fenomeen van de kwetsbaarheid nader onderzoeken. Deze verdiepingsslag vindt plaats, naar aanleiding van het werk van een aantal Nederlandse critici, door enerzijds aandacht te besteden aan de heersende optiek op menselijk leven en door anderzijds de sociaal-maatschappelijke inbedding van deze optiek onder de loep te nemen. Daarnaast zal dit hoofdstuk aandacht besteden aan de idee van autonomie en de zorgethiek. Hoofdstuk 3 verplaatst de focus op kwetsbaarheid als maatschappelijke aangelegenheid naar een kwetsbare doelgroep: mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij is ruimte aandacht voor de wijze waarop mensen met verstandelijke beperking worden ‘bezien’. Gekeken zal worden hoe dit ‘bezien’ gestalte krijgt in de zoektocht naar passende terminologie, in het toedichten van een morele status, en zelfs in het doordenken en uitwerken van integratievormen in de samenleving. Hoofdstuk 4 plaatst de zienswijze en overtuiging van Annelies van Heijst over zorg en de zorgrelatie naast de dominante visie van autonomie in de zorg. Door haar denken heen ontvouwt zicht een nieuw paradigma welke autonomie in de zorg weliswaar niet verwerpt, maar kritisch wil nadenken over haar positie. De overtuiging van Frits de Lange om autonomie een vaste plaats toe te kennen in de zorg zal in hoofdstuk 5 worden ‘onthuld’ en geëxpliciteerd. Zijn denken zal worden aangevuld en/of verscherpt door collega-ethici Herman Meininger en Hans Reinders. In hoofdstuk 6 wordt een antwoord geformuleerd op de centrale probleemstelling van de thesis en zal een slotbeschouwing worden gegeven.

[28] Ibidem, 7.

Hoofdstuk 2
Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens?[29] Over kwetsbaarheid als verzwegen aanwezigheid, autonomie en een zorgethische tegenwerping

In dit hoofdstuk zal allereerst de aandacht gericht zijn op een bepaalde hedendaagse omgang en beleving van kwetsbaarheid. Daarnaast zal de idee van autonomie nader worden toegelicht. Tevens zal in dit hoofdstuk aandacht zijn voor kritiek op het autonomiebegrip en zal daarin de zorgethiek als invalshoek betrokken worden. Paragraaf 1 zal stilstaan bij de kwetsbaarheid als basisgegeven van het menselijk bestaan en wil een (zorgethische) visie etaleren contrasterend met de geldende dominante waarden beheersbaarheid en maakbaarheid. Paragraaf 2 zal het veelomvattende begrip autonomie terugbrengen tot een voor deze thesis hanteerbare omschrijving en uitleg. Daarbij ook aandacht voor de ontstaansgeschiedenis en verschillende opvattingen van autonomie. Paragraaf 3 zal zorgethische kritiek op autonomie weergeven. Kenmerken van de autonomie zullen worden weerlegd door kenschetsen vanuit de zorgethiek op het menselijk bestaan en functioneren. Daarbij zal tevens de kern van de zorgethiek worden toegelicht. Paragraaf 4 bevat een conclusie. Alle schuingedrukte zinnen in citaten zijn door de auteur van de thesis op deze wijze weergegeven.

§2.1: Een gehalveerd mensbeeld—het probleem van een selectieve optiek op menselijk leven

Helena

Mon Dieu, wat is alles afschuwelijk en troosteloos! Dit is dus het einde van een opofferend en zorgenvol leven. Oud en gebrekkig te zijn. In een kamer vol oude vrouwen op je dood zitten wachten. Toen ik kwam zei de zuster opgewekt: Uw moeder is in de zitkamer. Ze maakte een armbeweging naar links..(…) Mijn moeder zat in een lage fauteuil bij het raam. Ze leek zo klein en mager nu ik haar voor het eerst weer op zag. Helena, zei ze. Ik sloeg mijn armen om haar heen, zoende haar. Alle vrouwen keken geïnteresseerd toe. Een vrouw, die vlak naast haar zat, zei: Gelukkig dat uw moeder weer op is, hè? Een ander zei: Gaat u zitten. Ze schoof tegelijkertijd een stoel achter mijn knieën. Ik viel erop neer. Het was een gewone stoel, met een pluche zitting. Een heel eind stak ik boven mijn moeder uit. Hoe gaat het ermee, mammie? vroeg ik. Ze zat wit en stil, met trillende lippen, haar ogen neergeslagen. Ik wist wat ze voelde. Ik wist dat dit kijken van allen haar zo verlegen maakte dat ze geen woord uit kon brengen. Dat ze leed, omdat ze bang was dat ik eronder zou lijden haar in die omgeving te zien. Dat ze zich schaamde dat ik, door haar, voor haar, in die kamer moest zitten. Dat ze nog liever had dat ik wegging, dat ik nooit meer komen zou..(…) Liever bleef ze alleen, de wanhoop nabij, als ik maar niet zou merken dat zij ongelukkig was.

..(…) Hoe voel je je nu? vroeg ik. Slap, zei ze, zo slap. Mijn been komt nooit meer in orde. Nooit zal ik meer voor mezelf kunnen zorgen. Maar moedertje zei ik. Nee, ik weet het. Het heeft geen zin om me nog iets wijs te maken. Eerst dacht ik van wel. Ik stelde me dan voor hoe ik weer in mijn eigen kamers zou zijn. In gedachten ruimde ik op, ging boodschappen doen. Maar nu ik weer op ben weer ik dat ik dat nooit meer zou kunnen.

[29] Dit gedeelte van de titel is overgenomen van: Jager, O. (1992). *Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens*. Baarn: Ten Have.

Door de kleinste inspanning ben ik volkomen uitgeput. Dan moet ik voortdurend verzorgd worden, mijn buik is niet in orde. De laatste jaren heb ik er vaak last van gehad. Soms ging het wel een tijdje voorbij. Maar nu….Daar is toch wel iets aan te doen, zei ik. Nee, zei ze, de dokter zegt…Ze aarzelde, bloosde, de dokter zegt dat het slijtage is.[30]

Dit fragment toont een mens in relatie tot zichzelf, haar dochter en een zorgverlener. Het fragment toont tevens de worsteling met de zichtbaarheid van het kwetsbaar zijn. Ontkenning of het verbloemen van de verzwakking is geen mogelijkheid voor deze moeder. De fragiliteit heeft zich nadrukkelijk verweven met het leven van de vrouw en creëert een vermeerderd besef van afhankelijk. Het toont de klemmende blikvernauwing op het voortaan altijd verzorgd moeten worden. Dit fragment staat uiteraard niet symbool voor de omgang met het kwetsbare—de broosheid welke ervaarbaar is geworden—maar toont wel de noodzakelijkheid dit existentiële onderdeel van het mens-zijn nadrukkelijk(er) te belichten.

Elke cultuur onderscheidt ideaaltypische mensen en mensen die daar grondig van afwijken. Niet langer domineert het christelijk vroomheidsideaal, waarbij heiligen als grote voorbeelden werden beschouwd en zondaars het afschrikwekkende tegendeel. Onze cultuur is ontheiligd en geseculariseerd. Echter, de moraaltheoloog Martien Pijnenburg is scherp op de (uit)werking van cultuur. Hij acht de huidige maatschappelijke culturele context zeer zeker van belang om te begrijpen hoezeer ons culturele klankbord bijdraagt aan de continuering van het wijdverbreide geloof in de idealen van autonomie, gezondheid en vitaliteit.[31] De Twentse filosoof Hans Achterhuis benadrukt hoe elke cultuur vorm geeft aan een unieke opvatting over gezondheid en aan een uniek geheel van houdingen tegenover pijn, ziekte, invaliditeit en dood.[32] Het klankbord van onze cultuur (onze unieke opvatting) resoneert de dominante waarden maakbaarheid en beheersbaarheid. Moraaltheoloog en zorgethicus Carlo Leget geeft een saillant voorbeeld. Een 67-jarige vrouw is door vergevorderde baarmoederkanker in een toestand terechtgekomen waarbij haar ontlasting en urine langs dezelfde weg naar buiten komen. Door optredende complicaties ontstaat er een stank die zo doordringend is dat hij tot aan de receptie van de hospice is te ruiken. Slot van de casus beschrijft hoe de vrouw alleen in een zijkamer de laatste twee weken van haar leven doorbrengt. Het is Leget er niet om te doen mensen hiervoor te beschuldigen. Echter, het is wél een markant voorbeeld van de cultuur waarin wij leven en sterven. Kort gezegd komt het erop neer dat wij elkaar graag zien als *stabiele*, *begrensde* en *autonome* individuen. Een gebrek hieraan (de progressie van een onbeheersbaar lichaam) levert een voedingsbodem op voor problemen en pijnlijke taferelen.[33] Pijnenburg schrijft hoe het in alle tijden en culturen moeilijk is geweest de schaduwkanten van menselijk leven onder ogen te zien: laat staan deze volledig te aanvaarden.[34]

---

[30] Velde, J. van (2010). *De grote zaal.* Amsterdam: Querido. pp. 31-33.

[31] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Dementie als schrikbeeld. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. pp. 26-27.

[32] Achterhuis, H. (1996). Medicalisering van leven en dood. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 44.

[33] Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tielt: Lannoo. pp. 38-39.

[34] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Dementie als schrikbeeld. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 28.

Het verdringen van kwetsbaarheid: over het medisch-technisch kunnen als ondertoon bij de bepaling van het mensbeeld en de visie op lichamelijkheid

De in onze cultuur zo evident aanwezige voorstelling van de maakbare mens heeft als keerzijde dat het onmaakbare, het niet beïnvloedbare, onverteerbaar en onverdraaglijk wordt. Typerend is dat ziekte, kwetsbaarheid en afhankelijkheid haast als levensvreemd, als strijdig met 'echt' leven worden beschouwd.[35] De drang tot het maakbare en het beheersbare is—het woord uiteraard zou goed passen—grondig gevestigd in de hedendaagse geneeskunde. Een treffend en inzichtelijk voorbeeld wordt gegeven door Simone de Beauvoir. Zij schrijft in haar boek *Een zachte dood ('Une mort très douce')* over de naderende dood van haar moeder. Een innerlijke strijd over de juiste behandelwijze—overgaan tot operatie of juist niet—vormt een centraal thema in het boek. Het besluit tot een operatie voelt als het zwichten voor de maatschappelijke moraal: als het zwichten voor de techniek. De patiënt, haar moeder, is eigendom geworden van artsen.[36] Het boek van de Beauvoir is een aanklacht tegen de moraal van trotse medici die door kunstgrepen het leven van een stervende patiënt nog met enkele dagen of weken weten te verlengen en haar zo tot weerloos object maken, welke volkomen overgeleverd is aan de genade van artsen. Simone de Beauvoir beklaagt zich over de opdringerigheid van de beheersbaarheid van ziekte als maatschappelijke moraal. Hans Achterhuis reageert fel, maar helder: "als de dood als de ultieme nederlaag van de technische geneeskunde wordt opgevat en zo resoluut uit het menselijk samenleven wordt verwijderd, kan ze alleen maar bestreden en niet aanvaard worden. De moderne mens staat zo zonder culturele wapens tegenover deze realiteiten die hem daardoor juist veel harder en feller treffen".[37] De moderne grenzeloze medische cultuur—welke pijn en ziekte beschouwd als technische problemen—verhindert het ontstaan van een 'andere kunst van lijden en sterven'.[38] "Bezinning op de dood is bezinning op de vrijheid", sprak Montaigne.[39]

De ethica Trudy van Asperen spreekt over de niet-gearticuleerde assumptie achter de veronderstelde goedheid van wat de medische wetenschap ons te bieden heeft. Hier bevindt zich nog een minder bewuste voorstelling, namelijk dat kwetsbaarheid, pijn, en leed met alle kracht bestreden dienen te worden. Dergelijke 'kritiek' op de huidige omgang met kwetsbaarheid, leidt volgens Van Asperen snel op onbegrip. Is het immers niet vanzelfsprekend dat we ons 'kwetsbaar zijn' bestrijden? En geldt een groot gedeelte van het menselijk handelen niet als een onderdeel van het offensief tegen de beperktheid en eindigheid van het menselijk bestaan?[40] Van Asperen wil niet suggereren dat de vooruitgang die op allerlei terreinen geboekt is, eigenlijk geen vooruitgang is. Wél wil zij beweren dat door de vaak spectaculaire uitbreiding van het medisch- technisch kunnen er zich een *verschuiving* heeft voorgedaan in het (westerse) bewustzijn:

---

[35] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Dementie als schrikbeeld. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 28.

[36] Beauvoir, S. de (1979). *Een zachte dood.* Bussem: Uitgeverij Agathon. p. 70.

[37] Achterhuis, H. (1996). Medicalisering van leven en dood. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 47.

[38] Ibidem, 47.

[39] Montaigne, M. de (2004). *Een kennismaking.* Utrecht: Uitgeverij Het Spectrum B.V. p. 29.

[40] Asperen, G.M. van (1993). *Het bedachte leven. Beschouwingen over maatschappij, zingeving en ethiek.* Amsterdam: Boom. p. 80.

"waar vroeger kwetsbaarheid en eindigheid deel uitmaakten van de dagelijkse levenservaring, zijn deze ervaringselementen nu grotendeels verdrongen uit de algemene dagelijkse praktijk en worden manifestaties van bedreigdheid en eindigheid geïnterpreteerd als de restanten van iets waarvoor de voortschrijdende wetenschap *nog geen* oplossing heeft bedacht."[41] Kwetsbaarheid wordt eerder bezien in het teken van de mogelijke verdwijning dan als de onmogelijk uit te bannen horizont van de *condition humaine*.[42]

Deze omgang is ook van invloed op het moderne mensbeeld. "Achter onze normen en waarden liggen mensbeelden, die zeggen wat een mens is, hoe het leven kan zijn en wanneer we tevreden over onszelf en elkaar mogen zijn en wanneer niet".[43] Het mensbeeld is, zoals reeds verwoordt, daarmee nauw verbonden aan de heersende cultuur. "Het meest wezenlijk zijn de beelden van menszijn die in concreet gedrag tot uitdrukking worden gebracht. Dat bestaat uit een mengsel van inzichten, gedragingen en gevoelens. In hoe we met elkaar omgaan, drukken we uit hoe we de waarde van mensen zien".[44] Het gevestigde mensbeeld heeft daarmee een krachtige uitwerking. Immers, het ligt voor de hand dat wie een beeld van goed-mens-zijn heeft, aanneemt dat dit beeld in principe voor ieder mens geldt.[45]

Selma Sevenhuijsen, politicologe en hoogleraar vrouwenstudies, omschrijft het huidige mensbeeld als *eenzijdig*. Dit beeld toont de burger als zelfstandig individu, dat zich autonoom gedrag ten doel stelt, niemand nodig heeft en het bestaan van afhankelijk en kwetsbaarheid louter bij de ander zoekt. Het gegeven van zorg figureert in deze optiek als ballast of als een noodzakelijk kwaad. Dit mensbeeld verwoordt een haast schadelijk subjectideaal, omdat het mensen lijkt aan te moedigen de zorgbehoeften vooral bij anderen te zoeken en niet bij zichzelf. Dit mensbeeld, met haar enorme waardering voor het ideaal van de abstracte autonomie, gaat voorbij aan wat de kern is van zorg als normaal bestanddeel van menselijk samenleven, namelijk de erkenning dat iedereen kwetsbaar, afhankelijk en eindig is.[46] Voor kwetsbaarheid lijkt weinig tot geen ruimte te bestaan in ons huidige denken en vocabulaire. In het gehalveerde en eenzijdige mensbeeld wordt zo goed mogelijk geprobeerd de kwetsbare kant van de mens 'weg te moffelen'.

De filosoof en psycholoog Hub Zwart spreekt over de *instrumentele opvatting van het lichaam*. "Het objectieve gehalte van de medische lichaamsopvatting lijkt onmiskenbaar. De medische wetenschap heeft het menselijk lichaam ontsloten".[47] Dit wetenschappelijke mensbeeld heeft een wijsgerige oorsprong. Het gedachtegoed van de filosoof René Descartes staat aan het begin van deze nieuwe manier van beschouwen en exploreren. Door hem wordt het lichaam opgevat als een opeenvolging van mechanische functies. Het menselijk lichaam is een machine *('la machine de notre corps'*). Een levend menselijk lichaam is als een opgewonden en functionerend uurwerk, een dood lichaam als een uurwerk dat kapot is.

---

[41] Ibidem, 80.
[42] Ibidem, 80.
[43] Vroom, H.M. (2008). Verschil in mensbeeld. In: *Pedagogiek. Wetenschappelijk forum voor opvoeding, onderwijs en vorming* 1, p. 71.
[44] Ibidem, 71.
[45] Ibidem, 74.
[46] Sevenhuijsen, S. (1996). *Oordelen met zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek.* Amsterdam:Boom. pp. 40-41.
[47] Zwart, H. (1995). *Weg met de ethiek? Filosofische beschouwingen over geneeskunde en ethiek*. Amsterdam: Thesis Publishers. p. 39.

Door deze vergelijking toont Descartes het lichaam als uiterst maakbaar, als een *ding.*[48] Deze 'dingmatige en knutselbare' interpretatie van ons gestel staat aan de basis van de moderne lichaamsopvatting, mensbeeld en geneeskundig handelen. Pijnenburg schroomt niet het culturele klankbord te verbinden met een gewelddadig functionerend karakter. Haar louter beheersende en berekende benadering verdringt aspecten van het menselijk leven zoals nadenken over de bestemming en verwondering van het leven zelf, vreugde, ontroering en verdriet. Dit wordt beschouwd als individuele, private aangelegenheden.[49] "We hebben als samenleving geen gemeenschappelijk vocabulaire (meer) om deze dimensie van het bestaan op een voor allen aannemelijke manier te articuleren. Daarover kan het niet gaan *en public*", aldus Van Asperen.[50] De gewelddadigheid uit zich in de verdringing van kwetsbaarheid *als wezenstrek van het mens-zijn*. De medische vooruitgang ontleend haar maatschappelijke waardering aan het vermogen de menselijke eindigheid en kwetsbaarheid te overwinnen, of tenminste aan de toezegging die er onuitgesproken aan ten grondslag ligt. Op zichzelf genomen kunnen we ons hierover verheugen, de vooruitgang ook zeker als vooruitgang beschouwen zoals Van Asperen omschreef, maar dit streven werkt vervreemdend en geldt als een vorm van geweld tegen menselijk leven als zij de eindigheid als bestaanskenmerk uit het oog verliest.[51] Het leven, zoals wij dat graag willen leven, wordt 'gekleurd' door bepaalde kwaliteitseisen—vitaal, onafhankelijk, autonoom en pijnloos—en afgewezen wanneer het onder deze maatstaven komt.[52] Zo blijkt dat kwetsbaarheid, welke eigen is aan mensen, ook te maken heeft met andere waarden dan welzijn en welbevinden, zoals autonomie, erkenning, waardigheid en eer.[53] "De diversiteit en gelaagdheid van kwetsbaarheden is ook een reden om aan te nemen dat de zorg voor mensen een bijzondere betekenis heeft".[54]

Aan goed leven worden schijnbaar strenge condities gesteld, kennelijk geëigende kwaliteitseisen. Hierin lijkt te worden uitgedrukt dat we het leven uitsluitend op prijs stellen voorzover en zolang het verkeert aan de positieve kanten van de lijn.[55] "Lijden en sterven horen kennelijk niet langer meer bij de werkelijkheid van het leven".[56] Het cultuurbeeld dat door deze Nederlandse filosofen en moraaltheologen wordt geschetst is dus een beeld van het verdrukken van kwetsbaarheid. Het bestaan van kwetsbaarheid wordt voornamelijk als (nog) te elimineren probleem beschouwd. Het onoverkomelijke van het gekwetst kunnen worden, en het bestaan van de eindigheid (het sterven), lijkt te worden verdrukt door de knappe ontwikkeling van de medische wetenschap en de opvatting van het lichaam als 'maakbaar'.

---

[48] Slatman, J. (2008). *Vreemd lichaam. Over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit.* Amsterdam: Ambo. pp. 35-39.
[49] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Dementie als schrikbeeld. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 31.
[50] Asperen, G.M. van (1993). *Het bedachte leven. Beschouwingen over maatschappij, zingeving en ethiek.* Amsterdam: Boom. p. 82.
[51] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Dementie als schrikbeeld. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 32.
[52] Ibidem, 33.
[53] Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg. Een filosofische analyse.* Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds. p. 96.
[54] Ibidem, 96.
[55] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Dementie als opgave. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 59.
[56] Achterhuis, H. (1996). Medicalisering van leven en dood. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 46.

Kwetsbaarheid bezien vanuit de gevestigde maatschappelijke ordening

Denkbeelden over mensen staan niet op zichzelf maar zijn ingebed in maatschappelijke ontwikkelingen. Deze tussenparagraaf zal kort toelichten hoe het verdringen van kwetsbaarheid samenhangt met een modellering naar heersende maatschappelijke opvattingen. De Canadese cultuurfilosoof Charles Taylor spreekt van moderne *Social Imaginaries.* Deze imaginary, de Nederlandse vertaling van het woord is verbeelding, moet niet worden opgevat als een theorie of als beschrijving van mensbeelden. Taylor geeft met zijn *social imaginaries* een omschrijving (een beeld) van hoe grote groepen gewone mensen geacht worden te leven en te handelen.[57] Taylor omschrijft de *social imaginary* als volgt:

> By social imaginary, I mean something much broader and deeper than the intellectual schemes people may entertain when they think about social reality in a disengaged mode. I am thinking, rather, of the ways people imagine their social existence, how they fit together with others, how things go on between them and their fellows, the experience that are normally met, and the deeper normative notions and images that underlie these expectations. There are important differences between social imaginary and social theory. I adopt the term imaginary (i) because my focus is on the way ordinary people "imagine" their social surroundings, and this is often not expressed in theoretical terms, but is carried in images, stories and legends. It is also the case that (ii) theory is often the possession of a small minority, whereas what is interesting in *the social imaginary is that it is shared by large groups of people, if not the whole society*. Which leads to a third difference: (iii) the social imaginary is that common understanding that makes possible common practices and a widely shared sense of legitimacy..(..) It incorporates a sense of the normal expectations we have of each other, the kind of common understanding that enables us to carry out the collective practices that make up our social life. [58]

Taylor spreekt over het feit dat gewone mensen zich hun sociale omgeving "verbeelden". Deze verbeelding heeft geen betrekkingen op theorieën, maar wordt vaak vormgegeven door verhalen, plaatjes en legendes. Door *imaginaries* worden ook praktijken gelegitimeerd. Dit gaat dan over de wijze waarop mensen leven en de manier waarop de zorg wordt gegeven. Daarnaast behoort ook een zekere mate van idealisering bij een moderne *social imaginary*. Bijvoorbeeld het ideaal van de knappe geneeskunde waardoor vandaag de dag zoveel mogelijk is. Maar bij een *social imaginary* hoort ook een abstractie van de werkelijkheid. Een voorbeeld van die abstractie is de veronderstelling dat mensen gedisciplineerde IK-zeggers zijn en geacht worden vrij en onafhankelijk te zijn.[59]

> But personal independence was not just a moral ideal for individual lives; it also related the agent to society. This reference back to society partly consisted in the fact that self-disciplined, honest, imaginative, entrepreneurial people were seen as the cornerstone of the new society, which combined order and progress..(..) Independence is thus a social, and not just a personal, ideal.[60]

Frans Vosman, moraaltheoloog en hoogleraar Zorgethiek, geeft aan de Engelse term een Nederlandse naam. Hij noemt dit "wenkbeelden".

---

[57] Vosman, F.J.H. (2012). De patiënt 2.0 bestaat niet. Thema: hoe kan ik omgaan met kwetsbaarheid? Online hoorcolleges. Universiteit voor Humanistiek.
[58] Taylor, C. (2007). *Modern Social Imaginaries.* London: Duke University Press. pp. 23-24.
[59] Vosman, F.J.H. (2012). De patiënt 2.0 bestaat niet. Thema: hoe kan ik omgaan met kwetsbaarheid? Online hoorcolleges. Universiteit voor Humanistiek.
[60] Taylor, C. (2007). *Modern Social Imaginaries.* London: Duke University Press. pp. 150-151.

Vosman benadrukt hoe het denken over ziekte en ziek zijn is beïnvloed door de aanwezigheid en uitwerking van wenkbeelden. De moderne mens wordt geacht zijn eigen ziekte in beheer te nemen. Er zijn wenkbeelden ontstaan van patiënten. Dat zijn beelden waarmee de overheid en andere maatschappelijke spelers in de gezondheidszorg tegen kwetsbare mensen—en ook tot mensen die ziek en zwak kunnen worden—zeggen: 'zoals in dit beeld geschetst zie jij eruit, stap in dit beeld dan passen onze regels en aanbod en uw vraag bij elkaar'. Vosman benadrukt dat de patiënt een patiënt is omdat hij of zij ziek en kwetsbaar is. Deze reden lijkt radicaal naar de achtergrond te worden gedrukt. De concrete 'echte' patiënt die pijn heeft is paradoxaal genoeg in hedendaagse wenkbeelden juist minder zichtbaar. De door Vosman omschreven wenkbeelden sluiten aan bij het spreken van Van Asperen over de voorstelling achter de veronderstelde goedheid van de almaar knappe geneeskunde, de idealisering. Ook de wenkbeelden representeren een beeld dat 'echte' kwetsbaarheid, 'echt' ziek zijn met alle kracht bestreden moet worden. Dit is paradoxaal want de officiële aandacht voor de patiënt is juist heel groot. Maar feitelijk moet de ervaring van de patiënt zijn mond houden, want deze past niet in vragenlijsten. Vosman stelt zich openlijk de vragen: hoe realistisch is het wenkbeeld dat de kwetsbare patiënt veerkrachtig is? Moffelt dit nieuwe wenkbeeld van de veerkrachtige mede-behandelende patiënt niet hele groepen mensen weg die nooit aan dit beeld kunnen voldoen? Daarbij kan gedacht worden aan mensen met een verstandelijke beperking. Moffelt dit nieuwe wenkbeeld niet een werkelijkheid van elke patiënt—zelfs van elke burger—weg? De werkelijkheid van de altijd aanwezige kwetsbaarheid? Vosman pleit voor nieuwe wenkbeelden.[61]

Aangetoond is de dominante en sturende werking van de *social imaginary* waarin het idee gevat lijkt van kwetsbaarheid als te overwinnen obstakel. Of beter geformuleerd: waarin kwetsbaarheid permanent onderbelicht blijft door elkaar (ook de zwakke patiënt!) als sterke en besluitvaardige individuen te bejegenen.

Complementeren van gehalveerd mensbeeld—"We are breakables"

De idee van beheersbaarheid en maakbaarheid waardoor het autonome individu het leven volledig kan modelleren naar eigen inzichten vertelt slechts een halve waarheid. Door integratie van de kwetsbaarheden die het leven met zich mee brengt—of zich soms al manifesterend vanaf de start—ontstaat een mensbeeld welk eigen is aan het leven zelf. In deze tussenparagraaf zal het halve mensbeeld vanuit de zorgethiek worden aangevuld.

> Het menselijk leven *voltrekt zich binnen de beperking dat mensen constitutief kwetsbare wezens* zijn: niet alleen draagt het menselijk leven de dood in zich, maar evenzeer geldt dat menselijke vrijheid de mogelijkheid van het kwaad impliceert, zoals ook intens geluk de mogelijkheid van even intens lijden als keerzijde heeft. *Deze fundamentele onzekerheid maakt deel uit van de intermenselijke conditie* en geldt in die zin voor het leven in al zijn fasen.[62]

Uit dit citaat blijkt de spanningsvolle omgang met de begrenzing(en) van het leven. De voortdurende spanning tussen afhankelijkheid en onafhankelijkheid.

[61] Vosman, F.J.H. (2012). De patiënt 2.0 bestaat niet. Thema: hoe kan ik omgaan met kwetsbaarheid? Online hoorcolleges. Universiteit voor Humanistiek.

[62] Mulders, P., Körver, S. (2006). *Oud maar niet af. Reflecties over ouder worden in onze cultuur.* Nijmegen: Valkhof Pers. pp. 45-46.

"Het leven is een paradoxale eenheid van goed en kwaad..(…) Deze werkelijkheid onder ogen zien, te accepteren en te *doorleven* is geen geringe opgave, maar tegelijkertijd een uitdaging zonder weerga".[63] Kwetsbaarheid en eindigheid horen onmiskenbaar tot het menselijk leven. Deze intermenselijke conditie moet niet worden ontkend, noch moet dit metafysisch worden verzelfstandigd alsof we er hulpeloos aan zijn overgeleverd. Bovendien constitueert deze intermenselijke onzekerheid mede de waarde van relaties tussen mensen.[64]

In human life: dependency is inescapable—drie zorgethica's over kwetsbaarheid

De gekozen titel van het tussenkopje is veelzeggend. Het toont de consideratie van de zorgethiek in een notendop: afhankelijkheid is met het mens-zijn gegeven.

> On the most general level, to require care is to have a need; when we conceive of ourselves as *autonomous, independent adults*, it is very *difficult to recognize that we are also needy*. Part of the reason is that we prefer to ignore routine forms of care as care is to preserve the image of ourselves as not-needy. Because *neediness is conceived as a threat to autonomy, those who have more needs than us appear to be less autonomous, and hence less powerful and less capable*. The result is that one way in which we socially construct those who need care is to think of them as pitiful because they require help. Furthermore, once care-receivers have become pitiful by this construction, it becomes more difficult for others to acknowledge their needs as needs.[65]

> Vulnerability has serious moral consequences. *Vulnerability belies the myth that we are always autonomous*, and potentially equal, citizens. To assume equality among humans leaves out and ignores important dimensions of human existence. Throughout our lives, *all of us go through varying degrees of dependence and independence, of autonomy and vulnerability*. *A political order that presumes only independence and autonomy as the nature of human life thereby misses a great deal of human experience,* and must somehow hide this point elsewhere. For example, *such an order must rigidly separate public and private life.*[66]

Gekozen citaten zijn afkomstig van de Amerikaanse politicologe en zorgethica Joan Tronto. Ook Tronto start een offensief tegen het regerende foutieve en frauderende[67] mensbeeld. Tronto schrijft over de dreigende collisie die de erkenning van kwetsbaarheid en de zorgbehoevende mens met zich meebrengt. Het kwetsbaar zijn vernietigt de mythe dat—wij mensen—altijd sterk en autonoom door het leven gaan. Wanneer wij in dit licht het leven *doorleven* is het erkennen van kwetsbaarheid uiterst ongelegen. Sterkte en autonomie lijkt nadrukkelijk verbonden met niet-zorgbehoevend. Wél zorgbehoevend zijn betekent onmiskenbaar minder autonoom, minder machtig en bekwaam. Een sociale constructie van 'zielig gevonden worden' bemoeilijkt een algemenere en geaccepteerde visie op kwetsbaarheid.

---

[63] Tijhuis, L. (2008). *Individuatie, existentie en psychotherapie. Het individuatieproces van een psychotherapeut met een zeldzaam carcinoom.* Tilburg: KSGV. p. 11.

[64] Mulders, P., Körver, S. (2006). *Oud maar niet af. Reflecties over ouder worden in onze cultuur.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 46.

[65] Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.* New York: Routledge. p. 120.

[66] Ibidem, 135.

[67] Ter volledigheid: Ellen van Wolde gebruikt het woord frauderend als in het hebben van een 'frauderend geloof' wanneer zij de vrienden van de bijbelfiguur Job karakteriseert. Zie: Wolde, E. van (1991). *Meneer en mevrouw Job. Job in gesprek met zijn vrouw, zijn vrienden en God*. Baarn: Uitgeverij Ten Have. p. 55.

Tronto schetst een maatschappelijk breed gedragen beeld van het krampachtig willen verdrukken van het zijn van breekbare mensen—een pertinente weigering van inzicht dat *wij allen* voortdurend (lange) periodes van af-en onafhankelijkheid afwisselen. Deze radicale veroordeling van kwetsbaarheid ligt volgens Tronto aan de oorsprong van het verbannen zijn van zorg voor kwetsbaarheden naar de private sfeer. Later overeenkomend met Pijnenburg en zijn beschrijving van de tendensen van ons culturele klankbord. Nadenken over kwetsbaarheid geldt als een niet relevante, individuele en vooral private aangelegenheid. Tronto spreekt nadrukkelijk over de verbintenis tussen autonomie en kwetsbaarheid. Door haar spreken heen valt af te leiden hoezeer het begrip autonomie hoogtij viert als hedendaagse maatschappelijke waarde.

"Autonomie is een onmisbaar uitgangspunt wanneer rekenschap gevraagd wordt over de toegemeten levenstijd".[68] Gezien de belangrijkheid van het begrip autonomie voor de verdere thesis is het van belang de krachtige uitwerking van dit begrip nogmaals te duiden:

> In the minds of most people, care is a concern for those who are vulnerable (Goodin 1985) or dependent. As long as the image of the '*autonomous career man'* (Walker 1999) continues to exist, then those who are perceived as needing care are marginalized. It is, as many have observed, most recently Knijn and Kremer (1997), *quite remarkable that this image of the breadwinning, autonomous adult male so dominates the way that we conceive of citizens because it so obviously does not describe how any humans are for all of their lives*. A perspective that recognizes humans throughout the life cycle and with many different capacities and needs better describes people in society.[69]

Opmerkelijk is het beeld van de volwassen 'brood winnende' autonome man. Het beeld contrasteert met de wijze waarop de mens functioneert gedurende zijn leven, schrijft Tronto. Zij pleit voor een aangevuld mensbeeld waarin aandacht en ruimte is voor de erkenning van veranderende functionele capaciteiten en veranderende kwetsbaarheden passend bij de fase van leven waarin het individu zich bevindt. Eva Feder Kittay spreekt over de onmogelijkheid van het ontsnappen aan afhankelijkheid. Dit in het leven van elk individu. Dit geldt volgens haar als een vaststaand en dus onaantastbaar feit. Feder Kittay beschouwt afhankelijkheid niet als zwakte; geen benauwende beschouwing over een verlies van autonomie en macht maar de onmogelijkheid te ontsnappen aan kwetsbaarheid wordt door haar beschouwd als een kenteken van onderlinge verbondenheid tussen mensen.

> *Dependency is inescapable in the life history of each individual*..(…) The immaturity of infancy and early childhood, illness and disability that renders one nonfunctional even in the most accommodating surroundings, and the fragility of advanced old age, each serve as examples of such inescapable dependency. The incapacity here is determined neither by will or desire, but by determinants of biology in combination with social circumstances..(…) *These are unassailable facts about human existence*. While conditioned in fundamentally significant ways by cultural considerations, dependency for humans is as unavoidable as birth and death for all living organisms. We may even say that the long maturation process of humans combined with the decidedly human capacities for moral feeling and attachment, make caring for dependents a mark of our humanity.

[68] Schreurs, N. (1992). Heeft God het laatste woord? In: Vosman, F.J.H. (red.) *Denken naar God toe.* Baarn: Uitgeverij Gooi & Sticht. p.133.
[69] Tronto, J. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose. In: *Ethics and Social Welfare* 4, p. 163.

> Our dependency, then, is *not only an exceptional circumstance*. To view it as such reflects an outlook that dismisses the importance of human interconnectedness, not only for purposes of survival, but for the development of culture itself.[70]
>
> Dependency can be extensive or brief, with the extended dependency of early childhood or a temporarily incapacitating illness. Dependencies may be alleviated or aggravated by cultural practices and prejudices, but given the immutable facts of human development, disease, and decline, no culture that endures beyond one generation can be secure against the claims of human dependency.[71]

Ook Virginia Held spreekt over het beeld van de autonome carrière man als een vorm van verheven moraal; een normbesef waaraan de moderne mens aan zou moeten voldoen. Een moraal en mensbeeld welke opnieuw de kwetsbaarheid uit het leven verdringt.

> *Moralities built on the image of the independent, autonomous, rational individual largely overlook the reality of human dependence* and the morality for which it calls. Dominant moral theories tend to interpret moral problems as if they were conflicts between egoistic individual interest on the one hand, and universal moral principles on the other. The extremes of "selfish individual" and "humanity" are recognized, but what lies between these is often overlooked. The ethics of care, in contrast, focuses especially on the area between these extremes. Those who conscientiously care for others are not seeking primarily to further their own *individual* interests; their interests are intertwined with the persons they care for. Neither are they acting for the sake of *all others* or *humanity in general;* they seek instead to preserve or promote an actual human relation between themselves and *particular others. Persons in caring relations are acting for self-and-other together*. Their characteristic stance is neither egoistic or altruistic; these are the options in a conflictual situation, but the well-being of a caring relation involves the cooperative well-being of those in the relation and well-being of the relation itself.[72]

Held beschrijft het zwaartepunt van dominante morele theorieën. Voortkomend uit een zogenaamd conflict tussen de egoïstische belangen van het individu versus universeel geldende principes. De zorgethiek (nader toegelicht in paragraaf 3) interesseert zich voor het tussenliggende grijze gebied. Held schrijft hoe het zorgen voor mensen—zorgdragen voor mensen welke zijn geconfronteerd met hun kwetsbaarheid—*een vermenging van belangen bewerkstelligt*. Zorgen voor *care-receivers* heeft als doelstelling het behouden of bevorderen van een werkelijke menselijke relatie tussen zichzelf en anderen. Personen die actief zorgdragen voor de kwetsbaarheid van een ander handelen zo goed mogelijk naar de belangen van de ander alsmede die van zichzelf. Een goed functionerende zorgrelatie heeft betrekking op het coöperatieve welzijn van de betrokkenen alsmede op de welvarendheid van de ontstane relatie zelf.

> Not only does the *liberal individualist conception of the person foster a false picture of society and the persons in it, it is, from the perspective of the ethics of care, impoverished also as an ideal*. The ethics of care values *the ties we have* with particular other persons and the actual relationship that partly *constitute our identity.*

[70] Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency.* New York/London: Routledge. p. 29.
[71] Ibidem, 1.
[72] Held, V. (2006). *The Ethics of Care. Personal, Political, and Global*. New York: Oxford University Press. p. 12.

> Although persons often may and should reshape their relations with others—distancing themselves from some persons and groups and developing or strengthening ties with others—*the autonomy sought within the ethics of care is a capacity to reshape and cultivate new relations, not to ever more closely resemble the unencumbered abstract rational self of liberal political and moral theories. Those motivated by the ethics of care would seek to become more admirable relational persons in better caring relations* .[73]

De liberale individualistische opvatting van het mens-zijn is volgens Held niet alleen een fout beeld van de maatschappij; het karakteriseert een *verarmd en onhaalbaar ideaal*. Autonomie begrepen vanuit de zorgethiek geldt als het vermogen om relaties opnieuw vorm te geven of nieuwe relaties te cultiveren. Het rationele liberale mensbeeld kan worden opgevat als een 'unencumbered self' (onbezwaard, *niet-betrokken* en *onafhankelijk*). Tegenover dit abstracte morele subject plaatst de zorgethiek een 'encumbered self' (*betrokken* en *relationeel*) subject. Een subject welke is gebonden door relaties. Deze relaties met anderen zijn constitutief voor de identiteit van mensen.[74]

Door de drie zorgethici is aangetoond hoe kwetsbaarheid fundamenteel gedacht moet worden in het leven van ieder. Vanuit dit vertrekpunt omschrijven zij ieder dat het ideaal van autonomie en onafhankelijkheid incompleet is en zo een foutief beeld bewerkstelligt van het menselijk (samen)leven. Alle drie brengen zijn een scheiding aan tussen het zorgbehoeftig zijn en een verlies van aanzien, status of het competent zijn. Zij concluderen gezamenlijk hoe de kwetsbaarheid van blijvende aard is en een ieder van ons gedurende het leven kwetsbare fasen doorgaat. Dat hebben alle mensen in alle culturen gemeen.

§2.2 Autonomie—uitleg, geschiedenis en zienswijzen

Ik heb bewust gekozen voor een paragraaf geheel gewijd aan het begrip autonomie. Hoofreden hiervoor kwam in de probleemstelling al even naar voren: gezien het specifieke karakter van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking—iemand is blijvend verstandelijk beperkt—is onduidelijk hoe de idee van autonomie moet worden vormgegeven. Deze paragraaf wil aantonen waarom het gevoel dat autonomie in de zorgcontext van verstandelijk beperkten 'niet past' een gegrond gevoel is.

Beschreven is hoe de autonomie geldt als een absoluut kenmerk van de moderne tijd. Autonomie bezit een prominente plaats in ons huidige denken over goed en zinvol leven.[75] Echter, deze verworvenheid laat zich gemakkelijk vertalen naar meerdere betekenissen. Het is van belang te beginnen met de *eigenheid* van mensen; een gegeven vertrouwelijk aan het bestaan. Dit eigene aan mensen is dat zij zelf ideeën vormt over wat een goed leven inhoudt; daarmee sterk bepalend voor de eigen wijze van handelen. Het leven laat zich niet louter leiden door de zoektocht naar directe bevrediging van wensen, behoeften en gevoelens. Het leven wordt mede vormgegeven door het stellen van doelen.[76]

---

[73] Ibidem, 14.
[74] Verkerk, M. (1997). Een ethiek van kwetsbaarheid. Over de verzwegen premisse. In: Verkerk, M. (red.) *Denken over zorg. Concepten en praktijken.* Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom. p. 95.
[75] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Moreel uitgangspunt. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 70.
[76] Bolt, L.L.E., Verweij, M.F., Delden, J.J.M. van (2007). *Ethiek in praktijk.* Assen: Koninklijke Van Gorcum. p. 47.

In dit 'zelf-doelstellend' karakter van mensen schuilt de betekenis van het woord autonomie: *autos* = zelf; *nomos* = wet. "Autonomie is het kernwoord van het *zelfverstaan* van de moderne mens".[77] We oordelen zelfstandig. En wanneer we beoordeeld of veroordeeld worden door derden, dan toch in elk geval volgens de wet (*nomos*) in ons en niet volgens een opgedrongen wet, afkomstig van buitenaf. Dat geldt als een vorm van *vrijheid*. Autonomie is daarmee niet hetzelfde als subjectivisme, anarchie of libertijns denken. Toch is dit leven volgens de op eigen kracht ontdekte en vastgestelde wet wel degelijk het begin geweest van de moderne subjectiviteit.[78] Het woord vrijheid is opzettelijk schuin gedrukt. De begrippen vrijheid en autonomie lijken vervlochten. Meest evidente voorbeeld is de beschrijving van *negatieve* en *positieve* vrijheid, gedaan door Isaiah Berlin. Berlin verstaat onder negatieve vrijheid het gevrijwaard blijven van interventies door anderen. Dit aansluitend bij de liberale vrijheidsopvatting: een ideaal dat streeft naar zo groot mogelijke onafhankelijkheid van anderen (het recht op zelfbepaling) door het afweren van (ongewenste) inmenging.[79] Berlin schrijft: "ik wil dat mijn leven en mijn beslissingen van mijzelf afhangen, niet van om het even welke krachten vanbuiten. Ik wil het instrument zijn van mijn *eigen*, niet van andermans, wilshandelingen".[80] In de beschrijving van het negatieve vrijheidsideaal kan gesproken worden over vrijheid *van*. Zoals gezegd onderscheidt Berlin deze opvatting met een positieve interpretatie van vrijheid; vrijheid waarbij het gaat om vrijheid *tot.* Bij positieve vrijheid is aan de orde op welke wijze iemand zijn eigen leven vorm geeft. Het accent ligt niet op het wegnemen van belemmeringen in de mogelijkheid tot kiezen, maar de kwaliteit van de keuze.[81] Positieve vrijheid staat voor de persoonlijke vrijheid om besluiten te nemen geheel gericht op de eigen zelfbepaling. Hieronder een schematische weergave:

Negatieve vrijheid	*Geen inmenging van buitenaf*
	Afweerrecht
	= vrijheid *van*
Positieve vrijheid	*Zelfbepaling*
	= vrijheid *tot*

Figuur: Twee opvatting van autonomie.[82]

[77] Schreurs, N. (1992). Heeft God het laatste woord? In: Vosman, F.J.H. (red.) *Denken naar God toe.* Baarn: Uitgeverij Gooi & Sticht. p. 127.
[78] Ibidem, 127.
[79] Meulen, R. ter., Verbaken, S. (2008). Modernisering van de zorg: een signalement van actuele morele problemen. In: Meulen, R. ter., Verbaken, S., Waanders, S. (red.) *Zorg om de zorg. Menselijke maat in de gezondheidszorg.* Budel: Damon. p. 20.
[80] Berlin, I. (1996). *Twee opvattingen van vrijheid.* Amsterdam: Boom. p. 52.
[81] Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek.* Amsterdam: Boom. pp. 34-35.
[82] Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 86.

Beide opvattingen van vrijheid beschrijven expliciet de waarde en geldigheid van het in beheer hebben van eigen lichaam en leven. Leven vanuit het ideaal van autonomie is daarom niet primair een verstandelijke zaak, het is tegelijk iets emotioneels. Het beoordeeld worden door anderen wordt gauw ervaren als een ingreep in de eigen persoonlijke, individuele aangelegenheden.[83] "Bewustzijn van autonomie is in de geschiedenis van onze westerse samenleving gelijk op gegaan met *individualisering*. Ieder mens staat op zichzelf en vormt een eigen centrum..(…) Tegelijk met de sociale verplichtingen zijn ook de beperkingen voor het individu opgeheven..(…) Autonomie wordt zo een zeer principiële zaak".[84] Individualisering is een term waarmee wordt gedoeld op verschillende ontwikkelingen.

Een eerste ontwikkeling is de toenemende instabiliteit en uitwisselbaarheid van persoonlijke relaties. Ten tweede refereert de term naar een ontwikkeling waarbij individuen steeds meer opties krijgen voor gedragsvormen; dit op het terrein van onderwijs, beroep, vrije tijd en gezondheidszorg. De derde betekenis van individualisering geldt als een *normatieve* betekenis; een verwijzing naar de toegenomen waardering voor het maken van eigen keuzen ten aanzien van de invulling van ons bestaan.[85] De term normatief verwijst naar de prudentie dat het wenselijk en waardevol is autonomie als eigenschap te bezitten of deze te verkrijgen.

De geschiedenis van autonomie

De kerngedachte van autonomie heeft vorm gekregen in de periode welke de naam "Verlichting" draagt. Deze periode vond plaats in de 18e eeuw. De naam Verlichting geldt als een leus tot verandering van de maatschappij. Ideeën in deze beweging hebben zich voor een groot deel ontleend aan de filosofie van die tijd.[86] Maatschappelijke ontwikkelingen worden doorgaans door de filosofie verwoord, gepreciseerd en geconceptualiseerd.[87] De denkbeelden van de Duitse filosoof Immanuel Kant (1724 - 1804) vormen een exempel en tevens grondslag van het Verlichtingsdenken.

"Kant invented the conception of morality as autonomy"[88], schrijft Schneewind. Resumerend kan over Kant geschreven worden: *in zijn werk over de grondslagen van de ethiek ligt de nadruk op de vrijheid van de wil*. Volgens Kant zijn mensen in beginsel vrije wezens: hij of zij wordt geacht het eigen handelen te kunnen bepalen, onafhankelijk van de wetmatigheden van de natuurlijke omgeving en onafhankelijk van de driften van het eigen lichaam.[89] Daarin ligt de kern van het autonome principe van Kant; ieder mens moet zichzelf bepalen; zichzelf 'van het eigen verstand bedienen', zonder leiding van een ander.[90]

---

[83] Schreurs, N. (1992). Heeft God het laatste woord? In: Vosman, F.J.H. (red.) *Denken naar God toe.* Baarn: Uitgeverij Gooi & Sticht. p. 128.
[84] Ibidem, 128.
[85] Meulen, R. ter., Verbaken, S. (2008). Modernisering van de zorg: een signalement van actuele morele problemen. In: Meulen, R. ter., Verbaken, S., Waanders, S. (red.) *Zorg om de zorg. Menselijke maat in de gezondheidszorg.* Budel: Damon. pp. 18-19.
[86] Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. pp. 81- 82.
[87] Zwart, H. (1995). *Weg met de ethiek? Filosofische beschouwingen over geneeskunde en ethiek*. Amsterdam: Thesis Publishers. p. 40.
[88] Schneewind, J.B. (2009). *The Invention of Autonomy, a History of Modern Moral Philosophy.* New York: Cambridge University Press. p. 3.
[89] Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 83.
[90] Kant, I. (1992), zoals geciteerd in Ten Have et al., 2009, p. 82.

Ieder mens moet zelf de verantwoording nemen over het leven en als een vanzelfsprekendheid hierover beschikken. De Verlichting is daarmee een periode gekenmerkt door een onbegrensd vertrouwen in de *menselijke rede; het denkvermogen*.[91] "Autonomie betekent bij Kant dat de mens in staat is te gehoorzamen aan de wet van de rede".[92] De wet van de rede moet daarbij beschouwd worden als het kunnen beheersen van een op zichzelf chaotische en opstandige natuur.[93] In de opvatting van Kant over autonomie is de idee van vrijheid als zelfwetgeving de centrale notie.[94] Autonomie komt daarmee lijnrecht tegenover *heteronomie* te staan. Een samenstelling uit de woorden: *heteros* = ander; *nomos* = wet.[95] Heteronomie betekent het onderworpen zijn aan een wet die men niet zelf gekozen heeft. Een heteronome moraal karakteriseert zich als een moraal welke niet is gefundeerd in de menselijke vrijheid, aan de vrijheid van mensen geen prominente tol toekent of aan hen doelstellingen voorschrijft die nauwelijks als object van eigen keuze kunnen gelden.[96]

Kant schrijft hoe aan het handelen en optreden van mensen altijd *subjectieve* regels ten grondslag liggen; principes (*maximes*) waardoor gedragingen zich laten leiden. Het hoogste en enig *objectieve* beginsel is volgens Kant een formeel principe, de idee van de *categorische imperatief,* hetgeen impliceert dat het moreel goede zich aandient als een onvoorwaardelijk en algemeen geldend gebod.[97] "De eerste formulering van de categorische imperatief luidt: *handel zo alsof de maxime van de handeling door jouw wil tot een algemene natuurwet zou moeten worden*".[98] Concreet betekent dit dat het subjectieve principe van waaruit iemand leeft als algemeen geldende natuurwet voorgesteld moet worden om geldend te zijn. Kan het individu willen dat zijn principe onder alle omstandigheden door de ander wordt gevolgd?[99] "De tweede formulering luidt: *handel zo dat je de mensheid zowel in eigen persoon als in die van de anders steeds ook als doel en nooit alleen als middel gebruikt*".[100] De ander mag volgens Kant nooit louter als middel worden beschouwd maar moet als een doel op zich worden behandeld.[101]

De uitvinding en conceptualisering van autonomie volgens Kant is zeer constitutief geweest voor ons huidige denken. Dit constitueren is mede gedaan door John Stuart Mill (1806 - 1873). Mill kan worden beschouwd als de filosoof van het *liberalisme*: een filosofie gekenmerkt door het centraal stellen van de vrijheid van de mens. Mill kenmerkt de vrijheid vooral als vrijheid van dwang en inmenging door anderen in zijn of haar leven.[102]

---

[91] Ibidem, 82-83.
[92] Zwart, H. (1995). *Weg met de ethiek? Filosofische beschouwingen over geneeskunde en ethiek*. Amsterdam: Thesis Publishers. p. 67.
[93] Erp, H. van (2000). *Moraal, geluk en verantwoordelijkheid. Een filosofisch onderzoek naar de betekenis en het object van morele verplichting.* Assen: Van Gorcum. p. 133.
[94] Ibidem, 177.
[95] Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 80.
[96] Erp, H. van (2000). *Moraal, geluk en verantwoordelijkheid. Een filosofisch onderzoek naar de betekenis en het object van morele verplichting.* Assen: Van Gorcum. p. 177.
[97] Ibidem, 151.
[98] Ibidem, 151.
[99] Ibidem, 152.
[100] Ibidem, 152.
[101] Ibidem, 152.
[102] Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 84.

Daarmee bestaat een directe link met de eerder gedane omschrijving van een negatief vrijheidsideaal, gedaan door Isaiah Berlin. In het werk Mill wordt autonomie opgevat als vrijheid van denken en handelen. Het gaat om *zelfbepaling* in eigenlijke zin; het individu beslist zelfstandig hoe het leven vorm krijgt. Dit zolang daarbij de ander daarbij niet gehinderd wordt.[103] "De enige vrijheid die deze naam verdient, is die om ons eigen welzijn op onze manier na te streven, zolang wij niet trachten anderen het hunne te ontnemen".[104] De autonomie van een beslissing, het feit dat deze in vrijheid genomen kan worden, is daarmee belangrijker dan de feitelijke inhoud van een beslissing. Autonomie en autoriteit vormen zich tot twee onoverbrugbare werelden.[105] De ethiek van Mills geldt als een *sociale ethiek*, welke op zoek is naar de grens tussen vrijheid en onafhankelijkheid van het individu versus de macht die de samenleving over dit individu mag uitoefenen; de gerechtvaardigde sociale controle. Gesteld kan worden dat het autonomie-ideaal, in het bijzonder haar negatieve variant, vooral teruggaat op Mill. Waar bij Kant de *redelijkheid en de plicht* centraal staat, daar staat bij Mill de *keuzevrijheid van het individu* centraal, levend in morele rekenschap met de ander en de gemeenschap.[106]

De Franse filosoof Jean Paul Sartre (1905 - 1980) wordt beschouwd als de grondlegger van het *existentialisme*. Deze filosofische en literaire stroming beschouwt iedere persoon als een uniek wezen, welke verantwoordelijk is voor zijn eigen daden en lot. Mensen definiëren zichzelf door middel van de eigen daden. Autonomie geldt daarom als een vorm van 'zelfexpressie'. De potenties van mensen moeten voortdurend worden verwerkelijkt. De idee van maakbaarheid wordt hier op mensen geprojecteerd: iemand is zijn eigen levenswerk. Het in bezit zijn van vrijheid dwingt mensen zichzelf te ontwikkelen. Vanuit dit ontwerp (levensplan) wordt aan deze handelingen zin en samenhang verleend.[107]

In deze uiteenzetting over autonomie is zichtbaar geworden waarom de toepassing ervan als problematisch kan worden ervaren in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Besproken is hoe er sprake is van een blijvende beperking. Toch moeten zij in de liberale opvatting van autonomie de eigen keuzen kunnen maken in een zo groot mogelijke onafhankelijkheid van anderen. Ieder mens moet zelf de verantwoording nemen over het eigen leven. Dit is onmogelijk gezien het feit dat mensen met een verstandelijke beperking voor een groot deel (zo niet in alles) afhankelijk zijn van de hulp van derden. Hier zit de spanning; de frictie tussen de idee van autonomie en de gekozen zorgcontext van verstandelijk beperkte mensen.

