



Mensen met een ernstig meervoudige beperking en levenskunst

Masterscriptie aan de Universiteit voor Humanistiek

Door: Lea Heinemans

Scriptiebegeleider: Carmen Schuhmann

Tweede lezer: Frans Vosman

Amersfoort, november 2011

Praten met je ogen, voelen met je buik,
luisteren met je handen en kennen met je hart

Mensen met een ernstig meervoudige beperking en levenskunst

”Iedereen wil in zijn of haar leven gezien, gehoord, gekend, geleerd
en bevriend worden”

Ornella en Henk

Opgedragen aan: Alia, Bas, Bernadette, Blerta, Daan, Denise, Francis,
Heather, Helen, Hsi-fu, Janice, John, Lennard, Linda, Madelon, Melissa,
Michael, Michael, Ornella, Paul, Peter, Rachida, Renate, Renée, Robin, Rose,
Roy, Ruud, Thijmen, Tim, Tom, Tracy, Virendra, en vele anderen.

Treinen

Hij zwaait nog altijd naar de treinen
Al is hij nu al 42 jaar
Hij blijft nog altijd niet binnen de lijnen
En 8 plus 5 krijgt hij nog steeds niet voor elkaar

Hij loopt nog altijd rond in van die jongenskleren
Een hoge broek, een jack met capuchon
Hij kan nog steeds zijn eigen brood niet smeren
Hij wil nog altijd op de kermis een ballon

Maar als hij lacht, dan barst de hemel open
Dan zweven lila strikjes naar benee
De blinden kunnen zien, de lammen lopen
En er is elfstedentocht op de tv

Hij kan zijn eigen naam met moeite lezen
Hij hoort er op een feestje nooit echt bij
Staat eens per week een reuze-kind te wezen
Tussen de peuters op de kinderboerderij

Maar als hij lacht is alles pasgewassen kleren
Dan reiken mens en dier elkaar de hand
En waar je kijkt daar zie je pandaberen
En gekleurde kinderschepjes in het zand

Hij blijft nog altijd niet binnen de lijnen
En 8 plus 5 krijgt hij nog steeds niet voor elkaar
Hij zwaait nog altijd naar de treinen
Al is hij nu al 42 jaar

Jeroen van Merwijk

Voorwoord

Deze scriptie heet: ‘Praten met je ogen, voelen met je buik, luisteren met je handen en kennen met je hart’.

Afgelopen zomer zaten Melianne, haar vader en ik op een avond in de tuin koffie te drinken en over mijn scriptie te praten. Haar vader, die als leraar en pleegouder veel met kinderen werkt, vertelde mij dat hij de ervaring heeft dat alle kinderen in hun leven de behoefte hebben om gezien, gehoord, gekend en geleerd te worden. Omdat ik toevallig net in de richting van Melianne keek, zag ik haar gezicht en lijf vertrekken. Nadat haar vader was uitgepraat maakte ze met haar tong duidelijk dat ze ergens opgewonden over was en iets wilde vertellen. Omdat ik gezien had op welk moment er spanning in haar lijf trok, was het redelijk eenvoudig om te achterhalen dat het te maken had met die woorden van haar vader. Maar wat ze daar nu mee wilde zeggen... ‘Of ze de woorden belangrijk vond.’ ‘Ja.’ ‘Of zij dat ook zo voelde?’ ‘Ja, en er is nog meer.’ Lange pauze. ‘Of ik er iets mee moest in verband met mijn scriptie?’ ‘Ja!’

Daarom heb ik deze woorden in een gewijzigde vorm als titel gebruikt voor deze scriptie. Daarbij drukken ze voor mij uit hoe een inclusieve relatie van erkenning en vriendschap vorm kan krijgen.

Meestal kunnen mensen met een ernstig meervoudige beperking (een deel van) hun zintuigen niet volledig gebruiken. Daarom is - onder andere - communicatie en contact vaak niet vanzelfsprekend. Toch valt de essentie van de relationele verbinding bijna altijd nog wel te maken, met behulp van creativiteit en goede wil. Als je niet kunt praten met je stem, kun je door middel van je ogen, je blik en je mimiek nog heel veel duidelijk maken. Het aanvoelen van de ander vraagt een flinke hoeveelheid intuïtie en interpretatie. Door middel van aanraking heb je contact met de ander en kan de ander ervaren dat je er bent en hem of haar werkelijk ziet en hoort. Als dit lukt, en dat is elke keer weer de vraag, dan kun je iemand leren kennen. Niet alleen met je verstand, maar ook en vooral met je hart.

Jarenlang heb ik gewerkt met jongeren met een ernstig meervoudige beperking. Wat me telkens weer versteld doet staan is hoe deze mensen door een zeer ernstige meervoudige handicap heen blijven communiceren. Ik merk aan hoeveel moeite ze doen om contact te maken hoe belangrijk ze dat vinden. Hoe langer ik iemand ken, hoe beter het me lukt te begrijpen wat deze persoon zegt, en hoe meer diepgang ik ontdek. Dat fascineert me mateloos. Er is een hele wereld te ontdekken in elke persoon en ik wil antwoorden op het appèl van de ander; ik moet de moeite doen om te leren begrijpen, alleen al uit respect voor de moeite die de ander doet om met mij te spreken.

Wat ik dolgraag zou willen, is dat er onderzoek gedaan wordt naar hoe mensen met een ernstig meervoudige beperking zelf hun leven ervaren. Ik zou hen willen vragen naar de kwaliteit van hun leven, en hoe die verbeterd kan worden. Ik vraag me af of en hoe een onderwerp dat zo complex is als kwaliteit van leven bespreekbaar gemaakt zou kunnen worden, hoe aarzelend of onvolkomen ook. Omdat het zo essentieel en centraal is in zorg voor het zelf en voor anderen. In dit onderzoek heb ik geprobeerd daar een voorzet voor te geven. 'Natuurlijk' heb ik daarbij veel te veel hooi op mijn vork genomen, omdat alles boeiend en interessant en relevant was.

Gelukkig ben ik door heel veel mensen geholpen en gesteund bij het schrijven van deze scriptie. Ik voel dankbaarheid en blijdschap dat ik al deze mooie mensen in mijn familie-, vrienden- en studiekring heb. Carmen, voor je hulp, je power, je enthousiasme en je positiviteit. Voor je geloof in dit project en in mij. Frans, voor je inhoudelijke feedback om mijn scriptie sterker te maken en je positieve en toch kritische blik. Wemke, voor de diepe vriendschap, voor je vertrouwen in mij, voor je hulp, voor al je tijd om mij te helpen mijn scriptie echt stukken beter te maken dan hij anders zou kunnen zijn geweest, voor alles. Henrieke, voor teveel om op te noemen. Voor je loyaliteit, je uitnodigingen om mee te mogen eten, voor het me erdoorheen slepen als de motivatie laag was, voor je goede vriendschap, voor de gedeelde ervaring van het afgelopen jaar. Roger, voor de technische ondersteuning, maar vooral voor je vriendschap en loyaliteit. Anneke, mijn moeder, voor het bemoedigen, de trots, de praktische hulp om mijn huishouden bij elkaar te houden, voor het redigeren, en omdat je er gewoon altijd voor me bent. Nelleke, voor de gezellige vakanties, en voor het naast me staan als het erom draait. Voor de altijd-gevoelde band als zus. At, mijn vader, voor de lang-geleden richtingwijzer naar l'Arche, en voor de gedeelde interesses, tot een gedeeld afstudeeronderwerp aan toe. Margje, voor de hulplijn, voor de gastvrijheid en goede vriendschap. Je bent er altijd, tijdens het gezellig samen handwerken en babbelen maar ook om samen iets mee uit te praten als ik ergens mee zit. Ornella, voor onze vriendschap en voor je levenslust, positiviteit en humor. Voor alle koffie, thee en taartjesmomenten en de diepe of luchtige gesprekken die we dan voeren. Jorinde, voor het spelen met de duplo, het lezen van verhaaltjes en de wandelingen. Voor de ontspanning, de verwondering en het vertrouwen. Louis, voor onze goede vriendschap. We deelden de hectiek de afgelopen maanden, en je hebt me in de loop van de studie ook zo vaak gemotiveerd en gesteund. Ik ben blij dat je er bent. Ronald, voor de trouwe vriendschap, de betrokkenheid en de warme liefde voor kwetsbare mensen die ik altijd bij je voel. De Archeologische bibliotheek Amersfoort, voor de perfecte studieplek, de zeer betrokken en lieve medewerkers, en de gratis chocolademelk.

Samenvatting

In deze literatuurstudie staat de vraag centraal welke bijdrage kritische opvattingen van kwaliteit van leven - zoals gebruikt in onderzoek naar het leven van mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB) - kunnen leveren aan de humanistische visie op levenskunst van Dohmen. Levenskunst gaat ervan uit dat mensen het leven in eigen beheer nemen. Mensen met een EMB kunnen daar echter niet aan voldoen. Een hypothese is daarom dat de ethiek van de levenskunst onvoldoende aandacht heeft voor minder autonome mensen. Geprobeerd is amendementen te geven waardoor levenskunst meer inclusief wordt voor mensen met een EMB. Hiertoe zijn visies op kwaliteit van leven uit burgerschapsethiek, zorgethiek en vriendschapsethiek onderzocht plus eigen werkervaringen. Op basis hiervan zijn de volgende adviezen geformuleerd: het loskoppelen van authenticiteit en autonomie; het breder opvatten van zelfontplooiing; de realisatie van fundamentele gelijkheid van mensen; de sterke relatie tussen zelfzorg en zorg voor de ander; en meer aandacht voor inclusie.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
1.1	Introductie	1
1.2	Historisch kader	2
1.3	Toelichting kritiek	4
1.4	Het goede leven binnen de humanistiek	7
1.5	Onderzoeksvraag	8
1.6	Onderzoeksopzet	10
2	Het kunstwerk, levenskunst volgens Joep Dohmen	11
2.1	Levenskunst volgens Dohmen	11
2.2	Samenleven volgens de levenskunst	14
2.3	Kwetsbaarheid in de levenskunst	15
2.4	Analyse	16
2.5	Kernpunten	21
3	Alternatieve visies op menszijn.	23
3.1	Patiëntenbewegingen en sociale wetenschappen	24
3.2	Zorgethiek	27
3.3	Theologie	31
4	Analyse inclusieve visies	37
4.1	Thema's	37
4.2	Zorg voor de ander en zorg voor jezelf	38
4.3	De relatie met de kwetsbare ander	40
4.4	Kwetsbare mensen en het goede leven	42
4.5	Politieke of sociale actie	44
4.6	Uitgekozen: Identiteit in relatie	47
4.7	Kernpunten	50
5	Amendementen aan een filosofie van de levenskunst	53
5.1	Authenticiteit	53
5.2	Zelfontplooiing	55

5.3	Vriendschap als rode draad	57
5.4	Zorg voor jezelf en zorg voor de ander	58
5.5	Solidariteit in de praktijk	59
5.6	Amendementen	60
6	Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek	63
6.1	Conclusie	63
6.2	Aanbevelingen voor verder onderzoek	65
6.3	Ter afsluiting	66
7	Nawoord	67
	Bronnen	69

Hoofdstuk 1

Wat is kwaliteit van leven, wat is een goed leven?

1.1 Introductie

Dit onderzoek is ontstaan uit mijn diepe wens om een bijdrage te kunnen leveren aan onderzoek naar kwaliteit van leven bij mensen met een ernstig meervoudige beperking (EMB).

Voor een dergelijk onderzoek is het belangrijk te weten hoe deze mensen zelf hun leven ervaren en hoe levenskwaliteit verbeterd zou kunnen worden. Het is van belang om te proberen een onderwerp dat zo complex is als kwaliteit van leven bespreekbaar te maken, hoe aarzelend of onvolkomen ook. Omdat het zo essentieel en centraal is in zorg voor het zelf en voor anderen.

In een dergelijk onderzoek zijn er allerlei barrières te overwinnen, maar dat vind ik juist heel boeiend. Eén van die barrières is dat veel definities op kwaliteit van leven niet goed bruikbaar zijn voor mensen met een EMB. Mijn hypothese is dat dit komt doordat ze uitgaan van een mensvisie die niet inclusief is (Kröber, 2008, p.254). In een dergelijke definitie is het waarschijnlijk dat mensen met een EMB geen persoon zijn¹; en onder de grens van minimaal mens-zijn terecht kunnen komen.

De tweede hypothese in dit onderzoek is, dat humanistische visies op het goede leven onvoldoende aandacht hebben voor minder autonome mensen. Indien dit zo is, wordt de vraag opgeroepen hoe humanistische visies op kwaliteit van leven meer recht kunnen doen aan mensen die minder autonoom zijn. Daarom wil ik het debat rond kwaliteit van leven en mensen met een EMB onder de aandacht brengen van de humanistiek.

¹Een aantal onderzoekers (niet allemaal) maakt het onderscheid tussen mens-zijn en persoon-zijn. Persoon is geen beschrijvend maar een normatief begrip. “De pointe van het persoonsbegrip is de toekenning van morele status, van een geheel van rechten en plichten.” (Musschenga, 1987). “Ethisch gezien is niet mens-zijn als zodanig doorslaggevend, maar persoon-zijn, opgevat als subjectiviteit” (Reinders, 2010). Volgens sommige theorieën geldt dit vanaf de conceptie, volgens anderen is een wezen pas een persoon als hij over bepaalde kenmerken beschikt. Een foetus is dan bijvoorbeeld wel een mens, maar misschien nog geen persoon.

Ter verdere uitwerking van mijn probleemstelling wordt in dit hoofdstuk begonnen met een historisch kader over het begrip kwaliteit van leven. In dit kader worden de verschillende denkwijzen rondom dit begrip geschetst. In de loop van de tijd heeft er een verschuiving in dit denken plaatsgevonden waarbij er nu meer aandacht is voor het subjectieve aspect van kwaliteit van leven. Het is van belang wat iemand zelf vindt van de kwaliteit van zijn of haar bestaan. In het debat, gevoerd in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, is het begrip kwaliteit van leven gekoppeld aan mens-zijn. Ik zal schetsen hoe dit heeft bijgedragen aan het ontstaan van een excluderend mensbeeld, waarbij mensen met onvoldoende kwaliteit van leven worden beschouwd als onvoldoende mens. Daarna wordt uitgelegd dat deze exclusie ook gebeurt in de humanistiek, bijvoorbeeld in de visie op het goede leven van Dohmen. Ten slotte worden de onderzoeksvragen afgeleid van de in dit hoofdstuk geschetste probleemstelling.

1.2 Historisch kader kwaliteit van leven

Verschillende visies op kwaliteit van leven

De term kwaliteit van leven is na de tweede wereldoorlog vanuit de economische sector overgewaaid naar onder andere de sociale wetenschappen en de gezondheidszorg, en is daar blijven hangen, meer dan in de economie (Musschenga, 1987, pp.17-18). Vanwege de verschillende vakgebieden waar de term kwaliteit van leven gebruikt werd, en vooral vanwege de verschillende doelen waartoe dit begrip ingezet werd, zijn er veel verschillende visies op de betekenis en inhoud van kwaliteit van leven. Deze visies zijn op verschillende manieren in te delen.

In een eerste indeling wordt onderscheid gemaakt tussen visies op kwaliteit van leven waarin ervan uitgegaan wordt dat kwaliteit van leven iets is dat objectief door derden vast te stellen is, terwijl volgens andere visies alleen de persoon zelf dit kan bepalen. In een tweede indeling kunnen visies worden onderscheiden op basis van het belang dat toegekend wordt aan fysieke, psychische, sociale of materiële aspecten van het leven voor het bepalen van de kwaliteit van leven. Een derde onderscheid dat gemaakt wordt is het volgende. In sommige visies is er sprake van een grens van minimaal mens-zijn waar iemand ook onder kan zakken, in andere visies is men erop gericht de essentie van het mens-zijn te benoemen waarbij alle mensen geïncludeerd worden (Musschenga, 1987; Remmers, 1999; G uthlin, 2006).

Kwaliteit van leven objectief bepalen: de biomedische visie

In dit historisch kader wordt verder gefocust op de gezondheidszorg. De afgelopen decennia zijn de technische mogelijkheden in de medische wereld enorm gegroeid. Ook is de cultuur veranderd: Er is meer aandacht gekomen voor autonomie en authenticiteit, en voortschrijding van het pluralisme in de samenleving.

Vanwege deze veranderingen zijn de beslissingsprocessen voor bepaalde behandelingstrajecten in de loop van de tijd veranderd, in situaties rond het levens-einde en bij pasgeborenen met ernstige handicaps. Het probleem of iemand in

leven gehouden kon worden veranderde in de vraag of iemand in leven gehouden zou moeten worden. Twee hoofdvragen speelden daarbij een belangrijke rol.

Ten eerste wilde men formuleren vanaf welk moment het leven beschermwaardig was. Dit speelde voornamelijk bij ethische dilemma's rondom abortus en ernstig gehandicapte pasgeborenen. De vragen die hier gesteld werden waren: Op welk moment is een mens ook een persoon, en daarmee juridisch en moreel beschermwaardig? Wat zijn de kenmerken en wat is de definitie van een persoon?

Ten tweede wilde men zo objectief mogelijk kunnen aanduiden of het leven nog van 'voldoende' kwaliteit was of zou kunnen worden. Dit heeft te maken met het waarden van behandelingen, met keuzes maken in beperkte middelen in de zorg, en met grenzen aan levensverlengend handelen. In die situaties heeft een al dan niet voldoende levenskwaliteit consequenties voor handelen. Vragen die hierbij gesteld werden zijn: Wat houdt kwaliteit van leven precies in? Hoe wordt kwaliteit van leven bepaald? Wat voor consequenties verbinden we aan een voldoende dan wel onvoldoende kwaliteit van leven?

Bij beide overwegingen was het belangrijk om zo objectief mogelijk de kwaliteit van leven te bepalen, omdat in deze gevallen mensen niet subjectief bevraagd konden worden en er toch een zo goed mogelijk antwoord moest komen, vanwege de ernstige consequenties.

Naar aanleiding van deze overwegingen is de biomedische visie op kwaliteit van leven geformuleerd (Musschenga, 1987, p.34). In het biomedisch principe wordt het oude gezichtspunt van gezondheid als afwezigheid van ziekte toegepast op kwaliteit van leven, waarin kwaliteit van leven gedefinieerd wordt als afwezigheid van belasting. Vaak wordt hierbij het utiliteitsconcept meegenomen, waarbij schaarse zorg verdeeld wordt op basis van levenskwaliteit en overlevingstijd. In deze visie is het in principe mogelijk dat een derde persoon bepaalt wat de kwaliteit van leven van iemand is. Daarom ook zijn voornamelijk fysieke aspecten doorslaggevend, en wordt kwaliteit van leven gedefinieerd op basis van de feitelijke en niet de ervaren situatie. Deze visie wordt gebruikt om beslissingen te nemen, bijvoorbeeld over al dan niet behandelen, in het bijzonder als het gaat om mensen die deze beslissingen niet (meer) zelf kunnen nemen (Musschenga, 1987, p.49).

Vervolgens is er veel onderzoek op gang gekomen naar het zoeken van manieren om deze kwaliteit van leven te meten, meestal met een voorkeur voor kwantitatieve methodes. Onderzoeken die zich bezighouden met conceptontwikkeling en theorievorming zijn in de minderheid (Güthlin, 2006).

Kritiek: de objectiviteit is problematisch.

Vanaf de jaren zeventig tot heden is er veel kritiek gekomen op de biomedische visie op kwaliteit van leven. Die kritiek was voornamelijk gericht op drie aspecten van deze visie.

Het eerste kritiekpunt was dat de schaal te zeer was vereenvoudigd. Aanvankelijk werd in besluitvorming alleen gekeken naar de toegenomen hoeveelheid levensjaren. Het voordeel van het gebruik van het begrip kwaliteit van leven was dat er ook gekeken werd naar levenscondities en -omstandigheden en sociale gelijkheid (Schallock, 2005). Omdat het begrip in beleid, evaluaties en besluit-

vorming werd gebruikt was het echter ook in de uitgebreidere schaal nodig om te versimpelen en de te scoren thema's bij elkaar te brengen tot enkele eenvoudig meetbare indicatoren. Dit heeft de betekenis van het begrip uitgehold (Baldwin, Godfrey, & Propper, 2002, p.72).

Het tweede punt van kritiek was dat de schaal iets anders mat dan in eerste instantie de bedoeling was. Oorspronkelijk was het de bedoeling dat wensen en verlangens van individuen opgenomen zouden worden in het begrip kwaliteit van leven. Er is echter een 'objectieve' schaal ontwikkeld, die in individuele situaties niet altijd bruikbaar is. Objectiviteit en subjectiviteit staan constant op gespannen voet met elkaar.

Ten derde werden er indicatoren en thema's gebruikt waarbij later twijfel is ontstaan of ze überhaupt de kwaliteit van leven beïnvloeden. De relatie tussen kwaliteit van leven en biomedisch functioneren is vaak niet eenvoudig. Er zijn verschillende onderzoeken waarin inmiddels is aangetoond dat bijvoorbeeld een ernstige handicap na een periode van gewenning de kwaliteit van leven niet negatief beïnvloedt (Albrecht & Devlieger 1999; Haes et al. 1985, pp.809-817 in: Musschenga 2004). De schaal waarvan geclaimd wordt dat hij objectief is, bevat aannames en waardeoordelen die onvoldoende ondersteund worden.

Een groot deel van de ethici die zich bezighielden met het vaststellen van kwaliteit van leven vanuit biomedische hoek hebben deze kritiek serieus genomen en geprobeerd te incorporeren. Dit hebben ze voornamelijk op de volgende twee manieren gedaan. Ten eerste hebben de ethici meer verschillende indicatoren proberen te vinden voor het begrip kwaliteit van leven, ze hebben het begrip breder proberen te definiëren. Ten tweede hebben ze de meetinstrumenten uitgebreid met een subjectief deel, onder andere door middel van open vragen in vragenlijsten en diepte-interviews met personen zelf of met ouders of verzorgers. Ze hebben daarmee voornamelijk gereageerd op het eerste en tweede probleem.

Echter er zijn nog steeds wetenschappers die kritisch zijn op biomedische ethici vanwege hun manier van definiëren van het begrip kwaliteit van leven. Ze vinden het niet correct dat er in verschillende definities een grens getrokken wordt tussen kwalitatief voldoende en kwalitatief onvoldoende leven. Ten eerste vanwege de consequenties die aan deze definiëring verbonden worden en ten tweede omdat deze visie een algemeen in de maatschappij heersend mensbeeld ondersteunt waarbij mensen die kwetsbaar zijn worden uitgesloten (Reinders, 2010, pp.43-44). Deze kritiek wordt in de volgende paragraaf verder toegelicht.

1.3 Koppeling kwaliteit van leven en mens-zijn

Het debat wordt nog complexer. Kwaliteit van leven wordt dus in de biomedische visie gedefinieerd als afwezigheid van belasting. Zoals verteld in de vorige paragraaf probeerden biomedisch ethici deze kwaliteit zo objectief mogelijk te bepalen en wilden critici van deze visie dat er meer aandacht werd besteed aan subjectiviteit met betrekking tot kwaliteit van leven. In de praktijk waren er echter ook mensen die niet in het plaatje pasten. Dit waren bijvoorbeeld pasgeborenen met zeer ernstige beperkingen zonder vooruitzicht op genezing, of mensen die na een reanimatie ernstig beperkt waren, of ernstig dementerenden. Deze mensen konden niet bevraagd worden op hun subjectieve kwaliteit van leven. Er kon ook niet echt hard gemaakt worden dat deze mensen ernstig leden.

Voor zover na te gaan leden mensen niet meer fysieke pijn dan anderen, en was het de vraag in hoeverre ze zich van hun situatie bewust waren.

Toch zag een behoorlijk aantal mensen een zeer ernstig beperkt leven zoals in de voorbeelden als mensonterend, als een lot dat erger is dan sterven. Daarmee werd het begrip ‘minimaal mens-zijn’ geïntroduceerd in het debat over kwaliteit van leven. “De morele discussie over kwaliteit van leven als minimaal mens-zijn gaat over de morele status van menselijk leven dat niet aan minimale criteria van mens-zijn voldoet, over de plaats daarvan binnen de morele gemeenschap van mensen” (Musschenga, 1987, p.81). Dit betekent dat er een grens wordt getrokken. “De morele implicatie van het idee van kwaliteit van leven als minimaal mens-zijn is juist dat er wel een verschil in morele status is tussen boven- en beneden-minimaal mens-zijn” (Musschenga, 1987, p.76). Minimaal mens-zijn betekent kortom dat het leven voldoet aan de minimale grenswaarden van moreel menszijn.

De complexiteit van de koppeling

Deze koppeling van de begrippen kwaliteit van leven en mens-zijn heeft het debat omtrent kwaliteit van leven gecompliceerd op twee punten. Ten eerste is het gebruik van het begrip minimaal mens-zijn ambivalent. Ten tweede wordt het begrip kwaliteit van leven zowel gebruikt in het beslissingsproces, als ook breder in de samenleving ter evaluatie van processen in de samenleving.

Wat betreft het eerste complicerende punt: In de medische sector wordt het minimum mens-zijn gebruikt als grond voor het al dan niet toepassen van levensverlengende handelingen naast de prognose van levensduur en pijn. Het begrip kwaliteit van leven leent zich voor deze interpretatie als minimaal mens-zijn en daar ontstaat een probleem. Er wordt door een derde persoon een oordeel uitgesproken over het persoonlijke en sociale functioneren van een individu op basis van de aard en de omvang van ziekten en organische beschadigingen. Vaak bestaat daar echter geen direct verband tussen (Van Gennep, 2000, pp.121-122). Behandelaars baseren zich op wetenschappelijk onderzoek, maar zowel behandelaars als onderzoekers zijn er zich weinig van bewust dat keuzes binnen dit wetenschappelijk onderzoek op maatschappelijke waardeoordelen gebaseerd zijn (Musschenga 1987, p.53; Van Gennep 2000, p.20). Die evaluatieve component van levenskwaliteit is lang onderschat (Güthlin, 2006).

Daarbovenop wordt er volgens Musschenga onterecht uitgegaan van de vooronderstelling, dat de juridische en morele betekenissen van persoon-zijn hetzelfde zijn. Als een mens juridisch geen persoon is, en daarmee niet de rechten en plichten van een persoon heeft, wil dat niet zeggen dat dergelijk leven helemaal geen morele status heeft (Musschenga, 1987, p.177).

Wat betreft het tweede complicerende punt. Naast de discussie rond het al dan niet toepassen van levensverlengende of levensbeëindigende handelingen wordt het begrip kwaliteit van leven ook gebruikt in de discussie rond de inclusie van mensen met een fysieke of verstandelijke beperking. Het begrip kwaliteit van leven heeft hier een andere betekenis. In deze discussie wordt de kwaliteit van leven voor een belangrijk deel bepaald door de mate van opgenomen zijn in de samenleving (inclusie) (Kröber, 2008, p.38).

Op het moment dat in twee verschillende discoursen over kwaliteit van leven wordt gesproken, en kwaliteit van leven in beide discoursen een andere betekenis

heeft, ontstaat er een risico op betekenisverwarring (Musschenga, 1987, p.177). In dit geval bestaat het risico dat net als in de discussie rond handelen ook in deze discussie rond inclusie het begrip minimaal mens-zijn wordt gekoppeld aan het begrip kwaliteit van leven. Indien mensen met ernstige beperkingen dan gezien worden als vallend onder de grens van minimaal mens-zijn, zou dat negatieve gevolgen kunnen hebben voor de manier waarop mensen met een EMB opgenomen worden in de samenleving (Reinders, 2010, p.21). Dit zou dus breder kunnen leiden tot een excluderend mensbeeld (Reinders, 2010, p.43).