§2.3 Algemene en zorgethisch gegronde kritiek op het—liberale—autonomiebegrip

Ook op het autonomieprincipe is de afgelopen decennia veel kritiek geuit. Deze paragraaf wil stilstaan bij deze kritiek, voornamelijk geput uit de zorgethiek. Henk ten Have, Ruud ter Meulen en Evert van Leeuwen verwoorden in hun boek *Medische ethiek* (herziene druk 2009)

[103] Ibidem, 84.
[104] Mill, J.S. (1978). *Over vrijheid.* Amsterdam: Boom. p. 47.
[105] Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 84.
[106] Ibidem, 84-86.
[107] Ibidem, 87.

ook kritiek op het concept van autonomie. Deze kritiek is vooral gelieerd aan de negatieve interpretatie van het autonomiebegrip: een autonomie kenmerkend voor het liberalisme. Voor een kritische analyse van het liberale autonomiebegrip is het van primair belang het achterliggende mensbeeld te beschouwen en te overdenken.[108] In dit liberale autonomiebegrip worden mensen op de eerste plek gezien als individuele en rationele wezens. De samenleving dient zich op elke wijze te onthouden in de morele ontwikkeling van individuen. Het is louter de taak van de ethiek is om te zoeken naar een *minimale consensus* over morele aangelegenheden. Dit is de reden waarom de liberale ethiek ook wel de ethiek van de *smalle moraal* wordt genoemd.[109] "Zij stelt slechts de minimale principes vast die nodig zijn voor het voortbestaan van de samenleving, de morele ondergrens".[110] "In het vocabulaire van de smalle moraal domineert de nadruk op vrijheid, opgevat als een ruimte waarbinnen de autonomie beleefd kan worden".[111]

In het liberale mensbeeld lijken sociale determinaties van het menselijk bestaan pertinent onderbelicht te blijven; zij worden niet of nauwelijks gearticuleerd.[112] Eerder is dit mensbeeld omschreven als een gehalveerd—en daarmee foutief—mensbeeld. Zoals Virginia Held omschreef: *the liberal individualist conception of the person fosters a false picture of society.*[113] Dit mensbeeld is gecomplementeerd door een volwaardige erkenning van kwetsbaarheid als menselijke wezenstrek en haar invloed op de waarde van menselijke relaties. Onze relaties zijn mede-constitutief voor ons functioneren. Daarmee lijkt autonomie onmogelijk zonder afhankelijkheid van anderen. Het feit of wij als autonome wezens kunnen functioneren, is mede afhankelijk van het handelen van andere mensen, aldus Ten Have et al.[114] Met dit gegeven lijkt het halve mensbeeld—naast de aanvaarding en appreciatie van kwetsbaarheid—te worden aangevuld door haar te positioneren in een sociaal perspectief.

> Autonomie postuleert de onafhankelijkheid van individuen, maar kan slechts uitgeoefend worden *in het samenleven* met andere individuen. In principe vooronderstelt autonomie dus het bestaan van een *gemeenschap* die individuele autonomie mogelijk maakt. De nadruk die in de medische ethiek wordt gelegd op de autonome individualiteit en keuzevrijheid moet worden bijgesteld. Ook het mensbeeld moet worden omgebogen in de richting van een sociaal of relationeel mensbeeld.[115]

Uit dit citaat blijkt het verlangen om na te denken over een geschikte invulling van autonomie in het belang van de gemeenschap. Dit verlangen wordt mede gekoesterd in de filosofie van het *communitarisme (communitas* = gemeenschap).

---

[108] Ibidem, 97.
[109] Ibidem, 97-98.
[110] Lange, F. de (1994). Moraal: een kwestie van smaak? Verschuivingen in de hedendaagse moraal. In: Koelega, D., Noordegraaf, H. (red.) *Moet moraal weer? Voorbij de vrijblijvendheid en zedenmeesterij.* Kampen: Kok. p. 20.
[111] Zwart, H. (1993). *Ethische Consensus in een pluralistische samenleving: De gezondheidsethiek als casus*. Amsterdam: Thesis Publishers. p. 133.
[112] Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 97.
[113] Held, V. (2006). *The Ethics of Care. Personal, Political, and Global*. New York: Oxford University Press. p. 14.
[114] Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. p. 97.
[115] Ibidem, 97.

Hierbij wordt de context van het individu niet beschouwd als (noodzakelijk) kwaad, maar als voorwaarde ten behoeve van de persoonlijke ontplooiing en de ontwikkeling van een morele identiteit. De nadruk ligt nu op de ontwikkeling van een *brede moraal*—niet formeel maar maatschappelijk gedragen.[116]

De zorgethiek geëxpliciteerd

Om de kritiek beter te begrijpen zal in deze paragraaf tevens het bestaan van de zorgethiek worden toegelicht en toepasselijk gemaakt. De zorgethiek is in de jaren zeventig ontwikkeld en geldt daarom als een relatief jonge benadering. De wortels van deze ethiek liggen niet alleen in de ethiek of filosofie maar zijn verspreid over vakgebieden als de sociale wetenschappen, vrouwenstudies en verpleegkunde. Door haar eerder genoemde focus op relaties tussen mensen, kwetsbaarheid, waardigheid en verantwoordelijkheid biedt de zorgethiek daarom een ander perspectief op morele probleemsituaties.[117] Het begin van de ontwikkeling van de zorgethiek is steevast gekoppeld aan het werk van de twee ontwikkelingspsychologen Lawrence Kohlberg en Carol Gilligan. Zij zijn verantwoordelijk voor het introduceren van een klassiek dilemma waarbij de morele ontwikkeling (normbesef) van kinderen werd onderzocht; het 'Heinz-dilemma'.[118]

De kritiek van Gilligan op Kohlberg betrof het feit dat voor het onderzoek aanvankelijk alleen blanke Amerikaanse jongens deelnamen; aangeduid met de naam "Jake". Jake beschouwt het dilemma als een logicaprobleem en redeneert *vanuit een rationele redenering*; er mag gestolen worden gezien het feit het leven van mens meer waard is dan geld. Gilligan confronteerde meisjes met dezelfde casus, aangeduid onder de naam "Amy". Amy beschouwt het probleem *als een complex relatieprobleem*, waarbij de nadruk ligt op de relatie tussen Heinz en zijn vrouw en zijn zorg voor haar; er mag niet gestolen worden. Dit niet vanwege de wet maar het mogelijke effect dat de diefstal heeft op de relatie (verbondenheid) tussen hen beiden; een dreigende gevangenisstraf welke hen definitief van elkaar zou scheiden. Dit onderzoek toont aan dat er in de ontwikkeling in het normbesef een andere redeneerlijn gevolgd wordt. Zo bleek er twee typen moreel redeneren van elkaar te kunnen worden onderscheiden: (1) een rationeel perspectief— daarbij een sterke fundering op (universele) regels en zelfbepaling door middel van rationeel denken, en (2) een perspectief gestoeld op persoonlijke relaties en verantwoordelijkheid voor elkaar. Er wordt ook wel gesproken over een '*rechtvaardigheidsperspectief*' en een '*zorgperspectief*. Volledigheidshalve moet vermeld worden dat deze seksegebonden perspectieven door veel ethici zijn losgelaten—dit voornamelijk door de latere overtuiging dat zowel mannen als vrouwen op beide manieren kunnen redeneren.[119]

De zorgethiek eist dat we de werkelijkheid op een andere wijze beschouwen dan in de 'klassieke' ethiek gebruikelijk is. De zorgethiek wijst—in tegenstelling tot de consequentialistische en deontologische ethiek waarbij gedacht wordt dat gelijke situaties tot

[116] Ibidem, 99.
[117] Bolt, L.L.E., Verweij, M.F., Delden, J.J.M. van (2007). *Ethiek in praktijk.* Assen: Koninklijke Van Gorcum. p. 103.
[118] De vrouw van Heinz is ziek. Zij heeft een medicijn nodig, maar Heinz kan dat niet betalen. De apotheker weigert de prijs van het medicijn te verlagen. *Mag Heinz het medicijn stelen om het leven van zijn vrouw te redden*? (Bolt, *a.w.*, p. 104.)
[119] Ibidem, 105.

gelijke morele oordelen zouden moeten leiden en een ethische reflectie van ons eist om te abstraheren van de specifieke context—op de nadruk van de *verantwoordelijkheid voor relaties van mensen* en op het belang van de *concrete situatie en het unieke van het individu*.[120] Immers, de meeste morele vragen komen voort uit gewone alledaagse situaties.[121] Zij ontstaan in de omgang met anderen en de context en cultuur waarin iemand leeft zijn van groot belang om tot een idee te komen van de juiste handelwijze.[122] De zorgethiek is gevoelig voor de bijzonderheid van een zorgsituatie en heeft de overtuiging dat alleen door in relatie te gaan staan met iemand die zorgafhankelijk is er onderzocht kan worden wat de persoon baat doet, en wat die persoon aangeeft als goed voor hem of haar.[123] De zorgethiek vraagt, door aandacht voor deze relaties en concrete context, om de veelzijdigheid die het leven met zich meedraagt te integreren in ons moreel redeneren.[124] De zorgethiek plaatst zich hiermee in de Aristotelische traditie:[125] "de ethiek dient uit te gaan van datgene wat practici als relevant ervaren en een vocabulaire op te bouwen dat aan deze ervaringen recht doet".[126] Om de beschreven aspecten van de zorgethiek kracht bij te zetten maak ik opnieuw gebruik van het werk van Gabri de Wagt waarin hij spreekt over het leven met zijn gehandicapte zoon:

> Gewoonlijk valt hij in bed meteen als een blok in slaap. Vanavond niet. Nieuwsgierig en onzeker of wij in de kamer al met de papieren slingers worstelen, roept hij een paar keer naar beneden: 'Wat zijn jullie aan het doen?' Als we volgens goed gebruik om de beurt nog even op de rand van zijn bed komen zitten om wat te knuffelen of te dollen, vraagt hij: 'Moet je niet versieren?' ons voorstel om dat nou maar eens een keertje over te slaan wordt onmiddellijk afgewezen. 'Je moet versieren, ja toch!?' Als we hem hartelijk hebben verzekerd dat we het héél mooi zullen maken, trekt hij de lakens over zich heen. Hij valt bijna meteen in slaap. Een gelukkig kind. [127]

Heel treffend in dit fragment is de zorgontvanger, de zoon, die verschijnt als een uniek persoon en zo ook door zijn ouders wordt gezien en erkend. Het specifieke van de situatie, de avond voor de verjaardag, wordt door hen op waarde geschat; het levert altijd net iets meer (positieve) spanning op. De concreetheid van de zorgsituatie is duidelijk zichtbaar in het bestaan van 'bed rituelen'. Het is gebruikelijk dat de ouders op de rand van het bed nog even knuffelen en dollen voordat hun zoon in slaap valt. Het is op dat moment dat zij allebei, of ieder op hun eigen moment, in relatie gaan staan met hun zoon en datgene doen waardoor hij rustig in slaap valt. Deze intieme verbondenheid werkt twee kanten op: de ouders zien door hun inspanning de zoon ontspannen, zich geborgen voelen en zich uiteindelijk overgevend

[120] Ibidem, 106.
[121] Vosman, F.J.H. (2003). Voor en na het geweten. Van geweten naar moreel onderscheidingsvermogen en omzichtigheid. In: Vugt, J. van (red.) *De actualiteit van het geweten*. Budel: Uitgeverij Damon. p. 114.
[122] Bolt, L.L.E., Verweij, M.F., Delden, J.J.M. van (2007). *Ethiek in praktijk.* Assen: Koninklijke Van Gorcum. p. 106.
[123] Heijst, A. van (2009b). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning.* Kampen: Klement. p. 146.
[124] Bolt, L.L.E., Verweij, M.F., Delden, J.J.M. van (2007). *Ethiek in praktijk.* Assen: Koninklijke Van Gorcum. p. 106.
[125] Widdershoven spreekt hier over de ethiek als een vorm van 'praktisch weten', waarvan de oorsprong ligt bij het denken van Aristoteles over de ethiek opgevat als *praxis*, dat handelen betekent. Uit: Graste, J., Bauduin, D. (2000). *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg.* Assen: Van Gorcum. p.7.
[126] Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek.* Amsterdam: Boom. p. 134.
[127] Wagt, G. de (1994). *Mijn zoon en ik. Leven met een gehandicapt kind.* Bloemendaal: Aramith Uitgevers. p. 12.

aan de slaap. Door deze sterke verbondenheid en de continue gerichtheid op dit dagelijkse ritueel zijn zij ook in staat hun zoon te 'verzorgen' met humor; zij spelen met het (zeker voor hun zoon vaststaande) feit dat mooie versieringen inherent is aan jarig zijn. Door even af te wijken van de geijkte paden ontstaat feitelijk een diepere verbondenheid, waarna de zoon weer de volle ruimte krijgt zijn (unieke) behoefte aan versiering te uiten.

De zorgethiek beschouwt dit samenleven met anderen als een elementair onderdeel van mens-zijn. De zorgethiek spreekt over *verbondenheid* met de ander—een charge tegen de mens als onbegrensd en eigenmachtig individu. In de verbondenheid met anderen lijkt het gegeven van 'zorg' en 'zorgdragen' te worden geherwaardeerd: zorg geldt als kostbare waarde. Daarbij wordt zorg in twee richtingen gedacht; de mens ontvangt zorg en geeft zorgt. Deze verwevenheid is inherent aan de verschillende fasen van leven. Door het vermogen genoegen te ervaren in het zorggeven alsmede in het ontvangen van zorg groeit de bekwaamheid te leren van een ander.[128]

De Vlaamse zorgethici Chris Gastmans en Linus Vanlaere posteren zorg als basisgegeven in het leven. Allen zijn wij in het alledaagse leven betrokken in zorgaangelegenheden die allereerst onszelf aangaan. Volgens hen is zorg een heel *menselijke* manier om kwetsbaarheid op te vangen. Zorg is niet een gegeven welke zich afspeelt aan de rand van het menselijk bestaan*; het is integendeel juist de kern ervan*. Zorg voor onszelf staat nooit los van de zorg voor anderen. In termen van verantwoordelijkheid betekent dit dat onze verantwoordelijkheid voor onszelf altijd verbonden is met verantwoordelijkheid voor anderen. Dit hangt samen met ons zijn als fundamenteel relationele wezens. Leven zonder verbondenheid geldt als een onmenswaardig leven.[129] De eerder besproken ethica Joan Tronto accentueert deze feitelijkheid:

> *The simple fact that care is a fundamental aspect of human life has profound implications*. It means, in the first instance, that humans *are not fully autonomous, but must always be understood in a condition of interdependence*. While not all people need other's assistance at all times, it is a part of the human condition that our autonomy occurs only after a long period of dependence, and that in many regards, we remain dependent upon others the rest of our lives. *At the same time, we are often called upon to help others*, and to care, as well. *Since people are sometimes autonomous, sometimes dependent, sometimes providing care for those who are dependent, humans are best described as interdependent*. Thinking of people as interdependent allows us to understand both autonomous and involved elements of human life.[130]

Tronto fileert het ideaalbeeld van het autonome onafhankelijke individu nu expliciet op zorgethische wijze. Zij beroept zich daarbij wederom op de compositie van menselijk leven. We zijn soms autonoom, soms afhankelijk en soms zorgen we voor onze medemens. Bovendien gaat de zorg die anderen nemen voor onze kwetsbaarheid vooraf aan de zorg voor ons autonome zelf. Een omschrijving welke mensen het beste typeert is er daarom een van onderlinge verbondenheid.

---

[128] Weterings-Timmermann, M. (2005). Wat rest een naaste als een dementerende zichzelf verliest? Omgaan met dementie en de presentiebenadering. In: *Tijdschrift voor gezondheid en ethiek* 15, p. 46.
[129] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen.* Leuven: Davidsfonds NV. pp. 16-19.
[130] Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.* New York: Routlegde. p. 162.

Door middel van *providing care for those who are dependent*, verbinden we ons op een positieve wijze met het leven rondom ons. Zorg vormt zich tot een evidente wijze van betrokkenheid op de ander, met als primaire overtuiging dat deze (ver)binding zin geeft. De zorgethiek kenmerkt zich door de erkenning van het feit dat mensen *betrekkingen* nodig hebben om zich te kunnen ontwikkelen.

"Zorg, als een wijze waarop mensen zich tot elkaar verhouden, betreft een dialectiek van geven en nemen".[131] Zorgdragen voor anderen, het dragen van verantwoordelijkheid, creëert een zinvolle context.[132] "Het zinverlenende aspect van zorg heeft wellicht te maken met het aspect van zelftranscendentie in en door zorg, met name het vermogen van mensen om zich via zorg naar anderen uit te strekken en zich met deze anderen te verbinden".[133] "Zorg is allereerst een relatie tussen individuen".[134] Goede zorg veronderstelt zowel een *activiteit* als *houding*; beide aspecten van zorg kunnen worden onderscheiden, maar niet van elkaar worden gescheiden. Wordt zorg enkel als houding opgevat, dan kan zorg de bezorgdheid van een persoon voor de situatie van een ander betreffen, zonder dat er daadwerkelijk concrete activiteiten worden verricht ter verbetering van de situatie. Wanneer zorg enkel als activiteit wordt beschouwd, is het gevaar aanwezig dat een activiteit weliswaar een zorgend karakter heeft zonder dat er van daadwerkelijke zorgzaamheid—een betrokken houding van de zorgverlener op de situatie van de ander—sprake is. Zo is zorg meer dan het uitvoeren van handelingen.[135] "Het is in ieder geval *ook* een emotionele en een meer omvattende, mentale relatie dan alleen de intentionele die bij handelingen verondersteld is".[136] "Om beide aspecten van zorg samen te houden, wordt zorg opgevat als een 'praktijk' waarin activiteit en houding samengaan".[137] De zorgpraktijk geldt tevens als een praktijk die door en door ethisch geladen is.[138] "In de zorg als ethische opgave drukken mensen een ethisch engagement uit: ze verbinden zich ertoe aandachtig te zijn voor en zich actief in te laten met de noden en behoeften van een andere persoon".[139]

Deze context is mede-gefundeerd op het zorgethische gegeven van het menselijke bezit van fundamentele *waardigheid*. Waardigheid die onherleidbaar en niet te reduceren is. "De kracht van de ontwikkeling van het begrip waardigheid van de mens is er in gelegen dat minstens geprobeerd wordt aan de mens een bepaalde kwaliteit toe te kennen die uitstijgt boven en niet afhankelijk is van allerlei in tijd, plaats en cultuur wisselende waardeoordelen:

---

[131] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). To be is to care. Een literatuurstudie van het concept 'zorg' en de implicaties voor verpleegkundige zorg. In: *Ethische Perspectieven* 18, p. 211.
[132] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen.* Leuven: Davidsfonds NV. p. 20.
[133] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). To be is to care. Een literatuurstudie van het concept 'zorg' en de implicaties voor verpleegkundige zorg. In: *Ethische Perspectieven* 18, p. 214.
[134] Mulders, P., Körver, S. (2006). *Oud maar niet af. Reflecties over ouder worden in onze cultuur.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 135.
[135] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). To be is to care. Een literatuurstudie van het concept 'zorg' en de implicaties voor verpleegkundige zorg. In: *Ethische Perspectieven* 18, pp. 208-209.
[136] Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg. Een filosofische analyse.* Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds. p. 21.
[137] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). To be is to care. Een literatuurstudie van het concept 'zorg' en de implicaties voor verpleegkundige zorg. In: *Ethische Perspectieven* 18, p. 209.
[138] Leget, C. (2010). Kwaliteit in de zorg: een zorgethisch perspectief. In: Pijnenburg, M., Leget, C., Berden, B. (red.) *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Damon. p. 90.
[139] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). To be is to care. Een literatuurstudie van het concept 'zorg' en de implicaties voor verpleegkundige zorg. In: *Ethische Perspectieven* 18, p. 206.

waardigheid is iets dat de mens 'als zodanig' bezit".[140] Waardigheid is volgens de zorgethische visie te definiëren als—mede benadrukt door ethicus Carlo Leget—'iets wat je de ander *toekent*—en tevens in hem of haar *erkent*'.

Het contract-model—het 'zoekraken' van verbondenheid

De door de zorgethiek zo gekoesterde waarde van verbondenheid raakt echter zoek in de juridisering van de zorgverlening; ethische problemen worden geformuleerd in termen van rechten en plichten.[141] Deze tussenparagraaf zal aandacht besteden aan de zorgethische kritiek op dit gegeven. Marian Verkerk spreekt van het contractuele paradigma van de sociale realiteit. Ons denken over zorg—met daarbij inbegrepen het morele idioom waarin wij onze opvattingen over zorg verwoorden—is gevangen in een *contract* - denken.[142] "Het sociale contract is de ideologie van onze moderne maatschappij, dat wil zeggen, het is de theoretische constructie van ons handelen en denken waarin deze worden uitgelegd *alsof* zij contractueel zijn".[143]

De samenleving wordt opgevat als een verdrag (met daarin contingente en herroepbare afspraken) dat wordt aangegaan door *autonome* en *onafhankelijke* individuen, met ieder een eigen perceptie van goed leven.[144] "De publieke discussie wordt gedomineerd door de taal van rechten en belangen".[145] De relatie tussen het individu en de samenleving is een relatie die vooral gedacht moet worden als een *instrumentele*. De samenleving is louter het instrument waarmee het individu het eigen bestaan kan verbeteren en aanvullen. De samenleving wordt in het sociale contract bezien als een coöperatieve onderneming tot wederzijds voordeel.[146] De zorgethiek stelt de vraag in hoeverre in een dergelijk sociaal paradigma verschijnselen als zorg, generositeit of solidariteit een plaats hebben. In een samenleving getypeerd door 'voor wat, hoort wat' wordt het handelen niet passend bij contractuele termen gepasseerd; *zorg wordt begrepen als niet-contractuele categorie*.[147] "Onderlinge verbondenheid en afhankelijkheid van menselijke subjecten scoren niet hoog in het idioom van de contracttheorieën".[148] Niettemin kan een samenleving alleen dan bestaan wanneer er ook relaties bestaan die niet in het contract-denken zijn te plaatsen; deze relaties worden echter niet als morele relaties gezien. Het contract-denken kenmerkt zich daarom door *uitsluiting*.

---

[140] Pijnenburg, M., Kirkels, V. (1999). Menselijke waardigheid. In: Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 53.
[141] Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek.* Amsterdam: Boom. p. 135.
[142] Verkerk, M. (1994). Zorg of contract: een andere ethiek. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 55.
[143] Ibidem, 56.
[144] Ibidem, 56; Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek.* Amsterdam: Boom. p. 135.
[145] Zwart, H. (1993). *Ethische Consensus in een pluralistische samenleving: De gezondheidsethiek als casus*. Amsterdam: Thesis Publishers. p. 133.
[146] Asperen, G.M. van (1993). *Het bedachte leven. Beschouwingen over maatschappij, zingeving en ethiek.* Amsterdam: Boom. p. 81.
[147] Verkerk, M. (1994). Zorg of contract: een andere ethiek. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. pp. 57-58.
[148] Sevenhuijsen, S. (1995). De dubbelzinnigheid van autonomie. Reflecties over een feministische bio-ethiek. In: *Filosofie en Praktijk* 16, p. 14.

Zorgervaringen worden als private aangelegenheden beschouwd.[149] Een koppeling met het offensief van Joan Tronto. Ook zij beschreef hoe door middel van een radicale afwijzing van de kwetsbaarheden van het leven zorg wordt toegeschreven aan de minder zichtbare private wereld. Ook Verkerk spreekt zich uit over het rechtvaardigingsperspectief en het zorgperspectief. Zij concludeert, in navolging van Virginia Held, dat in de dominante ethische theorievorming het rechtvaardigingsperspectief exemplarisch is gemaakt voor alle soorten relaties.[150] Wanneer de zorg geheel volgens regels en formaliteiten (beginselen van de regelethiek) zou worden ingericht, is het niet denkbeeldig dat datgene waar het primair om gaat verdwijnt: de dagelijkse contacten en betrokkenheid. Aanhangers van de zorgethiek wijzen daarom op de beperktheid van het rechtendiscours. Dit discours maakt volgens hen onzichtbaar dat belangrijke maatschappelijke praktijken, zoals de zorg, niet in de eerste plaats gedragen worden door een oriëntatie op rechten en plichten.[151] Het rechtendiscours schiet volgens hen tekort als articulatie van morele ervaringen, opgedaan buiten het domein van de publieke moraal; zoals praktijken die worden gekenmerkt door zorgrelaties.[152]

De opkomst van het contractdenken in de zorg heeft bijgedragen aan de emancipatie van de patiënt, maar zij heeft ook geleid tot een eenzijdigheid en *formalisering* wat betreft de ethische aspecten van de zorg.[153] De idealisering van het zijn van autonome en onafhankelijke contractpartners kan ook gemakkelijk leiden tot het abstraheren van de feitelijke positie van de patiënt; *het afzien van diens reële kwetsbaarheid*. De arts-patiënt verhouding dreigt te verrechtelijken, met een wederzijdse afbakening van rechten en plichten tot gevolg. De tussenmenselijke verhouding dreigt gereduceerd te worden tot een gedragsschema.[154]

Zo maakt de zorgethiek zich ook druk om de positie van zorg in de samenleving. Dit is met betrekking tot de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een relevant vraagstuk. Immers, bezien vanuit een liberaal perspectief waarin de waarde van autonomie hoogtij viert, lijkt hun bestaan zich aan de rand van de samenleving te moeten afspelen. De zorgethiek maakt zich sterk voor dit type zorgrelatie, waarin de afhankelijkheid van de ander overeind mag blijven.

Resumé: de waarde en relevantie van de zorgethiek

Volgens Verkerk moet "zorg begrepen worden als een vooralsnog verborgen bron van onze moderne identiteit, als een element van ons zelfverstaan, dat als inzet kan dienen voor een meer verrijkt menselijk identiteitsbegrip, zonder dat daarmee het gehele moderne denken van individu en autonomie wordt afgewezen.

---

[149] Verkerk, M. (1994). Zorg of contract: een andere ethiek. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 59.

[150] Ibidem, 61.

[151] Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek.* Amsterdam: Boom. pp. 137-138.

[152] Reinders, H. (1994). De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. pp. 74-75.

[153] Meulen, R. ter., Verbaken, S. (2008). Modernisering van de zorg: een signalement van actuele morele problemen. In: Meulen, R. ter., Verbaken, S., Waanders, S. (red.) *Zorg om de zorg. Menselijke maat in de gezondheidszorg.* Budel: Damon. p. 25.

[154] Boonstra, H. (2008). Is er nog plaats voor de oude idealen in de nieuwe zorgmarkt? In: Kirkels, V. (red.) *Oude idealen in de nieuwe zorgmarkt*. Nijmegen: Valkhof Pers. p. 88.

Op die wijze wordt zorg niet meer in oppositie gedacht met autonomie en individualiteit, maar maakt het onderdeel uit van ons moderne zelfbegrip".[155] Zorgethiek is daarmee een andere ethiek. "Het is een ethiek die haar uitgangspunt vindt in de onderkenning van de kwetsbaarheid en relationaliteit van het menselijk bestaan. Het is een ethiek die bijzondere aandacht vraagt voor zorg als morele waarde en houding".[156] Voornaamste prioriteit van de zorgethiek is zorg te tonen als typisch menselijk, en niet voorbehouden lijkt aan hen die 'gefaald' hebben in het nastreven van het ideaal van onafhankelijkheid.[157] "Zorg is niet alleen ethisch relevant omdat het een *persoonlijke houding* is die met zorgwaarden verknoopt is, maar ook omdat het gerechte en zorgzame *verhoudingen* tussen mensen vorm geeft in private en professionele praktijken in de bedding van instituties. Of dat gebeurt, en hoe dat gebeurt, dat wil de zorgethiek inzichtelijk maken".[158]

§ 2.4: Conclusie

Ook in een cultuur welke is geseculariseerd en zich niet langer voegt naar de dogmatiek van een christelijk vroomheidsideaal blijft de uitwerking van de heersende cultuur zeer van belang om dominante ideologieën te begrijpen en te evalueren. Benadrukt is hoe elke cultuur een eigen en unieke opvatting cultiveert ten opzichte van lijden en sterven. In onze cultuur staan de waarden maakbaarheid en beheersbaarheid hoog in het vaandel. De moderne mens is vooral een maakbaar persoon. De opvatting van het maak-en beheersbare heeft haast als een vanzelfsprekendheid ook zijn weg gevonden naar de hedendaagse moderne geneeskunde. Het toont het lichaam als uiterst 'knutselbaar', als een *ding.* Deze ontwikkeling wordt mede gestimuleerd door de toenemende kennis op medisch-technisch gebied. De maakbaarheid schept ook verwachtingen. Veel meer dan voorheen lijkt de algemene premisse te zijn geworden dat er aan ziekte, handicap en lijden wel wat te doen is. Een goed voorbeeld daarvan is het gegeven voorbeeld van Simone de Beauvoir. Het is uit eigen ervaring wanneer zij spreekt over de verdeeldheid die zich in haar voltrekt en haar uiteindelijk toch doet besluiten te kiezen voor het medisch handelen, de techniek. Het verhaal van De Beauvoir is een goed voorbeeld van de opdringerige vorm die de beheersbaarheid als maatschappelijke moraal aanneemt. Zoals Kuitenbrouwer eerder concludeerde: 'het verliezerschap' is afgeschaft. Ook Hans Achterhuis beklaagde zich in dit hoofdstuk: door op deze wijze om te gaan met ziekte en dood lijkt er haast geen ruimte meer om te zoeken naar de mogelijke betekenissen die deze aspecten van het leven voor ons kunnen hebben. Achterhuis raakt daarmee treffend de kern van dit geschreven hoofdstuk: het verdringen; wegstoppen en wegmoffelen van het bestaan van kwetsbaarheid. Het lijkt tegenwoordig een volkomen vanzelfsprekendheid dat de kwetsbaarheid wordt bestreden in plaats van het een solide plek te gunnen in de menselijke conditie, onze *condition humaine.*

[155] Verkerk, M. (1994). Zorg of contract: een andere ethiek. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 63.
[156] Verkerk, M. (1997). Een ethiek van kwetsbaarheid. Over de verzwegen premisse. In: Verkerk, M. (red.) *Denken over zorg. Concepten en praktijken.* Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom. p. 100.
[157] Verkerk, M. (2004). Autonomie. In: Verkerk, M., Hees, M. van (red.) *Het goede leven: over oude en nieuwe waarden.* Amsterdam: Boom. p. 124.
[158] Heijst, A. van (2008b). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. In: *Filosofie en Praktijk* 29, p. 17.

De huidige cultuur lijkt gefixeerd op—zoals Herman Meininger het prachtig formuleerde—het continue in beweging zijn; de blik is gericht op actie, onafhankelijkheid en zelfstandigheid. Dit beeld, van het eigenmachtig individu, stelt zich louter autonoom gedrag ten doel en zoekt de kwetsbaarheid vooral bij een ander. Het kwetsbaar zijn, en inherent daaraan de vergrote afhankelijkheid, lijkt symbool te staan voor een minder succesvol en bevredigend leven. Dit beeld lijkt inmiddels maatschappelijk breed te worden gedragen. Frans Vosman spreekt, op basis van het werk van Charles Taylor, van het bestaan van (maatschappelijke) wenkbeelden. Ook deze wenkbeelden vormen zich niet tot een uithangbord van kwetsbaarheid. Integendeel, ook de wenkbeelden behorend bij de zorg representeren een beeld dat 'echte' kwetsbaarheid, 'echt' ziek zijn met alle kracht bestreden moet worden. Ook de zieke patiënt wordt geacht de ziekte in beheer te nemen en als gedisciplineerde eigenaar van die ziekte op te treden. Deze ontwikkelingen hebben als direct gevolg dat het niet-maakbare, ziekte en handicap als strijdig met echt leven wordt beschouwd. Ook het besproken contract-denken is daarvan een voorbeeld. De samenleving kan worden beschouwd als een verdrag dat wordt aangegaan door louter autonome individuen; zij is instrumenteel. In dit geschetste paradigma lijkt voor het gegeven van de zorg geen ruimte te bestaan. Het bestaan van kwetsbaarheid en zorg is uitgesloten van het politieke en morele discours.

De zorgethiek heeft inmiddels al een flinke bres geschoten in deze ontwikkelingen. In dit hoofdstuk is daar door de zorgethici Tronto, Kittay en Held uiting aan gegeven. In de zorgethiek wordt het bestaan van kwetsbaarheid niet naar de rand van de samenleving geduwd, maar wordt zij juist naar het midden getrokken en welkom geheten. Tronto concludeert hoe wij allen in het leven door fasen van verhoogde kwetsbaarheid gaan en er noodzakelijk voor ons gezorgd moet worden. De eerste levensjaren van een ieder zijn daarvan een sprekend voorbeeld. Een te sterke focus op autonomie en afhankelijkheid zorgt ervoor dat de ervaringen die mogelijk kunnen ontstaan in de interactie met ander, in verbondenheid, verloren gaan. De zorgethiek beschouwt kwetsbaarheid als onafscheidelijk onderdeel van het leven; *dependency is inescapable*, aldus Feder Kittay. Ook Held beschouwt het beeld van het altijd sterke en autonomie individu als een verarmd en onhaalbaar ideaal. De zorgethiek pleit voor een aanvullend mensbeeld waarin de waarde van betrekkingen zichtbaar wordt. Immers, mensen hebben primair betrekkingen nodig om zich te kunnen ontwikkelen. De zorgethiek vraagt, naast aandacht voor afhankelijkheid en kwetsbaarheid, daarom aandacht voor relationaliteit. Mensen zijn soms autonoom, soms afhankelijk en zorgen soms voor hun medemens. Alleen door in relatie te staan met iemand, leert men het unieke van elk individu kennen. De zorgethiek is gevoelig voor de bijzonderheid van een zorgsituatie en heeft de overtuiging dat alleen door in relatie te gaan staan met iemand die zorgafhankelijk is, deel uitmaken van de betrekking, er onderzocht kan worden wat goed is voor hem of haar. Tevens toont de zorgethiek de zwaktes van het hedendaagse contract-denken en functioneren van het rechtendiscours. Zij laat zien hoe in het werk van de zorg, waar de zorgrelatie een enorm belangrijk onderdeel van het werk is, het rechtendiscours tekortschiet omdat aan zorgzaamheid en genegenheid geen aandacht lijkt te worden geschonken.

Onderzoek naar de betekenis van autonomie liet zien hoe de liberale invulling domineert. De nadruk ligt op het door Berlin omschreven *negatieve vrijheid*: het gevrijwaard blijven door anderen. Dit aansluitend bij de liberale vrijheidsopvatting: een ideaal dat streeft

naar een zo groot mogelijk onafhankelijkheid van anderen. Bewustzijn van autonomie is gelijk op gegaan met individualisering: de toegenomen waardering voor het maken van eigen keuzes ten aanzien van de invulling van het bestaan en de uitwisselbaarheid van persoonlijke relaties. Het onderzoek naar de geschiedenis van autonomie heeft geleid tot het werk van Immanuel Kant en John Stuart Mill. Volgens Kant moet een mens zichzelf bepalen; zichzelf de wet stellen, zonder leiding van een ander. Toch blijkt Mill beschouwd te worden als de filosoof van het liberalisme: het centraal stellen van de vrijheid van de mens. Het individu beslist zelfstandig hoe het leven vorm krijgt. Het eigen welzijn moet op de eigen manier worden nagestreefd, zolang daarbij anderen niet worden gehinderd.

Het is van belang een tweetal punten te onthouden in verband met de rest van de thesis. In de probleemstelling is besproken hoe het herstel-idee in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet van toepassing is. Een verstandelijke beperking is van blijvende aard. Inherent aan het blijvend bestaan van de handicap is het blijvend bestaan van de afhankelijkheid. Om zichzelf te redden in het dagelijks leven, en zo ook bij het vormgeven van de eigen verlangens en wensen, zijn zij aangewezen op de hulp van derden. Het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking wijkt, zoals Herman Meininger eerder formuleerde, daarmee ver af van het vigerende ideaalbeeld van het autonome individu. In de omschreven liberale opvatting wordt zorg (nodig hebben) bezien als een noodzakelijk kwaad en vooral aan anderen toegeschreven. Aangetoond is hoe de moderne liberale opvatting van autonomie te begrensd, te smal en daarmee ontoereikend is voor de toepassing op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het hoofdstuk toont op deze wijze de noodzakelijkheid van het verlangen van Frits de Lange om het autonomieprincipe anders te verstaan wil het principe niet verloren gaan.

De Lange verbindt het bestaan van kwetsbaarheid aan de autonomie-gedachte. Daarover zal in hoofdstuk vijf meer worden verteld. In dit hoofdstuk is vooral de moeizame relatie met het bestaan van kwetsbaarheid aangetoond. Kwetsbaarheid en autonomie vormen zich vooralsnog tot twee gescheiden entiteiten. Een besef kwetsbaarheid als fundamenteel onderdeel van het menselijk bestaan lijkt geen weerklank te vinden in het moderne mensbeeld.

Met deze kennis en inzicht kan een volgende, reeds aangekondigde stap in het onderzoek gezet worden, namelijk de stap naar opvattingen en denkbeelden over mensen met een verstandelijke beperking.

Hoofdstuk 3
Altijd kwetsbaar. Over beeldvorming, morele status en integratie van verstandelijk gehandicapt leven

Dit hoofdstuk gaat expliciet over mensen met een verstandelijke beperking. Paragraaf 1 tracht inzichtelijk te maken waarom het zo moeilijk is het individu met een verstandelijke beperking te omschrijven en te 'bezien'. Paragraaf 2 expliciteert deze problematiek. Tevens zal een korte geschiedenis van formele classificatiesystemen worden gegeven waarbij het continue streven naar een juiste definiëring zal worden geschetst. Paragraaf 3 beschrijft de moeilijkheden omtrent de morele status van verstandelijk gehandicapt leven versus het liberale mensbeeld. Paragraaf 4 zal een beschrijving geven van vormen van integratie en besteedt daarbij ook ruime aandacht aan de gecompliceerdheid van het vraagstuk. Paragraaf 5 bevat een conclusie.

§3.1 Het gemis van adequate beeldvorming—over het bestaan van ambivalentie

Deze paragraaf doet een eerste onderzoek naar het aspect van beeldvorming, waarbij ook aandacht uitgaat naar manieren van bejegenen. De thesis heeft als hoofdtitel *autonomie en verstandelijke beperking*. In de probleemstelling is dit nadien afgegrensd en gedefinieerd als 'mensen met een verstandelijke beperking'. Primaire reden hiervoor is de wens aan te sluiten bij de huidige algemeen geldende betekenisgeving en definiëring. Immers, "terminology should be considered in the context of its time."[159] "Wat in een mens als waardevol of waardeloos werd beschouwd, vindt zijn uitdrukking in de naamgeving".[160] Hoe het individu met een verstandelijk beperking moet worden bezien en wat hem of haar nu precies mankeert is bij voortduring onderwerp van veel scepsis geweest.[161] Lange tijd gold zwakzinnigheid als een lot, een feit. Een zwakzinnige was simpelweg 'gewoon zwakzinnig'. 'Zwakzinnigen' of 'mensen met een verstandelijke beperking'? Het lijkt de uitkomst van een lange geschiedenis.[162] Inge Mans (1998) spreekt in haar proefschrift 'opzettelijk' over zwakzinnigen omdat zij de term 'mensen met een verstandelijke beperking' minstens zo problematisch vindt, en het belang van een dergelijke naamsverandering daarom niet inziet. "Met die nieuwe naam hoopt men zwakzinnigen een nieuw leven te geven, een leven waarin zij allereerst mens zijn en dan pas een verstandelijke handicap hebben".[163] Onverbloemd stelt zij de vraag: waarom moet worden benadrukt dat ze mens zijn en worden hun eigenaardigheden en afwijkingen resoluut bestempelt als handicap?[164]

"Het is de voortdurende tragiek van verstandelijk gehandicapten dat zij zijn zoals wij en tegelijkertijd zo anders".[165]

---

[159] Dumbleton, P. (1998). Words and Numbers. In: *British Journal of Learning Disabilities* 26, p. 151.
[160] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 100.
[161] Gennep, A. van. (1993), zoals geciteerd bij Roovers, 2004, p. 68.
[162] Ibidem, 100.
[163] Mans, I. (2004). *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen.* Amsterdam: SWP. p. 11.
[164] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 100.
[165] Ibidem, 66.

"Enerzijds is er de ervaring van de verstandelijk gehandicapte als een mens 'als ik', anderzijds (en meestal tegelijkertijd) is er sprake van een zodanige ervaring van verschil dat de eerstgenoemde ervaring erdoor teniet kan worden gedaan".[166]

Madeleine Roovers (2004) spreekt van een verwarrende dubbelheid. De verwarring voortkomend uit deze dubbelheid heeft zijn uitwerking in onze taal en beeldvorming, maar ook in de zoektocht naar de juiste definiëring van het probleem en het zoeken naar oplossingen. Op de vraag waarom er blijvende aandacht dient te zijn voor de soms zo moeizame zoektocht naar geschikte benamingen en verheldering van—en reflectie op—het vaak onvermijdelijk ambivalente handelen in de geboden zorg is Roovers glashelder: 'wat op het spel staat is niet het diffuse, gegeneraliseerde, amorfe concept van de verstandelijk gehandicapte, maar telkens weer die ene unieke, particuliere eigenheid van iedere door het lot van een verstandelijke handicap getroffen mens'.[167] Roovers abstraheert hier even van de moeilijke vragen, verwarrende situaties en twijfel die de gehandicaptenzorg met zich meebrengt. Dwars door alle problematiek heen wijst zij op een medemens, een unieke ander.

In 2008 concludeerde Jenny Slatman in haar boek *Vreemd lichaam* dat 'het lichaam' niet bestaat. Slatman verklaarde dat wat het lichaam precies *is*, wat het *betekent*, geen universeel, algemeen geldend gegeven is. Gedachten over lichamelijkheid kan in verschillende culturen nogal uiteen lopen. De betekenis van het lichaam en zijn functioneren geldt daarom niet louter als een biologisch gegeven wat vervolgens uitgebeeld kan worden. Integendeel, het lichaam krijgt zijn betekenis door de uitwerking van beelden en verbeelding– hierbij kan het om letterlijke beelden gaan, maar juist ook om de verbeelding in begrippen en metaforen.[168] In navolging van Ter Haar spreekt Roovers over beeldvorming omtrent mensen met een verstandelijke handicap, alsmede over de feitelijkheden betreffende het imago van de zorg- en dienstverlening. Deze is veelal gebaseerd op onbegrip en stereotyperingen. Ter Haar besluit dat 'de verstandelijk gehandicapte' niet bestaat, 'de beeldvorming' kan daarom ook niet bestaan.[169] "De antwoorden op vragen naar morele betekenissen die zullen moeten worden gehecht aan het appèl van de verstandelijk gehandicapten, zullen niet eenvoudig zijn omdat zij gekenmerkt worden door twijfel en inconsistenties mede veroorzaakt door de ambivalenties die aan de beelden ten grondslag liggen".[170]

"De aanduiding '*de* verstandelijk gehandicapten' suggereert dat men te doen heeft met een groep mensen met overeenkomstige eigenschappen en kenmerken..(…) Dit ongenuanceerde spreken heeft tot gevolg dat men een toevallig beeld, bijvoorbeeld van de gehandicapte die men persoonlijk of uit de media kent, voor representatief houdt". [171]

---

[166] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten.* Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 5.

[167] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 66.

[168] Slatman, J. (2009). Beelden van het lichaam: van verleden tot heden. In: *Schrift* 41, p. 147.

[169] Haar, J.A.A. ter (1992). Visies op beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap. In: Haar, J.A.A. ter (red.) *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap.* Apeldoorn: Garant. p. 11.

[170] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 90.

[171] Peeters, J. (1996). Samen-leven met hart en ziel. Integrerende en marginaliserende trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 10.

In dit hoofdstuk, alsmede in de rest van de thesis, zal ook niet worden gesproken over "de" mens. Primaire reden daarvoor is het feit dat ook het denken over mensen altijd voortkomt uit een kritische-historische antropologie. De betekenis die aan het leven en het menselijk bestaan wordt toegekend is daarmee altijd een historisch gegroeide betekenis; met andere woorden: deze is maatschappelijk bepaald. Mensen worden bepaald door hun context en de historiciteit daarvan.[172] Dit cultuurhistorische aspect tekent ook de omgang met—en integratie van verstandelijk gehandicapt leven. Zo heeft het leven met een handicap in oostelijk Congo een geheel andere betekenis, draagwijdte en aanzien.

In het proefschrift van Herman Meininger (1997), en latere publicaties, is de aandacht primair gericht op de vragen die rijzen vanuit de directe ontmoeting met verstandelijk gehandicapten, zoals die vorm krijgt in persoonlijke relaties en zorgverleningsrelaties. Meininger wijst op het (grond)probleem van het ontbreken van adequate beeldvorming. Hoe iemand met een verstandelijke handicap bezien moet worden is allerminst een transparante zaak. Dit is problematisch gezien het feit dat deze beschouwingswijze(n) in belangrijke mate het referentiekader vormen ten behoeve van de fundering en normering van de zorgpraktijk.[173]

In de directe confrontatie (ver)schuilt zich het probleem

Een evidente oorzaak van de moeilijkheid te komen tot adequate beeldvorming is gelegen in het feit dat de confrontatie met verstandelijk gehandicapten in eerste instantie meestal negatieve gevoelens oproept.[174] Leven met een verstandelijke beperking is een kenmerk dat in zichzelf negatief wordt gewaardeerd.[175] "Verwachtingen die mensen hebben met betrekking tot gedrag, voorkomen, mogelijkheden en wijzen van communiceren, blijken in de ontmoeting met verstandelijk gehandicapten niet of in slechts beperkte mate te gelden..(…) In de ontmoeting met verstandelijk gehandicapten worden mensen geconfronteerd met een bestaanswijze die ver af staat van de vigerende idealen van menszijn".[176]

> Vreemde gezichten die angst en onzekerheid oproepen, onvoorspelbaar gedrag, een gebrek aan feitelijke kennis, vooroordelen, gevoelens van sympathie maar ook van afkeer, gevoelens van morele verplichting die nopen tot een persoonlijke inzet, maar liever te vervullen door een ander, niet te dichtbij. Schaamte voor deze houding. Al deze schakeringen van emoties geven een beeld van de diepe ambivalentie die de houding ten aanzien van verstandelijk gehandicapte mensen kenmerkt.[177]

In dit citaat expliciteert Roovers de verschillende dimensies behorend bij de directe ontmoeting met verstandelijk gehandicapten. Haar taalgebruik toont de complexiteit in het omgaan met verstandelijk gehandicapt leven. De tegenstellingen, meest pregnante voorbeeld is het gevoel van sympathie versus afkeer, onderschrijven de beschreven continue tragiek.

---

[172] Visscher, J. de (2007). *Ricoeur. De weg naar verstaan.* Kampen: Klement. pp. 200-201.

[173] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. pp. 4-5.

[174] Ibidem, 5.

[175] Reinders, H. (1994). De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.). *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 79.

[176] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 5.

[177] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 99.

Roovers verdiept zich op secure wijze in het (voort)bestaan van de ambivalentie. Op de eerste plaats is er sprake van een deviant uiterlijk. De afwijkingen aan de schedel en gelaatstrekken hebben diepgaande sociale consequenties als gevolg van de fundamentele rol die het gezicht speelt bij evaluatieve beeldvorming. Niet alleen het gelaat, ook het deviant praten en deviant gedrag—gevold door beperkte verstandelijke vermogens—kan leiden tot sociale afwijzing. Echter, niet alleen het 'vreemde' gezicht of een laag verstandelijk vermogen beïnvloedt de attitude van mensen in negatieve zin. Deze attitude wordt mede gevormd door het verbonden zijn met allerlei (toegeschreven) negatieve eigenschappen zoals een verminderde impulscontrole. Uitingen van verstandelijk gehandicapten—gillen, agressie en dergelijke—lijken steevast verbonden met negatieve gevoelens. Deze constatering leidt tot een evidente coherentie tussen aangezicht (iemands gelaat), verstandelijke tekorten en negatieve attitudes. Hierbij is de zwaarte van de handicap bepalend voor de fixatie op het gelaat en de mate waarin negatieve eigenschappen worden toegeschreven.[178]

De ambivalentie uit zich ook in het algemene gevoel dat men heeft ten opzichte van een verstandelijke beperking. Uit een imago-onderzoek (Warner-Demare, 1999) blijkt een overwegend positieve grondhouding toch te worden aangevuld met levendige en tegenstrijdige emoties als bewondering en afschuw. De ambivalente beeldvorming krijgt vorm in de beschouwing van het individu met een verstandelijke beperking als slachtoffer enerzijds en als held anderzijds.[179] Het is daarom dat Piet Adriaans, als hoogleraar jarenlang verbonden geweest aan de vakgroep orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit te Groningen, het probleem van de zwakzinnigheid niet beschouwd als iets dat los van ons staat, maar juist in relatie tot ons. Het problematische karakter van zwakzinnigheid is derhalve niet een objectief gegeven, maar een *relatief* gegeven.[180]

Aangetoond is hoe er niet gesproken kan worden van 'de' verstandelijke gehandicapte. Onderzoek naar beeldvorming vertoont een grondige ambivalentie, voorkomend uit gevoelens van sympathie versus afkeer. Een gevoel van herkenning lijkt langzaam weg te vloeien na een directe confrontatie met iemands 'anders-zijn'. Adequate beeldvorming ontbreekt vooralsnog.

§3.2 Beeldvorming geëxpliciteerd, terminologie en significantie

In deze paragraaf zal de aanwezige ambivalentie in de beeldvorming nader worden bestudeerd en onderzocht op haar totstandkoming. Daarnaast zal onderzoek worden gedaan naar de ontwikkelingsgeschiedenis van classificaties en definiëring van verstandelijk gehandicapt leven, waarbij ruime aandacht is voor de complexiteit van het vraagstuk. "Onder 'beeldvorming' verstaan we zowel de wijze waarop mensen komen tot beelden komen over mensen met een verstandelijke handicap, als die beelden zelf".[181]

---

[178] Ibidem, 91-92; Dijker, A.J., Vries, N. K. de., Haar, J.A.A. ter (1998). Stereotypen over verstandelijk gehandicapten: het relatieve belang van uiterlijke kenmerken en toegeschreven eigenschappen. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie* 53, pp. 120-122.

[179] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 93.

[180] Adriaans, P.W. (1989). *'Zwakzinnigheid' als falende diagnose*. Amersfoort: Acco. p. 132.

[181] Haar, J.A.A. ter (1998). Het blijft opletten. In: Haar, J.A.A. ter., Flikweert, D.A. (red.) *Beelden en beeldvorming. Mensen met een verstandelijke handicap in fotografie, film en reclame.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum. p. 13.

"Hierbij zijn 'beelden' het totaal van kennis, opvattingen, houdingen, waardeoordelen, stereotypen en dergelijke dat iemand heeft. Beeldvorming heeft daarmee zowel een cognitieve als een evaluatieve component".[182] "Het woord beeld-vorming geeft aan dat beeldvormen een proces is. Daarbij vindt een wisselwerking plaats tussen mentale beelden in de hoofden van mensen en materiële beelden in de werkelijkheid om ons heen".[183] Beeldvorming heeft dus ook te maken met voorstelling: het bepaalt de manier van kijken; ook naar concrete personen.[184] Beeldvorming is dus altijd gebaseerd op interpretatie(s).[185]

Roovers onderzoekt de beschreven componenten. Het evaluatieve aspect wordt gecomponeerd door grondhoudingen welke een ambivalent karakter bezitten, veroorzaakt door de mengeling van de eerder beschreven positieve en negatieve gevoelens. Roovers beschrijft hoe met name het cognitieve aspect, gevormd en gestoeld door feitelijke kennis omtrent verstandelijke handicaps, hiaten vertoond en zo een onvolledig en incorrect beeld schept van de werkelijkheid.[186] "Het beeld van verstandelijk gehandicapten lijkt voornamelijk te worden bepaald door wat men ziet en niet door wat men weet".[187] Roovers spreekt hier feitelijk opnieuw over de fixatie op het deviante uiterlijk en gedrag.[188] Ad van Gennep, hoogleraar orthopedagogiek, spreekt van een ambivalentie in onze wijze van *kennen*. Het menselijke doen en laten is op twee manieren te kennen, namelijk door *verstehen* en *erklären.* De eerstgenoemde manier van kennen veronderstelt sympathie en respect, de tweede niet. Het probleem ligt dus niet alleen bij de gekende (het tekort aan capaciteit) maar ook bij de kenner. Dit door het hanteren van slechts één bepaalde manier van kennen—het *erklären*—doelend op het causale verklaren—waardoor de eventueel onduidelijk aanwezige capaciteiten door ons niet écht gekend worden.[189]

Het begrip 'verstandelijke handicap' bevat—gedragswetenschappelijk benaderd—drie elementaire bestanddelen: (1) *intelligentie* (leerproblematiek), (2) *vaardigheden* (een verwijzingen naar de mogelijkheden aan de maatschappelijke eisen te beantwoorden) en (3) *leeftijd* (een vertraagde ontwikkeling die moet optreden voor het achttiende levensjaar). Veelal denkt men slechts aan één van deze elementen, waarbij het intelligentieaspect het meest en het leeftijdsaspect het minst bekend is.[190] Naast de problematiek betreffende de beeldvorming, blijkt ook een juiste benaming van het fenomeen verstandelijke handicap onduidelijkheden en onzekerheid op te roepen. Veelvuldig gebruikte termen in het dagelijks leven, gericht op het behapbaar en vertaalbaar maken van het verschijnsel verstandelijke beperking, zijn 'geestelijk gehandicapt', 'mongolen/ mongooltjes' en 'debielen'.

---

[182] Ibidem, 13.
[183] Smelik, A., Buikema, R., Meijer, M. (1999). *Effectief beeldvormen. Theorie, analyse en praktijk van beeldvormingsprocessen.* Assen: Van Gorcum. p. 5.
[184] Ibidem, 5.
[185] Haar, J.A.A. ter (1992). Visies op beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap. In: Haar, J.A.A. ter (red.) *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap.* Apeldoorn: Garant. p. 12.
[186] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. pp. 94-95.
[187] Ibidem, 94.
[188] Haar, J.A.A. ter (1994), zoals geciteerd bij Roovers, 2004, p. 95.
[189] Gennep, A. van (1994). Over mystificaties ten aanzien van personen met een verstandelijk handicap. In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 10, p. 245.
[190] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 94.

De termen verschillen onderling in hun draagwijdte en intentie. Deze terminologie maakt duidelijk enerzijds het verlangen 'veilig' en politiek correct te spreken, en anderzijds het verlangen om een gangbare en gemakkelijke taal te cultiveren. Wel bevat deze taal, laatste twee genoemden zijn daarvan een sprekend voorbeeld, soms een negatieve en harde ondertoon.[191] De naamgeving die wordt gehanteerd, verwijst in alle gevallen naar het bijzondere; naar het afwijkende ten opzichte van het gewone patroon.[192] Het taalgebruik drukt een attitude uit.[193] Beelden bestaan dus niet alleen materieel, maar ook in de taal.[194] De termen symboliseren ook de overgang van de gedragswetenschappelijke benadering naar een meer fenomenologische benadering. De verschillende aanduidingen karakteriseren de 'ervaringen' van de ontmoeting met mensen met een verstandelijke beperking. Aan het ambivalente rondtasten tussen namen en hun relevantie is nog steeds geen einde gekomen; mede veroorzaakt door een bepaalde schuwheid betreffende de ontologische (= zijnsleer) en sociale status van een verstandelijke handicap.[195]

Echter, het belang van adequate definities en classificatiesystemen is evident gezien het feit dat een eenduidig gebruik van begrippen en indelingen geldt als een vereiste om complexe fenomenen als deze te kunnen conceptualiseren en ordenen. De overtuiging is dat een juiste definiëring en classificering zal leiden tot verbeterde kwaliteit en doelmatigheid van de zorgverlening. Bovendien geeft het handvatten om 'dezelfde taal' te spreken.[196] Een taal welke zich ook manifesteert in de dagelijkse praktijk van het zorgen. Zo beschrijft Roovers de mogelijkheid tot een meer omvattend en inzichtelijk geheel van de zorgoverdracht, gedaan door verpleegkundigen in de directe zorgverlening. Echter, de worsteling met het ambivalente is niet voorbehouden aan het leven en spreken van alledag, maar dreunt door in formele classificatiesystemen. De eerste pogingen tot definiëring dateren van 1921, 1933 en 1941. Het is opmerkelijk te noemen hoe in een tijdsbestek van een halve eeuw de bespiegelingen op een verstandelijke beperking verschuiven. In de zoektocht naar een constante manier waarop zwakzinnigheid kon worden gedefinieerd namen gezaghebbende organisaties als de American Association on Mental Retardation (AAMR) en de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) het benedengemiddeld functioneren van de algemene intelligentie als voornaamste maatstaf. Toch bleef er aanhoudende kritiek over de opvatting van 'zwakzinnigheid' als louter persoonsgebonden defect. Na enkele verschuivingen met de bovengrens van het IQ, brak een nieuwe paradigmashift de algemeen geaccepteerde definiëring open.[197]

---

[191] Ibidem, 101-102.

[192] Mannen, H. (1992). Beelden en beleid. In: Haar, J.A.A. ter (red.) *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap.* Apeldoorn: Garant. p. 44.

[193] Reinders, J.S. (1993). Autonomie in het perspectief van een zorgrelatie. Een ethische verkenning van het basisdilemma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In: Have, H.A.M.J. ten., Blijham, G.H., Engberts, D.P. (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. Vol. VIII. Deventer: Kluwer. p. 106.

[194] Barnard, M. (2001). Beeld en ritueel. In: Barnard, M., Post, P. (red.) *Ritueel bestek. Antropologische kernwoorden van de liturgie.* Zoetermeer: Meinema. p. 116.

[195] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. pp. 103-105.

[196] Ibidem, 106; Buntinx, W.H.E., Bernard, S. (1996). 'Verstandelijke handicap': kritische beschouwing van de definitie volgens de American Association on Mental Retardation. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg voor verstandelijk gehandicapten* 1, p. 3.

[197] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. pp. 107-109.

"Wat men in een bepaalde samenleving verstaat onder 'handicap' is met andere woorden veranderlijk en daarom *negotiable*. Er kan over onderhandeld worden".[198] Zo beschouwd is 'handicap' geen vaststaand feit, maar een sociale conditie die vatbaar is voor verandering.[199] Primaire focus van de nieuwe manier van denken lag op het interactieproces tussen de persoon en zijn sociale omgeving. Het ICIDH-model van 1980 relateert handicap dan ook aan de sociale nadelen die de normale rolvervulling, gekoppeld aan leeftijd, geslacht en sociaal-culturele achtergrond, begrenst of verhindert.[200] Daarmee klonk ook het startschot van de aanval op het intelligentieniveau als algemeen en enig meetbare facet. Het meten van onvoldoende intelligentie is een uiterst magere en daarmee feitelijk nietszeggende manier van verklaren gebleken, bekrachtigt Adriaans eind jaren tachtig nog eens.[201] Het uiten van deze kritiek voltrok zich in samenhang met een toename van kennis over het fenomeen 'intelligentie'.

In 1985 beschreef Sternberg[202] het proces van intelligent gedrag en probleemoplossen. Sternberg kwam daarbij tot een onderscheid tussen twee soorten componenten die worden gebruikt bij het oplossen van problemen. Als eerst benoemd hij de performantiecomponenten. Deze componenten hebben te maken met vaardigheden en kennis gericht op het oplossen van een specifiek soort probleem. Daarnaast bestaan de metacomponenten. Deze componenten sturen het probleemoplossingsproces, stemmen de performantiecomponenten op elkaar af, en controleren of het proces verloopt zoals gewenst. Het zijn volgens Sternberg vooral deze metacomponenten die belangrijk zijn voor wat onder een 'hoog IQ' wordt verstaan. Intelligentie, en de getalsmatige uitdrukking ervan in het IQ, komt overeen met individuele verschillen in het vermogen problemen op te lossen of zich aan de omgeving aan te passen. Deze verschillen liggen voor een deel vast (door een biologische verankering), voor een ander deel zijn zij afhankelijk van ontwikkeling, ervaring en scholing.[203]

Bij een verstandelijke beperking is een stoornis in de intelligentie een primair gegeven met alle secundaire gevolgen van dien. Onze intelligentie is in eerste instantie bepaald door de organisatie van de hersenschors en wordt hoofdzakelijk bepaald door genetische factoren.[204] Toch gaat men te vaak uit van een monolithische visie op intelligentie, als iets onveranderbaars en alomvattends en vergeet men de veranderbare aspecten van intelligentie.[205] "Het feit dat intelligentie enerzijds biologisch verankerd, anderzijds omgevingsbepaald is, heeft directe consequenties voor mensen met een verstandelijke handicap".[206] Immers, de aanduiding van het feit dat intelligentie zowel veranderbare

---

[198] Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking.* Zoetermeer: Meinema. p. 54.
[199] Ibidem, 54.
[200] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 109.
[201] Adriaans, P.W. (1989). *'Zwakzinnigheid' als falende diagnose*. Amersfoort: Acco. p. 88.
[202] Ter volledigheid: Sternberg, R.J. (1985). *Beyond IQ: A triarchic theory of human intelligence*. Cambridge: Cambrigde University Press.
[203] Geert, P.L.C. van (1997). Cognitie, intelligentie en verstandelijke handicap. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. pp. 58-59.
[204] Coultre, R. le (1997). Organische achtergronden van verstandelijke handicap. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 111.
[205] Geert, P.L.C. van (1997). Cognitie, intelligentie en verstandelijke handicap. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 59.
[206] Ibidem, 59.

(trainbare) als onveranderbare aspecten bevat, pleit voor de optie te zoeken naar mogelijkheden om voor de onveranderbare achterstanden zo goed mogelijk te compenseren.[207] De verschillende componenten van Sternberg geven de bijbehorende biologische verklaring. Dat het gebruik van de metacomponenten vrij succesvol kan worden getraind, vormt hierbij het uitgangspunt. De training zou moeten leiden tot een verbetering van het sociale functioneren is de algemene premisse. Daarmee werd het in ontwikkeling zijnde nieuwe paradigma kracht bijgezet. De nadruk niet op een tekort aan intelligentie, maar meer op de problemen op het gebied van de sociale redzaamheid.[208] "*Sociale redzaamheid* kan men globaal omschrijven als het min of meer zelfstandig kunnen omgaan met zichzelf, met mensen en met dingen in dagelijkse situaties".[209] Met deze ontwikkeling in het achterhoofd werpt Roovers een blik op de normatieve kracht die definities met zich mee dragen. Immers, helderheid in de definiëring impliceert tevens helderheid in morele implicaties.[210] Zij verwijst naar de definitie van de AAMR- definitie uit 1983. Deze luidt als volgt:

> Mental retardation refers to significantly subaverage *general* intellectual functioning existing concurrently with deficits in adaptive behaviour and manifested during the developmental period.[211]

De definitie bezit twee aspecten. Te weten: een intrinsiek en extrinsiek aspect. "Het intrinsieke aspect is gelegen in een fysieke afwijking, beschadiging of tekort. Het andere aspect, het extrinsieke aspect, is gelegen in een beperking van de mogelijkheden tot het verwerkelijken van menselijke projecten en kan van zeer verschillende aard zijn: geestelijk, emotioneel en sociaal".[212] Alvorens deze paragraaf zich vervolgt plaats ik de volgende annotatie: in hoofdstuk vier zal meer aandacht worden besteedt aan het intrinsieke aspect. Het hoofdstuk vertrekt vanuit het (last) hebben van een afwijking of beperking of andersoortig tekort. Het is juist vanuit deze positie van afhankelijkheid dat de zorg(relatie) nadrukkelijker wordt gezocht en doorleeft. In dit hoofdstuk wordt expliciet stil gestaan bij de asymmetrische afhankelijkheid waardoor het leven soms getekend kan zijn. Deze *ongelijke* behoeftigheid tussen mensen zal nader worden belicht en juist dit gegeven beschouwen als de kern van waaruit een zorgrelatie ontspringt.

Naast een individueel bepaalde fysieke achterstand sluipt er een tweede— meer oordelende—beschouwing in de beschreven definitie. Het gaat hierbij om de last van de collectieve waardeoordelen. De eerder beschreven harde en soms negatieve spreektaal bevat een gecompliceerde wereld van waardeoordelen. De ongunstigheden behorende bij de

---

[207] Ibidem, 59.
[208] Kraijer, D.W. (1993). Classificatie en probleemomschrijving. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Assen: Van Gorcum. p. 25.
[209] Ibidem, 28.
[210] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 110.
[211] Kraijer, D.W. (1993). Classificatie en probleemomschrijving. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Assen: Van Gorcum. p. 22; Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 51.
[212] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. pp. 110-111.

verstandelijk handicap worden door heersende maatschappelijke opvattingen bevestigt. Het woord 'general' is met opzet schuingedrukt. Dit woord impliceert de verordening tot een onbeweeglijke status die zich uitstrekt over alle handelingsterreinen, zonder zicht op verandering of verbetering. Iemand is in *brede* zin incompetent geworden.[213] "De morele status neemt af zowel in sterkte als in reikwijdte".[214]

Een logische vervolgstap is dan om mensen met een verstandelijke handicap te bezien als rigide en onveranderbaar. Een morele status als deze verdient het niet om collectieve bronnen voor aan te wenden ten behoeve van de mogelijkheid tot verandering.[215] Het is het continue falen en tekortschieten van waaruit de zwakzinnigheid spreekt, aldus Adriaans.[216] "De zwakzinnige is het meest herkenbaar aan wat hij *niet* kan".[217] Johannes Stolk, destijds verbonden aan de afdeling speciale pedagogiek van de Vrije Universiteit van Amsterdam, concludeerde dat door deze definiëring de eigenheid van mensen (kinderen) met een verstandelijke handicap als het ware samenvalt met hun zwakzinnigheid.[218]

Echter, als we het kennen en kunnen alleen testmatig beschrijven en aanduiden, ontstaat er een rigide beeld van louter minpunten. Dit is een miskenning van wat mensen met een verstandelijke beperking wél kunnen. Juist de mate van sociale redzaamheid bepaalt voor een groot deel wat de passende hoeveelheid zorg en begeleiding is.[219] Bovendien leidt de verbinding tussen een bepaalde morele status aan het label verstandelijk gehandicapt op grond van een conceptueel onjuiste definitie, tot verslechterde perspectieven van met name licht en matig verstandelijk beperkten.[220] In haar vernieuwde definitie (negende editie, 1992) besloot de AAMR een aantal wijzigingen aan te brengen. De definitie luidt als volgt:

> Mental retardation refers to substantial limitations in present functioning. It is characterized by significantly subaverage intellectual functioning, existing concurrently with related limitations in two of more of the following applicable adaptive skill areas: communication, self-care, home living, social skills, community use, self direction, health and safety, functional academics, leisure and work. Mental retardation manifests before age 18.[221]

Om als verstandelijk gehandicapte te worden aangemerkt, is een benedengemiddelde intelligentie niet langer toereikend. In twee of meer van de geformuleerde adaptieve domeinen dienen de beperkingen zich te manifesteren.[222]

---

[213] Ibidem, 111.
[214] Ibidem, 111.
[215] Ibidem, 111.
[216] Adriaans, P.W. (1989). *'Zwakzinnigheid' als falende diagnose*. Amersfoort: Acco. p. 52.
[217] Ibidem, 53.
[218] Stolk, J. (1985). Geestelijk gehandicapt met het verlangen ook iemand te zijn. In: Stolk, J., Egberts, M.J.A. (red.) *Tussen verlangen en werkelijkheid. Opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom. p. 17.
[219] Kraijer, D.W. (1997). Het vaststellen van de verstandelijke handicap. Classificatie en diagnostiek. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 75.
[220] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 112.
[221] Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A, Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Stark, J.A. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification, and Systems of Support.* Washington DC: American Association on Mental Retardation. p. 5.
[222] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 112.

"Een verstandelijke handicap wordt niet meer omschreven als een absoluut kenmerk van een individu, maar als de uitdrukking van de functionele betekenis van de interactie tussen een persoon (met beperkte intellectuele en adaptieve mogelijkheden) en diens omgeving".[223] Een verstandelijke handicap lijkt minder statisch te worden opgevat.[224]

Toch is ook deze definitie niet vrij van kritiek gebleven. De meest geprononceerde voorbeelden van kritiek betroffen: de vrees dat door onnauwkeurige hantering van de IQ marge van 70 à 75 onevenredig veel personen uit culturele minderheden binnen de definitie zouden vallen. Het achterwege laten van niveau-indelingen bleek problematisch, met name voor classificatiedoeleinden. De groep 'licht verstandelijk gehandicapten' leek uit het oog verloren te worden. Bij de formulering van de definitie en de ontwikkeling van het 2002-model is geprobeerd de klachten te verhelpen.

Dit vernieuwde AAMR- model is genoemd het functioneel en multidimensionaal ondersteuningsmodel.[225] Het model heet 'functioneel' omdat: "(1) het functioneren van mensen in dagelijkse situaties centraal wordt gesteld en niet het defect, de aandoening of het intelligentietekort; (2) dit functioneren plaatsvindt binnen het spanningsveld tussen enerzijds competenties (intelligentie en vaardigheden) van de persoon en anderzijds verwachtingen en eisen van de omgeving; (3) dit functioneren positief kan worden beïnvloed door ondersteuning. Een verstandelijke handicap is dan ook *functie* van aanwezige competenties, omgevingseisen én ondersteuning".[226] De definitie van 'verstandelijke handicap' luidt in de tiende editie van het AAMR-handboek:

> Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behaviour as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.[227]

De definitie omvat een algemene omschrijving en drie criteria. "Ten eerste: (1) significante beperkingen in het intellectuele functioneren; (2) terzelfdertijd aanwezige significante beperkingen in adaptieve vaardigheden die met de intellectuele beperkingen samenhangen en dus niet te wijten zijn aan andere stoornissen of aan belemmeringen vanuit de omgeving; (3) de beperkingen moeten zijn ontstaan voor het achttiende levensjaar".[228] Het nieuwe theoretisch model vertrekt vanuit de veronderstelling dat het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking en hun ondersteuning kan worden begrepen vanuit de interactie van factoren in vijf dimensies van het menselijk functioneren.[229]

---

[223] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 53.
[224] Ibidem, 53.
[225] Buntinx, W.H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 29, pp. 4-6.
[226] Ibidem, 6.
[227] Ibidem, 8.
[228] Ibidem, 8.
[229] (1) De *verstandelijke mogelijkheden*, (2) het *adaptief gedrag*, (3) de *participatie, interactie en sociale rollen*, (4) de *persoonlijke gezondheid*, (5) de *context*. (Buntinx, *a.w.*, pp. 10-12)

"In the current construct of intellectual disability, one views disability as the fit between the person's capacities and the context in which the person is to function".[230] Roovers is kritisch:

> Definities en classificaties zijn, ondanks hun wetenschappelijke pretentie van het aanbrengen van helderheid en abstractie in een mistig en complex debat, niet in staat gebleken de ambivalenties rond verstandelijke handicap op te heffen. De 'fit' tussen individu en omgeving zal, door voortdurend veranderen van de maatschappelijke context, hoogst waarschijnlijk ook nooit bereikt worden.[231]

Van evident belang is om te onthouden dat een verstandelijke handicap tevens een sociale handicap is.[232] In de beeldvorming omtrent leven met een verstandelijke beperking lijkt het onvoldoende cognitief weten over een verstandelijke beperking het beeld te domineren. Slechts op basis van divergerend gedrag of uiterlijk wordt over de beperking geoordeeld en zich een mening gevormd. De zoektocht naar geschikte definiëring laat zien hoe niet langer het defect centraal staat maar het geheel een multidimensionaal karakter heeft verkregen. Aangetoond is het feit dat handicap een sociaal geconstrueerd fenomeen is, zij is veranderlijk.

§3.3 Het 'doordreunen' van het liberale mensbeeld in de problematiek van de morele status

Naast de definiëringsproblematiek bestaat er de problematiek rondom het toekennen van een bepaalde morele status aan verstandelijk gehandicapt leven. Deze paragraaf zal onderzoeken op welke wijze het toedichten van een morele status samenhangt met de eigenheid van mensen met een verstandelijke beperking. De nadruk ligt niet langer op abstracte definities maar een toetsing aan de praktijk; het daadwerkelijk samenleven met anderen.

In de AAMR-definitie uit 1983 werd het woord *general* verbonden met een haast onbeweeglijke status. Het feit dat iemand (voort)leeft met een verstandelijke handicap zonder aantoonbare zicht op verandering of verbetering is schijnbaar een moeilijk te erkennen omstandigheid. Uitgelegd is hoe een dergelijke status leidt tot negatieve beeldvorming; iemand met een verstandelijke beperking wordt bezien als een onwrikbaar en statisch persoon. Een lage morele status is inherent aan deze zienswijze. Ondanks wijzigingen in definiëring lijken bepaalde normatieve premissen van het hedendaagse liberale mensbeeld deze lage statusclaim te onderbouwen.[233] In hoofdstuk twee zijn enkele kernaspecten van dit liberale mensbeeld geëxpliciteerd. Voornaamste punt is de uitgesproken vrijheid zonder de inmenging van een ander. "Vanuit het liberale perspectief wordt de existentie en de identiteit van het ideale individu in essentie als volstrekt onafhankelijk van derden beschouwd".[234] Deze liberale en niet-religieuze invulling van menselijke waardigheid is, zoals eerder geformuleerd, dominant in onze samenleving.[235]

---

[230] Vlaskamp, C. (2011). Interdependent living. In: Reinders, S. (red.) *Authenticity and Community. Essays in honor of Herman. P. Meininger.* Apeldoorn: Garant. p. 87.
[231] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 117.
[232] Ibidem, 116.
[233] Ibidem, 87.
[234] Ibidem, 87.
[235] Locke, G. (2011). Liberaal mensbeeld kan de menselijke waardigheid onvoldoende funderen. In: *Christen Democratische Verkenningen* 4, p. 114.

Echter, deze invulling van ideaal menselijk functioneren impliceert een intact rationeel vermogen om een daadwerkelijk autonoom leven te kunnen leiden.[236] Dit in tegenstelling tot mensen met een verstandelijke handicap. Zij hebben, om te kunnen overleven, per definitie anderen nodig.[237] "De noodzaak van volledige autonomie wordt door hen niet benaderd of kan zelfs volledig afwezig zijn".[238] Mensen met een verstandelijke beperking nemen daarom een conflicterende positie in. Zij confronteren gezonde autonome mensen met een bestaanswijze ver weg van dit vigerende liberale ideaalbeeld.

Ad Peperzak, hoogleraar wijsgerige en theologische antropologie, spreekt van de ontplooiing van menselijke mogelijkheden die tot 'wasdom' komen. Hij schrijft: "zoals een volgroeide, bloeiende boom kent ook de mens een bloeiperiode waarin het typisch menselijke zijn volle pracht laat zien. Dat geldt niet voor ieder feitelijk leven—er zijn vele obstakels en handicaps die een bloeiende volwassenheid in de weg staan".[239] In dit schitterende voorbeeld van Peperzak schuilt het kernprobleem: mensen met een verstandelijk beperking worden bruut verstoord in de mogelijkheid te komen tot volle wasdom, tot bloeien. De bloeiende boom is een haast kunstzinnige representatie van een mensbeeld.

Het begrip mensbeeld is als product van langdurige en invloedrijke tradities veelvuldig onderwerp van onderzoek geweest, veelal onder de noemer 'mentaliteit' of 'attitude'.[240] Een mensbeeld representeert het verlangen naar een notie, een beeld, van zichzelf en van de ander in de visuele betekenis van het woord. Echter, zo concludeert Roovers, heeft het woord 'beeld' zijn letterlijke visuele betekenis verloren. Een mensbeeld bevat weliswaar elementen van de visuele voorstelling van een mens, maar bevat tevens abstracties als mens-ideeën en begrippen.[241] In hoofdstuk twee is gepoogd de abstracte mens-idee van het 'altijd sterk en autonoom' te kenschetsen. "Mensbeelden zijn soms vaag en ongearticuleerd, als trage echo's, maar bepalend voor de wijze waarop mededogen, verplichtingen en verantwoordelijkheden zich in omgang en zorgverlening manifesteren".[242] De beelden zijn onzichtbaar, maar toch alles doordringend en bepalend voor het menselijk handelen op alle maatschappelijke niveaus.[243] Het beeld van de mens die niet kan bloeien 'op liberale wijze' is veelzeggend en velt een krachtig oordeel. Het zo nadrukkelijk moeten leven met- en in afhankelijkheid lijkt een definitieve wig te drijven tussen het liberale mensbeeld en de feitelijkheid van het niet kunnen voldoen aan de harde eis van autonomie in het leven van een verstandelijk gehandicapte. "The erroneous idea that disabled people cannot be happy, or enjoy an adequate quality of life, lies at the heart of this response".[244]

---

[236] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 87.
[237] Oliver, M. (1993), zoals geciteerd bij Roovers, 2004, p. 87.
[238] Ibidem, 87.
[239] Peperzak, A. (1990). Vragen naar zin. In: Sars, P., Tongeren, P. van (red.) *Zin en religie. Wijsgerige en theologische reflecties rond de zinvraag*. Baarn: Ambo. p. 54.
[240] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 129.
[241] Ibidem , 129.
[242] Ibidem, 67.
[243] Ibidem, 90.
[244] French, S., Swain, J. (2004). Whose tragedy? Towards a Personal Non-tragedy View of Diasbility. In: Swain, J., French, S., Barnes, C., Thomas, C. (red.) *Disabling Barriers- Enabling Environments*. London: Sage Publications. p. 34.

Dit alles leidt tot een bedreiging van de morele legitimiteit van het individu met een verstandelijk beperking, en het toedichten van een lage morele status.[245] Wat is de definitie van een morele status? Dat blijkt geen gemakkelijke opgave te zijn. Toch geeft Steven Edwards enige verduidelijking: "The term is widely used in moral debate but is rarely defined..(…) The term is used here to indicate that a particular thing or class of things is worthy of moral consideration".[246] Edwards geeft een nadere toelichting:

> (…) the degree of moral status accorded to a class of individuals is evidenced, at least partly, by the weight of the moral obligations considered due to those individuals. The weight of the obligations considered due to individuals is displayed at least partly in the way those individuals are regarded and acted upon. In other words, the moral status accorded to the members of a class is evident from the behaviors which are directed to the members of that class, and from the weight of the obligations considered due to the members of the class.[247]

Edwards spreekt van de 'Low Moral Status' (LMS) Claim behorend bij mensen met een verstandelijke beperking. Volgens Edwards is dit mede een gevolg van het opgekomen individualisme. "Very crudely, the claim here is that on an individualist view of the self a legitimate self is an independent self. Disability is characterized in terms of dependence".[248]

> This is the case since, by definition, they are understood not to be "fully autonomous". So it seems that the two things accorded greatest importance in individualism – (ontological) independence and autonomy—are perceived to be reduced, or even absent, in individuals with intellectual disabilities. This leads people to the LMS view.[249]

Nadenken over een morele status maakt van de begrippen afhankelijkheid en onafhankelijkheid derhalve zeer waarde-geladen begrippen.[250] De beschouwing van het individu met een verstandelijke beperking als vermeerderd afhankelijk persoon behelst naast een fysieke tevens een *morele* kwalificatie, omdat hij of zij niet dezelfde activiteiten kan vervullen die door mensen uit dezelfde sociale context als waardevol worden beschouwd.[251] "This has obvious implications for the status of the disabled, who are in many ways dependent on other people in their daily live".[252]

Het gaat hier dus om een ander 'meetpunt' dan de (sociale) zelfredzaamheid!

De woorden 'door mensen uit dezelfde sociale context' is een sprekende aanduiding van handicap als een sociaal construct. Zoals Ad van Gennep concludeert: "handicap is de

[245] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 87.
[246] Edwards, S. (1997). The moral status of intellectually disabled individuals. In: *Journal of Medicine and Philosophy* 22, p. 30.
[247] Ibidem, 31.
[248] Ibidem, 35.
[249] Ibidem, 36.
[250] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 87.
[251] Ibidem, 70.
[252] Louhiala, P. (2004). *Preventing Intellectual Disability. Ethical and Clinical Issues.* Cambrigde: Cambrigde University Press. p. 123.

socialisering van beschadigingen van het organisme en de hieruit voortvloeiende beperkingen in het persoonlijk functioneren, die zichtbaar worden op het niveau van de samenleving in die zin, dat het individu niet kan voldoen aan de verwachtingen of normen van de samenleving".[253] Het verband tussen deze waarneming en de cultuur behorend bij een liberale samenleving is niet moeilijk te leggen. Onze cultuur kenmerkt zich door een grote waardering voor personen die zelf de regie voeren over het eigen leven, en deze waardering stijgt wanneer men daarin succesvol is. Er is bewondering voor hen die het gemaakt hebben. Dit verklaart mede de geringe morele status en waardering voor hen die moeite hebben met het voeren van de regie over het eigen bestaan.[254]

De gemeenschap (maatschappij) is in staat hindernissen op te werpen, of deze juist te slechten en haar visie op handicap aan te passen of deze te nuanceren.[255] Immers, ideaalbeelden en naamgeving kunnen heel bepalend zijn voor hoe er tegen zwakzinnigen wordt aangekeken.[256] Waarom kan er gesproken worden over een morele status? De kern hiervan moet gezocht worden in de *directe ontmoeting*; de ervaring met de geschonden mogelijkheden van een ander is een intense ervaring en roept complexe reacties op. Juist deze intensiteit maakt *een houding van neutraliteit haast tot een onmogelijkheid*.[257] "Het perspectief van de onmogelijkheid van neutraliteit voert tot de dwingende noodzakelijkheid een moreel standpunt in te nemen".[258] De problematiek omtrent de morele status lijkt steevast verbonden aan de noties van normaliteit en gelijkheid. Deze noties lijken op hun op hun beurt permanent verbonden te zijn aan een negatieve houding van 'het wegmoffelen van abnormaliteit' die mogelijk ondermijnend kan zijn voor de orde in de samenleving. Afwijkend gedrag dient daarom te worden beperkt.[259] "Verstandelijke beperking is daarmee geen ding-in-de-wereld dat wacht op ontdekking, maar veeleer een negatieve morele status die sociaal is geconstrueerd als een 'waarheid' over deze mensen".[260]

Deze ontdekking wordt door Inge Mans prachtig omschreven: "..(…) mensen met een verstandelijke handicap beschikken over het vermogen het maatschappelijk leven positief te beïnvloeden door hun openheid, emotionaliteit en spontaniteit; ze kunnen daarmee belangrijke accenten plaatsen in een concurrerende en materialistische maatschappij".[261] "Behalve met macht en moraliteit heeft de zorg voor zwakzinnigen ook met iets anders te maken; met een gevoel van geraaktheid door zwakzinnigen, van verbondenheid in plaats van distantie".[262]

---

[253] Gennep, A. van (1994). Over mystificaties ten aanzien van personen met een verstandelijk handicap. In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 10, p. 243.
[254] Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking.* Zoetermeer: Meinema. p. 105.
[255] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 70.
[256] Mans, I. (2004). *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen.* Amsterdam: SWP. p. 308.
[257] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. pp. 74-75.
[258] Ibidem, 75.
[259] Ibidem, 79.
[260] Gennep, A. van (2007). *Waardig leven met beperkingen. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden.* Apeldoorn: Garant. p. 20.
[261] Mans, I. (2004). *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen.* Amsterdam: SWP. p. 267.
[262] Ibidem, 305.

Toch ziet men zwakzinnigen voornamelijk als bron van zorg en is men onvoldoende overtuigd van de positieve betekenis van zwakzinnigen voor anderen om ook die betekenis tot uitgangspunt te maken van de zwakzinnigenzorg.[263] Mans concludeert elders:

> ..(…) Wat blijft is het onvermogen om iets in het onvermogen van zwakzinnigen te zien. Dat is niet onbegrijpelijk als men bedenkt hoe sommige zwakzinnigen lijden onder hun onvermogen om zich uit te drukken of een zelfstandig leven te leiden. Maar het is ook jammer, omdat veel zwakzinnigen niet lijden onder hun eigen onvermogen, maar onder dat van anderen die niet zien dat het 'niet-kunnen' van zwakzinnigen ook iets moois en misschien zelfs iets vermogends kan hebben.[264]

Men geneert zich tegenwoordig wél voor deze gevoelens van bevreemding. Vandaar de neiging om negatieve gevoelens te onderdrukken om een beeld over te houden van de zwakzinnige als een gewoon mens.[265] "Daarmee negeert men niet alleen reële problemen die mensen met zwakzinnigen hebben, maar ook vormen van gehechtheid en waardering voor zwakzinnigen die niet zozeer met gelijkheid te maken hebben maar juist met hun anders of minder zijn".[266] Mans blijft zoals gezegd daarom bezwaar maken tegen de, volgens haar, politiek correcte en weinig vernieuwende naamsveranderingen. Volgens haar wordt met de naamgeving 'mensen met een verstandelijke handicap (nu: beperking) geprobeerd de identiteit als gehandicapte ondergeschikt te maken aan het 'gewoon mens zijn'. Het gaat om noodgedwongen inpassing in de gewone-mensen-wereld. Toch blijft elke poging tot naamsverandering verbonden aan het gebrek van individuele vermogens. Het toevoegen van het woord *verstandelijke* levert volgens haar juist een confrontatie op in een maatschappij welke is gefixeerd op de verstandelijke vermogens van mensen. Verstandelijke beperkingen blijken in onze maatschappij nu eenmaal te belangrijk om onbenoemd te blijven. Mans is van mening dat deze naamgeving daarom juist een a-politiek karakter met zich mee draagt; de bestaande maatschappelijke drang tot normaliteit (de zwakzinnige per se beschouwen als gewoon mens—het problematiseren van het 'anders zijn') is onzichtbaar.[267] De volgende paragraaf zal hier verder op ingaan.

De uiteenzetting van Mans over de positieve blikverandering op het leven van mensen met een verstandelijke beperking is prachtig en zeker het vermelden waard. Toch daarbij een kleine kanttekening; deze positieve bijdrage moet 'puur' en 'natuurlijk' blijven. Immers, de gedachte dat mensen met een verstandelijke beperking naast zorgbehoeftigen ook een inspiratiebron kunnen zijn heeft iets beklemmends: het verplicht het individu met een verstandelijke beperking bijna om zich te gedragen op een manier die veelal als inspirerend wordt ervaren: een zekere spontaniteit, ongekunsteld en direct. Dat kan niet de bedoeling zijn.[268]

---

[263] Ibidem, 307.
[264] Mans, I. (1995). Het gezondheidsideaal als maatschappelijke ziekte. In: Baars, J., Kal, D. (red.) *Het uitzicht van Sisyphus. Maatschappelijke contexten van geestelijke (on)gezondheid.* Groningen: Wolters-Noordhoff. p. 96.
[265] Mans, I. (2004). *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen.* Amsterdam: SWP. p. 307.
[266] Ibidem, 307.
[267] Mans, I. (1999). 'What's in a name, mensen zoals…' In: *Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek* 17, pp. 14-16.
[268] Tonkens, E. (1996). Autonomie, zorg of zelfontplooiing. Een analyse van zorgvisies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. In: *Gezondheid. Theorie in praktijk* 4, p. 252.

Resumerend: juist het soms zo nadrukkelijk anders zijn vormt zich tot een haast onoverbrugbare kloof tussen de werelden van mensen zonder—en mensen met een verstandelijke beperking. Mensen zonder verstandelijke beperking lijken blijvende moeite te hebben met het gehandicapt-zijn als een *zijns-wijze* van mensen. Het rooskleuriger voorstellen van de moeilijk te aanvaarden werkelijkheid kan worden opgevat als een poging om toch met het 'niet-volmaakte' om te gaan.[269]

Geconcludeerd kan worden dat in een maatschappij waarin blijvend respect en aanzien geldt voor hen die het eigen leven in regie hebben er blijvend een lage morele status wordt verbonden aan hen voor wie dit een onmogelijkheid is. Alle vernieuwende definities ten spijt, vanuit het liberale perspectief op autonomie wordt de identiteit van het ideale individu als volstrekt onafhankelijk beschouwd. De identiteit van mensen met een verstandelijke beperking wordt gevormd door precies het tegenovergestelde. Het toedichten van een lage morele status fundeert zich op het feit dat door deze blijvende afhankelijkheid zij niet in staat zullen zijn dezelfde (sociaal) gewenste activiteiten te verrichten; nooit de regie van het leven in handen zullen hebben. Hier toont zich op prangende wijze de socialisering van handicap.

§ 3.4 Integratie van verstandelijk gehandicapt leven

Deze paragraaf zal onderzoek doen naar de manieren waarop geprobeerd wordt mensen met een verstandelijke beperking te integreren in de samenleving. Daarbij is ruime aandacht voor kritiek op elk van de ontwerpen.

Het feit dat personen met een verstandelijke beperking zorg nodig hebben, wordt niet betwist.[270] Hoezeer het 'bezien' van de verstandelijke beperkte persoon ook door ambivalentie wordt vormgegeven, over dit punt—de continue verbondenheid met vormen van zorg—lijkt een gemeenschappelijke overtuiging te bestaan. "De gedachte dat de zwakkere recht heeft op solidariteit en ondersteuning, is een kernwaarde in onze samenleving".[271] Echter, "de aard, frequentie en omvang van die zorg, kortom de opvatting over wat 'goed' is in de zorg voor verstandelijk gehandicapten heeft in de afgelopen twee decennia een aantal theorieën en daarbij behorende begrippen opgeleverd".[272] "Zwakzinnigheid is in de loop der tijden bezien vanuit het perspectief van de wetenschap, vanuit dat van de zorg en soms ook vanuit het perspectief van de sociale controle. Met zijn organische, psychologische en sociologische aspecten, is zwakzinnigheid in de loop ter tijden ook vanuit deze posities bestudeerd".[273]

---

[269] Peeters, J. (1996). Samen-leven met hart en ziel. Integrerende en marginaliserende trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 10.

[270] Vlaskamp, C., Verkerk, M. A. (2000). Zorg als proces—over zorgpraktijken en zorgvocabulaires. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 1, p. 7.

[271] Gemert, G.H. van (1997). Visies op zorgverlening. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 3.

[272] Vlaskamp, C., Verkerk, M. A. (2000). Zorg als proces—over zorgpraktijken en zorgvocabulaires. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 1, p. 7.

[273] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 120.

Een overwegend organische zienswijze, ontstaan in de negentiende eeuw, veronderstelt een louter fysieke beschadiging die ten grondslag ligt aan het fenomeen van de verstandelijke handicap. Het psychologische aspect is reeds toegelicht: door interactie met zijn of haar omgeving (van de verstandelijke gehandicapte) ontstaan mogelijkheden voor groei en rijping.[274] "Na de Tweede Wereldoorlog ontstond geleidelijk een nieuw paradigma, namelijk het normalisatie-paradigma. Dit paradigma had een grote invloed op het beleid en de organisatie van de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap".[275] Dit normalisatie-paradigma heeft zijn wortels in de Zweedse verzorgingsstaat. Daar werd aanvankelijk onderzoek gedaan naar adequate zorg-en dienstverlening aan personen met een lichte handicap, zodat zij een goed bestaan zouden kunnen leiden. Advies van deze commissie betrof een, zo ver mogelijke, opname in het gewone systeem van de sociale dienstverlening. 'Normalisatie' van woonomstandigheden, onderwijs en arbeid zouden positieve consequenties hebben voor de betrokken personen met een handicap.[276] Het principe van normalisatie sloeg over naar Denemarken waar in een nieuwe wet op de gehandicaptenzorg de maatgevende zin werd genoteerd: ".….de verstandelijk gehandicapte moet een bestaan kunnen leiden dat 'zo dicht bij het normale' ligt als mogelijk is".[277]

In 1967 werd ook in Zweden de nieuwe wet op de gehandicaptenzorg aangenomen. Voorvechter van deze wet was de psycholoog Bengt Nirje. Nirje was zich zeer bewust van de gecompliceerdheid en gelaagdheid van het paradigma. Hij schrijft over normalisatie en de opstart daarvan:

> To discuss human endeavors to create wholesome programs, facilities, and life conditions for other human beings in terms of one unifying principle might seem preposterous, especially when the mentally retarded are involved, a group which is characterized by wide variations in age, degree of handicap, complicating physical and emotional disorders, social backgrounds, and educational and personality profiles..(..) Thus, as I see it, the normalization principle means making available to the mentally retarded patterns and conditions of everyday life which are *as close as possible* to the norms and patterns of the mainstream of society.[278]

Een leven zo dicht mogelijk bij de hoofdstroom van de samenleving betekent dat: "het ritme van de dag, week en jaar, de ervaringen van de fasen van de levenscyclus, het respecteren van keuzen, wensen en vragen, het leven in een biseksuele wereld, de economische levensstandaard en ten slotte, de standaarden voor fysieke voorzieningen dezelfde moeten zijn als die voor niet gehandicapte burgers".[279]

---

[274] Ibidem, 120.
[275] Gennep, A. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Oratie. Universiteit Maastricht. p. 6.
[276] Ibidem, 7.
[277] Ibidem, 7.
[278] Nirje, B. (1994). The Normalization Principle and its Human Management Implications. Classic article from 1967. In: *SRV-VRS: The International Social Role Valorization Journal* 1, p. 19.
[279] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 120.

Het belangrijkste en meest aantoonbare resultaat van de invoering van het normalisatie-paradigma was een grootscheepse de-institutionalisatie: een significante afname van het aantal instituten en vergrote mogelijkheden te leven in de samenleving.[280]

Nederland institutieland

Henk Beltman schetst in zijn proefschrift een minder positief beeld wanneer men het Nederlandse beleid afzet tegen deze ontwikkelingen. In de jaren vijftig en zestig vond in Nederland juist een verbijzondering van de zorg voor verstandelijk gehandicapten plaats. In hoofdstuk een en twee is gesproken over de invloed van bredere maatschappelijke invloeden en tendensen. De gezinsideologie van de jaren vijftig stimuleerde de vroege uithuisplaatsing van verstandelijk gehandicapte kinderen omdat zij de evenwichtige ontwikkeling van het gezin zouden kunnen verstoren.[281] De belangrijkste afwijking van Nederland ten opzichte van andere Westerse landen betreft de wonderbaarlijke continuïteit van de inrichtingen.[282] Deze continuïteit werd vormgeven door de gevestigde macht binnen dit subsysteem van de gehandicaptenzorg. De inrichtingen verzette zich met hand en tand tegen sluiting, waarbij het oproepen van het schrikbeeld van een vereenzaamde zelfstandig wonende verstandelijk gehandicapte niet werd geschuwd. Daarnaast waren er in Nederland minder dringende inhoudelijke en financiële redenen om tot sluiting over te gaan. Juist het sluiten van de inrichtingen zou leiden tot enorme kapitaalvernietiging.[283] Nederland profileerde zich in deze periode als uitermate conservatief land waar geen ingrijpende veranderingen worden doorgevoerd, maar waar alles zoveel mogelijk in de compromissfeer wordt opgelost. Een integraal en radicaal beleid gericht op individuele ontplooiing en vermaatschappelijking leek teveel gevraagd van de Nederlandse politiek.[284] Heden ten dage lijkt de institutie-cultuur nog weinig veranderd, concludeert Beltman in zijn proefschrift. Hij schrijft:

> Toch kunnen er kanttekeningen worden geplaatst bij (de realisatie van) de ideeën over burgerschap, autonomie en zelfbeschikking. In de eerste plaats is het de vraag of de theorie van autonomie in de praktijk wel wordt gerealiseerd. Vaak lijkt het erop dat er wel lippendienst aan wordt bewezen, maar dat in de praktijk de vertrouwde gewoonten zich voortzetten. Het feit dat duizenden mensen met een verstandelijke handicap nog in een instituut verblijven, is daarvan het meest sprekende voorbeeld. In de tweede plaats kan de nadruk op dagelijks leven en integratie een manier zijn waarmee de verstandelijk gehandicapte wordt aangepast aan de gangbare maatschappelijke normen en praktijken. Als het in die zin wordt uitgevoerd, verschilt het wat doelstelling betreft niet veel van het patiëntmodel of het leerlingmodel en is het niet meer dan een elegantere, meer bij de tijd passende strategie voor het aanpassen van de verstandelijk gehandicapten aan de samenleving.[285]

[280] Gennep, A. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Oratie. Universiteit Maastricht. p. 9.
[281] Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen. p. 201.
[282] Ibidem, 209.
[283] Ibidem, 210.
[284] Ibidem, 211.
[285] Ibidem, 221.

Juist vanwege de Nederlandse consensuspolitiek zullen er nooit ingrijpende wettelijke maatregelingen plaatsvinden. "Daarom is eerder een geleidelijk uiteenvallen, of meebuigen, te verwachten op basis van de emancipatie van de verstandelijk gehandicapte en de vermaatschappelijking van de zorg dan een radicale opheffing of uiteenbarsten"[286], concludeert Beltman.

Het normalisatie-paradigma is niet vrij van kritiek gebleven. Deze kritiek is gelieerd aan twee aspecten. Te weten: een fysiek- structureel aspect en een politiek-sociaal aspect. "Het feit dat mensen met een verstandelijke handicap niet meer in voorzieningen worden geplaatst maar in de samenleving wonen, wil nog niet zeggen dat hiermee uitdrukking is gegeven aan het sociaal-politieke idee van volwaardig burgerschap: er is slechts sprake van een fysiek-structurele verandering".[287] Normalisatie bleek vaak op een louter mechanische en bestuurlijke wijze te worden toegepast (feitelijk zojuist omschreven door Henk Beltman). Maar normalisatie bedoelde meer, namelijk de verwerving van een positie in de samenleving als volwaardig burger. In kleinschalige woonvoorzieningen heerste nog steeds een inrichtingscultuur: in dit verband sprak men van micro-institutionalisatie.[288] Het politiek-sociale aspect betreft de perspectieven op personen met een verstandelijke handicap. Doelstelling was om deze personen niet langer te beschouwen als personen met een beperkte handelingscompetentie, maar als volwaardige burger van de samenleving. Overeenkomstig met andere burgers hebben zij rechten en plichten, maar vanwege hun beperkingen hebben zij ondersteuning nodig om volwaardige participatie te realiseren.[289] Om deze wisseling van perspectief te bewerkstelligen herformuleerde Wolf Wolfensberger het normalisatieprincipe, gekoppeld aan een nieuw begrip: *social role valorisation*. "Deze sociale rol valorisatie is gericht op het tot stand brengen, verbeteren of verdedigen van de sociale rol(len) van personen of groepen die bedreigd worden met sociale devaluatie, door middel van het verbeteren van hun sociale beeld en persoonlijke competentie."[290] Social role valorisation impliceert het reduceren of voorkómen van anderszijn (uiterlijke kenmerken) in de ogen van hen die waarnemen, en de verandering van maatschappelijke percepties en waarden.[291]

Deze vorm van normalisatie lijkt erop gericht het individu met een verstandelijke handicap te maken tot een persoon die kan 'doorgaan' voor 'normaal' in termen van uiterlijk en gedrag. Gelijkwaardigheid lijkt op deze manier te worden opgevat als gelijkvormigheid, zo klonk de meest uitgesproken kritiek op Wolfensberger.[292] "Het bijna desperate zoeken van Wolfensberger en de zijnen naar mogelijkheden tot (her) waardering van de morele en sociale status van verstandelijk gehandicapten, leidt ironisch genoeg tot het tegendeel".[293]

---

[286] Ibidem, 225.
[287] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 121.
[288] Gennep, A. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Oratie. Universiteit Maastricht. p. 11.
[289] Ibidem, 10; Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 121.
[290] Gennep, A. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Oratie. Universiteit Maastricht. p. 19.
[291] Ibidem, 19.
[292] Ibidem, 20.
[293] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 122.

Het streven naar gelijkberechtigdheid heeft dan ook een evidente keerzijde. Het streven beoogt weliswaar mensen met een verstandelijke beperking als gelijkwaardige individuen in de gelegenheid te stellen hun eigen leven te leiden, maar daarmee loopt dit streven juist het gevaar deze mensen van hun *eigenheid* en karakteristiek te beroven. Mensen met een verstandelijke beperking lijken onzichtbaar gemaakt te worden. Iets dergelijks dreigt wanneer teveel nadruk komt te liggen op integratie van verstandelijk gehandicapten op grond van hun gelijkheid als persoon. Het doel was aanvaarding maar lijkt zo te verschuiven naar aanpassing aan de gangbare maatschappelijke orde.[294] "Naarmate een gehandicapte beter 'geïntegreerd' is, ontmoet hij minder begrip voor zijn handicap en wordt zijn meedoen met anderen steeds vanzelfsprekender. Dat betekent dat de samenleving zich steeds minder realiseert dat zij haar voorwaarden aan de gehandicapte oplegt".[295] "Een van de meest dwingende vragen die aan het streven naar normalisatie en integratie wordt gesteld is dan ook: hoe te voorkomen dat gehandicapten iets moeten bewijzen waartoe ze mogelijkerwijs niet in staat zijn?"[296] Het individu met een verstandelijke beperking wordt haast gedwongen zijn/haar sterkste wapen, de zwakheid, te laten vallen.[297]

"Normaliseren met het doel te integreren in de samenleving vereist dat je als afwijkende minderheid in positieve zin wordt aanvaard. Dit aanvaarden houdt een bepaalde morele attitude in".[298] Sterker nog, het succes van het integratiebeleid is afhankelijk van deze passende morele houding van de zijde van de ontvangende gemeenschap. De sociale rollen van mensen met een verstandelijke handicap kunnen niet goed worden vervuld zonder een positieve betrokkenheid van de andere kant.[299] Het morele aspect zit geborgen in het feit dat op deze wijze een beroep wordt gedaan op *het goede hart van niet-professionele betrokkenen, mensen als u en ik.*[300] Reinders zelf noemt dit 'the habits of the heart' waarin het gaat om de attitude van sociale bewogenheid en welwillendheid. De aandacht voor deze gepaste attitude draagt niet het karakter van 'moralisme', maar is noodzakelijk om recht te kunnen doen aan de eigenheid van mensen met een verstandelijk handicap.[301] Deze gepaste attitude behelst in feite een 'mentaliteitsverandering' van de zijde van de niet-gehandicapten leden van de samenleving, waardoor met bestaande vooroordelen over het 'anders-zijn' van mensen met een verstandelijke handicap kan worden gebroken.[302]

---

[294] Ibidem, 122; Reinders, H. (1994). De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.). *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. pp. 82-83.

[295] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf*'. *Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten.* Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 70.

[296] Reinders, H. (1994). De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.). *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 83.

[297] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 122.

[298] Ibidem, 123.

[299] Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: Boom. pp. 45-46.

[300] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 123.

[301] Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: Boom. p. 44.

[302] Gennep, A. van (1989). *De kwaliteit van het bestaan van de zwaksten in de samenleving.* Amsterdam: Boom. p. 97; Reinders, H. (1994). De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.). *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 82.

Van Weelden pleit voor het ontstaan van intimiteitsruimte waarin beide partijen bereid zijn elkaar te leren kennen en waarbij een starre defensieve houding moet worden uitgebannen.[303] "Wanneer integratie kunstmatig of met zachte dwang moet plaatsvinden, is ze tot mislukken gedoemd".[304] "Hoe mensen met een verstandelijke handicap in onze samenleving worden behandeld, hangt onder meer af van de vraag hoe wij over hen denken. Hoe wij over hen denken, staat echter niet los van de vraag hoe wij over onszelf denken".[305] Immers, "de wijze waarop zorg en verdriet in de maatschappij worden beleefd, de plaats van zwakkeren in de maatschappij, het zijn zaken die aan verandering onderhevig zijn".[306]

Het populaire onafhankelijk zijn als de norm om "erbij te horen"

De sociaal-politieke context, waarin het proces van normalisatie gestalte moest krijgen, veranderde. Maatschappelijke en culturele veranderingen zoals individualisering (nadruk op individuele vrijheid) en economisering van de samenleving, met hun nadruk op *onafhankelijkheid*, maakte de samenleving minder geschikt voor normalisatie. Het tijdperk van normalisatie maakt plaats voor het paradigma van 'ondersteuning'. De notie normalisatie is vervangen door de notie van 'burgerschap'.[307] Dit perspectief duidt op de doelstelling mensen met een verstandelijke beperking te beschouwen als volwaardige en actieve burgers. Zij dienen zelf keuzes te maken en hierover verantwoordelijkheid te dragen. Het 'burgerschapsparagdigma' conceptualiseert niet langer integratie, maar 'inclusie'.[308] "Dit houdt in dat mensen met een verstandelijke handicap zonder voorwaarden vooraf moeten kunnen blijven wonen, werken en recreëren in de samenleving en hierbij zichzelf moeten kunnen blijven".[309]

"Opvallend is dat ook in de zorg voor mensen met (ernstige) verstandelijke beperkingen *onafhankelijkheid het uitgangspunt is* van het denken over zorg".[310] De problematiek van dit nieuwe paradigma schuilt niet in het burgerschapsideaal als zodanig, maar in het gegeven dat men pas volwaardig burger is als men zelfstandig en onafhankelijk kan leven. Het ideaal van deze onafhankelijkheid lijkt normgevend voor het volwaardig burgerschapsidee. De gedachte dat mensen (voortdurend) onderwerp van hun eigen bestaan moeten zijn lijkt een vastgeroest ideaal. Toch vraag de aard van dit bestaan om bezinning—

---

[303] Weelden, J. van (1986). *Geschonden Eigenheid—uit het domein van de antropologische orthopedagogiek.* Leuven/ Amersfoort: Acco. p. 44.

[304] Peeters, J. (1996). Samen-leven met hart en ziel. Integrerende en marginaliserende trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 13.

[305] Reinders, J.S. (1996). '*Wat niets kan worden, stelt niets voor*'. *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek. Een kritische uiteenzetting.* Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 43.

[306] Hoekstra, R. (2002). *Oneindig loyaal. Een contextuele kijk op de situatie van mensen die zorgen voor een ernstig belemmerd kind.* Zoetermeer: Meinema. p. 57.

[307] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 124.

[308] Ibidem, 290.

[309] Gennep, A. van., Ruigrok, H. (2002). Tussen deïnstitutionalisatie en integratie: op weg naar inclusie? In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 2, p. 115.