Mensen met een EMB worden over het algemeen nauwelijks opgenomen in de samenleving. Veel mensen wonen in instellingen op aparte terreinen en ze maken niet of nauwelijks deel uit van maatschappelijke en sociale verbanden. “The disability-rights movement has left unaffected the domain of personal intimacy. Despite the success they have found in strengthening their status in the public sphere, people with disabilities - particularly intellectual disabilities - experience loneliness and isolation in the sphere of their personal lives. [...] Apart from institutional barriers that can be removed by public policy, there are cultural barriers that are entrenched in people’s hearts and minds” (Reinders, 2008, p.6). Het is belangrijk dat mensen geïnccludeerd worden, niet alleen vanwege noodzaak maar ook in vrije keuze (Reinders, 2008, p.5).

Concluderend

Voor de argumentatie in deze scriptie is het van belang te herkennen welke elementen er in kwaliteit van leven zitten. Hierbij wordt een belangrijke plaats toegekend aan het begrip mens-zijn. Het is van belang dat we ons bewust zijn van de mensvisie die aan het begrip kwaliteit van leven ten grondslag ligt omdat het bepalen van ‘minimaal mens-zijn’ bij mensen met ernstig meervoudige beperkingen aan de orde is. Daarbij beïnvloedt onze visie op mens-zijn ons bewust of onbewust in de manier waarop we over mensen denken en met mensen omgaan.

Om de koppeling tussen kwaliteit van leven en mens-zijn duidelijk te laten zien wil ik hier nog de definitie van kwaliteit van leven van Duff en Campbell noemen. Kwaliteit van leven is de mogelijkheid om tot betekenisvol mens-zijn te komen (Duff and Campbell 1973 in: Musschenga 1987, p.49). In deze definitie is het leven van goede kwaliteit wanneer datgene dat essentieel is voor het leven er in voldoende mate in gerealiseerd kan worden. Het essentiële is datgene wat iemand ten diepste in zijn of haar mens-zijn bevestigt.

In het vorige stuk heb ik geschetst hoe binnen de biomedische wereld en ook breder maatschappelijk een mensbeeld is ontstaan dat mensen met een ernstig meervoudige beperking uitsluit. Nu zal ik de stelling uitwerken dat ook binnen het humanisme een excluderend mensbeeld gehanteerd wordt.

Het minimale aspect van een mens wordt - in de humanistiek en daarbuiten - meestal gedefinieerd in die zin dat die mens zijn eigen leven moet kunnen waarderen. Voor dat waarderen moet een mens minimaal een zelfbewustzijn hebben. Echter zelfs met een dergelijk basaal beginsel vallen er mensen buiten de boot, die volgens die definiëring geen mens zijn. Deze definitie is dan alsnog niet inclusief.

1.4 Het goede leven binnen de humanistiek

In het geval dat het begrip ‘humanistisch’ nauw wordt opgevat, is het zoeken naar een humanistische stem in de discussie over kwaliteit van leven en mens-zijn niet eenvoudig. Ten eerste wordt er binnen de humanistiek bijna geen onderzoek gedaan naar mensen met een verstandelijke beperking. Ook zijn er maar weinig humanistisch geestelijk begeleiders werkzaam binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VGVZ, 2011). Ten tweede gaan de meeste mensvisies binnen het humanisme die antwoord kunnen geven op de vraag naar een goed leven uit van autonome mensen die hun eigen leven vormgeven in een sociale context, met menslievendheid als derde belangrijke pijler. In een dergelijke visie kunnen mensen met een EMB daar per definitie niet aan voldoen.

Toch zijn er verschillende aanknopingspunten te vinden in humanistische visies over mens-zijn en zingeving. Het Humanistisch Verbond zegt het volgende over het goede leven en mens-zijn. Uit de beginselverklaring: “Het [Humanistisch Verbond] acht wezenlijk voor de mens zijn vermogen tot onderscheidend oordelen, waarvoor niets of niemand buiten hem verantwoordelijk kan worden gesteld.” En: “Het Humanisme wordt gekenmerkt door de voortdurende bereidheid zich in denken en doen naar normen van redelijkheid en zedelijkheid te verantwoorden; de helpende zorg voor de medemens om hem in staat te stellen zich te ontplooien tot een volwaardig bestaan in zelfbestemming; het streven naar een samenleving waarin vrijheid, gerechtigheid, verdraagzaamheid, eerbied voor de menselijke waardigheid en medemenselijkheid centraal staan” (Humanistisch Verbond, 1973). Het Humanistisch Verbond ziet het goede leven als het “zich ontplooien tot een volwaardig bestaan in zelfbestemming.” Verder acht ze belangrijk voor het mens-zijn het vermogen tot onderscheidend oordelen en de verantwoordelijkheid voor het eigen denken en handelen, de helpende zorg voor de medemens en het streven naar een goede samenleving.

Deze teksten zijn voor verschillende interpretaties vatbaar en afhankelijk van de interpretatie zijn ze al dan niet inclusief voor mensen met een EMB. Uit deze tekst wordt dus niet duidelijk of het mensbeeld van de humanistiek mensen met een EMB includeert. Deze teksten wijzen echter eerder richting exclusie van mensen met een EMB. Relevante humanistische denkers in dit verband zijn onder andere Peter Derkx, Hans Alma en Joep Dohmen.

Derkx meent dat “een levensbeschouwing humanistisch mag heten wanneer aan twee voorwaarden is voldaan: de erkenning dat iedere levensbeschouwing contextgebonden mensenwerk is en het principe van gelijkheid van alle mensen. (Todorov spreekt van de ‘universaliteit van het zij’)” (Derkx, 2010, p.42). Dit laatste betekent dat “Alle mensen horen elkaar als gelijken te zien en te behandelen, aan alle mensen komt menselijke waardigheid toe” (Derkx, 2010, p.46). Daarbij moet worden begrepen dat gelijkheid ruimte biedt aan de waardering van diversiteit. Deze twee centrale gedachten vormen minimumvoorwaarden. Derkx bespreekt vervolgens de ‘autonomie van het ik’ en de ‘finaliteit van het jij’ (Todorov) als mogelijke volgende kenmerken van humanisme. Autonomie moet hier meer in verband worden gezien met zelfzorg dan met zich afzetten tegen een ander. “Todorovs ‘finaliteit van het jij’ verwijst niet naar een algemene mensenliefde maar naar liefde voor specifieke, unieke, kwetsbare en onvervangbare personen” (Derkx, 2010, p.42). Deze kenmerken creëren duidelijk ruimte

voor een inclusieve mensvisie, ook voor mensen met een EMB.

Voor Alma is “de beleving van verbondenheid de kernbetekenis van de zinervaring. De voorwaarde voor deze beleving is een aandachtige en verbeeldingsvolle betrokkenheid op de werkelijkheid, voortkomend uit het vermogen geraakt te kunnen worden” (Alma 2005, in: Smaling & Alma 2010, p.34). Ook in de verwoording van deze kernbetekenis is ruimte voor het gedeeld mens-zijn van mensen met en zonder EMB. Smaling & Alma (2010, p.34) geven meer voorbeelden van inhoudelijke invullingen die ook passen bij een humanistische zienswijze: de waarden van zelfzorg (zie bijvoorbeeld Dohmen (2007)), verantwoordelijkheid voor anderen, wederzijds respect en dialogiciteit, transcendentie in de vorm van horizontale transcendentie (zie Kunneman (2005)) en humanistische spiritualiteit (zie Van IJssel (2007)).

Joep Dohmen 2008 maakt een analogie tussen het leiden van een goed leven en het maken van een kunstwerk. Centraal daarin staat de vorming van het zelf. In mijn onderzoek beperk ik mij tot de visie van Joep Dohmen. De levenskunst van Joep Dohmen geldt als een belangrijke en in Nederland invloedrijke humanistische visie betreffende de zorg voor zichzelf en het leiden van een goed leven. Ik heb deze visie in dit onderzoek centraal gesteld omdat hij zeer actief stelling neemt betreffende de vraag wat het leiden van een goed leven inhoudt, een vraag die direct raakt aan de vraag wat er nodig is voor kwaliteit van leven.

1.5 Onderzoeksvraag

In mijn onderzoek wil ik een bescheiden bijdrage leveren aan het ontstaan van een humanistische visie op een goed leven die ook recht doet aan het leven van mensen met een EMB. Daarvoor ga ik het begrip kwaliteit van leven en het begrip mens-zijn gebruiken. Vanwege het gebrek aan humanistische literatuur over kwaliteit van leven bij mensen met een EMB ga ik onderzoeken of het onderzoek naar het leven van mensen met een verstandelijke beperking (specifiek EMB) hieraan kan bijdragen. Dit onderzoek vindt voornamelijk plaats op het vakgebied van orthopedagogiek en godgeleerdheid. Een aantal van deze mensen heeft zich verenigd onder de noemer ‘disability studies’ analoog aan een vakgebied dat in het buitenland al langer bestaat.

In mijn onderzoek maak ik gebruik van de hypothese dat mensen met een EMB onvoldoende in staat zijn om deel te nemen aan het goede leven dat de levenskunstvisie van Dohmen voorhoudt. Als deze constatering houdbaar blijkt zijn er twee consequenties mogelijk (Reinders, 2010, p.20). De eerste mogelijke consequentie is dat deze mensvisie niet voor mensen met een ernstig meervoudige beperking bedoeld is. Dat zou deze groep mensen blijvend buitensluiten. De tweede mogelijke consequentie is dat het begrip van mens-zijn moet worden aangepast, zoals het in de humanistiek, in het bijzonder bij Dohmen, wordt gehanteerd.

In geval van een mensvisie die mensen uitsluit heeft dit consequenties voor de manier waarop er over mensen gedacht wordt en eventueel voor de manier waarop er met mensen wordt omgegaan. Bijvoorbeeld dat mensen niet worden geïncludeerd in de samenleving of dat mensen niet voor zover mogelijk gehoord worden over wat ze willen in het leven (Kröber, 2008). Om initiatief te nemen tot communicatie met mensen met een EMB over hun leven, moeten mensen

met een EMB eerst erkend worden als mensen met een moreel kader, en moeten mensen met een EMB eerst geïnccludeerd worden. Wanneer er geen sprake is van inclusie, betekent dat namelijk dat mensen met een EMB geen deel uitmaken van onze ‘wij-groep’ (Rorty, 1989). Wanneer mensen geen deel uitmaken van onze ‘wij-groep’ is er voor een groot deel van de samenleving weinig belang om de extra moeite te nemen die het kost om te communiceren met mensen met een EMB. Dit is ook van toepassing binnen de humanistiek. Er is in de humanistiek weinig aandacht voor de sector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Mijn hypothese is dat dat deels te maken heeft met onze mensbeelden, die aan de basis liggen van ons denken over kwaliteit van leven en het goede leven.

In de volgende hoofdstukken worden de visies uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gebruikt om de visie van Dohmen aan te vullen. In deze scriptie wordt geprobeerd een visie te formuleren waarin mensen met een EMB als volwaardige mensen erkend worden, die past binnen een humanistisch wereldbeeld én waarbij een appèl gedaan kan worden om hen - om iedereen - in het menselijk leven te betrekken, dusdanig dat kwaliteit van leven kan verbeteren.

Na inlezen is het vermoeden gerezen dat om te kunnen beantwoorden aan dit appèl de crux zit in “een relationele antropologie die uitnodigt tot een onvoorwaardelijke aanvaarding van de ene mens door de andere” (Meininger, 2007, p.5), verwoord door Reinders als ‘vriendschap ontvangen’ (Reinders, 2008). Echter beide auteurs komen tot de conclusie dat de onvoorwaardelijke aanvaarding, de onvoorwaardelijke vriendschap, bij God gevonden kan worden. In deze scriptie wordt geprobeerd een andere uitweg te vinden, want deze onvoorwaardelijke aanvaarding is binnen een humanistische visie niet aanvaardbaar. Misschien kunnen boeken van Jean Vanier daarbij helpen. Hij is een denker met een christelijke visie. Daarbij is hij ook humanitair actief en heeft in die hoedanigheid mensen van over de hele wereld en van allerlei levensovertuigingen geïnspireerd tot een praktisch en liefdevol antwoord op het genoemde appèl. En daarmee hanteert hij een inclusieve mensvisie.

Het doel van deze scriptie is het geven van overwegingen om amendementen te verbinden aan een humanistische visie op kwaliteit van leven op een dusdanige manier dat deze visie mensen met een ernstig meervoudige beperking erkent als volwaardig mens.

Vraagstelling: Welke bijdrage kunnen kritische opvattingen van kwaliteit van leven - zoals gebruikt in onderzoek naar het leven van mensen met een ernstig meervoudige beperking - leveren aan de humanistische visie op levenskunst van Joep Dohmen?

Deelvragen:

1. Wat is de visie op kwaliteit van leven vanuit het perspectief van de levenskunst?
2. Hoe wordt er in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap gedacht over kwaliteit van leven bij mensen met een ernstig meervoudige beperking?

3. Hoe verhouden de visies op kwaliteit van leven, gebruikt in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, zich tot elkaar?
4. Hoe kan deze analyse van de visies op kwaliteit van leven bij mensen met een ernstig meervoudige beperking bijdragen aan een humanistische visie op kwaliteit van leven?
5. Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek.

1.6 Onderzoeksopzet

Er is in dit onderzoek gekozen voor een literatuuronderzoek. Dit heeft alles te maken met de beschikbare tijd voor dit onderzoek. In elk hoofdstuk wordt één van de bovengenoemde deelvragen uitgewerkt en beantwoord.

Hoofdstuk 2 begint met een weergave van de visie op een goed leven en op levenskunst van Joep Dohmen. Vervolgens wordt er een eerste kritische blik geworpen op de visie van Dohmen, vanuit mijn eigen ervaringen in het werken met mensen met een EMB.

In hoofdstuk 3 worden drie modellen geanalyseerd waarin telkens een andere definitie van kwaliteit van leven en van mens-zijn centraal staat. Dit zijn modellen die in onderzoek naar mensen met een verstandelijke handicap veel gebruikt worden. Het gaat om het burgerschapsmodel, de zorgethiek met het concept erkenning en het vriendschapsmodel.

Met behulp van vignetten² worden in hoofdstuk 4 de visies op kwaliteit van leven uit hoofdstuk 3 met elkaar vergeleken. In die vergelijking speelt mee in welke mate mensen met een EMB hiermee erkend worden als volwaardig mens.

In hoofdstuk 5 wordt gekeken of de het resultaat van de vergelijking uit hoofdstuk 4 kan bijdragen aan een humanistische visie op levenskunst van Dohmen. Hoe kan dit mogelijke resultaat constructief ingezet worden om de humanistische visie op kwaliteit van leven aan te passen, dusdanig dat ze recht doet aan het leven van mensen met een EMB.

In hoofdstuk 6 staan de conclusies van dit onderzoek en aanbevelingen voor verder onderzoek.

²Een vignet vertelt wat een praktijkervaring te denken geeft: wat de eigen ervaring is, en welke vragen opkomen. Het is daarmee iets anders dan een casus, waarbij het gaat om een handelingsprobleem.

Hoofdstuk 2

Het kunstwerk, levenskunst volgens Joep Dohmen

In dit hoofdstuk wordt in het kort weergegeven hoe Dohmen sociale verhoudingen ziet in het licht van de theorie en praktijk van de levenskunst. Er wordt bijzondere aandacht geschonken aan sociale relaties, omdat die een mogelijke toegang vormen tot de regie over het leven voor mensen met een ernstig meervoudige beperking.

Eerst wordt verteld wat de visie is van levenskunst op het goede leven. In deze visie staat de zorg voor het zelf centraal, met als kernbegrippen autonomie en authenticiteit. In dit hoofdstuk wordt onderzocht of het centraal staan van zorg voor het zelf problematisch is voor het geïncorporeerd en erkend worden van mensen met een ernstig meervoudige beperking. Om aanknopingspunten te vinden tussen de levenskunst en een inclusieve mensvisie, heb ik daarom gefocust op de visie van Dohmen met betrekking tot de relatie met de ander. Daarna wordt specifiek aandacht besteed aan het thema kwetsbaarheid binnen de relatie met het zelf en met de ander.

In het analytische deel van dit hoofdstuk wordt een eerste kritische blik geworpen op de visie van Dohmen, vanuit mijn eigen ervaringen in het werken met mensen met een EMB.

2.1 Levenskunst volgens Dohmen

Bildung

In zijn boeken schetst Dohmen een historische context voor zijn theorie. Levenskunst is een bepaalde vorm van moraalfilosofie. In deze filosofie wordt geprobeerd antwoord te geven op de vraag hoe men een mooi en goed leven in een goede samenleving kan leiden. Belangrijk daarbij is dat de mens zich realiseert dat het eigen welzijn niet alleen afhankelijk is van de levensomstandigheden, maar ook van de eigen instelling die men ten opzichte van het leven heeft (Dohmen, 2002, p.13). Andere vormen van moraalfilosofie zijn bijvoorbeeld deugdethiek, waarin bepaalde waarden centraal staan, en zorgethiek,

waarin zorgrelaties centraal staan. Net als bij Socrates staat in de levenskunst de zorg voor zichzelf centraal. In navolging van Aristoteles wordt gesteld dat de kwaliteit van je leven nauw verband houdt met hoe je jezelf, je karakter en je verstand, daadwerkelijk ontwikkelt in de sociale context van het maatschappelijk leven (Dohmen, 2008, p.209). Dohmen volgt Socrates en Aristoteles ook in hun standpunt dat de levenskunst een praktijk is, niet alleen een visie. Dohmen vindt dat deze praktijk goed past binnen de huidige individualistische levenscultuur en een nieuw antwoord kan bieden op de bestaansonzekerheid waarin veel mensen verkeren (Dohmen, 2010, p.102). Deze bestaansonzekerheid ontstaat wanneer mensen geen pasklare antwoorden hebben op de vrijheid. In deze vrijheid ligt veel nadruk op autonomie en eigen verantwoordelijkheid voor het eigen leven en de leefomgeving, zonder dat helder is hoe mensen daarmee om kunnen gaan. Dohmen wil mensen een leefwijze aanreiken waarmee ze leren omgaan met de verantwoordelijkheid naar zichzelf en naar anderen, in een omgeving die niet maakbaar is, maar die wel beïnvloedbaar is via een eigen levenshouding (Dohmen, 2007, p.54).

Om erachter te komen wat je werkelijk wilt en wie je werkelijk bent, is het belangrijk om te zorgen voor jezelf, om jezelf te ontwikkelen en ontplooiën. “Voor humanisten is Bildung, het morele opvoedings- en vormingsproces met het oog op menselijke ontplooiing en menslievendheid, altijd de kern van de zaak geweest” (Dohmen, 2010, p.38).

De praktijk van het vormen van het zelf bestaat uit een levenshouding van bewust leven en oefening in zelfexpressie. Dohmen heeft een praktisch programma ontwikkeld om tot levenskunst te komen. Dit bestaat uit de vijf elementen: zelfkennis, daadkracht, waardenonderscheid, timing en context (Dohmen, 2007, p.24).

Zelfkennis kan worden verworven door te reflecteren en zelfbewust te leven. Hulpmiddelen voor zelfkennis zijn biografisch zelfonderzoek, dialoog, narrativiteit en het gesprek met betekenisvolle anderen. De tweede dimensie van zelfzorg is daadkracht, die wordt verkregen door gewoontevorming, oefening, training of therapie. Het derde aandachtsgebied van de levenskunst is het zoeken en (uit)vinden van de eigen cultureel bemiddelde en persoonlijke waardeoriëntatie. Timing bestaat uit het leren zien hoe dingen op de juiste plaats en het juiste moment gedaan kunnen worden. Ten slotte gebeurt het vormgeven van het leven altijd in een bepaalde, historisch gesitueerde context. De maatschappelijke gesitueerdheid van elk mens speelt een beslissende rol in de ethiek van de levenskunst.

Door vorming van jezelf kan deze levenshouding worden verworven. Belangrijk voor de kwaliteit van ons leven zijn zowel autonomie als authenticiteit. In de omgang met anderen zijn erkenning en waarachtigheid verder van groot belang. Hierin volgt Dohmen de filosoof Taylor (Dohmen, 2008, p.190).

Autonomie en authenticiteit: zorg voor jezelf en trouw aan jezelf

Sinds de opkomst van het liberale gedachtegoed is autonomie in de samenleving van groot belang. Burgers willen zelf hun eigen leven kunnen vormgeven, zonder onderdrukking en zonder ongewenste inmenging, bijvoorbeeld van de staat.

Autonomie wordt volgens Dohmen meestal opgevat op een negatieve manier. Het betekent dan voornamelijk zelfbeschikking en niet-inmenging, waarbij zelfbeschikking inhoudt: onafhankelijk zijn, mondig zijn, kunnen opkomen voor jezelf, jezelf kunnen redden en actief zijn. Zelfbeschikking als recht heeft daarbij geleidelijk geleid tot zelfredzaamheid als plicht (Dohmen, 2007). Deze negatieve autonomie veronderstelt een grote mate van maakbaarheid.

In de filosofie van de levenskunst wordt positieve autonomie gepropageerd. Hierbij gaat het niet om maakbaarheid, maar is het van belang om in de onzekerheden van het bestaan en ook in de goede en foute keuzes die je maakt, trouw te blijven aan jezelf.

De invulling van deze positieve autonomie is authenticiteit. In de woorden van Dohmen: “authenticiteit is een invulling van de positieve vrijheid” (Dohmen, 2007, p.175). Volgens Dohmen heeft authenticiteit de volgende betekenis. “Het diepste menselijke verlangen is het verlangen om trouw te zijn aan jezelf en op zoek te gaan naar je eigen normatieve kader. De bottom-line van de levenskunst is authenticiteit” (Dohmen, 2007, p.42). Keuzes worden autonoom gemaakt en zijn idealiter zo authentiek mogelijk. Het is een opdracht en betekent in eerste instantie eerlijk zijn tegenover jezelf. Dit betekent dat mensen niet elke gril volgen, maar als levensopdracht zien om trouw aan zichzelf te zijn, om te leven in overeenstemming met de eigen aard (Dohmen, 2007, p.169). Als mensen niet trouw zijn aan zichzelf, missen ze het doel van het leven, missen ze wat mens-zijn voor hen betekent (Dohmen 2007, p.170; Dohmen 2008, pp.192-196).

Dohmen is niet duidelijk of het bij authenticiteit gaat om het proces, het resultaat, of beide. Enerzijds meldt hij dat “Authenticiteit moet dus gezien worden als een opdracht, een taak in het leven. Trouw zijn aan jezelf verwijst naar de poging om jezelf als het ware uit te vinden en je eigen wezen uit te drukken” (Dohmen, 2007, p.170). Dit suggereert dat authenticiteit een proces is. Een pagina verder merkt hij echter op dat: “Authenticiteit is zelf noch uitgangspunt, noch het proces, maar het resultaat, een levenshouding als tweede natuur” (2007, p.171).

Dohmen’s interpretatie van authenticiteit vereist een grote mate van autonoom handelen. Dit wordt geïllustreerd door de volgende citaten “Iemand is authentiek als hij een doorleefde levenshouding heeft gevonden waarin hij gaandeweg zijn eigen waardenschaal heeft ontwikkeld en op grond daarvan zijn eigen autoriteit is geworden. Uitgangspunt van zo’n levenshouding is de norm van persoonlijke verantwoordelijkheid, op grond waarvan iemand het besluit neemt om zich in verregaande mate voor zijn eigen leven verantwoordelijk te houden” (Dohmen, 2007, p.171). En even verder nog sterker: “Authenticiteit betekent leven vanuit jezelf en niet gestuurd of gedwongen worden door de ander” (Dohmen, 2007, p.175).

Mensen met een EMB en andere kwetsbare mensen zijn echter vaak maar beperkt in staat tot autonoom handelen en het nemen van verantwoordelijkheid voor het eigen leven. Dit lijkt bij Dohmen te betekenen dat zij ook maar beperkt authentiek kunnen zijn. Dit is een opvatting die niet strookt met mijn persoonlijke ervaringen met mensen met een EMB en die hun toegang tot de verworvenheden van de filosofie van de levenskunst verder verkleint. Ik zal in latere hoofdstukken terug komen op alternatieve manieren om naar authenticiteit te kijken, die inkluderend werken.

2.2 Samenleven volgens de levenskunst: de maatschappij, de ander en ik

Levenskunst begint bij de zorg voor het zelf, bij autonomie. Deze zelfzorg is voor veel mensen niet of slechts beperkt zelfstandig mogelijk. Er zijn bijvoorbeeld mensen met een ernstige beperking, die op alle gebieden van het leven hulp en ondersteuning nodig hebben. Echter ook authenticiteit is een belangrijk onderdeel van de levenskunst. Het is met de autonomie verweven. Authenticiteit zou wel een aanknopingspunt kunnen bieden voor een inclusieve visie op levenskunst, ook voor mensen met een EMB. In authentiek leven zouden mensen met een EMB best goed kunnen zijn, al is het alleen maar omdat ze niet anders kunnen. Daarom wordt hier speciale aandacht besteed aan de publieke en sociale aspecten van de levenskunst. Deze aspecten kunnen aanknopingspunten bieden tussen levenskunst en visies op kwaliteit van leven die in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking centraal staan en die een mensvisie voorstaan waarin relationele aspecten een belangrijkere rol vervullen.

Levenskunst als publieke moraal

Het publieke deel van de levenskunst van Dohmen is geïnspireerd door Foucault. Foucault heeft voorgesteld om binnen de filosofie van de levenskunst naast de individuele levenskunst ook een sociale moraal van levenskunst te ontwikkelen. Hierin wordt een manier gezocht om de samenleving vorm te geven. Tot zekere hoogte is dit altijd nodig. Mensen moeten zich begrenzen om ook aan anderen vrijheid te laten: ze krijgen altijd te maken met tegenmacht. Vrijheid en zelfbeschikking kunnen daarom alleen vorm krijgen binnen bestaande machtsverhoudingen, verbanden, sociale netwerken en instituties (Dohmen 2002, p.14; Dohmen 2007, p.141). Dat is de grens aan de autonomie.

De publieke moraal die Joep Dohmen voorstelt is: ‘doe aan zelfzorg.’ Hij is van mening dat het zorgen voor de context deel uitmaakt van het zorgen voor zichzelf. Tegelijkertijd is de zelfontplooiing die hij voorstaat sociale zelfontplooiing. Mensen doen er goed aan om samen en ieder voor zich op eigen wijze aan zelfzorg te doen (Dohmen, 2010, pp.104-105). Uit de tekst van Dohmen begrijp ik dat de sociale zorg ingebed is in de zelfzorg, maar hoe is mij niet duidelijk. Ik vraag mij af hoe Dohmen zich het ‘samen aan zelfzorg doen’ voorstelt.

Ook de samenleving zou volgens Dohmen door ons bewust in een richting gevormd moeten worden. Dan kan de samenleving zich ook ontwikkelen richting het goede leven. Deze richting kunnen we ontdekken door middel van Bildung, van vorming, niet vanuit traditionele kaders of geleid door ontdekkingen van de wetenschap (Dohmen, 2008, p.206). Ook van de publieke zelfzorg kan ik mijzelf onvoldoende een voorstelling vormen hoe dit in de praktijk vormgegeven kan worden.

Levenskunst en de ander: Vriendschap

Mensen die aan zelfzorg doen moeten zich volgens Dohmen ook bezig houden met relaties, niet alleen vanuit het perspectief om die ander niet te hinderen in

zijn zelfzorg, maar ook omdat vriendschap en relaties ook onderdeel zijn van Bildung van jezelf (Dohmen, 2010).

De moraal van zelfzorg is geen moraal van niet-inmenging, maar van onderlinge afstemming. Wie zich oefent in zelfkennis, kan een ander beter adviseren en zelf ook beter kritiek ontvangen. Het is hierin belangrijk dat mensen zich bewust zijn van hun eigen onwetendheid en dat ze een nieuw wederzijds respect ontwikkelen (Dohmen, 2008, p.186).

In de relatie met de ander binnen een ethiek van levenskunst ziet Dohmen een belangrijke rol weggelegd voor de vriendschap. De vriendschapsrelatie is een relatie waarin vrijheid een heel belangrijke rol speelt en waarbinnen het daarom ook mogelijk is om inmenging in elkaars persoonlijke leven te situeren. In die vriendschapsrelaties, op grond van de deugden liefde, betrouwbaarheid, moed en zelfrespect, kunnen mensen zich ten diepste om elkaar bekommeren. Belangrijke agendapunten voor een vriendschapscultuur zijn de elementen bescherming, aansturing en delen. Vrienden kunnen elkaar ten eerste beschermen tegen de principiële onzekerheid van de menselijke conditie, door elkaar meer weerbaar te maken. Ze kunnen van elkaar leren om de gradaties van macht en onmacht telkens opnieuw vast te stellen. Ten tweede kan vriendschap dienen als aansturing tot zelfvervulling. Vrienden kunnen elkaar helpen bij hun zoektocht naar een goed leven, door zelfkennis te vergroten en te adviseren. Ten slotte zijn vrienden nodig voor het vinden en delen van geluk (Dohmen, 2007, p.284).

2.3 Kwetsbaarheid in de levenskunst

Authenticiteit en kwetsbaarheid, het kwetsbare zelf

In de filosofie van de levenskunst wordt, naast Foucault, ook gebruikt gemaakt van de filosofie van Nietzsche, omdat Nietzsche mensen aanspoort om naar eigen maat en weg te leven en de eigen weg te gaan. Authenticiteit in autonomie staat bij hem centraal. Hij heeft echter geen aandacht voor mensen die niet door die moraal worden aangesproken (Dohmen, 2007). In onze huidige maatschappij heerst het idee van onkwetsbaarheid en onafhankelijkheid. Dohmen vindt dit onterecht omdat dit doet vergeten dat mensen altijd in vormen van afhankelijkheid en kwetsbaarheid leven en dat de zin van het leven niet veiliggesteld kan worden. Het leven is vaak onrechtvaardig en onvoorspelbaar, maar daar kunnen we ons wel altijd toe verhouden. Dohmen wil mensen geestelijk weerbaar laten worden door ze te leren vanuit de eigen levenshouding te leven (Dohmen, 2008, p.158). Vrienden kunnen elkaar steunen in moeilijke situaties.

Autonomie en kwetsbaarheid, de kwetsbare ander

Dohmen geeft aan dat moderne mensen geacht worden om het eigen leven in beheer te nemen. Echter, wat gebeurt er wanneer iemand een ernstige ziekte of handicap heeft? (Dohmen 2007, p.132 in reactie op Manschot 1992). In hoeverre ben je als autonoom persoon verantwoordelijk voor andere, kwetsbare mensen?

Manschot wijst in zijn artikel (1992) op de onderlinge afhankelijkheid van mensen van elkaar, vooral in situaties waarin mensen kwetsbaar zijn, zoals wanneer

mensen een ziekte of handicap hebben. Dohmen reageert dat mensen juist in die situaties waarin ze ernstig lijden doormaken er in diepste wezen alleen voorstaan (Dohmen, 2007, p.150). Manschot pleit voor een brede moraal van betrokkenheid en tegen een moraal van zelfredzaamheid en zelfbeheer. Dohmen is het hierin niet met hem eens.

Volgens Dohmen hangt het van de context af of iemand hulp heeft verdiend. Daarbij, zegt hij, is het van belang dat Manschot de grenzen aangeeft tot hoever betrokkenheid reikt en in hoeverre mensen elkaar moeten vrijlaten. Manschot stelt een relationele mensvisie voor, waarbij de waarde van menszijn afhankelijk is van de relatie met anderen. Daarmee hebben anderen invloed op de waardering van jouw leven. Het risico is daarmee volgens Dohmen levensgroot aanwezig dat er weer een hiërarchisch geregelde betrokkenheid ingesteld wordt, op grond van afhankelijkheid tussen mensen (Dohmen, 2007, pp.150-151).

Dohmen merkt op dat het gevaarlijk is om in een moraal de zorg voor de ander, de solidariteit, als uitgangspunt te nemen. Er zijn mensen die daar niet, of niet altijd, toe in staat zijn. Het risico is dat de drang van buitenaf om voor anderen te zorgen gaat werken als overheersing. Daarmee doe je de verworvenheden van het liberalisme teniet; de ruimte voor de eigen levensweg en de eigen identiteit. Een theorie moet daar volgens Dohmen rekening mee houden (Dohmen, 2007, p.150).

Omdat je niet kunt en wilt uitgaan van de zorg voor de ander moet je volgens Dohmen wel uitgaan van de zorg voor jezelf. Dit betekent niet dat in de zorg voor zichzelf persoonlijke bindingen en verplichtingen jegens anderen een kwestie zijn van willekeur. Mensen zijn altijd op vele manieren kwetsbaar en afhankelijk van elkaar, en hebben elkaar hard nodig bij de bepaling van hun positieve vrijheid en zelfverwerkelijking. Het betekent wel dat men zich altijd, op een kritische en empathische manier, met zorg verhoudt tot die persoonlijke banden met anderen. “Juist door aandacht en zorg te besteden aan de eigen verlangens, beweegredenen, behoeften en motivatie, kan iemand beter afgestemd raken op de ander” (Dohmen, 2008, pp.184-185).

2.4 Analyse: Het problematische van waardevolle aspecten

Aan de theorie van de levenskunst zitten punten die ik sterk, belangrijk en waardevol vind, en er zijn punten die ik minder sterk vind. Echter juist ook de sterke, belangrijke en waardevolle punten zijn tegelijkertijd problematisch wanneer ik ze in het licht beschouw van mijn werkzaamheden met mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking.

Allereerst wordt er een kritische kanttekening geplaatst bij het sociale karakter van de levenskunst. De tweede opmerking betreft de functie van raad en advies geven die aan de vriendschapsrelatie wordt toegekend. Deze toekenning is naar mijn mening een sterk punt van de vriendschapsethiek, maar tegelijkertijd maakt dit het blikveld eenzijdig. Ten derde wordt de definiëring van authenticiteit in de levenskunst besproken. Daarna wordt kritisch gekeken of mensen met beperkingen iets aan levenskunst zouden kunnen hebben. Ten slotte wordt

besproken hoe er binnen de levenskunst aandacht wordt besteed aan de zorg voor elkaar, in het bijzonder voor kwetsbare anderen.

Aandacht voor solidariteit

Ten eerste neemt Dohmen aan dat mensen die levenskunst beoefenen automatisch sociaal zijn of worden. “Levenskunstenaars zijn stijlvolle mensen, geïntegreerd, sociaal en authentiek” (Dohmen, 2010, p.105). De zorg voor de ander begint bij Dohmen heel duidelijk vanuit de zorg voor het zelf. Door de aandacht voor het zelf zouden mensen afgestemd raken op de ander.

Voor mij is dit niet automatisch een gegeven, want zorg start bij Dohmen vanuit vriendschap en vriendschap start vanuit herkenning en bewondering voor de kwaliteiten van de ander. Waarom zou je bewondering voelen voor iemand die minder aantrekkelijk, antipathiek, niet intelligent of gevormd is, wat volgens Dohmen een eis voor vriendschap en dus voor zorg is? Voor Dohmen is de vriendschapsrelatie namelijk de relatie bij uitstek waar bekommernis plaatsvindt. Waarom zou je bewondering voelen voor iemand die ook nog eens niet tot de ‘wij’-groep hoort (Rorty, 1989), maar als vreemd en anders beschouwd wordt? Dohmen komt daar later in zijn boek ook op terug. “Een legitieme en serieuze kanttekening die bij de moraal van de levenskunst kan worden geplaatst is dat degene die op de beoogde manier zorg draagt voor zichzelf zich daarmee nog niet noodzakelijk ook verantwoordelijk stelt voor de noden van de wereld en van andere, kwetsbare medemensen” (Dohmen, 2010, p.176). Dohmen erkent terecht dat er in de levenskunst weinig oog is voor hoe verantwoordelijkheid voor anderen een plaats kan krijgen in de theorie. Mijns inziens is het echter wel belangrijk dat er alsnog aandacht aan dit thema wordt besteed.

Datzelfde geldt voor de vorming van en verantwoordelijkheid voor de maatschappij. Volgens Dohmen verandert de samenleving wanneer meer mensen levenskunst beoefenen. Echter, doorgaand op de kanttekening hierboven genoemd, waarom zou dat een verbetering zijn wanneer er geen garantie is dat mensen het beste willen voor de samenleving, de medemens, de omgeving? Levenskunst zou versterkt kunnen worden door een verdere uitwerking van het begrip solidariteit.

Vriendschap en talenten

“Bij echte vriendschap is de beslissende drijfveer een genegenheid voor de andere persoon *om wie hij is*” (Dohmen, 2007, p.270). Dohmen beschouwt de ware vriendschap, waarin mensen bevriend zijn met de ander om de persoon van de ander, als de ultieme relatie waarbinnen raad en advies een plaats kunnen krijgen. “Vriendschap verwijst niet alleen naar wederzijdse bewondering en projecties, maar ook naar een actief met raad en daad volgen van elkaars leven” (Dohmen, 2007, p.278). Dit is mogelijk, omdat mensen vrijheid tot elkaar ervaren en daarom in vrijheid advies kunnen geven en ontvangen. Dit is ook wenselijk, omdat vrienden van elkaar weten hoe ze in hun ontwikkeling staan. Vriendschap moet volgens Dohmen weer de sociale omgangsvorm worden waarin vrienden elkaars weerbaarheid steunen tegen de kwetsbare menselijke conditie (Dohmen, 2007, p.278).

Het sterke aspect van deze visie is naar mijn mening dat een complex iets als raad en advies geven aan autonome mensen, en een gezamenlijke ontplooiing, in de vriendschapsrelatie wordt opgenomen.

Echter, dat maakt het blikveld eenzijdig. Want wanneer ik kijk naar mensen die ik in mijn werk heb ontmoet, dan past het kader van de levenskunst maar beperkt. Er zijn weliswaar mensen met een EMB waar ik een vriendschapsrelatie mee heb, en in die vriendschap speelt bewondering mee, onder andere voor de levenslust, liefdevolle reactie op anderen en de positieve levenshouding die ik in hen tegen kwam.

Voor de meeste relaties die ik met mensen met een EMB heb, voel ik echter geen vriendschap op de manier waarop Dohmen dit definieert. Dohmen geeft ook aan dat een zorgrelatie een ander soort relatie is dan een vriendschap. Een afhankelijkheidsrelatie kan nooit een echte vriendschapsrelatie zijn. Hij denkt dat de levenskunst wel goed bruikbaar is voor deze relaties, omdat hij de levenskunst ziet als belangrijke voorwaarde voor mensen om aan anderen goede zorg te kunnen bieden. Mensen zijn daarmee geoefend, weten wat ze waard zijn en hebben een verantwoordelijke wil ontwikkeld (Dohmen, 2010, p.178). Op die punten ben ik het met hem eens.

Ik zie hier echter ook een aantal tekortkomingen in zijn zienswijze. Ten eerste werkt Dohmen niet verder uit hoe een zorgrelatie ‘werkt’, hij gaat niet verder dan benoemen dat deze de mogelijkheid tot een echte vriendschap uitsluit. Daarnaast gaat hij voorbij aan de wederzijdse afhankelijkheid die in veel menselijke relaties een rol speelt. Het is mij ook onduidelijk hoe afhankelijkheidsrelaties zoals in bijvoorbeeld ouderschap, familiebanden en nabuurschap vorm krijgt binnen zijn visie op levenskunst. Ik kan zijn visie ook niet rijmen met mijn gevoelens voor mijn cliënten met EMB. Ik heb mijn intuïtieve neiging tot zorg voor deze mensen en tot respect voor deze mensen, tot een bepaald gevoel van liefde, van erkenning, van bewondering zelfs. Die intuïtieve innerlijke beweging kan ik binnen de levenskunst niet goed plaatsen. Die betrokkenheid past niet binnen het vriendschapsmodel dat Dohmen schetst als plek bij uitstek voor het bekommeren om elkaar. De relatie vertrekt vanuit een appel in plaats van uit herkenning en is daarmee een ongelijke relatie.

Kortom, ik wil pleiten voor een ruimere opvatting van het begrip vriendschap binnen de levenskunst.

Authenticiteit

Om het vorige punt beter te begrijpen denk ik dat het nodig is te focussen op authenticiteit. In de filosofie van de levenskunst is hiervoor zoals gezegd een belangrijke rol weggelegd. Volgens Dohmen impliceert een authentieke levenswijze “dat je in volle toewijding op zoek gaat naar de normatieve oriëntatie van waaruit je leeft” (Dohmen, 2008, p.190). Daarvoor zijn een indrukwekkend aantal vaardigheden nodig. “Vervolgens ontwikkelt zo’n levenskunstenaar samenhangende keuzes op grond van bewust aanvaarde waarden, houdt vast aan sommige keuzes en herzielt andere, niet op grond van opportunistische maar omdat een eerdere keuze niet langer in overeenstemming is met het voortschrijdend inzicht op basis van de ervaringen van het geleefde leven” (Dohmen, 2007, p.171).

Hierboven heb ik gesteld dat in de levenskunst van Dohmen authenticiteit gekoppeld wordt aan autonomie. Een deel van de mensen die in kwetsbaarheid en

afhankelijkheid leven, bijvoorbeeld mensen met een EMB, zullen moeite hebben om te kunnen participeren in levenskunst. Bijvoorbeeld omdat autonomie voor hen slechts beperkt realiseerbaar is.

Indien authenticiteit echter breder wordt opgevat als echtheid en eigenheid kan dit wel een aanknopingspunt bieden voor een inclusieve mensvisie. Mensen met een EMB zouden dan best goed kunnen zijn in authentiek leven, al is het alleen maar omdat ze niet anders kunnen. Een bredere definitie van authenticiteit kan een kans zijn om ook deze mensen aan te spreken. Daarom wil ik pleiten voor een ruimere opvatting van authenticiteit.

Verder is aan het begin van dit hoofdstuk opgemerkt over authenticiteit binnen de levenskunst, dat het niet helemaal duidelijk is of het een proces is, een resultaat of beide. Deze definiëring is mogelijk van belang voor inclusie van mensen met een EMB. Ik kom daar in hoofdstuk 5 verder op terug.

Kwetsbare mensen als levenskunstenaars

Het volgende punt in de levenskunst van Dohmen, dat ik tegelijkertijd waardevol en minder sterk vind, is dat volgens hem in de levenskunst aandacht zou moeten worden besteed aan mensen die niet door zijn authenticiteitsmoraal worden aangesproken. Met levenskunst wordt een praktische weg aangeboden hoe men levenskunstenaar kan worden, hoe men authentiek kan gaan leven. Ik vind het zeer belangrijk en waardevol dat de ontwikkeling en verantwoordelijkheid voor jezelf, de Bildung, zo'n centrale plaats inneemt in de levenskunst, omdat mensen op deze wijze positief gewaardeerd worden. Misschien kan niet elke situatie veranderd worden, maar je kunt je wel altijd op verschillende manieren verhouden tot je leven en je hebt zo de mogelijkheid om (de beleving van) de situatie te veranderen. En levenskunst biedt daarvoor een praktische manier.

Tegelijkertijd is ontwikkeling of Bildung bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap lang niet altijd even zichtbaar of zelfs mogelijk. Dohmen is zich hier ook bewust van. In een korte vergelijking van zorgethiek en presentie-ethiek met levenskunstethiek zegt hij het volgende. “De presentiemoraal, als variant en radicale toepassing van de zorgethiek, lijkt de levenskunstmoraal vooral te wijzen op een ongemakkelijke waarheid: dat er veel mensen zijn, vaak in de marge van de samenleving, voor wie levenskunst een onhaalbaar ideaal is, een elitaire ver-van-mijn-bedshow” (Dohmen, 2010, pp.178-179). Dohmen geeft aan dat de ethiek van de levenskunst door dergelijke vragen en dergelijke mensen in verlegenheid wordt gebracht omdat hij niet weet wat het levenskunstideaal van sociale zelfontplooiing voor deze mensen kan betekenen. Hij geeft daarvoor ook (nog) geen suggesties.

De suggestie dat levenskunst alleen zou zijn voor mensen die dit kunnen en voor wie dit aanspreekt kan mij niet overtuigen. Mensen houden dan namelijk vast aan de essentiële gedachte, dat het belangrijk is dat mensen gevormd, ontwikkeld en ontplooid zijn. Ontplooiing is belangrijk, maar daarnaast is er vooral ook het streven naar, het ideaalbeeld van ontplooid zijn. En met het oog op een ideaalbeeld van ontplooid zijn staan mensen met een verstandelijke beperking achteraan. Terwijl er meer mogelijk is voor mensen met een EMB wanneer je ontplooid zijn kleiner opvat, namelijk als zelfexpressie.

Dohmen wil met behulp van levenskunst de mensen weerbaar maken en innerlijke ruimte scheppen, maar doet dat door iets aan te bieden waar een behoor-

lijk aantal mensen niets aan heeft, en waarbij juist kwetsbare mensen buiten de boot vallen. De levenskunst wordt toegankelijker voor een groter publiek, indien een passend antwoord gevonden kan worden op de vraag hoe levenskunst geïnterpreteerd kan worden dusdanig dat ook kwetsbare mensen er iets aan hebben.

Zorg en verantwoordelijkheid voor de kwetsbare ander

Zoals boven verteld geeft Dohmen in zijn levenskunstfilosofie een cruciale plaats aan de vriendschap. “Echte vriendschap vormt samen met zelfzorg de basis van een moderne sociale ethiek” (Dohmen, 2007, p.263). Dohmen hangt de actieve zorg voor de ander specifiek op aan deze relatie in het besef dat beide personen kiezen voor een vriendschap om elkaar. Ze kunnen deze relatie ook altijd beëindigen. Beide personen hebben verantwoordelijkheden ten aanzien van elkaar, maar behouden tegelijkertijd hun vrijheid. Juist vanwege deze vrijheid kan er een grote mate van vertrouwen bestaan. “Vrijheid is inderdaad een wezenskenmerk van vriendschap. [...] Door het aangaan van een vriendschap bevestigen twee vrienden impliciet dat ze geen claimend gedrag van de ander verwachten” (Dohmen, 2007, p.265).

Dit is in de eerste plaats erg sterk gevonden, want het geeft een plaats aan de mogelijkheid om advies van anderen te kunnen krijgen en van anderen te leren. Dohmen benadrukt dat mensen niet zomaar moreel op te leggen valt dat ze zich om anderen bekommeren. Om die bekommernis toch een plek te geven in zijn theorie gebruikt hij de vriendschap. Hij benadrukt echter ook dat echte vriendschap alleen mogelijk is, wanneer er geen sprake is van afhankelijkheid. Eén van de grondslagen van vriendschap volgens Dohmen, de vrijheid om de relatie te beëindigen, wordt namelijk door deze afhankelijkheid gecompromitteerd. “Onze echte vrienden zijn continu met ons in gesprek over wie we zijn en wie we moeten zijn, wat voor leven we samen en ieder voor zich moeten leiden. [...] Daarom is vriendschap de enige plek waar een intense bemoeizucht is toegestaan. Vrienden moeten elkaar behoeden voor wanhoop en zelfgenoegzaamheid, en bovenal voor slavernij en tirannie” (Dohmen, 2007, p.284).

Echter, wat nu als de realiteit van je dagelijks leven is, dat je van anderen afhankelijk bent om te kunnen leven? Als je door die afhankelijk niet bevriend kunt zijn met de mensen die voor je zorgen, en tegelijkertijd zorg geëmotioneerd is binnen vriendschap? Dan blijft er noch ruimte voor vriendschap, noch voor het ontvangen van zorg over. Daarbij is de wederkerigheid niet vanzelfsprekend. Mensen met een EMB hebben hun leven lang extra zorg nodig, en het is niet waarschijnlijk dat ze die mate van zorg ooit aan een ander zullen kunnen geven.

Daar bovenop komt dat deze mensen bijna altijd maar een heel klein netwerk hebben. Dat netwerk bestaat dan ook nog eens bijna altijd voor het grootste deel uit professionals. Veel mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige handicap hebben helemaal geen vrienden. In plaats daarvan vullen de professionele zorgverleners vaak een stuk van die leemte. Ze geven om de mensen voor wie ze zorgen. Ze hechten zich aan hen en voelen betrokkenheid bij hun leven. Echter, dat is toch fundamenteel anders dan een vriendschap, ook wanneer we hiervoor de definitie in het algemeen spraakgebruik hanteren, in plaats van de vriendschapsdefinitie van Dohmen.

“Aan vragen rond rechtvaardigheid, machtsongelijkheid en afhankelijkheid besteedt de ethiek van de zorg voor zichzelf nauwelijks expliciete aandacht” (Dohmen, 2010, p.176). Om meer aandacht te hebben voor sociale relaties zou de levenskunst een antwoord kunnen formuleren op de vraag, hoe levenskunsten naars kunnen en zouden moeten omgaan met mensen die kwetsbaar zijn, die geen vrienden hebben en extra zorg nodig hebben.

“De ander erkennen in zijn menselijkheid, zou dat niet juist moeten betekenen dat men zich richt op het verwerklijken daarvan, met andere woorden op levenskunst en zelfontplooiing, gezamenlijk vormgegeven waar mensen dat alleen niet kunnen?” (Dohmen, 2010, p.179). In zijn laatste boek geeft Dohmen een kleine vingerwijzing naar hoe hij zich zelfontplooiing voorstelt bij mensen die kwetsbaar zijn en voor wie de Bildungsmoraal zoals hij die uitdraagt niet zonder meer mogelijk is. Hij werkt dit echter niet uit.

2.5 Kernpunten

Eerst worden er vier aspecten genoemd die een ingang bieden voor het formuleren van een humanistische visie over het goede leven die inclusief is voor mensen met een EMB. Vervolgens worden er een aantal kritische kanttekeningen geplaatst en aandachtspunten geformuleerd die bedoeld zijn om de levenskunst toegankelijk te maken voor een bredere groep mensen.

Ten eerste vind ik het waardevol dat in de ethiek van de levenskunst veel aandacht besteedt wordt aan de oefening van het zelf, aan het weten wat je waard bent en aan de ontwikkeling van een verantwoordelijke wil. De centrale plaats van zelfontplooiing vind ik belangrijk en waardevol voor een inclusieve mensvisie, aangezien het mensenleven op deze manier in principe positief gewaardeerd wordt. Mensen kunnen niet elke situatie veranderen, maar kunnen zich wel op verschillende manieren verhouden tot het leven. Levenskunst biedt daarvoor een sterk praktisch programma. Ten tweede wordt in de levenskunst veel nadruk gelegd op authenticiteit. Dit vind ik positief, omdat authenticiteit een aanknopingspunt zou kunnen zijn voor een inclusieve visie. Omdat wanneer authenticiteit op een brede manier wordt gedefinieerd, authentiek leven iets is wat mensen met een EMB bij uitstek kunnen. Ten derde vind ik het sterk dat vriendschap wordt geformuleerd als een relatie met de ander vanwege de ander; om wie de ander is. Ten slotte vind ik de vriendschapsrelatie ook om een andere reden sterk, als rode draad in de relatie met de ander. Namelijk omdat hierin de mogelijkheid wordt ingebouwd om advies en kritiek te geven en ontvangen. Beide personen houden in een vriendschap vrijheid terwijl ze ook verantwoordelijkheden ten opzichte van elkaar hebben. Juist vanwege deze vrijheid kan er een grote mate van vertrouwen bestaan.

Naast deze waardevolle aspecten van de levenskunst, zijn er ook enkele kritische kanttekeningen te plaatsen.

Ten eerste is de nadruk op ontplooiing positief, maar is het wel van belang een antwoord op de vraag te formuleren hoe levenskunst kwetsbare mensen iets te bieden kan hebben. In een theorie waarin veel aandacht is voor het concept ontplooiing, is de kans groot dat er een ideaalbeeld ontstaat van ‘het ontplooid zijn.’ Het probleem hiermee is, dat door dit ideaalbeeld bijvoorbeeld mensen met een EMB minder ontplooid zijn, en daarmee achteraan staan. De levenskunst wordt

toegankelijker voor een groter publiek, indien men ontplooiing kleiner opvat. Ten tweede is de nadruk op authenticiteit wel positief, maar heeft het nadelen dat authenticiteit, zoals het door Dohmen geformuleerd is, zo sterk geworteld is in autonomie. Gepleit wordt voor een bredere definitie van het begrip authenticiteit, waardoor dit begrip een aanknopingspunt kan leveren voor een inclusieve mensvisie. Vervolgens is het sterk dat de vriendschapsrelatie de rode draad is in de relatie met de ander, maar gaat Dohmen voorbij aan de wederzijdse afhankelijkheid die in veel menselijke relaties een rol speelt. Ik wil daarom pleiten voor een ruimere opvatting van het begrip vriendschap binnen de levenskunst. Ten slotte is er in de levenskunst weinig oog voor hoe verantwoordelijkheid voor anderen een plek gegeven kan worden. Een verdere uitwerking van het begrip solidariteit kan de theorie van de levenskunst versterken. In hoofdstuk 5 wordt er teruggekomen op deze aandachtspunten.

Hoofdstuk 3

Alternatieve visies op menszijn.

Dohmen geeft aan dat hij een beeld wil schetsen hoe hij zich het goede leven voorstelt. Daarmee zou je kunnen zeggen dat het niet nodig is dat hij zijn visie toegankelijk maakt voor alle mensen. Je kunt het opvatten als een vrijblijvend ideaalbeeld, waar je naar kunt streven, ook al kun je het niet bereiken. Mensen die het anders zien kunnen gewoon een ander ideaalbeeld kiezen. Ik ben het met deze redenering echter niet eens.

Natuurlijk mag Dohmen een ideaalbeeld schetsen van hoe hij het goede leven voor zich ziet. Echter, onderliggend aan zijn ideaalbeeld ligt een mensvisie, die bepaalde mensen uitsluit. Hoe dan? Mijns inziens doordat het een visie is op wat een waardevol leven is, en als je daar niet aan kunt voldoen is je leven dus minder waardevol. Het is een mensvisie die toch al dominant aanwezig is in onze samenleving (Mans 1998, p.262; Meininger 2007, pp.3-4, 26-27, 29-30). Het is voor mensen met een EMB niet mogelijk om in de buurt te komen van dit ideaalbeeld, maar erger is, dat mensen met een EMB mede door deze mensvisie in de samenleving als minder beschouwd worden.