[310] Vlaskamp, C., Verkerk, M. A. (2000). Zorg als proces—over zorgpraktijken en zorgvocabulaires. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 1, p. 8.

voor sommigen is dat bestaan getekend door *afhankelijkheid*.[311] Zo doen er in de dagelijkse leefomgeving zeer onjuiste 'beelden van de mens' de ronde. Beelden die door hun vanzelfsprekendheid de eigen beperktheid en onrechtmatigheid niet langer overzien.[312] Roovers beschrijft hoe het concept van het individu met een verstandelijke beperking als volwaardig burger nauw samenhangt met 'dichtbij of veraf'. Het maakt groot verschil uit of mensen in de veronderstelling leven dat integratie ook werkelijke consequenties (wonen en werken in de buurt) heeft of dat zij hierover redelijk vrijblijvend kunnen spreken.[313] "Verstandelijk gehandicapten in de buurt? Heel goed, maar niet in mijn achtertuin".[314] In dit citaat van Roovers tekent zich opnieuw de ambivalentie af. Enerzijds bestaat er het verlangen naar de opname van mensen met een verstandelijke beperking als volwaardig medeburger in de samenleving, maar tegelijkertijd toont het de angst voor het onbekende; het *anders*-zijn dat (te) dichtbij komt. "In een maatschappij die gekenmerkt wordt door individualisme, verzakelijking en sociale vrijblijvendheid is het niet vanzelfsprekend dat mensen automatisch een normale omgang met verstandelijk gehandicapten hebben..(…) Het doorsnee lid van de samenleving is tolerant en bij gelegenheid misschien behulpzaam zolang het op enige afstand van verstandelijk gehandicapten kan blijven".[315] Zo is de haalbaarheid van sociale participatie vaak nog een heikel punt. Opgenomen worden in een woonwijk en gebruik maken van de algemene faciliteiten vormt vaak nog geen waarborg voor daadwerkelijke deelname aan het maatschappelijk leven.[316] "Er zijn niet veel voorbeelden van mensen met een verstandelijke beperking die volledig deel uitmaken van de lokale leefgemeenschap..(…) Het opzetten en onderhouden van sociale netwerken blijkt een moeizaam proces en wordt over het algemeen als lastig ervaren..(…) In samenhang hiermee kan worden geconstateerd dat slechts beperkt gebruik wordt gemaakt van reguliere voorzieningen in de lokale gemeenschap".[317] "De beweging richting 'leven in de samenleving' heeft geleid tot meer individuele zorg, vraagsturing en zelfregie, maar nog niet tot echt 'leven in de samenleving', althans niet op brede schaal".[318]

Trudy van Asperen schrijft hoe burgerschap abstractie en distantie veronderstelt, maar tegelijkertijd een zekere betrokkenheid.[319] "Burgerschap veronderstelt dat er medeburgers zijn, maar de anderen, met wie men het burgerschap deelt, zijn grotendeels onbekenden".[320] Juist in de omgang met het 'vreemde' individu met een verstandelijke beperking is het goed

[311] Ibidem, 8.
[312] Hoekstra, R. (2002). *Oneindig loyaal. Een contextuele kijk op de situatie van mensen die zorgen voor een ernstig belemmerd kind.* Zoetermeer: Meinema. p. 57.
[313] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 96.
[314] Ibidem, 126.
[315] Peeters, J. (1996). Samen-leven met hart en ziel. Integrerende en marginaliserende trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 18.
[316] Magnus, C. (1993). *Muren voorbij. Trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Utrecht: NIZW. p. 113.
[317] Schuurman, M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: LKNG. p. 24.
[318] Ibidem. 25.
[319] Asperen, G.M. van (1993). *Het bedachte leven. Beschouwingen over maatschappij, zingeving en ethiek.* Amsterdam: Boom. p. 153.
[320] Ibidem, 153.

als er in het ideaal van burgerschap ruimte en vermogen ontstaat om intieme relaties aan te gaan, als een cruciale humanitaire waarde, zodat dat daarmee inhoud wordt gegeven aan een fundamentele erkenning van de waarde een 'zelf' te zijn.[321] Carla Vlaskamp, hoogleraar opvoeding en ondersteuning van personen met een ernstige beperking, benadrukt deze waarde:

> It is my firm believe that we cannot begin to understand these persons if we do not see them as persons who are capable of building and maintaining meaningful relationships, are capable of initiating contact and expressing their needs and desires, independent of age and severity of prevailing disabilities. *Relationships are thus crucial* to persons with intellectual disability because given these relationships, they are capable of acquiring skills. These skills entail conceptual and social-communicative skills such as indicating yes or no, taking turns, taking initiative or being able to request something. They also entail skills related to activities of daily living. Being active has a double meaning: people with intellectual disability are granted an active role, that they have a clear say in what is happened to and with them. Being active also implies an active role from their carers such as: using body language to indicate that one is available for contact, using all behaviour or each activity to establish or re-establish contact, observing the person in *his context*, in relation to and with others. [322]

Wanneer zorgethische waarden als aandachtigheid, responsiviteit en verantwoordelijkheid worden opgenomen in het concept van burgerschap heeft dat een dubbel transformerend effect: het burgerschap krijgt zo een completere gedaante en heeft een betere capaciteit om diversiteit en pluraliteit hanteerbaar en bespreekbaar te maken. Het verstevigt tevens de positie van zorg als sociale praktijk met daarin besloten de diversiteit aan waarden waar mensen om geven.[323] "This is surely the greatest challenge for all societies: how to build and sustain social solidarity and mutual commitment among people with *different needs*, talents and aspirations, so that everyone may flourish and prosper".[324]

Integratie van mensen met een verstandelijke beperking lijkt gericht op de bewerkstelliging van een leven dat lijkt op het leven van niet-gehandicapte burgers. Geconcludeerd kan worden dat dit streven een ambivalentie met zich lijkt mee te dragen. Immers, de notie van gelijkheid is in staat de eis van onafhankelijk ook in deze zorgcontext als normgevend te laten functioneren. Te veel van het goede lijkt dus niet gewenst.[325]

§*3.5 Conclusie*

Het is de voortdurende tragiek van verstandelijk gehandicapten dat zij zijn zoals ieder ander en toch zo verschillend. Deze zin van Roovers is illustratief voor de beeldvorming omtrent mensen met een verstandelijke beperking; het toont de verwarrende dubbelheid. Bovendien

[321] Sevenhuijsen, S. (1996). *Oordelen met zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek.* Amsterdam:Boom. p. 83.
[322] Vlaskamp, C. (2011). Interdependent living. In: Reinders, S. (red.) *Authenticity and Community. Essays in honor of Herman. P. Meininger.* Apeldoorn: Garant. pp. 88-89.
[323] Sevenhuijsen, S. (1996). *Oordelen met zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek.* Amsterdam:Boom. p. 29.
[324] Parmenter, T.R. (2011). The study of intellectual disability. In: Reinders, S. (red.) *Authenticity and Community. Essays in honor of Herman. P. Meininger.* Apeldoorn: Garant. p. 21.
[325] Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 125.

tekent het de voortdurende ambivalentie die zich nestelt in de beeldvorming. Deze ambivalentie komt ook tot uiting in het algemene gevoel dat men heeft ten opzichte van een verstandelijke beperking. Door een gevoel van herkenning is het mogelijk zich te engageren met de gehandicapte ander, maar een overwegend negatief gevoel lijkt te overheersen. Daarbij is er de fixatie op het deviante uiterlijk en spreken: duidelijke en vaak confronterende uitingen van het anders-zijn en bepalend voor het feit dat een verstandelijk beperking in zichzelf negatief wordt gewaardeerd. In de directe ontmoeting lijkt dit negatieve gevoel een hoogtepunt te bereiken; het is de plek waar mensen worden geconfronteerd met een manier van mens-zijn die vaak zo verschillend is van de geldende en dominerende ideaalbeelden. Gehandicapt leven als een *zijns-wijze* van mens-zijn blijft een confronterend beeld. Benoemd moet worden is het feit dat 'de' verstandelijke beperkte mens niet bestaat. Het gebruik van veralgemeniseerde termen in het alledaagse spreken of stereotype beeldvorming doet geen recht aan de onderlinge verschillen tussen mensen met een verstandelijke beperking.

Beeldvorming klinkt ook door in woorden gebruikt in formele definities. De woorden leggen nadruk op de heersende zienswijze. Definities en woorden zijn in staat gebleken mensen met een verstandelijke beperking in brede zin als incompetent te bestempelen. Hierin toont zich de macht van normatieve bepalingen. Wat in een samenleving als handicap wordt beschouwd blijkt veranderlijk, hetgeen Madeleine Roovers ertoe doet concluderen dat de 'fit' tussen het gehandicapte individu en de maatschappij altijd gecompliceerd zal blijven.

De integratie van mensen met een verstandelijke beperking wordt primair gekenmerkt door de wens dit leven zo goed mogelijk op dat van de hoofdstroom van de samenleving te laten lijken en de gelijktijdigheid van het temperen van die wens. Immers, het desperate zoeken naar het integreren van mensen met een verstandelijke beperking leidt gemakkelijk tot het opvatten van gelijkwaardigheid als gelijkvormigheid met een verlies van eigenheid als gevolg. Een onderwerping aan de norm, maakt het abnormale onzichtbaar.[326] Goede integratie lijkt alleen dan te kunnen ontstaan wanneer de ontvangende gemeenschap figuurlijk (maar soms ook heel letterlijk in de directe ontmoeting) haar armen opent en het gegeven van "erbij horen" niet langer zoekt onder (of verschuilt achter) het criterium van de onafhankelijkheid.

Het reeds beschreven liberale mensbeeld lijkt zeker zijn weerslag te hebben in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking. Het niet kunnen deelnemen aan of vervullen van dezelfde sociale activiteiten leidt tot een lagere morele status. De bijdrage van Edwards over de morele status brengt iets belangrijks aan het licht. Feitelijk wordt hiermee het bestaan van een ander meetpunt aangegeven dan het meetpunt van de normatieve definities. Spreken over het toekennen van een morele status betekent spreken over een andere 'expliciete' normativiteit. Aangetoond is hoe het feit dat 'niet mee kunnen', niet voortdurend in-beweging-kunnen-zijn leidt tot het toegedicht krijgen van een lage morele status. Doordenken op deze zin lijkt te betekenen dat er feitelijk tegen mensen met een verstandelijke beperking wordt gezegd: 'jullie horen er wel bij, maar dan wel voor spek en bonen'. Het gaat nu niet over echte autonomie, maar over *schijn*-autonomie. Immers, echte autonomie behoort toe aan hen die het leven in eigen regie hebben, onafhankelijk zijn. *Schijn*-autonomie behoort toe aan hen die in het dagelijks leven altijd afhankelijk zijn van anderen.

[326] Ibidem, 127.

De beschreven zoektocht naar juiste definiëring is feitelijk een zoektocht naar een antwoord op de vraag: welke *positie* dichten wij mensen met een verstandelijke beperking toe? Ook in deze positiebepaling doet zich een ambivalentie voor lijkt het. Enerzijds is er het verlangen, zie paragraaf over integratie, om mensen met een verstandelijke beperking volledig op te nemen in de samenleving; hun welkom te heten. Mensen met een verstandelijke beperking worden *binnen* de samenleving gedacht. Anderzijds wordt dit gegeven geproblematiseerd juist op basis van hun anders-zijn; op basis van de blijvende beperkingen en afhankelijkheid. Zij worden nu *buiten* de samenleving geplaats omwille van de drang de samenleving te laten functioneren. Daarmee wordt de facto opnieuw een *wij-zij* constructie gecultiveerd. In de AAMR-definitie uit 1983 werd iemand met een verstandelijke beperking door het 'wij' als incompetent beschouwd. In het hanteren van het meetpunt van de sociale status, lijkt opnieuw door het 'wij' een oordeel geveld te worden over het 'zij'. Het niet in staat zijn tot 'meehollen' in de drukte van de samenleving velt een krachtig oordeel over het 'zij'. De lage morele status is een uiting van de *socialisering* van handicap in die zin dat het individu niet kan voldoen aan de verwachtingen of normen van de samenleving. "De populariteit van het rolmodel van de *self-achiever* maakt het niet erg waarschijnlijk dat hierin veel verandering komt".[327]

In dit hoofdstuk is de aandacht heel expliciet uitgegaan naar de gekozen doelgroep. Zowel de probleem- als de vraagstelling benadert mensen met een verstandelijke beperking vanuit het problematische, vanuit de misère behorend bij het leven dat is getekend door een handicap. In dit hoofdstuk is getracht, door wetenschappelijke en formele onderbouwingen, het onvermogen van mensen met een verstandelijke beperking te ontraadselen en begrijpelijk te maken. Daarnaast zijn in dit hoofdstuk enkele misverstanden aangetoond en verhelderd. Bovenal heeft dit hoofdstuk mensen een verstandelijke beperking als *een manier van zijn* willen tonen: het verstandelijk gehandicapt leven als onderdeel van de samenleving nogmaals te duiden.

Het volgende hoofdstuk zal op het bestaan van afhankelijkheid doordenken vanuit de zorgrelatie. Daarnaast zal over de wenselijkheid van autonomie en zelfbeschikking in de zorg worden nagedacht.

[327] Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking.* Zoetermeer: Meinema. p. 106.

Hoofdstuk 4
‘Ik zie sterretjes, de dokter gelukkig niet’. Over de waarde van het behoud van asymmetrie in de zorgrelatie en de ongelijke behoeftigheid als nieuw paradigma

In dit hoofdstuk staat de zorgbetrekking centraal. De focus is gericht op het bestaan van—en omgang met—ongelijkheid in de zorgrelatie. Paragraaf 1 zal aandacht besteden aan de moeilijke omgang met asymmetrie in de zorg en de drang naar gelijkheid. Paragraaf 2 zal dit verder expliciteren, met aandacht voor een medische antropologie en casuïstiek. Paragraaf 3 exploreert het paradigma van de ongelijke behoeftigheid. Paragraaf 4 bevat een conclusie.

§4.1: Asymmetrie in de zorgrelatie: het is er, maar mag er eigenlijk niet zijn

In 2009 sprak *Cupertino,* een blad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, met zorgethica Annelies van Heijst over het vraagstuk van “goede zorg”. Daarin sprak Van Heijst het volgende:

“*De kern van zorgethiek, zoals ik die voorsta is dit: ‘Zorg is een betrekking’. Daarom kun je een zorgverhouding niet adequaat beschrijven als een contractuele ruil van vraag en aanbod. Het hele idee van vrije keus, grondleggend onder het economische model van de gelijke ruil, begint daar al te wankelen. Het marktmodel in de zorg bedekt eigenlijk de bestaande ongelijkheid onder een mantel van pseudo-gelijkheid. Zowel de ontvangers als aanbieders van zorg worden echter gewaar dat er fundamentele ongelijkheid in het spel is. Omdat die ongelijkheid zo verstopt zit, wordt het juist moeilijker er verstandig mee om te gaan. Wij vinden afhankelijkheid een vies woord; maar het is gewoon een dimensie van het menselijk bestaan. Ik zeg dus: die economische beeldspraak afschaffen en vervangen door morele taal; economische taal is iemand als cliënt betitelen. Velen in de zorg vinden dit woord een verworvenheid. Ze zien het als een teken van gelijkheid en vrezen een terugval in het oude medisch paternalisme plus de betutteling van verpleegkundigen. Ik bepleit niet teruggaan maar doorgroeien: voorbij het paternalisme, maar ook voorbij de pseudo-gelijkheid, naar een zienswijze waarin ongelijkheid en afhankelijkheid samengaan met behoud van waardigheid. Ik begrijp waarom in de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking gezocht wordt naar maatschappelijke integratie. Toch denk ik dat het autonomiemodel en zelf kiezen daar te belangrijk aan het worden is*”.[328]

“..(…) *Wij hechten nu aan gelijkwaardigheid. Heel kort gezegd, meen ik dat wij tegenwoordig de antenne verloren zijn voor ongelijkheid tussen mensen, dat wordt gestigmatiseerd als iets dat er niet zou moeten zijn, terwijl het er wel is. Volgens mij is dat schadelijk voor precies die mensen die extreem hulpbehoevend zijn, die het niet alleen redden, omdat zij eigenlijk niet meer op hun eigen wijze kunnen bestaan tussen al die assertieve en mondige individuen in onze ellebogen-maatschappij*”.[329]

[328] Heijst, A. van (2009a). Op zoek naar goede zorg. In: *Cupertino. Kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* 4, pp. 8-9.
[329] Ibidem, 7.

De woorden van Van Heijst zijn treffend. Aansluitend bij de kritiek van Marian Verkerk, verwoordt in hoofdstuk twee, spreekt zij over zorg als een niet-contractueel onderdeel van de samenleving. Over zorg kan niet in termen van het contract-denken worden gesproken. Van Heijst spreekt over pseudo-gelijkheid: door de zorg te vermengen met economische beeldspraak en idealen transformeert de patiënt zich tot cliënt. In deze transformatie treedt de begeerde gelijkheid tussen mensen op de voorgrond en wordt (bestaande!) ongelijkheid goed verstopt. De ongelijkheid tussen mensen wordt bezien als op te heffen toestand, maar gaat daarbij voorbij aan grote groepen mensen voor wie het leven in afhankelijkheid een wezenlijke onderdeel vormt van het bestaan. Annelies van Heijst wil zorgvuldig doordenken over de thematiek van ongelijkheid en afhankelijkheid. Om recht te doen aan haar gedachtegoed zal ik beginnen met het weergeven van eerder geschreven werk waarin zij al een pleidooi voert, een standpunt inneemt tegen de opvatting van asymmetrie in de (zorg)relatie als een probleem.

In 1994 werd onder redactie van Henk Manschot en Marian Verkerk een boek gepubliceerd waarin de zorgethiek in Nederland op de kaart werd gezet.[330] Manschot etaleert in dit boek een visie op afhankelijkheid en autonomie. Omdat Annelies van Heijst later kanttekeningen zal plaatsen bij deze visie, zal het denken van Manschot eerst kort worden toegelicht. Manschot begint zijn bijdrage met een bespiegeling op hetgeen in hoofdstuk twee aan de orde is gesteld: de relatie tussen de autonome mens en de confrontatie met het kwetsbare. Manschot stelt dat ingrijpende veranderingen niet mogelijk zijn zonder dat deze relatie *zelf* ter discussie wordt gesteld. De autonome mens zal zichzelf als lichamelijk en sterfelijk wezen moeten leren ervaren.[331] "Een ethiek van de zorg lijkt daarom te moeten beginnen bij de vraag hoe facetten die de lichamelijke kwetsbaarheid en eindigheid van mensen betreffen, kunnen worden geïntegreerd in het levenspatroon van de vrije en autonome mens".[332] Manschot betrekt nadrukkelijk het werk van de filosofe en ethica Joan Tronto in zijn uiteenzetting. In het werk van Tronto worden mensen duidelijk omschreven als wezens welke naast hun bezit van autonomie, ook kwetsbare en afhankelijke wezens zijn. In deze verbrede visie ligt het fundament van haar denken, schrijft Manschot.[333] Toch bemerkt hij een zekere argwaan bij zichzelf, voortkomend uit het ogenschijnlijke gemak waarmee Tronto de autonome mensvisie uitbreidt. De kwetsbaarheid van mensen lijkt zich wel heel gemakkelijk te laten verbinden met de eerder gestipuleerde liberale opvatting van autonomie. De beide facetten van het leven worden bezien als complementair, van nature bij elkaar behorende dimensie van het leven.[334] Manschot presenteert zich als kritische doordenker van het werk van Tronto. Volgens hem stelt zij de moderne conceptie van de liberale autonomie niet wérkelijk ter discussie.[335] Er volgt een bespiegeling van Manschot zelf, waarbij hij een beroep doet op de klassieke Grieks-Romeinse filosofie over de eindigheid. Het ontvouwen van een bewuste levenshouding ten opzichte van de vergankelijkheid van het leven staat hierbij centraal.

---

[330] Manschot, H., Verkerk, M. (red.). (1994). *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom.
[331] Manschot, H. (1994). Kwetsbare autonomie: over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 99.
[332] Ibidem, 99.
[333] Ibidem, 109.
[334] Ibidem, 109.
[335] Ibidem, 109.

Mensen zijn *on*afhankelijk wanneer zij de grenzen van het bestaan integreren in het eigen levensverhaal. *Af*hankelijk zijn de mensen die het bestaan van deze grenzen ontkennen, wegmoffelen en daarmee miskennen. Mensen zijn niet van nature onafhankelijk, maar verwerven deze positie door inspanning. Deze inspanning moet gericht zijn op het verwerven van een (levens)houding ten opzichte van: de lichamelijke behoeften (gevaar van verslaving), de aanwezige passies (het erotisch verlangen kunnen temperen), en kunnen omgaan met een vermindering van levenskracht door ziekte, handicap of ouderdom.[336]

Manschot zet deze 'socratische opvatting van autonomie' opnieuw naast de liberale opvatting van autonomie. Het meest evidente verschil komt tot uiting in de doelstelling van beide opvattingen. Niet de gerichtheid op het verweer tegen anderen, het recht op *niet-inmenging* door derden, staat centraal maar de vraag wat het inhoudt om zelf betekenis te kunnen geven aan het leven, ook juist aan die aspecten welke mensen in hun vrijheid lijken te beperken, vormt zich tot de kern.[337] "Mensen die afhankelijk heten omdat zij op zorg van anderen zijn aangewezen, kunnen, in de socratische visie, juist onafhankelijker en autonomer zijn dan anderen omdat zij nadrukkelijker met de kwetsbaarheid van het bestaan zijn geconfronteerd".[338] Tegen de achtergrond van de geschetste tegenstelling is ook een dieper begrip van onafhankelijkheid versus afhankelijkheid in de ethiek van de zorg mogelijk. Hierover zegt Tronto het volgende:

> But one reason to presume that we are all independent and autonomous is to avoid the difficult questions that arise when we recognize that not all humans are equal. Inequality gives rise to unequal relationships of authority, and to domination and subordination.[339]

> Care is not an activity that occurs between equal and autonomous actors or objects, but between those who have needs and those who can provide for those needs..(…) By its very nature, care is rarely an activity engaged in by equals; the fact that A needs care and that B provides it, means that A is in B's power. A and B are not in this situation equals. Nor is A at this moment, needing B's assistance, autonomous. There is always implicit in care the danger that those who receive care will lose their autonomy and their sense of independence.[340]

Tronto spreekt zich hier nadrukkelijk uit over de kern van een zorgrelatie. De relatie is getekend door asymmetrie, voortkomend uit de bestaande ongelijkheid tussen de betrokkenen. Tronto is ook duidelijk over de mogelijke gevaren die zich verschuilen in deze ongelijkheid. Impliciet lopen individuen die zorg ontvangen het risico aan paternalisme te worden onderworpen en hun autonomie en onafhankelijkheidszin te verliezen.[341] Manschot zoekt naar een manier om de zorgrelatie te ontdoen van haar asymmetrische karakter. Hij gebruikt hiervoor het principe van de *vriendschap*, de *philia*. Daarbij moet vriendschap anders (lees: breder) worden verstaan dan de betekenis van het woord in alledaags gebruik.[342]

---

[336] Ibidem, 110.
[337] Ibidem, 111.
[338] Ibidem, 112.
[339] Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.* New York: Routlegde. p. 135.
[340] Ibidem, 145-146.
[341] Manschot, H. (1994). Kwetsbare autonomie: over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 113.
[342] Ibidem, 114; Tongeren, P. van (1998). Vriendschap? In: *Ethische Perspectieven* 8, pp. 65-66.

Manschot gaat uit van de Aristotelische visie op vriendschap: "Vriendschap is meer dan een sentiment of emotie, het is een wederkerige actieve relatie, een manier van samen zijn en samen delen, soms zelfs een levenswijze waarin mensen hun hele levensloop met elkaar delen en daarin het beste van zichzelf tot bloei zien komen..(…) Vriendschap is de houding die mensen tot *gelijken* maakt".[343] Deze vriendschap bereikt haar hoogste vorm op de momenten waar de beleving van eindigheid wordt gedeeld. Deze vriendschap cultiveert een dusdanige affectieve betrokkenheid en meeleven met de ander dat deze zich gesteund voelt in de groei naar autonomie:

> Zij richt zich op de bevordering van de existentiële autonomie van de ander. De ander is geen object maar blijft subject van zorg. In tegenstelling tot de zorgrelatie in christelijke of moderne zin, is vriendschap geen asymmetrische relatie. Zij is een betrekking tussen gelijken..(…) De gelijkheid waarvan de vriendschap uitgaat zou men existentiële gelijkheid kunnen noemen.[344]

In haar betoog keert Annelies van Heijst zich tegen dit model. Het valt haar op dat Manschot zich weliswaar verzet tegen de onkwetsbaarheid van het autonomie-ideaal van de moderniteit, maar toch ook blijk geeft van een duidelijke aversie tegen afhankelijkheid.[345] Zo schrijft hij expliciet:

> Gevaren zie ik met name als zorg wordt geïdentificeerd met een asymmetrische relatie van hulp. In een dergelijk kader gaat de fundamentele gelijkwaardigheid per definitie verloren, hoe welwillend de relatie tussen zorgvrager en zorggever ook wordt ingevuld. Wanneer zorg betekent 'hulp aan een afhankelijke' dan komen zorgvragers structureel in de positie van zorgbehoeftige, van mensen die iets missen en daarvoor aangewezen zijn op anderen. Tegen deze positionering kwamen mensen juist in verzet. Ze waren daarom gelukkig toen het principe van de liberale autonomie ook voor de zorgrelatie werd uitgewerkt. Dit principe verschafte de basis om in het sociale verkeer tenminste als zelfstandige en onafhankelijke persoon gerespecteerd en benaderd te worden..(…) Extreem geformuleerd zou men in de opvatting zelfs de stelling kunnen verdedigen dat zolang zorg als een asymmetrische relatie wordt gedacht en opgezet, zorgrelaties tot een minimum beperkt zouden moeten worden.[346]

Van Heijst stelt twee vraagtekens bij dit citaat van Manschot: is zorg niet per definitie gebaseerd op een ongelijke relatie? En waarom zou asymmetrie per se de menselijke gelijkwaardigheid—wat iets anders is dan de menselijke gelijkheid—aantasten?[347] Van Heijst is scherp op de woorden 'object en subject' van zorg. In de visie van Manschot blijft de zorgvrager altijd subject van zorg. Van Heijst spreekt over de impliciete voorstelling van Manschots redenering: symmetrische en gelijke betrekkingen tussen mensen zijn beter dan een asymmetrische relatie tussen ongelijken.

---

[343] Manschot, H. (2005). Leven als vriend. Het revolutionaire humanisme van de Stoa. In: Vosman, F., Molenaar, B. (red.) *Perspectieven op vriendschap*. Amsterdam: SWP. pp. 22-23.
[344] Manschot, H. (1994). Kwetsbare autonomie: over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. p. 115.
[345] Heijst, A. van (1996). Een plastic dood: asymmetrie in de zorgrelatie. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 31.
[346] Manschot, H. (1994). Kwetsbare autonomie: over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. pp. 116-117.
[347] Heijst, A. van (1996). Een plastic dood: asymmetrie in de zorgrelatie. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 31.

Een onbedoeld maar aanwezig neveneffect is de diskwalificatie van de asymmetrische en ongelijke relatie, waarin de een nu eenmaal kwetsbaarder en afhankelijker is dan een ander.[348] De benoemde aversie van Manschot ten opzichte van afhankelijkheid zorgt er volgens Van Heijst voor dat ook hijzelf blijft steken op de oppositie tussen onkwetsbare autonomie en kwetsbare afhankelijkheid.[349] "Het opnieuw integreren van de condities van eindigheid en sterfelijkheid kan niet worden voltooid als daarnaast niet ook het gehele connotatieveld van afhankelijkheid nieuwe betekenis krijgt. Daarbij hoort een herziening van de waarde van menselijke (on)gelijkheidsrelaties".[350] Van Heijst keert in haar kritiek terug naar de kern van waar zorg ontstaat: het bijstaan van een ander mens in diens nood.[351] De visie van Manschot, waarin een vriendschapsrelatie kan worden aangegaan omwille van wederzijds nut en het beleven van plezier, is volgens haar daarom te smal:

> Er zijn nogal wat relaties waarvoor mensen *niet* kiezen maar waarin ze gesitueerd raken door toeval of noodlot: het krijgen van een gehandicapt kind dat je het liefst thuis wilt houden, de geliefde met kanker..(…) Dit zijn niet-gekozen asymmetrische zorgrelaties. Ook wanneer bovengenoemde mensen niet meer thuis verzorgd kunnen worden en naar een instelling gaan, zullen ze daar 'asymmetrisch' zijn ten opzichte van de verzorgers, omdat het perspectief van zelf-zorg voor hen onbereikbaar is. De kwestie is of die niet-gekozen asymmetrie per se verwerpelijk is en zorgvragers zou degraderen tot object.[352]

Van Heijst spreekt hier duidelijk over het aspect van de onvrijwillige afhankelijkheid.[353] Nee, er wordt een beroep gedaan op de ander (die op dat moment sterker, gezonder of kundiger is) of op professionele zorg, omdat er een niet te ontkennen behoefte is aan zorg. Daarbij gaat het inderdaad niet om wederzijds nut, maar veel meer om het 'overnemen' van iemands zorgen, gepieker en getob. Van Heijst maakt zich daarom ook sterk voor de zorggevers. De inspanning die zij leveren om de ander bij te staan moet niet worden gewantrouwd. Integendeel, er moet worden vertrouwd op de intrinsieke motivatie van de zorggever om naast de zieke te staan, mee te lopen, in het ziekteproces en hem of haar niet tot object van zorg te maken.

Om het denken van Van Heijst kracht bij te zetten maak ik gebruik van haar proefschrift, waarin zij spreekt over de waarde van "*verschil-in-relatie*". Van Heijst reageert daarmee op het denkkader van de zogeheten *connection-denkers* waarbij "wederzijdsheid" en "herkenning" de belangrijkste pijlers vormen. Zij hebben oog voor het ondergewaardeerde aspect van de verbondenheid tussen mensen en leveren substantiële kritiek op de invloedrijke grondtrekken van het Verlichtingsdenken, geënt op onafhankelijkheid en autonomie.[354]

---

[348] Ibidem, 32-33.
[349] Ibidem, 33.
[350] Ibidem, 33.
[351] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 89.
[352] Heijst, A. van (1996). Een plastic dood: asymmetrie in de zorgrelatie. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 34.
[353] Heijst, A. van (2011b). Van professie naar professionaliteit. In: Pijnenburg, M., Leget, C. (red.) *Wat bezielt je? Geïnspireerd blijven werken in het ziekenhuis*. Budel: Damon. p. 55.
[354] Heijst, A. van (1992). *Verlangen naar de val. Zelfverlies en autonomie in hermeneutiek en ethiek.* Kampen: Kok Agora. p. 203.

Als zorgethica benadrukt Van Heijst de waarde van verbondenheid tussen mensen. Immers: "om iets van hun leven te maken, hangen mensen van elkaar af. Dat delen ze, en maakt dat zij over en weer iets te geven hebben".[355] Maar zij denkt verder. Deze verbondenheid hoeft niet te betekenen dat een verschil in afhankelijkheid een bedreiging vormt voor de totstandkoming van een goede (zorg)relatie. Het is immers kenmerkend voor de zorgsituatie dat de één meer afhankelijk is dan de ander en op die ander is aangewezen.[356] Van Heijst concludeert in haar proefschrift: "ik wil voor alles veilig stellen, dat verschil niet hoeft te worden ingeleverd om "begrip" en een "relatie" te oogsten".[357]

Ook ethicus Gerrit Manenschijn beschouwt het beroep op de vriendschap tussen *gelijken* als problematisch. Door afhankelijkheid op te vatten als vriendschap ontstaat de mogelijkheid toch te kunnen groeien in autonomie, ook wanneer men feitelijk erg afhankelijk is. De vriendschapsrelatie heft de asymmetrie van de afhankelijkheid op. Dat gaat Manenschijn te ver. Afhankelijk zijn van de zorg van anderen tast wel degelijk het besef van autonomie aan. Hij benadrukt het asymmetrische karakter van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Als het erop aankomt kan de zorgverlener best zonder de relatie met de zorgontvanger, maar andersom is dit zeker niet het geval.[358] Ook Manenschijn laat zijn licht schijnen over het bezwaar dat een asymmetrische zorgrelatie het gevaar van ongelijkwaardigheid en paternalisme met zich mee zou brengen. Zijn kritiek sluit mijns inziens aan bij dat van Annelies van Heijst. De gedachte over deze dreigingen berusten volgens hem op een misverstand. Paternalisme is ongepaste bemoeizucht; zorg is juist de ander vooruit helpen die om wat voor reden dan ook is achtergebleven.[359] Het 'vooruit helpen van de persoon die is achtergebleven' kan (moet) dan worden opgevat als het bijstaan van de (achtergebleven) ander in diens nood. Aan dit bijstaan en vooruithelpen moet in beginsel niet worden getwijfeld. "De bekende uitspraak dat je in de zorg aan verstandelijk gehandicapten 'er zoveel voor terugkrijgt' is een ideologische vertekening van de werkelijkheid. Heel vaak krijg je er niets voor terug en als je wel iets terugkrijgt behoor je het dáárom niet te doen".[360]

Manenschijn spreekt over goede professionele zorg: mensen moeten behandeld worden als doel in zichzelf, niet als middel om de zorggever dat speciale gevoel van voldaanheid te geven (Immanuel Kant, hoofdstuk twee). Goede zorg (geven) vraagt daarom bij tijd en wijle om een restrictie van de eigen emoties. Een gegeven fundamenteel voor goede zorg, maar wezenlijk anders dan een vriendschap waarin 'vrienden' alles kunnen zeggen. Daarom moet een zorgrelatie niet als vriendschapsrelatie worden opgevat. De zorgrelatie is in principe eenrichtingsverkeer; de zorg gaat van de één naar de ànder en komt niet altijd terug. Dat gegeven moet niet worden verdoezeld. Een goede professionele zorgrelatie herbergt de asymmetrie en kent vaste uren waarin iemand voor de *zorgverlening* beschikbaar is en vrije uren waarin iemand zijn of haar hart kan ophalen aan *zorgeloze* vriendschappen en liefde. Dat moet vooral zo blijven, aldus Manenschijn.[361]

---

[355] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 42.
[356] Ibidem, 42.
[357] Heijst, A. van (1992). *Verlangen naar de val. Zelfverlies en autonomie in hermeneutiek en ethiek.* Kampen: Kok Agora. p. 204.
[358] Manenschijn, G. (1999). *De mythe van de autonomie*. Kampen: Uitgeverij Kok. p. 145.
[359] Ibidem, 145.
[360] Ibidem, 145.
[361] Ibidem, 146.

Ook Bart Cusveller, een ethicus gericht op de verpleegkundige beroepspraktijk, oordeelt hard. Wanneer de (zorg)betrekking tussen mensen als *gelijk* moet worden opgevat, verwordt de niet op vriendschap (dus op gelijkheid) gebaseerde zorg voor de ander tot een *corpus alienum*: het is een manier van zorgen welke er eigenlijk niet in thuishoort.[362]

Annelies van Heijst keert in haar betoog terug naar de kern van de zorgrelatie: "de ene partij is er beroerd aan toe en de andere steekt de handen uit de mouwen".[363] Het gaat om de uitgestoken hand naar iemand die op dat moment zieker, zwakker of misselijker is. In de uitgestoken hand schuilt volgens Van Heijst de asymmetrie die juist voor de zorg zo kenmerkend is en daarom niet moet worden verdoezeld door een dringend beroep op gelijkheid maar overeind moet blijven staan.

§4.2: De (asymmetrische) zorgrelatie nader geëxpliciteerd— een medische antropologie

Deze paragraaf zal het door Van Heijst benoemde 'bedekken' van ongelijkheid nader onderzoeken door de blik te richten op de zorgrelatie en de concrete zorgpraktijk. Om het bestaan van ongelijkheid in de zorgrelatie beter te duiden zal, aan de hand van Annelies van Heijst, een beknopt historisch overzicht van de ontwikkeling van zorgbetrekkingen worden gegeven. Tot in de twintigste eeuw was *professie*-zorg een erkend fenomeen. Zorg werd verleend door kloosterlingen, diaconessen en diakonen. Deze oudste vorm van zorgen was gebaseerd op gunst en genade en daarmee openlijk ongelijk. Deze ongelijkheid tussen vreemden gold eeuwenlang als een gegeven waar niemand om heen kon. Een duidelijke relatie tussen de zorgbehoeftigen en de weldoeners. De uitbreiding van professionele kennis en beroepsopleidingen leidde tot het ontstaan van *professionele aanbod*zorg en de grondtoon van de zorgbetrekking veranderde van een gunst in een recht op zorg. Toch verdween de ongelijkheid niet uit de zorgbetrekking, deze verschoof. De nieuw ontstane ongelijkheid nam de vorm aan van professionele deskundigheid welke, vaak zonder goed overleg, op de zorgontvanger werd losgelaten.[364] De *vraaggestuurde zorg* heeft zich ontwikkeld in het laatste decennium van de vorige eeuw en heeft zeer zeker gevolgen voor de ongelijkheid in de zorgbetrekking. Ik heb besloten de beschrijving van deze gevolgtrekking even uit te stellen en te beginnen met de omschrijving van een funderende medische antropologie, afkomstig van Jos Welie en omschreven door Annelies van Heijst. Daarvoor zijn meerdere redenen.

Van Heijst streeft naar een waardengeladen invulling van de zorgethiek. Daaruit vloeien maatstaven voort om het professioneel zorgdragen te beoordelen.[365] "Die belangrijkste maatstaven zijn of er gezorgd wordt conform de menselijke conditie en op een menslievende manier".[366] Van Heijst is ervan overtuigd dat, zeker in de bio-ethiek, antropologische vooronderstellingen een grote rol spelen.[367]

---

[362] Cusveller, B. (2004). *Met zorg verbonden. Een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening.* Amsterdam: Buijten & Schipperheijn. p. 100.
[363] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 115.
[364] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. pp. 231-233.
[365] Ibidem, 39.
[366] Ibidem, 39.
[367] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). Zorg en normativiteit. Een kijk vanuit het Leuvense personalisme. In: *International Journal in Philosophy and Theology* 69, p. 450.

Immers, ook de concrete praktijk van de zorgverlening wordt altijd gedragen door al dan niet geëxpliciteerde mensvisies.[368] Door het werk van Welie wil Van Heijst een blik werpen op de vooronderstellingen en bekijken welke gevolgen dit heeft voor de relatie tussen overwegend *on*gelijken in de zorgrelatie. Waarom kan er worden gesproken van een (medische) antropologie? De reden daarvoor ligt gelegen in het onderzoeksdomein van de antropologie: "Anthropology claims to be an inclusive discipline, with *anthropos*, "human kind," as its object of study..(…) In studying human society we are looking at both ourselves and others, and the dialectical relationship between self and other, the individual and the group, lies at the heart of anthropology".[369]

Ook Van Heijst etaleert een visie op de hedendaagse maatschappelijke omgangsvormen, en richt zich op de uitwerking daarvan in de zorgsector. "De bedrijfsvoering in de zorgsector wordt steeds nadrukkelijker gemodelleerd overeenkomstig doelrationele productieprocessen in het bedrijfsleven. Dat heeft zijn weerslag op de algehele inrichting van de zorg en op de manier waarop de *contacten* verlopen tussen zorgprofessionals en de mensen die de zorg nodig hebben".[370] Het ziekenhuis is omgetoverd tot een zorgfabriek en levert alleen nog maar 'volmaakte' zorg. Dat wil zeggen: goed ingeplande behandelingen, goede informatie aan de patiënt vooraf en zo min mogelijk controle nadien.[371] "Het gaat om optimaliseren, professionaliseren, presteren en kwaliteit leveren".[372]

Een belangrijke antropologische vooronderstelling wordt door Welie boven water gehaald. In deze vooronderstelling zijn de zorgvrager en zorggever morele vreemden van elkaar; mensen zijn te beschouwen als een 'zwarte doos' afgesloten van de wereld. Slechts door een consistent beroep te doen op regels is een omgang tussen hen mogelijk, hetgeen de toegenomen procedurele ethiek in de gezondheidszorg verklaard.[373]

> Many contemporary bioethical theories implicitly presume a particular understanding of human being. A common denominator in those theories is the idea that *the human being is a black box, an individual entity that is closed off from and for the outside world*. If human beings are such black boxes, they are moral strangers to another as well—not because they have different moral convictions but because their interests, values and moral beliefs are completely hidden from other human beings.[374]

In hoofdstuk drie is de krachtige (uit)werking van mensbeelden toegelicht. Ook Van Heijst spreekt zich hierover uit: "mensvisies zijn niet vrijblijvend of willekeurig. Ze werken door in de manier waarop mensen elkaar aanspreken en met elkaar omgaan".[375] Van Heijst is zich bewust van de dominante mensvisie: deze is neo-liberaal, rationalistisch en individualistisch. Daarin worden mensen primair beschouwd als enkeling en pas in tweede instantie als een sociaal wezen.

---

[368] Anckaert, L. (1996). 'Mensbeeld en zorgverlening'. In: *Ethische Perspectieven* 6, p. 126.
[369] Bowie, F. (2006). *The Anthropology of Religion. An introduction.* Oxford: Blackwell Publishing. p. 1.
[370] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 26.
[371] Ibidem, 27.
[372] Ibidem, 21.
[373] Ibidem, 215.
[374] Welie, J. (1998). *In the Face of Suffering*. *The Philosophical-Antropological Foundations of Clinical Ethics.* Omaha: Creighton University Press. p. 159.
[375] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 219.

De rede (het menselijk denkvermogen) geldt als het meest onderscheidende en waarlijk menselijke, en de uitoefening van vrijheid en zelfbeschikking staat voorop.[376] Dit mensbeeld veronderstelt ook dat de patiënt altijd *autonoom* is, klaar om goede zelfstandige keuzes te maken. Welie heeft een andere visie. Volgens hem moet niet het autonoom zijn van de zorgvrager de leidraad vormen in het contact tussen zorgvrager en zorggever, maar openbaart zich dat wat goed is voor de zorgvrager in het contact *tussen* hen beiden. Welie spreekt van de dynamiek tussen de beide polen: het gaat niet om het eenrichtingsverkeer van de arts naar de patiënt, en evenmin om het eenrichtingsverkeer van de patiënt naar de arts.[377] Welie keert zich hiermee niet tegen de opvatting van Gerrit Manenschijn—omdat de zorg van de één naar de ànder gaat is de zorgrelatie te karakteriseren als eenrichtingsverkeer—maar keert zich tegen de opvatting dat of de cliënt of arts de hele relatie voor zijn rekening neemt en daarmee dus allesbepalend is.

> Care providers, so I plan to argue, are able to gain insight into their patients' subjective sickness, fear and suffering, as well as patients' sense of happiness, life plans, interests and values.[378]

> Thoughts, volitions, and feelings are shareable (i) in spite of their being *somebody's* and to that extent also physical, and (ii) inasmuch as they are spiritual and not merely physical.[379]

Welie komt hier in opstand tegen de vooronderstelling dat zorgvrager en zorggever per se morele vreemden van elkaar zouden zijn. Hij stelt hier dat ondanks de onmogelijkheid tot het compleet meeleven en het niet volledig kunnen overdragen van de fysieke gewaarwording de professionals zich wel degelijk goed kunnen invoelen en indenken in hun patiënten. Bovendien is zorgen volgens hem meer dan het inleven in de ander. Het is tevens, en even wezenlijk, het gehoor geven aan iemand die je vreemd is en in zijn of haar anders-zijn nooit samenvalt met jezelf.[380] Volgens Welie gaat het in het zorggeven niet om algemene regels of situationele beginselen. Het gaat daarentegen veel meer om een *meelevend en sympathiserend bewustzijn dat aan een concrete zorgsituatie gebonden is*[381]:

> But then, within the ethical framework I am trying to defend, a general rule of the kind that there is always only one moral response possible to the sympathically established fact, simply could not be discovered. For the point I am trying to make is that it is *only* in our sympathic awareness that the moral obligation can be established; never in any kind of generic rule.[382]

Van Heijst neemt het werk van Welie mee naar de concrete zorgpraktijk. Ik volg deze stap, omdat het op inzichtelijke wijze toont hoe in het contact *tussen* de zorgvrager en zorgontvanger de bestaande ongelijkheid wordt weggemoffeld en daarmee tot een pijnlijke situatie leidt.

---

[376] Ibidem, 217.
[377] Ibidem, 215.
[378] Welie, J. (1998). *In the Face of Suffering. The Philosophical-Antropological Foundations of Clinical Ethics.* Omaha: Creighton University Press. p. 17.
[379] Ibidem, 115.
[380] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 216.
[381] Ibidem, 216.
[382] Welie, J. (1998). *In the Face of Suffering. The Philosophical-Antropological Foundations of Clinical Ethics.* Omaha: Creighton University Press. p. 138.

Van Heijst maakt gebruik van de volgende medische praktijk:

> Begin 2005 wordt een vrouw, bij wie de huisarts een vleesboom meende te voelen, doorgestuurd naar het ziekenhuis. Daar wordt door de gynaecoloog een echo gemaakt. Ze doet dat ongehaast en vriendelijk en wijst de twee vleesbomen aan. Terug aan het bureau vraagt de vrouw hoe het nu verder moet. Zij vertelt over haar ongerustheid omdat twee jaar geleden elders kwaadaardig weefsel is weggehaald. Maar de arts zegt: 'Er is alleen een echo aangevraagd, geen consult, dus u moet dit met uw huisarts bepraten. Trouwens u moet beslissen, het is uw lichaam'. De vrouw is verbijsterd: 'Maar wat zijn dan mijn opties, ik weet toch niet wat er te beslissen valt?' De arts: 'Dat uitleggen duurt langer dan tien minuten, en die zijn nu om'. De vrouw vraagt waarom ze terug moet naar de huisarts als er toch een operatie moet volgen. De arts houdt voet bij stuk. Dan ziet ze dat de vrouw tegen tranen aanzit en zegt: 'Misschien kan ik iets regelen als u nú beslist dat u hiér geopereerd wilt worden'. Tot dat moment heeft de vrouw helemaal geen ander ziekenhuis overwogen. Maar ze knapt zo op dat antwoord af, dat ze ter plekke besluit om naar het academisch ziekenhuis in dezelfde stad te gaan. Eenmaal thuis heeft ze napijn van het inwendig onderzoek en is droevig en moe. Als ze naar het academisch ziekenhuis belt, hoort ze dat ze pas over vier weken terecht kan en er opnieuw een echo gemaakt zal worden.[383]

Deze praktijkcasus is een prangend voorbeeld van de uitwerking van een te sterke focus op autonomie en zelfbeschikking in de zorg, waartegen Van Heijst graag bezwaar maakt. De arts spreekt de vrouw aan zijnde een autonome klant van het ziekenhuis en zij wordt daarom in staat geacht ook autonoom te beslissen. Van Heijst analyseert de *aanspreking*. Dit is het gevolg van uitgeoefende druk vanuit het ziekenhuis, dat de arts toestaat gemiddeld tien minuten aan de echo te besteden (conform de eisen van de *zorgfabriek*) en deels door de onderliggende medische antropologie: de autonoom beschikkende zorgontvanger. Deze twee aspecten grijpen nu in elkaar.[384] "De arts zet de toon en *schept* met haar aanspreking een verhouding van *gelijken* die op de zorgmarkt onderhandelen over vraag en aanbod. De aanspreking *creëert die realiteit* en laat geen ruimte dat iets anders ook waar kan zijn, of zelfs werkelijker waar kan zijn".[385] Van Heijst beschrijft hoe de patiënt haast geen andere mogelijkheid heeft dan te reageren binnen dezelfde realiteit. Ze bedankt voor het aanbod van de arts in haar rol als klant. De casus maakt zichtbaar hoe aansprekingen en mensvisies een *werkelijkheidsvormende* uitwerking hebben. Het maakt enorm veel verschil of de patiënt wordt bezien als zelfbeschikkende consument, en daarmee een contractuele gelijke, of als iemand die afhankelijk is en daarom hulp nodig heeft.[386] De Amerikaanse zorgethicus Alfred Tauber karakteriseert de hedendaagse arts-patiënt relatie op inzichtelijke wijze:

> As these examples show, the doctor-patient relationship in modern times has been marked by *ambivalence*, consisting of a complex mixture of fear and dependency, of mistrust and appreciation, of vulnerability and gratitude.[387]

[383] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 218.
[384] Ibidem, 218.
[385] Ibidem, 218.
[386] Ibidem, 219.
[387] Tauber, A. (2005). *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility.* Cambridge: MIT Press. p. 61.

In hoofdstuk twee werd aan de orde gesteld: de idealisering van het zijn van autonome en onafhankelijke contractpartners kan ook gemakkelijk leiden tot het abstraheren van de feitelijke positie van de patiënt; het afzien van diens reële kwetsbaarheid.[388] Van Heijst concludeert elders dat het de hulpbehoevendheid is die uit beeld wordt gedrukt:

> Uit beeld drukken van hulpbehoevendheid gebeurt letterlijk. Organisaties voor zorg en welzijn (ook de ontwikkelingshulp) brengen zulke beelden niet meer in omloop als onderdeel van wat ze in de aanbieding hebben. Op hun brochures, folders en websites is geen lek of gebrek te zien. Ze treden naar buiten met mooi-weerplaatjes van *zelfbewuste* mensen, en van professionals die *op gelijke hoogte staan* en prettig aan het communiceren zijn. Het zal te maken hebben met commerciële zelfrepresentatie om klanten te werven, maar van de beelden gaat ook een sturende werking. De beeldtaal fungeert als een zogenaamd *mood board*: sfeerbeelden die culturele opvattingen modelleren over goede zorg en zorgverhoudingen. We gaan denken dat het zo hoort.[389]

Volgens Van Heijst toont de casus de schade die optreedt wanneer fundamentele karakteristieken van de zorgrelatie worden genegeerd. De arts impliceerde een *gelijkheid* die er niet was en bewerkstelligde zo een droevige aftocht van de klant (zieke mens!).[390] Zie ook hier de concrete praktijk van het bestaan van wenkbeelden, eerder benoemd en geëxpliciteerd door Frans Vosman. De wenkbeelden die een abstractie van de werkelijkheid voorstellen door de zieke te beschouwen als sterke en gedisciplineerde IK-zegger. In dit voorbeeld is de rauwe werkelijkheid van die abstractie zichtbaar. Door consequent de eigen beslissingen te moeten nemen, zoals in de casus geschiedt, wordt de zieke haast gedwongen de eigen ziekte in beheer te nemen. Het ziekenhuis toont zich de koele beheerder van deze wenkbeelden door de vrouw louter een beeld van patiënt-zijn voor te houden: door als weliswaar een zieke maar toch mee-behandelende patiënt nú te beslissen kan zij geholpen worden. Socioloog Harry Kunneman noemt dit het verschil tussen de papieren werkelijkheid van de systemen en de 'echte' geleefde werkelijkheid van patiënten. In de papieren werkelijkheid lijkt iedere verwijzing naar concrete ervaringen en emoties te verdwijnen.[391] "Het gaat niet om de ervaring van concrete belichaamde individuen met chronisch ziek zijn, pijn, eenzaamheid en vertwijfeling. Het kent alleen financiële criteria, zorgfuncties en regelingen".[392] Het is de ervaring van de patiënt die feitelijk zijn mond moet houden, zoals eerder door Vosman gestipuleerd.

Van Heijst maakt gebruik van het denken van de Duitse zorgethica Christa Schnabl om de geschetste zorgsetting beter te duiden. Er is sprake van 'Asymmetrievergessenheit'. Dit laat zich gemakkelijk vertalen in: het in de *vergetelheid geraken van de asymmetrie*. Ook dit ziekenhuis hanteert de stringente eisen van de symmetrische logica van de economische ruilverhouding tussen (gebombardeerd tot) twee even machtige partijen.[393]

---

[388] Boonstra, H. (2008). Is er nog plaats voor de oude idealen in de nieuwe zorgmarkt? In: Kirkels, V. (red.). *Oude idealen in de nieuwe zorgmarkt*. Nijmegen: Valkhof Pers. p. 88.
[389] Heijst, A. van (2011a). *Ontferming voor Dummies. Zorgverhoudingen in een religieus verleden en een pluriform heden*. Rede, uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van hoogleraar Zorg, Cultuur en Caritas. Universiteit van Tilburg. p. 6.
[390] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 219.
[391] Kunneman, H. (2006). De grenzen van het moderne autonomiebegrip toegelicht aan het voorbeeld van de ouderenzorg. In: *Humanistiek* 28, p. 59.
[392] Ibidem, 59.
[393] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 223.

Schnabl schrijft:

> Asymmetrie und asymmetrische Relationen seien moralisch eher problematisch und müssten durch den normativen Rekurs auf die Gleichheit aller behoben werden.[394]

Met een haast geforceerd beroep op de gelijkheid van een ieder wordt de bestaande asymmetrie bedekt en geprobeerd glad te strijken. Verkozen wordt de symmetrische relatie tussen autonome individuen die bepaalde rechten hebben en op grond daarvan elkaar plichten kunnen opleggen.[395] Tevens doet Van Heijst een beroep op haar collega Frans Vosman. Hij stelt dat het 'fictie' is om in de gezondheidszorg te stellen dat de cliënt autonoom is. Vosman benadrukt hoe een ethos op basis van beginselen altijd uitgaat van nu-eenmaal-gegeven voorstellingen of stelregels. 'Zo *is* de cliënt autonoom', ook al is duidelijk dat dit soms grote nonsens is. Daarom gaat een ethos op basis van principes uit van ficties, schrijft Vosman.[396] Van Heijst benadrukt dat deze fictie geen onschuldig verzinsel is maar een hardnekkige werkelijkheidsconstructie.[397]

Zo wordt door Vosman benadrukt dat, ook wanneer de morele werkelijkheid geheel anders is, er alles aan wordt gedaan om de fictie (het autonoom zijn) alsnog te volmaken. "Is iemand niet meer autonoom, dan moet een ander, een naaste (proxy), die autonomie gaan opvullen. Het beginsel van autonomie zoekt nooit naar vervanging van zichzelf door een ander beginsel, zoals 'eerbied voor de ander, kome wat komt' ".[398] De zoektocht van Vosman naar een goede ethos van professionele zorg lijkt overeenkomstig met het denken van Welie. Evenals Welie gaat het Vosman veel meer om de dagelijkse omgang van professional en 'cliënt', de dagelijkse praktijk *waarin uitgevonden kan worden wat passend is voor de zorgrelatie*.[399]

Het is dus een pseudo-gelijkheid!—over het versluieren van ongelijkheid

Begin jaren tachtig sprak de Nederlandse socioloog Abram de Swaan over het bestaan van het medisch regiem: over verzieking en verafhankelijking. De Swaan geeft aan hoe in het vervullen van hun strevingen mensen altijd op elkaar zijn aangewezen; zo is een ieder van anderen afhankelijk en bijna iedereen is voor sommige anderen nodig.[400] Een opvatting die zich gevormd heeft tot een van de uitgangspunten van de zorgethiek. Volgens De Swaan vormen mensen zich tot knooppunten in een netwerk van afhankelijkheidsverhoudingen die in elk mensenleven min of meer in balans zijn. Gaandeweg het leven breidt het netwerk zich uit en raakt het meer gedifferentieerd: verschillende doeleinden worden gerealiseerd binnen verschillende verhoudingen.

---

[394] Schnabl, C. (2004). Ethik und Asymmetrie. Zur theoretischen Programmatik der Fürsorge. In: *Theologische Quartalschrift* 184, p. 51.
[395] Verkerk, M. (1995). *Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie?* Utrecht: Stichting Socrates. p. 4.
[396] Vosman, F. (2005). Vriendschap als model voor professionele zorg. In: Vosman, F., Molenaar, B. (red.) *Perspectieven op vriendschap*. Amsterdam: SWP. p. 63.
[397] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 220.
[398] Vosman, F. (2005). Vriendschap als model voor professionele zorg. In: Vosman, F., Molenaar, B. (red.) *Perspectieven op vriendschap*. Amsterdam: SWP. p. 63.
[399] Ibidem, 63.
[400] Swaan, A. de (1982). *De mens is de mens een zorg.* Amsterdam: Meulenhoff. p. 151.