Zoals ik in het vorige hoofdstuk heb geschetst schiet Dohmens visie op een aantal punten tekort, vooral op het sociale aspect. In dit hoofdstuk zal ik daarom andere visies schetsen die vanuit het sociale aspect proberen een mensvisie te vinden die mensen niet uitsluit. Visies die zoeken naar een fundamentele relatie tussen mensen, dusdanig dat ook mensen met een verstandelijke beperking binnen de visie passen en volwaardig mens zijn.

Van Heijst benoemt dat met het begrip ‘erkenning’, Kröber en van Houten (o.a.) met het begrip ‘inclusie’ en Reinders met het begrip ‘vriendschap.’ Bij het schetsen van hun visies zal ik niet op hun gedachtegoed als geheel ingaan, maar focus ik op het begrip dat voor mij relevant is, de centrale begrippen in hun visies die de fundamentele menselijke relatie uitdrukken. Hierbij zoek ik naar een mensvisie die ruimte biedt voor alle medemensen om gezien, gehoord, gekend en geleerd te worden. Een actieve ruimte, in liefde, vriendschap en erkenning. Ook voor die mensen die niet zonder hulp kunnen deelnemen aan onze maatschappij.

3.1 Patiëntenbewegingen en sociale wetenschappen - inclusie

De eerste visie die in dit hoofdstuk wordt besproken is de burgerschapsvisie. De burgerschapsvisie is opgenomen om een aantal redenen: Ten eerste is de burgerschapsvisie een belangrijke tak in het historisch overzicht van de visie op kwaliteit van leven bij mensen met een EMB, met een eigen ontwikkeling die tot op heden doorgaat. Daarbij is het binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap een bekende en veelgebruikte visie, onder andere door het werk van Van Gennep. Hierdoor kan het aanknopingspunten bieden voor een inclusieve visie op mens-zijn bij mensen met een EMB voor mensen die in de zorg werkzaam zijn. Ten tweede kan de theorie ook aanknopingspunten bieden voor een inclusieve mens-visie in de humanistiek in de nauwe betekenis, met behulp van de visies op kwaliteit van leven van Van Houten en Kröber. Ten derde is deze visie bijzonder omdat ze zich focust op het grotere verband van de maatschappij, in plaats van op individuele relaties. Daarbij is ze bottom-up geformuleerd, met een belangrijke rol voor burgers, zowel individueel als collectief. Daarmee kan ze bijdragen aan empowerment. Ten slotte is deze theorie sterk in de politieke actie naar een inclusieve samenleving. Deze visie zou een stevig politiek tegenwicht kunnen bieden aan de visie van Dohmen.

Burgerschap

In veel discussies over kwaliteit van leven komt naar voren dat het aspect ‘burger kunnen zijn’ of burgerschap hier een belangrijk onderdeel van uitmaakt (Van Gennep & Van Hove 2000, Van Houten 1999 en 2000, Steenberg 1998, in: Kröber 2008, p.39). Bij burgerschap gaat het erom dat mensen gelijkwaardig lid kunnen zijn van de samenleving, geaccepteerd worden en volledig geïntegreerd zijn in de plaatselijke gemeenschap (Kröber, 2008, p.40). Oliver (1996) concludeert dat er nog nauwelijks sprake is van burgerschap als het gaat om mensen met een beperking.

Burgerschap is voor de patiëntenbewegingen een strategisch uitgangspunt geworden in het debat om gelijke mogelijkheden in de samenleving (Van Houten, 2004). In dit debat zijn mensen met een verstandelijke beperking nog maar recent betrokken. Zij spelen hierin slechts een beperkte rol (Kröber, 2008, p.253).

Burgerschap past in een samenleving waarbij gelijkheid en centralisatie worden vervangen door waarden die de nadruk leggen op vrijheid en diversiteit, samenleving en sociale netwerken, decentralisatie, private en vrijwillige arrangementen. Dit kan twee kanten opgaan, namelijk de kant van het neoliberalisme waarbij de vrijheid van het individu om economisch gewin na te streven centraal staat (Van Gennep, 2000, p.18). De tweede kant is het communitarisme waarbij gedacht wordt dat maatschappelijke problemen alleen oplosbaar zijn als er naast de garantie van grondrechten ook gemeenschappelijke opvattingen over het goede leven bestaan. Gemeenschappelijk welzijn en solidariteit zijn belangrijk, en sociale netwerken spelen een grote rol (Van Gennep, 2000, p.20).

Verschil

Mensenrechtenbewegingen stellen dat brede variaties in cognitieve, zintuiglijke en motorische bekwaamheden inherent zijn aan de menselijke conditie en dat mensen met een handicap een bijdrage leveren aan de samenleving (Van Gennep, 2000, p.30). Echter, de samenleving houdt structureel te weinig rekening met mensen met een chronische ziekte of handicap, laat daar ook geen ruimte voor en heeft in het algemeen weinig respect voor iemand waar iets mee is (Van Houten, 2004). Ze wordt beheerst “door patronen van handelen en denken waarin het bestaan en de leefwereld van mensen met een verstandelijke handicap niet is meegedacht” (Meininger, 2007, p.4). Een beperking beperkt niet zonder meer, maar mensen die geen handicap hebben beoordelen het leven van mensen met een handicap wel negatiever, ook nu nog. Uit onderzoek blijkt dat die beoordeling eraan bijdraagt dat mensen met een beperking niet mee kunnen doen in de samenleving. “For people with intellectual disabilities, the obstinacy of existing concepts of humanity and the accompanying normative views leads to their remaining caught in patterns of care and treatment that do not enable them to participate in the ‘family of man’ and to make their own contribution to society” (Meininger, 2010, p.191).

In de burgerschapsethiek vindt men dat beleid en programma’s er op gericht moeten zijn om ongelijkheid tussen burgers te verminderen. Mensen die dat nodig hebben moeten ook ondersteuning kunnen krijgen om toegang te krijgen tot de samenleving, om daarin te kunnen participeren en zelfbepaling te hebben. Dit kan gedaan worden door vanuit de maatschappij zelf meer bewustzijn te creëren om te zien dat de samenleving individuen beperkt. Ten tweede door de menselijke diversiteit te ondersteunen en ten derde door empowerment van mensen te ondersteunen (Van Gennep, 2000, p.30).

Hulp

In de wetenschap en de maatschappij begint de opvatting over verstandelijke handicap als sociale problematiek voet aan de grond te krijgen. Centraal in deze opvatting is dat de maatschappij niet is ingericht op bepaalde leden van de maatschappij (Van Gennep, 2000, p.32). Ondanks integratie blijven mensen met een verstandelijke beperking maatschappelijk minderwaardig zolang intelligentie, opleidingsniveau en snelheid bepalend zijn voor maatschappelijk succes (Mans, 1998, p.262). Daarom moeten de mensen die het zwakst zijn in de samenleving een plaats krijgen als volwaardige burgers, die zelf mogen kiezen hoe zij hun bestaan vorm en inhoud willen geven en op een dergelijke manier controle over dit bestaan krijgen. In dit ideaalbeeld ondersteunen burgers en de overheid kwetsbare mensen in voldoende mate om een goede kwaliteit van het bestaan te kunnen verwerven (Van Gennep, 2000, p.171). Daarbij is er ruimte voor mensen om zelf initiatieven te ontwikkelen en wordt er maatschappelijke ondersteuning geboden, vanuit een concept van zorgend burgerschap. Alle burgers worden hierin aangesproken op hun verantwoordelijkheid (Van Houten, 2004). Daarnaast moeten in een goede samenleving mensen niet alleen recht hebben op gelijke kansen, maar ook op gelijke uitkomsten (Van Gennep, 2000, p.108).

Dat betekent dat mensen met een verstandelijke beperking extra begeleiding en ondersteuning krijgen om taken en onderwijs ook goed te kunnen volgen en uitvoeren.

Inclusie

Mensen met een verstandelijke beperking zouden ten eerste als volwaardige leden kunnen en moeten leven in de samenleving, onvoorwaardelijk en zonder kenmerken of prestatievermogen, want er bestaat geen levenswaardiger of levensonwaardiger menszijn (Van Gennep 1994; Kröber 2008, p.21). Hulpverlening moet erop gericht zijn om de barrières hiertoe te onderkennen en te verwijderen. Ten tweede hebben mensen met een verstandelijke beperking dezelfde behoeften aan sociale verbondenheid als alle andere personen in de samenleving. Hulpverlening moet er in dit geval op gericht zijn mensen te helpen sociale relaties te leggen en opgenomen te worden in het gemeenschapsleven (Van Gennep, 2000, p.100).

Van Gennep vindt in navolging van Greenspan dat er geen rollen of activiteiten zijn waarin personen met een verstandelijke handicap niet zouden kunnen participeren. Hun mogelijkheden om dit met succes te doen zijn groter dan vroeger werd aangenomen (Van Gennep, 2000, p.31). Hulpverleners en andere burgers dienen te blijven zoeken naar werkbare manieren waarmee ook mensen met ernstige beperkingen als burgers deel kunnen nemen aan de samenleving (Kröber, 2008, p.254).

Algemeen wordt aangenomen dat de kwaliteit van het bestaan van mensen met een beperking kan worden verbeterd wanneer men er in slaagt inclusie in de praktijk vorm te geven (Schalock & Verdugo 2002; Kröber 2008, p.38). Van Houten vindt, dat we daarom moeten werken aan een gevarieerde samenleving, een samenleving waarin iedereen tot haar of zijn recht kan komen, waarin iedereen er toe doet en waarin ook met iedereen rekening wordt gehouden (Van Houten, 2004).

Conclusie burgerschapsethiek

Concluderend, is in de visie van de burgerschapsbeweging de maatschappij de laatste decennia veranderd. In de verzuilde samenleving lag de nadruk op het bereiken van gelijkheid en centralisatie, terwijl nu het accent ligt op vrijheid en diversiteit. Bij de huidige tijd passen vrijwillige verbanden van hulp en samenwerking tussen burgers. Mensen uit de professionele hulpverlening maar ook andere burgers moeten mensen met een beperking helpen sociale relaties te leggen en opgenomen te worden in het gemeenschapsleven. Alle mensen hebben recht op gelijke uitkomsten, dus mensen met beperkingen moeten extra ondersteuning kunnen krijgen en extra mogelijkheden krijgen om een bijdrage aan de maatschappij te leveren.

De burgerschapsethiek is sterk gericht op politiek. Deze ethiek is een onderbouwing van een empowermentbeweging die gestart is vanuit mensen met een beperking zelf. Het programma van de burgerschapsbeweging is dat men de bewustwording wil creëren dat individuen worden beperkt. Men wil diversiteit bevorderen en empowerment ondersteunen.

In de burgerschapsbeweging is nog weinig aandacht voor problemen van mensen met ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen, die ook met hulp en ondersteuning niet volledig kunnen participeren in de maatschappij. Daar zijn wel aanknopingspunten voor te vinden, want volgens de burgerschapsethiek bestaat er geen levenswaardiger of levensonwaardiger menszijn. Er wordt uitgegaan van een mensbeeld waarin de mens een krachtig wezen is met zelfbeschikking. In de burgerschapsethiek is het ideaal een inclusieve samenleving, waar naast gelijke rechten ook sociale verbondenheid een plek krijgt.

3.2 Zorgethiek - zorg, presentie en erkenning

Zorgethiek

In zorgethiek is zorg geen belangrijke deugd, maar een grondhouding, fundamenteel voor het leven. Ze staat kritisch tegenover de nadruk op abstracte regels en regelingen, op politieke en economische mechanismen. Concrete houdingen, relaties en praktijken staan centraal. Mensen worden door verschillende zorghouders “als persoon gezien in hun lichamelijke, in hun relaties met anderen en in hun narratieven” (Jukema, 2011, p.56). Daarbij gaat zorgethiek uit van de fundamentele kwetsbaarheid van mensen, en van een afhankelijkheid die altijd asymmetrie met zich meebrengt (Verkerk 1997, p.93; Dohmen 2010, p.144; Van Heijst 2011, p.136). De uitgangspunten van zorgethiek verhinderen dat er een algemene, omvattende en sturende verzameling van principes en regels wordt opgesteld.

De zorgethiek heeft voornamelijk invloed gekregen op het terrein van de zorg in smallere zin, maar kan veel meer zijn. Zorgethiek en zorgpolitiek kunnen worden begrepen als ethiek en politiek voor de zorg in de smalle zin van het woord, gericht op zorggevers en zorgvragers, en de relatie tussen zorg en politiek. Ten tweede als een inhoudelijke ethiek en politieke theorie voor zorg voor ‘onze wereld’ en wat die wereld waardevol maakt. Ten derde als een ethiek en politiek die zorg als algemene houding van aandachtige gerichtheid op iets of iemand tot onderwerp hebben (Tronto 1993, pp.102-105; Vorstenbosch 2005, p.43).

Onder zorgethiek verstaan we “een methodisch gefundeerde en systematische opvatting over de morele inhoud, de rechten en plichten en de rechtvaardiging van zorgrelaties en hun onderlinge verband” (Vorstenbosch, 2005, p.111).

Aanvullend

Annelies van Heijst heeft in verbinding met de presentietheorie van Baart en de erkenningsdenker Honneth een zorghouding opgebouwd. Ze gebruikt het begrip erkenning in het omgaan met afhankelijkheidsverschillen in intermenselijke relaties.

De presentietheorie van Baart is ook een zorghouding waarbij “contact gezocht wordt met mensen in de marge van de samenleving, met moeilijk bereikbare, chaotisch en teruggetrokken levende mensen bij wie zich de problemen opstapelen. [...] Deze mensen worden door presentiebeoefenaren uitgekozen, gevonden, gesterkt, opgenomen in een sociaal weefsel, erkend” (Baart, 2003,

p.4). De presentiebeoefenaar vormt daarbij een bruggenhoofd voor de reguliere zorg.

Van Heijst waardeert in de presentietheorie de manier waarop professional en zorgverlener samen een houding bepalen tegenover pijn en verdriet. “Lijden verhelpen dat weg te nemen is, noemde ik heel belangrijk, maar er bestaat ook chronisch en onverhelpbaar leed, en dat vraagt om een ander type zorgrespons [...] duldender en geduldiger manieren” (Van Heijst, 2008, p.390). Ze merkt echter ook op, dat voor veel situaties in de zorg de presentietheorie niet werkt, omdat ze intrinsiek traag is. Het gaat fundamenteel om het opbouwen van vertrouwensrelaties waar ‘laten’ in plaats van interveniëren een belangrijk deel van uitmaakt. Dat werkt niet in situaties waarin mensen elkaar op een gestructureerde manier voor korte tijd zien, en waarin ook nog van alles moet gebeuren.

Erkenning binnen zorgethiek

Zorgen kan herkend worden als een medemenselijke betrekking tussen twee mensen die beiden kostbaar en breekbaar zijn en allebei verlangen naar een goed leven (Van Heijst, 2008, p.390).

Het begrip erkenning is in deze ontmoeting voor Van Heijst van groot belang (Van Heijst, 2011, p.8). Erkenning heeft alles te maken met *identiteit*, dus wie iemand is. Van Charles Taylor komt het idee van de *dialogische identiteit*. Naast hoe je tegen jezelf aankijkt zijn iemands zelfgevoel en eigendunk ook gebouwd op hoe anderen tegen je aankijken en je benaderen. Het verwerven van een identiteit is daarom gekoppeld aan erkenning krijgen van (en geven aan) anderen. Wie je bent, bepaal je niet helemaal zelf, maar dat komt in contact met anderen tot stand (Van Heijst, 2011, pp.29-30). Van Heijst komt uit op een betekenis van erkenning als ‘in elkaars ogen bestaan.’ Dit houdt in dat het belangrijk is om er in de ogen van een ander toe te doen, en ook om zelf iemand te zijn die bepaalt of anderen ertoe doen. Het is belangrijk dat mensen zich betrouwbaar achten en zich nodig voelen. Daarvoor moeten anderen een beroep op hen willen en durven doen (Van Heijst, 2011, p.8).

Inspiratie voor deze definitie van erkenning vindt Van Heijst onder meer bij Honneth, een filosoof die zich bezighoudt met erkenning. Zij ziet net als Honneth het belang van erkenning in intermenselijke relaties. Hij ziet erkenning als liefde, respect en solidariteit. Liefde is hier de erkenning van de noden en emotionele afhankelijkheid van een concrete ander, zoals in ouder-kind relaties, maar ook in liefdes- en vriendschapsrelaties, en volgens Van Heijst ook wederzijds in professionele relaties (Van Heijst, 2011, p.177). Kenmerken van wederzijdse liefde zijn gevoelens van aantrekkingskracht en sympathie voor de unieke ander (Van Heijst, 2011, p.33). Liefde is de voorwaarde voor het ontwikkelen van zelfvertrouwen, en zonder dat is alle andere wederzijdse erkenning onmogelijk (Van Heijst, 2011, pp.32-33). Liefde, respect en waardering houden wezenlijk het netwerk van menselijk samenleven overeind (Van Heijst, 2011, p.178). Respect is er voor de ander als drager van gelijke rechten. Van Heijst verbreedt dit begrip omdat ze meent dat een zorgbehoevende bovendien respect verdient als onderdeel van verbanden waartoe een persoon behoort (Van Heijst, 2011, p.35). Solidariteit ziet Honneth echter als waardering voor elkaars verrichtingen, niet als lotsverbondenheid met zwakkeren.

“Wanneer mensen [...] ervaren dat zij er voor anderen niet meer toe doen, dat zij niet worden behandeld als een waardevol persoon, dan valt hun een miskenning ten deel die heel pijnlijk is” (Jukema, 2011, p.71). Miskening beschadigt iemands verhouding tot zichzelf, iemands identiteit, omdat het vertrouwen wordt aangetast waarmee iemand in de wereld staat (Van Heijst, 2011, p.37, p.91). Van Heijst wil meer aandacht voor solidariteit met kwetsbare mensen: “Hen kan en wordt volgens mij ook erkenning geschonken, want erkenning is niet alleen de vrucht van strijd maar ook van menselijk samenleven” (Van Heijst, 2011, p.41).

Kwetsbare mensen

Van Heijst heeft kritiek op het punt, dat onafhankelijkheid van zeer groot belang is voor de waarde die aan mensen toegekend wordt. Dit werkt door in hoe mensen met elkaar omgaan, want langdurig zorgafhankelijke mensen worden buitengesloten. Het toekennen van respect en gelijke rechten is echter onvoldoende om volop mee te kunnen doen in de samenleving.

Van Heijst vindt dat de omgeving haar best moet doen te achterhalen wat het best aansluit bij wat iemand zelf ziet of voelt als goed of wenselijk (Van Heijst, 2011, p.70). Jukema is het met haar eens: “Mensen die ervaren dat zij in een chosen of found community niet als uniek persoon tot hun recht komen, hebben in principe mogelijkheden zich aan die gemeenschap te onttrekken. Dat wordt mede bepaald door hun vermogens, bronnen en mogelijkheden zich te wenden tot nieuwe gemeenschappen. Verpleeghuisbewoners hebben, praktisch gezien, die mogelijkheden niet. Evenwel behouden zij in deze noodgedwongen gemeenschap het recht op een authentiek leven dat door anderen als zodanig wordt erkend. Die erkenning betekent dat recht wordt gedaan aan wat voor hen van waarde is” (Jukema, 2011, p.64).

Geïnspireerd door de presentietheorie geeft Van Heijst aan, dat mensen die oud, ziek of anders zijn moeten worden bijgestaan en niet uit de kring van mensen mogen vallen, op dezelfde manier zoals Baart verwijst naar mensen in de marge van de samenleving (Van Heijst, 2004). Ze vindt de manier van werken van de presentietheorie echter minder goed bruikbaar binnen de snellere omgeving van de professionele zorgsector.

De praktische uitwerking voor deze sector ziet Van Heijst in een midden tussen plicht en vrije wil, en tussen rede en gevoel. Om de menselijkheid in de samenleving te behouden, móet er voor behoeftige mensen worden gezorgd (Van Heijst, 2008, p.354). Om erkenning van mensen met een EMB door zorgverleners mogelijk te maken is het belangrijk dat mensen die voor hen zorgen dat ook zelf echt willen, en er gevoelsmatig achter staan. Daarvoor moet zorg door de samenleving gewaardeerd worden en niet ten koste gaan van de zorgverleners zelf (Van Heijst, 2011, pp.77-80,83).

Van Heijst wil dat mensen anders naar afhankelijke mensen gaan kijken, met meer waardering, respect en liefde (Van Heijst, 2011, p.181). Erkenning geven, als kenmerk van menselijke waardigheid, kan daar een hulpmiddel bij zijn, omdat erkenning iets is dat wederzijds tussen mensen te vergeven is. En ook door mensen met een EMB gegeven en ontvangen kan worden. Niet op commando, maar als geschenk (Van Heijst, 2011, p.177). Hiervoor moeten mensen elkaar leren kennen.

Dat wil Van Heijst bereiken door vanuit de samenleving georganiseerde cirkels van betrokkenheid op te zetten, zodat mensen in zorginstellingen volwaardig deel van de maatschappij kunnen uitmaken (Van Heijst, 2011, p.181).

Evaluatie

Binnen de zorgethiek lijkt een soortgelijke beweging waar te nemen als binnen de empowermentbeweging. Alleen hier niet in de richting van rechten naar inclusie, maar van kwetsbaarheid naar wederzijdse erkenning.

In de zorgethiek staat de zorg voor de ander centraal, de netwerken van relaties. Dat wordt heel breed opgevat, als algemene grondhouding. De zorgethiek heeft echter de meeste navolging gekregen in de smalle gezondheidszorg en krijgt daar vooral vorm in de zorg voor de kwetsbare ander. Minder duidelijk is hoe de kwetsbare ander kan bijdragen aan het netwerk van de relatie.

Annelies van Heijst is bezig met een actieve beweging. Ze wil de aandacht voor trage vragen kunnen inbouwen in een snelle setting, zoals een ziekenhuis. In deze visie speelt het begrip erkenning een belangrijke rol.

Het belang van dit punt voor deze scriptie is dat Van Heijst, net als een aantal andere zorgethici, erkenning wil vragen voor de unieke persoon van de zorgvrager, van een kwetsbare persoon. Jukema beargumenteert dat zorgafhankelijke mensen in het verpleeghuis “als persoon bijzonder kwetsbaar zijn. Dat wil zeggen dat het voor hen bijzonder moeilijk is, soms zelfs onmogelijk, om in de gemeenschap waarin ze nu noodgedwongen leven als een uniek persoon tot hun recht te komen. Niet alleen bestaat er de kans dat zij als uniek persoon gekwetst worden, zij lopen nogal eens daadwerkelijk kwetsuren op. In die situaties voelen zij zich miskend in wie zij zijn als deze unieke persoon. Dat is een vorm van heel pijnlijke kwetsing” (Jukema, 2011, p.54).

Voor de ontwikkeling van een inkluderend mensbeeld is het belangrijk dat zorgethiek uitgaat van relatienetwerken. Dat is een element dat gebruikt kan worden bij het ontwikkelen van een inclusief mensbeeld, waar de nadruk niet ligt op wat iemand kan, maar op wie iemand is. Waar iemand gezien wordt. Daar komt het element erkenning om de hoek kijken, dat door Van Heijst in de zorgethiek ingebracht is. De waarde van deze visie ligt naar mijn mening in de bruikbaarheid vanuit het perspectief van zowel afhankelijke als onafhankelijke mensen. Iederéén heeft erkenning nodig, en bijna iedereen kan erkenning geven. Voor mijn lijn zijn voornamelijk twee aspecten van erkenning van belang. De aandacht voor de wederzijdsheid en voor het fundamenteel menselijke in elkaar.

Van Heijst heeft het over professionele zorgsituaties waarbij er gebrek aan aandacht is voor iemands wezen en hele bestaan. De dominante professionaliteit heeft te weinig belangstelling voor en geduld met chronische, meervoudige en onverhelpbare problematiek (Van Heijst, 2011, p.156). Van Heijst ziet dit niet alleen terug in de professionele zorg, maar ook in de bredere samenleving. Het bij burgerschap beschreven fenomeen dat mensen met een beperking onvoldoende gefaciliteerd worden zou hier een uitvloeisel van kunnen zijn. Ook in de bredere samenleving is erkenning een wezenlijk aspect van de menselijke relatie en van de menselijke identiteit. Ook in de bredere samenleving is de wederzijdsheid van belang voor mensen. Van belang hierbij is dat het wel een geschenk moet zijn, erkenning kan niet worden afgedwongen maar moet uit zichzelf worden gegeven.

“Goede zorg is meer dan zorgen dat iemand overeind blijft, het is ook met die persoon in wisselwerking treden en hem of haar het gevoel geven dat die wordt opgemerkt, dat die er mag zijn zoals die is” (Van Heijst, 2011, p.9). “Waar het om gaat is dat mensen een persoonlijke identiteit blijven behouden - waarvan de inhoud niet gesteld of definitief is - die zij zelf als herkenbaar en aanvaardbaar ervaren. Voor de erkenning van die persoonlijke identiteit zijn anderen onmisbaar. De kwetsing, of het ‘kwaad’, in het uitstoten uit een gemeenschap ligt er precies in dat mensen zich niet meer erkend weten in de wijze waarop zij zichzelf als uniek persoon ‘tonen’” (Jukema, 2011, p.67). We moeten, en we mogen, met elkaar in contact treden, elkaar leren kennen, elkaar opmerken en met elkaar in wisselwerking treden. Daarbij ontstaat aandacht en erkenning voor hoe iemand werkelijk is, met alle kwetsbare kanten en talenten die er zijn.

Conclusie

De visie van Van Heijst past binnen de zorgethiek. In de zorgethiek wordt zorg beschouwd als een fundamentele grondhouding die bij iedereen optreedt. Mensen leven in netwerken van relaties, en zijn fundamenteel kwetsbaar.

Van Heijst wil ook specifiek aandacht besteden aan zorgontvangers, kwetsbare en afhankelijke mensen in de zorgrelatie. Ze waardeert de centrale gedachte van kwetsbaarheid en ‘laten’ in de presentietheorie. In de theorie van het ‘laten’ is er veel tijd nodig om een vertrouwensrelatie op te bouwen met kwetsbare mensen. Daarom past ze niet zomaar binnen de snelle omgeving van bijvoorbeeld een ziekenhuis. Van Heijst heeft gekeken hoe ze de aandacht voor de individuele persoon op een andere manier in de zorg zou kunnen inbrengen. Dit heeft ze gedaan met behulp van de introductie van het begrip erkenning.

Van Heijst wil meer aandacht en waardering voor mensen in de zorgsector. En dan zowel voor de hulpvragers als de naasten en de hulpgevers, al dan niet professioneel. Daarvoor is erkenning van groot belang. Erkenning kan ontstaan als mensen elkaar echt zien, elkaar leren kennen. Dat kennen en gekend worden is onderdeel van de identiteit van mensen en daardoor cruciaal voor het leiden van een goed leven.

Van Heijst wil dit in de praktijk ondersteunen door bijvoorbeeld netwerken van betrokkenheid op te zetten in de maatschappij.

3.3 Theologie - vriendschap

Alternatieve opvattingen van mens-zijn

Wat maakt ons mens? De gangbare opvatting van mens-zijn is subjectiviteit, of zelfbewustzijn, met als doel vrijheid (Reinders, 2010, p.18). Een mens moet ten minste enige vorm van zelfbewustzijn hebben om zijn leven in enige mate te kunnen waarderen. Wanneer er gepraat wordt over mensen met een beperking die gelijke rechten en mogelijkheden moeten krijgen als andere mensen en die zelf de regie moeten kunnen hebben over hun leven, ligt daar een visie van mensen als zelfbewuste wezens aan ten grondslag. Reinders stelt dat als iemand het vermogen mist om zijn bestaan te waarderen, volgens deze visie het leven voor die persoon zelf niet waardevol kan zijn (Reinders, 2010, p.41).

Reinders ziet in de praktijk een paradox tussen hoe mensen over mens-zijn denken en hoe ze omgaan met bijvoorbeeld iemand die een zo sterke hersenbeschadiging heeft dat ze zelfbewustzijn mist. Hij voelt intuïtief aan dat het goed en juist is dat ze benaderd wordt als één van de groep, dat mensen bijvoorbeeld spelletjes met haar spelen en haar meenemen op uitstapjes. Hij kan vanuit de mensvisie van subjectiviteit echter niet onderbouwen waarom dat belangrijk is. Reinders herkent deze paradox ook in de zorgsector en in wetenschappelijk onderzoek naar ethische dilemma's (Reinders, 2010, p.42). Hij merkt ook dat professionals het lastig vinden om uit te leggen waarom het contact met mensen met een verstandelijke beperking oprecht zoveel voor hen betekent.

Mensen met een ernstige beperking kunnen misschien weinig, maar ze brengen wel iets teweeg in hun omgeving. Ze kunnen hun naasten leren op een andere manier tegen het leven aan te kijken en helpen met het herkennen van wat echt waardevol en belangrijk is (Reinders, 2010, p.28).

Dit verruimen van andermans blikveld is op zichzelf echter niet voldoende om tot een inkluderende mensvisie te komen. Het is dan immers van de mogelijkheid tot groei van de ander afhankelijk of hun leven waardevol is, wat hen alsnog zou ontmenselijken indien die afwezig is.

Inclusieve mensvisie en vriendschap

Het leven van mensen met een ernstige beperking moet in een inclusieve visie echte waarde hebben, en het moet waarde hebben voor zichzelf (Reinders, 2010, p.36).

Het probleem is volgens Reinders, dat er iets mis is met ons begrip van mens-zijn als dat er toe leidt dat iemand met een ernstig verstandelijke beperking buiten de boot valt. Bovendien geldt deze misvatting het mens-zijn van iedereen, niet alleen van het mens-zijn van mensen met een verstandelijke handicap (Reinders, 2010, pp.20-22). Hij draait het om door zich de vraag te stellen wanneer het begrip dat mensen van zichzelf hebben ertoe leidt dat mensen met een beperking er vanzelfsprekend bij horen.

In de stelling dat het goede leven inhoudt dat iemand zich ontplooit tot het volle mens-zijn zit ook een bestemming vervat. Dat moet betekenen dat er een bepaalde lijn bestaat in het leven, een bepaalde ontwikkeling. Als je die visie inclusief wil maken, ook voor mensen met een zeer ernstige meervoudige beperking, kan dat ontplooiën tot het volle mens-zijn niet te maken hebben met een vermogen van iemand, van wat iemand doet. Het alternatief is relationeel denken. Het mens-zijn manifesteert zich in relatie tot anderen. Echter, Reinders wil duidelijk niet terug naar het nutsdenken, dat het mens-zijn nuttig moet zijn voor iemand anders.

Je bent niet pas mens omdat je over jezelf kunt nadenken, maar omdat je deel uitmaakt van de mensengemeenschap. Omdat je bij andere mensen hoort (Reinders, 2010, p.21). Meininger gebruikt als metafoor voor het zelf het erf, de weg of het verhaal. Het erf en de weg staan voor subjectieve visies op mens-zijn. Het erf staat voor een bepaalde plek waar iemand anders niet zomaar mag binnendringen. De weg staat voor een ontwikkeling waarin je zelf keuzes mag maken. Daarentegen komt in de metafoor van het verhaal de verhaallijn tot stand door middel van een dialoog en spelen altijd verschillende mensen een meer of minder

belangrijke rol. Wanneer er in deze metafoor sprake is van geweld, is dat typisch het geweld van de anonimisatie, het onzichtbaar gemaakt worden (Meininger, 2001).

Net als andere mensen zijn mensen met een handicap menselijke wezens voordat ze burgers zijn. Om een leven te leiden in hun volle mens-zijn moeten ze niet alleen in onze instituties opgenomen worden en toegang krijgen tot onze openbare ruimten, maar moeten ze ook opgenomen worden in de levens van anderen. Vriendschap is een bijzondere, unieke relatie omdat ze gebouwd wordt op waardering en uit vrije wil gekozen wordt. Onze vrienden willen ons tot vriend vanwege onszelf (Reinders, 2008, p.5). Het meisje waar Reinders het over heeft kende vriendschap en daarin vond haar bestaan zijn bevestiging.

Vriendschap als bestemming betekent niet dat mijn bestaan zin en betekenis krijgt doordat ik voor de ander kies, want dan zou het nog steeds gaan om subjectiviteit, maar doordat de ander voor mij kiest. Vriendschap als zin en betekenis van mens-zijn heeft het karakter van iets wat je ontvangt, van een geschenk (Reinders, 2010, p.99). Als aanvaarding de sleutel is tot zin en betekenis van mens-zijn, dan is het geen probleem dat sommige mensen minder kunnen.

Hoe minder je leven echter beantwoordt aan het dominante waardepatroon, hoe minder waardering er in het algemeen voor jou als mens bestaat. Dit maakt dat mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen niet populair zijn als het om vriendschap gaat (Reinders, 2010, p.105). En als die aanvaarding er niet is, maakt dat je leven dan zinloos? (Reinders, 2010, p.113). Dan is er alsnog sprake van uitsluiting, terwijl dat de reden was om alternatieven te zoeken voor het mensbeeld van subjectiviteit. Je hoort - vanuit het oogpunt van inclusie - voor je erkenning als mens niet afhankelijk te zijn van anderen.

Onvoorwaardelijke vriendschap in de vriendschapsvisie

De enige theorie die volgens Reinders mogelijkwijze inclusie en intrinsieke waarde kan combineren, is een theorie rond onvoorwaardelijke aanvaarding. En daarvoor ziet hij enkel de mogelijkheid van de godsdienst. Onvoorwaardelijke aanvaarding of vriendschap, van God als geschenk aan mensen (Reinders, 2010, p.118). Meininger, de collega van Reinders aan de Vrije Universiteit Amsterdam, lijkt het hierin met hem eens te zijn (Meininger, 2007). Hiermee kan Reinders de beweging maken naar een relationele mens-visie die niet afhankelijk is van andere mensen.

Vervolgens geeft hij aan dat mensen de ervaring hebben dat mensen met een EMB het vermogen hebben om anderen tot naastenliefde te bewegen. Anderen worden tot naastenliefde geroepen omdat vanuit christelijke overtuiging het vanzelfsprekend is om te delen wat je ook maar hebt ontvangen. Dit is de stap van Reinders van de onvoorwaardelijke vriendschap van God naar relaties met anderen.

Deze relaties met anderen kunnen ongelijkwaardig lijken vanwege een gebrek aan wederkerigheid op bepaalde terreinen van de relatie. Echter, je kunt ook vriendschap andersom denken en proberen op de ander af te stemmen. Afstemmen houdt hier in: luisteren naar wat de ander je probeert te vertellen, naar wat in haar conditie je aandacht vraagt, haar ritme volgen en haar in dat ritme ondersteunen.

Aan het geloof heeft Reinders de onvoorwaardelijke liefde van God ontleend die zich uitstrekt naar alle mensen, ongeacht hun staat of conditie. Toch wil hij ook benadrukken dat deze betekenisvolle ervaring van de omgang met mensen met een ernstige beperking niet afhankelijk is van een godsdienstig geloof. “Zien met de ogen van God is zien met de ogen van een vriendschap die geen eisen stelt” (Reinders, 2010, p.167).

Probleem met theologische insteek

De uitkomst van Reinders is dat de ultieme vriendschap van God afkomstig is. “Theologisch gesproken zijn we echt mens omdat we opgenomen worden in de gemeenschap met God.” Zijn argumentatie hiervoor is dat het evangelie uitlegt waarom onvoorwaardelijke acceptatie het geschenk is dat elk menselijk wezen vrij ontvangt. Het verklaart volgens hem ook dat onconditionele acceptatie alleen mogelijk is omdat het gegrondvest is in de daad van God die zichzelf geschonken heeft, en alle mensen in zijn geschenk opneemt (Reinders, 2008, p.274).

Vanaf het moment dat Reinders de oplossing van menszijn in het geloof legt, kan ik hem niet meer volgen. Ik kan niet meedenken in zijn discussie, omdat ik daar niet in onderlegd ben. Bovendien kan ik ook niet meegaan in zijn gedachtegang. Ik geloof daar niet in. Toch erken ik vanuit ervaring en intuïtie wel het mens-zijn van mensen met een zeer ernstige beperking.

En Reinders kaart dan wel aan dat er mensen zijn die gelovig zijn en toch dat inclusief mens-zijn ontkennen, maar er zijn ook mensen die ongelovig zijn die dat mens-zijn wel erkennen. Reinders ziet dit zelf ook. In het laatste hoofdstuk van zijn boek haalt hij een begeleider aan die niet gelovig is, maar toch kijkt op de manier die hij bedoelt. Toch blijft hij zijn theorie over mens-zijn volledig baseren op het christelijke geloof.

Hij zegt hierover dat religie voor hem essentieel is om een intrinsieke mensvisie te ontwikkelen. Als hij God niet gebruikt in zijn argumentatie lukt het hem niet om de onvoorwaardelijke vriendschap gestalte te geven, te kunnen onderbouwen.

Tegelijkertijd zegt hij dat het niet noodzakelijk is om gelovig te zijn om een intrinsieke mensvisie te kunnen hebben. Omdat mensen ook onvoorwaardelijk bevriend met iemand kunnen zijn zonder religieuze overtuiging. Alleen is het dan geen gegeven maar een mogelijkheid.

Inspiratie Jean Vanier en L’Arche

Hans Reinders voelt zich in zijn visie zeer geïnspireerd door Jean Vanier, Henri Nouwen en L’Arche, de Arkgemeenschap. L’Arche is een internationale gemeenschap die plaatsen creëert waar mensen met en zonder verstandelijke handicap welkom zijn om samen te wonen, te werken en te leven. Jean Vanier begon de L’Arche gemeenschappen, toen hij enkele mensen met een verstandelijke beperking uitnodigde om bij hem te komen wonen. Henri Nouwen heeft een aantal jaren in Daybreak geleefd, een L’Arche gemeenschap in Canada.

Ik ken deze gemeenschap goed, omdat ikzelf jaren geleden een periode in Daybreak geleefd heb. Ik heb me zeer geraakt gevoeld door hoe we met elkaar in verbinding stonden.

Jean Vanier en L'Arche hebben net als Reinders ook een duidelijk christelijke visie. Ze zijn echter ook inspiratiebron voor duizenden mensen van over de hele wereld, van allerlei nationaliteiten en levensovertuigingen (Farber, 2010; L'Arche, 2011). Jean Vanier is humanitair activistisch bezig, hij leeft zijn visie. En duizenden mensen met en zonder verstandelijke beperking voelen zich door hem geïnspireerd en leven hun visie met hem.

Reinders heeft van Vanier geleerd wat het betekent om het leven te delen met mensen met een verstandelijke beperking en hun vriendschap te ervaren. Hij vindt het bijzonder dat Vanier laat zien dat je moet leren vriendschap te ontvangen voor je haar kunt geven. Mensen moeten leren om gelijkheid te erkennen tussen mensen, en afstand te doen van valse schijn van het meer weten, meer kunnen, dingen vlugger doen, en beter. We zijn hier zo mee bezig omdat we zelf bang zijn voor afhankelijkheid, omdat je dan afgewezen kunt worden. De vergissing is dat we die andere mensen wel echt nodig hebben, omdat voor alle mensen geldt dat ze graag aanvaard worden door anderen.

Die behoefte om te worden uitgekozen is volgens Vanier de meest fundamentele behoefte van mensen. "Each person, whatever his or her abilities or disabilities, needs to be nurtured in love. The desire to be loved as a person, as someone unique, is at the source of the person's development and at the source of all self-esteem" (Vanier, 2010, p.20). Deze fundamentele behoefte maakt ons kwetsbaar. In de angst voor afwijzing is het verbergen van je eigen kwetsbaarheid een voor de hand liggende strategie. Het vreemde is echter dat deze strategie volgens Vanier uitgerekend in de omgang met mensen met een verstandelijke beperking niet werkt. De reden hiervoor is dat de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking groter is en de vermogens om zich te beschermen kleiner zijn (Reinders, 2010, pp.153-154). Reinders geeft als voorbeeld één van de centrale leermomenten uit een boek van Henri Nouwen over zijn ervaringen in L'Arche. Dat leerpunt is het belang van de lichamelijke, de taal van het lichaam dat om aandacht en toewijding vraagt. In de lichamelijke zorg voor een mens met een ernstige beperking kun je hem leren kennen. Die mogelijkheid, dat aanbod tot vriendschap, wordt je geboden, maar die mogelijkheid bestaat alleen als je bereid bent haar te zien en te ontvangen (Reinders, 2010, pp.158-160).

Reinders geeft aan dat volgens Vanier de diepe grond van gelijkheid tussen mensen bestaat uit hun kwetsbaarheid. Niemand kan zonder de bevestiging van een ander, terwijl ieder mens juist in die behoefte meer of minder ernstige verwondingen heeft opgelopen. Positief geformuleerd, voor ieder mens gaat het om wat Vanier belonging noemt, erbij horen (Reinders, 2010, p.162).

Evaluatie

Reinders kan zijn argumentatie alleen onderbouwen met behulp van godsdienst. Toch vind ik het van belang om de vriendschapsethiek in deze scriptie op te nemen. Er zijn namelijk een aantal aspecten van deze visie die mij erg aanspreken en die aanknopingspunten kunnen bieden voor een inclusieve humanistische visie. Dat is allereerst de manier waarop mensen met een ernstig meervoudige beperking worden gezien, als zonder meer intrinsiek waardevolle leden van de samenleving. Ten tweede is er zijn stelling dat mensen met een EMB iets bij anderen teweeg kunnen brengen en daarmee iets waardevols kunnen bijdragen aan

de mensengemeenschap. Ten slotte is hij er van overtuigd dat mensen niet alleen rechten moeten krijgen, maar ook opgenomen dienen te worden in de levens van anderen. Alle mensen hebben de potentie tot vriendschap en erkenning. Deze overtuiging draagt bij aan een inclusieve mensvisie.

Conclusie vriendschapsethiek

Reinders legt uit waarom volgens hem waardevol mens-zijn niet zomaar intrinsiek individueel kan zijn, maar ook niet zomaar relationeel. Indien waardevol mens-zijn bij een individu zelf gelegd wordt, zijn er mensen die hun menszijn niet kunnen waarderen omdat ze geen zelfbewustzijn hebben, dus voor wie hun eigen leven moeilijk betekenisvol kan zijn. Als waardevol menszijn bij een ander gelegd wordt, kan iemand anders besluiten dat jouw leven niet waardevol geacht wordt.

De enige mogelijkheid is een echte waarde in zichzelf. Een onvoorwaardelijke erkenning van alle mensen, in iets anders dan zelfbewustzijn. Die onvoorwaardelijke erkenning zit in het ontvangen van vriendschap als een geschenk. Mensen met een verstandelijke beperking zijn echter niet populair als vriend. Daarbij is het bij sommige mensen met een verstandelijke beperking de vraag of zij iets van wederkerigheid te bieden hebben in een vriendschap.

Reinders kan alleen een onderbouwing vinden met behulp van God, waardoor alle mensen automatisch binnen die onvoorwaardelijke erkenning of vriendschap vallen, zelfbewustzijn of niet. Reinders zegt niet dat mensen voor die onvoorwaardelijke erkenning gelovig moeten zijn, hij ziet in zijn eigen omgeving dat dat niet zo is. In de situatie van iemand die niet gelovig is kan hij er echter geen onderbouwing voor vinden en hangt het van deze mensen zelf af of ze kiezen voor de onvoorwaardelijke erkenning van mensen, de onvoorwaardelijke vriendschap met de ander.

Vanier vertelt hoe een dergelijke vriendschap eruit kan zien. Om vriendschap te kunnen schenken moeten mensen eerst vriendschap kunnen ontvangen. Om mensen onvoorwaardelijke vriendschap te schenken, kan de wetenschap helpen dat alle mensen gelijk zijn, ondanks de schone schijn van het belang van beter weten en beter kunnen. Mensen hebben deze schijn zelf opgeworpen om de eigen onzekerheid en angst voor afhankelijkheid en kwetsbaarheid te verbergen. Want als die aan de oppervlakte komen, kan iemand afgewezen worden. De behoefte om aanvaard te worden is daarmee echter niet weg. We hebben de ander nodig, we hebben de behoefte om te worden uitgekozen.

Deze relatie krijgt bij mensen met een verstandelijke beperking een andere vorm. Mensen met een verstandelijke beperking maken dat je je niet kunt verbergen, omdat ze zelf kwetsbaarder zijn en minder goed beschermd. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen anderen het belang van lichamelijke leren, en het leren zorg dragen voor het lichaam. Het belangrijkste wat ze mensen kunnen leren is de diepe gelijkheid van mensen die in de gedeelde kwetsbaarheid schuilt.

Hoofdstuk 4

Analyse inclusieve visies

In het vorige hoofdstuk zijn drie verschillende visies besproken die vanuit het sociale aspect proberen een mensvisie te vinden die mensen niet uitsluit. Het doel daarvan was om aanknopingspunten te vinden om Dohmens theorie van de levenskunst te kunnen aanvullen, dusdanig dat deze inclusief kan zijn voor mensen met een EMB.

In dit hoofdstuk wil ik kijken welke aanknopingspunten de praktijk van het leven met en zorgen voor mensen met een EMB levert voor het aanvullen van de levenskunsttheorie. Ik heb daarvoor uit mijn persoonlijke ervaringen geput en in vignetten de ervaringen beschreven die voor mij de kern weergeven van hoe ik de thematiek uit de visies persoonlijk beleefd heb. Deze persoonlijke ervaringen heb ik opgedaan tijdens mijn verblijf in l'Arche¹ en tijdens mijn jarenlange ervaring in het werk in de zorg voor mensen met een EMB. De thema's zelf zijn gekozen op basis van de analyse van relatiegerichte visies in hoofdstuk 3. Elke visie kiest binnen deze thema's een eigen positionering. In dit hoofdstuk geef ik voor elk van deze thema's eerst een vignet, daarna beschrijf ik de vragen die dit vignet kunnen oproepen. Ik sluit af met een reflectie waarin leerpunten uit de vignetten en beschreven literatuur opgenomen zijn. Ten slotte geef ik de kernpunten weer, waarmee ik in het volgende hoofdstuk de visie op levenskunst van Dohmen wil aanvullen.

4.1 Thema's

In dit hoofdstuk worden de volgende thema's behandeld.

1. Zorg voor de ander en zorg voor jezelf. In dit thema wordt de positionering in het spanningsveld tussen zorg voor de ander en zorg voor jezelf besproken, aangaande de kwaliteit van leven. Hoe verhouden de diverse zorgrelaties zich tot elkaar in professionele settings? Vervolgens, hoe zou deze verhouding tussen zorg voor de ander en zorg voor jezelf eruit moeten zien volgens kritische visies op kwaliteit van leven?

¹LArche is opgericht door Jean Vanier. Het is een internationale en interreligieuze organisatie van gemeenschappen waar mensen met en zonder verstandelijke handicap samen leven, werken en huisgenoten zijn. Ze is actief in meer dan 40 landen verspreid over alle continenten.

2. De relatie met de kwetsbare ander. Hier worden visies besproken aangaande de zorg voor en de relatie met kwetsbare anderen. In deze paragraaf wordt de vraag opgeroepen wat lijden is. Daarna wordt er nagedacht over de vraag hoe er omgegaan kan worden met een kwetsbare ander, met iemand die lijdt.
3. Kwetsbare mensen en het goede leven. In dit vignet zijn vragen aan de orde die te maken hebben met inclusie. Hoe kunnen kwetsbare mensen zelf een goed leven leiden, en hoe kan inclusie gerealiseerd worden?
4. Politieke of sociale actie. In deze paragraaf wordt de koppeling gemaakt tussen visies op mens-zijn en politieke of sociale actie. Wat is de verantwoordelijkheid van de samenleving om te zorgen voor haar kwetsbare burgers? Is het nodig om te kunnen bijdragen aan de samenleving? Waarom zouden mensen die nauwelijks kunnen bijdragen toch geïncludeerd moeten worden, en waar zou dat moeten gebeuren?
5. Uitgekozen: Identiteit in relatie. Dit thema roept de vraag op naar de relatie tussen identiteit en relationaliteit. En wat is de rol van vriendschap in een inclusieve visie op kwaliteit van leven?

4.2 Thema 1: Zorg voor de ander en zorg voor jezelf

Vignet

Toen ik in 1997 aankwam in l'Arche Daybreak, kwam ik 'om te helpen.' Ik wilde graag bijdragen aan een beter leven voor mensen met een verstandelijke beperking. Al snel merkte ik dat ik volledig werd opgenomen in de grote gemeenschap van l'Arche. Ik werd gewaardeerd om mijn vriendelijkheid en levensvreugde, om mijn betrokkenheid bij mensen. Dat was wie ik was en dat was wat ik gaf. Maar er was veel meer dat ik kreeg. Ik kreeg een thuis en vriendschap aangeboden. Mensen keken naar wie ik was en wat ik kon, en accepteerden dat volkomen. Ik kreeg verantwoordelijkheden, maar ook steun waar ik dat nodig had. Ik werd welkom geheten en gewaardeerd om wie ik ben. In L'Arche heb ik een groot deel geleerd van wat ik wezenlijk vind in het leven, en ik merk dat het een belangrijk keermoment is geweest in mijn leven. Af en toe grijp ik nog steeds terug op de ervaringen van toen.

Vragen

Zorg vindt plaats in private, semi-professionele en professionele settings. Dit vignet roept een aantal vragen op met betrekking tot zorg in professionele settings. In deze settings zijn verschillende zorgrelaties zichtbaar, of wellicht eerder relaties van erkenning, zoals Van Heijst (2011) beschrijft. Hoe verhouden deze relaties zich in dit vignet tot elkaar? Vervolgens, hoe zou deze verhouding tussen zorg voor de ander en zorg voor jezelf eruit moeten zien volgens kritische visies op kwaliteit van leven?

Reflectie

Zorgrelaties

Ten eerste wordt een reactie gegeven op de vraag, hoe verschillende erkenningsrelaties zich in dit vignet tot elkaar verhouden. In L'Arche was het niet de zorgvraag waar het om draaide, maar het samen leven, het samen gemeenschap vormen. De vraag in hoeverre je moet zorgen voor de ander, kan dan worden omgedraaid. In hoeverre kun je, wil je zorgen voor de ander, en voor de samenleving, en voor een wereld samen. Volgens Van Heijst (2008, p.354) is zorg voor kwetsbare mensen een morele plicht. Er bestaat daarin een gedeelde verantwoordelijkheid bij mensen om bij te dragen wat ze kunnen. Tegelijkertijd kan zorgen veel aan je eigen ontwikkeling bijdragen, en heb ik in het zorgen de ervaring gehad dat ik meer ontving dan ik gaf. Er bestaat een spanningsveld tussen het horen bij een groter geheel, en het naar de oppervlakte brengen van ons diepste zelf en vervolgens onze eigen weg gaan.

Dit vignet laat naar mijn mening zien dat zorg voor de ander en zorg voor jezelf niet gescheiden zouden moeten zijn en onderdeel uitmaken van dezelfde zorg. Dat is een van de belangrijke dingen die ik geleerd heb in L'Arche. In de zorg voor jezelf, speelt de zorg voor de ander een rol. En andersom. Wanneer ik medeleven ontwikkel, maakt dat onderdeel uit van mijn relaties met mensen. En mijn relaties met mensen zijn onderdeel van mijn identiteit. Volgens Jukema zien verschillende zorgethici de menselijke identiteit als een samenhang van een belichaamd subject, in relatie met anderen en als narratief (Jukema, 2011, p.56). "A story is the reconstruction of a movement towards self-esteem which goes by way of the other and his or her own movement towards self-esteem. This movement transcends categories like self interest, mutual interest or contract" (Meininger, 2001, p.245). Volgens Meininger maken anderen deel uit van het verhaal van je leven. Ze spelen er een rol in en hebben er invloed op, wat in deze visie een verrijking kan zijn. In deze metafoer wordt ook duidelijk dat het belangrijk is dat niemand geanonimiseerd wordt, dat iedereen gehoord wordt. "By anonymization I mean that disturbance of dialogue which is caused by a onesided orientation toward the 'what', the so-called neutral, the negotiable, the measurable. This tends to make the 'who' of the involved persons invisible" (Meininger, 2001, p.247).

Spanningsveld

De tweede vraag was, hoe deze verhouding tussen zorg voor de ander en zorg voor jezelf eruit zou moeten zien volgens kritische visies op kwaliteit van leven. In alle theorieën is er een spanningsveld tussen de zorg voor elkaar en de zorg voor het zelf, aangaande de kwaliteit van leven en het goede leven.

In de burgerschapstheorie wordt steeds meer de nadruk gelegd op sociale verbondenheid bovenop haar streven naar gelijke rechten. Dit houdt in dat het van belang is mensen te helpen om sociale relaties te leggen en opgenomen te worden in het gemeenschapsleven. Er wordt gestreefd naar wederkerigheid, maar dat is niet af te dwingen door formulering van rechten en toepassing van dwang. Wel is het belangrijk om gelegenheden te creëren voor interactie tussen mensen met een verstandelijke beperking en mensen zonder verstandelijke beperking. Zo is er gelegenheid voor de wederkerigheid om op te treden en herkend te worden. Er ligt een gedeelde verantwoordelijkheid bij zowel de samenleving als bij men-

sen met een verstandelijke beperking zelf en hun belangenbehartigers (Kröber, 2008, p.40).

In de theorie van de erkenning zijn verschillende lijnen van erkenning van belang. Erkenning voor zowel de hulpverlener als de hulpontvanger, en erkenning voor jezelf en voor de ander. In de ethiek van de erkenning wordt gesteld dat het moeilijk is een ander te erkennen als je zelf geen erkenning krijgt van anderen dan wel van jezelf. Van Heijst maakt duidelijk dat het in een omgeving waar hulpverleners zelf niet erkend worden moeilijk is voor die hulpverleners om hulpvragers te erkennen. Daarbij geeft ze aan dat zorgen voor de ander een morele plicht is van de samenleving, en dat zorgen moet (Van Heijst, 2008, p.354).

In de vriendschapsethiek van Reinders wordt niet zoveel gezegd over het spanningsveld tussen zorg voor jezelf en zorg voor de ander. Vanier zegt dat zorg voor de ander en zorg voor het zelf niet complementair zijn, maar bij elkaar horen (Vanier, 2008). Meininger gebruikt in dit verband de metafoer van het verhaal van jezelf, waarvan anderen deel uitmaken en wat anderen ook beïnvloeden (Meininger, 2001, p.245). Hij legt uit, dat indien het eigen leven wordt beschouwd als een eigen plek, als een ommuurd erf, het 'een inbreuk' is wanneer andere mensen zich daarmee bemoeien. Het leven kan ook beschouwd worden als een weg naar een bepaald doel. Dan is het belangrijk dat je als individu je eigen route moet kunnen kiezen, dat iemand anders jouw keuzes niet voor jou bepaalt omdat je in dat geval nooit je eigen doel kunt bereiken. Het is ook nog mogelijk je eigen leven te zien als een verhaal. Belangrijk in deze beschouwing is dat je je stem moet kunnen laten horen. Tegelijkertijd is dit een visie waarin anderen ook invloed kunnen hebben op jouw verhaal en erin meespelen. In deze visie is het mogelijk dat zorg voor het zelf ook zorg voor de ander is, en andersom, omdat je een medespeler bent in het verhaal van de ander.