Ziekteprocessen brengen veranderingen teweeg in dit afhankelijkheidsnetwerk: doordat mensen afhankelijker worden van de mensen om hen heen vergroten zij hun afhankelijkheid. De Swaan spreekt van een proces van verafhankelijking.[401] De maatschappelijk geconstitueerde oplossing omschrijft hij als het medisch regiem: de totaliteit van het medisch ingrijpen in menselijk leven. In een studie naar de verhouding tussen 'arts' en 'patiënt' verwijst De Swaan naar de overheersende en initiërende rol die de arts krijgt toegeschreven. Het is pas zeer recent dat de patiënt wordt bezien als iemand die actief ingrijpt in de verhouding met de arts. "Dit logenstraft de visie van medische dominantie niet, maar corrigeert die en bevestigt de notie van een asymmetrische afhankelijkheidsrelatie tussen arts en patiënt, waarin de machtsbalans uitslaat ten gunste van de dokter die toch tegelijkertijd voor het behoud van zijn positie aangewezen blijft op zijn patiëntenbestand als geheel". [402]

De *vraaggestuurde* zorg lijkt een einde te hebben gemaakt aan deze machtsbalans, ten gunste van de hulpvrager. Immers, niet het aanbod van de professional maar de vraag van de zorgontvanger is leidend geworden voor de wijze waarop wordt gehandeld. Dit type zorgbetrekking wordt door Van Heijst als pseudo-gelijk beschouwd. De reden hiervoor is al eerder benoemd: de zorgbetrekking is geworden tot een economische ruil op de zorgmarkt waarbij de patiënt is getransformeerd tot een volwaardig zorgconsument.[403] Van Heijst richt zich op de keerzijde: het zelf mogen bepalen kan gemakkelijk omslaan in zelf moéten bepalen. Daarin is niet iedereen toe in staat. Daarnaast lijkt de bestaande ongelijkheid in de zorgbetrekking te worden verstopt onder de mantel van de pseudo-gelijkheid, terwijl deze ondergronds wel aanwezig is en ook doorwerkt. Van Heijst benadrukt de ongewijzigde afhankelijkheid van de zorgprofessional, simpelweg vanwege het verschil in kennis en kunde. Daarnaast grijpt zij opnieuw terug op de kern van zorg: ongelijkheid en afhankelijkheid zijn met het zorgbehoevend zijn zélf gegeven.[404] Het bestaan van een ieder is immers door kwetsbaarheid en asymmetrische afhankelijkheid getekend.[405] Soms laten ziekte, handicap of ouderdom amper ruimte over om te kunnen kiezen. Dan is iemand simpelweg té ziek of té oud. In het vertoog van de vraaggestuurde zorg zitten amper woorden om aan deze fundamentele ongelijkheid tegemoet te komen.[406]

Daarvan is de beschreven zorgcasus een prangend voorbeeld, schrijft Van Heijst. De reëel bestaande afhankelijkheid wordt ontkent, en belast de zorgafhankelijke met de last van het zichzelf moeten redden, terwijl dit nu juist soms zo moeilijk gaat.[407] "Niet jij hebt een ziekte, de ziekte heeft jou (in zijn macht)".[408] Dan willen zieken gewoon antwoorden op hun vragen.[409] Bij het spreken over 'cliënten' en 'consumenten' lijkt de *aard* van de zorgbehoefte verloren te gaan en wordt voorkomen dat de patiënt als een totaal mens in beeld komt.

---

[401] Ibidem, 152.
[402] Ibidem, 155-156.
[403] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 233.
[404] Ibidem, 234.
[405] Heijst, A. van (2009b). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning.* Kampen: Klement. p. 142.
[406] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 234.
[407] Ibidem, 235.
[408] Baart, A. (2005a). *Aandacht. Etudes in presentie.* Utrecht: Lemma. p. 65.
[409] Mol, A. (1997). Klant, burger, zieke. Het goede in drie talen. In: Verkerk, M. (red.) *Denken over zorg. Concepten en praktijken.* Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom. p. 140.

Mensen die zorg nodig hebben zijn in existentieel opzicht behoeftig en daardoor extra kwetsbaar. Dan is de term 'zorgconsument' een reductie van de feitelijke situatie. Wanneer ziekte en afhankelijkheid zich aandienen blijft de term patiënt (*patior*—lijden, geduldig zijn) dé term om de situatie te duiden: er wordt geleden, de tijd wordt uitgezeten en door te 'dulden' krijgen de gebeurtenissen een plaats. Een patiënt is nu eenmaal niet altijd een nuchtere en autonome zorgconsument. Daarom is de keuzeplicht in de zorgsector niet onproblematisch.[410]

Ook Annemarie Mol richt zich op het vertoog van de vraaggestuurde zorg. Zij spreekt over *de logica van het kiezen* en over *de logica van het zorgen.* In de logica van het kiezen wordt de patiënt aangeduid als een klant in zorgland (zie casus v. Heijst). Immers, zij verschilt niet wezenlijk van andere klanten. De patiënt als klant koopt producten op de zorgmarkt die hij of zij aantrekkelijk vindt. De bijbehorende taal bestaat uit louter positieve termen. Zorg wordt bezien als een te verhandelen product om de verloren vrijheid opnieuw te herwinnen.[411] In de logica van het zorgen blijft het gaan om ziekte en ziek zijn. Deze visie kenmerkt zich door goede zorg te bezien als een interactief proces tussen hulpverleners en de zieke. Zij streeft wel naar goede resultaten, maar de werkelijke kwaliteit van de gegeven zorg is niet af te leiden uit de behaalde resultaten. In de logica van het zorgen is de zorgverlening vooral vasthoudend en kenmerkt zich door het streven naar beter.[412]

In het model van de vraaggestuurde zorg blijft de zorg beperkt tot het niveau van functieherstel en is niet gericht op het niveau van de zorgbetrekking, concludeert Van Heijst kritisch.[413] Het slechts gericht zijn op het repareren van datgene wat niet naar behoren functioneert correspondeert met het in hoofdstuk twee beschreven ideaal van de maakbaarheid en de instrumentele opvatting van het lichaam. Dat is eigenlijk heel vreemd, in een omgeving waar structureel verdriet wordt geleden en soms zo gesnakt wordt naar een vorm van bemoediging en aandacht.[414] Dit betekent dat een zorgrelatie uitsluitend gebaseerd op de zelfbeschikking en autonomie van de patiënt een verschraalde zorgrelatie oplevert.[415]

Van Heijst richt zich in haar pleidooi voor het behoud van asymmetrie mede op de professionele kant van zorgdragen. Zij laat zien hoe door een verlangen en streven naar gelijkheid in de zorgbetrekking er een kader wordt geschapen waarbinnen alleen nog vanuit die gelijkheid kan worden gedacht en gehandeld. Het dwingt de zieke patiënt (lees: zorgbehoeftige ander) consequent de eigen beslissingen te nemen, ook wanneer dit juist zo moeilijk gaat. Van Heijst concludeert dat het vocabulaire behorend bij het marktmodel in de zorg nauwelijks woorden bevat om aan deze situatie recht te doen. Voorbijgaan aan het asymmetrische karakter van de zorgrelatie betekent voorbij gaan aan datgene wat zorg inhoudt. Zorg is en blijft volgens haar primair een betrekking.

---

[410] Boer, T., Mul, D. (2012). *Goede zorg. Christelijk geïnspireerde ethiek van geval tot geval*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn. pp. 113-114.
[411] Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen.* Amsterdam: Van Gennep. p. 41.
[412] Ibidem, 31.
[413] Heijst, A. van (2005). Vragen bij de vraaggestuurde zorg. Een zorgethische bespiegeling. In: *Zin in Zorg. Tijdschrift van Reliëf over zorg, ethiek en levensbeschouwing* 1, p. 6.
[414] Ibidem, 6.
[415] Hendriks, A.C., Frederiks, B.J.M., Verkerk, M.A. (2008). Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien. In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1, p. 6.

§4.3: Over het verduren van de ongelijke behoeftigheid in de zorgbetrekking

Van Heijst pleit voor een nieuw paradigma. In dit paradigma etaleert zij een visie waarin de ongelijkheid tussen zorgvrager en zorggever mag bestaan en zelfs het vertrekpunt vormt voor het aangaan van de betrekking. Deze paragraaf zal in het teken staan van dit paradigma.

Annelies Van Heijst toont zich zelfkritisch en wil een eerder door haar uiteengezette visie graag corrigeren. Zij sprak in het verleden over 'de andere gelijkheid' tussen de zorgdrager en de zorgontvanger. Het betreft niet de contractuele gelijkheid behorend bij het marktdenken, maar een existentiële gelijkheid gebaseerd op het feit van allebei een kwetsbaar mens zijn. Door onderzoek—en eigen ziek zijn—heeft Van Heijst een ander inzicht verworven. Weliswaar zijn de zorgdrager en zorgontvanger allebei kwetsbaar; in de zorgsituatie liggen nood en urgentie bij beiden heel verschillend.[416] "Niet de potentialiteit van het gekwetst kunnen worden van hen beiden staat op de voorgrond en stempelt de interactie, maar de *actualiteit* van het gekwetst (ziek of oud) zijn van slechts één van beiden. Die asymmetrische behoeftigheid moet daarom, ook binnen de zorgethiek, veel meer nadruk krijgen".[417] Het begrip kwetsbaarheid is ook door Van Heijst herhaaldelijk gepresenteerd als zorgethisch begrip. Echter, op basis van de zojuist beschreven ontdekking spreekt zij liever van *gekwetstheid*. Dit begrip vormt volgens haar een adequater zorgethisch kernbegrip dan kwetsbaarheid. Het geeft namelijk de urgentie en de niet congruente hulpbehoevendheid van de zorgsituatie beter aan.[418]

Zoals is gebleken bestaat er tegenwoordig de behoefte deze ongelijke hulpbehoevendheid glad te strijken. "Kennelijk moét die verhouding gelijk zijn, wil die nog als waardig opgevat kunnen worden".[419] Van Heijst pleit er juist voor om de óngelijkheid in de zorgrelatie ronduit te erkennen. In plaats van de zorgrelatie noodgedwongen te egaliseren ziet zij meer in het uithouden van de differentie die behoeftigheid is. Van Heijst blijft daarom dicht bij de ethische kern van het vraagstuk: de moeizame omgang met asymmetrie.[420] Evenals kwetsbaarheid blijkt ook het begrip asymmetrie door Van Heijst niet altijd geschikt bevonden om de zorgsituatie te duiden. Immers, buiten het zorgdiscours heeft dit begrip een hele andere betekenis. Er is asymmetrie tussen man en vrouw, tussen jong en oud, wit en zwart en iemand kan zelfs een modieus asymmetrisch kapsel hebben. In het contextuele denken over zorg acht Van Heijst dit begrip daarom te neutraal: het begrip herbergt onvoldoende expressie van de dringendheid welke vaak zo tekenend is voor een zorgcontext. Zij verkiest daarom het begrip behoeftigheid.[421] Het is noodzakelijk te vermelden dat Van Heijst haar denken fundeert op de *presentietheorie*, ontwikkeld en vormgegeven door de zorgethicus Andries Baart. "De basis van de presentiebenadering wordt gevormd door het aandachtig, open en vooral trouw aangaan van een zorgbetrekking".[422]

---

[416] Heijst, A. van (2005). Vragen bij de vraaggestuurde zorg. Een zorgethische bespiegeling. In: *Zin in Zorg. Tijdschrift van Reliëf over zorg, ethiek en levensbeschouwing* 1, p. 7.
[417] Ibidem, 7.
[418] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 41.
[419] Ibidem, 63.
[420] Ibidem, 236-237.
[421] Ibidem, 228.
[422] Baart, A. (1997). Methodiek, zorgbenadering en professionaliteit. In: Verkerk, M. (red.) *Denken over zorg. Concepten en praktijken.* Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom. p. 218.

De belangrijkste inbreng van de presentiebeoefenaar is het trouwe aanbod van zichzelf: 'er zijn voor'.[423] De presentietheorie kan als volgt worden geëxpliciteerd:

> Een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betrekt en met hem interageert, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat – van verlangens tot angst – en die in aansluiting daarbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie hij/zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt ook gedaan. Dat is een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.[424]

Deze thesis is daarentegen niet gefundeerd op de presentietheorie, maar wil deze inzichten van Van Heijst graag gebruiken als extra tegenwicht tegen de dominante waarde van het autonomiemodel en de 'verloren antenne' voor ongelijkheid. Een primair kenmerk van de presentie is de radicale ontkoppeling tussen 'behoeftig zijn' en een 'verlies van waardigheid'. De behoeftigheid mag juist bestaan, zonder dreigende degradatie van waardigheid. De ongelijke behoeftigheid is nadrukkelijk aanwezig, vaak zelfs beeldvullend.[425] Het is verstandig te vermelden dat de presentietheorie is ontstaan na zeer grondige en jarenlange analyse van de beroepspraktijken van pastores in (achterstands)wijken. In het contact met de buurtbewoners doet het afhankelijke en behoeftige zich op velerlei wijze aan, soms zelfs heel concreet zoals een slechte adem of sterk ontwikkelde pleinvrees. Niet zelden komt het gevoel van eigenwaarde daardoor in de knel. Aangezien het uithouden van het verschil in behoeftigheid zich tot uitgangspunt vormt, hoeft de buurtbewoner niet te veranderen om in aanmerking te komen voor aandacht en toewijding. Hij of zij mag er zijn zoals die is. De presentiebeoefenaar beschikt over het professioneel vermogen het langdurig uit te houden bij de soms zo verontrustende behoeftigheid en blijft gericht op de *unieke eigenheid* van de ander: geen buurtbewoner is immers hetzelfde. Het woord 'uithouden' lijkt zorgvuldig gekozen. De urgente behoeftigheid is doorgaans onplezierig en verdrietig. Toch kiest de presentiebeoefenaar er zeer bewust voor de ander nabij te blijven zonder een toevlucht te zoeken in activiteit, in het opzetten van een verbetertraject.[426] Andries Baart zegt daarover zelf: de presentiebeoefenaar is 'aanklampbaar' in het eigen leefmilieu van de behoeftige.[427]

Van Heijst spreekt van de *dubbelstructuur* van behoeftigheid. Zij doelt hiermee op de 'ongelijke oppervlaktestructuur' versus een 'overeenkomstige dieptestructuur' in de zorgbetrekking. Het eerstgenoemde gaat over de acute nood die zich aandoet en de aanleiding vormt tot het ontstaan van een zorgsituatie. Het hebben van een slechte adem is een goed voorbeeld. Dit ogenschijnlijk klein ongemak kan echter het startpunt zijn geweest van een sociaal isolement. Deze 'diepere' behoeftigheid ligt niet voor het oprapen en er is meer tijd nodig om het probleem te doorgronden. Van Heijst concludeert dat er geen sprake is van twee soorten behoeftigheid, maar van een behoeftigheid die zich verschillend aandient.[428]

---

[423] Ibidem, 211.
[424] Baart, A., Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie*. *Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma. p. 22.
[425] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 237.
[426] Ibidem, 238-239.
[427] Baart, A. (2005b). Als een vriend…En wat dat mogelijk betekent. In: Vosman, F., Molenaar, B. (red.) *Perspectieven op vriendschap*. Amsterdam: SWP. p. 45.
[428] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 241.

Toch valt er nog iets aan de tweede behoeftigheid toe te voegen. Namelijk, het dusdanig in relatie met iemand treden brengt vaak iets *wederkerigs* op gang. Een relationele wederkerigheid gebaseerd op het samen keren naar de urgente behoeftigheid en de zoektocht naar de onderliggende problematiek. Het betekent tevens samen kunnen genieten van kleine successen. Van Heijst kijkt nog iets verder. De behoeftige is niet alleen iemand met een slechte adem. De behoeftige is ook iemand die behoefte heeft aan een ander mens. Omgaan met iemands behoeftigheid betekent dat deze lege plek wordt bezet. Het stelt de behoeftige in de gelegenheid zichzelf als een *uniek*, een eigen *zijn,* te presenteren.

Dit schaart Van Heijst onder de dieptelaag van behoeftigheid omdat het zich niet onmiddellijk toont, maar zich onthult tijdens *het in relatie staan*.[429] Dit in relatie staan met iemand verloopt in principe methodisch, want er wordt een bepaalde werkwijze gevolgd, maar deze werkwijze is daarmee zeker niet instrumenteel. De relatie zelf wordt door beide partijen primair als een goed ervaren.[430] Er wordt voldoende ruimte gelaten voor gebeurtenissen die van tevoren niet te bedenken waren.[431] Er is een evidente reden waarom Van Heijst spreekt van een *overeenkomstige* dieptestructuur. De professional en de zorgbehoeftige zijn op een elementair niveau elkaars gelijken. Het betreft niet de autonome gelijkheid, want dit is nu juist wat een van hen beide niet lukt. Volgens Van Heijst gaat het om deze gelijkheid: het op elkaar zijn aangewezen voor het vinden van vervulling die niemand zichzelf kan geven en die niet te koop is. Deze behoeftigheid hebben zij gemeen.[432] Van Heijst reageert op de meest uitgesproken kritiek:

> ..(…) Door hen allebei behoeftig te noemen, egaliseer je toch opnieuw de verhouding? Ik meen van niet. Het gaat immers *om een gelijkheid in het behoeftig zijn, niet om een gelijkheid in het zichzelf genoeg zijn*. Behoeftigheid staat haaks op het zelfgenoegzame en heeft per definitie een asymmetrische structuur. Vanuit een welbegrepen dubbelstructuur van behoeftigheid moeten de woorden autonomie en vrijheid in het denken over zorg opnieuw een invulling krijgen. Wie echter probeert te redeneren van de vrije zelfbepaling naar de zorgzaamheid—helaas de koninklijke weg sinds de Verlichting—komt volgens mij uit in postmoderne onverschilligheid.[433]

De radicale ontkoppeling tussen behoeftig zijn en een verlies van waardigheid lijkt de kern te vormen van dit paradigma. De ander mag er simpel zijn, inclusief de slechte stemming, torenhoge schulden of met een slechte adem.

De ander is het beminnen waard

Naast het paradigma van de behoeftigheid staat Van Heijst nadrukkelijk stil bij de begrippen waardig en beminnenswaard. Aangetoond is hoe ongelijkheid haast per definitie een indicatie is geworden voor onwaardigheid. Het uitmeten van behoeftigheid wekt weerstand. Het is de vrije, redelijke en vooral zelfbepalende mens die (sinds de Verlichting) wordt aangemerkt als grondslag voor de gelijke waardigheid tussen mensen. Van Heijst wil graag doordenken over het begrip waardigheid en concludeert dat het postuleren van ieders evenwaardigheid in het

[429] Ibidem, 242.
[430] Ibidem, 244.
[431] Ibidem, 174.
[432] Ibidem, 244.
[433] Ibidem, 244-245.

recht hebben op zorg (mensenrechtenethos) goed is, maar niet afdoende om sommige probleemsituaties te verhelpen.[434] Van Heijst verwijst naar de theoloog Paul Valadier. Deze stipt de kwetsbaarheid van de menselijke persoon aan als het uitgangspunt van zorg: het zorgdragen en respect voor de ander wordt gewekt door de toestand van *onwaardigheid* waarin deze zich bevindt.[435] Zo blijkt de waarde van breekbare mensen maar al té aantastbaar. In navolging van Valadier concludeert Van Heijst dat waardigheid niet iets is van 'hebben' maar veel meer is het iets dat mensen elkaar toedragen door de wijze waarop met elkaar wordt omgegaan. Valadier bestempelt dit als *relationele waardigheid*. Hij spreekt over hetgeen in hoofdstuk twee aan de orde is gekomen: mensen hebben gemeen dat ze hun mentale en fysieke gezondheid kunnen verliezen, en zo hun 'menselijke vorm' kwijt kunnen raken, en zijn overgeleverd aan de genade van anderen. Dat is volgens hem het basale concept van waardigheid—en sluit daarbij tevens aan bij de intersubjectiviteit waar Jos Welie eerder op wees.[436] Valadier verwijst tevens naar het verhaal van de Barmhartige Samaritaan in het bijbelhoofdstuk van Lucas 10. Het is het aanschouwen van het ontredderd mens-zijn en van de actualiteit van het fysiek gekwetst zijn (door mijzelf zo benoemd naar het betoog van Van Heijst) dat de eerbied en zorg wordt gewekt bij de Samaritaan.[437] "In de context van betekenisvolle omgang en conversatie reveleert het lichaam en vooral het gelaat van de ander zich als *eerbiedwaardig*".[438]

Relationele waardigheid behelst twee manifestaties: de waardigheid van de gewonde wordt veilig gesteld of zelfs gered en is er de realisatie van de waardigheid van de zorgdrager zelf, die concreet en doelmatig zorg heeft gegeven. "*Waardigheid is dus geen eigenschap die eigen is aan de persoon in diens bijzonderheid; ze is een relatie; liever: ze manifesteert zich in de daad waardoor wij ons op de ander richten om hem te beschouwen als mens, evenzeer mens, ook al getuigt de schijn een niet-menselijk zijn, of zelfs onmenselijkheid*".[439] Volgens Van Heijst maakt juist dit relationele gegeven duidelijk dat dit dieper gaat dan het toekennen van iemands intrinsieke waardigheid. Zij onderbouwt: van intrinsieke waardigheid gaat nauwelijks appellerende kracht uit; het stimuleert anderen niet direct de kwaliteit van leven te verhogen van mensen die wegkwijnen. 'Relationele waardigheid' heeft dat activeren wel. Primair omdat het verkrijgen van waardigheid ontstaat in de relatie; in de (zorg)betrekking.[440]

Het 'uithouden' van de ongelijke behoeftigheid betekent het gevoelvol betrokken raken bij de ander die het alleen niet redt. Niet (alleen maar) verbaal, maar meer uit het daadwerkelijk optreden van de professional wordt zichtbaar dat de ander niet alleen waarde heeft, maar ook *beminnenswaard* is en daarom aandacht verdient. Aangetoond is hoe de urgente behoeftigheid van een ander duidelijk naar voren wordt gebracht en overeind mag blijven staan. Het verduren van differentie is volgens Van Heijst van enorme waarde in een

[434] Ibidem, 246-249.
[435] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). Zorg en normativiteit. Een kijk vanuit het Leuvense personalisme. In: *International Journal in Philosophy and Theology* 69, p. 463.
[436] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. pp. 251-253.
[437] Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). Zorg en normativiteit. Een kijk vanuit het Leuvense personalisme. In: *International Journal in Philosophy and Theology* 69, p. 463.
[438] Dijn, H. de (2003). *Taboes, monsters en loterijen. Ethiek in de laat-moderne tijd*. Kampen: Klement. p. 46.
[439] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 253.
[440] Ibidem, 254.

cultuur die geobsedeerd lijkt te zijn door gelijkheid. Omgaan met behoeftigheid is een (zorg)betrekking die niet is omschreven in termen van vraag en aanbod tussen twee individuen, maar betreft een intersubjectieve (werkelijk relationele) aangelegenheid. De paradigmawisseling die zich voordoet is dat van een *egalitair zelfbeschikkingsparadigma* naar een paradigma in het teken van *medemenselijke behoeftigheid*. [441]

§*4.4 Conclusie*

Annelies van Heijst zet zich duidelijk af tegen het werk van Henk Manschot waarin hij de stelling verdedigt dat zolang zorg als een asymmetrische relatie wordt gedacht en opgezet, deze tot een minimum beperkt zouden moeten worden. Van Heijst grijpt in haar betoog terug op de bron van waaruit de zorg(relatie) ontspringt: de ander bijstaan in zijn of haar nood. Van Heijst meent dat de zorg per definitie gebaseerd is op een ongelijke relatie en van daaruit gedacht moet worden. De zorgrelatie is doorgaans geen relaties waarvoor men 'kiest' maar een relatie waarin men noodzakelijk gesitueerd raakt door ziekte, stoornis, handicap of andersoortig ongemak. Er wordt een beroep gedaan op de ander juist omdat er een niet te ontkennen behoefte is aan zorg.

Vanuit deze gedachte richt Van Heijst daarom haar pijlen op het idee van autonomie en zelfbeschikking in de zorg. Door het denken van Welie heen toont zij de zorgvrager en zorggever als morele vreemden van elkaar. In de huidige mensvisie worden mensen primair beschouwd als enkeling, concludeert Van Heijst. Dit mensbeeld veronderstelt ook dat patiënten altijd autonoom zijn. Aangetoond is hoe dit 'beeld van goed patiënt zijn' in staat is zich te laten gelden in de aanspreking van de patiënt. Handelen vanuit autonomie en zelfbeschikking in de zorg creëert een realiteit waarbinnen de patiënt geacht wordt te reageren. In deze realiteit lijkt geen ruimte te bestaan voor kwetsbaarheid. Feitelijk toont zich hier de aanwezigheid en beïnvloeding van een *social imaginary*, gericht op de zorgsector. De patiënt wordt aangesproken op zijn veronderstelde autonomie, niet op zijn kwetsbaarheid. De gelijkheid tussen zorgvrager en zorggever, zoals die wordt geïmpliceerd in dit contract-denken, stuit Van Heijst daarom tegen de borst. De bestaande asymmetrie wordt verdrongen. Volgens Van Heijst is de drang naar autonomie geen onschuldig verzinsel is maar een hardnekkige werkelijkheidsconstructie. Daarom leidt volgens haar de vraaggestuurde zorg ook niet tot betere zorg. Van Heijst concludeert dat het zelf mogen bepalen gemakkelijk omslaan in zelf moéten bepalen. Het gaat volgens Van Heijst in de vraaggestuurde zorg puur om functieherstel, terwijl zij zo graag ziet dat het gaat om de zorgbetrekking.

In het paradigma van de ongelijke behoeftigheid vindt zij deze betrekking wel. In dit paradigma betekent een verlies van autonomie en zelfbeschikking geen verlies van waardigheid. Centraal in dit paradigma staat het verschil in behoeftigheid. Dit verschil mag vervolgens blijven bestaan. De ander hoeft niet te veranderen om in aanmerking te komen voor aandacht en toewijding. De zorggever is gericht op het uithouden van de soms verontrustende behoeftigheid van de ander en blijft gericht op de uniekheid van de ander. Dit brengt volgens haar een relationele wederkerigheid op gang gebaseerd op het samen wenden naar de urgente behoeftigheid en de zoektocht naar de onderliggende problematiek.

[441] Ibidem, 256-261.

Van Heijst concludeert dat ook waardigheid daardoor relationeel kan worden gedacht. Waardigheid is daarmee niet iets van ‘ in bezit hebben’, maar komt tot uiting in de wijze waarop mensen met elkaar omgaan. Waardigheid manifesteert zich in de daad van het zich op de ander richten.

In de conclusie van het vorige hoofdstuk is besproken hoe het zoeken naar een juiste definiëring van een verstandelijke beperking in wezen ook gaat over het nadenken over *positie.* Het laatste model AAMR-model uit 2002 beschrijft het functioneren van het individu met een verstandelijke beperking binnen het spanningsveld tussen enerzijds competenties (intelligentie en vaardigheden) en anderzijds verwachtingen en eisen van de omgeving. Dit functioneren kan tevens positief beïnvloedt worden door ondersteuning. Nadenken over positie betekent het zorgvuldig evalueren van dit functioneren om een afweging te maken van de benodigde hulp en ondersteuning in het dagelijkse leven. De vraag naar positie houdt daarmee ook de vraag in: kan deze individu mee in de samenleving? In het vorige hoofdstuk werd naar aanleiding van het vraagstuk over de morele status de belangrijkheid van deze vraag aangetoond.

Annelies van Heijst toont door het introduceren van het paradigma van de ongelijke behoeftigheid aan dat zij niks met deze morele status van doen heeft. In haar model staat juist de ongelijkheid centraal; de waarde van het behoud van asymmetrie in de zorgrelatie. Juist omdat dit recht doet aan wat zorg is. Door het denken van Van Heijst heen toont zich opnieuw de keerzijde van het ideaal van burgerschap en gelijkheid; de wens om het leven van mensen met een verstandelijke beperking zo dicht mogelijk op dat van de hoofdstroom van de samenleving te laten lijken. Ook daarin lijkt de asymmetrie tussen ‘de samenleving’ en mensen met een verstandelijke beperking op de achtergrond te geraken. Maar het is er wel degelijk, zeker als bedacht wordt dat in deze asymmetrie een deel van hun eigenheid geborgen ligt. Van Heijst toont impliciet aan dat het denken over asymmetrie-symmetrie (voldoen aan de norm = symmetrie) in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet terecht is. Immers, achter de kwestie van asymmetrie en symmetrie schuilt het gethematiseerde vraagstuk van gelijkheid en ongelijkheid. Ook de beschreven definities en integratie-ontwerpen bezitten een zekere mate van normativiteit, soms weliswaar een verholen normativiteit, maar toch aanwezig.

Van Heijst koestert de ongelijkheid. Ook zij denkt ook na over positie, maar doet dit heel concreet vanuit de relatie. In die relatie verschijnt de ander als zichzelf, inclusief zijn of haar gebreken. De ander mag zijn anders-zijn voluit tonen. Van Heijst ontkoppelt de lage morele status en het niet mee kunnen in de samenleving. Zij toont aan dat het eerst bepalen van iemands ‘positie’ en daarna pas nadenken over ‘relatie’ fout en ambigu is. Zo kan iemand naargelang de definities bepaald worden als ‘redelijk zelfredzaam’ maar toont het cultiveren van relaties in de samenleving een lage waardering van status. Daar blijft de eis van onafhankelijk en zelfbeschikking onverminderd hard gelden. Van Heijst spreekt over de situatie waarin iemand zijn anders-zijn mag tonen. Toch veronderstelt haar denken een ander die spreekt, uitleg geeft, meedenkt met de zorggever in de hoop verbetering. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is dit (zeker de verbetering) doorgaans niet het geval. Het volgende hoofdstuk zal verder ingaan op het recht doen (de nadruk ligt op het vormgeven van autonomie) aan iemands *anders-zijn* voor wie het uitleggen en handelen niet altijd tot de mogelijkheden behoort.

Hoofdstuk 5
De ander leren zien als een zelf.[442] Over *sollicitude*, de noodzakelijkheid van een ontmoeting en de blijvende afhankelijkheid als metgezel van autonomie

In dit hoofdstuk staat het werk van de drie aangekondigde (zorg) ethici centraal. Paragraaf 1 behandelt het werk van Frits de Lange waarin hij aan de hand van de Franse filosoof Paul Ricoeur nadenkt over autonomie en kwetsbaarheid. Daarnaast zal kritiek worden gegeven op dit ontwerp. Paragraaf 2 geeft ruimte aan het werk van Herman Meininger en zijn verschillende opvattingen van autonomie, waarna autonomie 'als verhaal' zal worden geëxpliciteerd. In paragraaf 3 staat het gedachtegoed van Hans Reinders centraal waarin hij onderzoekt of autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in tegenspraak is met zichzelf, of dat er ruimte bestaat hier toch uitdrukking aan te geven. Daarnaast zal deze paragraaf doordenken over het thema 'zien met andere ogen'. Paragraaf 4 bevat een conclusie.

§5.1: Frits de Lange—'Sollicitude en Similitude': naar een andere invulling van autonomie

In de probleemstelling werd het gedachtegoed van Frits de Lange al kernachtig weergegeven: hij pleit voor een behoud van autonomie als een waardevol ideaal in de zorg(ethiek). De Lange stelt aan dit pleidooi echter een harde eis. Namelijk, de eis dat autonomie anders moet worden verstaan dan de liberale idee van het individu die zichzelf tot eigendom heeft.[443] In deze paragraaf zal onderzocht worden welke invulling De Lange geeft aan dit 'anders verstaan'. Daarbij wordt extra onderzoek gedaan naar de bronnen die De Lange aanhaalt maar is er, zoals aangekondigd, ook ruimte voor kritiek op dit ontwerp.

Om het werk van De Lange beter te begrijpen begin ik deze paragraaf nog eenmaal met een beschrijving van autonomie waar De Lange zich tegen ageert. Het gaat over de autonomie van de zorgontvanger—verstaan als onafhankelijke zelfbeschikking—welke geldt als basisprincipe in de zorg.[444] Het is niet verrassend waarom De Lange juist deze dominante opvatting van autonomie als vertrekpunt neemt. In hoofdstuk twee werd aangetoond dat het denken van Kant en Mill aan de basis staan van deze opvatting van autonomie. Mensen dienen zelf de verantwoordelijkheid te nemen over het eigen leven en als een vanzelfsprekendheid hierover te beschikken. Ieder mens moet zichzelf bepalen, zonder inmenging of sturing van een ander.[445] Het eigen welzijn moet op eigen wijze worden nagestreefd.[446]

Ook in het vorige hoofdstuk klonk deze dominante opvatting van autonomie door: vanwege de expliciete nadruk op de eigen zelfbeschikking werd schrijnend zichtbaar hoe

[442] Herman Meininger spreekt in zijn werk over 'het in relatie treden met de ander als een zelf'. Het gaat volgens hem om de erkenning van de ander als een zelf in bezit van een unieke authenticiteit. (Daarover zal de volgende paragraaf gaan). Zie: Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 155.
[443] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 20.
[444] Ibidem, 89.
[445] Kant, I. (1992), zoals geciteerd in Ten Have et al., 2009, p. 82.
[446] Mill, J.S. (1978). *Over vrijheid.* Amsterdam: Boom. p. 47.

daarmee de zieke gedwongen wordt consequent de eigen beslissingen te nemen.[447] Autonomie is in dit geval niet langer de uitkomst van zorg, maar het verzaken ervan. Het goede voor de ander wordt dan gekarakteriseerd door de opvatting: hij of zij zoekt het zelf maar uit. Het is deze invulling van autonomie, waarin iemand geacht wordt altijd doelbewust te handelen en zo het eigen leven in regie heeft, waartegen De Lange bezwaar maakt.[448] Zijn kritiek sluit zich daarmee aan bij de tegenwerping(en) die vanuit de zorgethiek zijn geuit op dit autonomiebegrip. De Lange veronderstelt dat het een misverstand is dat mensen geheel voor eigen rekening kunnen leven. Dat is volgens hem een illusie. Hij schrijft: "Om onze uniciteit te verwerkelijken, zijn we op de zorg van anderen aangewezen. Autonomie eindigt dus ook niet waar zorg begint, beweer ik, maar zorg is een voorwaarde voor autonomie en autonomie is het intrinsieke doel van de zorg".[449]

Zichtbaar is nu dat, ondanks de kritiek, De Lange toch een *pleidooi voert voor zorg voor autonomie*. Autonomie moet dan worden opgevat als het vermogen van mensen om aan hun uniciteit vorm te geven.[450] De Lange maakt ruimte voor kritiek op de eigen zienswijze en richt zich daarbij op het bestaan van kwetsbaarheid. Immers, verdraagt het ideaal van de autonomie zich wel met de fundamentele kwetsbaarheid die hoort bij de menselijke conditie? Om de relatie tussen autonomie en kwetsbaarheid beter te begrijpen maakt De Lange gebruik van het werk van de Franse filosoof Paul Ricoeur. Deze spreekt van het 'idee-project van de autonomie'. Dit idee-project heeft betrekking op het feit dat een ieder in het leven wordt geconfronteerd met de eigen kwetsbaarheid (ondanks het feit dat dit zo goed mogelijk wordt verdrongen zoals aangetoond in hoofdstuk twee), maar er toch de behoefte blijft elkaar als vrije en verantwoordelijke rechtssubjecten te beschouwen. De opdracht om zelf te denken, afkomstig uit de periode van de Verlichting, is niet langer gericht aan de verlichte elite, maar aan iedereen. Dat wil zeggen: ook aan kwetsbare mensen! Op deze wijze verbindt Ricoeur autonomie aan de kwetsbare vitaliteit van de menselijke conditie.[451]

Maar Ricoeur gaat verder. Volgens hem is het feit dat mensen iets kunnen uitrichten in de wereld, iets *vermogen*, datgene wat ons menselijk maakt. Hij spreekt daarom van *homme capable*; het vermogen om als individu iets te kunnen bewerkstelligen.[452] Richard Kearney omschrijft deze ontwikkeling in het werk van Ricoeur als volgt: "It is remarkable that you should begin your philosophical career by reflecting on the nature of *l'homme fallible* (*fallible man*) and conclude by shifting the focus to *l'homme capable*".[453] Kathleen O'Dwyer geeft een korte beschrijving van de context waarin het werk van Ricoeur moet worden gelezen: "human weakness, frailty and failure *co-exist* with human capability, power and possibility, and Ricoeur's analysis may be construed as a commitment to strive towards the possible in full cognizance of its obstacles".[454]

[447] Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 218.
[448] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 91.
[449] Ibidem, 9.
[450] Ibidem, 9.
[451] Ibidem, 17.
[452] Ibidem, 18.
[453] Kearney, R. (2004). *On Paul Ricoeur: The Owl of Minerva*. Aldershot: Ashgate Publishing Limited. p. 167.
[454] O'Dwyer, K. (2009). The intersection between Solitude and Connection. In: *Lyceum* 1, p. 2.

Doordat autonomie verbonden raakt met het bestaan van kwetsbaarheid wordt zichtbaar hoe mensen in de realisering van hun autonomie soms vreselijk worden gehinderd, door bijvoorbeeld ziekte of handicap. Autonomie is volgens Ricoeur daarom altijd kwetsbare, en vaak gekwetste autonomie.[455] "Vanuit zo'n verstaan van autonomie is ook een dieper verstaan van menselijk *lijden* mogelijk..(…) Het lijden bestaat uit de vermindering van het vermogen om iets uit te richten".[456] "Suffering is not defined solely by physical pain, nor even by mental pain, but by the reduction, even the destruction, of the capacity for acting, *of being-able-to-act*".[457]

De Lange concludeert daarom dat zijn opvatting van autonomie een ideaal is dat de kwetsbaarheid van lijdende mensen veronderstelt en streeft naar een optimaal herstel binnen de gegeven mogelijkheden. Er wordt gekeken hoe iemand werkelijk het leven kan leiden dat door hem of haar als waardevol wordt beschouwd.[458] De Lange beschrijft hoe *anderen* per definitie betrokken zijn in dit proces. Autonomie is daarom altijd *relationele autonomie*. "In een relationeel begrip van autonomie staat de zorgrelatie centraal".[459]

In de probleemstelling werd beschreven hoe het herstel-idee in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet terecht is. Het leven is blijvend getekend door het hebben van een beperking. De Lange schrijft hoe in deze zorgdoelgroep het begrip *discovery* beter recht doet aan de zorgcontext. Dit begrip legt meer de nadruk op het ontdekken van hetgeen nog wél kan. Zorg voor autonomie krijgt een andere betekenis als de zorg verschuift van cure naar care. In het eerste geval wordt iemand letterlijk op de been geholpen, in het tweede geval gaat het volgens De Lange om het beschermen van iemands unieke identiteit. Maar het streven naar autonomie blijft overeind in het werk van De Lange; dit blijft van elke zorgpraktijk het intrinsieke doel, het *telos*.[460] Om recht te doen aan iemands uniciteit zoomt De Lange in op de zorgrelatie. Hij omschrijft deze persoonlijke relatie als een cruciaal element binnen het herstellen van de autonomie. De relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger heeft volgens hem ook een existentiële dimensie: de inzet van de relatie is de wederzijdse erkenning van het vermogen om mens te zijn, ook al moet deze soms uit grote diepten worden opgedolven.[461] Het gaat feitelijk om de erkenning van de ander als een *homme capable*, als een individu die iets vermag. De zorgverlener kan zich niet langer verschuilen achter een protocol of zorgplan maar staat volgens De Lange naakt en kwetsbaar in een zuivere relatie van persoon tot persoon.[462] Overigens is deze zienswijze van De Lange niet vrij van kritiek. Ik zal hier later op ingaan.

Frits de Lange maakt duidelijk dat de relatie van persoon tot persoon cruciaal is in de zoektocht naar- of het beschermen van iemands unieke uniciteit. In hoofdstuk vier is het accent gelegd op een blijvende waardering van de asymmetrie in de zorgrelatie.

---

[455] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. pp. 18-19.
[456] Ibidem, 19.
[457] Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago/ London: The University of Chicago Press. p. 190.
[458] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 21.
[459] Sohl, C., Widdershoven, G., Made, J. van der (1997). Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap. Op zoek naar een breder perspectief. In: *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 52, p. 862.
[460] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. pp. 21-23.
[461] Ibidem, 33.
[462] Ibidem, 31.

Annelies van Heijst beschreef hoe niet de gedeelde potentialiteit van het gekwetst kunnen worden de zorgrelatie moet kenmerken, maar de *actualiteit* van het gekwetst (ziek of oud) zijn van slechts één van beiden. Die asymmetrische behoeftigheid moet volgens haar worden gekoesterd.[463] Toch maakt De Lange—met Paul Ricoeur—attent op het feit dat ook (of juist) in de asymmetrie van de zorgbetrekking er sprake kan zijn van een fundamentele (morele) wederkerigheid. Ricoeur reserveert hiervoor de term *sollicitude*, hetgeen vertaald kan worden in zorg (bekommernis). Om beter te begrijpen hetgeen Ricoeur bedoelt zal de kern van *sollicitude* eerst worden toegelicht:

> For from the suffering other there comes a giving that is no longer drawn from the power of acting and existing but precisely from weakness itself. This is perhaps the supreme test of solicitude, when unequal power finds compensation in an authentic reciprocity in exchange, which, in the hour of agony, finds refuge in the shared whisper of voices or the feeble embrace of clasped hands.[464]

Ricoeur spreekt zich hier duidelijk uit over het bestaan van *ongelijke wederkerigheid* in de zorgrelatie. "Het paradoxale, dat wil zeggen de *schijnbare* tegenstrijdigheid schuilt erin dat de connotaties die zijn verbonden met de in onze samenleving zo solide oppositie tussen kracht en zwakte aan betekenis verliezen: de krachteloze zieke, helemaal afhankelijk van de zorg die hij of zij ontvangt, blijkt in staat om precies vanuit die afhankelijke positie iets van grote waarde te geven".[465] De zorgrelatie wordt primair gekenmerkt door de ene mens die zich over de ander buigt en ontfermt. Ricoeur toont aan hoe deze ander iets wezenlijks teruggeeft: hij toont de zorggever diens eigen kwetsbaarheid.[466]

> Ricoeur gaat er van uit dat alle mensen fragiele wezens zijn, de zieke mens evenzeer als de geneesheer en de verpleegkundige. Laatstgenoemden werken weliswaar als gezonde mensen voor mensen die in meer of mindere mate hulpbehoevend zijn, maar ze weten dat hun eigen lijfelijke bestaan even breekbaar is als dat van anderen.[467]

Ricoeur spreekt over de ontmoeting met de ander waarin specifieke aandacht is voor zijn *lijden.* Toegepast op het thesisonderwerp: dat kan heel goed het lijden zijn, veroorzaakt door een verstandelijke handicap. In dergelijke situaties stuiten mensen op de diepste fundamenten van het menselijk bestaan.

> Wanneer mensen de ervaringen die zich dan aandienen met anderen delen, en meemaken hoe ze *deelgenoot* worden van dat lijden, daarbij toegelaten worden, erdoor geraakt, dan, zo stelt Ricoeur, ontsluit dit onze gevoelens en belevingen die wij als bijzonder waardevol en verrijkend ervaren, maar waartoe we, individualisten als we zijn, spontaan geen toegang hebben, en die we ook niet vanuit onszelf kunnen oproepen..(…) De vriend die zich laat aanspreken, ontdekt achteraf, met terugwerkende

[463] Heijst, A. van (2005). Vragen bij de vraaggestuurde zorg. Een zorgethische bespiegeling. In: *Zin in Zorg. Tijdschrift van Reliëf over zorg, ethiek en levensbeschouwing* 1, p. 7.
[464] Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago/ London: The University of Chicago Press. p. 191.
[465] Heijst, A. van (1996). Een plastic dood: asymmetrie in de zorgrelatie. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 30.
[466] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 45.
[467] Vosman, F.J.H. (2007). Beroepsethiek: een kwestie van gevoel? Wat je als bestuurder kunt doen voor compassie in de zorg. In: *Zin in Zorg. Tijdschrift van Reliëf over zorg, ethiek en levensbeschouwing* 2, p. 6.

> kracht, dat in hem of haar emoties en belevingen zijn losgemaakt of gewekt waarvan hij of zij, gefocust als hij of zij is op de eigen zelfstandigheid en het eigen levensproject, het bestaan niet vermoedde.[468]

Ricoeur beschrijft hier dat om recht te doen aan iemands uniciteit, deze te ontdekken of juist te redden van de ondergang, er een ontmoeting zal moeten plaatsvinden. Het is de vriend (Ricoeur spreekt met name over informele relaties), maar ook zeker de hulpverlener die deelgenoot zal moeten worden van het lijden van de ander. (Daarbij moet ook worden opgemerkt dat Ricoeur in de uiteenzetting van de *sollicitude* de institutionele relaties van zorg niet tot voorwerp van analyse maakt).

Ricoeur schrijft hoe in de directe ontmoeting de ander tot naaste wordt gemaakt. "De naaste, dat is de daad zelf, waardoor men naar iemand toekomt".[469] Om aan de uniciteit van 'de lijdende ander' recht te doen zal er in de tijd van kwelling een hand moeten worden vastgepakt, of gezamenlijk moeten worden gefluisterd. Recht doen aan de uniciteit van de ander betekent de focus gericht hebben op *het geven* afkomstig vanuit de zwakte zelf, niet vanuit de mogelijkheid tot handelen, de sterkte. En daar ligt volgens Frits de Lange ook de kern van het recht doen aan iemands autonomie: er wordt gezocht naar vormen om iemands unieke zelf te ontdekken al is deze nog zo broos.[470] Het vastpakken van de hand of de zachte omhelzing zijn daarmee ook concrete uitwerkingen van relationele autonomie. In het samen fluisteren door het lijden heen toont zich tevens de waarde van de zorgrelatie, waarin de zorgverlener eveneens 'naakt' tegenover de ander staat, aldus De Lange.

Ricoeur grijpt opnieuw terug op het bestaan van het kwetsbare, het lijden, en richt zich nadrukkelijk op hetgeen dit bij de (gezonde) vriend- en of hulpverlener teweegbrengt. "A self reminded of the vulnerability of the condition of mortality can receive from the friend's weakness more than he or she can give in return by drawing from his or her own reserves of strength".[471]

> In true sympathy, the self, whose power of acting is at start greater than that of its other, *finds itself affected* by all that the suffering other offers to it in return..(…) For it is indeed feelings that are revealed in the self by the others suffering, as well as by the moral injunction coming from the other, feelings spontaneously directed toward others. This intimate union between the ethical aim of solicitude and the affective flesh of feelings seems to me to justify the choice of the term "solicitude".[472]

Aansluitend schrijft Ricoeur:

> I would suggest the name *solicitude* for this movement of the self towards the other..(…) When solicitude moves from the stronger to the weaker, as in compassion, it is still the reciprocity of exchange and the gift that allows the stronger to receive recognition from the weaker, which then becomes the secret heart of the strong one's compassions.[473]

---

[468] Manschot, H. (2004). Vriendschap. In: Verkerk, M., Hees, M. van (red.) *Het goede leven: over oude en nieuwe waarden.* Amsterdam: Boom. p. 54.
[469] Ricoeur, P. (1968). 'Medemens en naaste'. In: Peperzak, A. (red.) *Politiek en geloof. Essays van Paul Ricoeur*. Utrecht: Ambo. p. 18.
[470] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 24.
[471] Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago/ London: The University of Chicago Press. p. 191.
[472] Ibidem, 191-192.
[473] Ricoeur, P. (1999). Approaching the Human Person. In: *Ethical Perspectives* 1, p. 46.

Ricoeur spreekt over het feit hoe het lijden van de ander gevoelens losmaakt. Deze worden in de relatie 'wakker geschud'; ontwikkeld. Het zelf (de sterke 'ik') blijft door datgene wat de ander doorstaat niet onberoerd. Het zijn volgens Ricoeur gevoelens van sympathie die worden gewekt. De samenspraak tussen de behoefte om de ander bij te staan en de gevoelens die bij dit ondersteunen worden ontdekt en doorleeft doet Ricoeur spreken van echte sollicitude: een bekommering om de uniciteit van de ander. Ricoeur wil om nog een andere reden stil staan bij deze (zorg)betrekking. Deze is zojuist al benoemd. In de betrekking ontstaat een "teruggave", een wederzijdsheid. "Die 'teruggave' zit in de herinnering aan de eigen kwetsbaarheid die door het lijden van de ander wordt opgeroepen. De zwakheid van de ander onthult *eigen* gevoelens die vanuit compassie worden gericht op de ander".[474]

Het gaat hier om een gedeelde kwetsbaarheid. "In the case of sympathy..(…) equality is reestablished only through the *shared admission of fragility* and, finally, mortality".[475] De Lange formuleert deze wederkerigheid als volgt: "..(…) de lijdende geeft veel terug: in het ontvangen van de daad van ontferming brengt hij de zorggever diens eigen kwetsbaarheid te binnen. Hij wordt opgenomen en welkom geheten in de gemeenschap van behoeftigen".[476]

De sollicitude (kort) vergeleken met de specifieke verantwoording van autonomie door Slote

De Lange ziet een overeenkomt met de opvatting van autonomie, geformuleerd en doordacht vanuit een relationele zorgethiek, afkomstig van de Amerikaanse ethicus Micheal Slote. Slote verbindt het recht doen aan autonomie aan een bewogenheid overeenkomstig met de sympathie van Ricoeur, namelijk *empathie*.

"De richting en mate van zelfrealisering, de ruimte die een zorgontvanger in en om zich heen heeft verzameld, is afhankelijk van de empathie waarmee zorgverleners hem bejegenen, aldus Slote. Er is niet eerst 'autonomie' en dan pas 'respect', maar autonomie komt voort uit empathie en respect".[477] Ook Slote spreekt over een gedeelde kwetsbaarheid en gebruikt daarvoor het werk van Annette Baier. Slote schrijft:

> Annette Baier tells us that we are all 'second persons', that we have to be a 'you' for some nurturing other before we can be an 'I' for ourselves..(…) More significantly, perhaps, the fact that we are originally second persons indicates autonomy is, at the very least, *causally* relational. But the present attempt to understand autonomy by reference to respect and caring fills out the idea of *relational autonomy* in a very specific way. Out account says that such autonomy is just what respect for autonomy—understood as involving empathic care or caring—*tends to produce*.[478]

Baier is van mening dat we allen eerst een 'jij' moeten zijn voor iemand die ons verzorgt, voordat we een 'ik' kunnen worden dat voor zichzelf kan zorgen. Dit korte intermezzo is om de volgende reden interessant: in de probleemstelling, alsmede in hoofdstuk drie, is aangetoond dat juist het worden van een zelfstandig 'ik' voor mensen met een verstandelijke handicap als problematisch kan worden beschouwd. Zij zijn in het dagelijks leven doorgaans

---

[474] Isarin, J. (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring.* Budel: Damon. p. 112.

[475] Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago/ London: The University of Chicago Press. p. 192.

[476] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 45.

[477] Ibidem, 93.

[478] Slote, M. (2007). *The Ethics of Care and Empathy.* New York/ London: Routledge. p. 61.

gebonden aan de hulp van anderen. Dit gegeven maakt de omgang met de autonomie nu zo lastig. Echter, voor Slote lijkt het uiteindelijk worden tot een 'ik' niet de belangrijkste voorwaarde voor autonomie. Autonomie komt voort uit de empathie waarmee de ander (Ricoeur—de *lijdende*) wordt bejegent. Evenals bij Ricoeur betekent recht doen aan iemands autonomie een beweging naar de ander toe omhult door—gedragen door—een gevoel van empathie respectievelijk sympathie voor de gekwetstheid van de ander.

De sollicitude toont derhalve de onmisbaarheid van anderen

Aangetoond is hoe *sollicitude* iets tot stand brengt. Het is op *sollicitude*-geconstrueerde basis dat de hulpverlener nauw op de ander betrokken blijft en vanuit die positie helpt met het creëren van een manier van leven zoals de ander dat waardevol acht. Daar nestelt, ondanks de getekende kwetsbaarheid, het bestaan van autonomie concludeert De Lange.[479] Morny Joy, hoogleraar religieuze studies aan de Universiteit van Calgary, schrijft hoe het gedachtegoed van Ricoeur feitelijk een revisie en uitbreiding is van de zorgopvatting van de Duitse filosoof Martin Heidegger. "Ricoeur's understanding of solicitude thus revises and enhances Heidegger's basic postulate of care, which is basically concerned with realizing one's '*ownmost*' *possibilities*".[480] "Zorg is voor Heidegger de manier waarop wij onvermijdelijk in de wereld aanwezig zijn, waarop wij ons bestaan in de tijd als een samenhangend bestaan ervaren".[481] Het bestaan van *sollicitude* toont aan hoe in het verwezenlijken van deze 'possibilities' en het 'in de wereld aanwezig zijn' er anderen nodig zijn. Ricoeur schrijft: "my thesis is that solicitude is not something added on to self-esteem from outside but that it unfolds the *dialogic* dimension of self-esteem".[482] In navolging daarop: "Solicitude adds essentially the dimension of *lack*, the fact that we *need* friends".[483]

Het woord 'lack' moet hier begrepen worden als *behoefte* en besproken is hoe onder 'friends' de hulpverlener kan worden verstaan. Maar de *sollicitude* doet meer. "Wie bezorgd is om een ander, bejegent hem als *onvervangbaar*. Hij heeft mededogen met deze concrete, voor hem unieke mens".[484] Ricoeur schrijft:

> Solicitude adds the dimension of value, whereby each person is *irreplaceable* in our affection and our esteem. In this respect, it is in experiencing the irreparable loss of the loved other that we learn, through the transfer of the other into ourselves, the irreplaceable character of our own life.[485]

Ricoeur spreekt hier duidelijk over de directe ervaring met het uniek-zijn van de ander . Ook die ervaring heeft zijn uitwerking op de hulpverlener, in wederkerigheid. Er ontwikkelt zich een besef dat ook hij of zij, net als degene over wie hij of zij zich ontfermt, onvervangbaar is. In die zin lijken zij op elkaar, zijn zij elkaars gelijken.[486] Ricoeur noemt dit het gegeven van de *similitude*. De Lange schrijft hoe door de 'ontdekking' van de *similitude* er een ethische

[479] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 23.
[480] Joy, M. (2010). Paul Ricoeur, Solicitude, Love, and the Gift. In: Bornemark, J., Ruin, H. (red.) *Phenomenology and Religion: New Frontiers.* Stockholm: Södertörn University. p. 89.
[481] Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg. Een filosofische analyse.* Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds. p. 54.
[482] Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago/ London: The University of Chicago Press. p. 180.
[483] Ibidem, 192.
[484] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 45.
[485] Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago/ London: The University of Chicago Press. p. 193.
[486] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 45.

wederkerigheid in de zorgrelatie ontstaat welke ervoor zorgt 'dat ik mezelf niet kan hoogachten zonder de ander *als* mijzelf hoog te achten.[487] In feite gaat het hier om een *wederkerigheid als reciprociteit*. "In de oorspronkelijke Latijnse betekenis is *reciprocere* "langs dezelfde weg weer terugbrengen; heen en terugstromen..(…) Het via de ander wederkeren (terugstromen) van het eigene".[488] Ricoeur formuleert dit als volgt:

> Similitude is the fruit of the exchange between esteem for oneself and solicitude for others. This exchange authorizes us to say that I cannot myself have self - esteem unless I esteem others *as* myself. "As myself" means that you too are capable of starting something in the world, of acting for a reason, of hierarchizing your priorities, of evaluating the ends of your actions, and, having done this, of holding yourself in esteem as I hold myself in esteem.[489]

> This mode of intersubjectivity indicates that, according to Ricoeur, each person must be held in the same inestimable regard as one holds oneself..(…) It is from this exacting mode of reciprocal relationship that Ricoeur derives the title of his book, *Oneself as Another*.[490]

Zo leidt het helpen van de ander, het zoeken naar de uniekheid van de ander, bij Ricoeur tot een dubbel besef van wederkerigheid. De lijdende ander is in staat de hulpverlener te herinneren aan (i) de eigen kwetsbaarheid. Dit gegeven gekoppeld aan een besef van (ii) ieders uniekheid maakt nederig. De hulpverlener acht de ander, ondanks zijn lijden (lees: verstandelijke handicap) als iemand die wel degelijk iets kan uitrichten in de wereld; van het zijn van een *homme capable* op de eigen manier; het ontdekken van deze mogelijkheden betekent recht doen aan autonomie.