4.3 Thema 2: Relatie met de kwetsbare ander

Vignet

Lori zegt niet veel. Haar enige woorden, op een klagende toon uitgesproken, zijn: 'Niet doen. Niet leuk.' Meestal zit ze op een stoel en ziet ze er nors uit, met een heel gesloten gezicht. Maar soms kan ze ook vrij lachen, hoewel ze daar acuut mee ophoudt als ze ontdekt dat wij dat in de gaten hebben.

Mij is verteld dat ze een aantal jaren eerder getuige is geweest van een gruwelijke gebeurtenis. Voor die tijd was ze een spraakzame gezellige jonge vrouw met een verstandelijke handicap. Na die tijd wilde ze niet meer praten en niet meer werken.

Op een dag hadden we voor iemand anders een communicatieknop tevoorschijn gehaald. Dat is een apparaatje waarmee je een gesproken boodschap kunt opnemen, en als je op de knop drukt wordt die afgespeeld. Lori zat het apparaat nieuwsgierig van alle kanten te bekijken en te bevoelen en daarbij had ze - per ongeluk? - haar eigen 'Niet doen. Niet leuk.' opgenomen. Toen ze er nog eens op drukte speelde het apparaat dat af. Ik vergeet nooit haar verbaasde gezicht en vervolgens haar gegiechel waarmee ze telkens opnieuw die boodschap afspeelde. 'Hi hi hi ha ha Niet doen. Ha ha niet leuk.' En één keer opgetogen: 'Wel leuk.'

Vragen

Allereerst roept dit vignet de vraag op naar de betekenis van lijden. Vervolgens wordt, met behulp van het denken over goed mens-zijn, nagedacht over de vraag hoe er omgegaan kan worden met een kwetsbare ander, met iemand die lijdt. Welke plek hebben wederzijdsheid en relationaliteit daarin? Wat zijn de grenzen van relationaliteit in de relatie met de kwetsbare ander?

Reflectie

Lijden

De volgende reflectie is een reactie op de vraag naar de betekenis van lijden. Ik leerde Lori kennen in een periode dat ik leerde dat iedereen talenten had, en dat het belangrijk was om verschillende talenten te leren ontdekken en mensen te waarderen om wie ze zijn. Wanneer dat gebeurt kunnen mensen groeien en bloeien. Lori paste daar niet zo goed in. Deze gebeurtenis was niet het begin van een flitsende innerlijke genezing uit een Amerikaanse tv-show. Ik heb haar nadien nooit meer iets anders horen zeggen dan 'Niet doen. Niet leuk.' Lori heeft me verschillende heel belangrijke dingen geleerd. Ze heeft me geleerd dat er ook lijden kan zijn dat zo diep gaat, lijden dat je zo diep verwondt, dat je je achter een muur terugtrekt. En dat je dat lijden ook niet zomaar even op kunt lossen, ook niet met liefdevolle aandacht en betrokkenheid. Zoals Vanier (2008, p.112) zegt: "Om anderen te kunnen helpen moeten we hun noden begrijpen." Lori prikte mijn ideaal door. Tegelijkertijd gaf ze me een perspectief op een nieuw gezichtspunt. Want alsnog is het contact ontzettend belangrijk. Om met Van Gennep (2000) te spreken, het is belangrijk voor mensen, in dit geval voor haar en voor mij, dat we contact blijven zoeken. We moeten een hand naar Lori blijven uitsteken. Dit vanuit het vertrouwen dat een relatie met haar waardevol is. Van Heijst stelt dat niemand uit de kring van mensen mag vallen (Van Heijst, 2004). Af en toe kwam Lori uit haar beschermde kamer te voorschijn en maakte ze zich open. Of dat genoeg is om een goed leven te leiden, dat weet ik niet. Of het meer wordt, ik hoop het. Het was fijn om haar af en toe zo vrolijk en blij te zien, en het was frustrerend om haar na die korte momenten weer in zichzelf te zien terugtrekken.

Wederzijdsheid en grenzen

In deze paragraaf wordt de tweede vraag besproken, namelijk welke plaats relationaliteit en wederzijdsheid hebben in het denken over goed mens-zijn. Dat is in deze scriptie voornamelijk relevant in gevallen wanneer er sprake is van lijden, van kwetsbaarheid, en van ongelijke relaties. Ik bekijk dit punt echter niet alleen voor de zorgsector, maar voor de maatschappij als geheel.

In de burgerschapsethiek wordt gefocust op gelijke uitkomsten naar aanleiding van gelijke rechten. Het is belangrijk om mensen die kwetsbaar zijn te helpen zodat ze zich net als anderen in de maatschappij kunnen bewegen. In plaats van dat dit centraal geregeld dient te worden, ziet men binnen de burgerschapsvisie ruimte voor diversiteit, zodat er op een vrijwillige manier initiatieven tot stand kunnen komen.

In de erkenningstheorie worden relaties gezien als netwerken van zorg waarin erkenning een belangrijke rol speelt. Erkenning is een grondhouding die alle

relaties kenmerkt en aan de basis ligt van contact. Wanneer mensen elkaar kennen en erkennen wordt het een stuk vanzelfsprekender om voor mensen te zorgen die kwetsbaar zijn, omdat dat niet wezenlijk anders is dan andere relaties, waar ook zorg bij komt kijken. Naast de bestaande structuren van professionele zorg komt er dan ook vanuit de samenleving meer aandacht en komen er meer mogelijkheden om elkaar te leren kennen.

In de vriendschapsethiek wordt gesteld dat mensen zorg voor elkaar dragen vanwege het wederzijdse aspect van relaties met anderen, vanwege vriendschap. Als men een brede betekenis toekent aan wat mensen elkaar kunnen schenken, is die wederzijdsheid in vrijwel alle relaties te herkennen. In relaties waar wederzijdsheid niet meer ontdekt kan worden omdat de reactie van de andere niet meer zichtbaar is, is er nog ruimte voor caritas, liefdadigheid. Dit houdt in dat mensen horen te delen wat ze hebben, omdat talenten en bezittingen niet van hen zijn, maar door een hogere macht aan hen in bruikleen zijn gegeven. Ook een relatie met een kwetsbare ander, gebaseerd op caritas, kan veel opleveren. Bijvoorbeeld een hernieuwde aandacht voor het lichaam, en voor datgene in jezelf dat kwetsbaar en gebroken is. Als er meer aandacht is voor het kwetsbaar en gebroken zijn in mensen, is het ook eenvoudiger om de fundamentele gelijkheid te erkennen, ondanks de schijn van beter kunnen en beter weten.

4.4 Thema 3: Kwetsbare mensen en het goede leven

Vignet

Johan komt vaak helpen op de groep waar ik heb gewerkt, één of twee keer per week. Dat is een afspraak tussen hem, zijn begeleiders en ons. Hij dekt de tafel, maakt drinken klaar, smeert boterhammen en snijdt die in stukken. Hij voert met een lepel degenen die niet zelf kunnen eten. Hij vindt het erg leuk. Hij voelt zich trots, verantwoordelijk en gewaardeerd en hij uit dat bijvoorbeeld als hij bezoekers rondleidt door het gebouw, waar hij onze groep introduceert als de groep waar hij mag helpen. Hij waardeert de mensen in onze groep, onze jongens en meiden en ook de begeleiders. Regelmatig komt hij even buurten en ons een knuffel geven.

Johan heeft ook een verstandelijke handicap en daarnaast gedragsproblemen, maar hij weet dat hij binnen onze groep geen uitbarsting mag krijgen omdat onze mensen te kwetsbaar zijn, zich niet kunnen weren. Als hij boos wordt, omdat hij bijvoorbeeld een pot niet open krijgt of wanneer we hem niet begrijpen als hij wat vraagt, loopt hij eerst de groep uit.

Tegelijkertijd, als hij op een ander moment boos is en daarvan wegloopt, weten zijn begeleiders hem vaak bij ons te vinden. Onze groep is een oase van rust in het gebouw, waar alles tamelijk overzichtelijk verloopt en de sfeer veilig is. Dan gaat hij bijvoorbeeld samen met iemand op het waterbed liggen tot hij rustig geworden is.

Vragen

In dit vignet zijn vragen aan de orde die te maken hebben met inclusie. Vragen die dit vignet oproept zijn ten eerste, hoe mensen met een beperking hun leven kunnen inrichten dat het betekenis heeft voor henzelf en eventueel voor anderen. Ten tweede wordt er nagedacht over de vraag hoe inclusie gerealiseerd kan worden en hoe de samenleving aangepast kan worden om inclusie te realiseren.

Reflectie

Kwetsbare mensen

In deze reflectie wordt het thema besproken hoe er binnen de visies is nagedacht over of en hoe kwetsbare mensen een goed leven kunnen bereiken. Zijn de theorieën toepasbaar vanuit het perspectief van iemand met een ernstige beperking? Wat heeft iemand met een ernstige ziekte of handicap zelf aan deze visies?

In de erkenningstheorie wordt veel belang toegekend aan het met elkaar in contact treden, elkaar leren kennen, elkaar opmerken en met elkaar in wisselwerking treden. Daarbij ontstaat aandacht en erkenning voor hoe iemand werkelijk is, met alle kwetsbare kanten en talenten die iemand bezit.

In de burgerschapsvisie is er minder aandacht voor mensen met een (ernstig) verstandelijke beperking. Er wordt wel geponoerd dat er geen levenswaardiger of levensonwaardiger menszijn bestaat. Nu er enkele auteurs meer aandacht voor deze groep mensen beginnen te krijgen, is geformuleerd dat het in de burgerschapsbeweging meer gaat om gelijke uitkomsten dan om gelijke rechten. Als mensen zelf niet voor hun rechten kunnen opkomen hebben ze recht op hulp. Daarbij is het belangrijk dat ze de mogelijkheid krijgen om iets aan de maatschappij te kunnen bijdragen.

In de vriendschapsethiek worden mensen met een verstandelijke beperking gezien als mensen die zich vanwege hun beperking minder kunnen afschermen voor hun eigen onzekerheid en angst. Daarmee hebben ze vaak een meer rechtstreekse band met hun kwetsbaarheid. Volgens Vanier (2008, p.82) kan gedeelde kwetsbaarheid een manier zijn om tussen mensen te leiden tot verbinding. Als mensen meer oog hebben voor een divers scala aan talenten zullen ze eerder talenten herkennen bij mensen met een EMB (Reinders, 2010). Een dergelijke waardering kan bijdragen aan een gevoel waardevol te zijn.

Samenleving

Vervolgens wordt de vraag besproken hoe inclusie gerealiseerd zou kunnen worden. In dit voorbeeld wordt gebruik gemaakt van ieders talenten tot voordeel van iedereen. Naar mijn mening bedoelt de burgerschapsbeweging precies dit met inclusie (Kröber, 2008, p.21). Het voorbeeld van Johan laat zien dat de bestaande samenwerking bijdraagt aan de kwaliteit van het leven en werken. Het is fijn voor de mensen bij mij op de groep omdat er meer leven in de brouwerij is, er meer gesprekken zijn, en er meer mogelijkheden zijn om iets te doen. Het is fijn voor mij om hulp te krijgen, maar ik voel me ook echt gewaardeerd wanneer Johan ook voor mij een glaasje aanmaaklimonade inschenkt. Het is fijn voor Johan omdat hij ertoe doet, nuttig is en gewaardeerd wordt om zijn kwaliteiten, maar ook omdat hij een toevluchtsoord heeft wanneer het minder goed met hem gaat. Onze mensen dragen bij aan zijn welbevinden door hem

een rustige plek te geven. In dit voorbeeld is er ook ruimte om elkaar te kennen en te erkennen in elkaars sterke punten en kwetsbaarheden, zoals Van Heijst (2008, p.353) voorstaat. We bouwen daar op, en we helpen elkaar uit, en we proberen voor ieder een goede plek te vinden. Inclusie kan kortom gerealiseerd worden door diverse talenten te benutten.

Dit is een manier van samenwerken die ik heel graag breder zou zien omdat ik onder de indruk ben van hoe goed dit werkt. Andere instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap zouden dit kunnen toepassen. Echter, ook in de samenleving zouden we verder kunnen kijken naar hoe wij als mensen bij elkaar kunnen komen.

4.5 Thema 4: Politieke of sociale actie

Vignet

Suzanne beweegt zich door het huis op zoek naar gaten. Daar houdt ze van. Het boeiende aan gaten vindt ze dat ze er haar vingers in kan steken, en afhankelijk van het voorwerp kan ze het voorwerp aan dat gat in het rond slingeren. Bij een tas wil dat wel, en dan heeft ze soms het geluk dat de inhoud van de tas zich over de grond verspreidt. Stopcontacten of radiatoren laten zich minder goed rondslingeren.

Toen ik Suzanne een jaar of tien geleden leerde kennen was ze zesendertig jaar. Van die jaren had ze de eerste vierentwintig jaar in een kinderbedje met hoge spijlen opgesloten gezeten. Omdat er zeer weinig personeel was in het grote instituut waar ze naartoe gebracht was, was het gevaarlijk haar vrij te laten bewegen. Daarna is ze naar een plek verhuisd met meer vrijheid en in de daarop volgende twaalf jaar heeft ze zich ongelooflijk ontwikkeld. Ze heeft leren lopen, ze heeft zelf leren eten en drinken, ze heeft leren nee zeggen en leren kiezen. Ze heeft leren ontdekken wat ze wel en niet fijn vindt. Ze doet wat ze wil doen en ze protesteert als haar iets niet bevalt. Ondanks dat ze maar ongeveer een meter lang is en haar ruggengraat krom, heeft ze geleerd om zelf een trap op en af te klimmen. Terwijl ik aan het werk was klom ze op een gegeven moment zelfs op het aanrecht om zo bij keukengerei te komen dat 'veilig' buiten bereik bovenop de koelkast lag. Daar had ze gardes zien liggen - vanuit haar perspectief 'interessante gaten' - bij de vleesmessen die er ook lagen. We waren er net op tijd bij.

Vragen

Bij lezing van dit vignet komen vragen naar boven die te maken hebben met de verantwoordelijkheid van de samenleving om te zorgen voor haar kwetsbare burgers. De eerste vraag waarop in de reflectie wordt ingegaan is: Is 'nuttig zijn' noodzakelijk om een kwalitatief goed leven te leiden? Ten tweede is nagedacht over de vraag, waarom mensen met een EMB, die zich niet of slechts zeer beperkt nuttig kunnen maken, toch geïnccludeerd zouden moeten worden in de samenleving. Vervolgens is nagedacht over de vraag waar de inclusie die in het vorige deel is besproken aangrijpingspunten zou kunnen vinden.

Reflectie

Nuttig zijn

In deze reflectie komt de vraag naar boven of ‘nuttig zijn’ noodzakelijk is om een kwalitatief goed leven te leiden. In de vriendschapsethiek wordt verteld dat mensen met een verstandelijke beperking niet populair zijn als vriend. De stelling van Reinders is dat wanneer mensen in de samenleving leren om op een andere manier naar mensen te kijken ze ontdekken dat iedereen waardevol is en vriendschap verdient. Vanier ziet mensen als intrinsiek waardevol en is daarom pertinent tegen uitsluiting. Dit heeft hij in de praktijk vormgegeven door mensen op te nemen. Veel anderen hebben zijn voorbeeld gevolgd. Vanier zegt daarover dat inclusie de overtuiging is dat elk van ons belangrijk en uniek is. Deze overtuiging is noodzakelijk om anderen in onze levens en onze samenleving op te kunnen nemen (Vanier, 2008, p.95).

Inclusie

Vervolgens wordt gereflecteerd op de vraag, waarom mensen met een EMB, die zich niet of slechts zeer beperkt nuttig kunnen maken, toch geïnccludeerd zouden moeten worden in de samenleving.

Naar mijn mening is het een onmenselijke situatie wanneer mensen die een ernstig verstandelijke of meervoudige handicap hebben uit de maatschappij worden gestoten, opgesloten worden in een kinderbedje en minimale verzorging krijgen. Ik ben het met Van Houten (2004) eens die zegt dat mensen geïnccludeerd moeten worden in de samenleving, wat betekent dat er rekening met ze gehouden moet worden en mensen tot hun recht moeten kunnen komen. Een argument hiervoor is, dat het ethisch karakter van de samenleving is te zien aan hoe ze haar meest kwetsbare leden behandelt. Zowel Nussbaum (2006) als Van Heijst (2011, p.181) stellen dit. Het voorbeeld dateert van tien jaar geleden, maar ook nu zijn er vele mensen die nog geen half uurtje per week buiten komen omdat er niemand is die de rolstoel kan duwen. Een tweede argument is, dat wanneer mensen uit de maatschappij worden gehaald er geen mogelijkheid is om hen te zien zoals ze werkelijk zijn, om te zien dat mensen waardevol zijn. Zelfs al is er geen direct nut voor de samenleving, dan nog moeten mensen opgenomen worden in de samenleving. Omdat mensen een intrinsieke waarde hebben. Het kan je leren op een andere manier naar mensen te kijken.

In de erkenningstheorie is er ook aandacht voor maatschappelijke beeldvorming en verandering. Het hebben van aandacht voor erkenning op de werkvloer ontstaat op verschillende plekken in Nederland. Verscheidene mensen die zich in de zorgsector bewegen zijn daar ook naar op zoek, omdat deze mensen merken dat erkenning in hun werk in de verdrukking komt.

Het is naar mijn mening noodzakelijk om andere talenten dan gebruikelijk te zien en te waarderen. Anders bestaat er, volgens Reinders (2010), een groot risico dat mensen met een EMB afgekeurd en voorbijgelopen worden. Wanneer die andere talenten echter gezien worden, komt er een uniek mens tevoorschijn. Van iemand houden, iemand respecteren, iemand doen ontdekken hoe uniek en kostbaar hij is kan door middel van bijvoorbeeld aanwezigheid, aandacht, blik of luistervermogen. Elk van deze gebaren van respect kan, volgens Vanier (2008), iemand zijn waarde laten zien.

Realisatie

Ten slotte volgt een reflectie over de vraag hoe de samenleving aangepast kan worden om inclusie te realiseren. Alle visies uit hoofdstuk 3 streven ernaar de maatschappelijke situatie te verbeteren.

De burgerschapsbeweging heeft haar basis in de praktijk van de samenleving, en ze is daar een directe kritiek op. Burgerschapsethiek is mede uit de patiëntenbewegingen ontstaan als onderbouwing van de sociale en politieke actie van de empowermentbeweging van mensen met een handicap. De gerichtheid op politieke en sociale verandering is een van de sterkste punten van de burgerschapsethiek. Het bevat sociale programma's waarbij gepoogd wordt om bewustzijn te creëren dat individuen worden beperkt. Men wil daarbij diversiteit en empowerment ondersteunen. Het uitgangspunt is de mens die wordt gezien als een krachtig zelfbeschikkend wezen, ook wanneer iemand beperkt is. Er wordt namelijk op het toegankelijk maken van de samenleving gefocust. Als deze toegankelijker wordt, verandert de betekenis van een handicap. Dat is de kracht van de burgerschapsvisie. Deze visie is dus vooral een praktische en strijdbare visie, die streeft naar het creëren van mogelijkheden voor een zo volwaardig mogelijke deelname aan de maatschappij. Zij geeft ons echter geen nieuwe visie op relaties, menselijkheid of menswaardigheid waarin kwetsbare mensen zich kunnen spiegelen.

Het programma in de erkenningstheorie komt erop neer dat de samenleving doorgroeit "naar een stelsel van zorgvoorzieningen gebaseerd op recht op zorg, maar met inachtneming van de soorten van erkenning die bij het geven en krijgen van zorg horen. Goede zorg moet plaats vinden in een stelsel van sociale solidariteit en rechtszekerheid" (Van Heijst, 2011, p.28). Van Heijst wil de professionele zorgsettings beter afstemmen, zodat die past bij waar de hulpvrager behoefte aan heeft. Daarvoor is het nodig om de hulpvrager in diens uniciteit te leren kennen en erkennen. Van Heijst verdedigt dat ook mensen die zwaar ziek zijn, en bij wie het denken is aangetast, aangeven wat ze willen dat er met hen gebeurt. Het is volgens haar belangrijk dat hulpverleners meer moeite doen om te luisteren wat de hulpvrager werkelijk wil en ook wat diegene niet meer wil (Van Heijst, 2011, p.146).

Kwetsbare mensen moeten ook deel kunnen uitmaken van de samenleving. De samenleving moet daar op ingericht worden. Het is belangrijk dat mensen de gelegenheid hebben om elkaar te leren kennen en daar ook door de organisatie van de samenleving toe worden aangespoord. Dit kan haalbaar zijn, want in sommige plaatsen in Nederland gebeurt het al. Dit is bijvoorbeeld in de L'Arche gemeenschappen, waar mensen met en zonder beperking samen leven (L'Arche, 2011).

Tegelijkertijd ben ik het met Van Heijst (2011, p.28) eens dat er voldoende professionele ondersteuning moet blijven, en er moet ook voldoende waardering en erkenning zijn. Als bezuinigingsmaatregel willekeurige mensen vragen om een 'zorglast' op zich te nemen voor een vreemde zal nooit werken. Wat Van Heijst (2011, p.181) voorstelt is wellicht op een grotere schaal haalbaar: Het opzetten van cirkels van betrokkenheid in de samenleving. Het lijkt me daarin belangrijk om kleinschalige initiatieven te ontwikkelen, zodat er een lokaal netwerk ontstaat.

Zoals in het vorige thema ook aan de orde is geweest wordt in de vriendschapsethiek de fundamentele gelijkheid van mensen erkend, ondanks de schijn van

beter kunnen en beter weten. Dat komt doordat er meer aandacht is voor het kwetsbaar en gebroken zijn in alle mensen. Dit gebroken zijn is waardevol, omdat het ons wijst op de fundamentele behoefte van mensen om de ander nodig te hebben.

4.6 Thema 5: Uitgekozen: Identiteit in relatie

Vignet

Melianne vindt mij aardig. Ze straalt en lacht als ik binnenkom en als ik met haar praat. Toen we ontdekten dat ze vlak bij mij in de buurt woont, hebben zij, haar vader en ik afgesproken dat ze soms met haar vader bij mij op de koffie komt na het avondeten. Ze spreken op die manier meerdere keren per week met kennissen af, en Melianne geniet daar erg van. Haar vader is deze afspraak met ons prompt vergeten. Een maand of twee later gaf Melianne bij elk voorstel van vader om bij iemand te gaan koffiedrinken te kennen dat ze dat niet wilde, door haar hoofd weg te draaien. Uiteindelijk ging hij dan maar hun hele adresboek één voor één langs, en kwam zo ook bij mijn naam. Meteen fleurde ze op, bleef lachen en ja zeggen. Zo heeft ze mij als vriend uitgekozen. Nu is het zo dat als ze duidelijk opgewonden is over een idee, een gedachte, dat het dan vaak zo is dat ze met mij wil afspreken. In het begin had ik daar dubbele gevoelens over. Ik vond het leuk en fijn, maar ik vond het ook moeilijk, omdat ik niet zeker wist hoe dat paste naast mijn professionele betrokkenheid bij haar. Nu ik niet meer met haar werk is het gemakkelijker om uit te spreken wat ik van harte voel: Melianne is mijn vriend, en ik ben haar vriend. Zij heeft me verteld dat ze onze vriendschap heel erg belangrijk vindt en dat is van mijn kant ook zo.

Wat ik bijzonder in Melianne waardeer, is haar mededogen met de mensen om haar heen. Ik geniet van het plezier waarmee ze in gesprekken opgaat die over wezenlijke dingen gaan; over hoe we over de wereld denken, over wat we willen doen, over vriendschap, of idealen. We houden allebei heel erg van communiceren en van contact met mensen. Dat herken ik ook in haar. En ik heb ontzettende bewondering voor haar doorzettingsvermogen en kracht. Ze is een heel bijzondere persoon.

De constructie die we hanteren tijdens een gesprek, is dat ik probeer in te schatten waar ze op doelt, en dat zij dit vervolgens bevestigt of ontkent.

Een bijzonder en waardevol onderdeel van onze relatie heeft juist te maken met het feit dat ze niet kan spreken. Het komt wel eens voor dat ik de neiging heb mezelf te onderwaarden. Regelmatig wil Melianne iets positiefs over mij zeggen, soms juist op de momenten dat ik mezelf onderwaardeer. Dit houdt dus in dat ik haar moet verstaan en positief over mezelf moet spreken, zodat zij daarop kan reageren. Daarmee word ik nogal voor het blok gezet. Ik moet het wel doen, om haar recht te kunnen doen in ons gesprek. Daarmee helpt ze me bij het erkennen en waarderen van mezelf.

Vragen

Dit vignet roept de vraag op naar de relatie tussen identiteit en relationaliteit in mens-zijn. En wat is de rol van vriendschap in een inclusieve visie op kwaliteit van leven?

Reflectie

Identiteit en relationaliteit

De eerste vraag, is die naar de relatie tussen relationaliteit en identiteit in mens-zijn.

Elk van de theorieën benoemt een begrip dat gezien wordt als fundamenteel onderdeel van de identiteit van mensen, en deze identiteit komt tot uitdrukking in relatie met de ander. Dit gebeurt bij zowel 'inclusie' (Van Gennep, 2000; Kröber, 2008) en 'erkenning' (Van Heijst, 2011) als 'belonging' en 'vriendschap ontvangen' (Vanier, 2008; Reinders, 2010). Het ziet ernaar uit dat de verschillende visies bij een gelijkaardig concept uitkomen, naar een gelijkaardig idee toewerken. In dat gelijkaardige idee gaat het naar mijn mening om een intrinsieke behoefte en een intrinsiek antwoord op een relationeel gebeuren. Ik heb dit geformuleerd als het 'uitgekozen worden'. De motivatie voor deze formulering is dat zo goed mogelijk de begrippen uitgedrukt worden die in de verschillende visies centraal staan. Ten eerste wordt zowel het zelf als de ander benadrukt. Het 'uitgekozen worden' omvat zowel de individuele identiteit als de relationaliteit. Ten tweede zit in het begrip 'uitgekozen worden' zowel het 'nodig hebben' van de ander als het 'nodig zijn' voor de ander verwerkt. Ten slotte wordt door de formulering opgeroepen tot intermenselijke actie.

Het element 'uitgekozen worden' is hetgene dat me aanspreekt in de gekozen visies. Echter, dit is blijkbaar ook een gedeeld begrip bij hedendaagse ethici uit verschillende stromingen. Deze ethici willen mensen bewust maken van deze thematiek om het daarmee krachtiger te maken, om daarmee de samenleving te veranderen.

Vriendschap

In dit stukje wordt gereflecteerd op de rol van vriendschap in een inclusieve visie op kwaliteit van leven.

Belangrijk in dit vignet is dat het toont hoe een relatie, in dit geval een vriendschapsrelatie, verstaan kan worden als het uitgekozen worden. Er bestaat de behoefte, zowel bij Melianne als bij mij, om gezien, gehoord, en gekend te worden. Het 'uitgekozen worden' benadrukt dat, en benadrukt het bijzondere van mij. Ik word niet zomaar uitgekozen, maar Melianne kiest me uit omdat ik bijzonder ben voor haar. En ik kies Melianne uit omdat ze bijzonder is voor mij. Dat is wat bedoeld wordt met de individuele identiteit in de relationaliteit. En daarin zit ook het 'nodig hebben' en het 'nodig zijn'. De actie bestaat vervolgens uit het doorbrengen van tijd met elkaar, en het verzeild raken in inhoudelijke gesprekken.

Deze vriendschap past binnen een vriendschap zoals Dohmen die schetst in het vorige hoofdstuk, want Melianne en ik herkennen eigen interesses en sterke punten bij elkaar. Daarnaast hebben we oog en zorg voor de kwetsbaarheden van elkaar. Om deze vriendschap te herkennen is het wel nodig om met een brede blik te kunnen kijken, want onze levens zijn nogal anders gelopen, en onze leeftijd, vaardigheden en zelfstandigheid verschillen. Vriendschap tussen iemand met een ernstig meervoudige beperking en iemand zonder verstandelijke beperking is dus mogelijk. Ik maak dat namelijk in de praktijk mee. Onze verschillen zijn voor Melianne en mij niet fundamenteel belemmerend of problematisch wat onze vriendschap betreft. Zij en ik mogen elkaar heel graag, en ik ben blij dat

ze mij tot vriend heeft gekozen. Ik leer dingen van haar en zij van mij, en we genieten van elkaars gezelschap.

In de burgerschapsvisie is inclusie een fundamenteel basisbegrip van het mens-zijn. Inclusie betekent dat mensen die dat nodig hebben geholpen moeten worden toegang te krijgen tot de samenleving. Daarmee kunnen ze in die samenleving participeren. “In de gevarieerde samenleving, het ideaal in de burgerschapsvisie, kan iedereen tot zijn recht komen, doet iedereen er toe en wordt er met iedereen rekening gehouden” (Van Houten, 2004). Van Houten wil hiermee iets actiever dan de mogelijkheid tot participatie, hij wil dat mensen uitgekozen worden, actief uitgenodigd tot deelname aan de samenleving. Hij is namelijk van mening dat iedereen opgenomen moet worden in de mensengemeenschap (Van Houten, 1999). Daarbij wordt in de burgerschapsvisie het ‘anders-zijn’ van mensen in principe positief gewaardeerd. Hoe meer verschillende mensen daaraan meedoen, hoe beter, want des te rijker en gevarieerder de cultuur, des te breder en dieper de persoonlijke ontplooiing, aldus Kröber & Siepkamp (2004, p.4).

In de zorgethiek wordt erkenning gezien als een fundamenteel onderdeel van de identiteit van mensen en daardoor cruciaal voor het leiden van een goed leven. Iederéén heeft erkenning nodig, en bijna iedereen kan erkenning geven. Niemand mag uit de kring van mensen vallen (Van Heijst, 2011, p.135). Erkenning is ‘het over en weer in elkaars ogen bestaan.’ Liefde, een vorm van erkenning, wordt omschreven als “de erkenning van de noden en van de emotionele afhankelijkheid van een concrete ander. Deze wederzijdse liefde kenmerkt zich door gevoelens van aantrekkingskracht en sympathie voor de unieke ander” (Van Heijst, 2011, p.33). Daarmee wordt in de praktijk van liefde iemand anders uitgekozen.

Volgens Van Heijst zou het begrip erkenning in de samenleving een belangrijke rol kunnen vervullen. “Om een leven te leiden dat de moeite waard is, is meer nodig dan succesvolle zelfhandhaving. Het is ook belangrijk om er in de ogen van anderen toe te doen, én om zelf iemand te zijn die bepaalt of anderen ertoe doen” (Van Heijst, 2011, pp.9-10). Die wederzijdsheid is voor mensen van groot belang.

In de vriendschapsethiek wordt gesteld dat mensen met een handicap, net als alle andere mensen, menselijke wezens zijn voordat ze burgers zijn. Om een leven te leiden in hun volle mens-zijn is het nodig dat ze opgenomen worden in de levens van anderen. Vriendschap is een bijzondere, unieke relatie omdat ze gebouwd wordt op waardering en uit vrije wil uitgekozen wordt. “Each person, whatever his or her abilities or disabilities, needs to be nurtured in love. The desire to be loved as a person, as someone unique, is at the source of the person’s development and at the source of all self-esteem” (Vanier, 2010, p.20). Het nodig hebben ligt aan de basis van het mens-zijn. We hebben de ander nodig omdat we aanvaard willen worden. Die behoefte om te worden uitgekozen hebben we allemaal (Vanier, 2010, p.20). Ik ook. Ik heb me nooit zo rijk gevoeld dan op de momenten dat ik iemand vriendschap aanbood en die persoon dat aanvaardde, of wanneer ik ben uitgekozen als vriend.

Als vriendschap en daarmee aanvaarding de sleutel is tot zin en betekenis van mens-zijn, dan is het geen probleem dat sommige mensen minder kunnen. Vanier zegt het volgende: Wanneer iemand ontdekt dat hij of zij geaccepteerd en geliefd wordt om zichzelf, kan ze beginnen om zichzelf te openen naar anderen. Op het moment dat we ons meer bewust worden van de uniciteit van anderen worden we ons bewust van ons gedeeld mens-zijn (Vanier, 2008, p.82).

4.7 Kernpunten

In deze paragraaf worden kort de kernpunten uit de hierboven beschreven secties weergegeven. Deze kernpunten worden vervolgens in het volgende hoofdstuk naast de theorie van de levenskunst van Dohmen gelegd, om te bekijken of zij een aanvulling bieden die de eerder beschreven kritiek op de levenskunsttheorie kan ondervangen.

In het aandachtsgebied ‘zorg voor de ander en zorg voor jezelf’ wordt meegenomen dat het niet zonder meer nodig is om te kiezen tussen die twee perspectieven. Het ene betekent ook het andere. Dit is mogelijk wanneer je het zelf ziet als een verhaal. In deze visie is het mogelijk dat zorg voor het zelf ook zorg voor de ander is, en andersom, omdat je een medespeler bent in het verhaal van de ander. In de zorg voor jezelf en anderen is het concept vriendschap of erkenning heel belangrijk. Hierin speelt de sociale omgeving een belangrijke rol. Want het is eenvoudiger om erkenning te geven aan anderen indien je erkenning ontvangt van je omgeving en jezelf.

Bij het tweede thema ‘relatie met de kwetsbare ander’ komt naar voren dat het relevant is dat er in ethiek ook gedacht wordt aan kwetsbare mensen. We mogen deze mensen niet in de steek laten, mensen mogen niet uit de mensengemeenschap vallen. Het is niet altijd even duidelijk of menselijk lijden oplosbaar is. Het is ook niet altijd duidelijk of liefdevolle aandacht genoeg is om een goed leven te leiden. Wel is het belangrijk om contact te blijven zoeken vanuit het vertrouwen dat een relatie waardevol is, dat een mens het waard is om gekend te worden.

In het derde thema, ‘kwetsbare mensen en het goede leven’, dat kijkt naar het standpunt van afhankelijke en kwetsbare mensen, is het relevant dat mensen gekend kunnen worden in zowel afhankelijkheid als onafhankelijkheid. Het bevat de oproep om talenten in een bredere context te zien en het begrip talent breder te definiëren. Op die manier kan er beter creatief nagedacht worden hoe we in de bredere samenleving elkaars talenten kunnen benutten, terwijl we tegelijkertijd rekening houden met elkaars kwetsbaarheden. Het allerbelangrijkste daarin is om elkaar te leren kennen. Daartoe is het van belang mogelijkheden te scheppen. Wanneer je vriendschap met iemand sluit betekent dat het accepteren van talenten en beperkingen.

In het vierde thema, ‘politieke of sociale actie’, gaat het erom dat mensen met een handicap geholpen worden om deel uit te maken van onze samenlevingsverbanden. Dat gaat verder dan gelijke rechten, we moeten mensen accepteren en opnemen in onze levens, ook mensen die niet direct nuttig lijken te zijn voor onze samenleving. Daarom is het belangrijk dat we leren dat elk van ons belangrijk en uniek is.

In het laatste aandachtsgebied, ‘Uitgekozen: Identiteit in relatie’, worden thema’s benoemd die volgens de behandelde theorieën een fundamenteel onderdeel zijn van de identiteit van mensen, en deze identiteit komt tot uitdrukking in relatie tot de ander. Ze benoemen dat met de begrippen inclusie, erkenning en belonging. In dit stuk wordt dat verstaan als ‘uitgekozen worden’. Vriendschap is een uitdrukking van dit ‘uitgekozen worden’.

In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op de verhouding tussen de theorie van de levenskunst en de gevonden aanknopingspunten uit de thema’s in dit hoofdstuk.

Hoofdstuk 5

Amendementen aan een filosofie van de levenskunst

In dit hoofdstuk worden de kernpunten die gesynthetiseerd zijn in het vorige hoofdstuk, met behulp van de daar geformuleerde thema's, vergeleken met de kernpunten uit de levenskunsttheorie van Dohmen die geformuleerd zijn in hoofdstuk 2. De kernpunten uit het vorige hoofdstuk zijn gesynthetiseerd uit drie verschillende visies die gebruikt worden in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap en uit mijn eigen ervaringen in het werk in deze zorgsector. Aan de hand van de sterke punten en kritische kanttekeningen bij de visie van Dohmen wordt bekeken of en hoe de kernpunten uit de geformuleerde thema's een aanvulling kunnen zijn op de levenskunsttheorie. Daarmee wordt geprobeerd om amendementen te formuleren op de visie van Dohmen, dusdanig dat deze visie inclusief kan zijn, ook voor mensen met een EMB.

Allereerst wordt gekeken naar het thema authenticiteit, en hoe een bredere definitie van authenticiteit invloed zou kunnen hebben op inclusie van mensen met een EMB. Ten tweede wordt gekeken naar het begrip zelfontplooiing. Met behulp van een andere kijk op talenten wordt geprobeerd een brug te slaan tot wederzijdse erkenning. Daarna wordt gekeken naar gelijke en ongelijke vriendschap. De begrippen 'nodig hebben' en 'nodig zijn' worden gekoppeld aan vriendschap om ruimte te scheppen ook voor ongelijke vriendschapsrelaties. Ten vierde wordt geopperd, dat de visie op het leven als kunstwerk een ingang kan vormen voor een verbinding tussen 'zorg voor jezelf' en 'zorg voor de ander'. Ten vijfde wordt voorgesteld om solidariteit te bevorderen door meer aandacht te schenken aan het leren kennen van elkaar.

5.1 Authenticiteit

In de levenskunst is authenticiteit een centrale waarde. Daarmee is het een belangrijk aanknopingspunt voor het ontwikkelen van een inclusieve mensvisie binnen de levenskunst. Zoals in hoofdstuk 4 al gesteld is, is authentiek leven namelijk iets wat mensen met een EMB bij uitstek kunnen. Daarvoor is het wel essentieel dat authenticiteit op een brede manier wordt gedefinieerd en wordt losgekoppeld van autonomie.

Zoals ik in hoofdstuk 2 al aangaf lijkt Dohmen authenticiteit op het ene moment uitsluitend als een einddoel te benoemen, terwijl hij het op andere momenten eerder als een proces lijkt te zien. Wanneer we authenticiteit als doel beschouwen, op de manier waarop Dohmen dit formuleert, is dit een doel dat voor mensen met een EMB niet haalbaar is. Volgens Dohmen is iemand “authentiek als hij een doorleefde levenshouding heeft gevonden waarin hij gaandeweg zijn eigen waardeschaal heeft ontwikkeld en op grond daarvan zijn eigen autoriteit is geworden. Uitgangspunt van een dergelijke levenshouding is de norm van persoonlijke verantwoordelijkheid, op grond waarvan iemand het besluit neemt om zich in verregaande mate voor zijn eigen leven verantwoordelijk te houden” (Dohmen, 2007, p.171). Het realiseren van deze vorm van authenticiteit, vereist een niveau van competentie en autonomie dat voor mensen met een EMB niet haalbaar is. Wanneer we authenticiteit als proces opvatten, is er meer ruimte voor een brede definitie die ook mensen met een EMB omvat. Om met Dohmen (2007, p.170) te spreken, authenticiteit “als een opdracht, een taak in het leven. Trouw zijn aan jezelf verwijst naar de poging om jezelf als het ware uit te vinden en je eigen wezen uit te drukken.” We kunnen daarvoor leunen op de metaforen van Meininger (2001), uit hoofdstuk 3, die mij erg aanspreken.

Meininger is op zoek naar een nieuwe inhoud van autonomie, en hij gebruikt daarvoor de ideeën van Schönberger. Schönberger stelt dat Plato, Aristoteles, Kant en Hegel een visie op autonomie hebben, waarbij mensen met een verstandelijke beperking geen moreel bewustzijn kunnen hebben (Schönberger 1988, in: Meininger 2001, pp.241-243). Schönberger neemt afstand van dit dominante concept in de filosofie en probeert autonomie op een inclusieve manier te definiëren. Hij maakt echter niet duidelijk waarom onbegrijpelijk gedrag van mensen met een EMB wel morele standaarden genereert, maar onbegrijpelijk gedrag van dieren niet. Meininger ziet een andere basis voor mens-zijn en hij volgt daarvoor Charles Taylor in zijn boek ‘The ethics of authenticity’ (Taylor 1991, in: Meininger 2001, p.244). Die basis kan worden gevonden in de herkenning van de ander als iemand die een claim heeft op een unieke authenticiteit. Deze authenticiteit krijgt gestalte in relatie met anderen (Meininger, 2001, p.242).

Om te verduidelijken hoe hij deze authenticiteit in relatie voor zich ziet, gebruikt hij de metaforen voor het leven als erf, als weg of als verhaal. Het leven als erf en als weg gebruiken een subjectieve mensvisie. In de metafoor van het verhaal komt de verhaallijn tot stand in een dialoog en maken er meerdere mensen deel uit van dit verhaal. “Het concept van professionele verantwoordelijkheid dat verbonden is aan het traditionele concept van autonomie heeft een technisch-instrumenteel en contractueel karakter. In een alternatieve visie op het zelf als ‘verhaal’, zijn authenticiteit en persoonlijke identiteit van zowel de zorggever als de zorgontvanger en hun gemeenschappelijke relatie van centraal belang. Persoonlijke verantwoordelijkheid kan dan een dialogisch karakter krijgen. Dit dialogische karakter includeert, limiteert en transcendeert de waardevolle elementen van het dominante concept van autonomie” (Meininger, 2001, p.240).

Ik stel daarom voor om het begrip authenticiteit binnen de levenskunst op een inclusieve manier te definiëren als echtheid en eigenheid. Deze verbreding laat de eis vallen die Dohmen in zijn levenskunsttheorie aan authenticiteit stelt, om het leven zelf te kunnen sturen en vormen. Verder sluit deze verbreding wel nog steeds nauw aan op zijn gedachtegoed. Hij beschrijft authenticiteit zelf immers ook als volgt: “Als mensen trouw willen zijn aan zichzelf, willen ze blijkbaar

oorspronkelijk handelen. Ze willen echt en oprecht zijn. En ze willen vooral handelen ‘naar hun wezen’, ze willen leven naar wat ze in werkelijkheid zijn. Authenticiteit heeft blijkbaar alles van doen met persoonlijke identiteit en de vraag wat iemand maakt tot wat hij wezenlijk is” Dohmen (2007, p.163). In deze definitie is authenticiteit iets waar men wellicht nog iets van mensen met een EMB kan leren.

Kortom, er wordt voorgesteld om authenticiteit los te koppelen van autonomie, van de verregaande persoonlijke verantwoordelijkheid tot het hebben van een doorleefde levenshouding en het zijn van de eigen autoriteit. Ervoor in de plaats wordt er een inclusief begrip van authenticiteit voorgesteld, als het trouw zijn aan de eigen uniciteit en oorspronkelijkheid. Deze authenticiteit krijgt gestalte in relatie met anderen.

5.2 Zelfontplooiing

In hoofdstuk 2 is verteld dat, in de praktijk van de levenskunst, het leren om authentiek te leven, gebeurt door middel van Bildung, oftewel zelfontplooiing. Deze Bildung is een moreel opvoedings- en vormingsproces met het oog op menselijke ontplooiing en menslievendheid, en vormt volgens Dohmen (2010, p.38) de kern van het humanisme. In de praktijk betekent Bildung een levenshouding van bewust leven en oefening in zelfexpressie.

Met betrekking tot het formuleren van een inclusieve mensvisie vind ik deze aandacht voor zelfontplooiing binnen de levenskunst waardevol, omdat het mensenleven in principe als positief gewaardeerd wordt. Zelfontplooiing kan daarnaast ook een goed aanknopingspunt bieden voor een inclusieve visie op mens-zijn en kwaliteit van leven.

Daarvoor is het wel van belang om duidelijker te krijgen hoe het concept zelfontplooiing aan mensen met een beperking iets te bieden kan hebben. Om dit helder te krijgen wil ik aandacht besteden aan het relationele aspect van zelfontplooiing. Bij Dohmen zit dat aspect vervat in de vriendschapsrelatie. Nu is deze relatie interessant omdat een vriend advies en hulp kan bieden, maar ze is ook essentieel vanwege de nadruk op erkenning van elkaar, en van elkaars talenten. Echte vrienden erkennen elkaar om wie ze ten diepste zijn (Dohmen, 2007, p.284).

Daaraan wil ik toevoegen dat ontplooiing vaak plaatsvindt in interactie, in een reactie op de ander. Een stap verder kunnen we interactie an sich beschouwen als een vorm van zelfontplooiing. Daarbij maakt ook het gezien worden door de ander deel uit van zelfontplooiing. Kortom: voor zelfontplooiing is de relatie met de ander essentieel.

In de levenskunst betekent zelfontplooiing het ontplooiën van wie je ten diepste bent, van je talenten. In hoofdstuk 2 is gepleit voor een bredere kijk op zelfontplooiing, om zo de levenskunst toegankelijker te maken voor een groter publiek. Het thema ‘kwetsbare mensen en het goede leven’ in hoofdstuk 4 zou daar aanknopingspunten voor kunnen bieden. In dit thema is het van belang dat mensen gekend kunnen worden, zowel in afhankelijkheid als onafhankelijkheid.

In een bredere opvatting van zelfontplooiing kan het erkennen van talenten door jezelf, maar ook door anderen, al deel uitmaken van zelfontplooiing. In dat geval is het mogelijk om talenten te zien, ook van mensen met een beperking.

Het vignet van Johan uit hoofdstuk 4 kan hier helderheid bieden. Johan vindt het erg leuk om ons te helpen. Hij voelt zich trots, verantwoordelijk en gewaardeerd. Hij weet zich erkend, wat hij uit door onze groep als veilige plek te beschouwen en regelmatig bij ons langs te komen.

Het vignet van Johan laat goed zien dat mensen anderen nodig kunnen hebben om hun talenten te ontwikkelen. Johan heeft verschillende talenten kunnen ontwikkelen in onze groep. Hij heeft zijn zorgzame kanten kunnen ontwikkelen in het helpen in onze groep. Hij heeft daar echter wel hulp bij nodig gehad. Omdat wij in hem geloofden, heeft hij de kans gekregen om bij ons te kunnen komen werken. Vervolgens hebben wij gezien dat hij de taken in onze groep aankan, en wij zijn trots en genieten met hem mee dat dit lukt. Johan leert zijn emoties beheersen, en hij leert plaatsen te vinden waar hij tot rust kan komen. Ook daar hebben we hem bij geholpen, door hem alternatieve mogelijkheden te bieden om zich te uiten, door hem een veilige plek te bieden, en door hem te waarderen om wie hij is.

De opmerking, dat mensen hulp en contact met anderen nodig hebben bij zelfontplooiing, geldt niet alleen voor mensen met een beperking, maar ook voor anderen. Als ik mezelf wil ontplooien heb ik daar ook hulp bij nodig. Van vrienden om me raad te geven, maar ook van andere mensen met wie ik in aanraking kom, al zullen de meeste mensen in mijn omgeving zich daar niet eens van bewust zijn. Als ik er tegenaan loop dat ik aan mezelf wil of moet werken, gebeurt dat vrijwel altijd in contact met anderen. En al zal ik daar meestal alleen of in contact met goede vrienden op reflecteren, alternatieve houdingen en handelingen kan ik ook alleen maar in sociale contacten uitproberen.

In de overige vignetten is ook sprake van zelfontplooiing, en in bijna alle gevallen gebeurt dit in relatie. Vignet 5 is hier het meest duidelijk in. In dit vignet bestaat de zelfontplooiing in een wisselwerking tussen Melianne en mij in onze vriendschap. Zelfontplooiing was aanwezig toen Melianne zelf haar eigen vriend koos. Ook is er groei en diepgang in onze contacten, en de realisatie dat we dat voor elkaar betekenen werkt op zich al ontplooiend. Ten slotte kunnen we elkaars ontwikkeling zien en waarderen. Nu is dit een uitzonderlijke vriendschap, die niet alle mensen met een EMB zullen kunnen meemaken. Echter tijdens de bespreking van het thema 'kwetsbare mensen en het goede leven' is ook het volgende aangegeven. Mensen met een verstandelijke beperking herinneren anderen aan hun eigen kwetsbaarheid. Vanwege die herinnering, dragen ze daarmee bij aan zelfontplooiing van anderen.

De zelfontplooiing, zoals die in het bovenstaande is geschetst, hoeft niet op gespannen voet te staan met de levenskunst van Dohmen. Dohmen beziet zelfontplooiing alleen vanuit een ander perspectief, namelijk vanuit het perspectief van het zelf. Hier wordt een meer relationeel perspectief geschetst. Om een inclusieve zelfontplooiing een plek te kunnen geven in de visie van Dohmen, biedt de vriendschap zoals Dohmen die voorstaat, een duidelijk aanknopingspunt. Hier krijgt, in de levenskunst, de interactie met de ander namelijk een plaats. In de volgende paragraaf komt de vriendschap meer uitgebreid ter sprake.

Voorgesteld wordt om zelfontplooiing in de levenskunst breder op te vatten. Naast Bildung, waarvoor een heel aantal vaardigheden nodig zijn, kan zelfontplooiing ook al gezien worden in de herkenning en erkenning van talenten van mensen, door henzelf en door hun omgeving. In dat geval wordt ook de realiteit erkend dat veel mensen hulp en contact met anderen nodig hebben bij zelfontplooiing.

5.3 Vriendschap als rode draad

Dohmen maakt, in navolging van Aristoteles, onderscheid tussen drie verschillende soorten vriendschap. Dit is vriendschap om het nut, om het genot en omwille van zichzelf. Deze laatste betitelt hij als de ware vriendschap. Het is een genegenheid voor de andere persoon om wie hij is (Dohmen, 2007, p.270). Dohmen geeft ook aan dat een zorgrelatie een ander soort relatie is dan een vriendschap. Een afhankelijkheidsrelatie kan volgens hem nooit een echte vriendschapsrelatie zijn, omdat ze ongelijk is.

Op het eerste gezicht is deze visie van Dohmen met betrekking tot ware vriendschap niet te verbinden aan mensen met een EMB, alleen al vanwege de afhankelijkheid van de relatie. Daarbij formuleert Dohmen als belangrijke agendapunten voor een vriendschapscultuur de elementen bescherming, aansturing en delen. Vrienden beschermen elkaar tegen de onzekerheid van het menselijk bestaan door elkaar meer weerbaar te maken. Ze sturen elkaar aan tot zelfvervulling. Ten slotte vinden en delen vrienden geluk samen (Dohmen, 2007, p.284).

Met deze agendapunten lijkt het onmogelijk om iemand met een EMB tot vriend te kiezen. Mensen met een EMB leven over het algemeen in grote afhankelijkheid. Ze zullen de ander niet, tot zeer beperkt, kunnen beschermen en aansturen. En, wanneer de ander deze visie van vriendschap voor ogen heeft, zullen ze dan ook weinig bijdragen aan het vinden van geluk.

Met deze visie op vriendschap gaat Dohmen mijns inziens te snel voorbij aan de wederzijdse afhankelijkheid die in veel relaties een rol speelt en die ook in vriendschapsrelaties een rol kan spelen. Hij gaat te snel voorbij aan het kwetsbare, afhankelijke en gebroken zijn in ieder van ons, wanneer hij zegt: "Alleen echte vriendschap voert tot waar geluk" (Dohmen, 2007, p.284).

Als er meer aandacht is voor het kwetsbaar en gebroken zijn in mensen, is het ook eenvoudiger om de fundamentele gelijkheid te erkennen, ondanks de schijn van beter kunnen en beter weten. Op een fundamenteel niveau zijn alle mensen gelijk. Dat niveau ligt echter in de kwetsbaarheid, want dat is het niveau van 'beloning' of erkenning, van het 'uitgekozen zijn'. In het thema 'Uitgekozen' uit het vorige hoofdstuk wordt duidelijk dat de theorieën die besproken zijn in hoofdstuk 3 allen uitgaan van een fundamentele gelijkheid van mensen. Die gelijkheid bestaat uit het 'nodig hebben' van en het 'nodig zijn' voor de ander. Iedereen wil gezien, gehoord, gekend, geleerd en bevriend worden. Volgens Vanier (2008, p.82; 2010, p.20) hebben we nodig dat er van ons gehouden wordt, en dat er van óns gehouden wordt.

De relatie met anderen kan misschien afhankelijk zijn, maar is niet op alle niveaus ongelijk. Daarmee is vriendschap mogelijk, een bredere, inclusieve vorm van vriendschap. Ik ben overtuigd van de mogelijkheid van een dergelijke vriend-

schap met kwetsbare mensen, zoals mensen met een EMB, omdat ik ze zelf meemaak.

Het is fijn voor mensen om een preferentiële vriendschap te kunnen beleven. Echter vriendschap kan breder opgevat worden. Mensen hebben naar mijn mening een moreel recht op erkenning, of 'belonging', een moreel recht om uitgekozen te worden. Ik ben deze mening toegedaan, omdat ik het eens ben met Vanier (2010, p.20), die zegt, dat ieder mens de ervaring van 'uitgekozen worden' fundamenteel nodig heeft. In het begrip solidariteit wordt hier verder op ingegaan, en wordt uitgewerkt hoe een recht op erkenning uitgewerkt zou kunnen worden in de samenleving. Als er meer mogelijkheden komen tot contact, ontstaat er ook meer gelegenheid tot het aangaan van vriendschapsrelaties.

Mijn conclusie is dat een vriendschap op basis van gelijkheid nastrevenswaardig is, ook vanuit het perspectief van mensen met een EMB. Ik stel echter voor om deze gelijkheid meer basaal te interpreteren dan Dohmen doet, namelijk als de fundamentele gelijkheid van mensen in onze gedeelde kwetsbaarheid. Die fundamentele gelijkheid van mensen bestaat ook in relaties met mensen met een EMB, en daarmee wordt de deur geopend naar een gelijkwaardige relatie met mensen met een EMB.