Kritiek op het ontwerp van de sollicitude

Annelies van Heijst ziet in het werk van Ricoeur een manier van denken die recht doet aan de asymmetrie zoals die in een zorgrelatie aan de orde is en blijft. Zij schrijft: "Mits wij asymmetrische relaties leren zien als potentiële bijdrage aan de menselijke waardigheid, in plaats van een aanslag daarop. Mits ook wij bereid zijn zelf te strompelen, met anderen mee te strompelen, en de hand uit te steken".[491] Toch is hierbij een kanttekening te plaatsen. Ik zal hiervoor gebruik maken van het werk van Jet Isarin en Herman Meininger. Isarin promoveerde op een onderzoek naar het leven van moeders met gehandicapte kinderen en de relatie tot hun kind. Zij richt zich in haar onderzoek onder meer op asymmetrie, wederkerigheid en eigenheid. Ook Meininger staat in zijn proefschrift nadrukkelijk stil bij deze onderwerpen.

Isarin richt zich aanvankelijk op het bestaan van het lijden. Zij schrijft hoe door de aanwezigheid van dit lijden, het initiatief ligt bij het zelf dat compassie en sympathie geeft vanuit de wens het lijden met de ander te delen. De ongelijkheid tussen het zelf en de ander

---

[487] Ibidem, 45.
[488] Pessers, D.W.J.M. (1999). *Liefde, Solidariteit en Recht. Een interdisciplinair onderzoek naar het wederkerigheidsbeginsel.* Dissertatie Universiteit van Amsterdam. p. 46.
[489] Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago/ London: The University of Chicago Press. p. 193.
[490] Joy, M. (2010). Paul Ricoeur, Solicitude, Love, and the Gift. In: Bornemark, J., Ruin, H. (red.) *Phenomenology and Religion: New Frontiers.* Stockholm: Södertörn University. p. 90.
[491] Heijst, A. van (1996). Een plastic dood: asymmetrie in de zorgrelatie. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 41.

bestaat daarin dat er een ontbrekend en of gebrekkig evenwicht bestaat tussen geven en nemen. Iedereen heeft anderen nodig om de eigen vermogens ook daadwerkelijk te realiseren: tussen 'ik kan' en 'ik doe' staat de ander als helper; bemiddelaar. Zonder de ander komen vermogens niet tot bloei.[492] Tot zover heeft Isarin geen problemen met het werk van Ricoeur, en is dit feitelijk toepasbaar op elke zorgcontext. De frictie ontstaat echter wel wanneer de notie van de zojuist beschreven asymmetrie nader wordt beschouwd. Isarin concludeert: "Asymmetrie in de relatie tussen zelf en ander wordt door de meeste filosofen en psychologen als problematisch beschouwd. Symmetrie en wederkerigheid zijn de norm".[493] Deze conclusie blijkt ook op Ricoeur van toepassing.

De kritiek van Isarin richt zich voornamelijk op het feit dat hoewel de symmetrie in zorgrelaties aanvankelijk ontbreekt, deze door Ricoeur uiteindelijk steeds wordt hersteld:

> De aanvankelijke ongelijkheid die van het *initiatief van het zelf* het gevolg is, wordt volgens Ricoeur 'hersteld' doordat het zelf onderkent dat de kwetsbaarheid en sterfelijkheid die in het leven van de ander zo prominent aanwezig zijn, ook het eigen leven regeren..(…) Hoewel het vermogen tot handelen ongelijk is en dus het delen van pijn niet symmetrisch, wordt de asymmetrie gecompenseerd door een wederkerige uitwisseling.[494]

Het gaat hier om het eerder uitgelegde wederkerigheid als reciprociteit: de ander is zoals ik, ik ben zoals de ander. Het is volgens Isarin juist deze gelijkenis tussen zelf en ander die het bij Ricoeur mogelijk maakt de aanvankelijke asymmetrie op te heffen; de symmetrie wordt hersteld via de (h)erkenning dat de ander is *zoals ik*.[495] Echter, is nu al niet meermaals aan de hand van Madeleine Roovers geconcludeerd dat de misère zit in het feit het dat zij zijn zoals wij, maar *toch ook zo verschillend zijn*? Isarin maakt zich sterk voor deze verschillen en verscheidenheid. Vanwege de blijvende handicap is de ander, in meer of mindere mate, juist helemaal *niet als ik.*

"De gelijkenis die in het denken van Ricoeur zo centraal staat, is voor het denken over de relatie tussen zelf en gehandicapte ander een obstakel, omdat juist de gebrekkigheid of het ontbreken van die gelijkenis zo'n belangrijke rol speelt".[496] Isarin spreekt van een structuurgelijkenis tussen het zelf en de ander welke werkt als camouflage van een asymmetrie die zich uiteindelijk niet mag tonen:

> Bij Ricoeur zeggen zelf en ander beiden "ik" en is de ander spiegelbeeld van het zelf, het zelf spiegelbeeld van de ander. Het beginpunt van intersubjectiviteit legt hij bij een zelf dat de andersheid van de ander in zichzelf (h)erkent..(…) Herkenning van de ander als iemand die qua structuur op mij lijkt, ligt daarmee aan de basis van erkenning van die ander. Pas als ik de ander in mijzelf herken en erken, zal ik de ander herkennen en erkennen. Bij het ontbreken van een structuurgelijkenis blijft dus niet alleen herkenning, maar ook erkenning uit.[497]

---

[492] Isarin, J. (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring.* Budel: Damon. pp. 111-112.
[493] Ibidem, 182.
[494] Ibidem, 186.
[495] Ibidem, 186.
[496] Ibidem, 117.
[497] Ibidem, 117.

Isarin schrijft hoe de wederkerigheid waar Ricoeur naar streeft vast loopt in de beschrijving van een zelf en de ander als 'ik' zeggende, denkende en handelende subjecten. Voor een (zorg)relatie met iemand met een verstandelijke beperking is dit niet voldoende, omdat het niet de algemene andersheid is die aan de relatie ten grondslag ligt, maar een *particuliere eigenheid*.[498] "Juist deze particuliere eigenheid van iemand met een eigen naam maakt het mogelijk deze eigenheid van de ander belangrijker te vinden dan de algemene eis van de wederkerigheid of symmetrie".[499] "De particuliere ander is iemand met wie ik een *concrete* relatie heb, iemand die mij raakt—doordát en hoewél hij *niet is als ik*. De relatie tussen zelf en gehandicapte ander is fundamenteel asymmetrisch".[500] Wie dit niet onderkent en symmetrie als uiteindelijk doel heeft, kan niet anders dan het zelf en de ander tot gelijken maken. Ricoeur ontsnapt zo aan de verabsolutering van de andersheid en eigenheid van de ander, maar ontsnapt niet aan de uitsluiting van mensen die uiteindelijk niet op het 'ik' lijken.[501] Het gedwongen herstel van de gelijkheid beschadigt het verschil tussen de aard van en de mate waarin de ander kwetsbaar en uniek is; het maakt verschillen tussen mij en de ander onzichtbaar. Het geven van de lijdende *verdwijnt* in de sympathie van het zelf voor de ander. Zo onttrekt de betekenis en waarde van relaties, waarin een blijvende asymmetrie de boventoon voert, zich aan het gezichtsveld van Ricoeur.[502]

Ook Herman Meininger heeft kritiek op werk van Ricoeur. Meininger schrijft hoe in het traject naar zelfachting de zorg voor de ander een centrale plaats inneemt. Het geraakt-worden door de ander is daarmee niet secundair aan het zelf en de zelfachting. Het anderszijn van de ander is zelfs te kenmerken als een onmisbaar moment in de geschiedenis van het zelf; zelfachting fundeert zich binnen de kaders van het geraakt-worden op het besef dat ik niet zonder de ander kan bestaan.[503] "Zorg heeft bij Ricoeur - juist door de onverbrekelijke band met de zelfachting - een fundamentelere plaats dan gehoorzaamheid aan een plicht of een gebod. Het gaat in zorg allereerst volgens om een 'welwillende spontaniteit' die een gelijkheid en wederkerigheid in geven en ontvangen op gang brengt".[504] Zo fundeert de ethiek van Ricoeur zich op twee polen: (i) de pool van het nemen van de verantwoordelijkheid om voor iemand te zorgen (gebod) en (ii) de pool van het zelf dat de eigen kwetsbaarheid erkent (sympathie).[505] Meininger verdiept zich op de beweging van het zelf naar de ander (*sollicitude)* en plaatst daarbij een aantal kanttekeningen. Volgens hem is de beweging naar de ander toch steeds maar een moment in een beweging die verder geheel gericht is op het zelf langs de weg van de analogie.[506] Corresponderend met Isarin: het gaat om de (h)erkenning van iemand *die is als ik*. "De beweging naar de ander is weliswaar onontkoombaar, maar ze staat in dienst van de vervulling van het eigen levensplan, het herstel van zelfrespect."[507]

---

[498] Ibidem, 187.
[499] Ibidem, 187.
[500] Ibidem, 187.
[501] Ibidem, 129.
[502] Ibidem, 187.
[503] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. pp. 237-238.
[504] Ibidem, 238.
[505] Ibidem, 239.
[506] Ibidem, 244.
[507] Ibidem, 246.

Een tweede kanttekening plaatst Meininger (evenals Isarin) bij het subject:

> Ook het zichzelf via de ander vindende subject is bij Ricoeur een denkend en handelend subject *en de ander moet dat ook zijn*. De ander is bij hem iemand die 'ik' zegt..(…) Dat houdt in dat in deze visie de persoon toch vooral gedacht wordt in termen van vermogens en eigenschappen, zodat ze primair kenbaar is in termen van het 'wat' en pas secundair in termen van 'wie'. Voor veel verstandelijk gehandicapten zal dit negatief uitpakken, want het 'wat' kent een maat waarmee gemeten wordt, in tegenstelling tot het 'wie'.[508]

Meininger maakt zich hier sterk om mensen met een verstandelijke beperking toch vooral als een 'wie' te bezien; iemand die niet tot de handicap gereduceerd kan worden; iemand die op geheel eigen wijze reageert op omgevingsinvloeden en die daarmee onvergelijkbaar is.[509] Meininger schrijft hoe in de (zorg)relatie met iemand met een verstandelijke beperking niet alleen de vraag: 'wie wordt geraakt?', maar ook juist de vraag: '*wie is het* die mij raakt?' gesteld moet worden.

Pas wanneer deze tweede vraag haar volle en verdiende gewicht krijgt, zal er ruimte ontstaan om verstandelijk gehandicapte personen in hun eigenheid te verstaan.[510] "De beweging van de ander naar mij overstijgt de analogie van het ego, ze verwijst niet naar een anders-zijn in het algemeen, maar naar de particulariteit, de eigenheid van dit anderszijn".[511] Hier is overeenkomstige kritiek met Jet Isarin zichtbaar. In relatie treden met de ander betekent volgens hen beiden dat het anders-zijn moet prevaleren; de volle aandacht moet krijgen. Leve het verschil tussen ons beiden! Pas dan ben ik in de positie de eigenheid te aanschouwen. Evenals Isarin concludeert Meininger dat relaties met een blijvende asymmetrie buiten het gezichtsveld van Ricoeur vallen:

> De eigenheid van de ander is enerzijds noodzakelijke vooronderstelling van de relatie, anderzijds is ze een obstakel om tot een symmetrische relatie te komen. *Naarmate die symmetrie meer nabij komt, vervaagt de grens tussen het eigene en het vreemde* (dat is: de eigenheid van de ander). De particulariteit van de ander komt bij Ricoeur dus wel in zicht, maar wordt uiteindelijk geabsorbeerd in een symmetrie die fungeert als norm van alle relaties.[512]

Volgens Meininger biedt alleen de vraag naar de ander ruimte voor de eigenheid van iemand.[513] "Die eigenheid komt echter eerst in zicht als de ander aan mij verschijnt als een mens met een naam, een mens met wie ik in een concrete relatie sta".[514] De asymmetrie tussen het zelf en de verstandelijke gehandicapte ander is van een blijvende aard. Dit gegeven is volgens Meininger: "...aanleiding om te zoeken naar een opvatting van goed leven waarin

---

[508] Ibidem, 244.
[509] Isarin, J. (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring.* Budel: Damon. p. 108.
[510] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 244.
[511] Ibidem, 244.
[512] Ibidem, 245.
[513] Isarin, J. (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring.* Budel: Damon. p. 123.
[514] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 244.

afhankelijkheid begrepen kan worden als fundamentele dimensie van het menselijk bestaan".[515] Iemands eigenheid bestaat daarom alleen in relatie, concludeert Meininger. "Relatie impliceert een wezenlijke betrokkenheid op de ander in diens unieke eigenheid".[516] Het juist daarom dat Meininger de ontmoeting met iemand met een verstandelijke beperking noodzakelijk acht. Daarover zal de volgende paragraaf gaan.[517]

Aangetoond is hoe autonomie bij Frits de Lange het intrinsieke doel blijft, (het *telos*), van elke zorgpraktijk. De Lange stelt daaraan wel de harde eis dat autonomie niet moet worden opgevat als de liberale idee van autonomie, waarin het gaat over onafhankelijke zelfbeschikking, maar moet worden opgevat als het vermogen van mensen om aan hun uniciteit vorm te geven. Zichtbaar is geworden hoe De Lange de relatie van persoon tot persoon daarbij van cruciaal belang acht. Het principe van de *sollicitude* toont de belangrijkheid van de ontmoeting; in het feitelijk deelgenoot worden van het lijden van de ander ontstaat de mogelijkheid recht te doen aan de uniciteit van de ander. In de directe ontmoeting wordt de ander tot naaste gemaakt. Zoals ook Morny Joy concludeert; het belang van *sollicitude* toont de doorslaggevende betekenis die anderen hebben in de verwezenlijking van de eigen mogelijkheden. Aangetoond is hoe in de *sollicitude* de zwakke, de krachteloze (de lijdende) iets van waarde lijkt te kunnen geven. Namelijk, de herinnering aan de eigen kwetsbaarheid van de zorggever. Toch is ook forse kritiek gegeven weergegeven. Frits de Lange schrijft hoe door deze 'teruggave' van de zwakkere, de zorggever welkom wordt geheten in de wereld van behoeftigen. Volgens Isarin is het juist deze gelijkenis tussen het zelf en de ander die het bij Ricoeur mogelijk maakt de bestaande asymmetrie op te heffen. Volgens Isarin herstelt zich de symmetrie door de (h)erkenning van de ander *die is zoals ik*.

Ik grijp terug op de centrale hoofdvraag van de thesis waarin wordt gevraagd naar de bruikbaarheid van het autonomieconcept van de De Lange in de zorg(praktijk) van mensen met een verstandelijke beperking. In de kritiek van Isarin en Meininger klinkt hiervoor een eerste bestaansvoorwaarde door. Zij zijn duidelijk: de gelijkenis in het werk van Ricoeur is niet toereikend voor het denken over de relatie met de gehandicapte ander. Juist omdat de gebrekkigheid (anders-zijn) vaak zo'n belangrijke rol speelt. Van primair belang is het om deze *particuliere eigenheid* de grondslag te laten vormen van de (zorg)relatie. Het gaat in deze particulariteit juist om *de erkenning van iemand niet zoals ik*. Het individu met een verstandelijke beperking moet vooral als een 'wie' worden bezien; een 'wie' die mij ook weet te raken. Beiden pleiten zij voor de doordenking van de blijvende asymmetrie in de relatie met verstandelijk gehandicapten. Het autonomieconcept van Frits de Lange kan alleen van waarde zijn wanneer er (blijvende) aandacht is voor de unieke ander—juist doordát hij of zij niet is zoals ik.

---

[515] Ibidem, 245.

[516] Ibidem, 173.

[517] Ter volledigheid: Isarin vindt dat ook Meininger het op zijn eigen manier moeilijk heeft met het bestaan van asymmetrie. Voor geïnteresseerden: in zijn proefschrift spreekt Meininger over imaginatieve anticipatie. Meininger gaat hiermee de kant op van het geloof: 'ikzelf en de ander behoren krachtens Gods beloften tot een uiteindelijke gemeenschap in eigenheid'. (Meininger, *a.w.*, p. 182.). Volgens Isarin is het inzetten van de 'transcendentie' lastig voor hen die niet geloven (Isarin, *a.w.*, p. 127.) Overigens denkt Hans Reinders daar anders over: de imaginatieve anticipatie is geen vlucht uit de werkelijkheid. Integendeel. Het gaat juist over de moed en het vertrouwen de ander niet af te schrijven wanneer er op de grenzen van het eigen kunnen gestuit wordt. (Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: Boom. p. 128.)

§5.2: Herman Meininger— verschillende opvattingen over het 'autos' van autonomie

Ik ga nu door op een van de zojuist behandelde auteurs, Meininger, omdat ook hij zeer expliciet nadenkt over mensen met een verstandelijke beperking en daarbij de vertaling maakt naar institutionele gehandicaptenzorg. Dit levert een verdiepingsslag op als het gaat om de eerder geformuleerde thematiek van het (individu met een verstandelijke beperking) leren bezien 'als een wie'. In de probleemstelling werd door Herman Meininger al aangetoond dat het vaak onduidelijk is wat—juist in deze specifieke zorgcontext van de gehandicaptenzorg—onder het begrip autonomie moet worden verstaan.[518] In hoofdstuk drie is aangetoond dat de wijze waarop mensen met een verstandelijke beperking worden 'bezien', de manier waarop over verstandelijk gehandicapt leven wordt gedacht, een krachtige uitwerking heeft in de omgang met- en positionering van deze mensen.

Ook Meininger begint met een verkenning van het vraagstuk van 'bezien'. Hij noemt dit een wijsgerige verkenning. Dit aan de hand van de wijsgerige pedagoog Franz Schönberger. Deze trekt een harde conclusie: het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking lijkt in het werk van grote filosofen als Plato, Aristoteles, Kant en Hegel *genegeerd* te worden. Volgens Schönberger verschijnen zij als *niet*-wezens, eventueel als kinderen op weg om mens te worden. Deze stellige overtuiging is voornamelijk gebaseerd op het wel of niet in bezit zijn van de ratio. Vanuit deze filosofieën bezien bezitten mensen met een verstandelijke beperking geen ratio, bezitten zij derhalve geen moraal en zijn zij daarom niet autonoom te noemen.[519] Zij tonen aan hoe aan het menszijn bepaalde kwaliteiten en capaciteiten verbonden worden. "Men is slechts mens, als men kan beschikken over taal, over het vermogen tot abstract denken of in staat is een redelijk oordeel te vellen".[520]

Het werk van Schönberger zal in deze thesis niet nader worden beschouwd. Toch beschrijft Meininger drie belangrijke punten die mijns inziens de moeite waard zijn te vermelden: (i) Volgens Schönberger is autonomie meer dan een kritisch-rationele zelfbepaling. Ook 'irrationele' verlangens, wensen en motieven maken volgens hem deel uit van iemands autonome ontwikkeling. (ii) Iemands autonomie is niet alleen af te lezen aan de 'activiteit' van het wensen en willen, maar *anderen* zijn per definitie nodig om het soms vreemde of onbegrijpelijke gedrag te ontcijferen. (iii) Daarmee is iemands autonomie mede-afhankelijk van de ander, omdat deze ander tot steun is in de vorming en verwezenlijking van de wensen, maar ook omdat iemand op anderen kan zijn aangewezen voor de explicitering van die wensen.[521] Schönberger legt daarmee bijzondere nadruk op de ander; hieronder kan ook de hulpverlener worden verstaan. Het blijft moreel geboden om pogingen te ondernemen om de eigen taal van het individu met een verstandelijke beperking steeds beter te leren verstaan en om aan hen de ruimte te bieden de expressiemogelijkheden te vergroten.[522]

---

[518] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 153.
[519] Ibidem, 154.
[520] Stolk, J. (1985). Geestelijk gehandicapt met het verlangen ook iemand te zijn. In: Stolk, J., Egberts, M.J.A. (red.) *Tussen verlangen en werkelijkheid. Opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom. p. 15.
[521] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. pp. 154-155.
[522] Ibidem, 155.

Toch heeft Meininger ook kritiek. Volgens hem is de vooronderstelling dat het (op het eerste gezicht) onbegrijpelijke gedrag van mensen met een verstandelijke beperking eigen normen voortbrengt een niet goed onderbouwde conclusie. Hij veronderstelt dat er een bredere basis moet zijn. Deze bredere basis ligt volgens hem in de erkenning van een ander als een zelf dat aanspraak maakt op een unieke *authenticiteit*.[523] "Dat unieke, die eigenheid moet tot uitdrukking komen; daarin komt een mens tot zichzelf en zo komt een mens tot zijn recht".[524] Deze 'authenticiteit' onthuld zich vrijwel alleen in relatie met anderen.[525] De eerder besproken Canadese filosoof Charles Taylor is van mening dat in de opvatting van autonomie, waarin het beeld ontstaat van de vrije en mondige burger, juist dit krachtige ideaal van de authenticiteit werkzaam is. Volgens hem geeft dit ideaal uitdrukking aan het gegeven dat er een bepaalde unieke en originele wijze van menszijn is die iemand de zijne kan noemen.[526] "Authenticiteit betekent dan: je houvast zoeken in die unieke bestaansvorm die ik in mijn leven ben gaan herkennen als behorend bij wie ik ben".[527] "Pas door *in relatie te treden* met de ander 'als een zelf' krijgt gedrag een bijzondere betekenis. Dit zelf vindt zichzelf in het respect dat betoond wordt aan de wijze waarop het zich uitdrukt".[528]

Piet de Ruyter, hoogleraar pedagogiek, spreekt over het streven naar een relatie waarin de verstandelijk gehandicapte persoon tot zijn recht komt in zijn eigenheid. In deze relatie zoekt de zorgverlener naar een manier de gegevenheid van het bestaan van de handicap te ontstijgen en zo een nieuw perspectief te ontdekken. Een manier van overstijgen is mensen met een verstandelijke beperking *te beschouwen als de ander*:[529]

> De ander die aan de werker een volstrekt unieke vraag stelt om voor hem te zorgen, om hem op te voeden en hem zonodig hulp te verlenen. Noch de vorm, noch de inhoud van de zorg, het opvoeden, de hulp, zijn van tevoren bekend, maar de ander vraagt om met hem de vorm en inhoud *al ervarende* samen te ontdekken.[530]

Meininger concludeert daarom dat elke poging om de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking te definiëren niet primair gericht moet zijn op gedrag, maar op een begrip van het zelf.[531] Meininger probeert het autonomie-begrip beter te begrijpen door drie opvattingen van elkaar te onderscheiden. Hij richt zich daarbij op achterliggende opvattingen van het *autos*, het 'zelf' van de autonomie. Deze opvattingen worden aangeduid met de metaforen 'erf', 'weg' en 'verhaal'.

---

[523] Ibidem, 155.
[524] Meininger, H.P. (1998). Zelfstandig en afhankelijk: anders denken over de autonomie van mensen met een verstandelijke handicap, inleiding voor het symposium 'Vriendschap: Niet verplicht wel onmisbaar', t.b.v. congres *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap.* p. 3.
[525] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 155.
[526] Ibidem, 75.
[527] Ibidem, 75.
[528] Ibidem, 155.
[529] Ruyter, P. A. de (1985). Werken in de zwakzinnigenzorg: een goede daad. In: Stolk, J., Egberts, M.J.A. (red.) *Tussen verlangen en werkelijkheid. Opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom. p. 87.
[530] Ibidem, 87.
[531] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 156.

Het erf—een omsloten terrein met strenge eigenaar

De metafoor van het erf symboliseert een afgesloten ruimte die voor buitenstaanders zonder geldige toestemming niet te betreden is. In deze weergave van het *autos* is het zelf onafhankelijk en in zichzelf besloten. Het *autos* is in principe een geïsoleerd individu. Relaties die met anderen worden aangegaan komen niet voort uit noodzaak, maar worden aangewend ten behoeve van de zelfverwerkelijking en belangen van het subject, de 'eigenaar'. De ander bestaat alleen als instrument in het leven van de eigenaar, en wordt ook nadrukkelijk als zodanig beschouwd.[532] De ander wordt niet in staat geacht een positieve bijdrage te leveren—door het in relatie te staan—over een goede en geschikte invulling van het leven van de eigenaar. Waar wel wederkerige relaties tot stand komen, zijn deze vaak kortdurend en fragmentarisch. Het individu streeft er niet naar zichzelf op een nieuwe wijze te ontdekken door de interactie met de ander.[533] Zoals eerder is aangegeven spreekt de filosoof Charles Taylor van iemands authenticiteit als een krachtig en te waarderen ideaal.

Echter, in deze authenticiteitscultuur is tevens een doorgeslagen individualiteit zichtbaar geworden, waarbij de aandacht alleen naar binnen en op volledig op *het zelf* is gericht.[534] De zelfverwerkelijking wordt enkel gezocht in het individu waardoor sociale verbanden en relaties met anderen als louter instrumenteel worden gedacht.[535] "De andere mens is secundair, want de waarde van de ander bestaat slechts in de mate waarin hij bijdraagt aan mijn proces van zelfrealisatie"[536] De metafoor van 'het omheinde erf' is een treffende omschrijving van het krachtige, zelfsturende autonomie individu die leeft met de idee voor zijn zelfverwerkelijking niemand nodig te hebben. Autonomie blijft gelden als een absolute soevereiniteit.[537]

De weg—onderweg naar steeds meer zelfbeschikking

De metafoor van de weg symboliseert de menselijke ontwikkeling van afhankelijkheid naar onafhankelijkheid en van de morele ontwikkeling richting zelfbepaling.[538] In de metafoor van de weg wordt het menselijk bestaan opgevat als een voortdurende emancipatie. Een praktisch voorbeeld, waarin ook de belangrijkheid van de juridische factor zichtbaar wordt, is de ontworsteling van de patiënt aan de macht van de medicus en zich verzet tegen elke vorm van betutteling en ongelijkheid in de zorgrelatie. 'Het zelf' ziet zich genoodzaakt continue los te maken van juist die (ver)bindingen die verwijzen naar een positie van machtsongelijkheid. De ander wordt primair beschouwd als iemand die zich erop heeft toegelegd de macht over mij uit te oefenen. In deze beschrijving van het *autos* ligt het zwaartepunt op het zich vrijmaken van dwang en drang. Het zelf streeft ernaar zich als *gelijke* van de ander te kunnen manifesteren en is gericht op de continuering van deze positie, waarbij ook het eerder

[532] Ibidem, 156.
[533] Ibidem, 156-157.
[534] Taylor, C. (2003). *De malaise van de moderniteit.* Kampen:Kok Agora/ Kapellen: Pelckmans. p. 27.
[535] Ibidem, 65.
[536] Meininger, H.P. (1998). Zelfstandig en afhankelijk: anders denken over de autonomie van mensen met een verstandelijke handicap, inleiding voor het symposium 'Vriendschap: Niet verplicht wel onmisbaar', t.b.v. congres *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap.* p. 4.
[537] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 157.
[538] Ibidem, 157.

besproken contract-denken een grote rol speelt. Autonomie wordt in deze metafoor beschouwd als de vrijheid om over het eigen leven te beschikken: het kan worden uitgelegd als *negatieve* vrijheid.[539] In de metafoor van de weg klinkt volgens Meininger een emancipatieve wens door: het recht op autonomie bestaat om de zwakkere, in de zorgrelatie is dat de zorgbehoeftige, te beschermen tegen de mogelijk autoritaire sterkere die daarin een stuk zelfverwerkelijking zoekt. Zoals benoemd heeft deze metafoor een sterke verwantschap met het contract-denken. Immers, door sterk de nadruk te leggen op—en het uitdragen van—de eigen rechten vergroot men de mogelijkheid gevrijwaard te blijven van ongewenste interventies door anderen om daarmee zoveel mogelijk de eigen wensen en voorkeuren te realiseren.[540]

Het 'autos' als verhaal—deel uitmaken van een ontmoeting

Het verhaal als metafoor duidt op de opvatting van het *autos* welke vorm krijgt in een geschiedenis, een plot. Het verhaal duidt op de verwevenheid tussen het zelf en de ander in een streven naar gezamenlijk goed leven. Meininger formuleert het helder: *de ander is betrokken in het proces naar zelfachting* dat zo kenmerkend is voor het menselijk bestaan.[541] Het verhaal overstijgt de fixatie op eigenbelang en het contract-denken, maar gaat over betrokkenheid op de ander en de betrokkenheid van anderen op mij en over de 'zin' die daaraan kan worden ontleend.[542] Eerder is het werk van Schönberger aangehaald. Hij sprak nadrukkelijk over de rol van de ander bij het ontdekken, ontcijferen en interpreteren van het op het eerste gezicht soms onbegrijpelijke gedrag. Schönberger spreekt hier over de ander die heel dichtbij mag en zelfs moet komen. Meininger omschrijft dat deze aandacht voor de betekenis van onbekend gedrag, geuit door mensen met een verstandelijke beperking, feitelijk een vraag is naar de zin van het zich op een bepaalde manier verhouden tot het andere en de anderen.[543] Meininger benoemd vervolgens iets cruciaals: "die zin laat zich niet ontdekken buiten de ander om, maar uitsluitend *in ontmoeting met* en *betrokkenheid op* de ander en in het verhaal dat daarover verteld kan worden".[544] Opnieuw spreekt Meininger hier over de *ontmoeting* met mensen met een verstandelijke beperking. In hoofdstuk drie werd deze ontmoeting door hem beschreven als de plek waar de ervaring gestalte krijgt. De ontmoeting bewerkstelligt vaak een negatieve ervaring omdat mensen met een verstandelijke beperking zo ver af staan van de vigerende idealen van menszijn, concludeerde Meininger. Nu staat hij nadrukkelijker stil bij die ontmoeting. Het gaat nu over een ontmoeting waarbij de directe confrontatie geen negatieve gevoelens oproept maar wordt bezien als een kans de ander te leren ontdekken en begrijpen.

Daarbij wordt de waarde van autonomie als soevereiniteit niet overboord gegooid. Wel wordt het autonomie-begrip niet langer beschouwd als de centrale waarde of als hoogste morele principe. Meininger omschrijft hoe er feitelijk sprake is van een decentrering van autonomie: weg uit het middelpunt.

[539] Ibidem, 157.
[540] Ibidem, 157-158.
[541] Ibidem, 160.
[542] Ibidem, 160.
[543] Ibidem, 160.
[544] Ibidem, 160.

Primaire reden hiervoor is de ontdekking dat voor de autonomie van de een de ander nodig is.[545] Meininger spreekt over het denken van George Agich. Het werk van Agich zet zich sterk af tegen de rationalistische benadering van autonomie, waarin de nadruk ligt op absolute onafhankelijkheid. Volgens hem heeft autonomie primair te maken met het zichzelf herkennen in een situatie; bij respect voor autonomie gaat het om de ondersteuning van een persoon tijdens het proces van het zich identificeren met wat er gebeurt. De nadruk ligt daarbij op alledaagse handelingen, zoals het gemeenschappelijk koken of het maken van een wandeling.[546] "Gedragingen kunnen als autonoom ervaren worden als zij op de een of andere manier deel uitmaken van de identiteit zoals de persoon die ervaart en gestalte geeft".[547]

> Identification is a process that occurs in the everyday experience of persons; one's sense of self is both formed and confirmed in the course of this experience in the world..(…) It must be a product of one's own developmental history. [548]

> This framework involves a shift of attention from autonomy as independence to actual autonomy as it appears in the everyday world of life..(…) In terms of *concrete human action* in the social world. [549]

In het werk van Agich wordt de autonomie niet vergroot door reflectie te bevorderen, maar door rekening te houden met het zelfconcept van iemand; de manier waarop hij of zij in de wereld staat. Het is een product van de ontwikkelingsgeschiedenis van de persoon.[550] Volgens Meininger kan deze uitleg van autonomie alleen volstaan wanneer er zorgvuldige aandacht is voor de waarden en overtuigingen van de in de zorgrelatie betrokken personen; bij Agich is autonomie de uitkomst van interactie tussen personen onderling.[551] Meininger schrijft hoe in de gerichtheid op die ander hele concrete vragen gesteld kunnen worden, als: wie heeft hij/zij lief, voor wie betekent hij/zij iets, welke idealen bezit hij/zij, wie is hij/zij? In deze zorgrelatie moet ook de zorgverlener in staat worden geacht deze vragen voor zichzelf te beantwoorden.[552] Immers, ook de zorgverlener wordt in deze ontmoeting geraakt in het zelfverstaan.[553] "De vragen die aan de orde zijn, zijn evenzeer vragen die zorgverleners zichzelf stellen en die zij voor zichzelf—dat wil zeggen: in relatie met de op hen betrokken anderen—beantwoorden".[554]

Meininger schrijft hoe in deze relatie daarom zowel de identiteit van de zorgvrager als die van de zorgverlener in het geding is en van daaruit de mogelijkheid ontstaat de ander, het individu met een verstandelijke beperking, in zijn originele wijze van menszijn te

[545] Ibidem, 160.
[546] Widdershoven, G., Berghmans, R. (2000). Autonomie in de hulpverlening. In: Graste, J., Bauduin, D. (red.) *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg.* Assen: Van Gorcum. p. 51.
[547] Ibidem, 52.
[548] Agich, G.J. (1993). *Autonomy and Long-Term Care.* Oxford: Oxford University Press. p. 106.
[549] Ibidem, 12.
[550] Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek.* Amsterdam: Boom. p. 39.
[551] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. pp. 160-161.
[552] Ibidem, 161.
[553] Meininger, H.P. (1998). Zelfstandig en afhankelijk: anders denken over de autonomie van mensen met een verstandelijke handicap, inleiding voor het symposium 'Vriendschap: Niet verplicht wel onmisbaar', t.b.v. congres *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap.* p. 6.
[554] Ibidem, 6.

beschouwen, en om het handelen in overeenstemming te brengen met die eigenheid.[555] Meininger houdt zich daarmee vast aan het krachtige morele ideaal van de authenticiteit zonder dit te vereenzelvigen met de drang naar individuele zelfverwerkelijking. Hij stelt dat het ideaal van de authenticiteit juist wezenlijk *dialogisch* van aard is, waar de idee van individuele zelfbepaling in de liberale opvatting van autonomie juist monologisch van aard is.[556] Volgens Meininger is de *directe ontmoeting* met mensen met een verstandelijke beperking cruciaal om het over autonomie in de zorgverlening te kunnen hebben.

> De geschiedenis, de intrige, de plot van het verhaal van de ander is iets waar ik nooit buiten kan blijven. Zodra ik de ander ontmoet, maak ik deel uit van diens verhaal, zoals de ander deel uitmaakt van het mijne. De authenticiteit, de persoonlijke vormgeving van het leven en de waarden en normen die daarin tot uitdrukking komen zijn *alleen toegankelijk in een ontmoeting*.[557]

Deze ontmoeting tussen zorgverlener en zorgvrager herbergt de mogelijkheid de authenticiteit van de ander, het individu met een verstandelijke beperking écht te beluisteren en te onderzoeken.[558] Het is in de ontmoeting dat de zorgverlener telkens opnieuw naar de zorgvrager kan leren kijken.[559]

De visie van Meininger op institutionele zorg—de professionele verantwoordelijkheid

Meininger benadrukt dat—om recht te doen aan de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking—zorgverleners méér moeten zijn dan technici. Hieronder verstaat hij het interventionistische karakter dat de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking soms zo in haar bezit heeft. Autonomie in de gehandicaptenzorg is volgens Meininger problematisch wanneer dit betekent dat de zorgvrager (bewoner)—hij beschrijft een casus waarin een bewoner (Gerard) zich verzet tegen een gastroscopie—op voorhand met rust gelaten wordt omwille van het respect voor zijn autonomie. In deze visie lijkt alle afhankelijkheid te worden verdoezeld. Sterker nog: deze dient te worden geëlimineerd. De bewoner dient zelf de beslissing te maken. Alle betrokkenen, inclusief Gerard zelf, lijken gefixeerd op het besluit, op de mogelijkheid het eigen leven naar wens in te richten en te controleren.[560] Meininger mist hier het volgende: er is niemand die zich afvraagt of de keuze van Gerard (de vraag om rust) niet voortkomt uit al dat 'willen' om hem heen.[561]

> Wat Gerard nodig heeft is misschien wel een vriend, iemand die hem onvoorwaardelijk accepteert *om wie hij is*. Iemand die tegen hem zegt 'ik begrijp dat je het helemaal niet meer ziet zitten'. Of iemand die tegen hem zegt 'wat een rotonderzoek; als ik nou bij je blijf, wordt het dan misschien wat makkelijker voor je?'.[562]

---

[555] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 161.
[556] Ibidem, 161.
[557] Ibidem, 161.
[558] Ibidem, 160.
[559] Reinders, J.S. (1997). Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en ethiek. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 53.
[560] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. pp. 170-174.
[561] Ibidem, 173.
[562] Ibidem, 174.

In het verhaal van Gerard klinkt de kritiek van Annelies van Heijst door: door de sterke focus op de autonomie van de zorgvrager ontstaat de situatie dat deze móet beslissen, ook als dit moeizaam verloopt of eigenlijk helemaal niet kan. Volgens Meininger ligt de kracht van de ontmoeting tussen zorgvrager en zorgverlener in het feit dat verder wordt gedacht dan al het 'willen'. "Ophouden met iets te willen staat weliswaar haaks op het doelen-middelen-denken van de hedendaagse zorgverlening, maar deze ascese is de enige mogelijkheid om die ruimte te vinden waarin de betrokkenen Gerard nabij kunnen zijn in wie hij is".[563] Echter, deze betrokkenheid wordt binnen de morele kaders van de zorgverlening en professionele vorming niet gethematiseerd. Wanneer de zorgvrager blijvend als cliënt wordt bezien, blijven de zorgverleners steken in een beperkt waarnemingskader en worden zij verhinderd te komen tot een omgang die werkelijk recht doet aan de vraag *wie* de zorgvrager is, aldus Meininger.[564]

Meininger pleit opnieuw voor de ontwikkeling van een geduldige dialoog als meest voorname professionele verantwoordelijkheid van zorggevers. Alleen dit dialogische karakter van de zorgrelatie zoals die kan ontstaan in de ontmoeting tussen zorgvrager en zorgverlener creëert een zorgvuldige aandacht voor het levensverhaal en het meerstemmige karakter van de wilsuitingen van de gehandicapte zorgvrager. Deze dialoog dient tevens als basis voor het ontstaan van een vertrouwensrelatie tussen de zorgvrager en zorggever.[565] Meininger spreekt over de waarde van het levensverhaal. Wat kan daaronder worden verstaan? Werken met het levensverhaal is geborgen in de narratieve benadering:

> In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de narratieve benadering met name ingezet om *zorgvragers beter te leren kennen in hun unieke identiteit*, in hun eigen sociale context en in hun eigen wijzen van zinervaring en zingeving. Dat moet leiden tot een adequatere afstemming van zorgverleners en zorgaanbod op het eigen karakter en de unieke leefstijl van de zorgvrager..(…) Het geeft niettemin uitdrukking aan een moraliteit die leeft van de verwachting van *een waarachtige ontmoeting* met de ander.[566]

Werken met het levensverhaal is in staat de zorgvrager en zorgverlener dichter bij elkaar te brengen; het is een middel om te onderzoeken *wie* de zorgvrager is waarbij zij betrokken zijn, en ondersteund het groeiend besef dat er pas vanuit deze context gedefinieerd kan worden wat het probleem of de vraag is die de zorgvrager voorlegt.[567] In het levensverhaal wordt vooral gezicht naar coherentie; naar een rode draad in het leven van iemand waaraan afzonderlijke gebeurtenissen kunnen worden gekoppeld. Daarnaast heeft het levensverhaal ook een externe karakteristiek; het gaat hier over de spontane compositie geworteld in het vertellen en aanhoren. Het levensverhaal is daarmee vooral een 'event', een gebeuren verteller een aanhoorder.[568]

[563] Ibidem, 174.
[564] Ibidem, 174.
[565] Ibidem, 174.
[566] Meininger, H.P. (2006). Levensvragen en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In: Bohlmeijer, E., Mies, L. (red.) *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. pp. 417-418.
[567] Ibidem, 420.
[568] Ibidem, 422.

> Werken met levensverhalen heeft allereerst een belangrijke *functie voor zorgvragers zelf*. Levensboeken en levensverhalen helpen zorgvragers om hun herinneringen vast te houden. Zorgvragers met een ernstige verstandelijke handicap zijn voor een beeld van hun identiteit vrijwel altijd afhankelijk van anderen die namens hen het levensverhaal verwoorden. Voor andere zorgvragers kan het zelf bekijken van levensboeken en een gesprek erover inzicht bevorderen in eigen leven en identiteit: wie ben ik? Wat heb ik meegemaakt? Wie heb ik gekend? ..(...) Een levensboek kan bovendien iemand helpen om eigen, wensen, verlangens en verwachtingen te verwoorden in samenhang met zijn levensverhaal. Ten tweede heeft werken met levensverhalen een *functie voor zorgpraktijken en zorgverleners.* Het samen bekijken van en communiceren over een levensboek kan voor zorgverleners al een heel concrete manier zijn om samen met een zorgvrager tijd door te brengen..(…) Zorgvuldig werken met levensverhalen kan eveneens belangrijke aspecten van zorgverlening aan het licht brengen die in de dagelijkse omgang met de zorgvrager ongeweten worden verwaarloosd en vergeten. Die 'subjectkant van de zorgvraag' betreft existentiële vragen en ervaringen..(…) Is die kant van de zorgverlening goed in zicht, dan kan dat aanleiding zijn voor een differentiatie van zorgverlening met het oog op de unieke behoefte van de zorgvrager.[569]

Meininger waarschuwt voor een te sterke concentratie op 'wat geschreven staat', het aanmaken van dossiers. Hij pleit om te blijven bij de kern van werken met levensverhalen. Namelijk, het spreken, luisteren, reflecteren en persoonlijk betrokken zijn op de ander. Deze activiteiten leiden vervolgens tot (bij) passende houdingen en handelingen. *Bovendien nodigt het voortdurend uit tot het opnieuw kijken en respecteren van de ander*.[570] De bijbehorende ingesteldheid van de zorgverlener omschrijft Meininger in zijn proefschrift als '*subtilitas*'. "Als we de praktijk van zorgverlening als interpretatieve praktijk beschouwen, dan kan 'subtilitas' begrepen worden als de centrale deugd van de zorgverlener...(…) Dat veronderstelt een ontvankelijkheid voor de ander en een vermogen om geraakt te worden. Het veronderstelt tevens een bereidheid om steeds met nieuwe oren te luisteren, een hoop dat de ander zich zal geven en een volharding als tekenen van contact uitblijven".[571] Ik zal daar later in deze thesis op terugkomen.

Een blijvende gerichtheid op de vraag: 'Wie is het die mij raakt'?

De *ontmoeting* doet recht aan de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking maar is niet gefixeerd op datgene wat in termen van 'verrichtingen' meetbaar, toetsbaar of functioneel is.[572] Volgens Meininger leidt de focus op het 'neutrale' (het almaar resultaatgerichte) juist tot een verstoring van de dialoog, doordat er een eenzijdige concentratie op het 'wat' plaatsvindt. De belangrijkste vraag passend bij de ontmoeting; de vraag naar het 'wie' wordt zo onzichtbaar gemaakt.[573] Meininger spreekt van een vorm van anonimisering wanneer de vraag naar de eigenheid van de ander onderbelicht blijft. Immers, zonder de ontmoeting komt het 'wie' niet boven tafel.[574] Hier is de kritiek die Meininger op het werk van Paul Ricoeur had opnieuw zichtbaar. De focus mag in de zorgverlening aan

[569] Ibidem, 423-424.
[570] Ibidem, 425.
[571] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. pp. 256-257.
[572] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. P. 162.
[573] Ibidem, 162.
[574] Ibidem, 162.

mensen met een verstandelijke beperking nooit komen te liggen op het 'wat' maar moet juist blijvend gericht zijn op het 'wie'—de vraag naar het '*wie* is de ander die aan mij verschijnt'? Het wie van de ander, dat vaak zo(veel) verschilt van wie ik ben, moet ontdekt worden. Meininger spreekt daarom van de professionele verantwoordelijkheid van de zorgverlener. Wanneer vanuit de metafoor van 'het erf' wordt gekeken naar deze verantwoordelijkheid, is zichtbaar dat deze beperkt blijft tot de omvang en ernst van de complicaties die de ziekte of handicap met zich meebrengt. De aard van de verantwoordelijkheid is afstandelijk en veelal kortdurend. Toegepast op de metafoor van 'de weg' bestaat de verantwoordelijkheid van de zorgverlener voornamelijk uit het respecteren van de vrije keuze van de zorgvrager: zijn/haar wens vormt het uitgangspunt van de zorgverlening. De realisatie van die wens is de afgebakende plicht van de zorgverlener.[575]

Zo blijkt in beide metaforen de bepaling van het doel van de sterk te worden bepaald door de zorgvrager. In de metafoor van 'het verhaal' vormt de explicitering van het doel van de zorgverlening juist het hart van de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener. Het antwoord op deze vraag laat zich alleen 'opsporen' door het verhaal dat mensen met een verstandelijke beperking over zichzelf 'vertellen'. Het verstaan van dit verhaal vereist een proces van luisteren en zorgvuldig interpreteren, *subtilitas.* De verantwoordelijkheid van de zorgverlener is primair geworteld in de dialoog. Deze verantwoordelijkheid is daarmee fundamenteler en reikt verder dan datgene wat in een contract kan worden vastgelegd.[576]

Het institutionele karakter van de zorg(praktijk) nog eenmaal doordacht—tegen versmalling
Meininger is resoluut: de nadruk op de beheersmatige, instrumentele en contractuele kant van de (maatschappelijke) strategie van zorgorganisaties leidt tot een marginalisering van het belang van het dialogische karakter van zorgrelaties.[577] Alleen de dialogische opvatting van professionele verantwoordelijkheid bezit de mogelijkheid te komen tot het écht beluisteren van zowel de praktische als existentiële vragen van verstandelijk gehandicapten.[578] "In die dialoog kan opnieuw worden ontdekt wat autonomie in het *concrete* leven van een *concrete* persoon betekent. Ze is echter niet vast te stellen aan de hand van formele, abstracte en algemene criteria waar het proces van bureaucratisering van de zorgverlening toe neigt".[579] Tweemaal is het woord 'concrete' opzettelijk schuingedrukt. In hoofdstuk twee is 'de gevoeligheid voor het concrete' als zorgethische waarde nader geëxpliciteerd. In de dialoog zoals Meininger die voorstaat is de zorgvuldige aandacht feitelijk een wezenlijke aandacht voor de uniekheid van de concrete zorgsituatie die zich voordoet. De casus van Gerard is daarvan een goed voorbeeld.

> De vraag is niet hoe we van Gerard een 'autonome' beslissing kunnen krijgen, maar hoe we een zinloze en zichzelf in stand houdende afhankelijkheid kunnen ombuigen naar een die opbouwend is omdat ze Gerard helpt om te zijn of te worden wie hij is.[580]

[575] Ibidem, 163.
[576] Ibidem, 164.
[577] Ibidem, 166.
[578] Ibidem, 165.
[579] Ibidem, 164.
[580] Ibidem, 176.

Ook de omgang met autonomie wordt op deze wijze in een breder kader te geplaatst. Niet langer geldt autonomie als absolute waarde waardoor zorgverleners zich soms verplicht voelen afstand te nemen van de zorgvrager, voortkomend uit de wens de autonomie te willen respecteren. Autonomie wordt nu verstaan in termen van een actuele en substantiële persoonlijke identiteit. Deze identiteit is bepalend voor het uitdrukken van wensen en behoeften, maar is eveneens zichtbaar in de levensstijl. Dit moet zorgvuldig worden gelezen in dialoog met de verstandelijke gehandicapte en met degenen die nauw met hem of haar verbonden zijn.[581] "Leunt zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten te eenzijdig op een beperkt autonomiebegrip, dan loopt ze het gevaar voorbij te gaan aan de authenticiteit van zowel zorgvrager als zorgverlener en zo waarden over het hoofd te zien die fundamenteel zijn voor de zorgverlening".[582] Meininger benadrukt hoe deze dialogische zorgvraagverheldering niet alleen van toepassing is in de voorfase (fase van het kennismaken) van het professioneel zorgdragen, maar beschouwd moet worden als een continue aspect ervan.[583] Volgens van Gemert moet ook de eerder besproken beeldvormings-problematiek verbonden worden aan de ontmoeting met mensen met een verstandelijke beperking. "Een zorgvuldige beeldvorming vereist een houding die gericht is op ontmoeting".[584] Goede beeldvorming ontstaat door aandacht voor de individuele persoon met een verstandelijke handicap.[585]

Herman Meininger legt een fundamentele basis als het gaat om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat volgens hem om de erkenning van het zelf dat aanspraak maakt op een unieke authenticiteit. Van primair belang hierbij is het feit dat het ideaal van de authenticiteit wezenlijk dialogisch van aard is. Pas door in relatie te treden met de ander krijgt gedrag een bijzondere betekenis. De directe ontmoeting met mensen met een verstandelijke beperking is volgens Meininger cruciaal om het over autonomie in de zorgverlening te kunnen hebben. Daarbij schrijft hij expliciet over institutionele zorgverlening. Zorgverleners moeten volgens hem meer zijn dan technici. Zorg verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking betekent over al het 'willen'; over al het 'meetbare' heen willen stappen. Alleen daarin ontstaat volgens Meininger de ruimte de ander (het individu met een verstandelijke beperking) *nabij te zijn wie hij of zij is*. Juist de geduldige dialoog creëert de benodigde aandacht. De vraag naar het 'wie' (..is het die mij raakt?) kan volgens Meininger alleen in de geduldige ontmoeting zichtbaar worden. Wil het autonomieconcept van Frits de Lange van waarde zijn dan zal het karakter van dit concept gefundeerd moeten worden op het principe van de dialogische zorgverlening.

[581] Ibidem, 164-165.
[582] Ibidem, 165.
[583] Ibidem, 165.
[584] Gemert, G.H. van (1992). Beelden in de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. In: Haar, J.A.A. ter (red.) *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap.* Apeldoorn: Garant. p. 36.
[585] Ibidem, 35.

§5.3: Hans Reinders—autonomie en verstandelijke handicap. Een contradictio in terminus?

In de paragraaf wordt bekeken op welke wijze Hans Reinders de idee van autonomie verbindt met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarin is er ruimte aandacht voor de zorgpraktijk. Ook Reinders besteedt, in tegenstelling tot De Lange, expliciet aandacht aan wat de institutionaliteit van zorg met autonomie doet. Tevens zal het thema 'zien met andere ogen' worden uitgewerkt.

Autonomie impliceert dat mensen zich een beeld kunnen vormen van wie ze zelf willen zijn en vervolgens ook in staat zijn overeenkomstig met deze wens te kunnen leven. In dit normatieve levensontwerp ligt een opdracht besloten waarnaar de term autonomie verwijst.[586] "Een zinvolle 'invulling' van ons menszijn, ontleent zijn betekenis mede daaraan dat het onze eigen invulling is".[587] Deze zinvolle invulling verliest onherroepelijk zijn betekenis, wanneer de betrokkene het niet ook zelf als zodanig kan ervaren en herkennen.[588] De opvatting dat mensen zoveel mogelijk hun eigen leven moeten kunnen leven behoort volgens Reinders tot de meest fundamentele morele vooronderstelling in onze moderne cultuur. Mensen met een verstandelijke handicap lijken in toenemende mate deelgenoot te worden van dit cultuurgoed.[589] Zoals eerder in hoofdstuk drie al is beschreven roept Reinders de vraag op of daarmee niet de eigenheid in het gedrang komt en of zij derhalve nog wel als 'gehandicapt' beschouwd kunnen worden.