Vriendschap is een bijzondere, unieke relatie omdat ze gebouwd wordt op waardering en door mensen uit vrije wil uitgekozen wordt (Dohmen, 2007, p.265). Een van de reacties op de behoefte om uitgekozen te worden, is het openstellen van jezelf, zodat je geraakt kunt worden en anderen kunt raken. In dit openstellen zijn mensen met een EMB heel goed, omdat juist vanuit hun kwetsbaarheid heel moeilijk voor hen is om zich af te schermen. Mensen zonder EMB worden in contact met mensen met een EMB vaak sterk geraakt, juist door deze combinatie van kwetsbaarheid en openheid (Vanier, 2008, p.82). Als men op deze manier een brede betekenis toekent aan wat mensen elkaar kunnen schenken, is wederzijdsheid in vrijwel alle relaties te herkennen. Reinders (2010) en Vanier (2010) beschouwen dit vermogen om anderen te kunnen raken en zelf geraakt te kunnen worden als de kern van ons mens-zijn. Dat is ons potentieel tot vriendschap.

Kortom, het is dus inderdaad nastrevenswaardig om vriendschap te baseren op basis van gelijkheid. Echter het is belangrijk ons te realiseren dat mensen fundamenteel gelijk zijn in een gedeelde kwetsbaarheid. Daarom kan er ook met mensen met een EMB een gelijkwaardige relatie, en ook vriendschap bestaan.

5.4 Zorg voor jezelf en zorg voor de ander

Ethici uit de levenskunst en de zorgethiek zijn met elkaar in discussie geweest over de relatie tussen zorg voor jezelf en zorg voor de ander. In de levenskunst wordt begonnen bij de zorg voor het zelf en wordt van daaruit de zorg voor de ander bekeken (Dohmen, 2010, pp.104-105). In de zorgethiek wordt de mensengemeenschap beschouwd als een netwerk van relaties en wordt van daaruit ook de zorg voor het zelf bekeken (Van Heijst, 2008, p.45).

Ik ben van mening dat het niet zonder meer nodig is om te kiezen tussen die twee perspectieven. Zoals ik namelijk in hoofdstuk 4, in het thema 'zorg voor de ander en zorg voor jezelf', heb verteld, zijn deze twee perspectieven niet te

scheiden en maken ze deel uit van dezelfde zorg. Zorg voor jezelf betekent ook zorg voor de ander, en andersom.

Dit is mogelijk wanneer het leven beschouwd wordt als een verhaal, zoals Meining (2007) oppert. In een levensverhaal spelen naast de hoofdpersoon ook andere mensen een rol, en deze kunnen en mogen ook invloed hebben op het verloop van dit verhaal. Dat is zelfs verrijkend. Het leven als verhaal maakt duidelijk, dat zowel de zorg voor zichzelf als de zorg voor de ander plaatsvindt in interactie tussen mensen. Daarmee beïnvloedt de zorg voor jezelf de ander, en de zorg voor de ander heeft ook invloed op jezelf. In de metafoor van het leven als verhaal is het cruciaal dat mensen in hun eigen leven wel de hoofdrol blijven spelen. Deze metafoor past zowel in de levenskunst, met het accent op de zorg voor het zelf, als in de zorgethiek, omdat de zorg voor zichzelf ingebed is in een netwerk van relaties. Wanneer er in deze metafoor sprake is van geweld richting mensen is dat typisch het geweld van de anonimisatie. Mensen moeten gezien, gehoord en erkend worden. Dat houdt in dat de identiteit, het zelf, van mensen, erkend moet worden door anderen.

Een visie op het leven als verhaal zou prima in te passen kunnen zijn binnen een theorie van de levenskunst. In de visie van de levenskunst wordt het leven immers beschouwd als een kunstwerk.

Kortom, als er in het denken over leven gebruik gemaakt wordt van de metafoor van een verhaal, als de narrativiteit benadrukt wordt, wordt duidelijk dat zorg voor het zelf en zorg voor de ander niet gescheiden zouden moeten worden omdat ze onderdeel zijn van dezelfde zorg. Hierdoor wordt het nadruk op autonomie en individualisme gerelativeerd.

5.5 Solidariteit in de praktijk

In hoofdstuk 2 is voorgesteld om het begrip solidariteit binnen de levenskunst verder uit te werken, om zo verantwoordelijkheid voor anderen een plek te geven. In hoofdstuk 4 is deze verantwoordelijkheid voor anderen aan de orde in de thema's 'relatie met de kwetsbare ander' en 'politieke of sociale actie'.

Bij het thema 'relatie met de kwetsbare ander' komt naar voren dat het relevant is dat er in ethiek ook gedacht wordt aan kwetsbare mensen. We mogen deze mensen niet in de steek laten, mensen mogen niet uit de mensengemeenschap vallen. Het is niet altijd even duidelijk of menselijk lijden oplosbaar is. Het is ook niet altijd duidelijk of liefdevolle aandacht genoeg is om een goed leven te leiden. Wel is het belangrijk om contact te blijven zoeken vanuit het vertrouwen dat een relatie waardevol is, dat een mens het waard is om gekend te worden.

Hoe de praktijk verandert indien mensen meer aan levenskunst gaan doen wordt in de visie van Dohmen niet helemaal duidelijk. Wel geeft hij aan dat het belangrijk is dat huidige verbanden, netwerken en instituties blijven bestaan, en dat daarbinnen ruimte is voor vrijheid en zelfbeschikking. Daaruit kan worden opgemaakt dat Dohmen het wel van belang vindt dat er een sociaal vangnet blijft bestaan voor kwetsbare mensen.

In het thema 'politieke of sociale actie' in hoofdstuk 4 zijn wel een aantal praktische punten naar voren gekomen over hoe mensen met een handicap geholpen kunnen worden om deel uit te maken van onze samenlevingsverbanden. In

deze visies wordt begonnen vanuit het garanderen van gelijke rechten aan alle burgers, maar het gaat verder. Aan de ene kant moet er ruimte ontstaan in de samenleving voor inclusie. Dit gaat dan bijvoorbeeld om het opzetten van cirkels van betrokkenheid of het stimuleren van verschillende vormen van samenleven. “Apart from institutional barriers that can be removed by public policy, there are cultural barriers that are entrenched in people’s hearts and minds” (Reinders, 2008, p.6). Aan de andere kant is het belangrijk om mensen te stimuleren om ruimte in zichzelf te maken. Ruimte om kwetsbare mensen, bijvoorbeeld mensen met een EMB, te willen opnemen in hun gedachten, hun leven, hun wereld. Ook terwijl kwetsbare mensen volgens de normen van de maatschappij minder aantrekkelijk zijn om bevriend mee te zijn.

Aan het scheppen van deze ruimte zou in de visie van de levenskunst bijgedragen kunnen worden, door meer belang toe te kennen aan het leren kennen van de mensen in de omgeving. Dit moet gebeuren naast een handhaving van goede professionele zorg en ondersteuning voor mensen die dat nodig hebben, zoals Van Heijst (2011, p.28) betoogt. Wanneer mensen kwetsbare anderen in hun omgeving leren kennen, verandert het abstracte ‘zorgen voor kwetsbare anderen’ in het samenleven met een unieke persoon. Dan kan blijken dat het gezelschap van zo iemand iets extra’s, iets positiefs, kan toevoegen aan het leven. Indien het thema solidariteit op een praktische manier zou kunnen worden uitgewerkt, op een gelijkaardige manier als dit bij zelfontplooiing gebeurt, kan dit bijdragen aan een inclusieve samenleving. Zowel solidariteit als zelfontplooiing moet mijns inziens onderwerp van aandacht zijn in een levenskunstethiek. Wanneer deze twee ontwikkelingen plaatsvinden; meer aandacht voor solidariteit bij mensen zelf en een duidelijkere en meer zichtbare aanwezigheid van kwetsbare mensen in onze omgeving, wordt de mogelijkheid vergroot dat mensen uit eigen beweging anderen opnemen in hun midden. In dat geval is er geen sprake van een plicht tot zorgen, waar Dohmen bang voor is bij een relationele kijk op kwaliteit van leven.

In de levenskunstvisie zou meer belang moeten worden gehecht aan het thema inclusie. Dit thema is namelijk van groot belang voor kwaliteit van leven, voor het leiden van een goed leven. Inclusie zou op twee terreinen moeten plaatsvinden. Ten eerste moet er in de samenleving voor gezorgd worden dat mensen niet buiten de maatschappij worden geplaatst. Ten tweede is het belangrijk de verschillende mensen te leren kennen in de verschillende fysieke en sociale omgevingen waar mensen zich in begeven.

5.6 Amendementen

Hier zal ik kort de verschillende voorgestelde amendementen samenvatten.

Ten eerste wordt voorgesteld authenticiteit los te koppelen van autonomie, van de verregaande persoonlijke verantwoordelijkheid tot het hebben van een doorleefde levenshouding en het zijn van de eigen autoriteit. Daar tegenover kan een inclusief begrip van authenticiteit komen, authenticiteit als het trouw zijn aan de eigen uniciteit en oorspronkelijkheid. Deze authenticiteit krijgt gestalte in relatie met anderen.

Ten tweede wordt voorgesteld om zelfontplooiing in de levenskunst breder op te vatten. Naast Bildung, waarvoor een heel aantal vaardigheden nodig zijn, kan

zelfontplooiing ook al gezien worden in de herkenning en erkenning van talenten van mensen, door henzelf en door hun omgeving. In dat geval wordt ook de realiteit erkend dat veel mensen hulp en contact met anderen nodig hebben bij zelfontplooiing.

Ten derde is het nastrevenswaardig om vriendschap te baseren op basis van gelijkheid. Echter het is belangrijk zich te realiseren dat mensen fundamenteel gelijk zijn in een gedeelde kwetsbaarheid. Daarom kan er ook met mensen met een EMB een gelijkwaardige relatie, en ook vriendschap bestaan.

Ten vierde is het niet goed om zorg voor het zelf en zorg voor de ander te scheiden. Ze maken deel uit van dezelfde zorg. Dit wordt duidelijk als er in het denken over leven gebruik gemaakt wordt van de metafoor van een verhaal, als de narrativiteit benadrukt wordt. Hierdoor wordt het nadruk op autonomie en individualisme gerelativeerd.

Ten slotte zou er in de levenskunstvisie meer belang moeten worden gehecht aan het thema inclusie. Dit thema is namelijk van groot belang voor kwaliteit van leven, voor het leiden van een goed leven. Inclusie zou op twee terreinen moeten plaatsvinden. Ten eerste moet er in de samenleving voor gezorgd worden dat mensen niet buiten de maatschappij worden geplaatst. Ten tweede is het belangrijk de verschillende mensen te leren kennen in de verschillende fysieke en sociale omgevingen waar mensen zich in begeven.

Hoofdstuk 6

Conclusie en aanbevelingen voor verder onderzoek

6.1 Conclusie

In deze conclusie wordt teruggekomen op het begrip kwaliteit van leven, zoals dat is geformuleerd in de inleiding. In de voorliggende scriptie is geprobeerd om amendementen te formuleren om daarmee de visie van Dohmen aan te vullen en te verruimen, dusdanig dat er ruimte ontstaat voor mensen met een EMB. Nu wordt besproken welke consequenties dit heeft voor de geformuleerde vraagstelling.

De vraagstelling, die is geformuleerd in de inleiding, luidt als volgt: Welke bijdrage kunnen kritische opvattingen van kwaliteit van leven - zoals gebruikt in onderzoek naar het leven van mensen met een ernstig meervoudige beperking - leveren aan de humanistische visie op levenskunst van Joep Dohmen?

In deze scriptie is de levenskunst, en haar studie van hoe men een mooi en goed leven in een goede samenleving kan leiden, als uitgangspunt genomen om te komen tot een humanistische visie op kwaliteit van leven die past bij mensen met een EMB. In deze conclusie wordt, vanuit een hernieuwde blik op levenskunst, een visie op kwaliteit van leven geformuleerd die inclusief is voor mensen met een EMB. Deze scriptie wordt afgesloten met enkele aanbevelingen voor verder onderzoek.

Solidariteit

Het begrip solidariteit, zoals dat is uitgewerkt in het vorige hoofdstuk, is niet in de eerste plaats belangrijk voor het formuleren van een levenskunst voor mensen met een EMB. Wel is het een belangrijke voorwaarde om levenskunst mogelijk te maken.

Dit geldt ook voor het onderdeel 'zorg voor jezelf en zorg voor de ander'. Ook dit is voorwaardelijk aan de inclusie van mensen met een EMB in de filosofie van de levenskunst.

Authenticiteit en autonomie

Volgens de levenskunst zijn zowel autonomie als authenticiteit van belang voor de kwaliteit van het leven. In de optiek van de levenskunst is het welzijn niet alleen afhankelijk van de levensomstandigheden, maar ook van de eigen instelling ten opzichte van het leven (Dohmen, 2002, p.13). Om erachter te komen wat iemand werkelijk wil en wie iemand werkelijk is, is het belangrijk om zichzelf te ontwikkelen en te ontplooien.

Voor een goed leven voor mensen met een EMB is authenticiteit, opgevat als echtheid en eigenheid belangrijk. Daarbij hoort het leven zoals je bent, en het je toe-eigenen van het eigen leven. Dit is voor mensen met een EMB zelfs extra belangrijk vanwege hun afhankelijkheid.

Deze verbreding laat de eis vallen om het leven zelf te kunnen sturen en vormen, maar sluit nog steeds nauw aan bij de kern van het gedachtegoed van de levenskunst. Als mensen trouw willen zijn aan zichzelf, willen ze vooral “handelen ‘naar hun wezen’, ze willen leven naar wat ze in werkelijkheid zijn” (Dohmen, 2007, p.163).

Autonomie, in de betekenis van het leven zelf kunnen sturen en vormen, biedt minder mogelijkheden voor mensen met een EMB om deel te nemen aan de levenskunst. Echter in de visie van Dohmen kan autonomie eerder in verband worden gezien met zelfontplooiing, dan in het afzetten tegen anderen. Dit begrip is wel bereikbaar voor mensen met een EMB, omdat ontplooiing vaak plaatsvindt in interactie, en het gezien worden door de ander deel uitmaakt van zelfontplooiing. Dit geldt niet alleen voor mensen met een EMB, maar ook voor anderen.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen ook bijdragen aan de zelfontplooiing van anderen doordat ze mensen kunnen herinneren aan hun kwetsbaarheid. Deze interactie vindt plaats in relaties van erkenning en vriendschap.

Op grond van het bovenstaande is het voor de kwaliteit van leven voor mensen met een EMB belangrijk dat zij de ruimte krijgen om authentiek te zijn en zichzelf te ontplooien. Hiervoor is het belangrijk dat zij gezien en ‘gekend’ worden door de mensen om hen heen.

Vriendschap en relationaliteit

Voor Dohmen betekent de ware vriendschap een vriendschap omwille van zichzelf, een genegenheid voor de andere persoon om wie diegene ten diepste is. Een vriend heeft een taak tot bescherming en aansturing en in het delen van geluk. Een afhankelijkheidsrelatie kan volgens Dohmen per definitie geen vriendschapsrelatie zijn vanwege de ongelijkheid die daar inherent aan is.

In deze scriptie is duidelijk gemaakt dat het voor een inclusieve mensvisie van belang is om het concept vriendschap breder te definiëren. Deze bredere definitie is gewenst omdat afhankelijkheid ook onderdeel kan zijn van een vriendschap. Sterker nog, ieder mens is op zijn tijd afhankelijk. Met behulp van de erkenning van deze afhankelijkheid van mensen is het eenvoudiger om de fundamentele gelijkheid van mensen te erkennen. Die fundamentele gelijkheid zit namelijk in de behoefte om uitgekozen te worden, en daarmee in de gedeelde kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Een afhankelijke relatie betekent daarom niet automatisch een ongelijke relatie.

In deze scriptie wordt geconcludeerd dat in overeenstemming met Dohmen een vriendschap op basis van gelijkheid nastrevenswaardig is, ook vanuit het perspectief van mensen met een EMB. Ik stel echter voor om deze gelijkheid meer basaal te interpreteren dan Dohmen doet, namelijk als de fundamentele gelijkheid van mensen in onze gedeelde kwetsbaarheid. Die gelijkheid van gedeelde kwetsbaarheid bestaat ook in relaties met mensen met een EMB, en daarmee wordt de mogelijkheid gecreëerd van een gelijkwaardige relatie met mensen met een EMB. Daarnaast hebben mensen met een EMB anderen iets te bieden in een bijzonder vermogen om anderen te raken. Dit vermogen hebben ze vanwege een combinatie van kwetsbaarheid en openheid (Vanier, 2008, p.82). Vanwege deze fundamentele gelijkwaardigheid en dit raakvermogen zijn mensen met een EMB gelijkwaardige leden van de mensengemeenschap.

Voor hun kwaliteit van leven is het belangrijk dat mensen met een EMB gekend en erkend worden. Zij hebben daarom recht op een samenleving die hen opneemt en ruimte maakt voor deze erkenning. Vanuit die erkenning ontstaan vervolgens mogelijkheden tot vriendschap.

6.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

In dit laatste onderdeel van deze scriptie worden enkele aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek.

De eerste aanbeveling is, dat er in het onderzoek binnen de humanistiek meer aandacht besteed zou moeten worden aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Op dit moment is dit onderzoek zeer beperkt. In totaal zijn er over dit veld van de gezondheidszorg twee stukken verschenen, één scriptie (Kamminga Peters, 2008) en één proefschrift (Kröber, 2008). De scriptie inventariseert zingeving en levensvragen van mensen met een licht verstandelijke beperking. Het proefschrift bespreekt inclusie en organisatie in de gehandicaptenzorg. Beide stukken laten mensen met een EMB buiten beschouwing. Een van de mogelijke verklaringen voor de schaarste aan onderzoek is de positionering van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking binnen de kerkelijke zorg. Nu is echter ook in deze instituties secularisatie op gang gekomen en wordt er door zowel medewerkers als zorgvragers een antwoord gezocht op de vraag naar zingeving in een deels geseculariseerde samenleving (VGVZ, 2011, p.9). De humanistiek heeft veel ervaring in het omgaan met dit soort vragen en zou ook in het veld van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een bijdrage kunnen leveren in het formuleren van antwoorden op deze situatie.

Als er binnen de humanistiek meer onderzoek op gang komt naar de situatie van mensen met een verstandelijke beperking, is het van belang ook te focussen op een aantal specifieke thema's. In deze scriptie is een groot aantal thema's aan de orde geweest. Dit was noodzakelijk om een overzicht te kunnen krijgen van de situatie, om daarmee antwoord te kunnen geven op de vraagstelling. Er is veel moeite besteed om deze thema's zo goed mogelijk uit te werken als in dit bestek maar mogelijk was. Enkele thema's hebben echter niet de aandacht gekregen die ze verdienen. De thema's waar ik specifiek aan denk zijn: authenticiteit, zelfontplooiing en vriendschap. Aan elk van deze thema's, toegespitst op de situatie van mensen met een verstandelijke beperking, kan met gemak een aparte

scriptie gewijd worden.

Bij het thema authenticiteit kan bijvoorbeeld de vraag gesteld worden, hoe authenticiteit van mensen met een EMB, en authenticiteit zoals dit begrip binnen de humanistiek gewoonlijk gebruikt wordt, zich tot elkaar verhouden.

Zelfontplooiing kan meer aandacht krijgen in een toegepast onderzoek naar de mogelijkheden tot zelfontplooiing van mensen met een EMB. Een ander onderzoek zou de relationele zelfontplooiing in contacten tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking kunnen onderzoeken.

Bij het thema vriendschap kan men zich bijvoorbeeld afvragen, hoe er een humanistische invulling gegeven kan worden aan een vriendschap met mensen met een verstandelijke beperking of een EMB. Een ander voorbeeld is de praktische invulling van inclusie van mensen met een EMB in de samenleving.

6.3 Ter afsluiting

Ter afsluiting van mijn scriptie wil ik graag een voorbeeld geven dat benadrukt, dat inclusie in de maatschappij en vriendschap met mensen met een ernstig meervoudige beperking geen onbereikbaar ideaal hoeft te zijn. Melianne en haar vader hebben mij laatst een verhaal over haar jeugd verteld.

Haar vader en moeder verdeelden de zorg voor Melianne. Overdag zorgde moeder voor haar en na het avondeten nam vader de zorg voor Melianne over. Toen ze klein was ging vader regelmatig met haar buiten spelen. Dan droeg hij haar in zijn armen en ging het park in, waar de kinderen verstopperkje of tikkertje speelden. Vader en Melianne speelden dan mee. Het duurde niet lang of de kinderen uit de buurt belden aan met de vraag of Melianne ook buiten kwam spelen.

Hoofdstuk 7

Nawoord

Er was eens een man die een wens mocht doen, omdat hij voorbeeldig geleefd had. En hij wenste dat hij voor zijn dood de hemel en de hel mocht zien.

Plotseling stond hij in een grote zaal waar in het midden een grote tafel gedekt was met zilveren serviesgoed en het lekkerste eten. De tafel zat vol mensen, maar niemand at. Iedereen keek boos en wanhopig. Toen zag de man dat alle mensen stijve armen hadden. Ze schepten eten op hun lepels en vorken maar het lukte hen niet om het eten naar hun mond brengen. Hij knikte, dit was de hel.

Vervolgens kwam hij in een andere grote zaal. Ook daar was een grote tafel gedekt met het mooiste serviesgoed en de fijnste spijzen. Maar toen hij goed keek zag hij dat ook daar alle mensen stijve armen hadden. Hij vroeg zich af hoe dat kon, want dit moest immers de hemel zijn. Toen zag hij dat de mensen lachten en vrolijk waren. Ze schepten met hun stijve armen het voedsel op hun lepels en vorken en gaven vervolgens de persoon tegenover hen te eten. Iedereen kreeg genoeg.

Volkssprookje, bron onbekend

Bronnen

- Albrecht, G., & Devlieger, P. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48(8), 977–988.
- Baart, A. (2003). Globale schets van de presentietheorie, achtergrond bij de praktijkverhalen. In A. Baart, & F. Vosman (Eds.) *Present. Theologische reflecties op verhalen van Utrechtse buurtpastores*. Utrecht: Lemma.
- Baldwin, S., Godfrey, C., & Propper, C. (2002). *Quality of life: perspectives and policies*. New York: Routledge.
- Derkx, P. (2010). Humanisme als moderne levensbeschouwing. In H. Alma, & A. Smaling (Eds.) *Waarvoor je leeft: Studies naar humanistische bronnen van zin*, (pp. 42–57). Amsterdam: SWP.
- Dohmen, J. (2002). *Over levenskunst: de grote filosofen over het goede leven*. Amsterdam: Ambo.
- Dohmen, J. (2007). *Tegen de onverschilligheid: pleidooi voor een moderne levenskunst..* Amsterdam: Ambo.
- Dohmen, J. (2008). *Het leven als kunstwerk..* Zutphen: Koninklijke Wöhrmann.
- Dohmen, J. (2010). *Brief aan een middelmatige man: Pleidooi voor een nieuwe publieke moraal*. Utrecht - Antwerpen: AMBO.
- Farber, B. (2010). Jean vanier: wise humanitarian and all-round mensch. *Montreal Gazette*.
- Güthlin, C. (2006). *Die Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität: ausgewählte psychometrische Analysen und Anwendungsprobleme*. Freiburg: Albert-Ludwigs-Universität.
- Humanistisch Verbond (1973). Beginselverklaring humanistisch verbond d.d. 12 en 13 mei 1973.
- Jukema, J. (2011). *Bewarende zorg: Een visie voor verzorgenden en verpleegkundigen*. Ph.D. thesis, Universiteit Maastricht, Maastricht.
- Kamminga Peters, M. (2008). *Net als iedereen (?): Levensvragen en zingeving van mensen met een licht verstandelijke beperking*. Ph.D. thesis, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Kröber, H. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. de Nieuwe Grafische.

- Kröber, H., & Siepkamp, P. (2004). *Leidinggeven en Community Care. Van het managen van organisaties naar het organiseren van support*. Utrecht: NIZW.
- Kunneman, H. (2005). *Voorbij het dikke-ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme..* Amsterdam: SWP.
- L'Arche (2011). www.larche.org.
- Mans (1998). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen..* Amsterdam: Bert Bakker.
- Manschot, H. (1992). *Levenskunst of lijfsbehoud? Een humanistische kritiek op het beginsel van autonomie in de gezondheidszorg*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Meininger, H. (2001). Autonomy and professional responsibility in care for persons with intellectual disabilities. *Nursing philosophy*, 2(3), 240–250.
- Meininger, H. (2007). Verhalen verbinden.
- Meininger, H. (2010). Connecting stories: A narrative approach of social inclusion of persons with intellectual disability. *ALTER - European Journal of Disability Research*, 4(3), 190–202.
- Musschenga, A. (1987). *Kwaliteit van leven; criterium voor medisch handelen?.* Baarn: Ambo.
- Musschenga, A. (2004). Het goede leven is geluk(t). In BPI (Ed.) *Lustrumcasette BPI: Het goede leven is....* BPI.
- Nussbaum, M. (2006). *Grensgebieden van het recht. Over sociale rechtvaardigheid..* Amsterdam: Ambo.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability. From theory to practice..* New York: Palgrave.
- Reinders, H. (2008). *Receiving the gift of friendship: Profound disability, theological anthropology, and ethics*. Grand Rapids: Wm. B. Eerdmans publishing co.
- Reinders, H. (2010). *Geen leven zonder vriendschap: over mensen met een ernstige beperking*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Remmers, H. (1999). *Kwaliteit van Leven in relatie tot Kwaliteit van Zorg*. Ph.D. thesis, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Rorty, R. (1989). *Contingency, Irony, and Solidarity*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schalock, R. (2005). Introduction and overview. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 695–698.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.

- Smaling, A., & Alma, H. (2010). Zingeving en levensbeschouwing: een conceptuele en thematische verkenning. In H. Alma, & A. Smaling (Eds.) *Waarvoor je leeft: studies naar Humanistische bronnen van zin*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries; A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, Chapman and Hall, Inc.
- Van Gennep, A. (1994). *De zorg om het bestaan, over verstandelijke handicap, kwaliteit en ondersteuning*. Amsterdam: Boom.
- Van Gennep, A. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: Over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Van Heijst, A. (2004). 'De warmhartige amerikaan. op zoek naar een eigentijds verstaan van barmhartigheid', lezing symposium thijmgenootschap, tilburg 9 oktober 2004. In *Geloven op maandag. Jubileumboek KSMA - Solidair Friesland 1954-2004*.
- Van Heijst, A. (2008). *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Van Heijst, A. (2011). *Iemand zien staan: zorgethiek over erkenning*. Kampen: Uitgeverij Klement.
- Van Houten, D. (1999). *De standaardmens voorbij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap..* Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Van Houten, D. (2004). Gelijkwaardig burgerschap. *Tijdschrift voor Humanistiek*, 17(5), 58–62.
- Van IJssel, S. (2007). *Daar hebben humanisten het niet zo over. Over de rol van spiritualiteit in het leven en werk van humanistisch geestelijk raadslieden..* Delft: Eburon.
- Vanier, J. (2008). *Becoming human*. Toronto: House of Anansi Press Inc.
- Vanier, J. (2010). What have people with learning disabilities taught me? In H. Reinders (Ed.) *The paradox of disability; Responses to Jean Vanier and l'Arche Communities from Theology and the Sciences*, (p. 183). Michigan: Grand Rapids.
- Verkerk, M. (1997). Een ethiek van kwetsbaarheid: Over de verzwegen premisse. In M. Verkerk (Ed.) *Denken over zorg: Concepten en praktijken*, (p. 230). Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.
- VGZ (2011). Werkdocument geestelijke verzorging verstandelijk gehandicaptenzorg.
- Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg; een filosofische analyse*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.