Alvorens dieper in te gaan op het bestaan van autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking plaatst Reinders een 'afzetpaaltje' bij het autonomie-begrip als zodanig. Volgens hem is het van belang, juist in de context van *intermenselijke* relaties, dat de aanwezigheid van een psychologische 'zelf' blijft gelden als maatstaf bij het spreken over autonomie als morele waarde. Primaire reden daarvoor is de belangrijkheid van de subjectieve beleving en waardering van het eigen bestaan. Deze is nodig wil het spreken over autonomie niet verworden tot een inhoudsloze zaak. Daarmee is met het spreken over autonomie van mensen met een verstandelijke beperking een probleem gegeven, concludeert Reinders.[590]

Hij benadrukt de dominante opvatting van autonomie waarbij het primair gaat om de relationele zelfbepaling, zonder daarbij de niet-reflexieve aspecten te betrekken. In deze opvatting van autonomie lijken mensen met een beperking per definitie uitgesloten. Wil het denken over autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking relevant kunnen zijn voor de praktijk, dan moet autonomie verbonden kunnen worden met het absolute kenmerk van het leven met een verstandelijke beperking, de *afhankelijkheid*.[591]

[586] Reinders, J.S. (1994). De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminus? In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 4, p. 228.
[587] Reinders, J.S. (1993). Autonomie in het perspectief van een zorgrelatie. Een ethische verkenning van het basisdilemma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In: Have, H.A.M.J. ten., Blijham, G.H., Engberts, D.P. (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. Vol. VIII. Deventer: Kluwer. p. 103.
[588] Ibidem, 103.
[589] Reinders, J.S. (1994). De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminus? In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 4, p. 228.
[590] Ibidem, 229.
[591] Ibidem, 229.

Reinders maakt voorafgaand aan de voortzetting van zijn visie ruimte voor de meest geprononceerde kritiek. Deze kritiek is gericht op een vooronderstelling. "Namelijk, de vooronderstelling dat het van belang is te vragen of en zo ja, in welke zin er bij verstandelijk gehandicapten van autonomie kan worden gesproken".[592] Reinders gaat op de plek staan van de scepticus. Deze zou kunnen betogen dat het niet uitmaakt of er op een zinvolle en relevante manier over de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking kan worden gesproken. Immers, het harde feit is dat er ook naderhand nog steeds zo goed mogelijk voor hen gezorgd moet worden. Reinders heeft begrip voor deze kritiek, maar vermoedt dat bij de bepaling van 'zo goed mogelijk' er vroeg of laat onderzocht gaat worden op welke wijze mensen met een verstandelijke beperking een eigen leven kunnen leiden.[593]

Reinders baseert zijn tegenwerping op door hem bestudeerde ethiek van de gehandicaptenzorg. Daarin lijkt de algemene stellingname te zijn dat de aard van het menszijn van mensen met een verstandelijke beperking principieel hetzelfde is als dat van ieder ander: het betreft een gerichtheid op de ontplooiing van de eigen mogelijkheden binnen de geborgenheid van intermenselijke relaties. De nadruk ligt op het zelf in staat zijn vorm te kunnen geven aan het leven. Inherent daaraan is het toegewezen krijgen van een eigen plaats in de samenleving. Reinders besteedt daarbij geen aandacht aan de gecompliceerdheid van dit vraagstuk zoals eerder in hoofdstuk drie uit de doeken is gedaan, maar benadrukt wel degelijk het bestaan van de wens om de ruimte te creëren waarin de eigen beleving en de eigen subjectiviteit van mensen met een verstandelijke beperking positief wordt gewaardeerd. Goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is dan primair gericht op het scheppen van een eigen leefwereld. Dit is een leefwereld die door subjectieve waardering wordt gekenmerkt.[594] Zo kan worden geformuleerd dat ondanks het feit dat deze eigenheid een *geschonden* eigenheid is, er geprobeerd moet worden deze te bevorderen, of op zijn minst in tact te laten.[595]

Zo lijkt er op haast verheven toon over de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking te worden gesproken. Toch blijkt de dagelijkse zorgpraktijk weerbarstig te zijn en is vaak allerminst duidelijk wat een goede invulling van het autonomie-begrip is. "Dat dilemma zou hierin bestaan, dat men enerzijds de gehandicapte zoveel mogelijk zijn eigen keuzevrijheid wil laten, maar dat anderzijds het toch de verzorgers en hulpverleners zijn die dat leven sturen".[596] Reinders concretiseert dat dilemma door te wijzen op de veelvoorkomende tweespalt in de directe omgang met autonomie. Indien hulpverleners de keuzevrijheid van de gehandicapte 'om bestwil' inperken, moet dit dan worden beschouwd als een aantasting van diens autonomie? Dit werkt ook omgekeerd: wanneer de autonomie van de gehandicapte ten alle tijden prevaleert, is de hulpverlener dan niet onverantwoordelijk bezig vanwege de mogelijkheid dat deze zichzelf of anderen schade berokkent.[597]

---

[592] Ibidem, 230.
[593] Ibidem, 230.
[594] Ibidem, 230-232.
[595] Reinders, J.S. (1993). Autonomie in het perspectief van een zorgrelatie. Een ethische verkenning van het basisdilemma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In: Have, H.A.M.J. ten., Blijham, G.H., Engberts, D.P. (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. Vol. VIII. Deventer: Kluwer. p. 104.
[596] Reinders, J.S. (1994). De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminus? In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 4, p. 234.
[597] Ibidem, 235.

Inherent aan de blijvende afhankelijkheid is het feit dat de subjectieve dimensie van het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking nooit onbelast is.[598] Inzicht in de betekenis van autonomie is van groot belang omdat dit belangrijke implicaties heeft voor de manier waarop de verantwoordelijkheid van de zorgverlener—zowel ten aanzien van incidentele beslissingen als tot het geheel van de zorgverlening—begrepen moet worden.[599]

Of autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werkelijk een *contradictio in terminus* betreft hangt af van de vraag wat men onder autonomie verstaat. In hoofdstuk twee is reeds uitgelegd wat autonomie betekent en is toegelicht welke uitwerking dit heeft in het leven van alledag. Ook Reinders wil nadrukkelijk stil staan bij de betekenis van autonomie en doet dat met behulp van praktijkvoorbeelden. Ik volg Reinders in deze stap om twee redenen: (i) de uitleg van Reinders is complex en door de aanwezigheid van de casussen blijft het geheel overzichtelijk en (ii) het is concreet. Opnieuw toont zich zo de (zorgethische) waarde van de ontwikkeling van een gevoeligheid voor concrete zorgactiviteiten en context. Reinders beschrijft de volgende 2 praktijken:

> Peter woont in een groep van verstandelijk gehandicapten met gedragsproblemen. Hij heeft een redelijk niveau van zelfredzaamheid, maar is niet in staat zelfstandig buiten de inrichting te wonen. Hij vertoont emotionele stoornissen en is herhaalde maten met de zedenpolitie in aanraking gekomen wegens aanranding. Als dagbesteding heeft hij een baantje op de boerderij waar hij de tuin doet en voor de stallen zorgt. De laatste tijd heeft Peter geen zin meer in zijn baantje en blijft hij liever thuis. De groepsleiding voelt daar niet voor. Als Peter thuis zit, komen er ruzies en conflicten met andere bewoners. Daarom wordt hij naar de boerderij gestuurd, op straffe van een algeheel uitgaansverbod wanneer hij niet doet wat er van hem wordt verlangd. Aangezien zijn grootste plezier bestaat in een bezoek aan een clubhuis, waar hij enkele keren per week een biertje mag drinken, voegt Peter zich morrend en mopperend naar de wil van de groepsleiding.[600]

> Op dezelfde boerderij werkt ook Robert. Qua niveau verschilt hij niet veel van Peter, maar zijn handicap is van geheel andere aard: hij is een mongool. Zoals vele andere mongolen zit Robert psychisch goed in zijn vel. Hij mag op de boerderij voor de beesten zorgen en dat doet hij graag. Sinds kort heeft Robert een vriendinnetje en dat heeft zijn aandacht voor de boerderij nogal doen verslappen, want hij gaat liever naar zijn vriendin toe. Om hem hierin te sturen praat de groepsleiding op hem in door hem erop te wijzen dat hij zijn beesten toch niet zomaar in de steek kan laten, want die missen hem. Na enige aandrang stemt Robert ermee in dat hij voor zijn beesten een soortgelijke betekenis heeft als voor zijn vriendin. Langs deze weg slaagt de groepsleiding er in Robert te motiveren om zijn baantje op de boerderij niet te verwaarlozen.[601]

Bezien vanuit het vraagstuk van de autonomie, is zowel een overeenkomst als een verschil op te merken. De overeenkomst heeft betrekking op het feit dat zij zich beiden laten leiden door de groepsleiding bij de bepaling van hun keuze. Zo lijkt Robert te worden gestimuleerd in een bepaald verwachtingspatroon—'ook de dieren hebben zijn verzorging nodig'—en is het

[598] Reinders, J.S. (1993). Autonomie in het perspectief van een zorgrelatie. Een ethische verkenning van het basisdilemma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In: Have, H.A.M.J. ten., Blijham, G.H., Engberts, D.P. (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. Vol. VIII. Deventer: Kluwer. p. 108.
[599] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 153.
[600] Reinders, J.S. (1994). De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminus? In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 4, p. 235.
[601] Ibidem, 235.

mogelijk voor hem zich hiermee te identificeren en naar te handelen. Peter wordt geconfronteerd met een sanctie wanneer hij blijft verzuimen in zijn werkzaamheden. Door middel van een eigen afweging maakt hij de keuze om toch te werken en zo zijn grootste wens, het drinken van een biertje, te realiseren. Toch vormt juist dit motief van het kiezen het grootste verschil tussen beide. Reinders maakt een onderscheid tussen *Selbstbestimmung* en *Fremdbestimmung*. Daarbij duidt het eerste begrip op de eigen autonomie beslissing van een individu, en duidt het tweede begrip op een opgelegde beslissing door een derde. Reinders noemt dit ook wel het verschil tussen *autonomie* en *heteronomie*. Vanuit dit onderscheid bezien lijkt de totstandkoming van de keuze van Peter een ambivalentie met zich mee te dragen. Immers, in de eigen gemaakte keuze toch te gaan werken blijft de dreigende sanctie afkomstig van de groepsleiding duidelijk doorklinken.[602]

Om meer te begrijpen van autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking maakt Reinders gebruik van een analysemodel voor de structuur van de wil, ontwikkeld door de Amerikaanse filosoof Harry Frankfurt. (Ik vermeld daarbij expliciet dat ik van het verdere werk van Frankfurt geen kennis heb genomen). Vanuit dit model bestudeert Reinders de zorgpraktijken. Peter blijft liever thuis in plaats van het uitvoeren van zijn werkzaamheden op de boerderij (wens A). Echter, er bestaat ook de wens in de avonduren een biertje te drinken (wens B). Met de wetenschap dat de groepsleiding de mogelijkheid heeft hem een sanctie op te leggen ontstaat nog een andere wens (wens X), namelijk de wens om zijn wil te laten bepalen door wens B en niet door wens A. Deze wens X wordt door Frankfurt de *second-order volition* genoemd, een wilsbepaling van de tweede orde. Deze kan wensen van de eerste orde—wens A en B—effectief maken. Bovendien zijn deze tweede-ordewilsbepalingen kenmerkend voor wie iemand is.[603] Zo is er bij Peter wel degelijk sprake van een eigen wilsbepaling. Beiden kiezen voor een handelingsalternatief dat om hen moverende redenen 'het willen' effectief bepaalt.

Toch blijven deze redenen van een ongelijksoortige aard. Het handelen van Peter is een reactie op de dreigende sanctie van de groepsleiding, maar de achterliggende reden van de groepsleiding speelt bij zijn wilsbepaling geen enkele rol. De evaluatie van het gedrag van Peter vindt plaats door de groepsleiding, niet door Peter zelf. Daardoor lijkt Peter in zijn keuze niet echt te worden gemotiveerd. Robert laat zich daarentegen wel aanspreken door de reden die de groepsleiding aandraagt: hij is niet alleen het vriendje van zijn vriendin, maar ook van de dieren. Zo vormt zich het verschil tussen beide voorbeelden op basis van de uiteenlopende redenen die het willen bepalen.[604] Zo is de wil van Peter gericht op de vraag hoe hij zijn sterkste eerste-ordewens kan realiseren. De wil van Robert lijkt daarentegen te worden bepaald door een reden welke een oproep aan zichzelf inhoudt, waarna hij zijn eerste-ordewens om niet te gaan werken herziet.[605] Reinders beschrijft hoe nu geconcludeerd kan dat er in beide gevallen sprake is van *Selbstbestimmung*, in de formele zin van een wilsbepaling, maar dat alleen Robert werkelijk autonoom is omdat hij zij eigen eerste-ordewens herziet. Volgens Reinders is dit een onvolledige conclusie. Hij wijst nogmaals op het feit dat beiden zich *afhankelijk* weten van de groepsleiding bij de bepaling van het handelen.

[602] Ibidem, 235-236.
[603] Ibidem, 236.
[604] Ibidem, 236.
[605] Ibidem, 237.

Ook in het geval van Robert stuurt de groepsleiding nadrukkelijk de oordeelsvorming, met een gunstige uitkomst als gevolg.[606] Vanuit deze analyse keert Reinders terug naar de relatie tussen autonomie en afhankelijkheid. Een relatie die volgens hem cruciaal is om autonomie te verbinden met de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Toch begint hij met het benadrukken van een tegenovergestelde visie. Daarbij speelt het denken van de filosoof Immanuel Kant opnieuw een rol. Volgens Kant is het handelen op gezag van anderen per definitie niet autonoom te noemen, zelfs wanneer deze persoon het gezag zodanig eigen heeft gemaakt dat dit deel uitmaakt van zijn eigen normen en waarden. Volgens Kant ontbreekt dan het kritische rationele oordeel. Zo beschouwd gaat autonomie op geen enkele wijze samen met oordeelsvorming die op het gezag van anderen tot stand komt.[607] Reinders voegt zich niet naar dit gedachtegoed en benadrukt met klem het tegenovergestelde. Volgens hem handelt een ieder van ons voortdurend op gezag van anderen. Dit in de vorm van opvattingen, intenties en gewoonten.[608] In tal van situaties voegt een ieder zich naar verwachtingen, wensen en worden er procedures en voorschriften gevolgd en daarmee geïntegreerd in het eigen bestaan. Dergelijke handelingen maken deel uit van onze sociale identiteit. Volgens Reinders ligt de betekenis van autonomie daarom niet gelegen in de gedachte dat mensen *zelf* de oorsprong van hun eigen beslissingen en handelingen zijn.[609] Deze conclusie is met het betrekking tot het gewezen spanningsveld tussen de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking en hun blijvende afhankelijk van grote betekenis[610]:

> Wil autonomie geen loos begrip zijn, dan kan autonome wilsbepaling *niet* betekenen dat daarin geen plaats is voor afhankelijkheid van het morele gezag van anderen..(..) Deze conclusie kan mijns inziens worden gegeneraliseerd naar het hele scala van hulpverleningssituaties. Het beeld van de cliënt, patiënt, leerling of bewoner die op grond van kritische reflectie op eigen normen en waarden zelfstandige keuzen maakt, dient met de nodige terughoudendheid te worden bejegend, wanneer dat beeld tot norm voor het professionele handelen wordt verheven.[611]

Reinders gaat verder en onderzoekt het spanningsveld tussen *reflectiviteit* en autonomie. Daarbij begint hij opnieuw bij het denken van Kant en zijn opvatting van autonomie als kritisch-rationele zelfbepaling. Vanuit deze gedachte vormen de natuurlijke verlangens en behoeften het oneigenlijke; het maakt de mens onvrij. Primaire reden hiervoor is de verklaring dat de emotionele kant, de neigingen en affecten, van het menszijn gelijk staat met irrationaliteit en grilligheid. Deze irrationaliteit zou de hoofdoorzaak zijn van een ongereflecteerde wijze van wilsbepaling en functioneren. Het menselijke 'zelf' moet als zodanig altijd redelijk van aard zijn.[612] Eerder werd al door Herman Meininger aangetoond hoe mensen met een verstandelijke beperking in het werk van Kant worden genegeerd, juist

[606] Ibidem, 237.
[607] Ibidem, 237.
[608] Ibidem, 237.
[609] Reinders, J.S. (1993). Autonomie in het perspectief van een zorgrelatie. Een ethische verkenning van het basisdilemma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In: Have, H.A.M.J. ten., Blijham, G.H., Engberts, D.P. (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. Vol. VIII. Deventer: Kluwer. pp. 110-111.
[610] Reinders, J.S. (1994). De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminus? In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 4, p. 238.
[611] Ibidem, 238.
[612] Ibidem, 238-239.

vanwege het—in zijn ogen—gebrek aan functionele *ratio*. Reinders heeft forse kritiek op dit pure rationalistische beeld van menszijn. Hij gebruikt opnieuw een praktijkcasus om zijn standpunt toe te lichten:

> Gerrie is een ernstig gehandicapt meisje van 16 dat op een zogeheten laag niveaugroep woont. Ze brengt een groot deel van de dag door in haar rolstoel, waarbij altijd één hand en soms allebei haar handen worden vastgebonden. De reden is dat Gerrie automutileert. Ze slaat zichzelf met een vuist in de ogen, zodanig dat zich verwondingen voordoen en gezichtsbeschadiging kan optreden. Een bijkomend gevolg is dat Gerrie's gezicht regelmatig niet om aan te zien is, vol met blauwe plekken en bloeduitstortingen. Automutilatie komt in haar geval alleen voor wanneer ze in haar rolstoel zit. In bed wordt ze nooit vastgebonden. Om uit te vinden of het verschil tussen licht en donker een verklaring kan bieden, heeft de groepsleiding haar een tijdlang overdag in haar rolstoel in een afgeschermde ruimte gezet, waar het daglicht aanzienlijk getemperd was. Het maakte geen verschil, want ook daar sloeg Gerrie op haar ogen. "Het zal wel iets met die rolstoel te maken hebben, misschien verveelt ze zich wel", is de voorlopige conclusie.[613]

Reinders beschrijft hoe automutilatie kan worden geïnterpreteerd als een gedragsvorm waarbij de betrokkene slachtoffer is van ongecontroleerde neigingen en impulsen. Toch geeft de omgang tussen Gerrie en de groepsleiding blijk van nog een mogelijkheid. De automutilatie moet dan worden begrepen als uitingsvorm. Reinders beschrijft hoe door onderzoek van de betrokken orthopedagoog de reden achter haar zelfbeschadiging gezocht moet worden in de interactie tussen Gerrie en de hulpverleners. Observatie met behulp van video-opnamen toont aan hoe het slaan zich zelden voordoet bij een hulpverleenster die Gerrie niet van voren benadert en haar slechts van opzij aanraakt. Het hebben van contact van gezicht tot gezicht is schijnbaar te bedreigend voor Gerrie.[614] Zo is de casus van Gerrie ook een goed voorbeeld van de '*ander als verhaal*' waar Herman Meininger aan refereerde. *De ander is niet te leren kennen buiten de ontmoeting om*. Het verhaal van Gerrie—en de ontmoeting met haar—toont aan dat het ontmoeten van de (gehandicapte) ander niet altijd even gemakkelijk is en soms ook een betrekking is die 'geleidelijk moet ontstaan'. Van primair belang is het actief onderzoeken van de mogelijke betekenis die aan het automutilerend gedrag verbonden is. Door het verhaal van Gerrie heen toont Reinders waarom het autonomie-begrip van Kant te smal en te eenzijdig is. "Het 'zelf' dat de wil bepaalt, hoeft niet te worden versmald tot de *ratio*, met uitsluiting van alle non-reflectieve dimensies van de menselijke persoon".[615] Net als Franz Schönberger concludeert Reinders dat autonomie meer is dan een kritisch-rationele zelfbepaling. "Evenals ieder ander kunnen ook verstandelijk gehandicapten zich in hun handelen laten motiveren door emoties en neigingen en daarin toch heel goed zichzelf zijn".[616]

De hermeneutische competentie

Zo is de zoektocht naar de betekenis van het gedrag van Gerrie geen zoektocht buiten haar om, maar vormt de interactie tussen Gerrie en haar hulpverleners een cruciaal element in het proces. Reinders spreekt van de '*hermeneutische competentie*'.

[613] Ibidem, 239.
[614] Ibidem, 240.
[615] Ibidem, 240.
[616] Ibidem, 240.

In het exploreren van de ervaringen en betekenissen in het leven van de hulpvrager kan de zorgverlener terugvallen op de eigen persoonlijke eigenschappen. Maar voor een ander deel is dit iets waarin praktisch kan worden geoefend.[617] Herman Meininger geeft een korte toelichting op het werk van zijn collega-ethicus. 'Hermeneutiek' geldt binnen de filosofie en theologie als de aanduiding voor de 'kunde van het uitleggen'. In eerste instantie heeft de hermeneutiek betrekking op de uitleg van teksten. Daarbij gaat het om de vraag wat een tekst ons te zeggen heeft; de hermeneutiek wil onze wereld in contact brengen met de betekeniswereld van de tekst. Het interpreteren van de tekst toont een andere wereld dan de onze. Dit impliceert een leren verstaan van 'het andere' dat zich aandient. Juist dit 'andere' dat zich door de tekst heen aandoet, kan een aanleiding vormen om met andere ogen te kijken naar de eigen wereld, een nieuwe blik op het eigen kijken en handelen.[618] "De praktijk van de zorgverlening vertoont grote overeenkomsten met dit hermeneutische proces".[619] Immers, "om aan de eigenheid van de ander recht te kunnen doen, is een vaardigheid nodig die vergelijkbaar is met de vaardigheid die nodig is om de betekenis van een tekst te kunnen ontsluiten…(..) *De opgave is het 'andere' in zijn betekenis te onthullen zodanig dat het zijn 'anders-zijn' niet verliest*".[620] Het 'andere' is de hulpvrager, iemand als Gerrie. Haar eigenheid is het onmisbare ijkpunt voor al het handelen.[621]

Enkele aspecten moeten daarbij nog worden beschreven. Zo moet worden beseft dat een neutrale waarnemerspositie niet bestaat. De ander observeren en proberen te begrijpen is met-iemand-in-relatie-treden. De uitdaging om de eigenheid van de zorgvrager steeds opnieuw te ontdekken is een activiteit waarin ook de eigenheid (overtuigingen en idealen) van de zorgverlener zelf voortdurend bij betrokken is. De 'hermeneutische competentie' geldt daarmee als fundamentele professionele vaardigheid van zorgverleners. Het interpreteren is tevens vaak een gemeenschappelijk proces. De zorgverlener is doorgaans niet de enige waarnemer. Er zijn vaak broers en zussen, ouders en collega's met een eigen interpretatie welke moet worden meegewogen om te komen tot evenwichtige en kloppende beeldvorming. Elke ontmoeting brengt mogelijk nieuwe ervaringen met zich mee, waardoor het proces van interpreteren nooit een afgesloten proces is.[622] Goede professionele zorgverlening betekent het steeds opnieuw stellen van de vraag: wie is deze mens die zorg nodig heeft?[623] Hier toont zich de overeenkomst met het eerder beschreven 'subtilitas' van Herman Meininger.

Inherent aan het proces van interpreteren moet zijn: gedegen zelfkritiek van de zorgverlener. Hij of zij moet zich zeer bewust zijn van de eigen ideaalbeelden en vooroordelen over de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap.

---

[617] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 128.
[618] Ibidem, 128.
[619] Ibidem, 129.
[620] Reinders, J.S. (1996). '*Wat niets kan worden, stelt niets voor*'. *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek. Een kritische uiteenzetting.* Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 17.
[621] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 129.
[622] Ibidem, 81.
[623] Meininger, H.P. (1997). '….*Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 262.

Deze moeten worden gearticuleerd en gekritiseerd om een open ontmoeting met de ander niet in de weg te staan.[624] Zoals Reinders zelf elders formuleert: "Ieder van ons zit zichzelf in de weg met voorstellingen van hoe het eigenlijk had moeten zijn, waardoor we, zoekend naar de zin die er niet is, blind worden voor de zin die er wel is".[625] De zorgverlener moet in staat zijn om door middel van zelfreflectie doorheen het eigen zelf zorg te kunnen te kunnen bieden aan het haar toevertrouwde. De zorgverlener dient daarom zichzelf goed te kennen.[626] Reinders maakt op deze manier attent op het eerder beschreven 'doordreunen' van vigerende mensbeelden. "Elke dag opnieuw de ander willen zien is een moeilijke opgave, juist wanneer die ander—gemeten naar het dominante mensbeeld van het zichzelf bepalende individu—nauwelijks als een iemand wordt herkend".[627]

Van primair belang in het werk van Reinders is de verbinding tussen afhankelijkheid en autonomie. In zijn werk verschijnen deze niet als twee gescheiden entiteiten maar worden zij juist samen gedacht. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bestaat het vormgeven aan autonomie niet zonder de inmenging van een helpende ander. Volgens Reinders kan deze lijn worden doorgetrokken naar alle zorgverleningssituaties. Hij gaat nog een stap verder door te concluderen dat feitelijk iedereen handelt op het (morele) gezag van anderen. Dit doet geen afbreuk aan autonomie, maar maakt er juist onderdeel van uit. Ook voor Reinders is de ontmoeting cruciaal om de ander en vooral het anders-zijn te leren kennen. Zo blijkt in het gegeven voorbeeld de ontmoeting de plek te zijn om de hulpvraag te leren verstaan.

Het beschouwen van de ander—zien met 'andere ogen'

Ik bijt me nog iets meer vast in de thematiek van het beschouwen van de ander. Er is nu zo vaak gesproken over de belangrijkheid van de ontmoeting en het in relatie treden met de ander dat een kleine praktische vertaalslag niet achterwege kan blijven. De vraag daarbij is: wat betekent het voor hen om dicht bij iemand met een verstandelijke beperking te zijn? Ik sluit af met een laatste visie op autonomie en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Reinders is erop gebrand een ander verhaal te tonen, een 'andere wijze van zien'. Hij probeert toe te werken naar een manier van denken over mens-zijn die iedereen insluit, ook mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking.[628] Gezien de beschikbare ruimte stap ik er gemakshalve middenin, dicht bij de kern. Reinders zelf geeft een prachtig voorbeeld. Hij schrijft over het boek *The Power of the Powerless* van Christopher de Vinck. Het boek vertelt over het leven met zijn vijf jaar jongere broer Oliver, die zijn leven geleefd heeft met een ernstige verstandelijke handicap.

---

[624] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 82.

[625] Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: Boom. pp. 142-143.

[626] Vlaskamp, C., Verkerk, M. A. (2003). Zelf vragen? Het concept van autonomie vanuit het perspectief van een relationele ethiek. In: *Pedagogisch Tijdschrift* 2, p. 151.

[627] Reinders, J.S. (1996). '*Wat niets kan worden, stelt niets voor*'. *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek. Een kritische uiteenzetting.* Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 37.

[628] Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking.* Zoetermeer: Meinema. p. 12

Ondanks zijn machteloosheid wist Oliver toch grote invloed uit te oefenen op het gezinsleven. Christopher de Vinck spreekt hoe hij heeft geleerd niet voorbij te gaan aan de 'verborgen binnenkant' van het bestaan: het bijzondere van alledaagse dingen en het wezenlijke dat zich uit in het gewone. Het indringende verhaal van Oliver laat zien hoe een persoonlijke ervaring een evident verschil kan uitmaken voor de wijze waarop we tegen het menselijk bestaan als zodanig aan kijken.[629] Reinders fundeert zijn visie op eigen ervaring. Ruim tien jaar geleden ontmoette hij Kelly: een tienjarig meisje met een zeer ernstige handicap. In de kennismaking met "haar wereld" toont Reinders zich uiterst zelfkritisch en schrijft hij openlijk over de "eigen bril" waarmee hij naar Kelly keek. Hij fixeerde zich op het gebrek van Kelly, het gemis van een zelfbewustzijn. Iets anders was moeilijk te zien. De vraag aan een van de begeleiders hoe zij naar Kelly keken bleek een vreemde vraag te zijn: Kelly was gewoon een van ons, ze hoorde er gewoon bij.[630] Daar lijkt ook de pointe te liggen van wat Reinders wil zeggen. Het gaat om het *aanvaard* worden door de ander. In het aanvaarden van de ander is het geen probleem dat hij of zij weinig of helemaal 'niets kan'. Het gaat hier om het 'kunnen' zoals dat in de probleemstelling naar voren kwam. Het kunnen van de moderne mens die vooruitgaat, in-beweging-is. Maar aanvaarding is geen verworvenheid, het is een geschenk. Er is geen goede reden waarom iemand daarvan verstoken zou moeten blijven, aldus Reinders.[631]

Het begrip '*vriendschap*' is in deze thesis naar voren gekomen, in het werk van Henk Manschot. Door hem werd vriendschap beschouwd als de plek, de relatie, waar gelijkwaardigheid (symmetrie) gewaarborgd kan worden. Reinders geeft een andere invulling aan het begrip vriendschap. Volgens hem geeft vriendschap vorm aan het 'ergens bij horen', bij 'het gewaardeerd worden omdat je er bent'.[632] Ook nu is er ruimte voor kritiek. Immers, kan echte vriendschap wel bestaan zonder wederkerigheid? Is vriendschap niet iets dat zich afspeelt *tussen* mensen? Reinders benadrukt hoe in de vriendschap met mensen met een verstandelijke beperking er sprake moet zijn van een *onvoorwaardelijke* aanvaarding. (Zie hier ook de overeenkomst met het werk van Herman Meininger en zijn uiteenzetting over bewoner Gerard en de professionele verantwoordelijkheid van de zorgverlener). Het is het type aanvaarding dat niet wordt ingetrokken, ook als er geen sprake (meer) is van wederkerigheid. Dat is de enige mogelijkheid hierboven gestelde vragen op te vangen. Dit type aanvaarding is gefundeerd op de wetenschap dat het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking te kwetsbaar is om langs de meetlat van de sociale aanvaarding te leggen.[633]

Reinders schrijft vervolgens over Henri Nouwen, de universiteitsdocent die koos voor pastoraal werk in een van de gemeenschappen van *L'Arche, Daybreak.* De Ark-gemeenschap biedt een thuis aan mensen met een verstandelijke beperking. Het boek van Nouwen vertelt nauwkeurig het verhaal van een opbloeiende vriendschap tussen hem en Adam, een van de bewoners. Nouwen krijgt onverwacht de directe zorg voor Adam toegewezen. Het is een opdracht die Nouwen overvalt. Toch merkt Nouwen dat naarmate de tijd verstrijkt hij door Adam de 'taal van het lichaam' leert verstaan.

[629] Ibidem, 28-30.
[630] Ibidem, 37.
[631] Ibidem, 109.
[632] Ibidem, 97.
[633] Ibidem, 114-115.

> Heel geleidelijk begon er iets te veranderen. Doordat ik meer vertrouwen kreeg en meer ontspannen raakte stond ik meer open voor *een echte ontmoeting* met deze man die op mijn levensweg was gekomen..(…) Ik moet eerlijk opbiechten dat ik op sommige momenten ongeduldig was en al bezig met wat ik zou gaan doen als ik Adam 'klaar had'. Dan ging ik, zonder aan zijn persoon te denken, haast met hem maken. Op zulke momenten leerde ik dat Adam beslist wel kon communiceren! Hij liet me weten dat ik niet echt aanwezig was bij hem en dat ik mijn eigen programma belangrijker vond dan het zijne. Een paar keer reageerde hij op mijn gejaagdheid met een epileptische aanval, en ik besefte dat dat dat zijn manier was om te zeggen: 'Rustig aan, Henri! Kalm aan.'..(…) Ik voelde dat hij me vroeg of ik bereid was me aan te passen aan zijn ritme en aan zijn behoeften. Ik begon een nieuwe taal te leren, Adams taal. Ik begon tegen Adam te praten. Of hij iets hoorde of begreep liet ik in het midden, ik wilde hem gewoon vertellen wat ik voelde en dacht over hem, over mezelf, over ons..(…) Naarmate de weken en maanden verstreken raakte ik gehecht aan die een of twee uur per dag met Adam. Soms was ik angstig, geïrriteerd of gefrustreerd over iets dat niet zo goed liep of zo snel liep als ik wilde, en dan kwam Adam in mijn gedachten en leek hij mij terug te roepen naar de stilte in het oog van de cylcoon. De rollen werden omgedraaid. Het werd Adam die *mij* iets leerde, die *mij* bij de hand nam en die als ik in de war was mee opliep door de woestenij van *mijn* leven.[634]

Nouwen is als Harvard-docent een man van woorden. Maar door de directe ontmoeting met de ander leert hij communiceren in het zorgdragen voor iemands lichaam. Deze taal vraagt om aandacht en toewijding.[635] Het is een mooi voorbeeld van de *geraaktheid* en verbondenheid die de zorg voor iemand met een verstandelijke beperking met zich mee kan brengen en waar Inge Mans in haar proefschrift op attendeert.[636] Reinders beschouwt het boek van Nouwen als een van de meest overtuigende illustraties van *wat het betekent om te leren zien met andere ogen. Zolang Adam wordt bezien als iemand die niet goed is gelukt, niks kan en daarom ook niks te bieden heeft blijft onzichtbaar wat er te zien is wanneer men anders leert kijken*. Dat lijkt de boodschap van het indrukwekkende boek van Nouwen. Zo blijkt vriendschap iets te zijn wat men moet leren ontvangen, maar dit lukt alleen als de gedachte dat in iemand als Adam een mogelijkheid tot vriendschap wordt geschonken een aanvaarde gedachte is.[637] Reinders spreekt over zijn eigen ervaring met het meisje Kelly, maar acht dit ook zeker van toepassing op het werk van Nouwen. Het gaat over *afstemmen* op de ander; 'afstemmen' houdt hier in: "luisteren naar wat ze je probeert te vertellen, naar wat in haar conditie je aandacht vraagt, haar ritme volgen en haar in dat ritme ondersteunen".[638] Dit is bij de andere denkers nog niet zo expliciet aan de orde gekomen: zij spreken wel over verhouding(en), over relatie en positie, maar niet nadrukkelijk over handelen zoals Reinders nu doet. Het gaat nadrukkelijk over handelen dat rust op het verkeer (zeer nauwe omgang) met elkaar.

Reinders heeft samen met Karen Wuertz een prachtig boek geschreven over *verbinding* in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Ik kan er geen uitgebreid verslag van doen, maar breng het boek graag onder de aandacht. Het boek bevat een zeer illustratieve (door de vele toegevoegde kleine praktijkvoorbeelden) uiteenzetting van de zoektocht naar verbinding met de wereld van mensen met een verstandelijke beperking.

---

[634] Nouwen, H. (2011). *Adam. Een vriendschap*. Tielt: Lannoo. pp. 44-47.
[635] Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking.* Zoetermeer: Meinema. pp. 157-158.
[636] Mans, I. (2004). *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen.* Amsterdam: SWP. p. 305.
[637] Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking.* Zoetermeer: Meinema. pp. 159- 160.
[638] Ibidem, 166.

Dit door o.a. door de verbinding met het lichaam, houding en op spraak en taal. Aansluitend op de persoonlijke ervaringen van Hans Reinders en Henri Nouwen, maak ik graag vermelding van de kern van het boek:

> De wil om die verbinding aan te gaan wordt geleid door de overtuiging dat de menselijke persoon die *in de ander* wordt gezocht altijd kan worden gevonden, al is het nog zo fragiel. Het is er altijd al, je moet het alleen weten te ontdekken..(…) Die verbinding manifesteert zich in de spierspanning van de hand die wast; in de klank van de stem die voorleest; in de intonatie waarmee voor de honderdste keer dezelfde uitleg wordt gegeven; in de correctie van ongewenst gedrag; in de blik die uitnodigt tot samendoen in de verzorging; in de toon waarmee iemand wordt aangesproken op zijn taak. Als men bedenkt op hoeveel verschillende manieren en toonhoogten je kunt uitnodigen tot het leveren van een huishoudelijke bijdrage als het dekken van een tafel wordt onmiddellijk duidelijk wat 'verbinding' kan betekenen.[639]

In dit citaat toont zich ook de verantwoordelijkheid van de zorgverlener. In de kunst van het zorgen is het de zorgverlener die telkens opnieuw moet proberen zich te verbinden met de ander, zich zo goed mogelijk in te laten met de wereld van mensen met een verstandelijke beperking. Het is de spierspanning van de hand van de hulpverlener die het wassen tot een zorgvuldige en aandachtige aangelegenheid weet te maken. "Goede zorgverlening is een kwestie van de manier waarop, waarvoor de zorgverlener vooral zichzelf moet willen inzetten. *Goede zorg wordt belichaamd*".[640] Wuertz beschrijft hoe daarbij de taciete kennis (tacit knowlegde) van de hulpverlener van waarde is. "Met de term *tacit knowledge* wordt verwezen naar een ongearticuleerde, persoonsgebonden dimensie van kennis die ondermeer tot uiting komt in empathie, intuïtief handelen, positief denken en verbeeldingskracht".[641] Het gaat om kennis die de hulpverlener bezit, in *zichzelf*, opgedaan door ervaring(en) in de directe hulpverlening in plaats van het louter volgen van regels en protocollen. Juist deze aanwezige taciete kennis zorgt mede voor de totstandkoming van een goede verbinding tussen de hulpverlener en zorgvrager. "It is because these caregivers are engaged in *particularised relationships with their clients* that they are able to see and understand the emotions, state of minds, behaviours, body languages of these clients in ways that cannot be separated from these relationships".[642]

Ik keer terug naar het vraagstuk van de autonomie en maak gebruik van een krachtig slotbetoog van Reinders zelf. Hij stelt de vraag: 'doet het er wat toe of iemand het predikaat 'autonome persoon' weet te verwerven'? Nee stelt hij, in zekere zin doet dat er niets toe want het gaat niet om het etiket. "De praktisch-ethische strekking van de voorgaande analyse is allereerst dat hulpverleners zich niet klem moeten laten zetten door het misverstand dat leiding geven en sturen noodzakelijk een aanslag vormen op de autonomie van de

[639] Wuertz, K., Reinders, H. (2009). *De kunst van het zorgen. Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.* Apeldoorn: Garant. pp. 20-21.
[640] Reinders, H. (2008). Vriendschap. Hans Reinders over mensen en visies in de zorg. In: *Cupertino. Kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* 4, p. 15.
[641] Wuertz, K., Reinders, H. (2009). *De kunst van het zorgen. Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.* Apeldoorn: Garant. P. 39
[642] Reinders, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 54, p. 36.

gehandicapte".[643] De uiteenzettingen van Reinders, Nouwen en Wuertz zijn stuk voor stuk verhalen van "juist heel dichtbij kunnen en mogen komen", van een zeer nauwe betrokkenheid op iemands kwetsbaarheid en de bereidheid om continu af te stemmen op de ander. Daarbij wordt de idee van autonomie, zoals Herman Meininger al eerder formuleerde, niet langer gezien als hoogste morele principe. De verhalen zijn prachtige voorbeelden waarin nadrukkelijke aandacht is voor datgene wat het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking zo kenmerkt, namelijk de afhankelijkheid. Deze afhankelijkheid wordt niet bedekt door de autonomie als uitgangspunt van de zorgverlening te nemen maar mag in volle glorie blijven bestaan. Reinders benadrukt:

> Zonder de afhankelijkheid van begeleiders en opvoeders blijven gehandicapten in hun zelfbepaling onder de maat van hun eigen mogelijkheden..(…) De autonome zelfbepaling van de gehandicapte is *niet* de grens die een hulpverlener eigenlijk niet zou moeten overtreden, maar bepaalt het handelingsperspectief in het licht waarvan hij zijn verzorgend handelen moet evalueren.[644]

Autonomie moet dus niet als een harde legitimatiegrens gelden. Reinders zet autonomie als grens recht tegenover autonomie als doelstelling. In de gezondheidsethiek wordt autonomie vaak besproken in het kader van het paternalisme-probleem. Het beroep op autonomie wordt opgeworpen als barrière tegen de mogelijkheid van het ontstaan van paternalisme. Reinders acht een dergelijk beroep op de autonomie niet zinvol in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarmee doet hij het paternalisme-probleem niet van de hand, maar acht paternalisme niet per se verwerpelijk wanneer het gaat om het handelen ter bevordering van het welzijn van degene om wie het gaat. Het gaat hier om een vorm van bevoogding die een speciale rechtvaardiging behoeft.[645] "Handelen met het oog op het welzijn van de betrokkene vindt zijn legitimatie mede daarin dat het erop is gericht diens autonomie te bevorderen. Dit sluit een versterking van de eigen wil en intentionaliteit van de gehandicapte in".[646] Autonomie als legitimatiegrens impliceert dat het handelen van de hulpverlener alleen is toegestaan wanneer daar toestemming voor is gegeven. Autonomie als doel betekent dat de hulp erop is gericht iemand zoveel mogelijk te helpen leren leven overeenkomstig het eigen zelfbeeld en 'verhaal'.[647]

Peeters spreekt van het 'luisteren naar het fluisteren' in de ontmoeting met mensen met een verstandelijke beperking.[648] "Recht doen aan iemands autonomie betekent vaak in zijn of haar autonomie 'delen', actief naast iemand gaan staan en niet passief afwachten".[649]

---

[643] Reinders, J.S. (1994). De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminus? In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 4, p. 241.
[644] Ibidem, 241.
[645] Reinders, J.S. (1993). Autonomie in het perspectief van een zorgrelatie. Een ethische verkenning van het basisdilemma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In: Have, H.A.M.J. ten., Blijham, G.H., Engberts, D.P. (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. Vol. VIII. Deventer: Kluwer. pp. 118- 119.
[646] Ibidem, 119.
[647] Ibidem, 119-120.
[648] Peeters, J. (1996). Samen-leven met hart en ziel. Integrerende en marginaliserende trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. p. 17.
[649] Ibidem, 17.

"Professionele zorg en ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen kan niet gezien worden als 'product' en kan niet herleid worden tot materiële of objectief-technische aspecten. Het gaat om interactie en niet om transactie".[650] Reinders concludeert elders:

> Ook verstandelijk gehandicapten hebben bepaalde rechten om hun bestaan in te richten overeenkomstig hun eigen voorkeuren, zij het dat ze lang niet allemaal in staat zijn die rechten zelf uit te oefenen. Voorbeelden van zulke rechten of 'vrijheden' zijn het recht op privacy en het recht op beleving van seksualiteit. De erkenning van zulke vrijheden dient echter een bijzonder *doel*. De vrijheidsrechten van niet-gehandicapte individuen beogen hen aan het toezicht van anderen te onttrekken. *Bij gehandicapten ligt dit anders*. *Hun vrijheden komen niet in mindering op de verantwoordelijkheid van hun begeleiders voor wat ze met die vrijheden doen*. Dat is een principieel verschil met vrijheidsrechten op het terrein van de publieke moraal, want die scheppen een ruimte waarin mensen geen rekening hoeven te houden met de belangen van anderen en waarin ze zich ook niet tegenover anderen hoeven te verantwoorden. *Zowel de toekenning als de afbakening van de vrijheden van gehandicapten dienen echter een ander, te weten pedagogisch doel*. Ze reguleren geen mogelijke belangenconflicten, noch scheppen ze een ruimte voor 'vrijheid van inmenging', *maar maken ze deel uit van een zorgpraktijk die afhankelijke mensen wil helpen en stimuleren hun mogelijkheden verder te ontplooien*..(…) Ten aanzien van de rechten van verstandelijk gehandicapten bestaat het morele fundament in de verantwoordelijkheid die anderen nemen voor hun bestaan, en niet in de bescherming van hun vrijheid en autonomie..(…) Daarom is het perspectief van *zorgzaamheid* geschikter voor de morele articulatie van de relaties waarvan verstandelijk gehandicapten deel uitmaken, dan het perspectief van autonomie en zelfbeschikking.[651]

Zo blijkt autonomie niet (noodzakelijk) tegenover afhankelijkheid te staan, maar krijgt gestalte in de relatie met de ander.[652] Het beeld van het autonome individu die onafhankelijk is en verder niemand nodig heeft, is een van de grote drogbeelden van onze samenleving. Dat maakt de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking prachtig zichtbaar.[653]

De verhalen over de directe betrokkenheid op iemand met een verstandelijke beperking tonen de geraaktheid, de bewogenheid. Het verhaal van Nouwen is een voorbeeld van het dagelijks bestuderen van het anders-zijn uiteindelijk, dwars door alle problemen en frustraties, heen voor hem gaat spreken. Door het gebrek van Adam leert en groeit hij. Zo verwordt Adam tot een *homme capable* die iets weet uit te richten in het leven van Nouwen. Omgaan met mensen met een verstandelijke beperking moét gaan over onvoorwaardelijke aanvaarding. Pas dan komt tot de ontmoeting tot leven. Reinders grijpt opnieuw terug op de verwevenheid tussen autonomie en afhankelijkheid. Bovenstaand citaat is daarvan het sprekende voorbeeld. Het domein van de verantwoordelijk en zorgzaamheid die anderen voor het leven van mensen met een verstandelijke beperking nemen kan niet als een deelbestand van het totaalplaatje worden beschouwd, maar fungeert als de inbedding waarin hun autonomie geborgen ligt.

---

[650] Buntinx, W.H.E. (2007). Professionaliteit in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. In: Buntinx, W.H.E., Gennep, A. van (red.) *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen.* Apeldoorn: Garant. p. 15.

[651] Reinders, H. (1994). De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.). *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. pp. 83-85.

[652] Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek.* Amsterdam: Boom. p. 51.

[653] Reinders, J.S. (1994). De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminus? In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 4, p. 241.

§ 5.4 Conclusie

Frits de Lange is duidelijk: autonomie hoeft niet verloren te gaan als het niet vereenzelvigd wordt met de liberale opvatting van autonomie. In hoofdstuk twee is deze liberale invulling nader toegelicht. Daaruit bleek de onafhankelijkheid en zelfbeschikking van het individu als meest pregnant te worden beschouwd. De Lange maakt, langs de weg van het werk van Ricoeur, duidelijk hoe het lijden inbreuk maakt in de mogelijkheid van mensen om te handelen. Het verminderd het vermogen van mensen om iets uit te richten in de wereld. Om deze situatie te herstellen te herstellen is per definitie de hulp van anderen nodig, wat hem doet spreken van een relationele autonomie. Spreken over autonomie verschuift wanneer de zorgcontext zelf verschuift van cure naar care. Het verschuift van het letterlijk op de been geholpen worden tot het zoeken naar een manier om de iemands unieke zelf te ontdekken, of deze juist te redden van de ondergang. Om dit te bewerkstelligen vormt de zorgrelatie zich tot een centraal element in het denken van De Lange. In deze zorgrelatie wordt de ander bijgestaan—volgens het principe van de *sollicitude*—in zijn of haar lijden. Het naast de ander staan lijkt te betekenen dat er meebewogen wordt op het ritme van de ander; wanneer er een hand moet worden vastgepakt dan gebeurt dat, hetzelfde geldt voor een zachte omhelzing of de behoefte aan gefluister. De autonomie wordt gevonden en hersteld in deze directe nabijheid van de ander. Dat wil zeggen: er wordt zo goed mogelijk vorm gegeven aan iemands uniciteit—daar ligt immers de autonomie. Wanneer het werk van Ricoeur in termen van een ontmoeting wordt gedacht—waarin actief wordt gezocht naar de uniekheid van de ander—dan lijkt dit een waardevol ideaal. Hetgeen ook is aangetoond door de twee overige auteurs. Toch lijkt het voorstel van De Lange zijn glans enigszins te verliezen wanneer de blik gericht blijft op de veronderstelde asymmetrie. Terug naar het werk van Annelies van Heijst. Daar wordt er ook een hand vastgehouden. Echter, daar blijft de ongelijkheid overeind staan; het is geen probleem. De hulpverlener zal zich niet altijd herkennen in de problematiek van de ander maar is in staat dit uit te houden. In het werk van Ricoeur lijkt een herkenning van iemands andersheid in zichzelf nu juist het beginpunt te vormen van de relatie. Het is evident hoe in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking juist de gebrekkigheid en het ontbreken van die herkenning vaker het beeld zal bepalen.

Geheel terecht is daarom de kritiek op dit ontwerp toegevoegd. Daarin werd stevig gepleit voor een waardering van iemands eigenheid; van het anders-zijn. De vraag naar het: '*wie* is het die mij raakt'? moet centraal blijven staan. *Sollicitude* heeft alleen dan bestaansrecht wanneer hierin plaats wordt gemaakt voor blijvende asymmetrie. Wordt de hand ook uitgestoken aan iemand die geenszins op mij lijkt? Zo ja, dan lijkt de *sollicitude* gerechtvaardigd.

Herman Meininger waarborgt deze asymmetrie in het dialogische karakter van de noodzakelijke ontmoeting. De eigenheid van de ander komt pas in zicht in een concrete relatie. Om recht te doen aan iemands autonomie zal de ander gekend moeten worden. Meininger pleit voor hele gerichte vragen: wat heeft hij of zij meegemaakt? Voor wie betekent hij of zij iets? Meininger toont de zoektocht naar iemands authenticiteit als wezenlijk dialogisch van aard. Meininger spreekt van authenticiteit omdat volgens hem het unieke van mensen daarin tot uiting komt. Door gebruik te maken van het levensverhaal ontvouwt zich het leven van de ander voor de ogen van de hulpverlener.

Dit vraagt weliswaar om een manier van werken niet gericht op het ‘willen’ maar op het ‘kennen’. Slechts het breken met het willen bereiken van het meetbare aspecten van zorgverlening baant de weg om de ander in zijn eigenheid te leren kennen. Meetbaar wil volgens Meininger ook zeggen dat iemand consequent de eigen keuzes maakt, wat betreft de inrichting van het eigen leven. Meininger maakt hiertegen bezwaar; autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan niet betekenen dat zij met rust worden gelaten in afwachting van hun eigen keuzes. Daarmee wordt alsnog de asymmetrie en afhankelijkheid uit de relatie verdrongen. Het beroep op autonomie laat geen ruimte de kwetsbaarheid te tonen. Alleen de geduldige dialoog bezit de mogelijkheid recht te doen aan het soms meerstemmige karakter van de wilsuitingen van iemand met een verstandelijke beperking. Wanneer de zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten leunt op een eenzijdig autonomiebegrip, dan loopt ze het gevaar voorbij te gaan aan de authenticiteit van de zorgvrager.

Hans Reinders begint weer bij de kern van het vraagstuk en spreekt uit dat de vraag of autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking mogelijk is of niet samenhangt met de vraag hoe autonomie verstaan wordt. Volgens hem ligt de betekenis van autonomie niet gelegen in de gedachte dat mensen *zelf* de oorsprong van hun eigen beslissingen en handelingen zijn. Reinders verbindt autonomie met de afhankelijk; zij sluiten elkaar niet uit. Dit is in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking van grote betekenis. Wil autonomie geen loos begrip zijn, dan kan het niet zo zijn dat daarin geen plaats is voor het morele gezag van anderen. Ten aanzien van de rechten van verstandelijk gehandicapten bestaat het morele fundament in de verantwoordelijkheid die anderen nemen voor hun bestaan, en niet in de bescherming van hun vrijheid en autonomie, concludeert Reinders. Het kader waarin de autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking vorm krijgt is daarmee niet het liberaal gedachte kader van onafhankelijkheid en vrijheid van inmenging, maar positioneert zich binnen een kader waarin tevens de zorgzaamheid en betrokkenheid van anderen consequent (mee)gedacht wordt. Het perspectief van de zorgzaamheid is een vast element binnen het denken over autonomie. Reinders verbindt autonomie tevens met de non- reflectieve dimensie. Ook deze dimensie moet volgens hem deel uit van de manier waarop iemand zijn of haar verlangens kenbaar maakt. Autonomie is volgens Reinders daarom meer dan een kritisch-rationele zelfbepaling. Evenals ieder ander kunnen ook verstandelijk gehandicapten zich in hun handelen laten motiveren door emoties en neigingen. Reinders breekt daarmee tweemaal radicaal met het werk van Immanuel Kant die afhankelijkheid koppelt aan verlies van de rede en emoties koppelt aan irrationaliteit. Autonomie moet volgens Reinders ook niet begrepen worden als harde legitimatiegrens, maar als doelstelling. Autonomie als harde impliceert een afgebakend gebied, zoals door Meininger geformuleerd in de metafoor van ‘het erf’. Daarbij is autonomie een grens waarover de hulpverlener niet mag stappen. Tegelijkertijd heeft Reinders het autonomie-paradigma verbonden met de zorgzaamheid van anderen. Daarom lijkt autonomie als doelstelling beter te passen. Daar is de ondersteuning geoorloofd om de ander te helpen in het streven naar welzijn. Autonomie als doelstelling toont een zorgpraktijk die afhankelijke mensen wil helpen en stimuleren hun mogelijkheden verder te ontplooien.

Evenals Meininger beschouwd Reinders de ontmoeting als cruciaal om de eigenheid van de ander te leren kennen. Daarbij doen zij beiden, door de hermeneutische competentie en

subtilitas, goed beschouwd wel een enorm beroep op de hulpverlener. Deze moet, om zijn werk goed uit te voeren, beschikken over gedegen zelfkennis. Deze zelfkennis lijkt een cruciaal element te moeten bezitten: zij moeten zich een goed beeld vormen van het eigen mensbeeld. Zij dienen zich af te vragen wat het voor hen betekent om mens te zijn. Domineert in het eigen denken het beeld van mensen als onafhankelijk en succesvol dan zal hun handelen leiden tot het ontdoen van de eigenheid van het individu met een verstandelijke beperking. De opgave lijkt juist te zijn om het 'andere' in zijn betekenis te onthullen zodanig dat het zijn 'anders-zijn' niet verliest. Er zal, om recht te doen aan de eigenheid van iemand met een verstandelijke beperking, telkens opnieuw met andere ogen gekeken moeten worden. Er zal door het soms moeilijk verteerbare en rauwe anders-zijn van de ander heen moeten worden gekeken om de eigenheid te aanschouwen. Dat vergt begrip, geduld en vooral een sterke relativering van het moderne vigerende mensbeeld. Aangetoond is hoe het begrip onvoorwaardelijke aanvaarding hierbij gedacht kan worden. Door hierin te volharden lijkt niemand buiten de boot hoeven vallen. Bovendien is aangetoond hoe volharding in aanvaarding leidt tot bijzondere vriendschappen. In het aanvaarden van iemand lijkt het niet uit te maken of iemand veel of weinig kan. Aanvaarden betekent, soms tot de eigen verbazing, bijzonder geraakt kunnen worden door de ander. Het werk van Henri Nouwen is daarvan een mooi voorbeeld.

In het werk van Reinders toont zich nog weer explicieter de waarde van het *afstemmen* op de ander. Afstemmen betekent een nauwe betrokkenheid op de kwetsbaarheid van de ander. Afstemmen op kwetsbaarheid waar ik aan moet wennen; waarvoor ik geduld moeten hebben; leren afstemmen op iemands lichaam. Geduldig afstemmen brengt een vorm van geraaktheid met zich mee. De persoonlijke verhalen in het werk van Reinders toont hiervan de waarde.

Het hoofdstuk, met name de uiteenzettingen van Herman Meininger en Hans Reinders, heeft aangetoond (ik gebruik opnieuw de prachtige woorden van Peeters), dat recht doen aan de idee van autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking betekent dat (door inzet van de blijvende zorgzaamheid) in iemands autonomie moet worden 'gedeeld'— actief met het individu met een verstandelijke beperking moet worden meegelopen; meebewegen en niet passief afwachten.

Hoofdstuk 6
Conclusies en slotbeschouwing

Dit hoofdstuk zal door het samenvoegen en doordenken van de verschillende inzichten, opgedaan uit de hoofdstukken, een onderbouwd en overkoepelend antwoord formuleren op de hoofdvraag van de thesis. Deze roep ik in herinnering:

> *Op welke wijze kan het autonomieconcept van Frits de Lange, waarbij er een explicitering van relationele autonomie plaatsvindt, van waarde zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking waarbij juist het definitief gescheiden zijn van het vermogen tot handelen zo evident aanwezig is?*

Het is goed om ook daarbij de geformuleerde probleemstelling opnieuw voor ogen te hebben. Daarin werd het gedachtegoed van Frits de Lange, om autonomie anders te leren verstaan, nader toegelicht en tevens geproblematiseerd aan de hand van drie punten van kritiek. Te weten: (1) de moeizame omgang met het fenomeen kwetsbaarheid, (2) De gecompliceerdheden verbonden aan het leven met een verstandelijke beperking en (3) de frictie tussen de idee van autonomie en de concrete wereld van de zorgpraktijk.

In de beantwoording van de hoofdvraag begin ik bij de bron; bij het werk van Frits de Lange zelf. We hebben gezien op welke wijze De Lange zoekt naar een andere invulling van autonomie en deze vindt in het rechtdoen aan iemands uniciteit. In het zoeken naar- en of beschermen van deze uniciteit zijn per definitie *anderen* nodig. Zo eindigt autonomie niet waar zorg begint, maar vormt zorg een voorwaarde voor autonomie, aldus De Lange. Dit zo nauw betrokken zijn van de ander doet De Lange daarom spreken van relationele autonomie. Daarbij verschuift de focus van het veronderstelde autonome individu naar het belang van de zorgrelatie.

Aangetoond is waarom dit gedachtegoed van De Lange zich onderscheidt van de gangbare, en daarmee dominante, opvatting van autonomie. Daarbij moet autonomie worden begrepen als ultiem product van de Verlichting, waarbij het gaat om de particuliere uitoefening van de eigen wilsbesluiten. Er is zichtbaar geworden hoe de idee van autonomie verstrengelt is met het liberale mensbeeld, waarbij de nadruk ligt op het onafhankelijke en zelfredzame individu. Mensen worden geacht te vertrouwen op het eigen verstand, de rede. Vrijheid van inmenging door anderen is daarmee het meest kenmerkende uitvloeisel van de moderne autonomieopvatting. Het gaat hier nadrukkelijk om de door Isaiah Berlin geformuleerde opvatting van *negatieve* vrijheid. Daarbij is ook de koppeling gelegd naar de sterke opkomst van de individualisering. Dit staat voor een toegenomen waardering voor het maken van eigen keuzen ten aanzien van de invulling van het bestaan.

Frits de Lange maakt het lijden (de kwetsbaarheid) van de ander tot de centrale aangelegenheid in zijn denken. Aangetoond is hoe dit denken is beïnvloed door het werk van Paul Ricoeur. Deze spreekt van het begrip *sollicitude* om de directe omgang met het lijden van de ander te duiden. Om recht te doen aan iemands uniciteit, bespreekt hij de noodzakelijkheid van een ontmoeting.

De vriend- en of hulpverlener moet ‘dichtbij’ komen; ‘aanraakbaar’ zijn; moet deelgenoot worden in het lijden. Ricoeur beschrijft dit deel-hebben-aan zeer minutieus. Om aan de uniciteit van de lijdende ander recht te doen zal er een hand moeten worden vastgehouden of gezamenlijk moeten worden gefluisterd; hele concrete uitwerkingen van relationele autonomie. Hiermee lijkt een voorzichtig antwoord te zijn geformuleerd op de hoofdvraag: vanuit de wens in het lijden te delen kan worden meebewogen en geanticipeerd op het lijden van de ander. In deze directe betrokkenheid leert men de ander kennen en wordt vanuit deze relatie actief gezocht naar iemands uniekheid. Echter, we hebben aangetoond gezien hoe het principe van de *sollicitude* tekortschiet als het gaat om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Door het werk van Isarin en Meininger is zichtbaar geworden hoe Ricoeur in zijn uiteenzetting uitgaat van de ander die is zoals ik; het startpunt van de relatie is de herkenning van de ander die qua profiel op mijzelf lijkt.

Terug naar de hoofdvraag. Daar wordt expliciet gesproken over mensen met een verstandelijke beperking. Een zin blijkt zeer illustratief te zijn voor de omgang- en het denken over met mensen met een verstandelijke beperking; en deze is tevens tragisch van aard. Het is de voortdurende tragiek dat zij zijn zoals ieder ander maar toch zo verschillend zijn. Deze zin weerspiegelt de diepe ambivalentie die zijn weerklank vindt door het gehele hoofdstuk. Een gevoel van herkenning wordt vaak direct overspoelt door een gevoel van negativiteit; het individu met een verstandelijke beperking is *herkenbaar, maar toch ook weer niet*. We hebben aangetoond gezien dat het gegeven van de sociale status een einde lijkt te maken aan alle aspiraties om het individu met een verstandelijke beperking te bezien als volwaardig burger. Spreken over sociale status creëert een andere (veel meer) expliciete normativiteit. Tevens is aangetoond hoe de zoektocht naar geschikte definiëring tevens kan worden opgevat als een zoektocht naar de juiste positiebepaling van mensen met een verstandelijke beperking. Enerzijds is er het verlangen om mensen met een verstandelijke beperking volledig op te nemen in de samenleving; zij worden *binnen* de samenleving gedacht. Anderzijds wordt dit gegeven geproblematiseerd juist op basis van hun anders-zijn; op basis van de blijvende beperkingen worden zij nu *buiten* de samenleving geplaats omwille van de drang de samenleving te laten functioneren. Aangetoond is hoe daarmee feitelijk opnieuw een *wij-zij* constructie wordt gecultiveerd.

Juist deze positiebepaling is van enorm belang wanneer wordt nagedacht over (relationele) autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Wil het concept van Frits de Lange van enige waarde zijn dat moet juist dit *anders-zijn*; de *eigenheid*; door Isarin en Meininger de *particulariteit* genoemd; van het individu met een verstandelijke beperking de verdiende aandacht krijgen. Het gaat over iemand juist niet zoals ik.

Het gegeven van de *sollicitude*, zoals uitgedacht door Paul Ricoeur, lijkt in zijn oorspronkelijke betekenis veel te gratuit[654] (te abstract) om van toepassing te zijn in de dagelijkse (institutionele) omgang en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

[654] Dit begrip heb ik ontleend aan het werk van Annelies van Heijst. Zie: Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement. p. 255.

In het betreffende hoofdstuk werd al opgemerkt dat wanneer het principe van de *sollicitude* pas van waarde is wanneer de hand ook wordt uitgestoken naar iemand die geenszins op mij lijkt; pas wanneer de zachte omhelzing ook geldt voor iemand aan wie ik misschien wel enorm moet wennen.

We hebben aangetoond gezien dat in het werk van Annelies van Heijst deze ongelijkheid wel de aandacht krijgt. Juist het verschil in behoeftigheid maakt zij tot een centraal thema. Deze behoeftigheid hoeft nadrukkelijk niet te worden omgebogen of bijgeschaafd om in aanmerking te komen voor aandacht en toewijding. De zorggever is gericht op het uithouden van het verschil in behoeftigheid en blijft gericht op de uniekheid van de ander. Zo denkt ook Van Heijst na over positie, maar doet dit radicaal vanuit de zorgrelatie. In die relatie verschijnt de ander *als zichzelf*. Van Heijst ontkoppelt de lage sociale status en het niet- mee- kunnen in de samenleving. Aangetoond is dat Van Heijst pleit voor het behoud van asymmetrie in de zorgrelatie. Zij grijpt in haar betoog terug op de kern van waaruit de zorgrelatie ontspringt: de ander bijstaan in zijn of haar nood. Van Heijst meent dat zorg per definitie gebaseerd is op een ongelijke relatie en van daaruit gedacht moet worden.

Eveneens bezien vanuit de zorgrelatie, denkt zij na over autonomie. Daarbij abstraheert zij even van de specifieke doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking. Van Heijst maakt inzichtelijk dat in het moderne mensbeeld er veronderstelt wordt dat mensen (en dus ook patiënten) altijd autonoom zijn. Zichtbaar is geworden dat het handelen vanuit autonomie en zelfbeschikking een ‘beeld’ schept van goed patiënt zijn. Zij worden blijvend, ook tijdens het ziek-zijn, op hun veronderstelde autonomie aangesproken, niet op hun kwetsbaarheid. Van Heijst spreekt van het ontstaan van een pseudo-gelijkheid tussen zorgvrager en zorggever; de bestaande asymmetrie tussen hen beide wordt weggemoffeld. De aanspreking van de patiënt op zijn autonomie moet volgens Van Heijst worden beschouwd als een werkelijkheidsconstructie; het creëert een dwingende realiteit waarbinnen de patiënt dient te reageren. Zelf mogen bepalen, zoals in het model van de vraaggestuurde zorg het geval is, kan gemakkelijk het karakter krijgen van zelf moéten beslissen. Van Heijst mist het gegeven van de betrekking tussen zorgvrager en zorggever waarbinnen kan worden uitgezocht wat goed is voor de patiënt. Van Heijst toont impliciet aan dat het denken over asymmetrie-symmetrie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet terecht is. Immers, achter de kwestie van asymmetrie en symmetrie schuilt het gethematiseerde vraagstuk van gelijkheid en ongelijkheid. Zoals ik wil betogen moet nu juist deze fundamentele ongelijkheid en asymmetrie, hetgeen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een blijvend karakter heeft, prevaleren.

Het autonomieconcept van Frits de Lange is alleen dan van waarde wanneer dit betekent dat er wordt geredeneerd vanuit een blijvende asymmetrie, hetgeen betekent dat het “verschil” tussen zorgvrager en zorggever openlijk mag bestaan en het de vraag om aandacht, begrip en toewijding niet in de weg staat. Juist vanuit deze blijvende ongelijkheid zal zich een volwaardige zorgrelatie moeten ontwikkelen.

Aangetoond is hoe Herman Meininger zich radicaal uitspreekt over de *noodzakelijkheid van een ontmoeting* met mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat nu over een ontmoeting waarbij de directe confrontatie geen negatieve gevoelens oproept maar wordt bezien als een kans de ander te leren ontdekken en begrijpen. Het is in de ontmoeting dat de zorgverlener *telkens opnieuw* naar de zorgvrager kan leren kijken. Het fundament van de ontmoeting ligt gelegen in het feit dat de ander (het individu met een verstandelijke beperking) aanspraak maakt op een unieke *authenticiteit*. Deze authenticiteit zal door luister, onderzoek en door geduld moeten worden ontdekt. Het is in de ontmoeting dat het (institutionele) handelen van de zorggever nauwkeurig(er) kan worden afgestemd op de eigenheid van de zorgvrager. Juist dit gegeven betekent dat er recht wordt gedaan aan de particulariteit van het individu met een verstandelijke beperking. Meininger schrijft hoe in deze ontmoeting zowel de identiteit van de zorgvrager als die van de zorgverlener in het geding is en het ideaal van de authenticiteit juist daarom wezenlijk *dialogisch* van aard is. We hebben aangetoond gezien dat Meininger pleit voor een manier van werken welke niet is gefixeerd op het 'willen' en het 'meetbare' maar op het 'kennen'. Alleen in dit kennen ligt de mogelijkheid de ruimte te scheppen waarin betrokkenen de zorgvrager nabij kunnen zijn in wie hij of zij is. Tevens is aangetoond dat autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet kan betekenen dat daarin geen ruimte meer bestaat voor de afhankelijkheid; voor de behoefte aan hulp en ondersteuning. Meininger verzet zich nadrukkelijk tegen het verdringen van de asymmetrie uit de relatie. Alleen in de geduldige dialoog kan (opnieuw) worden ontdekt wat autonomie in het concrete leven van het individu met een verstandelijke beperking betekent.

Het autonomieconcept van Frits de Lange kan alleen dan van waarde zijn wanneer de zorgrelatie het karakter aanneemt van een *geduldige dialoog*. Alleen hierin bestaat de mogelijkheid recht te doen aan het levensverhaal en het meerstemmige karakter van de wilsuitingen van de zorgvrager met een verstandelijke beperking.[655]

Aangetoond is hoe ook Hans Reinders doordenkt over de blijvende afhankelijkheid als metgezel van autonomie. Hij omschrijft afhankelijkheid als het absolute kenmerk van mensen met een verstandelijke beperking en derhalve rekenschap verdient in het denken over autonomie. Zichtbaar is dat Reinders teruggaat naar de kern van het vraagstuk en zich afvraagt wat onder autonomie moet worden verstaan. Reinders concludeert dat de betekenis van autonomie niet ligt in de gedachte dat mensen zelf de oorsprong vormen van hun eigen beslissingen en handelingen. Volgens hem handelt een ieder van ons voortdurend op gezag van anderen. Dit in de vorm van opvattingen, intenties en gewoonten. Reinders is vastberaden: wil autonomie niet verworden tot een loos begrip, dan kan het niet zo zijn dat daarin geen plaats is voor het morele gezag van anderen. We hebben gezien hoe Reinders deze lijn doortrekt en 'vastzet' in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

[655] Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP. p. 174.

Zo moet volgens hem het kader waarin de autonomie haar uitwerking heeft bezien worden vanuit een groter kader waarin de zorgzaamheid en verantwoordelijkheid van de hulpverlener consequent worden meegedacht. Aangetoond is hoe Reinders de idee van autonomie niet beschouwd als harde legitimatiegrens, maar als doelstelling. In deze opvatting is de ondersteuning geboden aan het individu met een verstandelijke beperking geoorloofd in het streven naar een vergroot welzijn. Daarom acht Reinders, evenals Meininger, de ontmoeting noodzakelijk om de eigenheid van de ander te leren kennen. In zekere zin doet het er volgens Reinders niet toe of iemand het predikaat 'autonome persoon' weet te verwerven. De praktisch-ethische strekking van zijn analyse is allereerst dat hulpverleners zich niet klem moeten laten zetten door het misverstand dat leiding geven en sturen noodzakelijk een aanslag vormen op de autonomie van het individu met een verstandelijke beperking.

Het autonomieconcept van Frits de Lange heeft alleen dan een meerwaarde wanneer de verantwoordelijkheid en zorgzaamheid die anderen (hulpverleners) dragen voor het leven van mensen met een verstandelijke beperking als *permanent* wordt beschouwd.

Het beeld van het autonome individu die onafhankelijk is en verder niemand nodig heeft is een van de grote drogbeelden van onze samenleving. Dat maakt de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking prachtig zichtbaar. We hebben gezien hoe het bestaan van kwetsbaarheid verdrongen raakt en wordt weggemoffeld in onze moderne tijd. De in onze cultuur zo evident aanwezige voorstelling van de maakbare mens roept als keerzijde op dat het onmaakbare, het kwetsbare en daarmee niet beïnvloedbare, als haast onverdraaglijk wordt beschouwd; als strijdig met 'echt' leven. Aangetoond is hoe in deze cultuur zich een bijpassend mensbeeld vestigt waarin mensen worden afgeschilderd als zelfstandig en onafhankelijk, levend in de veronderstelling niemand nodig te hebben en het bestaan van kwetsbaarheid vooral bij een ander zoekt. Het mensbeeld veronderstelt continue zelfredzaamheid. De zorgethiek beschouwt kwetsbaarheid als een onafscheidelijk onderdeel van het leven. Het bestaan van kwetsbaarheid wordt niet naar de rand van de samenleving geduwd, maar zij wordt juist naar het midden getrokken en welkom geheten. Het bestaan van onze kwetsbaarheid is daarmee geen uitzondering die een enkeling treft, maar toont opnieuw de belangrijkheid van de verbondenheid tussen mensen en de (waarde van) betrekkingen die daaruit voortvloeien.

Het grondidee van relationele autonomie moet zijn wortels vinden in een radicaal besef van gemeenschappelijke kwetsbaarheid. Dat heft bestaande ongelijkheden niet op, maar doet realiseren dat wij *allen* iemand nodig hebben om op te leunen, steun bij te zoeken, advies bij te vragen en soms om gewoon bij uit te huilen. Juist door in relatie te treden met de (lijdende) ander leert men hem of haar kennen en wordt zichtbaar wat goed handelen is of juist niet. In die relatie worden wij ook zelf gekend. De beweging naar de ander moet gebeuren vanuit *bekommernis*; juist omdat dit uitdrukt: ´ik ben en blijf nabij in het lijden`; ook al is dit voor mij soms een ´vreemd lijden`.

Nadenken over geschikte naamgeving—doordenken over ´bekommernis`

Het is soms moeilijk om op de plek van criticus te gaan staan. Toch wil ik dat aan het einde van deze thesis toch nadrukkelijker proberen te doen. Mijn stelling is dat autonomie feitelijk een *talig* begrip is en blijft. Ik noem dit zo omdat de praktijk waarin autonomie gestalte moet krijgen vaak zoveel weerbarstiger is. Hoofdstuk twee toont de sterke behoefte van de moderne mens om altijd autonoom door het leven te gaan. Een verlies aan autonomie betekent een verlies aan waardigheid. Hoofdstuk drie toont de bereidheid vanuit de samenleving na te denken over de integratie van mensen met een verstandelijke beperking als volwaardig en participerend lid. Ondanks dit streven, faalt deze bereidheid bij het minste geringste besef van niet meekunnen met de rest. Andersom kan ook: wanneer iemand met een verstandelijke beperking dusdanig goed integreert wordt zijn eigenheid weggepoetst. Hoofdstuk 4 toont de uitgestrektheid van autonomie. Het verlangen altijd autonoom te zijn maakt de gelijkheid tot een must. Ook de zieke patiënt wordt blijvend aangesproken op zijn autonomie. Ook al is iemand dit niet; er is bij een zorgbehoefte vaak juist een gebrek aan autonomie. Autonomie is daarom een *absoluut* begrip; het is zwart-wit; het is aan of uit. Denkend aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking doet mij daarom besluiten: ik wil af van de naamgeving autonomie.

Liever spreek ik over een '*bekommerd-bijzijn'* van de ander. Aangetoond is hoe in het denken over autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking altijd de zorgzaamheid van de hulpverlener geborgen zal zijn. Deze helpt, stuurt, onderwijst maar kan ook corrigeren. Dat betekent dat wel recht wordt gedaan aan de verlangens en dromen van iemand en daarin ook zeker de autonomie-gedachte tot uiting komt maar ik wil het niet zo benoemen. Het lijkt veel meer te gaan om een bekommerd terzijde staan. Bekommernis drukt behalve emotie tevens de mogelijkheid tot handelen uit.[656]

Een 'bekommerd-bijzijn' gaat dus niet voorbij aan de (relationele) autonomie-gedachte maar is de uiting van het verlangen om na te denken over een naamsverandering. Ik begrijp goed dat ook bekommernis (geheel terecht maakt Frits de Lange attent op het feit dat goed professioneel handelen ook bestaat uit het technisch beheersen van een vak en het rollenspel in een organisatie[657]) een taalkundig begrip is maar het lijkt het streven de ander te willen helpen zichzelf te zijn beter te vangen dan het absolute begrip van de autonomie. Het 'bekommerd-bijzijn' herbergt de behoefte autonomie te tonen zoals deze zich daadwerkelijk voordoet en laat gelden in de dagelijkse praktijk van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De idee van autonomie is zo niet langer het eigendom van het drukkende taalspel, waarin autonomie almaar lijkt voort te bestaan als verheven ideaal, maar verenigt zich met haar trouwe metgezel, de afhankelijkheid. Het gaat feitelijk om een doordenking op het gedachtegoed van de relationele autonomie, waarbij hopelijk de interesse is gewekt om het begrip autonomie te vervangen. Meest voorname reden is het feit dat het woord autonomie altijd de connotatie met zich meedraagt dat iemand (ook na hulp) er op een gegeven moment weer alleen 'tegenaan' kan; het gaat om zelfstandigheid. Dat is voor mensen met een verstandelijke handicap zeker niet het geval. 'Bijzijn' herbergt de connotatie van 'voortdurend'; blijvend.

[656] Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema. p. 34.
[657] Ibidem, 34.

In een 'bekommerd-bijzijn' gaat het om toewijding. Jacques de Visscher spreekt in zijn laatste boek heel bewust over dit begrip. Hij doet dit aan de hand van het werk van Cornelis Verhoeven. Deze schrijft over toewijding: "Toewijding is een belangeloze zorg die niet de indruk wekt door iets anders dan het belang van het voorwerp van die zorg geïnspireerd te worden".[658] Volgens Visscher wijst toont Verhoeven de onvoorwaardelijkheid van het begrip. "Het enige belang is *dat* iemand iets is toegewijd en *dat* het om die zaak gaat".[659] In de thesis is door Reinders en Nouwen juist op de belangrijkheid van deze onvoorwaardelijkheid in zorg- en vriendschapsrelaties met mensen met een verstandelijke beperking gewezen. Autonomie heeft (los van discussie omtrent de correcte naamgeving) alleen bestaansrecht in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wanneer (en alleen dan!) er recht wordt gedaan aan deze onvoorwaardelijke toewijding aan het concrete individu met een verstandelijke beperking.

Slotbeschouwing: de kunst van het 'kijken'

"Elke dag opnieuw de ander willen zien is een moeilijke opgave, juist wanneer die ander—gemeten naar het dominante mensbeeld van het zichzelf bepalende individu—nauwelijks als een iemand wordt herkend".[660] Deze zin toont treffend de complexiteit in het zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking. Ondanks de goede wil actief op zoek te gaan naar de eigenheid van iemand die in het uiterlijk, gedrag of context soms zo weinig op mij lijkt, is de directe confrontatie niet altijd gemakkelijk. In een samenleving waar druk zijn en doorhollen de norm lijkt, verwordt het soms nadrukkelijk stil moeten blijven staan als een moeilijke opgave. Toch bieden Meininger en Reinders een mooi weerwoord. Daarvoor roep ik hun uiteenzetting over de *subtilitas* en de *hermeneutische competentie* in herinnering. Daarin omschreven zij beide prachtig het broodnodige component van goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, namelijk: écht leren zien. In het telkens opnieuw aanschouwen van de ander toont zich de sterke bereidheid door het verontrustende, rauwe en confronterende anders-zijn heen te kijken om het wonderbaarlijke, verrassende en soms aandoenlijke anders-zijn van iemand met een verstandelijke beperking te aanschouwen. Tweemaal de woorden anders-zijn in een zin, maar aan het eind van een verschillend spectrum. Daarbij moet zoals gezegd opnieuw worden gekeken. "Opnieuw: niet om het mooier te maken. Wel om aan te geven, dat in de handicap iets van diepe verbondenheid en liefde kan groeien".[661]

In de kunst van het kijken gaat deze verbondenheid en liefde gepaard met een onvoorwaardelijke aanvaarding. Aangetoond is hoe door deze onvoorwaardelijkheid de ruimte wordt geboden aan het ontstaan van mooie vriendschappen. In het opnieuw willen kijken; in het ondernemen van een nieuwe poging de ander te begrijpen wordt voldaan aan de meest basale voorwaarde om de ander in zijn betekenis te onthullen zonder dat het zijn

[658] Verhoeven, C. (2002), zoals geciteerd in Visscher, 2011, p. 392.

[659] Visscher, J. de (2011). *Toewijding. Voorbij autonomie en zelfbeschikking.* Nijmegen: Valkhof Pers. p. 106.

[660] Reinders, J.S. (1996). '*Wat niets kan worden, stelt niets voor*'. *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek. Een kritische uiteenzetting.* Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 37.

[661] Hoekstra, R. (2002). *Oneindig loyaal. Een contextuele kijk op de situatie van mensen die zorgen voor een ernstig belemmerd kind.* Zoetermeer: Meinema. p. 136.

anders-zijn hoeft te verliezen.[662] Dat is pas indrukwekkende zorg. Ik eindig met een opdracht. Een opdracht, zoals dat eerder in de thesis een taak aan '*het goede hart van niet-professionals'* is genoemd. Ik hoop van harte dat u als lezer (opnieuw) aan het denken bent gezet over leven met een verstandelijke beperking; over de waarde van anders-zijn; nee, misschien moet ik gewoon zeggen: over de waarde van mens-zijn. Dat zijn zware woorden. Toch worden deze woorden minder zwaar eenmaal gebezigd in de praktijk. Zelf heb ik een periode lang mogen proeven van de 'vriendschap' met een unieke ander, getroffen door het lot van een verstandelijke beperking. Een bijzondere ervaring. Ik hoop dat u hetzelfde mag overkomen.

Ik besluit deze thesis met woorden van Henri Nouwen, eveneens sprekend vanuit zijn hart, over zijn gehandicapte vriend Adam:

> "Hij was nu geen vreemde meer voor me. Hij werd een vriend, een betrouwbare kameraad. Zijn aanwezigheid gaf me—en ik had het allang kunnen weten—wat ik het meest nodig had in dit bestaan: liefde, vriendschap, saamhorigheid, een thuis".[663]

[662] Reinders, J.S. (1996). '*Wat niets kan worden, stelt niets voor*'. *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek. Een kritische uiteenzetting.* Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo. p. 17.
[663] Nouwen, H. (2011). *Adam. Een vriendschap*. Tielt: Lannoo. p. 48.

Samenvatting

In 2011 schreef (zorg)ethicus Frits de Lange het boek “In andermans handen”. Daarin voert hij een krachtig pleidooi om autonomie als waarde te behouden in de zorg en zorgethiek. De Lange betoogt dat autonomie niet per se eindigt waar zorgt begint, maar dat zorg een voorwaarde vormt voor autonomie. In deze zin nestelt zich het fundament waarop De Lange bouwt, namelijk: het feit dat wij voor het verwezenlijken van onze autonomie per definitie de hulp van anderen nodig hebben. Autonomie is volgens De Lange daarom altijd relationeel. Maar De Lange schrijft meer: om als waarde van kracht te blijven moet autonomie niet autonomie vereenzelvigd worden met de liberale idee van mensen die zichzelf tot eigendom heeft, zelfbeschikkend en onafhankelijk, maar als het vermogen van mensen om aan hun uniciteit vorm te geven. De Lange schrijft hoe mensen in de realisatie van hun autonomie altijd gehinderd zullen blijven (door ziekte of handicap) vanwege de kwetsbaarheid die dit leven met zich meebrengt. Toch pleit hij—aan de hand van het werk van Paul Ricoeur—om mensen toch te beschouwen als individuen die iets kunnen bewerkstelligen (*homme capable*).

In de thesis is naar voren gekomen hoe in onze moderne samenleving juist het bestaan van deze kwetsbaarheid wordt ‘weggemoffeld’. Het samengaan van kwetsbaarheid en autonomie lijkt een absolute onmogelijkheid. Onze cultuur lijkt alleen warm te draaien voor de waarden beheersbaarheid en maakbaarheid; zo ook in de omgang met het kwetsbare. Het is dan ook niet verwonderlijk te noemen dat is aangetoond dat het ideaal van autonomie nauw verbonden is geraakt met de liberale opvatting van autonomie waar onafhankelijkheid als meest voorname kenmerk schittert.

Dit onderzoek is nadrukkelijk gericht op de uitwerking van autonomie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarbij is de vraag gesteld in hoeverre het autonomieconcept van Frits de Lange van waarde kan zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking wordt getekend door een diepe ambivalentie. Dit uit zich op het persoonlijk vlak—waarbij een overwegend positieve grondhouding ten opzichte van het individu met een verstandelijke beperking nooit zonder gevoelens van afkeer kan blijven. Het gaat om de blijvende gevoelsmix tussen held en slachtoffer. Ook maatschappelijk-breed tekent zich deze ambivalentie scherp af. Enerzijds worden zij binnen de samenleving gedacht; als wenselijk; als medeburgers, anderzijds lijken zij te verworden tot ongedefinieerde sociale buitenbeentjes. Dat komt niet in de laatste plaats door het toekennen van een lage moraliteit en een lage morele status. Deze expliciete normativiteit treedt op als beul; het scheidt de niet-gehandicapte leden van de samenleving van haar gehandicapte medemens. Daarmee blijft het wij-zij denken levendig; intact. Zo blijkt nadenken over verstandelijke beperking tevens nadenken over positie(bepaling). Niet alleen over de positie die zij innemen in de samenleving, maar ook van mijn eigen positie ten opzichte van het individu met een verstandelijke beperking. Ook op het goede hart van u en ik, als niet-professionals, wordt een beroep gedaan als het gaat om samen-leven.

Abstraherend van de doelgroep—en gefocust op het ideaal van de autonomie in de zorg als zodanig—toont zich de schaduwzijde van de dominantie van het ideaal. Zorgethica Annelies van Heijst toont aan hoe autonomie de kracht bezit een dusdanige

(werkelijkheids)constructie te creëren waarbij de patiënt alleen nog maar als (zorg)klant wordt behandeld. Autonomie heeft de kracht de kwetsbaarheid uit de zorgcontext te verdringen en niets over te laten dan een verschraalde zorgrelatie. De zorgrelatie is verschraald te noemen omdat de veronderstelde gelijkheid tussen de zorgvrager en zorggever geen echte gelijkheid is, maar een pseudo-gelijkheid; juist vanwege de niet poetsen afhankelijkheid veroorzaakt door de actualiteit van het gekwetst (ziek of oud) zijn van slechts één van beiden. Ook Van Heijst denkt na over positie, maar doet dit radicaal vanuit de (zorgrelatie). Vanuit het paradigma van de ongelijke behoeftigheid breekt zij met het gegeven van morele status en het (even) niet mee kunnen in de samenleving. In dit paradigma wordt de hulpbehoevende ander gezien; getroost; en waar nodig geholpen in zijn of haar eigen (sociale) context. De zorggever is gericht op het uithouden van de soms verontrustende behoeftigheid van de ander en blijft gericht op de uniekheid van de ander.

In het werk van Frits de Lange toont zich de waarde van de noodzakelijkheid van een ontmoeting, maar is tevens de meest evidente tekortkoming blootgelegd. Wanneer de ontmoeting niet gericht is op het willen ontdekken van de andersheid van het individu met een verstandelijke beperking doet zij tekort aan juist datgene wat deze specifieke zorgpraktijk met zich meebrengt. De ontmoeting moet recht doen aan de particulariteit van het individu met een verstandelijke beperking. De ontmoeting moet het karakter dragen van een geduldige dialoog; alleen daarin ontstaat de ruimte recht te doen aan authenticiteit. Alleen daarin kan telkens opnieuw naar het ‘wie’ van de ander worden gekeken. Evident is ook de verbinding met kwetsbaarheid; met (blijvende) afhankelijkheid. Het kader waarin de autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking vorm krijgt is nadrukkelijk niet het liberaal gedachte kader van onafhankelijkheid en vrijheid van inmenging, maar positioneert zich binnen een groter kader waarin tevens de zorgzaamheid en betrokkenheid van anderen consequent gedacht wordt. Het is daarom dat aan het eind van de thesis is doorgedacht over de betekenis van *bekommernis*.

Literatuur

Achterhuis, H. (1996). Medicalisering van leven en dood. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. pp. 44-48.

Adriaans, P.W. (1989). *'Zwakzinnigheid' als falende diagnose*. Amersfoort: Acco.

Agich, G.J. (1993). *Autonomy and Long-Term Care.* Oxford: Oxford University Press.

Anckaert, L. (1996). 'Mensbeeld en zorgverlening'. In: *Ethische Perspectieven* 6, p. 126.

Asperen, G.M. van (1993). *Het bedachte leven. Beschouwingen over maatschappij, zingeving en ethiek.* Amsterdam: Boom.

Baart, A. (1997). Methodiek, zorgbenadering en professionaliteit. In: Verkerk, M. (red.) *Denken over zorg. Concepten en praktijken.* Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom. pp. 211-218.

Baart, A. (2005a). *Aandacht. Etudes in presentie.* Utrecht: Lemma.

Baart, A. (2005b). Als een vriend…En wat dat mogelijk betekent. In: Vosman, F., Molenaar, B. (red.) *Perspectieven op vriendschap*. Amsterdam: SWP. p. 45.

Baart, A., Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.

Barnard, M. (2001). Beeld en ritueel. In: Barnard, M., Post, P. (red.) *Ritueel bestek. Antropologische kernwoorden van de liturgie.* Zoetermeer: Meinema. p. 116.

Beauvoir, S. de (1979). *Een zachte dood.* Bussem: Uitgeverij Agathon.

Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Berlin, I. (1996). *Twee opvattingen van vrijheid.* Amsterdam: Boom.

Boonstra, H. (2008). Is er nog plaats voor de oude idealen in de nieuwe zorgmarkt? In: Kirkels, V. (red.) *Oude idealen in de nieuwe zorgmarkt*. Nijmegen: Valkhof Pers. p. 88.

Boer, T., Mul, D. (2012). *Goede zorg. Christelijk geïnspireerde ethiek van geval tot geval*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Bolt, L.L.E., Verweij, M.F., Delden, J.J.M. van (2007). *Ethiek in praktijk.* Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Bowie, F. (2006). *The Anthropology of Religion. An introduction.* Oxford: Blackwell Publishing.

Buntinx, W.H.E., Bernard, S. (1996). 'Verstandelijke handicap': kritische beschouwing van de definitie volgens de American Association on Mental Retardation. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg voor verstandelijk gehandicapten* 1, p. 3.

Buntinx, W.H.E. (2003). Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 29, pp. 4-8.

Buntinx, W.H.E. (2007). Professionaliteit in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. In: Buntinx, W.H.E., Gennep, A. van (red.) *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen.* Apeldoorn: Garant. p. 15.

Coultre, R. le (1997). Organische achtergronden van verstandelijke handicap. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 111.

Cusveller, B. (2004). *Met zorg verbonden. Een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening.* Amsterdam: Buijten & Schipperheijn.

Dijker, A.J., Vries, N. K. de., Haar, J.A.A. ter (1998). Stereotypen over verstandelijk gehandicapten: het relatieve belang van uiterlijke kenmerken en toegeschreven eigenschappen. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie* 53, pp. 120-122.

Dijn, H. de (2003). *Taboes, monsters en loterijen. Ethiek in de laat-moderne tijd*. Kampen: Klement.

Dumbleton, P. (1998). Words and Numbers. In: *British Journal of Learning Disabilities* 26, p. 151.

Edwards, S. (1997). The moral status of intellectually disabled individuals. In: *Journal of Medicine and Philosophy* 22, pp. 30-36.

Erp, H. van (2000). *Moraal, geluk en verantwoordelijkheid. Een filosofisch onderzoek naar de betekenis en het object van morele verplichting.* Assen: Van Gorcum.

French, S., Swain, J. (2004). Whose tragedy? Towards a Personal Non-tragedy View of Diasbility. In: Swain, J., French, S., Barnes, C., Thomas, C. (red.) *Disabling Barriers-Enabling Environments*. London: Sage Publications. p. 34.

Gastmans, C., Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen.* Leuven: Davidsfonds NV.

Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). To be is to care. Een literatuurstudie van het concept 'zorg' en de implicaties voor verpleegkundige zorg. In: *Ethische Perspectieven* 18, pp. 206-214.

Gastmans, C., Vanlaere, L. (2008). Zorg en normativiteit. Een kijk vanuit het Leuvense personalisme. In: *International Journal in Philosophy and Theology* 69, pp. 450-465.

Geert, P.L.C. van (1997). Cognitie, intelligentie en verstandelijke handicap. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. pp. 58-59.

Gemert, G.H. van (1992). Beelden in de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. In: Haar, J.A.A. ter (red.) *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap.* Apeldoorn: Garant. pp. 35-36.

Gemert, G.H. van (1997). Visies op zorgverlening. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 3.

Gennep, A. van (1989). *De kwaliteit van het bestaan van de zwaksten in de samenleving.* Amsterdam: Boom.

Gennep, A. van (1994). Over mystificaties ten aanzien van personen met een verstandelijk handicap. In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 10, pp. 243-245.

Gennep, A. van (1997). *Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Oratie. Universiteit Maastricht.

Gennep, A. van., Ruigrok, H. (2002). Tussen deïnstitutionalisatie en integratie: op weg naar inclusie? In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 2, p. 115.

Gennep, A. van (2007). *Waardig leven met beperkingen. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden.* Apeldoorn: Garant.

Graste, J. (2000). Brede en smalle ethiek. In: Graste, J., Bauduin, D. (red.) *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg.* Assen: Van Gorcum. p.7.

Haar, J.A.A. ter (1992). Visies op beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap. In: Haar, J.A.A. ter (red.) *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap.* Apeldoorn: Garant. pp. 11-13.

Haar, J.A.A. ter (1998). Het blijft opletten. In: Haar, J.A.A. ter., Flikweert, D.A. (red.) *Beelden en beeldvorming. Mensen met een verstandelijke handicap in fotografie, film en reclame.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum. p. 13.

Have, H. ten., Meulen, R. ter., Leeuwen, E. van (2009). *Medische ethiek.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Heijst, A. van (1992). *Verlangen naar de val. Zelfverlies en autonomie in hermeneutiek en ethiek.* Kampen: Kok Agora.

Heijst, A. van (1996). Een plastic dood: asymmetrie in de zorgrelatie. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. pp. 30-41.

Heijst, A. van (2005). Vragen bij de vraaggestuurde zorg. Een zorgethische bespiegeling. In: *Zin in Zorg. Tijdschrift van Reliëf over zorg, ethiek en levensbeschouwing* 1, pp. 6-7.

Heijst, A. van (2008a). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Heijst, A. van (2008b). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. In: *Filosofie en Praktijk* 29, p. 17.

Heijst, A. van (2009a). Op zoek naar goede zorg. In: *Cupertino. Kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* 4, pp. 7-9.

Heijst, A. van (2009b). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning.* Kampen: Klement.

Heijst, A. van (2011a). *Ontferming voor Dummies. Zorgverhoudingen in een religieus verleden en een pluriform heden.* Rede, uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van hoogleraar Zorg, Cultuur en Caritas. Universiteit van Tilburg.

Heijst, A. van (2011b). Van professie naar professionaliteit. In: Pijnenburg, M., Leget, C. (red.) *Wat bezielt je? Geïnspireerd blijven werken in het ziekenhuis.* Budel: Damon. p. 55.

Held, V. (2006). *The Ethics of Care. Personal, Political, and Global*. New York: Oxford University Press.

Hendriks, A.C., Frederiks, B.J.M., Verkerk, M.A. (2008). Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien. In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1, p. 6.

Hoekstra, R. (2002). *Oneindig loyaal. Een contextuele kijk op de situatie van mensen die zorgen voor een ernstig belemmerd kind.* Zoetermeer: Meinema.

Isarin, J. (2001). *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring.* Budel: Damon.

Jager, O. (1992). *Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens*. Baarn: Ten Have.

Joy, M. (2010). Paul Ricoeur, Solicitude, Love, and the Gift. In: Bornemark, J., Ruin, H. (red.) *Phenomenology and Religion: New Frontiers.* Stockholm: Södertörn University. pp. 89-90.

Kearney, R. (2004). *On Paul Ricoeur: The Owl of Minerva*. Aldershot: Ashgate Publishing Limited.

Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency.* New York/London: Routledge.

Kraijer, D.W. (1993). Classificatie en probleemomschrijving. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Assen: Van Gorcum. p. 22.

Kraijer, D.W. (1997). Het vaststellen van de verstandelijke handicap. Classificatie en diagnostiek. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 75.

Kunneman, H. (2006). De grenzen van het moderne autonomiebegrip toegelicht aan het voorbeeld van de ouderenzorg. In: *Humanistiek* 28, p. 59.

Lange, F. de (1994). Moraal: een kwestie van smaak? Verschuivingen in de hedendaagse moraal. In: Koelega, D., Noordegraaf, H. (red.) *Moet moraal weer? Voorbij de vrijblijvendheid en zedenmeesterij*. Kampen: Kok. p. 20.

Lange, F. de (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg.* Zoetermeer: Meinema.

Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tielt: Lannoo.

Leget, C. (2010). Kwaliteit in de zorg: een zorgethisch perspectief. In: Pijnenburg, M., Leget, C., Berden, B. (red.) *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Damon. p. 90.

Locke, G. (2011). Liberaal mensbeeld kan de menselijke waardigheid onvoldoende funderen. In: *Christen Democratische Verkenningen* 4, p. 114.

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A, Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Stark, J.A. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification, and Systems of Support.* Washington DC: American Association on Mental Retardation.

Louhiala, P. (2004). *Preventing Intellectual Disability. Ethical and Clinical Issues.* Cambrigde: Cambrigde University Press.

Magnus, C. (1993). *Muren voorbij. Trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Utrecht: NIZW.

Mannen, H. (1992). Beelden en beleid. In: Haar, J.A.A. ter (red.) *Gewoon in beeld. Visies op de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap.* Apeldoorn: Garant. p. 44.

Manenschijn, G. (1999). *De mythe van de autonomie*. Kampen: Uitgeverij Kok.

Mans, I. (1995). Het gezondheidsideaal als maatschappelijke ziekte. In: Baars, J., Kal, D. (red.) *Het uitzicht van Sisyphus. Maatschappelijke contexten van geestelijke (on)gezondheid.* Groningen: Wolters-Noordhoff. p. 96.

Mans, I. (1999). 'What's in a name, mensen zoals…' In: *Tijdschrift voor gezondheid, burgerschap en politiek* 17, pp. 14-16.

Mans, I. (2004). *Zin der Zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen.* Amsterdam: SWP.

Manschot, H. (1994). Kwetsbare autonomie: over afhankelijkheid en onafhankelijkheid in de ethiek van de zorg. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. pp. 99-117.

Manschot, H. (2004). Vriendschap. In: Verkerk, M., Hees, M. van (red.) *Het goede leven: over oude en nieuwe waarden.* Amsterdam: Boom. p. 54.
Manschot, H. (2005). Leven als vriend. Het revolutionaire humanisme van de Stoa. In: Vosman, F., Molenaar, B. (red.) *Perspectieven op vriendschap*. Amsterdam: SWP. pp. 22-23.
Meininger, H.P. (1997). '*….Als Uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo.
Meininger, H.P. (1998). Zelfstandig en afhankelijk: anders denken over de autonomie van mensen met een verstandelijke handicap, inleiding voor het symposium 'Vriendschap: Niet verplicht wel onmisbaar', t.b.v. congres *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap.*
Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: SWP.
Meininger, H.P. (2006). Levensvragen en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In: Bohlmeijer, E., Mies, L. (red.) *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum. pp. 417-425.
Meulen, R. ter., Verbaken, S. (2008). Modernisering van de zorg: een signalement van actuele morele problemen. In: Meulen, R. ter., Verbaken, S., Waanders, S. (red.) *Zorg om de zorg. Menselijke maat in de gezondheidszorg.* Budel: Damon. pp. 18- 25.
Mill, J.S. (1978). *Over vrijheid.* Amsterdam: Boom.
Mol, A. (1997). Klant, burger, zieke. Het goede in drie talen. In: Verkerk, M. (red.) *Denken over zorg. Concepten en praktijken.* Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom. p. 140.
Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen.* Amsterdam: Van Gennep.
Montaigne, M. de (2004). *Een kennismaking.* Utrecht: Uitgeverij Het Spectrum B.V.
Mulders, P., Körver, S. (2006). *Oud maar niet af. Reflecties over ouder worden in onze cultuur.* Nijmegen: Valkhof Pers.
Nirje, B. (1994). The Normalization Principle and its Human Management Implications. Classic article from 1967. In: *SRV-VRS: The International Social Role Valorization Journal* 1, p. 19.
Nouwen, H. (2011). *Adam. Een vriendschap*. Tielt: Lannoo.
O'Dwyer, K. (2009). The intersection between Solitude and Connection. In: *Lyceum* 1, p. 2
Parmenter, T.R. (2011). The study of intellectual disability. In: Reinders, S. (red.) *Authenticity and Community. Essays in honor of Herman. P. Meininger.* Apeldoorn: Garant. p. 21.
Peeters, J. (1996). Samen-leven met hart en ziel. Integrerende en marginaliserende trends in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In: Pijnenburg, M., Vosman, F.J.H. (red.) *Tegendraadse levensvisies. Visies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek.* Assen: Uitgeverij Van Gorcum. pp. 10-18.
Peperzak, A. (1990). Vragen naar zin. In: Sars, P., Tongeren, P. van (red.) *Zin en religie. Wijsgerige en theologische reflecties rond de zinvraag*. Baarn: Ambo. p. 54.
Pessers, D.W.J.M. (1999). *Liefde, Solidariteit en Recht. Een interdisciplinair onderzoek naar het wederkerigheidsbeginsel.* Dissertatie Universiteit van Amsterdam.

Pijnenburg, M., Kirkels, V. (red.) *Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten.* Nijmegen: Valkhof Pers.

Pluijm, C. van der (1999). *Mijn hersens denken als ik slaap. 159 gedichten van mensen met een verstandelijke handicap.* Nijmegen: Uitgeverij De Stiel/ AGO.

Reinders, J.S. (1993). Autonomie in het perspectief van een zorgrelatie. Een ethische verkenning van het basisdilemma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In: Have, H.A.M.J. ten., Blijham, G.H., Engberts, D.P. (red.) *Ethiek en recht in de gezondheidszorg*. Vol. VIII. Deventer: Kluwer. pp. 103-120.

Reinders, H. (1994). De grenzen van het rechtendiscours. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie*. Amsterdam: Boom. pp. 74-85.

Reinders, J.S. (1994). De autonomie van de verstandelijk gehandicapte. Een contradictio in terminus? In: *Nederlands Tijdschrift voor Opvoeding, Vorming en Onderwijs* 4, pp. 228-241.

Reinders, J.S. (1996). '*Wat niets kan worden, stelt niets voor*'. *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek. Een kritische uiteenzetting.* Amersfoort: Vereniging s'Heerenloo.

Reinders, J.S. (1997). Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en ethiek. In: Gemert, G.H. van., Minderaa, R.B. (red.) *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum. p. 53.

Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Amsterdam: Boom.

Reinders, H. (2008). Vriendschap. Hans Reinders over mensen en visies in de zorg. In: *Cupertino. Kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* 4, p. 15.

Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap. Over mensen met een ernstige beperking.* Zoetermeer: Meinema.

Reinders, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 54, p. 36.

Ricoeur, P. (1968). 'Medemens en naaste'. In: Peperzak, A. (red.) *Politiek en geloof. Essays van Paul Ricoeur*. Utrecht: Ambo. p. 18.

Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago/ London: The University of Chicago Press.

Ricoeur, P. (1999). Approaching the Human Person. In: *Ethical Perspectives* 1, p. 46.

Roovers, M. (2004). *Mensbeelden en moreel handelen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een empirisch-ethisch onderzoek.* Nijmegen: Valkhof Pers.

Ruyter, P. A. de (1985). Werken in de zwakzinnigenzorg: een goede daad. In: Stolk, J., Egberts, M.J.A. (red.) *Tussen verlangen en werkelijkheid. Opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom. p. 87.

Schnabl, C. (2004). Ethik und Asymmetrie. Zur theoretischen Programmatik der Fürsorge. In: *Theologische Quartalschrift* 184, p. 51.

Schneewind, J.B. (2009). *The Invention of Autonomy, a History of Modern Moral Philosophy.* New York: Cambridge University Press.

Schreurs, N. (1992). Heeft God het laatste woord? In: Vosman, F.J.H. (red.) *Denken naar God toe.* Baarn: Uitgeverij Gooi & Sticht. pp. 127-133.

Schuurman, M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving. Een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: LKNG.
Sevenhuijsen, S. (1995). De dubbelzinnigheid van autonomie. Reflecties over een feministische bio-ethiek. In: *Filosofie en Praktijk* 16, p. 14.
Sevenhuijsen, S. (1996). *Oordelen met zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek.* Amsterdam: Boom.
Slatman, J. (2008). *Vreemd lichaam. Over medisch ingrijpen en persoonlijke identiteit.* Amsterdam: Ambo.
Slatman, J. (2009). Beelden van het lichaam: van verleden tot heden. In: *Schrift* 41, p. 147.
Slote, M. (2007). *The Ethics of Care and Empathy.* New York/ London: Routledge.
Smelik, A., Buikema, R., Meijer, M. (1999). *Effectief beeldvormen. Theorie, analyse en praktijk van beeldvormingsprocessen.* Assen: Van Gorcum.
Sohl, C., Widdershoven, G., Made, J. van der (1997). Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap. Op zoek naar een breder perspectief. In: *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 52, p. 862.
Stolk, J. (1985). Geestelijk gehandicapt met het verlangen ook iemand te zijn. In: Stolk, J., Egberts, M.J.A. (red.) *Tussen verlangen en werkelijkheid. Opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom. pp. 15-17.
Swaan, A. de (1982). *De mens is de mens een zorg.* Amsterdam: Meulenhoff.
Tauber, A. (2005). *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility.* Cambridge: MIT Press.
Taylor, C. (2003). *De malaise van de moderniteit.* Kampen: Kok Agora/ Kapellen: Pelckmans.
Taylor, C. (2007). *Modern Social Imaginaries.* London: Duke University Press.
Tijhuis, L. (2008). *Individuatie, existentie en psychotherapie. Het individuatieproces van een psychotherapeut met een zeldzaam carcinoom.* Tilburg: KSGV.
Tongeren, P. van (1998). Vriendschap? In: *Ethische Perspectieven* 8, pp. 65-66.
Tonkens, E. (1996). Autonomie, zorg of zelfontplooiing. Een analyse van zorgvisies binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. In: *Gezondheid. Theorie in praktijk* 4, p. 252.
Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.* New York: Routledge.
Tronto, J. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose. In: *Ethics and Social Welfare* 4, p. 163.
Velde, J. van (2010). *De grote zaal.* Amsterdam: Querido.
Verkerk, M. (1994). Zorg of contract: een andere ethiek. In: Manschot, H., Verkerk, M. (red.) *Ethiek van de zorg. Een discussie.* Amsterdam: Boom. pp. 55-63.
Verkerk, M. (1995). *Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie?* Utrecht: Stichting Socrates.
Verkerk, M. (1997). Een ethiek van kwetsbaarheid. Over de verzwegen premisse. In: Verkerk, M. (red.) *Denken over zorg. Concepten en praktijken.* Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom. pp. 95-100.
Verkerk, M. (2004). Autonomie. In: Verkerk, M., Hees, M. van (red.) *Het goede leven: over oude en nieuwe waarden.* Amsterdam: Boom. p. 124.
Visscher, J. de (2007). *Ricoeur. De weg naar verstaan.* Kampen: Klement.
Visscher, J. de (2011). *Toewijding. Voorbij autonomie en zelfbeschikking.* Nijmegen: Valkhof Pers.

Vlaskamp, C., Verkerk, M. A. (2000). Zorg als proces—over zorgpraktijken en zorgvocabulaires. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten* 1, pp. 7-8.

Vlaskamp, C., Verkerk, M. A. (2003). Zelf vragen? Het concept van autonomie vanuit het perspectief van een relationele ethiek. In: *Pedagogisch Tijdschrift* 2, pp. 141-159.

Vlaskamp, C. (2011). Interdependent living. In: Reinders, S. (red.) *Authenticity and Community. Essays in honor of Herman. P. Meininger.* Apeldoorn: Garant. pp. 87-89.

Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg. Een filosofische analyse.* Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

Vosman, F.J.H. (2003). Voor en na het geweten. Van geweten naar moreel onderscheidingsvermogen en omzichtigheid. In: Vugt, J. van (red.) *De actualiteit van het geweten*. Budel: Uitgeverij Damon. p. 114.

Vosman, F.J.H. (2005). Vriendschap als model voor professionele zorg. In: Vosman, F., Molenaar, B. (red.) *Perspectieven op vriendschap*. Amsterdam: SWP. p. 63.

Vosman, F.J.H. (2007). Beroepsethiek: een kwestie van gevoel? Wat je als bestuurder kunt doen voor compassie in de zorg. In: *Zin in Zorg. Tijdschrift van Reliëf over zorg, ethiek en levensbeschouwing* 2, p. 6.

Vosman, F., Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

Vosman, F.J.H. (2012). De patiënt 2.0 bestaat niet. Thema: hoe kan ik omgaan met kwetsbaarheid? Online hoorcolleges. Universiteit voor Humanistiek.

Vroom, H.M. (2008). Verschil in mensbeeld. In: *Pedagogiek. Wetenschappelijk forum voor opvoeding, onderwijs en vorming* 1, pp.71-74.

Wagt, G. de (1994). *Mijn zoon en ik. Leven met een gehandicapt kind.* Bloemendaal: Aramith Uitgevers.

Weelden, J. van (1986). *Geschonden Eigenheid—uit het domein van de antropologische orthopedagogiek.* Leuven/ Amersfoort: Acco.

Welie, J. (1998). *In the Face of Suffering. The Philosophical-Antropological Foundations of Clinical Ethics.* Omaha: Creighton University Press.

Weterings-Timmermann, M. (2005). Wat rest een naaste als een dementerende zichzelf verliest? Omgaan met dementie en de presentiebenadering. In: *Tijdschrift voor gezondheid en ethiek* 15, p. 46.

Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek.* Amsterdam: Boom.

Widdershoven, G., Berghmans, R. (2000). Autonomie in de hulpverlening. In: Graste, J., Bauduin, D. (red.) *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg.* Assen: Van Gorcum. pp. 51-52.

Wolde, E. van (1999). *Meneer en mevrouw Job. Job in gesprek met zijn vrouw, zijn vrienden en God.* Baarn: Uitgeverij Ten Have.

Wuertz, K., Reinders, H. (2009). *De kunst van het zorgen. Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.* Apeldoorn: Garant.

Zwart, H. (1993). *Ethische Consensus in een pluralistische samenleving: De gezondheidsethiek als casus*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Zwart, H. (1995). *Weg met de ethiek? Filosofische beschouwingen over geneeskunde en ethiek.* Amsterdam: Thesis Publishers.